



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

Relatório da Prática Clínica

O LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REALIDADE A SER VIVIDA

Aluno

Sandra Mónica Graça Gonçalves

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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, realizado sob orientação Científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

julho de 2023

Composição do júri

Presidente do júri

Doutora Veronika Vladimirovna Kozlova
Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Orientador

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta
Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Arguente

Doutora Sara Maria Oliveira Pinto
Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde de Santa Maria

Dedicatória

A todas as pessoas com necessidades paliativas e às suas famílias .

A todos os profissionais de saúde que se dedicam, com alma e coração aos Cuidados Paliativos.

Agradecimentos

À minha orientadora e coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos Prof.^a Doutora Ana Paula Sapeta, o meu especial reconhecimento e profundo agradecimento por toda a sua disponibilidade, compreensão, incentivo e transmissão de conhecimentos.

Agradeço a todos os profissionais da Equipa onde realizei a Prática Clínica, pela oportunidade de integração, partilha de conhecimentos, experiência e profissionalismo, alavancando a possibilidade de desenvolvimento pessoal, intelectual e profissional.

Aos doentes e familiares que comigo se cruzaram durante o período de estágio, e sem dúvida, deixando marcas, o meu reconhecimento público.

Não posso também deixar de agradecer à minha família e amigos que sempre estiveram ao meu lado e sempre acreditaram em mim, apoiando-me desde o início e ao longo deste percurso.

Epígrafe

No outro lado do Caminho

*A Morte não é nada, fui apenas para o quarto do lado
Eu sou eu, vocês são vocês.*

*O que fui para vocês, ainda continuo a sê-lo.
Dêem-me o Nome que sempre me deram.*

*Falem comigo, como sempre o fizeram.
Não utilizem uma maneira diferente de falar,
não se mostrem entusiastas ou tristes.*

Continuem a rir sempre, sobre o que nós rimos em conjunto.

*Rezem, sorriam, pensem em mim, rezem por mim,
para o meu Nome ser pronunciado em Casa,
como sempre o foi,
sem qualquer ênfase especial, sem o traço da Sombra.*

A Vida significa o que sempre foi.

O Fio não foi cortado.

*Porque é que não hei-de continuar nos vossos pensamentos,
Só porque já não me encontro no vosso campo de visão?*

*Eu não estou longe,
Estou apenas no outro lado do Caminho.*

Charles Pierre Péguy (1873-1914)

Resumo

O presente trabalho foi realizado no âmbito do 11º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco como requisito para a obtenção do grau de mestre. Este documento pretende, além de refletir criticamente acerca da Prática Clínica, descrever o processo de implementação e desenvolvimento do Projeto de Intervenção e o de Formação. O Projeto de Intervenção foi desenvolvido no meu local de trabalho - a Unidade de Cuidados Paliativos e tem como objetivo apoiar os enfermeiros a detetar precocemente situações de Luto Prolongado nas famílias, utilizando instrumentos de avaliação de Luto Prolongado validados, de modo a encaminhá-las para um profissional especializado em caso de necessidade. A Formação intitulada "*O luto em cuidados paliativos: uma realidade a ser vivida*" vai de encontro à problemática do Projeto de Intervenção e tem como objetivo a partilha de conhecimentos, habilidades e comportamentos com a equipa de Enfermeiros do meu local de trabalho, de forma a dotá-los de competências para poder identificar precocemente o risco de luto prolongado nos cuidadores informais, bem como prevenir o luto dos profissionais de saúde. O estudo desta problemática é de extrema relevância devido ao seu contributo para a melhoria da qualidade dos serviços prestados aos doentes em fim de vida e aos seus familiares.

Palavras chave

Cuidados Paliativos; Luto prolongado; Enfermagem; Fatores de risco; Avaliação do risco

Abstract

The present work was carried out within the scope of the 11th Master's Degree in Palliative Care, at Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias from the Polytechnic Institute of Castelo Branco as a requirement for obtaining a master's degree. This document intends, in addition to critically reflecting on Clinical Practice, to describe the implementation and development process of Intervention and Training Projects. The Intervention Project was developed at my workplace - the Palliative Care Unit - and aims to support nurses to detect early situations of Prolonged Mourning in families, using validated Prolonged Mourning assessment instruments, in order to forward families to a specialized professional in case of need. The training entitled "*Mourning in palliative care: a reality to be lived*" meets the problem of the Intervention Project and aims to share knowledge, skills and behaviors with the team of Nurses at my workplace, in a way to endow them with skills to be able to identify, at an early stage, the risk of prolonged mourning in informal caregivers, as well as to prevent mourning in health professionals. The study of this issue is extremely important due to its contribution to improving the quality of services provided to patients at the end of life, and their families.

Keywords

Palliative care; Prolonged mourning; Nursing; Risk factors; risk assessment

Índice Geral

Resumo	XI
Abstract	XIII
Índice Geral	XV
Índice de Figuras	XVII
Índice de Gráficos	XVII
Índice de Quadros	XVII
Índice de Tabelas	XVII
Lista de Abreviaturas, siglas e acrónimos	XVIII
Introdução	1
Parte I – Prática Clínica	3
1. Enquadramento Histórico e Desenvolvimento dos CP	3
2. Definição, Filosofia e Princípios dos CP	5
3. Modelo de organização e funcionamento dos CP	8
4. Contextualização da PC	10
4.1. Tipologia da UCP	10
4.2. Missão, visão e valores da UCP	11
4.3. Constituição da EM e formação	11
4.4. Modelo organizacional	12
4.5. Estrutura física da UCP	12
4.6. Análise reflexiva da Prática Clínica	13
5. Objetivos, competências e atividades	14
5.1. Objetivos	15
5.2. Competências	15
5.3. Objetivos específicos	15
5.4. Atividades a desenvolver na Prática clínica	16
6. - Competências adquiridas no âmbito dos Pilares dos CP: Descrição e reflexão crítica fundamentada	17
6.1. - Comunicação	17
6.2. - Apoio à família/ Luto	23
6.3. - Controlo sintomático	28
6.4. - Trabalho de Equipa	40
6.5. - Ética em Cuidados Paliativos	44
Parte II – Projeto de Intervenção / Formação em Serviço	51
7. Fundamentação e Justificação	51
7.1. Projeto de Intervenção	53

7.2. Formação em Serviço	56
8. Revisão sistemática da literatura	64
Conclusão	76
Referências Bibliográficas	78
Apêndices	95
Anexos	104

Índice de Figuras

Figura n.º 1- Fluxograma PRISMA do processo de seleção de estudos (<i>adaptado de Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA-P 2015)</i>)	68
---	----

Índice de Gráficos

Gráfico n.º1 – Questionário sobre a formação	60
Gráfico n.º 2 - Avaliação do Formador	61
Gráfico n.º 3-Avaliação dos Formandos	62
Gráfico n.º 4 – Gostaria que se tivesse usado outro tipo de equipamento /estratégia formativa?	62
Gráfico n.º5- Distribuição dos artigos, por ano de publicação (n.º)	73
Gráfico n.º 6 – Distribuição dos artigos, por países de origem (n.º)	73

Índice de Quadros

Quadro n.º 1 - Construção do Indicador	56
Quadro n.º 2 - Planificação da ação de formação	59
Quadro n.º 3- Protocolo de Investigação PICO	65
Quadro n.º 4- Artigos selecionados para avaliação	69

Índice de Tabelas

Tabela n.º1: Cronograma da Prática Clínica.	12
Tabela n.º 2- Análise SWOT	53
Tabela n.º 3- Estratégia de pesquisa CINAHL Complete via EBSCOhost	66
Tabela n.º 4- Estratégia de pesquisa MEDLINE via EBSCOhost	67

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

% - Percentagem

& - Símbolo usado para substituir a conjugação aditiva

® - Símbolo que indica marca regista

2id – duas vezes ao dia

CD - centros de dia

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVD's – Atividades de Vida Diária

CCI – Cuidados Continuados Integrados

CF – Conferência Familiar

CHU – Centro Hospitalar Universitário

CNCP -Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CSH – Cuidados de Saúde Hospitalares

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS- Direção Geral de Saúde

DIB – Drug Infusion Balloon (infusor elastomérico)

EAPC- European Association for Palliative Care

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP-P – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos – Pediátricos

EM – Equipa Multidisciplinar

ERPI – Estrutura Residencial Para Idosos

ESALD -Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

ESAS – Edmonton Symptom Assesment Scale

Et al – e outros

HD – Hospital Dia

IAHPC – International Association for Hospice and Palliative Care

id–1vez dia

IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco

LP- Luto Prolongado

mg – miligrama

NECPAL – *Necesidades Paliativas (Palliative Needs Programme)*

NEYHCA – North East Yorkshire and Humber Clinical Alliance

OE- Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de saúde

OPCP – Observatório Português dos Cuidados Paliativos

p. – página

PC – Prática Clínica

PEDCP – Plano estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PI – Projeto de Intervenção

PICO - Participantes; Intervenções; Comparações; Outcomes

PNCP -Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional e Cuidados Paliativos

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

SCP – Serviço de Cuidados Paliativos

SL – Sublingual

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SOS - Si opus sit - se necessário(*Save Our Souls*)

SPIKES – S (setting), P (perception), I (invitation), K (knowledge), E (emotions), S (strategy)

Sra.- Senhora

SU – Serviço de Urgência

SWOT – Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats

TD – Transdérmica

UCC – Unidade de Cuidados Continuados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UDHV – Últimos Dias Horas de Vida

UHD – Unidade de Hospitalização Domiciliária

ULS- Unidade Local de Saúde

WHO- World Health Organization

µg - micrograma

Introdução

O presente trabalho foi realizado no âmbito do 11º Mestrado em Cuidados Paliativos, do 2º ano, 3º semestre da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, sob orientação da Professora Doutora Paula Sapeta, como requisito à obtenção do grau de mestre. Considerando que o processo de aprendizagem tem inerente uma dimensão tanto crítica como reflexiva, torna-se congruente a realização de um relatório crítico final em que seja possível descrever todas as experiências, mais-valias e ganhos adquiridos durante a Prática clínica (PC). Tendo sempre como base uma prática baseada na evidência, almejo a elaboração de planos integrados de cuidados incorporado numa tomada de decisão crítica, que englobe a melhor e mais recente evidência, tendo em conta todo o contexto da prática, incluindo valores e preferências do doente (Mendes, *et al*, 2008).

Os CP são definidos como:

cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, maioritariamente dirigidos àqueles perto de fim de vida tendo como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores (International Association for Hospice & Palliative Care [IAHPC], 2019).

Iniciam-se com uma avaliação multidimensional das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, dos valores e das preferências dos doentes e das suas famílias, seguida de uma abordagem sistemática dos cuidados centrada na dignidade, autonomia, esperança, espiritualidade, crescimento e bem-estar e relações fundamentais. Devem ser integrados precocemente e em tempo útil, em conjunto com terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas, para pessoas que vivem com sequelas a longo prazo de doenças ou tratamentos, e para neonatos e crianças com problemas de saúde graves congénitos ou adquiridos em todos os contextos do sistema de cuidados de saúde, incluindo o domicílio dos doentes. Estão acessíveis a qualquer pessoa que deles necessite, através de uma equipa interdisciplinar competente e com formação. Incentivam a participação ativa dos familiares, das comunidades e dos membros da comunidade, proporcionam igualmente, se necessário, cuidados aos familiares e apoio personalizado no luto para adultos e crianças (Gomez- Batiste & Connor, 2017; CNCP, 2021; World Health Organization, 2021).

As áreas chave de intervenção em Cuidados Paliativos são o controlo sintomático, a comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. (Neto, 2016a; Sapeta *et al*, 2020; Monho *et al*, 2021). Estes quatro pilares devem ser sempre considerados com igual relevância (Monho *et al*, 2021), ao mesmo nível e só com esta abordagem se poderá atingir cuidados paliativos de qualidade e excelência (Carqueja, 2018).

Os cuidados paliativos são um direito humano básico e uma componente essencial dos cuidados abrangentes e integrados (Gomez- Batiste & Connor, 2017).

Assente nas minhas preocupações e motivações pessoais, surgiu a necessidade em continuar a desenvolver e consolidar competências numa área que considero aliciante e motivadora para o meu exercício profissional os Cuidados Paliativos.

Como enfermeira há 26 anos, 21 destes a trabalhar numa UCP, sempre procurei saber fazer mais e melhor, por isso a necessidade de investir em formação especializada que me permita de forma crítica, reflexiva e responsável desenvolver e aprimorar estratégias e planos de cuidados adequados à pessoa gravemente doente e sua família, de modo a fornecer o mais elevado padrão de cuidados sustentado na evidência e humanização. O treino e reflexão com os meus pares revela-se fulcral para este processo.

A realização deste mestrado, com a componente da PC integrada, obrigou-me, salutarmente, a repensar (rever) as atitudes, os comportamentos e os cuidados prestados aos doentes com doença crónica avançada e progressiva, com vista à obtenção da melhor qualidade de vida possível, integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais como resposta às necessidades básicas da família, tanto em vida como para além da morte.

A PC decorreu numa UCP da minha área geográfica. A escolha pautou-se pelo facto de ser uma equipa multidisciplinar com uma vasta experiência em CP, reconhecida pelo seu profissionalismo e pela excelência dos seus cuidados e, na qual, tive a oportunidade de comparar a prática de cuidados, acompanhar pessoas gravemente doentes com patologia não oncológica, para além da oncológica (minha realidade diária), identificar outras realidades de cuidados e de trabalho em equipa multidisciplinar.

Com uma carga horária de 300 horas, a PC foi realizada entre Janeiro e Março de 2023, sob a orientação científica da Professora Doutora Paula Sapeta.

O Projeto de Intervenção (PI) foi desenvolvido no meu local de trabalho, em conjunto com uma colega do mesmo serviço e teve como objetivo apoiar os enfermeiros a detetar precocemente situações de Luto Prolongado nas famílias, utilizando instrumentos de avaliação de Luto Prolongado validados, de modo a encaminhá-las para um profissional especializado, em caso de necessidade. A Formação intitulada "*O luto em cuidados paliativos: uma realidade a ser vivida*" vai de encontro à problemática do Projeto de Intervenção e teve como objetivo a partilha de conhecimentos, habilidades e comportamentos com a equipa de Enfermeiros do Serviço de Cuidados Paliativos, onde desempenho funções, de forma a dotá-los de competências para poderem identificar precocemente o risco de luto prolongado nos cuidadores informais, bem como prevenir o luto dos profissionais de saúde.

Os objetivos que se pretendem atingir para este relatório, preconizados segundo a Adenda ao Regulamento dos Ciclos de Estudos Conducentes ao grau de Mestre em CP do IPCB são:

- Refletir, criticamente, sobre a tipologia e o modelo de organização do(s) serviço(s) observado(s);
- Rever, criticamente e de modo integrado, as competências adquiridas pelo estudante, nas áreas-chave dos cuidados paliativos: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa;
- Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas chave dos cuidados paliativos.
- Descrever o projeto de Intervenção/Formação em Serviço desenvolvido no serviço: área problema, análise de SWOT, objetivos, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento à realização e avaliação;
- 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 multidisciplinar.

O presente estudo divide-se em duas partes: a primeira conterà um breve enquadramento teórico ao tema abordado seguido de uma descrição do modelo de organização, tipologia e funcionamento do serviço no contexto da PC, indo de encontro aos objetivos propostos, bem como a reflexão e análise crítica da PC, fundamentada segundo os pilares dos CP, com descrição das atividades desenvolvidas, por forma a demonstrar a aquisição de competências, fundamentando com a evidência científica. A segunda parte irá debruçar-se sobre a descrição do PI desenvolvido, bem como apresentação da formação realizada no serviço e da Revisão sistemática da literatura na área do luto, temática que vai ao encontro das necessidades sentidas na minha prática diária, terminando com algumas conclusões sobre o trabalho concretizado, utilizando, em ambos, a regra de estilo bibliográfico *American Psychological Association (APA) 7th* e tendo por base uma metodologia expositiva e descritiva, centrada nas experiências vivenciadas, na evidência científica e na reflexão crítica e construtiva sobre a prática.

Parte I - Prática Clínica

1. Enquadramento Histórico e Desenvolvimento dos CP

No século XIX, os conhecimentos em medicina eram pouco desenvolvidos e a filosofia de Cuidados Paliativos não existia. Havia sim grupos, sobretudo religiosos, que se dedicavam aos cuidados gerais, caritativos, aos moribundos e mais carenciados (Neto, 2016a).

Com o avanço da tecnologia e da medicina, o aumento da esperança de vida em pessoas portadoras de diversas doenças crónicas, com progressão lenta e duração prolongada, tendem a aumentar exponencialmente. Este facto, conjugado com alterações dos estilos de vida, conduziram a um aumento da incidência e prevalência das doenças crónicas, originando frequentemente sintomas difíceis de controlar, que conduzem a um elevado impacto na vida da pessoa e da sua família (Pereira, 2018).

Segundo o INE (2021), o índice de envelhecimento no nosso país passará de 159 para 300 idosos por cada 100 jovens em 2080, ou seja, será praticamente o dobro dos valores actuais. No entanto, o facto de se viver mais tempo e com qualidade não é sinónimo de se morrer melhor (Neto, 2016a). A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2016) afirma que a medicina praticada atualmente não vai ao encontro das necessidades desta tipologia de doentes, dado que é uma medicina centrada na cura, muitas vezes com métodos agressivos e focada na doença, esquecendo-se das verdadeiras necessidades do doente e família. A luta incessante na procura da cura das doenças e a alta tecnologia utilizada na saúde, conduziram-nos para uma cultura negacionista da morte, colocando para segundo plano os cuidados de saúde que promovem o fim de vida com dignidade (Neto, 2016a).

A morte passou a ser encarada como uma derrota, e se até ao século XIX o alívio dos sintomas era o objetivo central da medicina, a partir do século XX todos os esforços e competências dos profissionais de saúde centraram-se nas questões de doenças agudas, esquecendo-se das situações de doenças crónicas, com progressão lenta e duração prolongada.

Contudo, a morte é um facto inexorável e o recurso a técnicas agressivas, ineficazes e desadequadas para prolongar a vida, só vai culminar num sofrimento acrescido ao doente e à sua família. Corroborando este pensamento, Ivan Illich, no seu livro “Medical Nemesis”, afirma que a medicalização da vida humana transforma a dor, a doença e a morte num problema técnico, unicamente médico, expropriando o potencial da pessoa singular para gerir a sua condição humana de um modo autónomo.

Numa tentativa de oferecer uma resposta ativa e eficaz contra esta desumanização da medicina moderna, surge na década de 60 “o movimento dos Cuidados Paliativos”, através de Cicely Saunders (enfermeira, assistente social e posteriormente médica), que ao observar a escassez de cuidados de saúde, que eram facultados aos doentes em fim de vida, alertou para a necessidade de se prestar “cuidados rigorosos, científicos e de qualidade aos doentes a quem já não havia nada a fazer, os doentes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas” (Neto, 2016a, p.2) e, em Londres, em 1967, nasce o *St. Christophers Hospice*, constituindo um marco da história dos CP (Gomes & Othero, 2016; Alves, *et al*, 2019). Posteriormente, Elisabeth Kübler-Ross, médica psiquiatra, após contacto com o trabalho de Cicely Saunders, inicia na América, o movimento, no ano de 1970. No Canadá, em 1974, com Balfour Mount, surge pela primeira vez o termo “Cuidados Paliativos” (Del Rio & Palma, 2007), que a partir de então, se generalizou, e se demarcou do termo *Hospice*. Mais recentemente esta filosofia é difundida para toda a Europa, tendo-se verificado, nos últimos anos, um aumento da criação de instituições a prestar cuidados paliativos, num número de países cada vez maior (Twycross, 2001).

Em 1989 é criada a *European Association for Palliative Care* (EAPC).

A OMS, em 1990, validou a importância dos CP e considerou que para além da prevenção primária, do diagnóstico precoce e da terapêutica curativa, o tratamento da dor e de outros sintomas seriam igualmente prioritários na luta contra o cancro (WHO, 1990).

Em 2002 é apresentada pela OMS a definição de CP. Esta mesma organização, não olvidando os CP relacionados às doenças crónicas progressivas ligadas ao envelhecimento, elaborou um documento “*Better Palliative Care for Older People*” para assim poder servir de suporte às políticas de saúde (Davies, Higginson, & World Health Organization, 2004).

O desenvolvimento dos CP, em Portugal, é relativamente recente. Pode-se considerar que surge nos anos 90, do século passado, com a criação de um serviço de medicina paliativa, em 1992, no hospital do Fundão, que inicialmente seria apenas uma unidade de tratamento de dor crónica (Capelas, *et al*, 2014).

Em 1995, é fundada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, a qual visava a promoção, divulgação, o estudo, a investigação e o ensino dos CP (Ferraz, 2018). Em consequência, em 1996, é inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados do IPO (Instituto Português de Oncologia) Porto, em parceria com a Liga Portuguesa Contra o Cancro, atualmente como serviço de cuidados paliativos.

Em 2001, através da resolução do Conselho de Ministros nº129/2001, aprova-se o Plano Oncológico Nacional 2001-2005, uma das primeiras medidas para regulamentar os Cuidados Paliativos. Nesta resolução, e no que toca especificamente aos cuidados paliativos, é determinado as medidas estratégicas que passam pela criação de equipas hospitalares de cuidados paliativos; a introdução do tema cuidados paliativos na formação dos especialistas em oncologia; a criação de unidades de cuidados paliativos de internamento e equipas domiciliárias, entre outros (Ferraz, 2018). No mesmo ano, é inaugurado a Unidade de Cuidados Paliativos no IPO-Coimbra.

Em 2004, surge o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, a ser aplicado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde e no plano nacional de saúde de 2004-2010, documento que reconheceu os Cuidados Paliativos como essenciais nos cuidados de saúde gerais em Portugal. Porém, este plano não viria a ter qualquer proveito prático, pelo que foi objeto de uma nova edição em 2010.

Seguidamente, é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) com o Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho de 2006, com o objetivo da prestação de cuidados de saúde de forma continuada e integrada, nos quais se inseriam os Cuidados Paliativos, reconhecendo desta forma inalienável a estes, cuidados de saúde. Com a publicação, em 2015, do Decreto-Lei nº 136/2015 de 28 de julho de 2015, entra em vigor a RNCP, com uma rede própria, o qual veio separar claramente as unidades de cuidados paliativos da RNCCI (Capelas, 2014).

Em 2010, é aprovada a revisão do Plano Nacional de Cuidados Paliativos, sendo estratificada, como propostos pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos, quatro níveis de cuidados: 1º Ações paliativas; 2º CP generalistas; 3º CP especializados; 4º Centros de excelência em Cuidados Paliativos (Ordem dos Médicos, 2018).

No ano de 2012, é aprovada a Lei de Bases de Cuidados Paliativos, com o Decreto-Lei 52/2012 de 5 de setembro. O mesmo define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos. Com esta legislação, estabeleceu-se a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), sob a tutela do Ministério da Saúde e definiu-se que a Coordenação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos ficava assegurada pela Comissão Nacional de CP, em articulação com as Administrações Regionais de saúde, através dos respetivos Coordenadores Regionais da Rede Nacional de CP (CNCP, 2021).

Em 2015 é criado o Observatório Português de CP(OPCP) para realizar a análise independente da evolução dos CP e para estimular a investigação na área da saúde (Ferraz, 2018).

A primeira Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, surge em 2016, com a publicação do despacho 7824/2016 de 15 de junho, iniciando-se assim, a necessária regulamentação e a implementação de um plano estratégico para a organização dos serviços e formação dos recursos humanos - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP no biénio 2017-2018, aprovado pelo Despacho nº 14311-A/2016 de 28 de novembro. O objetivo foi promover cuidados paliativos de qualidade para todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional.

Em 2018, é publicada a Lei n.º 31/2018 de 18 de julho, que regula os direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida.

Em 2021, o Despacho n.º 4676/2021, de 7 de maio de 2021, nomeia a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, para a elaboração e implementação do Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, para o biénio 2021-2022 (Diário da República n.º 89/2021, Série II de 2021-05-07).

2. Definição, Filosofia e Princípios dos CP

O aumento das doenças ameaçadoras da vida, sejam agudas ou crónicas, com ou sem possibilidade de reversão ou tratamentos curativos, preconiza a necessidade de um olhar para o cuidado amplo e complexo, em que haja interesse pela totalidade da vida da pessoa doente, respondendo ao seu sofrimento e dos seus familiares (Pereira, 2018), tendo em conta um conjunto de valores comuns tais como a dignidade, qualidade de vida, autonomia, relação terapêutica doente/profissional de saúde, inviolabilidade da vida humana, comunicação (Radbruch, *et al*, 2010). Neste contexto, os CP assumem um papel primordial no panorama dos cuidados de saúde.

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os Cuidados Paliativos (CP) como:

Cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave com prognóstico limitado através da prevenção e alívio do sofrimento com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só, físicos nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais (Neto, 2016a, p.2).

As suas áreas chave de intervenção são o controlo sintomático, a comunicação adequada, apoio a família e trabalho em equipa (Neto, 2016a; Monho *et al*, 2021).

A Lei de Base dos CP define CP como:

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

A *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), em 2018, sob orientação da OMS, apresentou uma nova definição de CP como sendo cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto de fim de vida, tendo como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores (Radbruch *et al*, 2020).

Com a evolução dos CP ao longo do tempo, foram evoluindo também os conceitos de doença terminal para doença crónica progressiva e avançada; de prognóstico de semanas ou meses para prognóstico de vida limitada; de doença oncológica como primordial, para todas as doenças e situações clínicas crónicas

progressivas; de uma trajetória progressiva para uma trajetória progressiva com frequentes crises de necessidade de procura; de mortalidade como base para prevalência como orientação. A nível organizacional assistiu-se à transição de uma dicotomia de CP ou cuidados curativos para cuidados sincronizados e combinados, baseados num modelo de intervenção flexível, não exclusivo, conducente à prestação de cuidados com continuidade, partilhados e preventivos; de o critério de intervenção dos serviços especializados ser baseado no prognóstico para ser baseado na complexidade e gravidade dos problemas; de referenciação tardia para referenciação precoce, representando a referenciação tardia perdas a nível económico e a nível da qualidade dos cuidados prestados; de uma intervenção unidirecional rígida para uma flexível e bidirecional; de um papel passivo dos utentes para um planeamento avançado de cuidados centralizado na decisão do utente e de cuidados fragmentados para cuidados integrados (Capelas *et al*, 2017; Gomez-Batiste & Connor, 2017).

Os CP são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estágio da doença. De acordo com a definição da OMS, Byock (2009), Matsumoto (2012), Neto (2016a), Capelas, *et al* (2017), IAHP (2019) referem que para uma adequada (boa)prática são necessários o conhecimento e compreensão dos seguintes princípios norteadores dos CP:

- Afirmar a vida e aceitar a morte como um processo normal, parte da vida, sendo a qualidade de vida o principal objetivo clínico;
- Não atrasar nem antecipar a morte;
- Serem aplicáveis o mais precocemente possível no decurso das doenças, em conjugação com outras terapêuticas destinadas à cura ou prolongar a vida tais como a quimioterapia ou radioterapia;
- Melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias;
- Prestar cuidados de forma individual, tecnicamente rigorosa e humanizada aos doentes que necessitam;
- Utilizar uma abordagem de equipa interdisciplinar para avaliar as necessidades do doente e família, incluindo no processo de luto;
- Proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas perturbadores;
- Utilizar os princípios éticos e o planeamento antecipado dos cuidados para identificar as prioridades e os objetivos dos doentes;
- Ter em conta as necessidades individuais dos doentes;
- Integrar as componentes psicossociais e espirituais nos cuidados aos doentes e famílias;
- Assegurar a continuidade de cuidados ao longo do processo e doença. A assistência não se encerra com a morte do doente e o apoio ao luto da família estende-se pelo período que for necessário;
- Aplicável em todos os ambientes de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis (primário a terciário);
- Poder ser fornecido por profissionais com treino básico de CP;
- Requerer CP especializado com uma equipe multiprofissional para encaminhamento de casos complexos.

Nesta linha de pensamentos, Othero (2010) resume que a linha mestra para uma assistência de excelência em CP e objetivo central é o controlo correto da dor e outros sintomas, eleição do conforto, prevenção de agravamento da situação e incapacidades, promoção da independência e autonomia, manutenção de atividades e pessoas significativas para o doente, ativação de recursos emocionais e sociais de enfrentamento do processo de doença e terminalidade, ativação de redes sociais de suporte, apoio e orientação à família e cuidadores.

Para Gómez-Batiste e Connor (2017) os CP baseiam-se em 5 princípios fundamentais de prestação de cuidados:

- Cuidados abrangentes (respondendo a todas as necessidades multidimensionais dos doentes e das famílias);
- Cuidados integrados (em todos os serviços e contextos e com coordenação de cuidados);
- Qualidade (responder com eficácia e eficiência);
- Acesso universal (equidade, cobertura, inserção em todos os sistemas);
- Valores de compaixão e empenhamento necessários para cuidar de pessoas em situação de fragilidade e vulnerabilidade.

3. Modelo de organização e funcionamento dos CP

A difusão dos CP desenvolveu-se de forma diferente no mundo, o seu desenvolvimento e crescimento foi implementado conforme as políticas de saúde de cada país, a sua situação económica e necessidades dos doentes e dos seus familiares, criando-se assim vários níveis de diferenciação dos serviços de CP em múltiplos contextos práticos de prestação de cuidados como também ao nível de formação (Pereira, 2018).

Na sequência das alterações que a OMS introduziu no conceito de CP, o modelo de organização centrado no fim de vida, modelo tradicional, teve obrigatoriamente de mudar. Se numa fase inicial o foco dos CP incidia essencialmente nos doentes oncológicos e em critérios baseados sobretudo no prognóstico e não nas necessidades, nem na complexidade do doente, com a evolução dos cuidados passaram a abranger outras doenças crónicas, ameaçadoras de vida e causadoras de sofrimento, dando lugar a um modelo cooperativo de intervenção nas crises, onde a acessibilidade aos dois tipos de intervenção, curativa e paliativa permanece desde o início do processo de doença (Capelas *et al*, 2016).

Assim, atualmente, preconiza-se que os CP sejam disponibilizados em todos os serviços e em todos os níveis de cuidados do SNS, por todas as equipas, garantindo que estas adquiram as competências básicas necessárias para uma abordagem paliativa de excelência, centrado num modelo predominantemente colaborativo, assente numa abordagem interdisciplinar bem estabelecida, onde os cuidados aplicam-se precocemente e em tempo útil no curso das doenças crónicas, complexas ou limitantes da vida, em conjugação com terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas, para recém-nascidos, crianças, jovens e adultos com problemas de saúde graves, congénitos ou adquiridos, num modelo de atenção integral e de promoção à dignidade e qualidade de vida, prolongando os cuidados após a morte do doente, de modo a acompanhar a família no processo de luto (Gomez-Batiste *et al*, 2015; Capelas, 2016; Gómez-Batiste & Connor, 2017; CNCP, 2021; DGS, 2005).

Temel *et al* em 2010 apresentaram um estudo impactante, ao comparar a assistência proporcionada no modelo tradicional e no modelo dos CP precoces. Os resultados demonstraram que os doentes que usufruíram de CP precoces, apresentaram melhores autoavaliações de qualidade de vida e menores índices em escalas que medem transtornos de humor, esses pacientes viveram em média três meses mais que o grupo que recebeu a assistência no modelo tradicional. Após estes resultados, muitos estudos têm sido realizados, confluindo no modelo proposto pela OMS, onde cuidados paliativos precoces são exequíveis e demonstram impactos positivos para a vida dos pacientes. Porém, em muitos países, ainda se verifica o modelo tradicional de assistência muito centrada nos cuidados em fim de vida. Num estudo de Lima (2009) esse facto é justificado pelas limitações económicas e pela escassa formação, nesta área, dos profissionais de saúde.

Segundo a OMS é de extrema importância que os sistemas de saúde implementem um modelo onde os CP sejam integrados o mais precocemente possível, concomitantemente com os cuidados curativos, a todos os doentes com doença crónica avançada e evolutiva, bem como à sua família, não só melhorando a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, como reduzindo hospitalizações desnecessárias e a (sobre) utilização de serviços de saúde (CNCP, 2021).

De acordo com Gómez-Batiste e Connor (2017), emerge a necessidade de humanização dos cuidados de saúde tornando-se urgente a mudança de paradigma, integrando os CP em todos os contextos do sistema de cuidados de saúde, estando acessíveis a qualquer pessoa que deles necessite, devendo ser realizados por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, apoiantes espirituais, terapeutas, voluntários e outros profissionais de saúde e prestadores de cuidados, com formação adequada.

Os CP têm na sua base princípios fundamentais que orientam a sua estrutura de suporte, contemplando inevitavelmente a sua eficácia, efetividade e eficiência justificadas pela sua prática baseada na evidência (Capelas *et al*, 2016).

Relativamente à formação e mantendo-nos no contexto organizativo, a European Association for Palliative Care (EAPC) considera dois níveis de prestação de CP, Ações Paliativas e CP especializados, contudo e de forma a ser mais abrangente surge uma divisão mais clara e alargada, em quatro níveis (Radbruch, *et al*, 2009):

- As Ações Paliativas integram nos seus cuidados os princípios e filosofia dos CP em todos os serviços não especializados, devem ser implementados por todos os profissionais de saúde, devendo ter formação básica em CP (Capelas *et al*, 2016);
- Os Cuidados Paliativos Gerais são prestados preferencialmente por profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas em doenças graves possuidores de competências em CP, mas em que esta área não é o seu principal foco da sua atividade (Capelas, *et al*, 2016);
- Os Cuidados Paliativos Especializados são cuidados em equipas e serviços onde a prestação de CP é a única. Deles fazem parte doentes que requerem um acompanhamento mais diferenciado dos profissionais, exigem uma equipa interdisciplinar altamente qualificada e este é o foco principal da sua atividade (Capelas *et al*, 2016);
- Os Centros de Excelência proporcionam CP num vasto leque de tipologias, facilitando o seu desenvolvimento e investigação. São um centro de formação, investigação, propagação e desenvolvimento de diretrizes e novas técnicas (Capelas, *et al*, 2016).

Todos estes níveis de diferenciação de cuidados têm como requisito básico a formação dos seus profissionais e o planeamento avançado, permitindo, dessa forma, a continuidade e disponibilização destes cuidados, complementando a sua resposta com o cuidado pela preferência relativamente ao local onde o doente pretende ser cuidado (Capelas *et al*, 2016; APCP, 2016).

Com o intuito de responder aos desejos e preferências do doente, relativamente ao local onde lhe são prestados os CP, bem como ao local preferencial de morte, foram criadas diferentes tipologias de cuidados, organizadas e inseridas na RNCP e em articulação com outros serviços (APCP, 2016; Capelas, *et al*, 2016; CNCP, 2021).

“A única forma de os CP chegarem à maioria das pessoas que deles necessitam é pela integração da sua disponibilidade em todos os ambientes de cuidados (domicílio, ERPI, CCI, CSH, CSP)” (CNCP, 2021; p.11).

Estas tipologias surgem sob a forma de UCP, equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP), equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), centros de dia (CD) (Lei no 52/2012, 2012) e EIHSCP-P (equipas intra-hospitalares pediátricas) (APCP, 2016; Capelas, *et al*, 2016; CNCP, 2021).

UCP – Estas unidades são especificamente para a prestação de cuidados a doentes internados, podem estar localizadas num hospital de agudos ou não-agudos, numa enfermaria ou numa estrutura pertencente a esse hospital, contudo pode também ser independente de um hospital. Deve ter como objetivo a alta para outra tipologia de cuidados, a não ser que seja uma unidade tipo “hospice”, onde o doente permanece e se assim desejar ou em caso de necessidade, morrer (Capelas, 2016; APCP, 2016; CNCP, 2017). A Lei de Bases dos CP complementa ainda que estas unidades podem ser inseridas nas valências assistenciais de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa. As dotações mínimas de pessoal podem ser consultadas no PEDCP 2021/2022 (Despacho nº4676/2021).

EIHSCP – cabe a esta equipa o aconselhamento em CP e apoio à estrutura hospitalar, doentes, família e/ou cuidadores no meio hospitalar. Realiza formação, quer ao nível formal quer ao nível informal, e faz a ligação entre os diversos serviços hospitalares ou extra-hospitalares. A criação destas equipas permite uma prestação de cuidados mais adequada e com uma melhor rentabilização dos recursos, nomeadamente no que diz respeito à gestão dos opióides, e permite agilizar o processo de transferência entre domicílio e hospital. Os objetivos e preferências dos doentes são sempre tidos em consideração, o que permite uma maior satisfação do doente e família, sendo estes critérios importantes para uma

melhoria na continuidade dos cuidados (Capelas, *et al*, 2016; APCP, 2016; CNCP, 2017). As dotações mínimas de pessoal podem ser consultadas no PEDCP 2021/2022 (Despacho nº4676/2021).

ECSCP – prestam os seus cuidados aos doentes e família no seu domicílio. Fornecem apoio aos médicos e enfermeiros de família que realizam apoio domiciliário. Este suporte é considerado uma das pedras basilares de uma rede robusta de cuidados. É essencial que exista uma equipa por 100 mil habitantes e que esta preste apoio 24h/dia ao longo de todo o ano. Esta equipa pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), sendo atribuídos os recursos necessários ao funcionamento da equipa (Capelas, *et al*, 2016; APCP, 2016; CNCP, 2017). Indo ao encontro dos resultados do estudo de Gomes *et al* (2013), para o local preferencial de morte. No domicílio pode-se humanizar o percurso de fim de vida. Contudo, ainda hoje nos debatemos perante a dificuldade de uma resposta que faça face a esta vontade, principalmente pela inexistência da acessibilidade aos cuidados paliativos para todos (sobretudo no domicílio). As dotações mínimas de pessoal podem ser consultadas no PEDCP 2021/2022 (Despacho nº4676/2021).

CD – consistem em espaços nos hospitais, unidades de CP ou até mesmo na comunidade, criados especificamente para serem realizadas atividades terapêuticas e lúdicas dos doentes paliativos, proporcionando-lhes a oportunidade de participarem em atividades não existentes noutros contextos e estando assim sob supervisão clínica e aliviando a sobrecarga das famílias (Capelas, *et al* 2016; APCP, 2016; CNCP, 2017). As dotações mínimas de pessoal podem ser consultadas no PEDCP 2021/2022 (Despacho nº4676/2021).

EIHSCP-P especializadas – prestam cuidados a crianças com necessidades paliativas de maior complexidade. Têm dotação superior de recursos humanos em comparação com as **EIHSCP-P generalistas** e são constituídas por elementos com maior formação prática. As dotações mínimas de pessoal podem ser consultadas no PEDCP 2021/2022 (Despacho nº4676/2021).

EIHSCP-P generalistas, prestam cuidados paliativos generalistas a crianças residentes na sua área de influência, podendo referenciar, sempre que necessário, às EIHSCP-P especializadas. As dotações mínimas de pessoal podem ser consultadas no PEDCP 2021/2022 (Despacho nº4676/2021).

Para que os doentes ingressem nas diversas tipologias de cuidados, estes deverão cumprir um conjunto de critérios que já se encontram previamente definidos e que são base para a referência a CP (Capelas *et al*, 2016). É fundamental que todos estes recursos de saúde (paliativos e não paliativos) estejam devidamente articulados entre si, para que não se perca a continuidade de cuidados ao longo do processo, não descorando as necessidades do doente e família.

4. Contextualização da PC

Seguidamente surge uma descrição crítica e fundamentada, relativa ao campo de estágio escolhido, descrevendo a sua tipologia, missão, visão e valores, a constituição da Equipa Multidisciplinar (EM), modelo de organização, bem como o nível de diferenciação de cuidados, a estrutura física e arquitetónica da UCP, finalizando com a apresentação do cronograma da PC e uma breve análise crítica da PC desenvolvida.

4.1. Tipologia da UCP

O Hospital onde se insere o campo de estágio escolhido, conta com uma UCP, uma Unidade de Convalescença com 30 camas, uma Unidade de Cirurgia de Ambulatório com 4 camas de recobro tardio, uma Unidade de Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica que inclui: Laboratório de Análises Clínicas, Imagiologia e Cardiopneumologia, uma Unidade de Farmácia e um Ginásio para Fisioterapia, para os doentes internados. Acresce ainda uma Unidade de Consulta Externa com várias

valências médicas e cirúrgicas, Hospital de Dia, Serviço Social, Gabinete de Psicologia e Serviço Domiciliário.

A UCP é uma unidade de internamento com 18 camas, criada em 2007, com o objetivo de integrar a RNCC para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de doentes em situação de sofrimento, decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva (com patologia não oncológica para além da oncológica), assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais, dando cumprimento ao definido pela Lei de Bases dos CP (Lei no 52/2012 de 5 de setembro, 2012).

4.2. Missão, visão e valores da UCP

A sua Missão é

prestar, em proximidade, bons cuidados de saúde às pessoas, para melhorarem a sua qualidade de vida, com qualidade, segurança, eficiência e humanismo, integrados com as redes de cuidados de saúde hospitalares, primários e continuados do SNS e com os diversos atores institucionais e comunitários (HAJC, 2022; p.12).

Tendo como visão

ser reconhecido pela superioridade clínica, eficiência e humanização, assumindo-se com um hospital de proximidade, promotor do envelhecimento saudável e da longevidade e com uma ação colaborativa com a comunidade. Querendo proporcionar um elevado grau de satisfação das pessoas (utentes e profissionais), ao mesmo tempo que almejam a sustentabilidade social e financeira e incentivam a prestação de cuidados de saúde em ambulatório e apoio ao domicílio (HAJC, 2022; p.12).

4.3. Constituição da EM e formação

A EM da UCP integra os seguintes profissionais: 6 médicos, 14 enfermeiros, 10 assistentes operacionais, 1 técnico superior serviço social, 1 psicólogo e 1 “assistente espiritual” – capelão. Dispõe ainda de apoio de fisioterapia, terapia ocupacional, dietista, que dão apoio à unidade quando são solicitados e de secretariado clínico, partilhado com as outras unidades da instituição.

A cada doente é atribuído um médico responsável, que o acompanha durante o internamento, e um enfermeiro responsável, em cada turno de 8 horas.

Cumpr-se um rácio de enfermeiros/doente no turno da manhã de 4 a 5 doentes por enfermeiro, (consoante o número de doentes internados); no turno da tarde estão alocados 2 enfermeiros para as 18 camas e no turno da noite existe 1 enfermeiro no internamento.

Segundo o PEDCP 2021-2022 devido à realidade atual da RNCP, procedeu-se “a uma atualização das necessidades mínimas de recursos humanos destas equipas no sentido de nos aproximarmos das necessidades reais, que permitam o seu normal funcionamento e uma adequada resposta às necessidades paliativas da população” (CNCP, 2021; p.41) deste modo as recomendações de dotações de

recursos humanos alocados às equipas das UCP são 1,3 enfermeiros/cama (>11 enfermeiros)(Regulamento nº 743/2019). De acordo com o que foi exposto a UCP, onde decorreu a minha PC, não cumpre essas dotações. Face ao sugerido pelo PNCP(2021) a UCP deveria ter no mínimo 23 enfermeiros para poder dar uma adequada resposta à complexidade das necessidades do doente e família em CP.

Em termos de formação, 4 médicos e 4 enfermeiros são detentores da formação avançada especial (nível C). A psicóloga e a assistente social cumprem os requisitos em termos formativos, possuindo formação intermédia. De realçar que no final do meu estágio, mais duas enfermeiras tinham iniciado formação avançada em CP, revelando um investimento da equipa na formação diferenciada em CP.

Sendo assim, quanto ao nível de diferenciação de cuidados esta é considerada uma unidade de cuidados especializados.

4.4. Modelo organizacional

Ao nível do modelo organizacional, a UCP preconiza um modelo cooperativo de intervenção nas crises, onde os dois tipos de intervenção – curativa e paliativa estão em constante articulação e colaboração, desde o início do processo de doença (desde o diagnóstico) e interligando-se com as respostas comunitárias de CP e as especialidades hospitalares que acompanham o doente na patologia crónica que apresenta.

4.5. Estrutura física da UCP

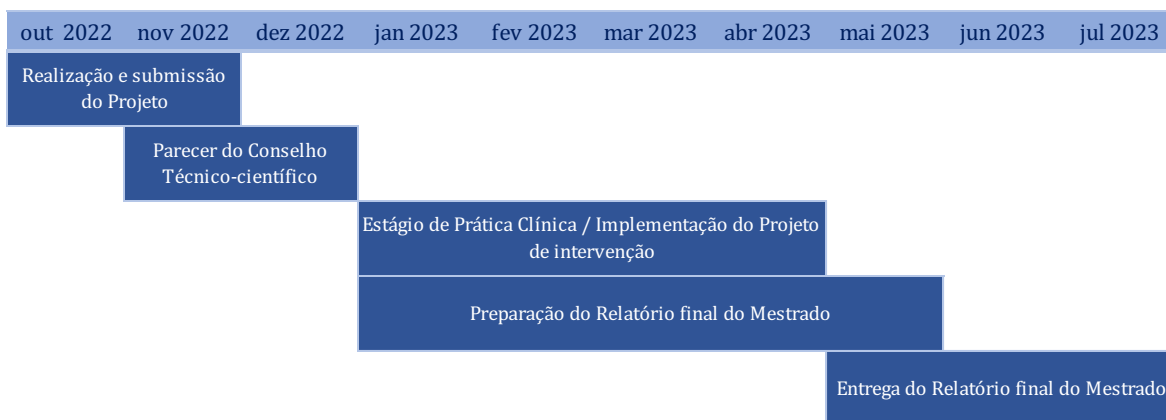
Em relação à estrutura física da UCP, pode-se afirmar que a mesma cumpre os critérios recomendados pela APCP e PEDCP 2017-2018 e 2019-2020, para a organização dos Serviços de CP, relativamente à estrutura física recomendável (APCP, 2006; Despacho n.º 3721/2019, 2019).

A UCP funciona no 1º piso do hospital, é composta por duas alas, distantes e separadas por um pequeno núcleo, onde se encontra o gabinete de trabalho dos enfermeiros. A unidade é constituída por 11 quartos, 5 individuais (numa das alas), 5 duplos e 1 triplo (na outra ala), num total de 18 camas.

A consulta externa de CP e o Hospital de Dia (HD) funcionam no piso 0, dispondo de um gabinete médico equipado com lavatório. A sala de HD, funciona também como sala de trabalho de enfermagem, tendo duas camas.

A PC decorreu de acordo com o Cronograma exposto na Tabela n.º 1.

Tabela n.º1: Cronograma da Prática Clínica.



4.6. Análise reflexiva da Prática Clínica

Durante a PC, vários fatores contribuíram para facilitar o meu processo de aprendizagem. Primeiramente, destaco a minha experiência profissional num contexto similar, que me trouxe conhecimentos relevantes. Além disso, as constantes reflexões críticas com a enfermeira-tutora e o trabalho diário proposto, foram essenciais para registar e refletir sobre as atividades desenvolvidas.

A disponibilidade, recetividade e o envolvimento de toda a EM, bem como da pessoa doente e da sua família, no desenvolvimento do meu processo de aprendizagem, foram fatores cruciais para o sucesso da minha formação.

O meu interesse pela área, juntamente com os desafios comunicacionais e relacionais, cuidar de doentes com doença crónica progressiva e avançada e famílias, de forma a responder atempadamente às suas necessidades, minimizando o sofrimento, proporcionando conforto e qualidade de vida, foram elementos propícios à aquisição e mobilização de conhecimentos.

Ora, agregada a esta verdade, fundamentei a minha ação numa componente teórica sólida, que fomentou o desenvolvimento de competências capitais, assentes no respeito pela ética e deontologia da profissão e no pensamento crítico, tendo em vista a excelência no cuidar.

Embora os cuidados paliativos sejam para todos aqueles que se encontram em situação de sofrimento intenso, decorrente de doença incurável e em fase avançada, independentemente da patologia de base, os doentes oncológicos continuam a ser aqueles que mais subsidiam os internamentos neste contexto. No caso em concreto da unidade em que estagiei, a realidade é igual à do restante país, sendo a progressão e incurabilidade da doença oncológica aquela que mais proporciona o internamento em cuidados paliativos (Capelas *et al*, 2018). Durante a minha PC só se verificou o internamento de três utentes que tinham por base doença não oncológica.

Considero que, durante o meu estágio, o respeito pela tomada de decisão, pelos desejos, crenças do doente e família e negociação estiveram presentes na totalidade das situações vivenciadas, tendo consciência que não resulta de um processo unilateral e que só assim a prestação de cuidados faz sentido.

A equipa de saúde com a qual tive a oportunidade de trabalhar em estágio é efetivamente multidisciplinar, com características próximas às de uma hierarquia horizontal, onde o diálogo permanente foi visível e essencial para a promoção de decisões em conjunto, que resultaram na excelência dos cuidados prestados e na satisfação de todos os que ali trabalham. Esta conduta contribui para uma orgânica própria de comunicação permanente entre todos os profissionais, e é consolidada por reuniões feitas semanalmente na unidade, realizadas à quinta-feira, com o objetivo de analisar os casos clínicos, promovendo a discussão e a reflexão sobre as práticas, resultando daqui um plano de intervenção acordado por toda a equipa e que visa fundamentalmente a dignificação dos cuidados prestados. Destacava que nestas, a presença de diversos profissionais (médicos, enfermeiros, psicólogo e assistente social) é habitual e cada elemento é incentivado a participar ativamente, assumindo-se de vital importância o trabalho que aqui é desenvolvido e o contributo de todos.

As pessoas que trabalham na unidade encontram-se motivadas, transparecendo um sentimento de pertença a uma equipa que verdadeiramente é coesa e que se apoia mutuamente.

A disponibilidade da equipa comigo foi fantástica, onde soube situar-me no que concerne às intervenções autónomas e interdependentes de todos os membros da equipa. Procurei promover um ambiente positivo e favorável à prática de cuidados, onde fui motivada a manter um desempenho diferenciado e contínuo.

A PC possibilitou a prestação de cuidados paliativos em contexto domiciliário, contexto que foi para mim, um mundo novo, desafiante e gratificante. O cuidar no domicílio exigiu-me uma maior destreza, habilidade técnica e capacidade para resolução de problemas, tendo em conta os vários fatores a que estive exposta (doente, família, ambiente, recursos materiais, cuidadores, entre outros). Neste contexto pude vivenciar situações de partilha de medos, de acontecimentos de vida dos doentes e familiares que

me fizeram refletir sobre os cuidados que são prestados em cuidados paliativos. Para o doente permanecer no domicílio, tem de reunir determinadas condições que assegurem um tempo de vida e uma morte com dignidade. A EM deve ser capaz de analisar a viabilidade do doente permanecer no domicílio, fornecendo um acompanhamento, em todas as dimensões do cuidar, garantindo a promoção do conforto, qualidade de vida e dignidade da pessoa nesta fase da sua vida suportando a capacitação de familiar/cuidador para os desafios inerentes ao cuidado e para o cuidar de si.

Durante a prestação de cuidados ao domicílio, os diálogos e os ensinamentos realizados aos prestadores de cuidados foram muito importantes e gratificantes. Porém, também vivenciei situações de exaustão, em que a solução foi mesmo o internamento do doente (de acordo com a vontade deste e da família) - situação que pude agilizar enquanto elemento ativo na equipa domiciliária.

Durante a PC pude realizar múltiplas admissões de doentes e famílias, e participar nas Conferências Familiares (CF) associadas ao momento de admissão, sendo essenciais para o estabelecimento de objetivos e metas de cuidado adequados e realistas. Esta é uma prática sistemática no momento da admissão na UCP (onde realizei a PC) e também sempre que solicitada pelo doente, família ou profissionais de saúde, mediante algum aspeto passível de decisão ou esclarecimento.

No que toca ao papel que assumi nas conferências familiares em que participei, realçava que embora nas primeiras tenha apresentado uma postura de maior observação, o meu desempenho foi convergindo para uma participação cada vez mais ativa e segura. Sem dúvida que a preparação prévia destas reuniões, com a discussão de pontos-chave e estabelecimento de um plano por parte da equipa multiprofissional, refletiu-se no sucesso das conferências em que participei, sendo que todos os profissionais falavam “uma mesma linguagem”, dando confiança nas informações transmitidas e potenciando os ganhos na qualidade de vida da pessoa e família.

É um campo de estágio em que posso afirmar, indubitavelmente, que a família é incluída no cuidado integral ao doente e onde é privilegiada a indissociação entre o bem-estar de um e de outro. Podendo igualmente corroborar que as CF realizadas nesta UCP são verdadeiramente efetuadas por uma equipa multidisciplinar bem treinada que as utiliza, de uma forma admirável, como vetor para comunicar informação, delinear objetivos de cuidado, tomar decisões em conjunto e, prestar apoio ao utente e família na medida em que auxiliam na transição do cuidado curativo para o paliativo, ajudando a adaptarem-se à trajetória da doença, promovendo a continuidade do cuidado e otimizando os planos de cuidados estabelecidos ao utente.

5. Objetivos, competências e atividades

No sentido de delinear e fundamentar as competências que se procuram alcançar, foram utilizados como documentos de referência a Adenda ao Regulamento dos Ciclos de Estudos conducentes ao grau de Mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco e o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em pessoa em situação paliativa. Tendo por base estes documentos, foram definidos, no Projeto de Relatório e Prática Clínica, os objetivos gerais e competências definidas para este ciclo de estudos, bem como os objetivos específicos que pretendo alcançar no decorrer deste estágio profissional, tendo sempre em mente a tipologia de serviço onde me encontro, os objetivos da instituição prestadora de cuidados e as competências de aprendizagem, que já considero possuir e aquelas que pretendo ainda desenvolver e aprimorar. Associadas aos objetivos específicos encontram-se as atividades a desenvolver na prática clínica, de modo a atingir os objetivos a que me proponho, com o desígnio de obter formação especializada de elevado nível científico em CP.

Assim e segundo a Adenda ao Regulamento dos Ciclos de Estudos Conducentes ao grau de Mestre em CP, do IPCB, aprovado a 12 de setembro de 2018, os objetivos e as competências propostas para este ciclo de estudos são:

5.1. Objetivos

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

5.2. Competências

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

5.3. Objetivos específicos

- Integrar a Equipa multidisciplinar da UCP durante o período de estágio clínico, como elemento ativo, de forma a conhecer a missão, visão e valores da mesma, bem como a sua orgânica funcional, regulamentos e normas instituídas;
- Desenvolver uma relação de confiança, partilha e colaboração com a equipa multidisciplinar;
- Participar no decorrer do estágio clínico, em todas as situações de aprendizagem desenvolvidas pela equipa multidisciplinar;
- Adotar uma atitude de pesquisa e de atualização de conhecimentos, tendo em conta a melhor evidência científica em CP, com base nos quatro pilares dos CP (controlo sintomático; comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa);
- Adotar princípios de respeito pelas dimensões éticas, deontológicas e legais sempre no sentido do respeito pela dignidade da pessoa, de modo a agir ponderadamente e da forma mais adequada em cada situação e num determinado contexto;

- Acompanhar o doente e família/cuidador em todo o processo de doença, últimos dias e horas de vida (UDHV) e morte;
- Identificar os sinais clínicos de UDHV, num contexto de doença avançada, progressiva e terminal, demonstrando competências na redefinição, conjuntamente com a equipa multidisciplinar, do plano de intervenção ao doente e família;
- Conceber, planear, prestar e avaliar cuidados de enfermagem globais (tendo em conta todas as dimensões do cuidar) de forma a responder precocemente e eficazmente às necessidades específicas de cada doente e respetiva família/cuidador;
- Estabelecer uma relação de ajuda com o doente com necessidades paliativas e respetiva família/cuidador;
- Capacitar a família/cuidador para a função de cuidador, e identificar as suas necessidades enquanto recetora dos nossos cuidados, incentivando-a ao autocuidado;
- Avaliar os sintomas do doente com necessidades paliativas, utilizando instrumentos validados e promover o devido controle sintomático (focando-nos, sempre, nas prioridades e necessidades do doente) com medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Desenvolver e consolidar competências já adquiridas na área da comunicação, nomeadamente na promoção de esperança (realista) ao doente, transmissão de más notícias e dinâmica da Conferência Familiar;
- Desenvolver e aprimorar competências ao nível das conferências familiares;
- Auxiliar o doente com necessidades paliativas e respetiva família/cuidador, a viver os seus próprios lutos;
- Acompanhar, de forma contínua, doentes com necessidades paliativas e respetiva família/cuidador, de forma a identificar o mais precocemente possível, fatores de risco, que poderão conduzir a situações de luto (antecipatório e prolongado) e fazer o seu devido encaminhamento para apoio especializado;
- Desenvolver competências na avaliação de risco de luto prolongado (LP);
- Refletir criticamente sobre as ações desenvolvidas no percurso de aprendizagem, quer relativas ao doente e família/cuidador, quer relativas à equipa multidisciplinar.

5.4. Atividades a desenvolver na Prática clínica

- Realizar integração na equipa de enfermagem (conhecer as dinâmicas/métodos de trabalho instituídos no serviço), bem como na equipa multidisciplinar, apresentando-me e dando a conhecer o meu projeto de estágio;
- Conhecer a missão, objetivos, dinâmica e metodologia de trabalho do serviço e consultar regulamentos e protocolos de intervenção existentes;
- Realizar, ao longo do estágio, pesquisa e atualização de conhecimento através da melhor evidência científica disponível;
- Estabelecimento de uma comunicação efetiva com a equipa multidisciplinar;
- Acompanhar a equipa multidisciplinar, na abordagem ao doente com necessidades paliativas e família/cuidador, integrando progressivamente a prestação de cuidados;
- Estabelecer um plano de cuidados individualizado, atendendo às necessidades específicas de cada doente, bem como a sua execução, avaliação e registo, respeitando a individualidade do doente, valores e crenças, bem como a sua privacidade, intimidade e o sigilo profissional;
- Realizar um adequado controlo sintomático (aplicando os conhecimentos científicos adquiridos), promovendo o envolvimento do doente e família/cuidador no processo, assegurando uma comunicação clara, franca e honesta de forma a evitar sempre que possíveis situações LP;

- Utilização de estratégias de comunicação adequadas e eficazes com o doente e família/cuidador, com escuta ativa, empática, onde a distância se evita, onde se permite ventilação de emoções, de forma a estabelecer uma relação terapêutica que promova confiança, segurança e tranquilidade;
- Ajudar o doente e família/cuidador a estabelecer objetivos realistas, reconstruindo e mantendo a esperança, promovendo a dignidade de modo a darem sentido às suas vidas, a criarem memórias, a fazerem o seu percurso de luto, a aproveitarem cada dia, cada hora e cada momento;
- Treinar competências de suporte ao processo da transmissão de más notícias;
- Assistir e participar em conferências familiares com vista a identificar a sua estrutura e processo, reconhecendo-as como estratégia para desmistificar mitos, responder a dúvidas, partilha de informação e decisões, de desejos em fim de vida, de preocupações e se necessário gerir conflitos e intensificar a relação entre doente e família/cuidador;
- Acompanhar e apoiar a família/cuidador em todo o processo de doença do seu familiar, atendendo as suas necessidades, incentivando-as aos autocuidados e reforçando positivamente os cuidados prestados pelos mesmos ao seu familiar, validando-os;
- Acompanhamento do doente em situação de UDHV, preservando a sua dignidade e qualidade de vida;
- Apoiar a família/cuidador nos UDHV do seu familiar, intensificando o seu cuidar, desmistificando a fase agónica com os mesmos com uma comunicação efetiva, de forma à família se sentir orientada, não impotente ou abandonada;
- Analisar em reunião quinzenal, com a tutora e colega de estágio, crítica e reflexivamente as ações realizadas;
- Identificar pontos positivos e pontos a melhorar de forma a garantir a construção da minha identidade pessoal e profissional, humanizando sempre o cuidar na procura da preservação da dignidade humana.

6. Competências adquiridas no âmbito dos Pilares dos CP: descrição e reflexão crítica fundamentada

Os cuidados paliativos são uma necessidade e, por isso, uma realidade transversal a praticamente todos os serviços de saúde, sendo que para incrementar competências técnico-científicas e relacionais nesta área de intervenção, urge a necessária formação e treino dos profissionais de saúde. Para a reflexão das competências adquiridas, estruturei a minha PC em torno dos pilares dos cuidados paliativos (comunicação eficaz, apoio à família, controlo sintomático e trabalho em equipa).

De seguida, irei realizar uma análise reflexiva de todo o percurso que desenvolvi, baseada na filosofia dos CP e nos seus pilares, de acordo com os objetivos previamente propostos, com a descrição das atividades desenvolvidas, de forma a demonstrar a aquisição de competências, fundamentadas com a evidência científica.

6.1. Comunicação

Comunicar é inerente ao ser humano. Nascemos a comunicar e morremos a comunicar. Comunicar deriva do latim “*communicare*”, que significa “repartir; trocar mensagens, informações; estabelecer contacto, transmitir (Dicionário da língua portuguesa contemporânea, 2001, p.898). A comunicação é imprescindível para toda e qualquer interação humana, sendo esta responsável pela transmissão de informação, possibilitando a compreensão de uma pessoa para outra. (Santos, 2018; Amorim *et al*, 2019). É através do ato de comunicar que os seres humanos expressam os seus sentimentos, pensamentos, ideias e desejos, trocando informação sobre si mesmo e sobre o que os rodeia. Apesar da comunicação verbal ser um forte elemento na assimilação de informações e interação com os outros

seres humanos, há outros recursos importantes que utilizamos no processo de interação humana para comunicar, como gestos, sorrisos, cores, expressões faciais, olhares, sons, melodias, choro, silêncio e até o modo como uma pessoa respira. A comunicação para ser eficaz deverá ser sempre entendida pelo interlocutor, pois uma mensagem transmitida pela metade ou de maneira errada conduz a desentendimentos e frustrações. Por isso, é de fulcral importância que, em contexto de saúde, nomeadamente em situações de fim de vida, a comunicação seja a mais assertiva possível. Os benefícios deste tipo de comunicação são claros tanto para o doente como para a família e, também, para o profissional de saúde (Carqueja, 2018). Comunicar com doentes em fim de vida, nomeadamente na transmissão de más notícias, não se revela tarefa fácil para os profissionais de saúde, exigindo destes habilidades, conhecimentos e aptidões específicas para lidar com o sofrimento ou a morte iminente, tornando-se, muitas vezes, um fator de stress, prejudicando, por isso, toda a relação terapêutica entre o profissional de saúde, o doente e a família. É fundamental dotar os profissionais de saúde de formação especializada para desenvolverem estratégias de comunicação adequadas a estes momentos.

Neto (2003) refere que, para além do controlo sintomático, é na esfera da comunicação que se apresentam as maiores necessidades dos doentes e família e que estes as classificam como sendo fundamentais na qualidade de cuidados. “A maior parte dos doentes não se recorda da excelência da técnica, mas sim da excelência no trato, da excelência da relação estabelecida, da informação recebida ou ausência dela, e do respeito e dignidade sentida (Aparício, 2008, p.25).

A comunicação é uma competência/habilidade fundamental das relações interpessoais, sendo considerada um instrumento de auxílio terapêutico que ancora a prestação de cuidados individualizados em doentes em cuidados paliativos (Galvão *et al*, 2017).

“A comunicação adequada e eficaz com o doente e família constitui uma componente essencial na planificação e implementação dos cuidados paliativos” (Fernandes, 2016, p.661).

A evidência científica corrobora que a comunicação com o doente e família é uma ferramenta indispensável e central no processo de fim de vida, seja como instrumento pelo qual se identificam as necessidades biopsicológicas, seja devido ao facto de fornecer apoio emocional aos mesmos, ou devido ao modo como as informações são comunicadas (Andrade *et al*, 2021).

Segundo Cruz e Riera (2016) vários estudos evidenciam que a comunicação entre profissionais de saúde e doentes pode influenciar a adesão ao tratamento bem como a satisfação com a relação terapêutica instituída. Por isso, a comunicação deve ser sempre percecionada como um processo e não um procedimento.

Mais de 75% da nossa comunicação é não verbal, sendo esta mais genuína e menos subjugada à censura do consciente. Estudos recentes confirmam que os médicos com melhores capacidades a nível comunicacional não verbal, nomeadamente na expressão e interpretação de emoções, têm a competência de instigar maior satisfação aos seus doentes. Da comunicação não verbal realça-se a expressão facial, contato visual, postura e movimentos corporais, contato físico, toque, qualidade da voz, segregados vocais que utilizados e percecionados de forma correta validarão os sentimentos e emoções do doente. “*A forma como se diz é tão importante como aquilo que se diz*” (Querido *et al*, 2016, p.820).

Comunicar com doentes em fim de vida não é fácil e requer habilidades de comunicação específicas para lidar com o sofrimento emocional do doente assim, “iniciar discussões/partilhas o mais precocemente possível de forma sistematizada permite aos doentes fazer as suas escolhas de forma informada, conseguir uma melhor palição e ter mais oportunidade de trabalhar questões relativas ao fim de vida” (Carqueja, 2018, p.73).

Um grande obstáculo à comunicação assertiva é a falta de preparação pré-graduada e pós-graduada dos profissionais de saúde, para a competência da comunicação. Querido *et al* (2016) refere que o treino adequado dos profissionais de saúde, para estas competências, conduz ao aumento da satisfação do doente e aumento da adesão ao tratamento. No entanto, estas competências adquirem-se com formação

especializada e não apenas com a experiência clínica. Assim, e parafraseando Carqueja (2018), ao nível das competências comunicacionais, mais do que um dever profissional é um dever ético dos profissionais de saúde, procurar saber fazer.

O receio da comunicação de más notícias, pode provocar um sofrimento insuportável ao doente. A circunstância do profissional não conseguir lidar com esse sofrimento, é outra barreira que se impõe na comunicação. “O princípio «nunca destruir a esperança» é, por vezes, invocado como motivo para não informar o doente da sua verdadeira situação. O falso otimismo, porém, é um potente destruidor de esperança” (Twycross, 2001, p.41). A comunicação gradual da verdade quase sempre conduz ao aumento da esperança (realista).

Vários estudos apontam que normalmente causa maior dano não fornecer informações do que comunicar a má notícia. A informação deverá ser dada conforme a necessidade do doente, podendo mesmo diminuir o seu isolamento e medos e aumentar a sua capacidade de encarar a situação (Leal, 2003). Ao analisar o caso clínico, deparo-me com uma questão gritante: “Que tipo de informação os profissionais de saúde de oncologia médica forneceram a R.?” Perante as questões apresentadas pelo doente, suscitam-se-me dúvidas sobre o grau de informação que esta doente teria acerca da sua doença e prognóstico.

A verdade é uma das armas terapêuticas mais poderosas que podemos utilizar; porém deve ser cuidadosamente manuseada, pois é obrigatório “*desenvolver uma compreensão adequada da sua farmacologia clínica e reconhecer a ocasião e a dosagem ótima para a sua administração*” (Twycross, 2001, p.37).

Assim, sente-se uma necessidade emergente de encontrar ferramentas de comunicação e aconselhamento que ajudem os profissionais de saúde a transmitir as más notícias.

Não existe uma fórmula mágica que se aplique a todos os casos, pois estratégias de comunicação rígidas e rotineiras tendem a ser prejudiciais para a construção da relação profissional de saúde e doente (na medida em que o doente sente que o profissional de saúde – que deverá ser visto e sentido como aliado – não está a conversar e está a reduzir a interação a perguntas padrão), relação esta essencial para a compreensão exata das necessidades, objetivos, desejos, valores, crenças, circunstâncias da vida de cada doente (Carver, 2018). Informar, orientar e apoiar através de atitudes verdadeiramente empáticas, autênticas, congruentes, com escuta ativa, com compaixão e aceitação incondicional do outro (Carqueja, 2018) são alicerces para a construção de um processo de envolvimento efetivo com o doente, ajudando-o a decidir como viver o resto da sua vida.

O protocolo SPIKES desenvolvido por Robert Buckman é um exemplo de modelo de comunicação, uma ferramenta para ajudar este processo. Este poderá ser visto como uma tentativa de alcançar quatro objetivos primordiais: primeiro, recolher informação do doente; de seguida, fornecer informações inteligíveis de acordo com as necessidades e desejos do doente; depois, acolher qualquer reação emocional que poderá advir do doente utilizando habilidades para reduzir esse impacto; por fim, aplicar uma estratégia sob a forma de um plano de tratamento com a contribuição e colaboração do paciente, ou seja, ter um plano (Cruz & Riera, 2016).

De seguida irei evidenciar a aquisição de competências ao nível da Comunicação em CP, recorrendo à análise e reflexão de um caso clínico sobre o qual me debrucei durante a PC.

Caso clínico A

A Sra. R. é uma doente de 49 anos de idade, do sexo feminino, diagnosticada com carcinoma invasivo da mama esquerda, em 2020 e com metastização pulmonar, hepática difusa e óssea, em 2022.

Após o diagnóstico, iniciou quimioterapia a título adjuvante e, em 2 de agosto de 2020, foi submetida a mastectomia radical modificada, tipo Madden à esquerda, tendo o estudo da peça operatória revelado

metastização de 9, de 20 gânglios isolados. Posteriormente, efetuou radioterapia adjuvante, dirigida à parede torácica esquerda e regiões ganglionares axilossupraclaviculares.

Em janeiro de 2021, iniciou hormonoterapia. Por apresentar, em outubro de 2021, metastização óssea foi submetida a radioterapia a título antiálgico e consolidativo, altura em que apresentou igualmente metastização hepática e pulmonar, iniciando novas linhas de quimioterapia.

Em janeiro de 2023, apresenta-se na consulta de oncologia médica do Centro Hospitalar Universitário (CHU) com grande debilidade física, com dor não controlada, anorexia e astenia marcadas, a condicionar algum grau de dependência nas suas atividades de vida diária e com prognóstico reservado. Nesse dia sugeriu-se internamento na oncologia médica para otimização da terapêutica analgésica e controlo da emese, doente muito renitente ao internamento, mas aceita. Dado o agravamento da sua situação clínica, a doente é referenciada e, após consentimento da mesma, é transferida para a Unidade de Cuidados Paliativos (UCP).

Ao longo da leitura do processo de Sra. R. verifica-se que a mesma refere ter reagido muito bem ao diagnóstico e evolução posterior da doença, “sempre com muita força e muito positiva”. Porém, é de realçar, que apesar de conhecer o diagnóstico, não evidencia (mesmo sendo explicado pela médica do Serviço de Oncologia Médica) perceção da situação clínica, verbalizando a expectativa de cura, referindo “eu vou vencer o cancro”. A Sra. R. é solteira e trabalha como secretária num gabinete de contabilidade. Nas horas vagas trabalha ainda como voluntária numa associação de animais abandonados. Não tem filhos, mas tem 2 cães, que são a sua grande paixão, os “seus filhos”.

Na passagem de turno ao ser referido que a Sra. R. tem 49 anos, perceciono o iniciar de um processo de identificação, dado tratar-se de idade idêntica à minha. Tinha dado entrada no serviço há 4 dias, por deterioração do seu estado geral e dor não controlada. Tinha sido otimizada a medicação antiálgica, ajustando-se as doses analgésicas do opioide e introduzindo-se adjuvantes, nomeadamente, a gabapentina e corticoides. A doente apresentava-se consciente e orientada, necessitando, contudo, de ajuda parcial na realização das atividades de vida diária, por se encontrar bastante debilitada. No decurso da PC, a Sra. R. foi ficando ao meu cuidado (e da minha tutora) e fomos desenvolvendo uma relação de proximidade e partilha, pois tínhamos constatado que, para além de termos a mesma idade, tínhamos uma paixão em comum: os nossos “filhos” cães.

A identificação com a pessoa e/ou situação, embora naturalmente profunda e intensa, deve ser temporária. Colhendo os ensinamentos do Professor Doutor Bermejo (2021) as fases da atitude empática devem apresentar-se sucintamente como: Entrar, Deixar-se Tocar, mas, Conseguir Sair. Só com um distanciamento emocional saudável se consegue estabelecer uma verdadeira empatia e prevenir situações que podem conduzir ao *burnout*.

Certo dia, ao entrarmos (eu e a enfermeira responsável pela doente) no quarto da Sra. R. verifiquei que se encontrava com *fácies* triste e com um olhar perdido, direcionado para a janela. Cumprimentei-a com um sorriso nos lábios e observei que R. estivera a chorar. Questionei-a se tinha dor ou outro tipo de desconforto. A Sra. R. olhou para mim e questionou-me: “*Enfermeira Mónica, eu sei que tenho um cancro e que a doença está avançada, mas não posso fazer mais tratamentos? Não posso morrer!!! E os meus meninos com quem ficarão?*”

O ideal para a comunicação de más notícias, neste caso específico a comunicação da progressão efetiva da doença, deverá ser planeado antecipadamente, agendando com o doente um momento, de modo a não o apanhar desprevenido e relutante a participar. Este cuidado faz com que o doente se sinta mais empoderado no processo da sua doença e, ao mesmo tempo, mais respeitado. O profissional de saúde deverá recolher toda a informação necessária para a comunicação da informação; deverá preparar o local, escolhendo um local calmo e privado e, de igual modo, questionar o doente se é de sua vontade estar acompanhado por familiares ou pessoas de referência (dando-lhe suporte emocional e apoiando o profissional de saúde da carga emocional de dar a má notícia). Na prática clínica, são várias as ocasiões em que são os próprios doentes a questionar-nos sobre a sua doença em diversas circunstâncias de

cuidados, como nos cuidados de higiene e conforto ou em alturas de administração de terapêutica. Neste caso, com a Sra. R. não houve tempo para essa preparação, pois foi a doente a procurar a informação sobre o prognóstico; porém, como ocupava um quarto individual, a privacidade e o espaço calmo estariam *à priori* assegurados. Quando a Sra. R. me abordou com as suas preocupações, questionei-a se me poderia sentar junto da sua cama, dando-lhe assim uma sensação de proximidade e, ao mesmo tempo, favoreceria um contato visual nivelado (assim não deverá acontecer se o doente mostrar sinais de desconforto, situação em que dever-se-á quebrar esse contacto momentaneamente); de seguida, perguntei-lhe como se sentia, o que a incomodava, o que a tinham informado os outros profissionais de saúde acerca da sua doença. Solicitar ao doente a sua opinião sobre a sua doença dá-lhe oportunidade de ser ouvido, de participar, de ser reconhecido. E, por sua vez, aos profissionais de saúde fornece-lhes informações preciosas sobre a grau de informação do doente, a forma como comunica, se expressa e o conteúdo emocional das mensagens do mesmo (Carqueja, 2018). Neste âmbito, utilizar perguntas abertas (“como” e o “que”) ajuda o doente a exprimir os seus sentimentos e preocupações (Twycross, 2001). Escutar ativamente é uma atitude terapêutica, que requer mais do que ouvir, é realizada com o olhar, com gestos de anuência de cabeça, é o fator mais importante para uma comunicação efetiva. A capacidade de escuta atenta e reflexiva, isto é, mostrando-se interesse e disponibilidade para ouvir e compreender, possibilita decifrar informação, com o intuito de diminuir a ansiedade e o sofrimento. “Se escucha haciendo silencio interior, con la mirada, acompañando en el diálogo, en definitiva, con toda la persona” (Santos & Bermejo, 2015; p.12).

Em seguida, perguntei-lhe se gostaria que eu lhe falasse da sua doença e quanta informação gostaria que eu lhe desse mesma (se o doente não quiser saber pormenores da sua doença deverá ser respeitado, mas mostrando sempre disponibilidade para futuras conversas). A Sra R. respondeu afirmativamente. Dando o seu consentimento, é menos suscetível o doente sentir que a sua perceção da doença está a ser ultrapassada e ignorada, estando assim mais apto a ouvir, pois foi o próprio que anuiu para o profissional de saúde opinar. Antes de transmitir as más notícias o profissional de saúde deverá dar um “tiro de aviso” para o doente se preparar (Twycross, 2001; Querido *et al*, 2016; Buckman, 2005).

Deste modo, iniciei por lhe dizer que, infelizmente, não tinha boas notícias para lhe dar. Expliquei-lhe que a quimioterapia e a radioterapia já não estavam a funcionar e que continuar com os tratamentos só estava a piorar o seu estado geral e a degradar a sua qualidade de vida.

Que estávamos, enquanto equipa, com ela e para ela, para lhe garantir que, no nosso serviço, tudo iríamos fazer, no que estivesse ao nosso alcance, para apoiar e intervir sobre as suas preocupações e necessidades, lhe evitar o sofrimento e que, de modo algum, a abandonaríamos.

É importante ser honesto, usar uma linguagem acessível, adequada, sem eufemismos, desprovida de tecnicismo que não possa conduzir a outros significados e falsas esperanças. Dar a informação repartida, adaptando-a ao ritmo do doente, certificando-nos que o doente está a perceber a informação, e tentar que seja o doente a tirar as conclusões sobre o que está a ser comunicado, dar-lhe tempo para colocar dúvidas e dar espaço ao tão necessário silêncio (que pode ser um momento de grande riqueza emocional e de reflexão). É normal nestas alturas o doente perturbar-se, revoltar-se, chorar ou verbalizar “*eu não quero morrer!!!*”. O medo de morrer é normal e pode tornar-se avassalador. É um momento de extrema angústia emocional e o profissional de saúde deverá estar empaticamente presente e calmo. Este momento é o momento crucial para a construção da relação profissional de saúde/doente (Vaz, 2020).

A empatia terapêutica é umas das três atitudes em que se apoia o modelo de *counseling* ou relação de ajuda. Este modelo é definido pela Organização Mundial de Saúde como um processo dinâmico de diálogo, através do qual uma pessoa ajuda a outra num ambiente de entendimento mútuo, numa relação empática, ou seja, colocando-se uma pessoa (ajudante) no lugar da outra (ajudado), para ver o seu ponto de vista, captando os sentimentos, experiências, expectativas e valores do outro, mas sem o julgar, transmitindo-lhe compreensão (Santos & Bermejo, 2015). As outras duas atitudes, em que se apoia o referido modelo, são a aceitação incondicional (sentir-se aceite é uma necessidade de qualquer indivíduo) dos sentimentos e emoções, sem juízos moralizantes, com cordialidade (calor humano),

considerando que a pessoa a ser ajudada tem os seus próprios recursos para enfrentar a dificuldade que está a viver; e a autenticidade e congruência do profissional, quanto mais familiarizado este estiver com os seus próprios limites e fragilidades, maior perícia terá de perceber os limites e fragilidades do outro (Santos & Bermejo, 2015).

À medida que as emoções e reações surgem é imprescindível que o profissional de saúde as reconheça e tenha a capacidade de desenvolver uma boa resposta empática, numa relação de ajuda que permitirá ao doente sentir-se compreendido, acolhido, sem ser julgado nas suas decisões, condutas, sentimentos (Bermejo, 2021). Assim, e voltando ao caso em apreço, disse-lhe *“Compreendo que ouvir dizer que não vai fazer mais tratamentos é claramente um choque para si, não era o que desejava ouvir! Eu gostava que as notícias fossem melhores!”* Saliento que, neste momento, o toque pode ser uma ajuda preciosa à relação e comunicação estabelecida.

Não precisamos de ter experimentado o mesmo sentimento para dar respostas empáticas, só precisamos de mostrar que percebemos as suas emoções, os seus sentimentos e, a partir desse momento, podemos validá-las, mostrando que manifestar emoções é algo que deve ser encarado como perfeitamente normal. King (2011) ensina que a empatia tem sido identificada como a condição *sine qua non* de uma relação terapêutica eficaz. Porém, com demasiada frequência, os profissionais de saúde dão a impressão de desvalorização dos sentimentos e objetivos/preocupações do doente.

Nesta fase de vida do doente é fulcral o profissional de saúde ouvir as necessidades, compreender as razões por detrás do seu desespero, conhecer os desejos do doente e ajudá-lo de uma forma realista a atingir esses objetivos, ou seja, dar dignidade ao doente até ao fim da sua vida, dar-lhe oportunidade “de viver como protagonista a última fase da sua vida” (Querido et al, 2016, p.817).

Compartilhada a informação e respondendo aos sentimentos e emoções da Sra. R., foi imperioso transpor à fase seguinte, propondo “fazer um resumo da situação e elaborar um plano avançado em função das necessidades do doente” (Querido et al, 2016, p.828) “e dirigidas a objetivos realistas (...) acompanhando a pessoa a restaurar o sentido da vida” (Pinto et al, 2012, citado por Querido, 2016, p.788). Relembro que estabelecer objetivos realistas com o doente em fim de vida apresenta-se como uma forma de reconstruir e manter a esperança (Twycross, 2001), de lhe trazer sentido neste tempo e percurso de vida.

A esperança tem sido considerada como um dos elementos essenciais na vivência das pessoas com doença oncológica. Em contexto de doença terminal, quando a cura não é possível, o focus da esperança assume uma importância fundamental na forma como as pessoas doentes vivem o período de fim de vida (Querido, 2005, p. 6).

A promoção da esperança é observada como uma boa prática clínica no cuidar de pessoas com doença incurável e ou grave e com prognóstico limitado, conduzindo ao aumento da qualidade de vida e preservação da dignidade humana (Querido, 2016). Assim, e retornando ao caso em estudo, como se poderia promover a esperança de a Sra. R. e mantê-la durante o processo de morrer?

Como abordei anteriormente, elaborei um plano com a doente, em conjunto com a equipa multidisciplinar (EM), em função das suas necessidades, com base em objetivos realistas.

A paixão pelos animais foi mantida, após contacto com a direção do Hospital, a EM uniu esforços de forma a possibilitar a visita dos seus cães ao hospital; planificou (se a Sra. R. tivesse condições) uma visita à associação onde cuidava de animais, porém essa não se concretizou devido à debilidade da doente, contudo foi realizada uma visita virtual com elementos desta associação. Deste modo, R. sentiu-se acompanhada, valorizada, viva e não abandonada. Após o consentimento da Sra. R. foi efetuada uma CF com a Sra. R. e a sua família/amigos, onde se promoveu uma comunicação honesta e realista entre a equipa, Sra. R. e a família/amigos, desconstruindo mitos, respondendo a dúvidas, partilhando decisões,

ajudando na tomada de decisões em final de vida (por exemplo em relação aos seus cães), identificando quem era para si, na sua ausência, a pessoa de referência que poderia ficar com os cães. Que preocupações tinha sobre estes e o que pretendia para os mesmos. A Sra. R. referiu, várias vezes, que gostava que os seus cães ficassem com alguém que se identificasse com ela, uma das suas grandes amigas prometeu-lhe que ficaria com eles e que os cuidaria com o mesmo carinho e atenção que R. lhes oferecia.

Para Rocha (2017) as Conferências Familiares são consideradas um instrumento de intervenção de comunicação efetiva, ajustadas às necessidades do doente e família, podendo propiciar a aceitação de um plano de cuidados e melhorar a adaptação à complexidade da doença.

Os últimos dias de R. desenrolaram-se de forma tranquila, acompanhada dos seus amigos e, sempre que possível, dos seus cães. Os últimos dias e horas de vida (UDHV) é uma fase crucial de acompanhamento dos doentes e seus familiares, devendo os profissionais responder de forma eficaz às necessidades dos mesmos, fomentando a expressão de emoções, as despedidas, o toque afetuoso e o acompanhamento nos últimos momentos. (Neto, 2016c).

“Ajudar a manter a esperança, seja qual for a evolução da doença, é o maior gesto de solidariedade para com a pessoa que enfrenta o processo de morrer” (Santos & Bermejo, 2015, p.118).

6.2. Apoio à família/Luto

O luto resulta de uma perda que acarreta dor e sofrimento.

Parafraseando Alvarez (2010) é o preço que se paga por amar! A dor de hoje era a felicidade do passado!

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 1990) preconiza o atendimento às necessidades da família como um dos principais objetivos dos Cuidados Paliativos, determinando que se disponibilize um sistema de apoio para ajudá-la durante a doença do seu ente querido e no processo de luto.

A família é o núcleo social mais importante, assumindo um papel fundamental na construção emocional do ser humano, transformando-o num ser relacional e social, sendo nela que nos apoiamos para atingir o equilíbrio em momentos de grande instabilidade que podem ocorrer ao longo do ciclo de vida.

Ao considerarmos a família como um sistema (Alarcão, 2006; Reigada et al., 2014) constatamos que a doença não afeta apenas o indivíduo doente, mas, sim toda a sua família e amigos. Assim “Cuidar do doente implica cuidar da família” (Moreira, 2006, p.48).

Os familiares e amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, mas no processo de uma fase terminal anunciada, este facto assume uma relevância particular. Cada família deve ser vista de uma forma singular e num contexto único diferente de todos os outros. Cada família tem as suas necessidades, o seu sofrimento, não só pela doença do seu familiar, mas também pelas perdas associadas (Pimenta e Capelas, 2020).

A situação de doença incurável, progressiva e terminal acarreta para ao doente e família um pesado impacto emocional, porquanto esta não se encontra preparada para lidar com o que a doença e o prognóstico implicam. As mudanças introduzidas pela situação de doença provocam frequentemente um desequilíbrio na dinâmica familiar. Para conseguir lidar com o obstáculo, a família procura, por vezes desadequadamente, implementar um processo de reajuste da estrutura, forma e funções da mesma, bem como das relações afetivas dos seus membros (Moreira, 2006; Capelas *et al.*, 2016; Cerqueira, 2005), tentando responder e satisfazer adequadamente às suas necessidades (Capelas *et al.*, 2016; Cerqueira, 2005; Alarcão, 2006; Hanson, 2005).

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

Assim e segundo Reigada *et al*, (2014) é objetivo essencial em Cuidados Paliativos ajudar as famílias, acompanhando-as e ensinando-as a cumprir a sua função de cuidadoras, para que assim possam participar e concluir de forma mais saudável possível, o processo de luto.

O luto é uma resposta adaptativa, normal e individual a uma experiência de perda de vínculo afetivo iniciando-se com uma desorganização (pela perda do seu ente querido) progredindo através de um conjunto de reacções dinâmicas somáticas, afetivas, comportamentais, cognitivas e espirituais com “*avanços e retrocessos*”, de modo a minimizar o sofrimento, e a “promover a integração da perda através de uma nova reformulação pessoal e existencial” (Barbosa, 2016b, p.556,558; Kostopoulou *et al*, 2018; Sousa, 2019).

A elaboração de um luto familiar apropriado apresenta-se intrinsecamente relacionada com o modo da perda, o significado da mesma, os sentimentos que origina nos familiares e amigos, dos recursos humanos, sociais, psicológicos e espirituais que tenham recebido, da qualidade da relação de ajuda, das experiências prévias e da forma como aprendemos a dizer adeus, a desvincularmo-nos.

A perda de um ente querido acarreta para a família um sofrimento excruciante, constituindo esta maior vulnerabilidade e risco de desenvolver um luto prolongado (Hebert *et al*, 2006; Dumont *et al*, 2008). Assim a intervenção no luto pela equipa de cuidados paliativos, “deve ser encarada como um continuum no sentido de garantir a melhor prestação de cuidados à família antes e depois da morte do ente querido” (Delalibera *et al*, 2010, p.1258), devendo esta atenção ser iniciada pelo profissional de saúde ainda perante a vivência da progressão da doença e aquando do luto antecipatório.

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

Após uma breve fundamentação teórica destinada ao enquadramento do tema, é chegado o momento da análise e reflexão de um caso clínico sobre o qual me debrucei durante a PC, de forma a demonstrar a aquisição de competências ao nível do Apoio à família/luto em CP.

Caso clínico B

A Sra. C. é uma doente de 88 anos de idade do sexo feminino, viúva e com uma filha de 48 anos (divorciada, que vive com a mãe) e um filho de 55 anos. Doente diagnosticada com neoplasia do Rim plurimetastizada, desde 2019, tendo efetuado quimioterapia e radioterapia ajudante. Doente referenciada pela nefrologia do CHU por agravamento clínico.

No acolhimento, a doente apresenta-se consciente, mas com alguns períodos de desorientação espaço temporal. Doente a necessitar de ajuda parcial nas AVDs. A filha refere ser a sua principal cuidadora, denotando-se uma relação de grande afeto, cumplicidade e confiança. Ao ser questionada em relação ao outro filho, a Sra. C. afirma que o mesmo a visita com regularidade, mas está mais ausente por estar casado. Mas refere prontamente “*a minha filha cuida muito bem de mim, só quero ficar um bocadinho melhor e vou para casa novamente!*”

No dia seguinte, agendou-se uma CF com a filha da Sra. C. (o filho não podia comparecer, por estar a trabalhar) de forma a conhecer a família, o seu conhecimento em relação à doença e prognóstico e dar a conhecer o serviço e a filosofia dos CP. A filha apresentou-se bastante chorosa, referindo que não queria o internamento da mãe. “*Tenho sido sempre eu a cuidar da minha mãe, e queria que continuasse assim, mas desta vez não estava a conseguir!*” Afirmava que queria levar a mãe para casa, mas com os sintomas controlados, referindo muitas vezes “*não quero perder a minha mãe*”.

Verbalizou, igualmente, que sentia pouco apoio do irmão, que não a ajudava e que a criticava por ter internado a mãe.

Escutámo-la, validámos as suas emoções, e dissemos-lhe que não precisava de se sentir, nem fazer nada sozinha, pois a nossa equipa estaria com ela e para ela ao longo desta caminhada.

O aumento progressivo do grau de dependência do doente propicia uma maior necessidade de cuidados, conduzindo a uma maior sobrecarga dos cuidadores informais. As intervenções especializadas da EM de CP têm demonstrado melhoria na depressão e no stress do cuidador (Capelas *et al*, 2017). Neste sentido, mostrar disponibilidade para ouvir as dificuldades sentidas pelos familiares, valorizando, apoiando-os e reconhecendo todo o trabalho por eles desenvolvido no domicílio, diminui a sensação de sobrecarga, incapacidade e os medos do cuidar (Ferreira, 2018). A identificação do cuidador principal nesta fase é fulcral, a sua missão é cuidar do seu familiar de forma contínua valorizando as necessidades da pessoa que cuida. Ao focar-se no cuidado ao outro tende a esquecer-se das suas próprias necessidades. A Escala de Zarit (traduzida e validada para a população portuguesa) é uma ferramenta fundamental para a monitorização da exaustão do cuidador (Fernandes, 2016). A UCP não usa esta escala frequentemente, porém, tem sempre atenção ao cuidador. Neste caso em concreto, a filha já estava a ser seguida pela nossa psicóloga, no entanto, sempre que visitava a Sra. C. tínhamos o cuidado de lhe perguntar “se andava a dormir e a alimentar-se bem”, promovendo sempre que possível os autocuidados.

A função da equipa multidisciplinar não se foca somente na avaliação das necessidades do doente, “a unidade de observação é o doente e a família” (Fernandes, 2016, p.656; Santos & Bermejo, 2015). Para poder apoiar uma família que se encontra num processo tão delicado de cuidar de um doente terminal, como a descrita, é imprescindível conhecê-la e compreendê-la no que diz respeito às suas dinâmicas, avaliando a sua capacidade de cuidar e ser cuidada em todas as suas dimensões: física, psicológica, sócio relacional e existencial. Uma abordagem precoce pela equipa multidisciplinar, favorece um planeamento antecipado de cuidados “rigoroso e ponderado, de acordo com a avaliação da complexidade sintomática e das necessidades integrais do doente e da família” (Alves, 2018, p.551), minimizando ao doente e à sua família o sofrimento, a dor total que a doença grave e incurável acarreta e complicações no luto.

Nesta linha de pensamento, Fernandes (2016) afirma que a forma como cada família se adapta ao impacto da doença é influenciada por vários fatores, por isso, para uma correta avaliação das necessidades e prestação de cuidados ao doente e família é de primordial importância conhecer: a estrutura familiar e fase do ciclo de vida, a natureza e qualidade das relações familiares, a disponibilidade do(s) cuidador(es), a situação socioeconómica, as características da doença e as suas representações sociais, o processo da doença, o estado e sintomas do doente e a incapacidade associada à doença, tratamento e expectativas face ao seu sucesso a informação que dispõem, a esperança de vida do doente, o nível de suporte da comunidade, a etnia e ainda valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença.

Assim, e para melhor se avaliar a família torna-se necessário recorrer a instrumentos sistematizados, nomeadamente o genograma e ecomapa “O genograma é utilizado como auxílio da prática clínica para melhor entendimento da relação entre o doente, a família e o ecomapa auxilia a prática clínica ao clarificar o funcionamento familiar e identificar redes formais e informais” (Henriques, 2018, p. 99) Estes instrumentos deverão ser implementados na primeira abordagem à família e doente e deverão ser retificados sempre que ocorram mudanças significativas. Importa perceber que “quanto mais precocemente os indicadores de risco social forem identificados mais cedo serão trabalhados e resolvidos” (Reigada et al, 2014, p.160). No caso da UCP, esta ferramenta é utilizada frequentemente.

Segundo Barbosa (2016b) umas das funções fulcrais das equipas de saúde multidisciplinares é evitar as complicações do luto intervindo no período que antecede a morte, através de um bom controlo sintomático e do envolvimento da família, assegurando uma comunicação clara, franca e honesta. No acompanhamento após a morte torna-se primordial a monitorização de todo o processo, de forma a detetar o mais precocemente possível situações de luto complicado e fazer o seu devido encaminhamento.

Conscientes de que “a morte é um dia que vale a pena viver” (Arantes, 2021), importa preparar este acontecimento único, irrepetível para cada pessoa e impactante em sofrimento na família que o vivencia. Na situação de doença avançada e evolutiva, doente e família estão sujeitos a diversas perdas e têm, frequentemente assuntos/tarefas que ficam pendentes, nomeadamente a necessidade de dizer «adeus», os conflitos por resolver com o doente ou entre a família, a ausência de oportunidade para declarar o seu amor, para agradecer e/ou pedir desculpa. A melhoria das relações, a necessidade de informação para a tomada de decisão, a exaustão do cuidador, são assuntos pendentes identificados neste caso, necessitando a família de ajuda para o efeito.

Neste âmbito, após discussão do caso com a EM da UCP sobre a Sra. C. e a sua família, surgiu a necessidade premente da realização de uma CF com os dois filhos de forma a fornecer informação precisa e verdadeira, gerir expectativas, conflitos e intensificar a relação entre doente e família. A UCP tem um protocolo de apoio ao luto (Anexo n.º1) organizado e estruturado pela psicóloga da unidade, visando o apoio dos familiares/cuidadores antes e depois da morte do seu ente querido. Este protocolo visa identificar os passos a seguir no sentido de otimizar um acompanhamento que pretende a obtenção de processos de luto normativos e atuar, inversamente, como uma importante medida profilática de psicopatologia e, em particular, da emergência de lutos patológicos. de acordo com a Norma 3/2019: Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos (DGS, 2019).

A experiência de luto vivenciada pela família requer uma intervenção estruturada por parte da equipa interdisciplinar, podendo esta ser de carácter geral ou específico/especializado (Sousa, 2019). De acordo com o mesmo autor a intervenção geral refere-se às ações bem-intencionadas promovidas pelas pessoas próximas da família em processo de luto, suportando-se na cultura, na educação e sociedade em que a família está inserida. A intervenção específica ou especializada resulta de uma resposta estruturada às necessidades identificadas pela equipa de saúde, relativamente à vivência do processo de luto pela família e pode assumir sete dimensões:

1. **Apoio** - fornecimento de informação sobre o processo de luto e principais recursos disponíveis (disponibilização de panfleto de suporte com informação sobre a fase do luto e recursos que a pessoa poderá ativar).
2. **Aconselhamento** - exige um acompanhamento mais formal, com vista à reflexão sobre a perda, à obtenção de orientação/suporte junto de conselheiros de luto/grupos de autoajuda/orientadores espirituais/profissionais de saúde, os quais despistam complicações do luto e, se necessário, referenciam para acompanhamento especializado.
3. **Atuação terapêutica** - refere-se a uma intervenção especializada por psicoterapeutas e/ou psiquiatras com formação em trabalho de luto, podendo esta ser individual ou de grupo.
4. **Apoio imediato** - procura dar resposta às necessidades informativas, práticas, de suporte e emocionais da família, promovendo uma comunicação franca sobre a doença e seu impacto nos familiares, explorando medos, preocupações, medidas terapêuticas, etc. Visa ainda, providenciar suporte emocional, facilitar a assistência prática do autocuidado da família, identificar serviços de suporte ao alívio da sobrecarga do cuidador/família, explorar impacto nos aspetos financeiros/legais, e respeitar as práticas culturais, éticas e religiosas da família.
5. **Apoio continuado** visa acompanhar de forma estruturada as situações de risco e de maior vulnerabilidade, exigindo uma avaliação de situações de luto e o acompanhamento aplicando escalas.
6. **Intervenção grupal** tem por propósito a expressão emocional, o autoconhecimento, a normalização e validação de vivências, a minimização da solidão, e o restabelecimento da esperança da pessoa enlutada.
7. **Intervenção familiar** - destina-se a famílias que apresentem fatores sugestivos de um alto risco de morbidade após a perda, devendo, por isso, ser alvo de intervenções preventivas. Em períodos precoces de luto, verifica-se uma deterioração do funcionamento familiar ao nível de coesão, de falhas na comunicação, e conseqüente aumento dos conflitos interpessoais. A terapia de luto centrada na família perspetiva a família enquanto contexto, no qual o luto se processa.

Pretende compreender o impacto da doença e da perda em cada um dos familiares *per si* e na família como um todo, avaliando o padrão relacional entre os membros da família, tipificando relações de proximidade e de distanciamento, bem como potenciando o suporte mútuo. Destacam ainda a(s) força(s) da família e as fraquezas (recursos), estimulando o suporte mútuo (Sousa, 2019).

Foi realizado um diagnóstico das necessidades expressas pela família e doente, que impactassem na vivência do final de vida e o luto, planeando intervenções associadas ao Plano Antecipado de Cuidados, e as intervenções específicas, mencionadas anteriormente, (apoio, apoio imediato, continuado, aconselhamento e intervenção familiar) que estão preconizadas no Protocolo do luto da UCP (Anexo n.º1) foram tidas em consideração pela EM no apoio aos filhos da Sra. C. aquando da realização da CF.

Nesta CF respondeu-se a questões sobre o diagnóstico e prognóstico da Sra. C, promoveu-se escuta ativa e empática e possibilitou-se expressão de emoções e desejos, validando-as sempre; partilhou-se decisões, estabelecendo acordos com a família (representada pela filha), e se fosse possível, garantir o desejo de doente e filha - levar a mãe de fim-de-semana, convidando o filho à experiência de cuidado, integrando-o no processo de cuidados à mãe, no tempo que tinha disponível, possibilitando o respiro da cuidadora(filha) e cumprindo um desejo da Sra. C.

Devido à natureza da relação de vinculação da cuidadora (filha) “Numa relação altamente ambivalente é provável que o luto seja mais difícil” (Twycross, 2001, p.67) foi advogado apoio da psicóloga da EM à filha, propondo manutenção deste apoio durante o internamento da mãe e após se necessário.

Durante o internamento, a filha visitava a mãe diariamente ao jantar, de forma a ser ela a ajudar a mãe na refeição. Doente apresentava-se cada vez mais, com controlo sintomático efetivo e menos dependente a nível funcional. Numa das visitas a filha questionou se podia levar a mãe uns dias a casa “a ver se tudo corria bem” e assim cumprir um dos desejos da mãe e seu. O filho também visitava regularmente a mãe e referia, igualmente, desejo de ver a mãe em casa, comprometendo-se a ajudar a sua irmã, dentro das suas possibilidades.

Foi agilizada a preparação para fim de semana. Na segunda-feira, a filha da Sra. C., telefonicamente reportou-nos que tudo estava a correr bem e questionou se a mãe poderia ficar mais uns dias em casa. Muitos familiares receiam o que pode acontecer se o doente tiver alta. “Se o paciente fizer uma visita a casa durante o dia ou se lá passar um fim de semana, poderá contribuir para afastar esses receios - ou para confirmar que a alta é impraticável” (Twycroos, 2001; p.52).

A Sra. C. passou duas semanas em casa. Dada a evolução da doença, a doente começou novamente a ficar mais debilitada e a filha a evidenciar mais dificuldade em cuidar da mãe, tendo solicitado novo internamento por exaustão do cuidador.

Em todo o percurso de acompanhamento do fim de vida da Sra. C. na UCP, a EM manteve uma comunicação assertiva, franca, honesta, isenta de preconceitos e estigmas, com troca de informação e partilha de decisões, onde a distância se evitou, onde se escutou ativamente, não retirando esperança ao doente e família, mas dando-lhes antes uma esperança realista, fornecendo ao doente a oportunidade “de viver como protagonista a última fase da sua vida” (Querido et al, 2016, p.817) e proporcionando à família o apoio necessário para vivenciar esta última fase da vida do seu ente querido e ajudá-la a viver depois da sua morte.

Num contexto de cuidados, onde o doente e família confiam e sentem-se apoiados pelos profissionais de saúde, onde o doente morre de forma confortável e com dignidade, incute-se a sensação de segurança e tranquilidade nas famílias, validando o cumprimento da missão de cuidado, possibilitando ventilação de medos, receios e emoções associadas à perda e cuidado e apaziguando a vivência do luto antecipatório.

A evidência confirma que as famílias que receberam cuidados de apoio ao luto tiveram significativamente maior probabilidade de ter um senso de domínio sobre as suas vidas, apreciação pelos outros e atribuição de propósito à sua existência. Por isso mesmo, revela-se imperioso acompanhar e ensinar as famílias a cumprir a sua função de cuidadoras, sendo estas igualmente recetoras de cuidados, para que assim possam participar e concluir de forma mais saudável possível, o processo de luto, sendo também importante identificar fatores de risco ao processo de luto.

Toda a equipa multidisciplinar assume responsabilidade no acompanhamento do luto antecipatório que existe na família, amigos e demais pessoas envolvidas ao doente, luto este que representa uma tomada de consciência sobre a ameaça de morte gradual e adaptação a esse processo irreversível da doença (Cardoso *et al*, 2018). Segundo Pimenta e Capelas (2019) a pessoa pode elaborar previamente uma perda que se aproxima, o que a ajuda a tomar consciência do que se passa e a imaginar a sua vida sem o seu ente querido.

O luto antecipatório pode ocorrer em três níveis contextuais: intrapsíquico, relacional com a pessoa doente e familiar/sistémico, sendo que cada contexto é vivenciado de forma única e personalizada, por cada elemento integrante do processo de luto: o doente, os familiares, amigos, cuidadores e demais rede social (Cardoso *et al*, 2018).

Neste caso, em concreto, a relação ambivalente, o relacionamento muito intenso entre mãe e filha e a expressão reduzida de sentimentos entre os irmãos, são fatores de risco que poderão conduzir, segundo Coelho *et al* (2016) a um LP.

No contexto de luto antecipatório os enfermeiros, assumem uma presença e acompanhamento do doente e família ao longo das 24 horas sendo, na realidade, uma das classes profissionais com maior representatividade nas equipas, logo os momentos de contacto são mais diversificados e prolongados. Assim e devido a essa proximidade assumem uma posição fundamental para a deteção de fatores de risco inerentes ao luto antecipatório e/ou ao LP (luto prolongado). A importância de conhecer e identificar (esses fatores) precocemente, irá permitir encaminhar as pessoas para tratamento adequado, se necessário (Burdeus *et al*, 2016).

6.3. Controlo sintomático

Em cuidados paliativos o controlo sintomático evidencia-se como uma área fundamental na intervenção global de minimizar o sofrimento das pessoas com doenças graves, incuráveis e progressivas. Estas intervenções deverão ser planeadas precocemente e ajustadas às necessidades do doente e família, e não com base num prognóstico grave ou num determinado diagnóstico (Neto, 2016b).

De Simone e Tripodoro (2006) afirmam ser essencial definir sintoma, como tudo aquilo que o paciente avalia como um problema. No que diz respeito ao sintoma DOR, Silva (2018) refere que Cicely Saunders alertou-nos para o conceito de dor total, pelo qual é possível compreender que não são somente os componentes físicos da dor que devem ser considerados. Atualmente, essa noção holística/abrangente do conceito difunde-se para quaisquer sintomas, ou seja, coloca-se como premissa máxima, evidenciar o carácter individual e subjetivo dos sintomas, bem como a ligação entre fatores biológicos, sensoriais, afetivos, cognitivos, comportamentais, sociais e culturais na determinação, interpretação e expressão de qualquer sintoma apresentado pelo paciente, sempre considerando os detalhes.

De acordo com Costa e Othero (2014), a prevenção e o controlo de sintomas são um “núcleo duro” da assistência em cuidados paliativos. Ainda que existam especificidades de cada área profissional, todos os que atuam deverão ser capazes de identificar sintomas e conhecer técnicas básicas de controlo de sintomas assim como referenciar para equipas especializadas se necessário. Escuta, apoio e orientação aos familiares são inerentes aos cuidados.

Ao longo da PC constatei que o controlo de sintomas é uma das maiores necessidades e preocupações expressas pela pessoa doente e pela sua família, requerendo uma avaliação constante e um nível de excelência nos cuidados de enfermagem. O descontrolo sintomático, a par da exaustão do cuidador, é o principal motivo de admissão na UCP.

Reconhecer, avaliar e tratar eficazmente os múltiplos sintomas que surgem no decorrer de uma doença incurável e avançada é essencial. Ao controlar eficazmente os sintomas estamos a proporcionar para além de QV ao doente, maior adesão ao tratamento e aumento da sobrevida (Neto, 2017; Chapman *et al*, 2020).

Nesta linha de pensamentos, Alvarenga (2018a) afirma que os cuidados são prestados ao doente em vida com o intuito de lhe proporcionar QV e dignidade, conduzindo a uma vida sem sofrimento, tranquila e na companhia dos seus familiares e amigos. Um bom controlo sintomático permite ao doente estar sereno, ter uma noite de sono reparador e ainda lhe confere vontade e capacidade para comunicar e ser autónomo nas suas AVDs.

Vários estudos evidenciam que é na área do controlo sintomático que se apresentam as maiores necessidades do doente e família sendo esta dimensão mais valorizada, porém, para responder de forma efetiva as outras dimensões do cuidar - social, psicológica e espiritual - deverão ser abordadas e atendidas estas necessidades pelos profissionais, com igual relevância (Neto, 2018).

Segundo a evidência científica a carga sintomática de um doente oncológico e não oncológico pode variar, enquanto nos doentes oncológicos a dor é o sintoma mais frequentemente referido, no doente com DPOC e com IC a dispneia é o sintoma mais prevalente (Lancker *et al*, 2018).

Os sintomas predominantes referidos pelos doentes em fim de vida são a astenia e a fadiga. As dores, juntamente com a fadiga, estão presentes em todos doentes com patologia avançada. Sintomas como a dispneia, náuseas e vômitos, anorexia, o delirium, a insónia, obstipação ou a diarreia podem verificar-se com a mesma relevância em doentes com doença avançada. Lembra-nos a literatura que cada doente pode apresentar uma média de 5 sintomas concomitantes, no decurso da doença (Neto, 2016b).

Considerando a complexidade da maioria das situações, as intervenções deverão ser delineadas por uma equipa especializada que, aliando-se ao doente e família, traçam um plano eficaz. O envolvimento do doente e a família na tomada de decisões, tendo por base os seus valores, crenças e individualidade do mesmo, é fundamental e fomenta a confiança entre os intervenientes. Definir objetivos de cuidados realistas promove uma relação terapêutica saudável e eficaz (Neto, 2017; Chapman, Pin& Edwards, 2020).

Os princípios gerais do controlo de sintomas são segundo Neto (2016b):

- **Avaliar antes de tratar**, determinando a causa, impacto emocional e físico do sintoma, a sua intensidade e os fatores de agravamento e de alívio.
- **Explicar as causas dos sintomas** e as estratégias terapêuticas ao doente e família com uma linguagem simples e acessível de forma envolvê-los no seu plano de cuidados (Twycross, 2001; p.18).
- **Antecipar**, sempre que possível, o aparecimento dos sintomas previsíveis consoante o contexto clínico, questionando e observando o doente.
- **Adotar uma estratégia terapêutica abrangente** (medidas não farmacológicas e farmacológicas) estabelecendo um plano com o doente/família de forma a cumprir os objetivos e prevenir os sintomas que possam surgir utilizando terapêutica prescrita em SOS. Em relação às medidas farmacológicas pretende-se assegurar a maior eficácia terapêutica, privilegiando a ação o menos invasiva e que proporcione o maior conforto possível. Desta forma, a via de administração prioritária é a via oral (mais autonomia do doente, menos invasiva e eficaz), porém em doentes sem via oral disponível ou instável (doente confuso, não colaborante, com neoplasia que invade estruturas usadas na via oral ou em fim de vida) a via subcutânea será a via de eleição. Nas situações em que o doente apresente má absorção por esta via deverá considerar-se a via endovenosa para administração terapêutica. A via transdérmica

normalmente não é utilizada em doentes com sintomas descontrolados dado o tempo de início de ação no entanto, deve ser considerada em doentes com doses estabilizadas.

- **Monitorizar corretamente os sintomas** com instrumentos de medida padronizados (uso de escalas e recorrendo a métodos de registos adequados). A ESAS (Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton) é uma das escalas largamente difundida e utilizada no âmbito dos CP. A sua aplicação pode fazer-se com diferente periodicidade e pressupõe a realização de um registo regular de forma a avaliar se o doente está ou não confortável. Este objetivo pode ser avaliado pelas chamadas constantes de conforto: presença de sintoma, qualidade de sono e bem-estar psicológico. A valorização baseia-se, sempre que possível, numa autoavaliação feita pelo doente. Se o doente não colaborar poder-se-à recorrer a escalas de heteroavaliação porém, deverão utilizar-se com prudência, pois a valorização de sintomas feita pelas famílias poderá estar distorcida “já que estes projectam de alguma forma o seu próprio sofrimento e incrementam o peso que os sintomas têm para o doente” (Neto, 2018; p. 122).

- **Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas**, a correta monitorização conduzirá a uma validação das terapêuticas instituídas ou uma reavaliação das intervenções utilizadas. Nas fases iniciais dever-se-á monitorizar os sintomas de forma mais frequente para reajuste das doses dos medicamentos, estabelecendo prioridades, de modo a compreender o sintoma que tem maior impacto no doente, respondendo o mais precocemente possível. Pretende-se que o controle efetivo seja célere (nas primeiras 48 a 72 horas), de forma que o doente estabilize o mais rapidamente possível, para que os ganhos secundários se traduzam numa relação de confiança entre doente/família/cuidador e profissional de saúde.

- **Dar atenção aos detalhes e estar disponível**, no sentido de otimizar o grau de controlo dos sintomas e minimizar os possíveis efeitos secundários adversos que possam aparecer com a terapêutica instituída. Este cuidado atento, garante ao doente a sensação de *não estar sozinho*, promovendo a sua dignidade e qualidade de vida.

Os enfermeiros, devido à sua proximidade com o doente e atendendo às suas competências profissionais, têm uma função preponderante na monitorização dos sintomas e na sua gestão, bem como na promoção da adesão do doente/família ao regime terapêutico para o controlo sintomático, e como tal no sucesso do plano terapêutico.

Seguidamente, será demonstrado a aquisição de competências ao nível do controlo de sintomas, mediante a análise e reflexão de um caso clínico experienciado.

Caso clínico C

A Sra. M. é uma doente de 56 anos de idade, do sexo feminino, casada, com uma filha de 26 anos. Teve diagnóstico de carcinoma invasivo da mama direita a 14/01/2020 e neste momento com progressão loco regional.

Após o diagnóstico iniciou quimioterapia a título neoadjuvante, e em 6 de agosto de 2020, foi submetida a mastectomia radical modificada, à direita. Posteriormente, efetuou radioterapia adjuvante, dirigida à parede torácica direita e regiões ganglionares, axilosupraclaviculares, hormonoterapia e novamente quimioterapia.

A 15 de Março de 2023, a Sra. M. é internada na UCP (referenciada pela EISHP do HU) por dor não controlada (dor torácica) e ferida tumoral na região externa, exsudativa, extensa, com exposição óssea e cheiro fétido. Segundo os registos do processo, a ferida teria aumentado exponencialmente, apresentando-se como uma lesão exoflica, (tipo couve-flor), com múltiplos nódulos satélite em crescimento proliferativo e ulcerativo, com exsudado abundante que agravava a perceção do mau odor da ferida, havendo necessidade de o penso ser realizado diariamente pelos enfermeiros do centro de saúde da sua área de residência.

No acolhimento (realizado por mim, pela minha enfermeira orientadora e a psicóloga) a doente apresentava-se consciente e orientada na companhia do marido. Numa primeira abordagem, a Sra. M. referiu-se *“cansada deste sofrimento, parece que tenho uma fogueira dentro de mim que não me deixa fazer nada, o cheiro é insuportável, já não saio de casa, não quero dormir ao pé do meu marido... a vida assim não tem sentido”*. Doente muito chorosa, o marido dava-lhe a mão e olhava para nós (um olhar a pedir ajuda...).

Eu e a EM (que estava comigo) escutámos e validámos as suas emoções e sentimentos. Ouvir as necessidades, compreender as razões por detrás do seu desespero, conhecer os desejos do doente e ajudar a doente a atingir objetivos realistas, tornou-se crucial nesta etapa da vida.

Neste primeiro contacto, constatámos que, além da dor física que a Sra. M. refere, existe vergonha, desconforto e sofrimento, devido à presença da ferida maligna (FM), contribuindo de uma forma inquestionável para grande sofrimento e ansiedade. Este achado veio corroborar o que nos relata Alexander (2010) quando menciona os sentimentos que a presença de FM despoleta no doente.

Os doentes que assistem à destruição do seu corpo pela FM apresentam ainda perda de autoestima e identidade social (Probast, *et al*, 2013) e este facto foi também comprovado por mim quando a Sra. M. manifestava que não queria dormir com o marido.

Segundo Vicente (2016), o sofrimento destes doentes vai para além da esfera física, afetando todas as dimensões da existência do ser humano com doença oncológica, quer seja física, psicológica, social ou espiritual. Já Cicely Saunders refere-se a este sofrimento global como único, individual e subjetivo, sendo influenciado por valores, vivências e crenças (Alvarenga, 2018a).

Neto (2020) realça que intervir neste sofrimento de uma forma holística implica intensificar a dimensão espiritual da pessoa, de forma a proporcionar-lhe um rigoroso controlo sintomático com o objetivo de serenar a pessoa, podendo esta assim dar atenção às outras dimensões da vida. Neste percurso é fundamental desenvolver uma escuta ativa e empática, explorar sentimentos, fomentar uma esperança realista e potenciar a procura de um sentido de vida, através da relação com outras pessoas, atividades ou com outros componentes que conferem sentido para aquela pessoa.

As FM ou feridas tumorais resultam da infiltração cutânea por células neoplásicas originárias de um tumor primário (cutâneo ou outro) ou de metástases (Firmino e Carneiro, 2017). Estas feridas, embora pouco frequentes, são descritas como uma experiência devastadora e esmagadora para o doente, família e profissional de saúde, além de intensa, stressante é inesquecível (Alexander, 2010).

Tilley et al. (2016) estima que a FM surja em cerca de 5% dos doentes com cancro e em 10% nos doentes com metástases. A maioria do doente com ferida maligna tem um prognóstico de vida de 6 meses a 1 ano.

Vários autores são unânimes no facto de que as FM têm etiologia mais frequente na neoplasia de mama (tal como no caso da Sra. M.) e neoplasias da cabeça e do pescoço (Vicente, 2016).

As FM podem identificar-se como crateras ulceradas (processo destrutivo), nódulos elevados semelhante a uma couve-flor (proliferação) ou apresentam em concomitância os dois processos em curso. Podem estender-se, crescendo rapidamente e envolvendo estruturas mais profundas, originando fístulas e cavidades no corpo humano, exacerbando os problemas de odor e exsudado (Vicente, 2016; Vicente et al., 2021). Nestes casos a cicatrizarão é altamente improvável, devendo os profissionais de saúde considerar como principal foco de atenção e meta principal a promoção do máximo de conforto e QV possível ao doente, gerindo adequadamente os sintomas e aliviando o sofrimento.

As FM pela sua aparência e pela sua produção excessiva de exsudado com odor, provocam no doente e na família um impacto profundo “representando a memória constante que a doença oncológica está presente”, uma enorme sensação de vulnerabilidade, perda de identidade e autoestima, estigma social e de constrangimento constante (a vida é dominada pela ferida maligna) (Vicente, 2016; p. 403).

Segundo um estudo de Probst et al. (2013), os sintomas físicos e psicológicos, bem como o tempo despendido nos tratamentos em mulheres com FM na mama, tiveram repercussões extremas na sua qualidade de vida.

“A FM é uma entidade muito específica no universo das feridas complexas (...) a existência de um profissional de saúde, capacitado para trabalhar a esperança (no controlo de sintomas, não na cura) preservando a dignidade da pessoa, pode fazer a diferença na sua qualidade de vida” (Vicente, 2021; p.3).

O controlo dos sintomas associados à presença da FM torna-se uma prioridade, sendo assim, iniciou-se a abordagem com a Sra. M. pelo controlo da dor.

Segundo a International Association for the Study of Pain (IASP), 2020, a nova definição de Dor consiste numa “experiência sensorial e emocional desagradável associada, ou semelhante à associada, a danos reais ou potenciais nos tecidos”.

Esta definição foi enriquecida com 6 princípios fundamentais:

- A Dor é sempre uma experiência pessoal que é influenciada em diferentes graus/níveis, por factores biológicos, psicológicos e sociais;
- A Dor e a noção são fenómenos distintos. A Dor não pode ser inferida apenas pela atividade em neurónios sensoriais;
- O conceito de Dor é algo que os indivíduos aprendem ao longo das suas experiências de vida;
- O relato de uma pessoa sobre uma experiência como sendo uma Dor deve ser respeitado;
- Embora a Dor geralmente tenha um papel adaptativo, pode ter efeitos adversos na função e no bem-estar social e psicológico;
- A descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos possíveis para expressar a Dor; a incapacidade de comunicar não nega a possibilidade de que um ser humano ou um ser vivo não humano sinta dor.

A dor pode ser classificada em relação à evolução temporal de aguda ou crónica: A dor aguda é produzida por um estímulo nocetivo geralmente identificado, apresenta um padrão temporal bem definido, tem a função de advertência e proteção e pode durar horas a semanas, e é considerada um sintoma. A dor crónica, por sua vez, persiste mesmo após a eliminação do estímulo, apresenta um padrão temporal mal definido, tem uma duração superior a três meses e a sua intensidade não está relacionada com o estímulo causal. Devido ao seu impacto na qualidade de vida dos doentes é considerada uma doença (IASP,2020; APED, 2023; Saavreda & Rocha, 2021).

De entre os relatos de dor importa ressaltar a importância da dor episódica, que pode apresentar-se como incidental ou irruptiva. A dor incidental é caracterizada por exacerbação da dor provocada por fatores causais que podem ser identificados pelo doente ou pelo profissional de saúde como mobilizações, tosse, limpeza de feridas, etc. Este tipo de dor deve, sempre que possível, ser prevenida com medicação prévia aos acontecimentos que a despoletam (Pina, 2016).

A dor irruptiva descreve-se como uma exacerbação transitória de dor sem ser expectável, sem fatores causais que se possam identificar, em contexto de dor relativamente estável e adequadamente controlada. Trata-se de uma dor insidiosa e incapacitante que atinge pico de intensidade poucos minutos após o seu início e normalmente desaparece cerca de 15-30 minutos após. Ela pode surgir sem qualquer tipo de aviso e provoca um sofrimento excruciante, de tal modo que “Um terço dos doentes confessa que a dor é tão intensa que prefere morrer” (Pina, 2016; p.75). A dor irruptiva aparece em doentes com dor basal controlada e que habitualmente fazem terapia com opióides. O seu controlo é complexo, e exige uma resposta célere devendo ser controlada com doses de opióides de libertação imediata, por via oral, sublingual ou transmucosa, subcutânea ou endovenosa. As formulações transmucosas e sublinguais têm

um início de ação mais rápido e uma duração de efeito mais curto em relação às formulações orais. Estas formulações são específicas para a dor irruptiva (Saavreda & Rocha, 2021; Lage *et al*, 2015).

Importa ainda salientar, que a dor irruptiva não pode ser confundida com episódios de dor que ocorrem durante a iniciação ou titulação de analgesia opióide ou com episódios de dor que surgem associados ao terminus do intervalo analgésico entre doses de fármacos, pois em ambos os casos o doente não tem a dor de base controlada (lage *et al*, 2015).

Em relação à fisiopatologia, a dor pode ser nociceptiva (somática ou visceral), neuropática ou mista e parece importante definir os conceitos (Dance, 2020; OE, 2008).

A dor nociceptiva está associada a dano tecidual (causado por lesões somáticas ou viscerais), resultando da estimulação de nociceptores e apresenta, habitualmente, boa resposta ao tratamento.

A dor somática resulta da estimulação dos recetores a nível da pele, músculo ou ossos. Geralmente bem localizada, pode ser descrita como sensação de moedeira, facada, latejante ou pressão (como, por exemplo, resultante da infiltração tumoral).

A *dor visceral* resulta da infiltração, compressão ou distensão de uma víscera a nível torácico ou abdominal. Trata-se, geralmente, de uma dor mal localizada, pode ser descrita como aperto, espasmo ou cólica (como, por exemplo, resultante de hepatomegalia).

Nas situações onde se desconfia de dor de características neuropáticas é porque se associa a dor a lesão nervosa com atingimento do sistema nervoso central ou periférico. Mais difícil de responder ao tratamento.

A dor de características neuropáticas pode surgir como um ardor constante ou alodinia, sendo uma dor disestésica (como p.e. no caso de neuropatia pós quimioterapia) ou tipo um choque elétrico, formigueiro, dormência, anestesia, frio doloroso ou hipostesia. Este tipo de apresentação de dor é, geralmente, mais difícil de responder ao tratamento.

No caso de dor de apresentação mista, o doente apresenta dor com componente nociceptiva e componente neuropática e este tipo de dor é frequentemente encontrada nos pacientes oncológicos (Wiermann *et al*, 2014).

Em 2016, a IASP incluiu um terceiro descritor, dor nociplástica, que está associada a uma alteração da nociceção, sem evidência clara de existência de dano tecidual real ou potencial, ou de lesão do sistema somatossensorial para melhor classificar outras condições dolorosas, tais como a fibromialgia (Kosek *et al*, 2016; DeSantana *et al*, 2020).

Avaliar antes de tratar, ouvir e observar o doente e família é premissa fundamental para uma abordagem e posterior controlo efetivo da dor. Esta etapa dá-nos informações pertinentes sobre: a localização, duração, qualidade, intensidade da dor, o impacto nas atividades de vida diária (AVD's) e na qualidade de vida. A recolha de uma história de dor permite-nos conhecer a perceção que o doente tem da causa da sua dor, os fatores desencadeantes, as terapêuticas em curso, assim como as doses necessárias para controlo da dor. A presença de alterações na sensibilidade e na motricidade através de um exame físico (neurológico e músculoesquelético) permitem-nos clarificar o tipo de dor tornando-se esta informação imprescindível para definir um plano terapêutico a instituir (Dias *et al*, 2021). A avaliação deve ser constante e ajustada sempre que necessário.

Para uma correta avaliação da intensidade da dor de forma objetiva existem escalas validadas que devem ser escolhidas com base no perfil dos doentes atendidos (OE, 2008). Na UCP, onde estagiei, as escalas mais utilizadas para avaliar a intensidade da dor são escalas de autoavaliação: a escala numérica e a escala qualitativa. A escala numérica consiste numa régua numerada de 0 a 10. Deve ser explicado ao doente que 0 significa que está "sem dor" e 10 significa a pior dor experienciada pelo doente. Na escala qualitativa pretende-se que o doente classifique a intensidade da sua dor de acordo com os seguintes adjetivos: sem dor, dor ligeira, dor moderada, dor intensa ou dor máxima. A intensidade da dor é aquela que o doente refere e descreve no momento da avaliação (DGS, 2003). Quando o doente não tem

condições para a descrever, a observação do seu comportamento (expressão facial, vocalização, movimentos) pelos profissionais de saúde e/ou seu cuidador principal são ferramentas essenciais para identificar a presença de dor.

A OMS (2018) estabelece uma abordagem para o tratamento da dor oncológica baseando-se em princípios fundamentais e simples. Estes princípios focam a importância do uso da via oral, sempre que possível, seguida pelas vias transdérmica, retal, subcutânea, endovenosa e, só em último caso, por via intramuscular. É ainda reforçada a importância do uso da escada analgésica (para a seleção do analgésico, importa que a analgesia seja a horas fixas e com as doses de resgate adequadas). Finalmente, salienta-se a atenção ao detalhe que pode fazer a diferença, como seja acreditar no doente, no tipo de dor, avaliar a dor de forma sistematizada e selecionar as opções de tratamento mais favoráveis ao doente/cuidador. Para o indivíduo é absolutamente essencial reconhecer as características individuais, tolerância dos fármacos, controle de efeitos colaterais e as suas preferências.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 1986), a escada analgésica é a principal ferramenta que fornece orientações para o uso de fármacos no controlo da dor. Este método baseia-se numa escada de 3 degraus, usada em conformidade com as necessidades dos doentes. No 1º degrau – **dor leve**, analgésicos não opióides e anti-inflamatórios não esteróides; 2º degrau – **dor moderada**, opióides fracos; 3º degrau – **dor severa**, opióides fortes. Existe ainda um 4º degrau, que diz respeito às técnicas invasivas, mas este não tem que ser a última etapa necessariamente. Todos os degraus da escada analgésica, podem ser complementados com fármacos adjuvantes (antiepilépticos, antidepressivos, hipnóticos, antiespasmódicos ou corticoides), com o objetivo de aumentar a eficácia analgésica (Dias *et al*, 2021; Saavreda & Rocha, 2021; Watson *et al*, 2019).

Apesar da Escada Analgésica ter desempenhado um papel muito relevante ao sistematizar a abordagem à dor, atualmente existe alguma controvérsia e limitações em relação à utilização desta escala. A controvérsia prende-se com o facto da escala, aquando da sua elaboração, não ter considerado aspetos tão relevantes como a fisiopatologia da dor; a complexidade dos sintomas associados; a presença de comorbilidades; o contexto sociocultural do doente; o estadio da doença, propondo-se um *elevador analgésico* (Torres *et al*, 2002), estabelecendo assim uma abordagem adequada em relação ao tipo de dor e não apenas da intensidade da mesma. Segundo estes autores e seguindo a disposição analgésica, alguns dos fármacos propostos para o tratamento da dor, principalmente, no caso da neuropática, apresentam pouca eficácia terapêutica. Com efeito, os analgésicos anti-inflamatórios não esteróides e antipiréticos, bem como os opióides, muitas vezes não são eficazes no controlo da dor neuropática. Neste caso, fármacos recomendados para esta dor são fármacos adjuvantes (García, 2014). Os adjuvantes são fármacos inicialmente desenvolvidos para outros quadros clínicos, mas têm propriedades analgésicas.

As respostas são diferentes de acordo com o doente e o seu efeito não é imediato. Devem ser utilizados de acordo com o plano individual e associados um de cada vez. De entre os mais utilizados salientam-se os antidepressivos tricíclicos, anticonvulsivantes, corticosteroides (Saavreda & Rocha, 2021).

O controlo da dor crónica pode ser complexo e desafiador devido à natureza multifatorial da mesma (dor total) e ao aumento da sensibilidade dos doentes aos fármacos e os seus efeitos colaterais. Várias abordagens têm sido utilizadas para tratar a dor dos doentes em cuidados paliativos, incluindo a terapia farmacológica, intervenções não farmacológicas (massagem, acupuntura, terapia ocupacional, psicoterapia, fisioterapia) e terapia combinada (OE, 2008).

O uso de analgésicos é a pedra angular do tratamento da dor em doentes em cuidados paliativos e, geralmente, são utilizados opióides em doses crescentes, começando com doses baixas e formulações de libertação imediata para titular. Nos doentes com dor moderada (END 4-6), ou naqueles que não têm dor controlada com os fármacos do 1º degrau, a adição de um opióide do 2º degrau por via oral pode permitir o controlo da dor. Em alternativa, pode-se iniciar uma dose baixa de um opióide do 3º degrau e considerar a possibilidade de fármacos adjuvantes, se for o caso. As respostas interindividuais são variáveis e o seu efeito não é imediato pelo que deve ser utilizado, para além da ciência, o bom senso na

gestão dos fármacos. Além disso, outras classes de analgésicos, como anti-inflamatórios não esteroides, adjuvantes e terapias complementares, também podem ser utilizados para controlar a dor e melhorar a qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos (Pina, 2016; Saavreda & Rocha, 2021).

Os dez mandamentos norteadores para um controlo da dor eficaz são: Quando o doente diz que dói...é porque dói; Potencia do analgésico = Intensidade da dor; Preferir a via oral; Tirar partido dos efeitos secundários de alguns fármacos; Usar analgésico “em calendário” associado a medicação de resgate; Não usar psicotrópicos por rotina; Nunca usar placebos; Tratar a insónia de forma ativa; Individualizar as doses; Usar adjuvantes. A dose ideal de um fármaco é aquela que alivia a dor do doente sem efeitos adversos (Pina, 2016; p.55).

A dor, pela sua complexidade, tem um impacto muito significativo na qualidade de vida do doente, do cuidador e da família, apresentando-se como um sintoma comum em doentes com doenças graves e avançadas. A dor é um dos sintomas mais prevalentes em estadios avançados de doenças malignas ou crónicas, como o cancro, mas também em doenças de órgão (doença pulmonar obstrutiva crónica, a insuficiência cardíaca, a doença renal terminal) e neurodegenerativas (como a doença de Alzheimer ou a Esclerose lateral Amiotrófica) entre muitas outras. A dor conduz a um sofrimento físico, emocional, social e espiritual provocando fadiga, anorexia, dificuldade de concentração, alterações do sono, do humor, da libido, encaminhando o doente para uma incapacidade física e funcional, afastamento social, disfunção familiar, desequilíbrio económico, sentimentos de desesperança, consciência da nossa finitude, da nossa fragilidade humana., sendo um desafio à nossa dignidade (Arantes & Maciel, 2008; Viana et al, 2023).

“A presença de dor desorganiza totalmente o ser humano” (Pina, 2016; p.49).

Em Portugal, a Direção Geral de Saúde publicou, no dia 14 de Junho de 2003, uma circular normativa que afirma a “Dor como 5º Sinal Vital”. A equiparação da dor a 5º sinal vital denota, efetivamente que se considera como boa prática clínica, em todos os serviços prestadores de cuidados de saúde, a avaliação e registo regular da intensidade da dor (Associação Portuguesa para Estudo da Dor, 2023).

Contudo, atualmente, ainda se verifica uma subavaliação da dor. De acordo com uma revisão sistemática publicada em 2014 usando o *Pain Management Index*, aproximadamente um terço dos utentes não recebem analgesia adequada proporcional à sua intensidade de dor (Greco et al, 2014).

Nesta linha de pensamentos, Pina (2016) refere que na Europa, ainda existem doentes oncológicos com dor moderada a insuportável sem qualquer analgésico. Em relação à dor não oncológica, um terço dos doentes não faz qualquer tipo de tratamento e 40% dos doentes oncológicos que estão medicados mantêm dor.

A prevalência de dor no último ano de vida ronda os 80-90%, no caso de doentes do foro oncológico, e 60–70% nas outras doenças terminais. Num estudo multicêntrico, a respeito de dor oncológica, constatou-se que em Portugal 66,7% dos doentes tinham dor \geq 7 na escala numérica descritiva (END), nas últimas 24h, devendo essa dor ser sobretudo resultado da infiltração tumoral (92,5%) e aos tratamentos neoadjuvantes (20,8%) (Pina, 2016). Watson et al (2019) referem que 59-90% dos doentes com cancro experienciam dor em algum momento do percurso da sua doença.

O acesso ao tratamento e alívio da dor traduz-se num direito humano fundamental (Declaração de Montreal, 2010), não sendo somente uma questão de compaixão. Torna-se crucial que todos os profissionais de saúde tenham formação nesta área, para que possam identificar e tratar antecipadamente a dor. A sua gestão depende muitas vezes de uma EM (de dor aguda ou de dor crónica) e além de ser um dever clínico, o seu controlo é também um dever ético (Arantes & Maciel, 2008; Pina, 2016).

Uma abordagem paliativa precoce pode minorar o impacto da dor no indivíduo e cuidadores condicionando de forma positiva todo o processo de vivência da doença.

Na situação vivenciada em contexto clínico e indo de encontro ao que foi exposto anteriormente, para controlar a dor da pessoa com FM é essencial uma boa prática na avaliação deste sintoma e uma intervenção farmacológica e não farmacológica associada às necessidades da pessoa (Probast *et al*, 2009).

Neste contexto, pareceu-me fundamental centrar o início da nossa ação na avaliação da FM em toda a sua complexidade e, em simultâneo, reconhecer, identificar e caracterizar a dor.

O aparecimento e evolução da FM e o agravamento dos seus sintomas está associado à progressão da doença oncológica e agravamento do seu prognóstico. É fundamental uma intervenção no doente com FM, promovendo um conjunto de cuidados específicos e adequados às suas verdadeiras necessidades de uma forma holística, envolvendo o doente e família nos cuidados (Vicente *et al*, 2021).

Os enfermeiros (ainda que integrados numa equipa interdisciplinar) são os profissionais que mais tempo e mais próximos se encontram do doente e os que prestam os cuidados diretos à FM. Promover o conforto ao doente com FM é um desafio, e requer uma abordagem paliativa abrangente sistemática e centrada no doente, mantendo-se uma comunicação aberta e honesta, com o mesmo e família. É fundamental que o doente seja envolvido nos cuidados e incluindo-os no processo de tomada de decisão, mantendo uma esperança realista. O objetivo final é sempre promover estratégias de intervenção que ajudem o doente e a família a reencontrar o equilíbrio tal como nos sugere Vicente *et al* (2021).

Assim e segundo os mesmos autores tornou-se fundamental:

- **Conhecer a pessoa e as suas prioridades:** estando numa filosofia paliativa, subjacente à tomada de decisões, a prioridade é o doente e não a ferida. Cabe por isso ao profissional de saúde (PS) ter como preocupação a qualidade das intervenções que proporcionará ao doente seguindo as prioridades do mesmo, de forma a responder com eficácia às necessidades de conforto identificadas. Para isso, baseia-se numa comunicação eficaz, que transmita confiança (ajudando, sempre que necessário, o doente a ajustar as suas expectativas à realidade);

- **Conhecer e elaborar o plano de tratamento local de acordo com os objetivos:** dada a natureza incontroável da doença oncológica, e por sua vez da FM, é obrigatório definir objetivos realistas com o doente/família, numa tomada de decisão conjunta, onde todos se sintam envolvidos. Para se definir esses objetivos importa conhecer a localização, aparência e sintomas da FM e qual destes poderão ser mais relevantes para o doente, bem como conhecer a fase da doença em que se encontra e se está sob algum tratamento antineoplásico, que de algum modo, controle a FM ou se o agravamento da FM e os sintomas são expectáveis.

“Controlar sintomas na FM é primeiramente aceitar que apenas se pode controlar o que é controável! Não podendo reduzir ou eliminar o sintoma, ajudar o doente a viver o mais confortável e dignamente possível com esse sintoma!” (Vicente *et al*, 2021; p.6).

Os sintomas provocados pela FM são vários, e como referi anteriormente tornam-se um desafio para o PS, nomeadamente o enfermeiro. A sua perícia e competência são preciosas na gestão dos sintomas, para um controlo efetivo e para alcançar o objetivo mais pretendido - o conforto.

A European Oncology Nursing Society (EONS) citada por Vicente *et al* (2021), sugere a utilização de uma mnemónica **HOPES** para identificar os principais sintomas que a FM pode provocar: **H** (Hemorragia); **O** (Odor); **P** (Dor/Prurido); **E** (Exsudado); **S** (Infecção superficial).

Seguindo a mesma linha de pensamentos, Alvarez *et al* (2007) refere-nos a Mnemónica **SPECIAL** para os Princípios do Tratamento de Feridas em Cuidados Paliativos: **S**tabilize the Wound, **P**revent New Wounds, **E**liminate Odor, **C**ontrol Pain Infection, **P**revention Absorb Exudates (Vicente, 2016).

Como tal, as intervenções terapêuticas desenvolvidas com a Sra. M. e família orientaram-se por incluir o doente/família nos cuidados e tomada de decisão; controlar a dor, odor, exsudado e focos hemorrágicos que pudessem surgir na FM. A dor e o odor, de todos os sintomas, eram a causa de maior incómodo da Sra. M.

Tratava-se de uma doente já seguida em consulta pela EISHP do HU. A medicação habitual constava de fentanil Td150 µg/h; gabapentina 300mg 2id e sevredol 10mg (4 sos/dia) como dose de resgate.

Importa clarificar que a dose de resgate é a dose de opióide de libertação imediata, prescrita para tratar ou prevenir episódios de dor não controlada. Corresponde a 1/6 a 1/10 da dose total do opióide basal nas 24h (Saavreda & Rocha, 2021).

Para o controlo efetivo da dor, ou outro sintoma, devemos avaliar antes de tratar, ouvindo e observando o doente e família. Assim, além da utilização de uma escala de dor, torna-se necessário compreender as características da dor, podendo assim o profissional de saúde distinguir se está perante uma dor neuropática ou nociceptiva, já que diferentes tipo de dor pressupõem diferentes tratamentos.

Após conversarmos com a Sra. M. percebemos que tinha uma dor mista (neuropática e nociceptiva), nomeadamente por pressão da massa tumoral em estruturas adjacentes, mas também por alterações nas estruturas nervosas devido a progressão do tumor. Referiu-nos, igualmente, que a dor exacerbava aquando da realização do penso, simplesmente no processo de se destapar a FM (alodínia). Deste modo, percebemos que, além da administração de medicação prévia à execução do penso, teríamos de adotar medidas não farmacológicas na técnica de remoção do penso, na limpeza da ferida e nos pensos utilizados – na ausência de hemorragia removemos com SF morno lentamente (ou água do duche tépida) e utilizámos um penso que promove uma interface húmida em contacto com a ferida (hidrofibra), tal como é sugerido Vicente *et al* (2021).

Ainda no que diz respeito às medidas não farmacológicas, procurámos escolher com a doente o momento do dia em que pudesse estar mais disposta à realização do penso, em que tinha a dor controlada e contraturalizar com esta, de antemão, que penso a deixava novamente mais confortável do ponto de vista de sintomas e estético, tal como sugere Vivente (2016). No que diz respeito ao controlo da dor nas FM, normalmente este é eficaz com uma abordagem terapêutica por via sistémica. Ainda assim, se optarmos juntamente com a via sistémica de uma abordagem com analgesia local aplicação tópica de uma solução de morfina com hidrogel (no leito da ferida) diminuámos a dor nociceptiva provocada pelas ulcerações da pele e podemos igualmente reduzir ou mesmo eliminar a analgesia sistémica, podendo levar mais tarde a uma diminuição dos efeitos colaterais da mesma (Vicente, 2016). Apesar da aplicação de morfina no leito da ferida não ter uma evidência científica clara, a experiência clínica remete-nos para a constatação da sua eficácia (Vicente, 2016).

Dado a Sra. M. manter dor, optou-se por fazer uma rotação de opióide, preparando-se uma perfusão subcutânea contínua (com DIB), que a doente prontamente aceitou. Não se optou primeiramente pela via oral, pelo facto de a doente referir que os opióides de ação prolongada por esta via *“não surtem o mesmo efeito”*.

A rotação de opióide pode ser realizada quando se verifica redução da capacidade analgésica por tolerância ao fármaco; existência de efeitos adversos incontroláveis ou toxicidade; alteração de via de administração por perda de via oral ou por comodidade (Saavreda & Rocha, 2021).

Assim, iniciou-se uma abordagem terapêutica com morfina 120mg em 24h (como analgésico puro) e midazolam 3mg em 24h, para controlo de ansiedade, relacionada com a situação clínica e o descontrolo da dor. Também, neste primeiro momento, se optou por instituir os adjuvantes para controlo da componente neuropatia da dor, com amitriptilina 25mg, gabapentina 300 mg 2id. Após este primeiro momento e consoante os resgates, foi-se titulando o analgésico até 180mg por dia de morfina em 24h, assim como foi necessário ajustar o gabapentinoide, escalando a dose e introduzir, ao 2º dia, o corticoide como adjuvante. Por a doente apresentar náuseas, foi iniciado antieméticos e para controlo de obstipação (provavelmente de origem nos opióides) foi instituído laxante fixo.

Voltando à FM, conhecer as características fundamentais que um penso de FM requer é imprescindível. Segundo a EONS (2015) o penso deve ser confortável para o doente e esteticamente aceitável; antiaderente; capacidade de absorver grandes volumes de exsudado, sem, todavia, causar

traumatismo na pele perilesional; capacidade de garantir trocas gasosas; capacidade de reduzir o odor; manter tanto quanto possível a simetria do corpo da pessoa; ser maleável e flexível.

Como referido, o sintoma que mais incomodava a Sra. M., além da dor, era o odor. A utilização de escalas de avaliação do odor são ferramentas úteis para uma prática sistematizada e capaz de traduzir se o sintoma é controlado, em vez de categorizá-lo apenas como “fétido”. A literatura fornece-nos algumas escalas, porém todas tem por base o local onde o odor é percebido. O sistema TELER é umas das escalas mais referenciadas e a única validada em Portugal. Sendo a percepção do odor subjetiva, os enfermeiros confirmam que utilizando estas escalas, mesmo mentalmente, conseguem perceber melhor a realidade do doente (Souza *et al*, 2018; Vicente *et al*, 2021).

Para reduzir/eliminar o odor, as estratégias que utilizámos na realização do penso da FM da Sra. M., baseadas nas orientações da EONS, foram as seguintes:

- A realização do tratamento foi efetuada de forma tranquila, com disponibilidade, tendo uma preparação prévia de todo o material necessário e colocámos a doente na posição, que é para si, a mais cómoda (Decúbito Fowler alto);
- Limpeza da FM com soro fisiológico, ou aquando do banho irrigações suaves com água. Além de ter sido menos agressiva a remoção do penso, a Sra. M. referiu uma diminuição do prurido e do odor;
- Utilização de antissépticos e antimicrobianos (polihexanida biguanida, prata, iodo, mel) - no caso em particular utilizámos polihexanida biguanida embebida em compressas durante 15 a 20 minutos para minimizar o biofilme e hidrofibra de prata, pois apoiava a gestão de exsudado e gestão microbiana. O uso de mel em pensos anteriores com objetivo também de controlo de odor, demonstrou segundo relatos da doente, discreto aumento de dor tipo picada;
- Ter em atenção as trocas regulares de penso antes de atingir a saturação, no entanto, se o penso não se encontrar repassado e não existir odor, evitar a substituição do mesmo com frequência; No caso em particular conseguiu-se que o penso fosse efetuado de 3 em 3 dias, com uso de pensos superabsorventes;
- Utilizámos Metronidazol tópico no leito da ferida durante os primeiros pensos, enquanto o metronidazol sistémico (prescrito 500 mg 3 id) iniciava a sua atuação;
- Utilização de pensos de carvão ativado e absorventes com prata (já referidos atrás) (filtragem do odor, absorção de exsudado e diminuição da carga microbiana); e, neste caso, utilizámos ambos, sendo que o absorvente prata (hidrofibra prata) ficava no leito da ferida, pois permite remoção traumática e o penso de carvão ativado, colocado, posteriormente, fazendo função de retentor de odor;

Nas zonas onde apresentava prurido foi colocado um anestésico local na terapêutica base. Na pele circundante à FM foi colocado produto barreira. O exsudado e os fluidos corporais em contacto continuado com a pele e/ou os pensos oclusivos causam inevitavelmente dano na pele com conseqüente inflamação e prurido. Logo, uma otimização da gestão do exsudado apoia a prevenção de lesões na pele circundante. O produto que selecionámos foi uma película protetora cutânea em spray, a qual é um líquido que forma uma barreira sob a forma de uma película protetora cutânea, que minimiza a irritação. Seca rapidamente, em menos de 30 segundos, é hipoalergénica, sem álcool e que reduz o potencial irritativo na pele fragilizada. É uma barreira ativa, com potencial protetor até 96 horas;

- Utilização de película não aderente em primeira camada e pensos secundários altamente absorventes (a utilização de pensos não esterilizados, como os menstruais ou de incontinência são eficazes e acessíveis) e para este efeito utilizámos Zetuvit®, um penso absorvente não irritante para a pele; coberto com tecido hidrófilo de polipropileno;

preenchimento altamente absorvente em celulose, camada de tecido para distribuição de secreções e um suporte de tecido hidrofóbico que atua como uma barreira de proteção da ferida contra a contaminação. Aplicou-se ainda um penso higiênico na região inferior do penso, por onde existe maior saturação de exsudado, por drenagem exsudativa de gravidade;

- Uma selagem eficaz é fulcral para evitar o extravasamento do exsudado pelo que fomos rigorosas em garantir que não havia fugas;
- A nível das medidas ambientais para controlar o odor pode utilizar-se almofadas aromatizadas, óleos essenciais, café, velas, etc. No caso da Sra. M. foram utilizados grãos de café na parte externa do penso secundário, como adorava café a Sra. M. agradeu-lhe da ideia e referiu sentir-se satisfeita com a solução. Foi ainda realizado a queima de incenso de lavanda no quarto, a gosto e por escolha da Sra. M.;
- Durante a realização do penso dever-se-á utilizar técnicas não farmacológicas ou terapias complementares como distração do doente, reduzindo a ansiedade e/ou a sensação de dor; técnicas de relaxamento, toque terapêutico, hipnose, musicoterapia, aromaterapia, massagens. Como a Sra. M gostava de música clássica, sempre que lhe realizávamos o penso tínhamos o cuidado de lhe perguntar se queria ouvir música e a doente aceitava sempre, com um sorriso nos lábios, possibilitando-lhe a escolha da música a ouvir.

Como referi a Sra. M., além da dor física, apresentava dor psicossocial e espiritual e verificámos na primeira pessoa que a abordagem da dor total na pessoa com uma FM, beneficia de um acompanhamento diferenciado, numa perspetiva multidisciplinar. Foi também com intenção de promover o bem-estar emocional, que foi agilizado o acompanhamento a Sra. M., pela psicóloga da unidade, bem como requerido esse suporte para a família (marido).

Com a implementação destas medidas terapêuticas foi possível otimizar o controlo sintomático da Sra. M. e esta regressar ao seu domicílio. As medidas não farmacológicas implementadas foram transpostas pela Sra. M. para o seu domicílio. No seguimento do acompanhamento em regime de internamento foram realizados ensinamentos à doente e família sobre a realização do penso (se fosse necessário) e agilizado contacto com o enfermeiro do centro de saúde, para partilhar com ele o plano terapêutico nos cuidados a ter com a realização do tratamento à FM da Sra. M., de forma ajudá-la a viver o mais confortável possível.

A alta das unidades hospitalares de CP, tem por objetivo promover o bem-estar do doente e sua família, visando o ingresso do doente em equipas mais adequadas às suas necessidades ou o seu regresso ao domicílio, deve ser iniciada com antecedência suficiente, de forma a disponibilizar informação clínica e social que torne possível a continuidade da prestação de cuidados, consagrando-se a comunicação de forma precisa e humanizada, ao doente, se estiver em condições clínicas para tal, aos seus familiares, às instituições de origem e ao médico assistente (Lei nº52/2012)

Depois de ter alta da unidade, encontrei-me mais uma vez com a Sra. M. no HD. Era dia de substituir a perfusão e a colega do HD pediu a nossa colaboração para a preparar, referindo não ter muita experiência neste tipo de terapêutica que, naturalmente, prestámos.

A Sra. M. encontrava-se bem-disposta e muito grata pelos nossos cuidados, referindo que já podia ir lanchar com as amigas ou ir assistir a um concerto de música clássica, sem a sensação de dor ou desconforto que antes a acometia. A obtenção de um controlo sintomático efetivo pode conferir liberdade ao indivíduo para que ele volte às suas rotinas, *retomando as dimensões social, familiar e espiritual*, voltando a ter vontade de viver (Neto, 2020; Maia, 2018; p.396).

No meu percurso de cuidar em CP, sigo convicta com a realidade desta afirmação “Não podemos acrescentar dias à nossa vida, mas podemos acrescentar vida aos nossos dias” (Sangamithra Gangarapu) humanizando sempre o cuidar na procura da preservação da dignidade humana.

6.4. Trabalho em Equipa

No paradigma atual são os profissionais de saúde dos CP que mais procuram assegurar cuidados que repercutam minimização do sofrimento, proporcionar a máxima qualidade de vida e dar conforto as pessoas com doença prolongada, incurável progressiva, desde o diagnóstico até ao momento da morte.

Estes cuidados incluem o doente, família e/ou cuidador e têm como foco principal o bem-estar do doente e sua família, promovendo a valorização da vida, acrescentando “vida aos dias”, transmitindo coragem e esperança de modo que possam usufruir do melhor de cada dia (Barbosa, 2016a).

Estes cuidados e intervenções, pressupõem “práticas colaborativas envolvendo de forma sinérgica diferentes profissionais de forma a garantir respostas de saúde aos cidadãos de elevada qualidade e sem lacunas” (Martins, 2018; p.286).

Sendo “um processo dinâmico multidisciplinar, mas também interdisciplinar” (OPCP, 2020, p.101).

A Lei de Bases dos CP (Lei nº52/2012) define interdisciplinaridade como “assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados” e distingue de multidisciplinaridade que é definida como “complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais”

No caso dos CP a exigência de equipas interdisciplinares está fundamentalmente relacionada à definição, missão e filosofia dos CP (Martins, 2018). Assim, o trabalho de equipa é considerado como um pilar essencial dos CP.

Estas equipas são formadas por um grupo multiprofissional de várias áreas de intervenção, que em união, têm um objetivo proporcionar e/ou melhorar os cuidados prestados ao doente, possuindo formação específica, assente em competências técnicas indissociáveis, nomeadamente competências clínicas, de comunicação, éticas e competências de gestão de casos, pois só assim será possível prestar cuidados de excelência e de qualidade (Radbruch, *et al*, 2010; Capelas, 2012).

Segundo Neto (2016a) estas competências regem-se por atitudes e valores fundamentais, tais como, respeito pela autonomia do doente, compromisso e compaixão com o acompanhamento do doente e família no decorrer da evolução da doença e apoio no luto.

Twycross (2001) reitera que os CP não são contra a tecnologia médica, ao invés, eles pretendem que seja a compaixão e não a ciência, a força orientadora dos cuidados ao paciente e família.

Considera-se que a equipa se encontra constituída quando os elementos que a compõem expressam a sua opinião livremente, com o intuito de cumprir determinada tarefa, trabalhando as suas competências e capacidades em prol do interesse comum (Barbosa *et al*, 2016).

Considera que a equipa de CP deve ser formada na sua base por um médico, enfermeiro e assistente social, contudo todos os outros elementos que integrem a equipa irão contribuir para a valorização da equipa e do seu projeto (Twycross, 2001).

A EAPC, considera que os CP devem focar a prestação de cuidados no doente e família, integrando assim um vasto leque de profissionais para fazer face às suas múltiplas necessidades. Deste modo, devem integrar a equipa multidisciplinar médicos, enfermeiros, assistentes sociais, capelão, assistentes espirituais, psicólogos, farmacêuticos, dietistas, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes operacionais, assim como outros profissionais de saúde necessários para a satisfação das necessidades do doente e família. Devem ainda ser incluídos voluntários com formação básica na área, coordenados por um profissional da equipa (Paiva *et al*, 2012; Lei nº52/2012). A evolução de uma equipa é a consequência direta da evolução da organização, onde cada elemento desempenha a sua função profissional, integrando assim o seu papel (Twycross, 2001).

No sentido de capacitar os profissionais de saúde que integram as equipas de CP, a EAPC identifica as competências essenciais que estes devem deter:

- Aplicar os princípios gerais dos CP ao doente e família, sempre de forma holística: considerando as dimensões física, emocional, social e espiritual do bem-estar do doente (percebendo que uma alteração numa das partes, altera o todo do doente). Reconhecendo que o impacto de uma doença grave vai para além dos sintomas físicos (tratamento médico) e abordam o sofrimento psicológico, o isolamento social e a angústia espiritual;
- Aliviar o sofrimento ao longo da trajetória da doença através de medidas farmacológicas e não farmacológicas. Os profissionais de saúde das equipas de cuidados paliativos trabalham em colaboração para gerir sintomas como a dor, a falta de ar, as náuseas, a fadiga, a depressão e outros sintomas que possam surgir durante a evolução da doença. Através de medicação, intervenções não farmacológicas e terapias de apoio, o objetivo é maximizar o conforto e melhorar o bem-estar geral do doente;
- Dar resposta às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente e família tendo em consideração os desejos e valores individuais; as doenças graves podem ter um impacto profundo no bem-estar emocional e na qualidade de vida do doente. As equipas de cuidados paliativos incluem profissionais como assistentes sociais, psicólogos e conselheiros que prestam apoio psicossocial e emocional aos doentes e às suas famílias. Ajudam a lidar com os desafios emocionais da doença, oferecem serviços de aconselhamento, facilitam as discussões familiares e prestam apoio em caso de luto;
- Dar uma resposta adequada às necessidades da família/cuidador relacionada com os objetivos de cuidados a curto, médio e longo prazo (mudança do objetivo de cura para o conforto, alcance de pequenos objetivos reais que para o doente significa melhor QV);
- Responder aos diversos desafios e processos de tomada de decisão ética. A tomada de decisões partilhada permite que os doentes participem ativamente nos seus cuidados, garantindo que as suas necessidades e desejos individuais são respeitados e integrados no plano de cuidados;
- Executar uma coordenação/liderança de cuidados compreensiva e interdisciplinar nos diversos contextos dos CP;
- Adquirir competências de comunicação e relação interpessoais. Os cuidados paliativos promovem uma comunicação aberta e honesta entre os doentes, as famílias e os prestadores de cuidados de saúde; incentivam o debate sobre os objetivos, valores, opções de tratamento e preferências de fim de vida do doente;
- Fomentar a autoconsciência e desenvolvimento profissional contínuos, com pensamento crítico sobre a própria atitude no que diz respeito ao processo de doença, morte e luto (CNCP, 2017).

As competências, acima descritas, são adquiridas através de formação contínua e interdisciplinar, abordando a natureza do trabalho de cada profissional (CNCP, 2017). A ACP e a National Consensus Project for Quality Palliative Care referem a importância de um suporte educacional contínuo, promovendo o treino da equipa em situações de CP.

A relevância desta formação permite dar resposta a três critérios de qualidade que reforçam a importância da mesma, nomeadamente, todos os elementos terem formação em CP, a existência de um plano anual de formação e a elaboração de um plano de investigação de acordo com o nível de diferenciação (Paiva *et al*, 2012).

A importância do trabalho em equipa, em CP, foi documentada pela ACP, onde são estabelecidos três critérios de qualidade descritos por uma equipa estruturada, identificação de um coordenador e das funções de cada membro e pela realização de reuniões de equipa com uma periodicidade quinzenal. Além destes critérios, uma equipa de CP destaca-se positivamente se apresentar uma comunicação efetiva entre os diferentes elementos, assim como a existência de cooperação entre os diversos profissionais na prestação de cuidados (Paiva *et al*, 2012). Este processo constrói-se de forma

compartilhada, dinâmica e contínua. Para trabalhar em equipa é fundamental a gestão das próprias emoções e sentimentos, possuir paciência e empatia (Pulga *et al*, 2019).

Em suma, uma equipa eficaz é aquela que apresenta um propósito partilhado (objetivo comum); empoderamento; uma relação e comunicação eficaz e coesa; flexibilidade (estilo de liderança participativo); ótimo rendimento (os objetivos são concretizados); reconhecimento; motivação (orgulho de pertença e satisfação pelo modo de funcionamento da equipa) (Paiva *et al*, 2012).

Seguidamente será demonstrado a aquisição de competências ao nível do trabalho em equipa, mediante a análise e reflexão de um caso clínico experienciado.

Caso Clínico D

S. tem 41 anos, do sexo feminino e é técnica de ambulâncias de emergência (TAE). Tem dois filhos menores, um com 11 anos e o outro com 7 e encontra-se em união de facto com o pai dos filhos.

Diagnosticada com carcinoma espinho celular invasor, não queratinizante do colo do uterino, e neste momento com progressão loco regional. Após o diagnóstico, iniciou quimioterapia a título neoadjuvante. Posteriormente, efetuou radioterapia e braquiterapia.

Doente referenciada pela EISHP do HU, vinda do serviço de ginecologia por dor não controlada (dor nociceptiva visceral), astenia e anorexia. Tinha estado a fazer quimioterapia paliativa até ao momento da referência para a EISHP, tendo parado por não apresentar condições clínicas para continuar com a terapêutica.

Segundo registos médicos, a doente tem informação sobre o diagnóstico, necessitando de adaptação ao prognóstico e apoio à família.

Na passagem de turno, ao apresentarem a doente, referem que a mesma se apresenta bastante triste e pouco comunicativa, foi referido que S. já estava a ser acompanhada pela psicóloga, no entanto, a doente quando abordada respondia por monossílabos ou então referia-se cansada e que não lhe apetecia falar.

No meu primeiro encontro com S. verifico que se encontra consciente e orientada, mas bastante sonolenta e debilitada, necessitando de ajuda total nas AVDs, aquando da prestação direta de cuidado (higiene, administração de terapêutica, auxílio na alimentação), fomos conversando, (principalmente do seu trabalho), respeitando sempre o seu tempo e explorando apenas o que ela permitiu ser explorado. Mesmo bastante débil, no fim dos cuidados, agradeceu-me a massagem que lhe tinha realizado.

Nessa semana, S. ficou ao meu cuidado e sempre que tinha disponibilidade ia ter com ela, simplesmente para me sentar junto dela, falar ou oferecer-lhe um gelado.

Num dos turnos, entrei no quarto de S. e ao cumprimentá-la verifiquei que estivera a chorar. Sentei-me ao pé dela e coloquei-lhe a mão no ombro (verificando se ela estava confortável com o toque). Passados alguns minutos, S. começou por dizer: *“Estou tão desesperada!!!”* perguntei-lhe se queria falar sobre o seu desespero e ela respondeu-me *“Estou cada vez mais debilitada e sei que já não há mais nenhum tratamento para mim, a médica, no outro serviço, disse-me: Vou morrer.”* Respondi-lhe que só podia imaginar o quanto desesperada se devia sentir, e que gostava que houvesse tratamento para a sua doença. Ela respondeu-me: *“Eu queria tanto vencer o cancro, fiz os tratamentos todos...preciso de mais tempo com os meus filhos e o meu marido. Eles são tão pequeninos... e agora o que lhes digo, como e quando??!!”* Validei a emoção e apoiei-a dizendo-lhe que estava a ouvir as suas preocupações e que não precisava de fazer nada sozinha, a nossa equipa ia ajudá-la. Ela agradeceu e depois olhou para mim e disse-me: *“Como se diz a um filho que a mãe vai morrer? Como são muito pequenos só lhes contei um bocadinho da minha doença, será que fiz mal?”* Referi que ela era a pessoa que melhor conhecia os seus filhos e que a abordagem tinha sido a mais correta para ela naquele momento. Também lhe disse que havia muitas formas da nossa equipa a ajudar e à sua família, perguntando-lhe se gostaria de saber mais

sobre a forma como a podíamos ajudar. Ela assentiu! Então eu respondi-lhe que a nossa equipa era constituída por médicos e enfermeiros, mas também pela psicóloga que ela já conhecia, por uma assistente social, fisioterapeuta, capelão e que faríamos tudo o que estivesse ao nosso alcance para a ajudar, nomeadamente ajudá-la a planear com o marido (se assim o desejasse), a melhor forma de explicar a situação aos filhos, garantindo que eles receberiam o apoio adequado, bem como o marido. Perguntei-lhe se estas informações tinham sido úteis, ao que ela me respondeu: “*Sim, esta manhã estava tão sozinha e desesperada. Acho que me sinto um pouco melhor, sabendo que me pode ajudar a descobrir como posso contar isto aos meus filhos.*”

Esta conversa foi emocionalmente desgastante para mim, e tive necessidade de partilhar com a restante equipa. A função de uma equipa não se esgota no apoio e nos cuidados fornecidos ao doente e família. É imprescindível que esta esteja atenta aos seus elementos. Uma liderança efetiva e firme é essencial, porém, deverá ser igualmente preocupada com os sentimentos dos restantes membros da equipa, traduzindo-se numa comunicação eficaz que permita a ventilação de sentimentos sem constrangimentos, atenda as necessidades da própria equipa, promovendo medidas de autocuidado (Bernardo *et al*, 2016).

Nessa tarde, decorreu a reunião da EM semanal, onde expus o caso à equipa, e em conjunto, delineámos estratégias para otimizar os cuidados e o apoio a S. e à sua família, construindo um plano individual e integrado de cuidados, sendo que este é um

planeamento centrado no doente, circunstanciado ao seu valor intrínseco de ser humano com relevância histórica irrepetível, nas suas preferências e diversidade e projetando-o no futuro, em que as suas necessidades antecipadas são colmatadas por uma equipa interdisciplinar. O suporte implementado é ajustável à mudança de estado do doente/família (Carneiro *et al*, 2019; p.148).

Prestar CP representa um desafio constante e diário para a EM face à complexidade das situações vividas, para as quais o sucesso da sua resolução depende de um conjunto de ideias e esforços comuns, considerando o problema como sendo da globalidade da equipa. Preconiza-se que cada elemento que compõe a equipa de trabalho dê o seu contributo especializado colaborando desta forma para o cumprimento dos objetivos coletivos (Paiva *et al*, 2012).

Assim, foi necessário um trabalho em equipa que agrupasse os conhecimentos das diferentes disciplinas permitindo dar resposta aos problemas multidimensionais que causavam sofrimento intenso a S. e à sua família. A resposta a este mesmo sofrimento encontra-se no seu reconhecimento precoce e controlo, tendo sempre por base a visão do doente como um ser único. Segundo Carneiro *et al* (2019) um plano integrado de cuidados integra a convergência entre os objetivos do cuidar importantes para o doente e profissionais, procurando a melhor forma de os poder operacionalizar no espaço e tempo disponíveis, conhecendo-se os interlocutores necessários e as responsabilidades inerentes. Deste modo, serão descritas as ações de cada área profissional com vista a dar suporte à concretização do plano de cuidados integrados, estabelecido.

Enfermeiro – avaliação das necessidades físicas, psicossociais e espirituais da S. e elaboração do plano de cuidados de enfermagem, monitorização de sintomas, controlo de sintomas com recurso a estratégias farmacológicas e não farmacológicas, comunicação com S. e família e equipa multidisciplinar, apoio à família, encaminhamento para outros técnicos da equipa, nomeadamente a nutricionista;

Médico – avaliação das necessidades físicas, psicossociais e espirituais de S., reavaliação dos sintomas presentes, orientação terapêutica, comunicação com a utente, família e equipa multidisciplinar, apoio à família, pedido de colaboração à medicina física e de reabilitação;

Assistente social – avaliação sociofamiliar, económica e dos recursos existentes. Avaliação da vulnerabilidade e das necessidades de S., comunicação com a utente, família e restante equipa multidisciplinar;

Fisioterapia – avaliação funcional das capacidades, fortalecimento muscular global com melhoria da qualidade de vida, promoção da dignidade, autonomia e independência em termos de atividade física, indo ao encontro das expectativas de A, comunicação com a utente e restante equipa de CP. No caso de S. que apresentava grande sofrimento associado à perda de autonomia, a realização de fisioterapia facilitou a sua deslocação da cama para a cadeira, o que foi muito do seu agrado, principalmente porque conseguiu estar sendada no dia do seu casamento;

Nutricionista – adequação da dieta às necessidades, desejos e expectativas de S., comunicação com a utente e restante equipa multidisciplinar. A nutrição pode ser utilizada com intuito terapêutico, podendo contribuir para reverter e/ou recuperar o estado metabólico e nutricional;

Psicólogo – suporte psico-emocional, com enfoque no sofrimento existencial e na dor total de S., gestão emocional da vivência da doença, comunicação com a utente, família e restante equipa de CP. Paredes (2018) refere que a abordagem global e holística do sofrimento em fim de vida requer a intervenção de um psicólogo. No caso de S. o adequar as expectativas da mesma e da sua família, ajudá-la na melhor forma de explicar aos filhos o seu prognóstico, conversar sobre sentimentos, esperanças, medos, desejos foi extremamente importante para S. e a sua família;

Capelão – acompanhamento espiritual e religioso, ajudando a S. a encontrar sentido para o sofrimento na sua etapa final de vida, uma vez que ela atribuía uma grande importância à religião, referindo que conversar com o capelão lhe proporcionava muita paz.

Um dos desejos de S. era casar-se com o pai dos filhos, numa das nossas partilhas, confidenciou-nos que tinha muita pena de não conseguir concretizar esse objetivo. A EM agregou esforços, agilizando uma forma de esse desejo se tornar realidade. Durante um fim de semana e com a concordância de S. e da sua família, realizou-se o casamento. Com a colaboração de toda a equipa, o quarto de S. foi transformado, enfeitado e, numa cerimónia simples, mas onde não faltou um vestido de noiva, maquilhagem, bouquet, bolo, música e muitas lágrimas, S. casou-se. Apesar do trabalho árduo e constante esta equipa fez a diferença, humanizando o cuidar na procura da preservação da dignidade humana.

6.5. Ética em Cuidados Paliativos

Com o avanço da tecnologia e da medicina, o aumento da esperança de vida em pessoas portadoras de diversas doenças crónicas, com progressão lenta e duração prolongada, tende exponencialmente a aumentar. Neste paradigma de doença grave, erguem-se novas e intrincadas questões relacionadas com a dignidade da pessoa em fim de vida e o contexto em que devem ser tomadas decisões nessa fase terminal.

Diariamente, as EM são confrontados com cenários que implicam a tomada de decisões difíceis, não obstante certos casos clínicos não implicarem dificuldades de maior, pois as decisões a tomar não tropeçam em nada que os inquiete. O problema ético nasce quando o caso reúne particulares características que o profissional deteta como conflitantes, contraditórias por conta das suas diferentes dimensões. Ao deparar-se com este dilema, o profissional de saúde sente-se como numa paralisia de sentido necessitando de ajuda, alguém que o clarifique (Zoboli, 2012).

A ética da vida, a bioética tem exatamente por intenção ordenar a nossa conduta de modo responsável e prudente, isto é, avaliando as circunstâncias as consequências das nossas ações, ponderando valores em conflito, em que a deliberação fundada na responsabilidade tem um papel destacado (Barbosa, 2016c; pp.692, 693).

A premissa base da deliberação é a prudência, após um estudo detalhado dos fatos, valores e deveres envolvidos. Já o diálogo, por sua vez, é o sustentáculo das discussões e reflexões sobre os problemas éticos.

De seguida irei evidenciar a aquisição de competências ao nível da Ética em CP recorrendo à análise e reflexão de um caso clínico sobre o qual me debrucei durante a PC.

Caso clínico E

A Sra. T. é uma doente de 65 anos de idade, do sexo feminino, casada, filha única (o seu pai habita na mesma casa) com uma filha de 40 anos.

Após leitura atenta do estudo de caso, verifico que a doente, em julho de 2021, recorre ao seu médico de família devido a um quadro de cefaleias persistentes. Após um mês de exames é internada em neurocirurgia para estudo de possível lesão cerebral. Sujeita a craniotomia para abordagem à lesão ocupante de espaço, sendo realizada biópsia à referida lesão que revela um glioblastoma. Na definição de Silva *et al* (2021) um Glioblastoma é um tumor maligno do sistema nervoso central, bastante agressivo com rápido crescimento e invisibilidade, com uma taxa de mortalidade de 92%.

Em seguida inicia uma panóplia de tratamentos, cirurgia, quimioterapia e radioterapia.

Em dezembro de 2022, a Sra. T. inicia quadro sintomático, primeiramente com uma convulsão tónico clónica (necessitando de internamento e medicação anticonvulsivante), alterações da sensibilidade, zumbidos constantes, visão dupla, cefaleias. A progressão da doença é visível e limitante em atividades básicas tais como ler, conversar ou executar tarefas domésticas.

Ao longo da leitura do processo verifica-se que os episódios de agravamento são cada vez mais notórios de tal forma que, em janeiro de 2023, após outra crise convulsiva, os sintomas agudizam-se, com períodos de confusão, disfagia a líquidos, sonolência, prostração, aumento da dependência nas atividades de vida diária e referindo várias vezes angústia da proximidade da morte. Corroborando o descrito no caso clínico, a doente encontra-se com

um conjunto de características fisiológicas comuns que permitem dizer que (...) se encontra na fase agónica, destacando -se: deterioração evidente e progressiva do estado físico (...) acompanhada de oscilação/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldade na comunicação (...) dificuldade progressiva na ingestão e deglutição(...)sintomas psicossociais como angústia, crises de medo da noite ou pânico(...) evidencia e/ou perceção emocional da realidade da proximidade da morte (Neto, 2016c; pp.319,320).

Na perspetiva de Neto (2016c), o não reconhecimento da fase terminal de um doente, pelos profissionais de saúde e /ou família, conduz a atitudes terapêutica desadequadas e impede a família de se preparar para uma morte próxima e para um processo de luto saudável.

A ansiedade e depressão surgem frequentemente em doentes em final de vida, como resposta psicológica a uma perda, neste caso, a perda da própria vida. As duas estão relacionadas com a incerteza, medo do futuro, medo da morte, ameaça iminente da separação com a sua família (Twycross, 2001).

Admitir que a depressão e a ansiedade são uma resposta natural e compreensível a uma doença incurável é um erro, pois ao colocar mais ênfase nos fatores físicos em prejuízo dos fatores psicológicos, podemos estar a originar situações complicadas, impedindo um tratamento correto (Barbosa, *et al*, 2016).

Em cuidados paliativos a forma mais eficaz de se poder avaliar e corrigir a ansiedade e a depressão é através de uma avaliação clínica detalhada, que deverá culminar numa correção de sintomas, uma verbalização dos medos e das preocupações pelo doente, desenvolvimento de estratégias de *coping*, tendo sempre a premissa de diagnosticar precocemente, para assim tratar o mais rapidamente possível (Bernardo *et al*, 2016).

Voltando ao caso em análise...

Nesse mesmo mês (janeiro de 2023) a Sra. T. é referenciada pela consulta de oncologia para acompanhamento de Cuidados Paliativos (EIHSCP- HU), que ao verificarem o seu agravamento clínico referenciam-na para internamento na UCP, com o objetivo de controlo de sintomas, apoio familiar e organização de cuidados. A doente e a família aceitam esse internamento.

De salientar que esta referenciação para cuidados Paliativos foi efetuada 1 ano e 6 meses após o diagnóstico.

Em termos legislativos verificaram-se significativos progressos no que concerne à defesa dos direitos do doente com necessidades paliativas, nomeadamente com a publicação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro) e posteriormente com a vinda a lume da Lei nº 31/2018 de 18 de julho, a qual veio estabelecer os Direitos das Pessoas em Contexto de Doença Avançada e em Fim de Vida. Contudo, a implementação prática destes direitos nem sempre se revela exequível, atenta a escassez de recursos humanos com formação e competências, as discrepâncias geográficas, a cultura do curar muito enraizada nos profissionais de saúde, entre outros, o que compromete o acesso equitativo da população a cuidados paliativos.

O estudo de caso escolhido espelha, infelizmente, a realidade atual, onde a maioria dos doentes com necessidades paliativas é reconhecido e referenciado para Cuidados Paliativos muito tardiamente, circunstância essa que compromete a otimização dos cuidados prestados e o bem-estar global do doente e família.

Enquanto enfermeira tive oportunidade de acompanhar a Sra. T. no seu primeiro contacto com o internamento da UCP. A Sra. T. vinha em maca, sonolenta, acompanhada pelo marido, filha e pai, que se encontravam com um fâcies triste, um olhar perdido e cabisbaixo.

Quando uma família é confrontada com a doença de um dos seus membros todos os outros elementos ficam preocupados com a gravidade da mesma, o sofrimento e a possível morte. Toda a estrutura familiar é afetada e é necessário um processo de reajuste da sua estrutura, dos seus papéis e das relações afetivas e comunicacionais (Moreira, 2006).

Prontamente encaminhámos a Sra. T. e a família para o quarto, transferimos a doente para o leito com a ajuda dos mesmos. Dado que Sra. T. estava bastante sonolenta, questionámos a família se queriam conhecer a unidade, o seu funcionamento e esclarecer alguma dúvida em relação ao internamento.

O acolhimento aos doentes/familiares e as CF são realizadas pela EM (enfermeiro responsável pelo doente, pela médica, pela psicóloga e pela assistente social) numa sala específica, calma e acolhedora. Ressalta-se que o trabalho para ser efetivo deve ser feito em equipa interdisciplinar, propiciando a real melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares (Gomes & Otero, 2016).

Esta reunião de acolhimento (CF) serve para dar a conhecer à família e quando possível ao doente, a equipa, a filosofia dos CP, desmistificando a disponibilização dos CP apenas para quando “já nada mais há a fazer” responder a dúvidas que os doentes/famílias possam ter, contribuindo para um estabelecimento de relação de confiança entre a EM e o doente/família.

Uma comunicação assertiva, franca, por parte dos profissionais de saúde, com troca de informação e partilha de decisões, numa situação de doença grave e progressiva não retira esperança a um doente e família, dá-lhes antes uma esperança realista e é fulcral para a planificação e implementação dos cuidados necessários, em todas as etapas da doença.

No segundo dia de internamento, a doente mantinha-se tranquila, os sintomas estavam controlados, mas notava-se claramente um agravamento da situação clínica. Quando entrei no quarto, acompanhada pela minha enfermeira tutora, para posicionar a Sra. T. encontrámos a família triste e chorosa!

Então, perguntámos se haveria mais alguma coisa que os preocupava e o que podíamos fazer para os ajudar?

O marido olhou para nós e respondeu *“Estamos muito preocupados com a sua alimentação! Até à semana passada ainda conseguia comer e beber alguma coisa, com o espessante, que o médico tinha prescrito, com muita dificuldade, mas conseguia, porém, agora não come nada...”* O pai não falava, mas acenava afirmativamente para o genro.

A filha a chorar respondeu *“Tenho medo que ela tenha fome e não nos consiga dizer, por favor, façam qualquer coisa, o médico da oncologia médica assegurou-nos que a vossa equipa iria fazer de tudo para proporcionar o maior conforto à minha mãe, inclusive, referiu que se fosse necessário lhe colocariam uma sonda para a alimentar !!!”*

Durante este tempo permitimos que família ventilasse as suas emoções, os seus medos e receios, simplesmente escutámos validando assim as suas preocupações.

Na sequência desta abordagem da família, apercebemo-nos que a família conhecia o diagnóstico, mas não tinham a verdadeira noção da situação da Sra. T., mesmo referindo que compreendiam toda a situação, “os familiares também necessitam de tempo para se adaptarem às implicações do diagnóstico” e prognóstico (Twicross, 2001, p.51).

Perante a instabilidade da família, resultante das dúvidas em relação à alimentação e hidratação, percebemos (eu e minha tutora) que nos encontrávamos perante um problema ético. Em que medida seria benéfico para a Sra. T. a colocação da SNG pela EM, cumprindo, desse modo, a vontade explícita do marido, da filha e do pai.

A complexidade da intervenção profissional em CP exige um permanente questionamento das ações profissionais, não esquecendo o respeito pela pessoa em situação de fim de vida, previsto no Código Deontológico do Enfermeiro (OE, 2011). Porém, conciliar a vontade da pessoa/família e as decisões profissionais nem sempre constitui tarefa fácil, podendo surgir dilemas éticos (Zoboli, 2012).

Nunes (2008), destaca conceitos como a tomada de decisão, autonomia, negociação e princípios de beneficência e da não-maleficência no contexto de cuidados paliativos. A tomada de decisão diz respeito a todo um processo que inclui: informação, compreensão da informação, deliberação e expressão de livre vontade e esclarecida da pessoa.

Pelo exposto, a intervenção interdisciplinar junto da família assume uma importância primordial. Assim, tornou-se fundamental realizar uma reunião de equipa para discutir a situação (de forma aos profissionais poderem expor os seus pontos de vista, as suas emoções e sentimentos). A deliberação é a estratégia usada pelos profissionais de saúde na procura do melhor curso de ação, para resolver os problemas éticos que lhes vão surgindo na prática quotidiana. Refletir em equipa, no sentido de deliberar sobre a melhor direção a tomar na intervenção conduz a uma maior segurança nessa mesma intervenção.

Para auxiliar no processo de tomada de decisão do caso em estudo, foi utilizado o modelo deliberativo de Diego Gracia, descrevendo-se como “um processo de ponderação dos valores e deveres envolvidos em determinada situação concreta, a fim de que seja encontrada a solução ótima, ou, quando não for possível, que se encontre a solução menos prejudicial” (Nora *et al*, 2015 p.117).

Para Nora *et al* (2015) o processo deliberativo de Diego Gracia inclui a deliberação sobre os fatos, valores, deveres e responsabilidades, enumeradas em várias etapas: apresentação do caso; esclarecimento dos fatos do caso; identificação dos problemas éticos; identificação do problema ético fundamental; determinação dos valores em conflito; identificação dos cursos extremos de ação;

identificação dos cursos intermédios; análise do curso de ação ótimo; decisão final; aplicação das provas de consistência (prova de legalidade, publicidade e teste de tempo).

Neste problema ético, é possível identificar vários valores em conflito, designadamente a autonomia (da Sra. T.), a beneficência (fazer o bem) e/ou não maleficência (não fazer o mal) da colocação de uma SNG; o da justiça (dar a cada um o que lhe é devido) e o da própria vulnerabilidade (fragilidade) da Sra. T.

Nos doentes competentes, a sua vontade deve ser respeitada num processo de autonomia relacional e artilhada, como referem as diversas normas deontológicas do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros – artigos 95º a 113º do Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de abril. Toda a pessoa, em nome do seu direito ao livre desenvolvimento de personalidade, deve poder decidir os seus comportamentos e o seu projeto de vida.

O Código de Nuremberga (1947) e o Relatório de Belmont (1978), foram os grandes impulsionadores da reivindicação pela Bioética do conceito de autonomia. Segundo o Código Deontológico do Enfermeiro (Nunes *et al*, 2005; p.91) este conceito “(...) significa o reconhecimento de que a pessoa é um fim em si mesma - livre e autónoma, capaz de se autogovernar, de decidir por si mesma. É por isso que a informação antecede as escolhas, de forma a que possam ser livres e esclarecidas, e para que, subsequentemente, se devam respeitar estas mesmas decisões.” Para Calado (2014), é este o modo pelo qual o doente acede ao poder de decisão no que respeita aos cuidados de saúde, através do consentimento informado, livre e esclarecido.

Numa das CF, a família foi questionada sobre as vontades da Sra. T., porém a filha referiu que nunca falaram sobre “*esses assuntos*”.

No entender de Raimundo (2014) a elaboração de uma diretiva antecipadas de vontade (DAV) que respeite todos os requisitos impostos deve ser considerada um mecanismo que dinamiza e potencia os direitos fundamentais envolvidos. Desta forma, a pessoa antecipadamente garante a sua capacidade de autonomia, determinando quais os tratamentos que consente e os que dissente que lhe sejam administrados no futuro, caso não possa decidir nesse momento.

O Artigo 2º da Lei n.º 25/2012 de 16 de julho refere que as DAV

são um documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade, capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não, se por qualquer razão se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Dado o agravamento do estado cognitivo da doente poder-se-á estar a colocar em causa o respeito pelo princípio da autonomia da Sra. T.

Devido ao avançar inexorável da doença, a pessoa em fim de vida sofre uma panóplia de alterações, nomeadamente fisiológicas, designadamente a diminuição da ingestão oral, o que de per si causa sofrimento a si e sua família. A família associa a pioria do seu estado clínico ao facto de não comer e de não beber expressando, com uma angústia tremenda, que a equipa está a desistir do seu familiar, deixando-o morrer à fome e à sede.

Neto (2016c) afirma que dado o elevado impacto emotivo destas situações, por vezes avança-se para medidas como colocação de SNG, simplesmente para “tranquilizar familiares e profissionais”, não fazendo uma avaliação correta entre o risco e o benefício. Caindo-se numa visão paternalista de beneficência em detrimento do princípio da não maleficência, onde é imperativo o não causar dano,

sobrepondo-se à exigência da promoção do bem. Esta é, na realidade, a questão-chave da ética médica, sendo a dignidade humana o pilar de base à tomada de decisão (Nunes, 2008).

Na perspectiva de Botejara e Neto (2016), possivelmente os doentes em fim de vida não sentem fome e a sensação de sede é colmatada com os cuidados de higiene oral e hidratação da mucosa.

Porém, não é consensual entre vários autores estudados se a hidratação e a nutrição devem ser consideradas medidas terapêuticas ou cuidados básicos universais; no entanto, todos concordam que em doentes em fim de vida todas as medidas implementadas devem visar o conforto dos doentes e não o agravar.

Um estudo realizado por Eduardo Bruera, em 2013, concluiu que, face a um placebo, a hidratação artificial não originou uma melhoria de sintomas, de qualidade de vida ou mesmo do tempo de sobrevida (Botejara & Neto, 2016).

Dado que hidratação e a nutrição artificial em fim de vida estão associados a benefícios incertos e riscos considerados, é essencial que as decisões sejam consistentes com a situação clínica do doente, o prognóstico e o alvo terapêutico, devendo ser valorizados cuidadosamente os riscos e benefícios, de forma individualizada (Botejara & Neto, 2016, p. 337).

Twycross (2001; p. 26) menciona igualmente que o uso de SNG e outras medidas terapêuticas, em doentes que “estão irremediavelmente próximos da morte é geralmente inadequado (e constitui, por isso, uma má prática) porque os malefícios de tais tratamentos excedem os seus potenciais benefícios.”

Nesta situação particular, ponderado o problema ético, identificando os valores em conflito, a decisão final consistiu na realização de uma CF com família onde se iriam clarificar os objetivos dos cuidados (apoiando designadamente na tomada de decisões relativamente ao dilema da nutrição e hidratação, SNG), reforçar a resolução de problemas e, também, prestar apoio e aconselhamento.

Colhendo dos ensinamentos de Neto (2003; p. 69) “para além do controlo sintomático, é na área da comunicação que se situam as maiores necessidades dos doentes e família e que estes as classificam como sendo da maior importância na qualidade de cuidados.”

“A comunicação adequada e eficaz com o doente e família constitui uma componente essencial na planificação e implementação dos cuidados paliativos” (Fernandes, 2016; p. 661).

Perante uma doença grave, progressiva e independentemente da fase ou da situação em que o doente e família se encontrem, é essencial fornecer informação precisa e verdadeira. As conferências familiares são ferramentas essenciais e preciosas não só como vetores de informação, mas também como promotoras da “adaptação emocional à perda e ao processo de doenças e luto” (Fernandes, 2016; p. 660).

Num estudo realizado por Lautrette *et al* (2006) sobre a conferência familiar em fim de vida, esta foi considerada uma ferramenta que aumenta a flexibilidade das estratégias de tomada de decisão, melhora a comunicação entre profissionais de saúde e a família, e ajuda a aliviar a sobrecarga emocional desta.

De igual forma se revela consensual na literatura que as conferências familiares não deverão ocorrer apenas e só em situações de crise, mas antes serem planeadas e realizadas sempre que for identificada uma necessidade pela família e/ou profissional de saúde (Rocha, 2017).

Assim, na CF (que foi realizada nesse mesmo dia) explicou-se à família da Sra. T. que forçar a ingestão, nesta fase, não fazia regredir a doença, antes pelo contrário, acarretaria muito desconforto à mesma, provocando o aumento das secreções respiratórias, edemas, aumento dos vômitos. É fundamental explicar à família que o seu familiar não está a morrer à fome nem à sede, já que é o próprio organismo, por falência, que não é capaz de processar os nutrientes ingeridos, repetindo este argumento quantas vezes for preciso e insistindo, sempre, na relevância da qualidade de vida e bem-estar do doente. Utilizar pedaços de gelo, gelado de água ou sumo, ou pulverizar a mucosa são excelentes maneiras de

administrar líquidos e de manter a boca húmida e fresca. Explicámos, igualmente, que a higiene oral era imprescindível nesta fase e validámos com a família que o seu apoio e envolvimento nos cuidados (se eles o desejassem) era muito importante.

A equipa da UCP sugeriu, igualmente, que, apesar de entender não haver benefício nesse procedimento, poderia colocar uma SNG de Freka (com um calibre pequeno) à Sra. T. (explicados os benefícios e riscos inerentes) propondo uma *“prova terapêutica”* (Botejara, Neto, 2016, p. 338) clarificando os objetivos, os resultados que se procura alcançar e os cenários em que a mesma seria retirada ou mantida.

Durante a CF criou-se um espaço de abertura e diálogo entre a EM e a família, permitindo que esta se sentisse escutada e compreendida. No final da CF a família olhou para nós e a filha simplesmente respondeu: *“obrigada pela vossa atenção, nunca ninguém nos tinha explicado dessa forma a situação da minha mãe, ou então nunca quisemos ouvi-la! Mas, hoje, compreendi que a amo demais para a expôr a mais sofrimento, por mais difícil que seja, concordo com vocês! Não, não quero um tubo enfiado no nariz da minha mãe, se isso não lhe proporcionar conforto!!!”*

O marido e o pai também concordaram em manter a Sra. T. com o máximo de conforto possível. Proposta a possibilidade de um familiar pernoitar com ela e possibilitar a entrada das visitas que desejassem. A família fica muito agradecida e agradada com esta possibilidade.

Segundo Barosa *et al* (2021), a abordagem ao doente em UDHV pauta-se por reconhecer esta fase e registar: o estado mental / neurológico do doente, os sintomas presentes, a capacidade de deglutição, a presença de sondas e se o trânsito intestinal se encontra regularizado; abordar a espiritualidade e necessidade de apoio emocional; comunicar com o doente e família, explicar a situação clínica e perceber e registar as preferências/desejos do doente (previas e atuais); simplificar a terapêutica, mantendo os fármacos benéficos a curto prazo evitando futilidade terapêutica; antecipar crises sintomáticas prescrevendo medicação em SOS; abordar os assuntos de hidratação e nutrição bem como a necessidade efetiva de manter os cuidados orais; definir um plano individual de cuidados com o doente e família com objetivos realistas privilegiando o conforto; rever regularmente o plano com os outros elementos da EM.

A fase de UDHV relaciona-se com uma elevada complexidade sintomática e intensidade emocional requerendo cuidados técnicos ativos que envolvem um controlo sintomático rigoroso e medidas gerais de conforto, é imprescindível que a EM esteja desperta para este acontecimento. *“Às intervenções clínicas meticolosas deve presidir um rigor técnico-científico e uma moldura ética constante”* (Barosa *et al.*, 2021; p. 5).

A Sra T. faleceu 5 dias após a CF, tranquila na companhia dos seus familiares. Esses dias foram pautados de um controlo sintomático eficaz, um acompanhamento por toda a EM, no sentido de fomentar expressão de emoções, as despedidas, o toque afetivo minimizando o sofrimento, ensinando à família a cumprir a sua função de cuidadora, sendo igualmente recetáculo de cuidados, para que assim possam participar e concluir de forma mais saudável possível, o processo de luto.

Parte II - Projeto de Intervenção/ Formação em Serviço

O Projeto de Intervenção foi desenvolvido no Serviço de CP do Instituto Português de Oncologia de Coimbra onde exerço funções de enfermeira, no sentido de melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados, pois no nosso serviço ainda não se operacionaliza de uma forma consistente a avaliação do risco de LP. A avaliação do risco de LP faz parte dos indicadores de qualidade nacionais prioritários em CP. Assim, como projeto de intervenção no serviço, pretende-se detetar precocemente situações de LP nas famílias utilizando instrumentos de avaliação de LP validados, de modo a encaminhá-las para um profissional especializado em caso de necessidade.

7. Fundamentação e Justificação

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

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

As áreas chave de intervenção em CP são:

- o controlo sintomático;
- a comunicação terapêutica;
- o trabalho em equipa;
- o cuidar da família, dando também apoio no processo de perda e luto (Monho *et al*, 2021; Neto, 2016a e Sapeta *et al*, 2020).

Estes pilares devem ser sempre considerados com igual relevância (Monho *et al*, 2021), ao mesmo nível e só com esta abordagem se poderá atingir cuidados paliativos de qualidade e excelência (Carqueja, 2018).

O luto constitui uma experiência universal, à qual a maioria das pessoas se adapta adequadamente, desenvolvendo uma nova normalidade (Tofhagen et al., 2017). O luto é então uma resposta adaptativa, normal e individual a uma perda significativa, quer esta seja real ou simbólica, envolvendo por parte da pessoa um processo dinâmico de mudança a nível físico, comportamental, psicológico, espiritual e sociocultural (Sousa, 2019 e Kostopoulou *et al*, 2018). Apesar de ser inevitável, leva a profundas mudanças na vida, quer a nível físico quer mental (Nakajima, 2018), podendo haver dificuldade em adaptar-se à perda e reajustar a sua vida (Mason & Tofthagen, 2019), correndo o risco de haver fixação numa das fases do luto. Trata-se do LP, este tende a ser um estado de estagnação, autopiedade e tristeza perante a perda (Prigerson, 2004).

A elaboração de um luto apropriado apresenta-se intrinsecamente relacionada com: o modo da perda, o significado da mesma, os sentimentos que origina nos familiares e amigos, dos recursos humanos, sociais, psicológicos e espirituais que tenham recebido, da qualidade da relação de ajuda, das experiências prévias e da forma como aprendemos a dizer adeus, a desvincularmo-nos.

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

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

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

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

O profissional de enfermagem, dada a sua proximidade com o doente e família, têm um papel preponderante na humanização do processo de luto, podendo traduzir-se esse apoio num indicador de qualidade do cuidado que lhes é prestado.

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

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

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

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

Apesar de na definição de CP estar bem patente a necessidade de cuidar da família, de haver legislação de intervenção no luto e uma norma da DGS de 2019 para intervenção no luto, ainda existem equipas de CP que não operacionalizam protocolos na área do luto. Esta não operacionalização pode

colocar em risco a qualidade dos cuidados prestados, porquanto a equipa multidisciplinar poderá não seguir a mesma abordagem, o que, por sua vez, pode fragilizar a continuidade dos cuidados (Pimenta & Capelas, 2020). O luto é um processo adaptativo, necessário e construtivo, que deve ser acompanhado de forma precoce pelas equipas (enquanto o doente está vivo e não somente após a morte do mesmo), de modo a favorecer a vivência e conclusão do mesmo pela família (Mori *et al*, 2018), evitando LP. Para que tal ocorra é necessário intervir no período que antecede a morte, realizando um bom controlo sintomático, promovendo o envolvimento do doente e família no processo, assegurando condições de comunicação eficazes entre todos.

7.1. Projeto de Intervenção

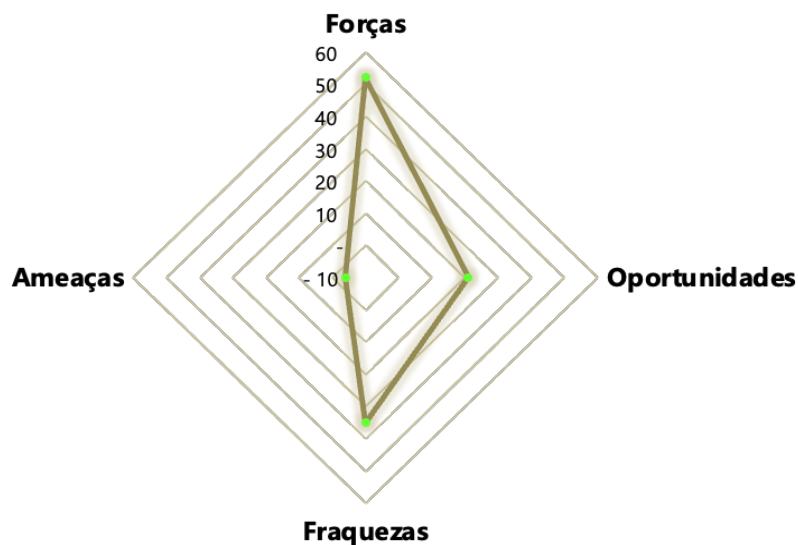
De seguida irei apresentar a análise SWOT realizada, de forma a dar maior solidez à realização deste Projeto de Intervenção.

Tabela n.º 2- Análise SWOT¹

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

¹ Para a elaboração da análise SWOT foi utilizado o modelo desenvolvido por Carlos Roberto Roa

Capacidade Ofensiva (Q1-Q3)	36	15	=	21	90%	40%	Q1	Q2
Capacidade Defensiva (Q2-Q4)	16	20	=	-4	38%	50%	Q3	Q4
Posicionamento Estratégico (Q1+Q2-Q3-Q4)				=	17	Efetividade (%)		Quadrantes



A análise desta tabela permite-nos inferir:

- As forças superam as fraquezas, assim como as oportunidades têm mais relevo que as ameaças;
- Apresenta-se um posicionamento estratégico de 17, o que é bastante positivo, porquanto permite aproveitar as oportunidades;
- Apresenta-se uma capacidade ofensiva de 21, ou seja, existem nas nossas forças as competências necessárias para assegurar as oportunidades (destaca-se a existência de elementos com formação avançada). É igualmente importante dar atenção às nossas fraquezas (nomeadamente a resistência à mudança e a pouca disponibilidade de tempo) e tentar encontrar os meios necessários para as colmatar, por exemplo através da sensibilização dos profissionais para a importância do apoio no luto.

Áreas de Melhoria

- Identificar precocemente fatores de risco de luto prolongado, encaminhando para o profissional de psicologia quando se justificar;
- Melhorar o apoio à família no processo de luto;
- Otimizar a comunicação entre a equipa multidisciplinar e consequentemente com o cuidador principal.

Objetivos

- Operacionalizar protocolo de intervenção no luto, elaborado pela equipa de apoio psicossocial, que neste momento não está a ser desenvolvido na sua plenitude por escassez de recursos humanos e desconhecimento por parte da equipa médica/enfermagem do mesmo;
- Implementar instrumento de avaliação do risco no luto, para melhor encaminhamento do cuidador principal (Apêndice n.º1);
- Sensibilizar profissionais de saúde (enfermeiros/médicos) para o risco do LP nos cuidadores principais;
- Avaliar o risco de LP nos cuidadores principais.

Ações a curto prazo (1 ano)

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

Ações a médio prazo (2 anos)

- Reforços da formação inicial (anualmente);
- Feedback semestral à equipa dos resultados obtidos (avaliação de risco de LP – sem risco e com risco), através de colocação da informação em placard da sala comum do serviço.

Ações a longo prazo (4 anos)

- Revisão do documento inicial.

Quadro n.º 1 - Construção do Indicador

Título	Avaliação do risco de luto prolongado ao cuidador principal, com aplicação do instrumento de avaliação do risco no luto da norma 003/2019 da DGS.
Justificação	Necessidade de um modelo de apoio no luto, para que toda a equipa multidisciplinar tenha a mesma abordagem, havendo uma continuidade dos cuidados, contribuindo para a mitigação da ocorrência de luto prolongado.
Fórmula	$\frac{\text{n.º de Cuidadores Principais com avaliação de risco de luto prolongado}}{\text{n.º total de Cuidadores Principais}} \times 100$
Definição de termos	<ul style="list-style-type: none"> ● É o cuidador principal o foco de interesse principal, com o objetivo de estabelecer uma relação terapêutica mais efetiva, mas toda a família deve receber apoio no luto: <ul style="list-style-type: none"> - Estar presente. Acompanhar no sofrimento. Escuta ativa. - Identificar as necessidades, as preocupações e os recursos da família. - Facilitar a expressão de sentimentos e pensamentos, normalizando-os. - Identificar e abordar sentimentos de culpa. - Facilitar as decisões através da reflexão e discussão franca sobre a doença. Se necessário apoiar a reorganização de prioridades. - Promover o autocuidado - Reconhecer e validar os cuidados prestados pela família. ● Considera-se cuidador principal a pessoa significativa designada pelo doente e/ou família para efeitos de informação e acompanhamento do estado clínico do doente. ● Instrumento de avaliação do risco no luto deve ser preenchido preferencialmente no acolhimento ou na primeira oportunidade de contacto com o cuidador principal. ● O instrumento de avaliação do risco no luto deve idealmente ser preenchido pela psicóloga, mas não havendo psicóloga a tempo inteiro no serviço ou na sua ausência, será então preenchido pelo médico/enfermeiro responsável pelo doente. ● Sempre que exista risco moderado de luto prolongado, deve o profissional que identificou o risco (enfermeiro/médico) elaborar pedido de colaboração da psicóloga.

7.2. Formação em Serviço

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

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

lidar com a morte e ajudar a morrer exige aos profissionais competências aos mais variados níveis. A morte desencadeia emoções tais como o medo, a frustração e a ansiedade, o que dificulta a gestão das mesmas e, conseqüentemente, a construção do cuidar em enfermagem (p. 33)

pelo que é de extrema importância dotar os profissionais de competências, capacitando-os para responder de forma eficaz às suas necessidades, do doente e da família (Pereira, 2013). Simultaneamente é imprescindível os enfermeiros e todos os outros profissionais de saúde apresentarem a sua saúde mental e física preservada, para isso é preciso dotá-los de estratégias de autocuidado que os protejam da sua extenuante atividade profissional.

Segundo Querido (2021):

somos muito formatados para cuidar do outro, sermos profissionais, executarmos técnicas e procedimentos. Em todo este processo, perdemos por vezes consciência que, em primeiro lugar, para ser profissional que cuida tenho de me utilizar a mim próprio, enquanto instrumento terapêutico. Portanto, utilizar-me a mim próprio na relação terapêutica implica que eu tenha um tempo de olhar para mim.

Corroborando da mesma ideia Aparício (2021) refere que “é crucial que neste momento todos quantos trabalham em Cuidados Paliativos deem um passo chave: «temos de parar, parar e pensar quem sou eu e como posso agora carregar as minhas baterias»”.

Segundo o estudo de Gomes (2014, p.89)

observa-se a existência de diferenças significativas na dimensão “evitamento” da escala de atitudes acerca da morte, entre o grupo de enfermeiros que não possuem formação em cuidados paliativos e os que possuem formação pré e pós-graduada nesta área (...) os enfermeiros com maiores níveis de coping são os que fizeram formação na área do luto, por isso a pertinência desta formação.

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

Em Portugal, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2021), a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, bem como todas as associações e sociedades internacionais de cuidados paliativos reconhecem a formação como o pilar fundamental da garantia de cuidados de saúde de efetiva qualidade. Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos do Biénio 2021-2022 a formação é um eixo estratégico essencial para o desenvolvimento de novas equipas/ unidades, crescimento de competências em cuidados paliativos das equipas multidisciplinares e garantia de uma resposta efetiva aos diferentes graus de complexidade do doente e família com necessidades paliativas.

A Resolução da Assembleia da República n.º 131/2021 recomenda ao governo a necessidade de garantir

formação específica e contínua em cuidados paliativos, de forma a possibilitar formação pré e pós-graduada a todos os profissionais de saúde, para que identifiquem mais precocemente doentes com necessidades paliativas e para que façam uma abordagem paliativa adequada às necessidades dos doentes e familiares.

Querido *et al* (2016) refere que o treino adequado dos profissionais de saúde para estas competências conduz ao aumento da satisfação do doente, da família e do profissional de saúde. No entanto, estas competências adquirem-se com formação especializada e não apenas com a experiência clínica. Assim, e parafraseando Carqueja (2018), ao nível das competências na área de cuidados paliativos mais de que um dever profissional é um dever ético dos profissionais de saúde, procurar saber

fazer. Só assim se poderá disponibilizar uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados promovendo “assim o respeito integral pelos princípios e filosofia dos cuidados paliativos” (Capelas, 2014, p.45) “que equilibra simultaneamente promoção da vida e de uma boa morte” (Capelas, 2014, p.28).

Dado que o local onde exerço atividade profissional ainda não se operacionaliza de uma forma consistente a avaliação do risco de LP nos cuidadores informais, a ação de formação encaixa perfeitamente na intenção de dotar os meus pares de competências que lhes permita identificar de forma prematura os sinais de risco de LP nos cuidadores informais/familiares, assim como prevenir o luto nos próprios profissionais de saúde. Assim, em conjunto com outra colega de serviço, fomos promotoras e organizadoras da formação em serviço “*O luto em cuidados paliativos: uma realidade a ser vivida*” (Apêndice n.º2). O objetivo geral da ação de formação previa que, no final da sessão, os enfermeiros do serviço de CP fossem capazes de mobilizar competências teórico-práticas no âmbito do luto dos cuidadores informais e do luto dos profissionais de saúde.

Quadro n.º 2 - Planificação da ação de formação

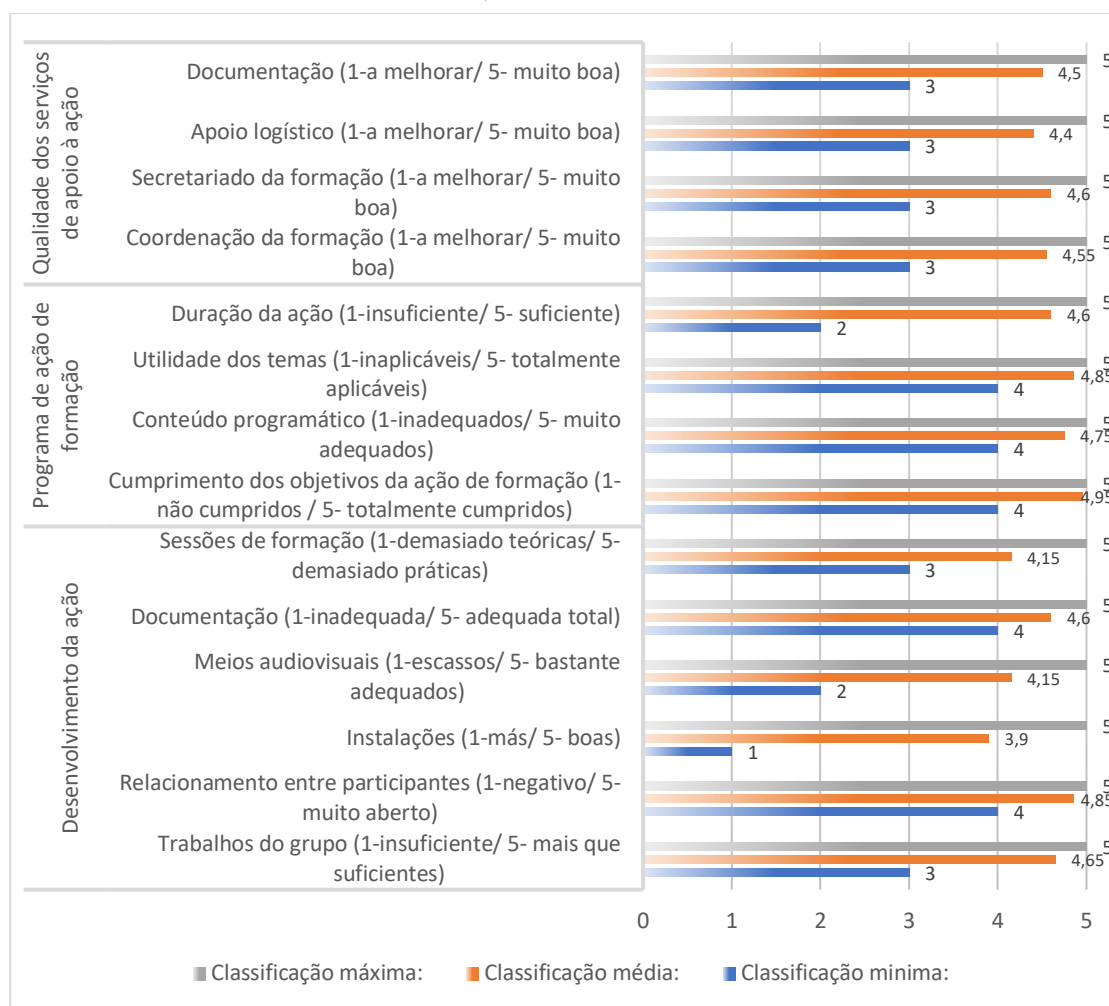
Unidade temática	Objetivos específicos	Conteúdos	Metodologia letiva	Recursos	Agenda	Metodologia de Avaliação	Formador
1 - O processo de luto	<ul style="list-style-type: none"> Compreender o processo de luto; Identificar os tipos de lutos (antecipatório, normativo e prolongado) e as características que os definem; Reconhecer enquanto enfermeiro, as necessidades e dificuldade no acompanhamento do luto antecipatório do doente e cuidadores informais. 	<ul style="list-style-type: none"> Os afetos: construção e manutenção; A perda pessoal profunda; As causas do luto; Os tipos de luto – antecipatório, normativo e prolongado; O tempo no luto; Caminhos de superação das perdas; Modelo de Vivências do Luto; Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. 	<ul style="list-style-type: none"> Mobilização de conhecimentos prévios; método expositivo oral direto, com recurso a metodologias ativas, versando aspetos teóricos e práticos dos problemas, com a participação direta de cada formando; trabalhos de grupo; apresentação e discussão de casos; visualização e reflexão crítica de filmes; exercícios práticos individuais e em grupo com Role Play. 	<ul style="list-style-type: none"> Computador e projetor; sala de formação; acesso a internet; material de som (colunas); quadro; filmes; livros (análise de excertos); Fotocópias com casos clínicos para discussão em grupos; documentos impressos, como: Guiões sobre os casos clínicos; questionário para avaliação da formação e dos formadores 	07/02/2023 ou 27/02/2023 08h:15m- 10h30m	Avaliação Formativa	A. R e J. V.
2- Orientações normativas e legais de apoio à pessoa em luto, em Portugal	<ul style="list-style-type: none"> Identificar a importância do protocolo de intervenção no luto; Implementar instrumento de avaliação do risco no luto, para melhor encaminhamento do Cuidador Principal. 	<ul style="list-style-type: none"> Despacho nº 3254/2018 em Diário da República; Norma nº 003/2019 da DGS - Modelo de intervenção no luto. 			07/02/2023 ou 27/02/2023 11h:00m- 13h00m		
3 - Intervenção do enfermeiro na identificação precoce dos fatores de risco no luto, nos cuidadores informais	<ul style="list-style-type: none"> Identificar fatores de risco do luto prolongado nos cuidadores informais; Refletir sobre as principais especificidades e desafios da intervenção do enfermeiro no apoio à identificação dos fatores de risco ao luto nos cuidadores informais, em função das características das perdas; Desenvolver competências para a implementação de um plano assistencial de qualidade, na identificação precoce dos fatores de risco ao luto nos cuidadores informais e, conseqüente orientação se necessário, para acompanhamento especializado no luto. 	<ul style="list-style-type: none"> Aplicação e interpretação do Instrumento de avaliação do risco no luto - Norma 003/2019 da DGS. 			07/02/2023 ou 27/02/2023 14h:00m-		
4 - O luto dos profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> Explorar o conceito de luto dos profissionais de saúde; Reconhecer a importância do auto-cuidado profissional. 	<ul style="list-style-type: none"> Identificar fatores de risco e estratégias de autocuidado ao luto profissional. 					S. G.

A equipa formativa era composta por 2 enfermeiros com formação avançada em CP e formação avançada em Apoio no luto e 1 enfermeiro especialista em Saúde Mental, elementos que integram a equipa do serviço de CP à qual pertencem. Os destinatários da formação eram, igualmente, enfermeiros de CP do serviço onde estou inserida. De modo a que todos os elementos da equipa de enfermagem pudessem frequentar a referida ação de formação optou-se por relizar as sessões de formação em 2 momentos distintos. A divulgação foi realizada através de envio, via correio eletrónico institucional, de um panfleto de divulgação da formação e a afixação do mesmo em placar na sala de enfermagem (Apêndice n.º3).

No final das sessões, foi solicitado a cada formando uma avaliação global relativamente ao desenvolvimento da sessão através do preenchimento do questionário para avaliação da formação, formandos e formadores (Apêndice n.º4), obtendo os resultados a seguir explanados.

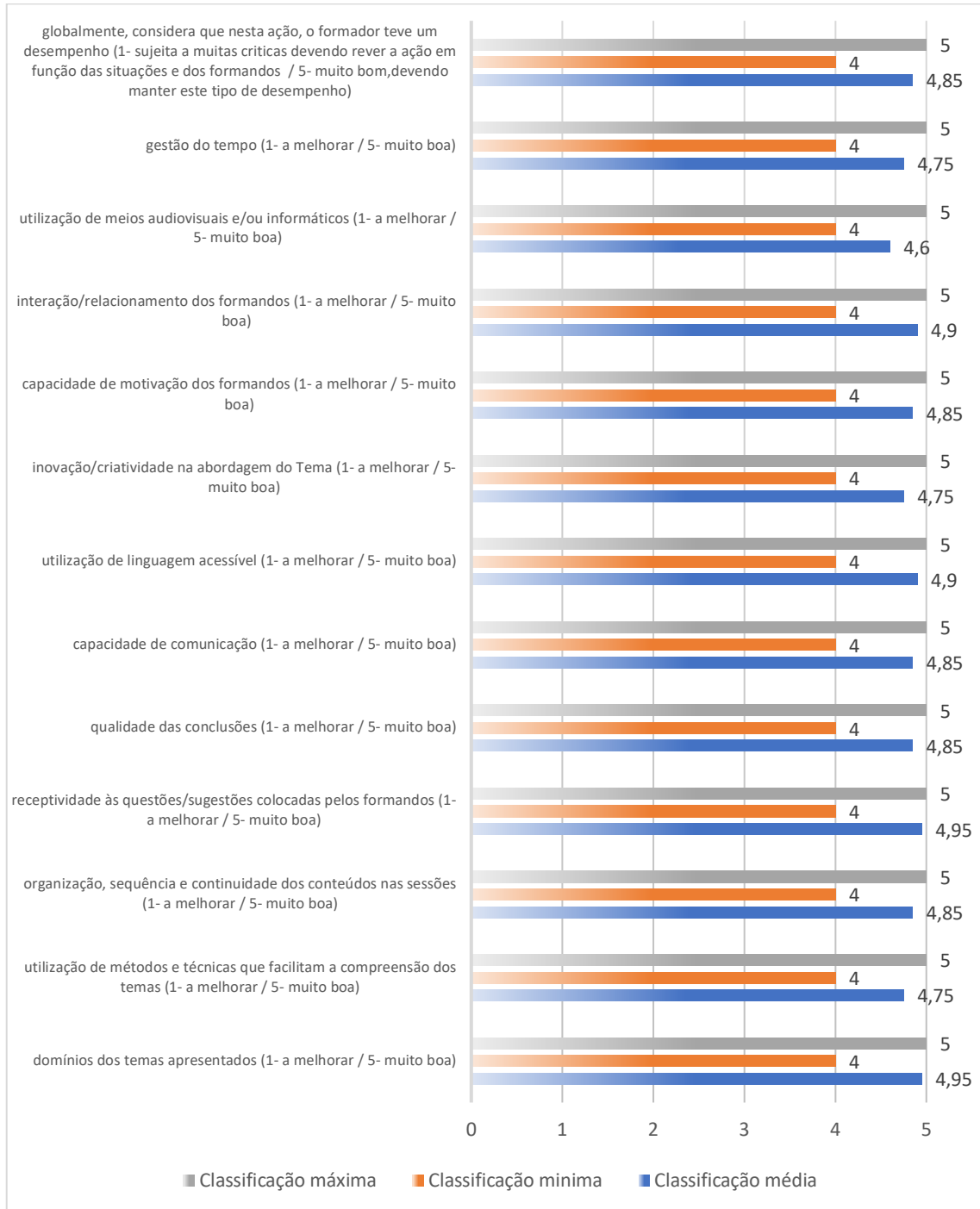
De um modo geral a formação foi ao encontro das necessidades e expectativas dos formandos (Gráfico n.º1). No final da ação os formandos consideraram que foram cumpridos os objetivos da mesma, que os temas eram bastante aplicáveis e que os conteúdos programáticos eram muito adequados. O que menos agradou os formandos foram as instalações onde decorreram as sessões, mas esta é uma realidade que não depende exclusivamente do formador, porquanto na maioria das vezes as unidades hospitalares não possuem espaços destinados exclusivamente a esse fim.

Gráfico n.º1 - Questionário sobre a formação



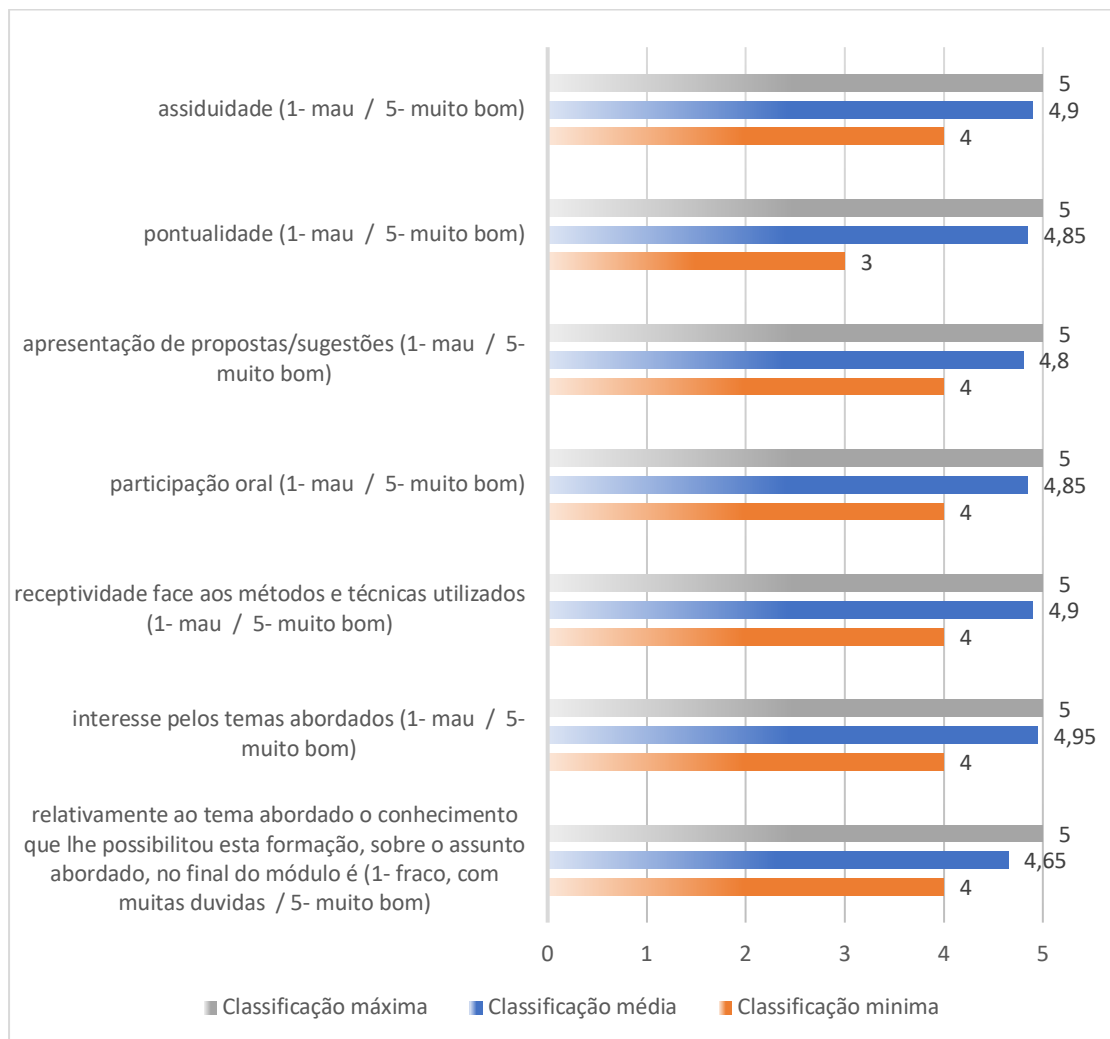
A avaliação do formador não podia ser mais positiva (Gráfico n.º 2). Todas as competências avaliadas superaram os 4,6 valores. As competências melhor avaliadas foram o “domínio dos temas apresentados”, “receptividade às questões/sugestões colocadas pelos formandos”, o uso de “linguagem acessível” e a “interação/relacionamento dos formandos”.

Gráfico n.º 2 - Avaliação do Formador



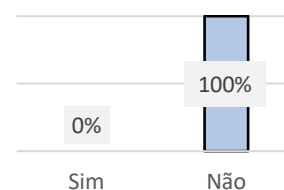
Os resultados obtidos na avaliação dos formandos permite-nos inferir que os mesmos participaram ativamente na ação de formação e demonstraram interesse pelos temas abordados (Gráfico n.º 3).

Gráfico n.º 3-Avaliação dos Formandos



A totalidade dos formandos concorda com a estratégia formativa aplicada e com o tipo de equipamento usado (Gráfico n.º4).

Gráfico n.º 4 - Gostaria que se tivesse usado outro tipo de equipamento /estratégia formativa?



No que diz respeito às questões abertas, como sugestões houve dois elementos que referiram a necessidade de uma maior carga horária para a formação. Como aspetos a melhorar referiu-se a redução do volume da informação, a melhoria das condições físicas da sala, com cadeiras mais confortáveis e referiu-se ainda a melhoria das condições de acesso à Internet.

A ação de formação, do meu ponto de vista, foi muito bem acolhida, tendo sido referido como aspetos mais positivos a pertinência do tema, as condições físicas e meios audiovisuais usados, a boa capacidade de motivar os formandos por parte do formador, a interação que se gerou entre todos o que contribuiu determinantemente para o dinamismo da mesma.

Dada a receptividade que a formação colheu e pensando que a partilha de informação é uma mais-valia entre pares, decidimos partilhar a nossa experiência, através da realização de um poster (Apêndice n.º 5) no *Seminário Aconselhamento no Luto em Portugal*, que se realizou a 5 de Maio de 2023, na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

8. Revisão Sistemática da Literatura

Avaliação do risco de luto prolongado aos cuidadores informais: revisão sistemática da literatura
Assessments of the risk of prolonged grief to informal caregivers: systematic literature review

Resumo

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

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

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

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

Abstract

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

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

A search was conducted in the CINAHL (via EBSCOhost) and MEDLINE (via EBSCOhost) databases in January 2023, using as search terms: Prolonged grief disorder, complicated grief, chronic grief, risk factors, risk assessment, Palliative care, and End of life care. 27 articles were found, of which 12 met all inclusion criteria. The selected studies provide evidence of the importance of a grief risk assessment tool, offering advantages in identifying people at risk of developing prolonged grief before death. The need for follow-up of bereaved individuals was also highlighted, as although little can be done to modify factors associated with the presence of prolonged grief, early identification and recognition allows people to be referred for appropriate treatment, limiting negative impacts on physical and mental health.

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

Introdução

Numa sociedade em que o aumento da prevalência das doenças crónicas, para as quais a ciência ainda não tem cura, torna-se premente a necessidade de intervenção dos cuidados paliativos, sendo que a atual definição de cuidados paliativos estende o seu raio de atuação à família, atribuindo um destaque às suas necessidades e ao seu sofrimento não só pela situação de doença do seu ente querido, mas também pelas perdas dela decorrentes (Pimenta & Capelas, 2020), constituindo esta maior vulnerabilidade e risco de desenvolver um luto prolongado (Dumont et al, 2008; Fernandes, 2016; Hebert et al, 2006). O luto constitui uma experiência universal, à qual a maioria das pessoas se adapta adequadamente, desenvolvendo uma nova normalidade (Tofhagen et al, 2017). O luto é então uma resposta adaptativa, normal e individual a uma perda significativa, quer esta seja real ou simbólica, envolvendo por parte da pessoa um processo dinâmico de mudança a nível físico, comportamental, psicológico, espiritual e sociocultural (Sousa, 2019, Kostopoulou et al, 2018). No entanto, apesar de ser inevitável, leva a profundas mudanças na vida, quer a nível físico quer mental (Nakajima, 2018), podendo haver dificuldade em adaptar-se à perda e reajustar a sua vida (Mason & Tofthagen, 2019), correndo o risco de haver fixação numa das fases do luto. Trata-se do luto prolongado – estado de estagnação, autopiedade e tristeza perante a perda (Prigerson, 2004).

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

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

Esta revisão sistemática da literatura tem como questão de partida: qual o impacto da avaliação do risco de luto prolongado nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas? Tem como propósito identificar os estudos que analisam o impacto da avaliação do risco de LP, nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas, descrevendo-os qualitativamente, identificando qual impacto quer a nível físico quer mental.

Metodologia

Esta revisão sistemática executou-se através do método PICO (Quadro n.º3) e de acordo com a recomendação PRISMA (Galvão & Pansani, 2015). A RSL é considerada um estudo secundário que tem nos estudos primários a sua fonte de dados (Galvão & Pereira, 2014) e é habitualmente utilizada como evidência de alta qualidade para a prática clínica (Donato & Donato, 2019; Sampaio & Mancini, 2007).

Quadro n.º 3- Protocolo de Investigação PICO

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

Critérios de elegibilidade

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

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

Fontes de Informação e estratégia de pesquisa

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

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

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

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

Tabela n.º 3- Estratégia de pesquisa CINAHL Complete via EBSCOhost

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

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

Tabela n.º 4- Estratégia de pesquisa MEDLINE via EBSCOhost

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

Processo de seleção dos estudos

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

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

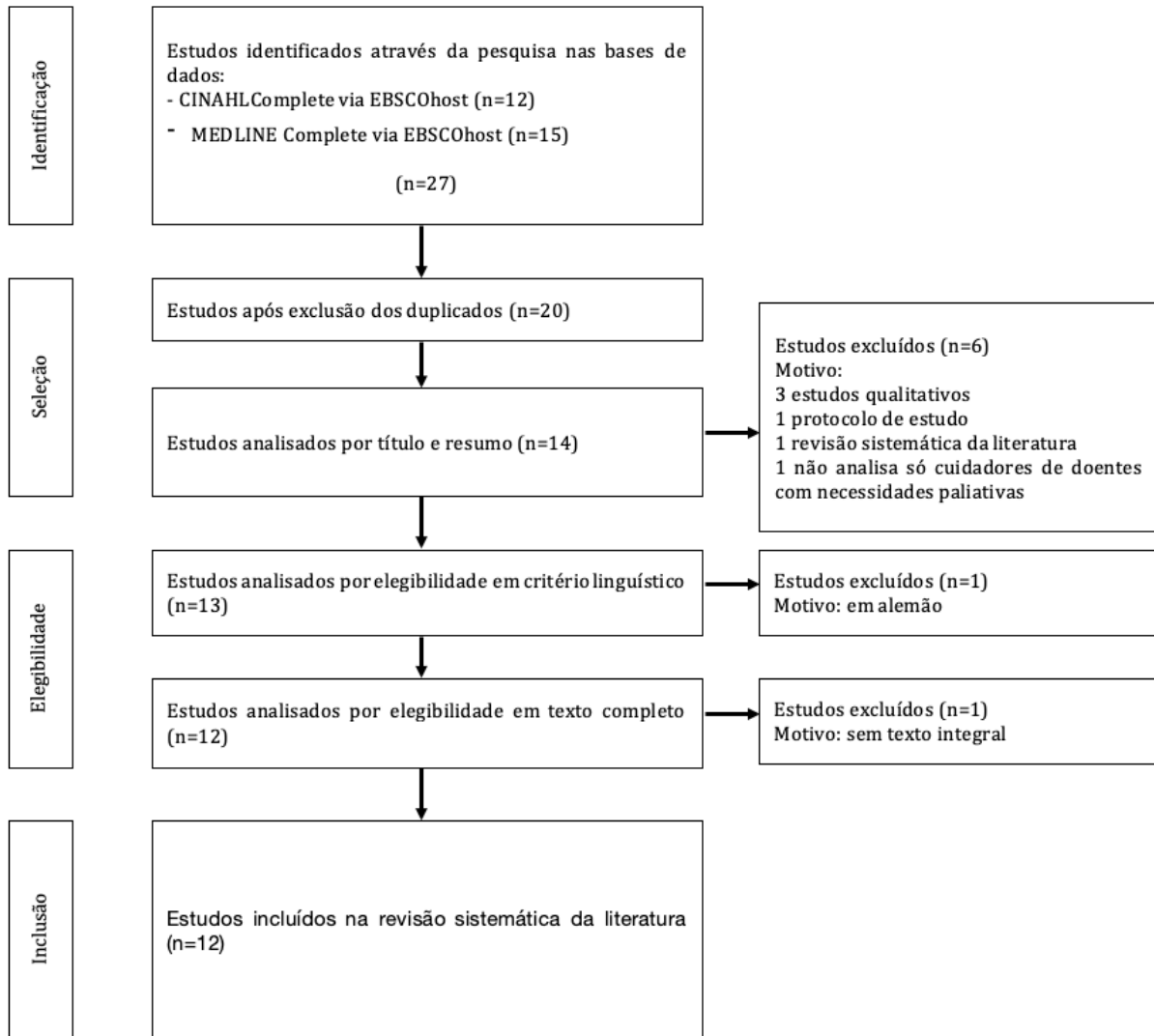


Figura n.º 1- Fluxograma PRISMA do processo de seleção de estudos (adaptado de Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA-P 2015))

Processo de recolha de dados

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

O quadro seguinte apresenta os artigos selecionados para análise:

Quadro n.º 4- Artigos selecionados para avaliação

Nome do artigo	Data	Local de publicação	Autores	Tipo de estudo	População	Intervenção	Outcomes
Inter-rater reliability of bereavement risk assessment tool	2011	Inglaterra Palliative and supportive care	Rose, C.; Wainwright, W.; Downing, M. <i>et al</i>	Validação da ferramenta de avaliação do risco de luto (BRAT) que prediz a probabilidade de complicações no luto	4 estudos de caso com 10 familiares enlutados cuidadores de doentes paliativos	Aplicação de ferramenta BRAT para avaliação do risco de luto	Forneceram evidências de que uma ferramenta de avaliação do risco de luto oferece vantagens na identificação de indivíduos em risco em relação ao julgamento clínico isoladamente
Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study	2012	Dinamarca Support care cancer	Guldin, M.; Vedsted, P.; Zachariae, R. <i>et al</i>	Estudo observacional de coorte longitudinal	87 cuidadores familiares de doentes falecidos tratados numa unidade de CP em 2006	Avaliar os níveis pós perda de depressão e LP nos cuidadores e avaliar se os profissionais de saúde identificaram corretamente as necessidades de apoio no luto	<ul style="list-style-type: none"> - A prevalência de depressão moderada a grave foi de 15% aos 6 meses após a perda. - A prevalência de LP foi de 40% aos 6 meses após a perda. - O valor preditivo positivo dos profissionais de saúde foi de 27% para a depressão e 21% para o LP, o que foi considerado modesto, que aponta a necessidade de um instrumento padronizado de avaliação de LP. - Apenas 55% dos que foram avaliados com risco de depressão e LP, tinham tido apoio no luto aos 6 meses após perda, o que aponta a necessidade de acompanhamento de pessoas enlutadas.
Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: Predictors of grief, complicated grief and symptoms of depression.	2013	Estados Unidos da América Journal of Palliative Medicine	Allen, J.Y.; Haley, W.E.; Small, B.J.; <i>et al</i>	Estudo observacional derivado de um estudo maior e randomizado	188 díades cuidadores - doentes oncológicos em CP	Investigar fatores de risco que podem prever sofrimento psicológico, o que poderia ajudar a direcionar para serviços de luto;	<ul style="list-style-type: none"> - Mais de 50% dos cuidadores enlutados apresenta sintomas depressivos clinicamente significativos um ano após a morte do seu familiar - Os cuidadores com menos anos de escolaridade e mais sintomas iniciais de depressão tiveram luto significativamente pior, LP e depressão. - A idade do doente mais jovem foi um predictor significativo de piores resultados para luto e LP. - Os programas de CP devem considerar a realização de avaliação padronizada dos sintomas de depressão aos cuidadores ainda pré perda, o que poderia levar ao tratamento nos estágios iniciais, o que pode afetar o luto - É vital que os programas de CP identifiquem cuidadores em risco e direcionem serviços para eles

Risk factors for developing Prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study	2014	Austrália Journal of Pain and Symptom Management	Thomas, K.; Hudson, P.; Traver, T.; <i>et al</i>	Estudo observacional de coorte longitudinal	301 cuidadores de doentes que receberam cuidados num serviço de CP	Determinar se os cuidadores familiares que relatem altos níveis de sintomas de LP e aqueles que desenvolvem transtorno de LP até 6 e 13 meses após a morte podem ser previstos a partir de informações pré morte	<ul style="list-style-type: none"> - O rastreio dos cuidadores familiares a entrada em CP parece ser a forma mais eficaz de identificar quem tem maior risco de desenvolver LP. - Recomendam o rastreio dos cuidadores 6 meses após a morte para identificar a maioria dos cuidadores com LP. - Os cuidadores do doentes que recebem CP têm uma elevada prevalência de sofrimento psicológico durante o luto (36% dos cuidadores 6 meses após a morte e e 29% dos cuidadores 13 meses após a morte) - Aos 13 meses após a morte 11% dos cuidadores preencheram os critérios para transtorno de LP.
Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study	2014	Estados Unidos da América Death studies	Romero, M.M.; Ott, C. H.; Kerber, S.T.	Estudo observacional de coorte longitudinal prospetivo	66 cônjuges e filhos adultos cuidadores de pessoas com Alzheimer que morreram entre agosto de 2005 e março de 2009	- Identificar fatores pré-morte que contribuem para o luto pós-morte	<ul style="list-style-type: none"> - Os resultados indicam que os fatores de risco para o luto pós-morte podem ser previstos antes do óbito. - O luto antecipatório explica 34,4% da variância no luto pós morte, seguido por diminuição do estado mental positivo, baixo apoio social, coping disfuncional e depressão que explica 12,3% da variância, num total de 54,7%. A depressão e o luto antecipatório contribuem significativamente para níveis mais altos de luto pós morte. - Mais de 1/3 dos cuidadores percebeu que a sua saúde tinha diminuído após a perda - 14% dos cuidadores apresentam altos níveis de luto antecipatório - 6% apresentou sintomas de LP em média 13 meses após a morte - 47% dos cuidadores relatam sintomas depressivos iguais ou superiores ao nível de corte durante os cuidados e a depressão continuou para 36% após a morte
Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving Palliative care services	2015	Estados Unidos da América Journal of Social Work in End-of-life & Palliative care	Burke, L.A.; Clark, K.A.; Ali, K.S.; <i>et al</i>	Estudo observacional de coorte longitudinal	57 familiares veteranos doentes terminais em CP	Identificar fatores associados ao luto antecipatório	<p>Descobriram que os familiares:</p> <ul style="list-style-type: none"> - com menos educação - desconfortáveis com relacionamentos íntimos - que têm tendência para se preocuparem demasiado - espiritualmente angustiados - que se sentem pouco apoiados por outros no seu luto - que não conseguem achar sentido na doença e morte do seu familiar <p>Eram mais propensos a estarem mais afectados psicologicamente no seu luto</p> <p>Estes fatores podem tornar o processo de luto mais problemático e sinalizam a necessidade de avaliação e tratamentos precoces</p>

Duelo prolongado y factores asociados	2016	Espanha Psicooncologia	Burdeus, P.E. <i>et al</i>	Estudo observacional de coorte transversal	299 enlutados de doentes paliativos que perderam um ente querido há mais de 6 meses e menos de 18 meses	Descrever fatores associados à presença de LP, medido com questionário de avaliação do uso prolongado PG-13 Determinar a prevalência de LP	A prevalência de LP foi de 7,023% semelhante a outros países ocidentais. Pode-se modificar pouco os fatores associados à presença de LP, mas conhecendo os e identificando os precocemente permite encaminhá-los para tratamento adequado. Houve uma significativa presença de luto normal (74,1%) associado aos doentes terem recebido CP.
Palliative care caregiver's grief mediators: A prospective study	2016	Portugal American Journal of Hospice of Palliative Medicine	Coelho, A.M.; Delalibera, M.A. e Barbosa, A.	Estudo observacional de coorte longitudinal prospetivo	64 cuidadores informais adultos de doentes internados na unidade CP do hospital de Santa Maria (durante um período de 9 meses)	Identificar os mediadores de LP numa amostra portuguesa de cuidadores	Os fatores associados ao LP foram: - relações ambivalentes (50%) - fatores concomitantes/perdas secundárias (45,3%) - expressão reduzida de sentimentos (40,6%) - alta intensidade de relacionamento (37,5%) Houve influências recíprocas entre estes mediadores no grupo de pessoas diagnosticada com LP. A sistematização deste procedimento de rastreio em CP agilizará a identificação de necessidades e a mobilização de recursos na prevenção da morbidade associada ao LP
Prospective risk factors for intense grief in family members of veterans who died terminal illness	2017	Estados Unidos da América Illness, Crisis & Loss	Burke, L.A.; Neimeyer, R.A.; Bottomley, J.S.; <i>et al</i>	Estudo observacional de coorte longitudinal	35 familiares de veteranos que morreram de doença terminal em CP	- Realizar uma avaliação exploratória de preditores prospetivos de luto intenso em famílias de veteranos em CP e em fim de vida, ou seja, relacionar a avaliação pré perda com o funcionamento pós perda	- Fatores como ser do sexo feminino, caucasiano, perder um cônjuge e ter elevados níveis de luto antecipatório - todos previram altos níveis de luto 6 ou 10 semanas após a morte. - Fatores psicossociais como ser altamente dependente do doente, altos níveis de neuroticismo, relatar baixos níveis de apoio social e serem capaz de entender o prognóstico ou a morte previram reações de luto pós-perda mais intensas. - As avaliações precoces pós perda (neste caso aproximadamente 2 meses após a morte) permitem que pesquisadores e clínicos aprendam sobre fatores que poderiam pressagiar maus resultados de luto a longo prazo de modo a encaminhar para apoio no luto.
Poor physical and mental health predicts prolonged grief disorder: A prospective population – based cohort study on caregivers of patients at the end of life	2020	Dinamarca Journal of Palliative Medicine	Lenger, M. K.; Neergaard, M.A.; Guldin, M. <i>et al</i>	Estudo observacional de coorte longitudinal prospetivo	2125 cuidador adulto mais próximo do doente em fase terminal na Dinamarca em 2012	Descrever o estado de saúde físico e mental dos cuidadores e investigar se os profissionais de saúde avaliam o risco de LP. O estado de saúde foi avaliado durante os cuidados e o risco de LP foi avaliado 6 meses após a perda	- Saúde mental foi pior nos cuidadores do que na população em geral - Os cuidadores estavam mais limitados nas atividades diárias devido à sua saúde física em comparação com a população em geral - O distúrbio de LP foi previsto pelo mau estado de saúde física e mental antes do luto - Para limitar o impacto negativo na saúde é essencial identificar pessoas em risco de LP durante o período de cuidados, o que permitirá o início de intervenções preventivas.

Insomnia and changes in alcohol consumption: relation between possible complicated grief and depression among bereaved family caregivers	2020	Japão Journal of Affective Disorders	Aoyama, M., Sakaguchi, Y.; Fujisawa, D.; <i>et al</i>	Estudo observacional de coorte longitudinal	- 9123 familiares adultos enlutados de doentes adultos oncológicos falecidos	- Avaliar a relação entre insónia e alterações no consumo de álcool e luto prolongado e desordem depressiva major	<ul style="list-style-type: none"> - Cerca de 50% relatam problemas de insónia; - 59% relatam ter sofrido angústia causada pelo distúrbio do sono - 14% relatam aumento do consumo de álcool após luto; - 17% relatam diminuição do consumo de álcool após luto; - 14% dos participantes têm possíveis LP; - 17% dos participantes têm possível desordem depressiva major; - Não só os aumentos, mas também os decréscimos estavam significativamente relacionados com possíveis LP e desordem depressiva major. A diminuição do consumo de álcool pode ser explicada por mudanças de estilo de vida após luto. - Estes resultados sugerem que a avaliação das condições de sono e do consumo de álcool podem ajudar a prevenir graves danos psicológicos nos lutos dos cuidadores.
The Association of family functioning with possible major depressive disorders and complicated grief among bereaved family members of patients with cancer: results from the J-HOPE 4 study, a nationwide cross-sectional follow-up survey in Japan	2021	Japão Journal of Pain and Symptom Management	Hiratsuka, R.; Aoyama, M.; Masukawa, K.; <i>et al</i>	Estudo observacional de coorte longitudinal	510 cuidadores familiares adultos enlutados de doentes com cancro avançado que tenham falecido antes de 31/01/2018	Explorar a associação entre o funcionamento familiar e a perturbação depressiva major e o LP	<ul style="list-style-type: none"> - Os resultados sugerem que os profissionais de saúde devem avaliar cuidadosamente o funcionamento familiar e as relações familiares, identificando fatores de risco para a perturbação depressiva major. - Membros de família enlutados com funcionamento disfuncional têm 4,69 vezes mais probabilidade de terem depressões do que membros da família enlutados com bom funcionamento familiar - Cerca de 15,5% dos cuidadores foram considerados como tendo possível perturbação depressiva major. - Cerca de 10,9% dos cuidadores foram considerados como tendo LP

Apresentação e interpretação dos resultados

Publicados entre 2011 e 2022 (Gráfico n.º 5), todos os artigos selecionados correspondem a estudos primários de natureza quantitativa.

Gráfico n.º5- Distribuição dos artigos, por ano de publicação (n.º)

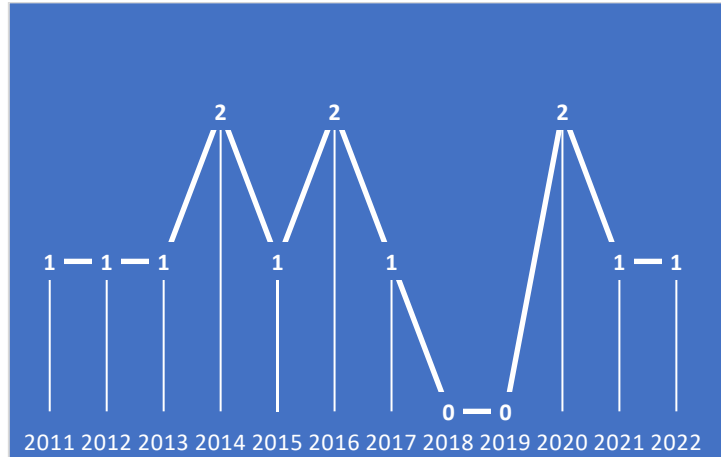
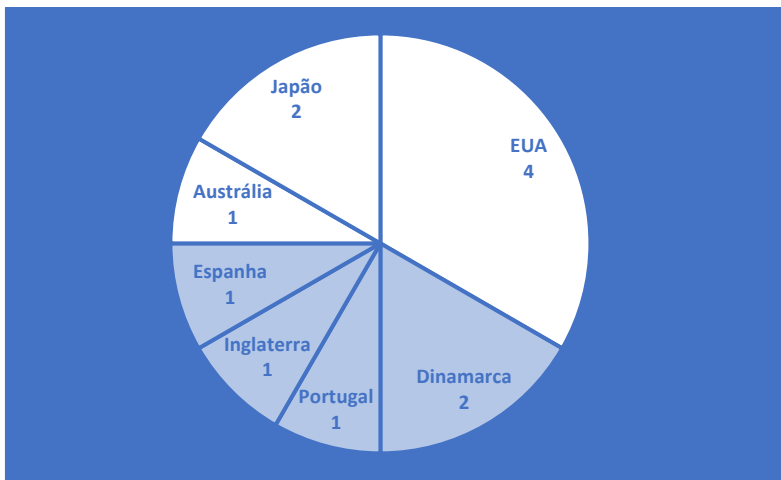


Gráfico n.º 6 - Distribuição dos artigos, por países de origem (n.º)



O Gráfico n.º 6 revela que, em termos de países, os Estados Unidos da América foram o maior contribuidor de artigos para a nossa análise.

Se observarmos os dados por continentes inferimos que a Europa fica na frente dos maiores contribuidores, com 5 artigos.

Em relação às fontes de publicação, foram localizados dois artigos no *Journal of Palliative Medicine*, outros dois no *Journal of Pain and Symptom Management* e circunscrito um artigo em cada um dos seguintes periódicos:

- Palliative and Supportive care;*
- Psicooncologia;*
- Support care cancer;*
- American Journal of Hospice & Palliative medicine;*
- Journal of Affective disorder;*
- Illness, crisis & loss;*
- Death studies;*
- Journal of social work in end-of-life & Palliative care.*

Relativamente ao desenho dos estudos selecionados, identificou-se que a maioria são estudos observacionais, um estudo caso e um estudo de validação de uma escala (risco de luto BRAT).

Cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas constituíam, em todos os artigos, a população visada, variando o tamanho da amostra entre 10 e 9123 familiares participantes.

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

Vários estudos analisaram fatores associados à presença de LP e a importância de os conhecer e identificar precocemente permitir encaminhar as pessoas para tratamento adequado (Burdeus *et al*, 2016). Coelho *et al* (2016) identificam fatores como:

- relações ambivalentes (50%);
- perdas secundárias(45,3%);
- expressão reduzida de sentimentos(40,6%);
- relacionamentos muito intensos (37,5%).

Allen et al (2013) referem cuidadores com menos anos de escolaridade, com sintomas iniciais de depressão e idade mais jovem do doente; Aoyama, et al (2020) mencionam a insónia (50%) e o consumo de álcool (de realçar que 14% aumentaram o consumo de álcool, mas 17% diminuíram o mesmo, sendo que a sua diminuição pode ser explicada por mudanças no estilo de vida). Este estudo veio alertar que não só o aumento do consumo de álcool, mas também o seu decréscimo estão relacionados com possíveis LP. Burke *et al* (2015) descobriram que os familiares com menos anos de escolaridade, desconfortáveis com relacionamentos íntimos, que têm tendência para se preocuparem demasiado, espiritualmente angustiados, que se sentem pouco apoiados por outros no seu luto e que não conseguem achar sentido na doença e morte do seu familiar, eram mais propensos a serem mais afetados psicologicamente no seu luto. Fatores como ser do sexo feminino, caucasiano, perder um cônjuge, ter elevados níveis de luto antecipatório, fatores psicossociais como ser altamente dependente do doente, altos níveis de neuroticismo, relatar baixos níveis de apoio social e ser incapaz de entender o prognóstico ou a morte, previram reações de luto pós-perda mais intensas (Burke *et al*, 2017).

O encaminhamento precoce dos cuidadores informais em risco de LP para tratamento adequado, limita o impacto negativo na saúde física e mental. Lenger *et al* (2020) aponta que a saúde mental era pior nos cuidadores do que na população em geral, assim como estes estavam mais limitados nas atividades diárias devido à sua saúde física em comparação com a população em geral. É vital que os programas de CP identifiquem cuidadores em risco e lhes direcionem serviços apropriados (Allen *et al*, 2012). No estudo de Guldin *et al* (2012) apenas 55% dos que foram avaliados com risco de LP tinham tido apoio no luto aos 6 meses após a perda, o que aponta para a necessidade de acompanhamento de pessoas enlutadas. No estudo de Romero *et al* (2014) mais de 1/3 dos cuidadores percebeu que a sua saúde tinha diminuído após a perda, sendo que 47% dos cuidadores relatam sintomas depressivos iguais ou superiores ao nível de corte durante os cuidados e a depressão continuou para 36% após a morte. A

saúde mental sai não raras vezes afetada por um processo de luto, tal como demonstra o estudo de Allen *et al* (2013), em que mais de 50% dos cuidadores enlutados apresentam sintomas depressivos clinicamente significativos um ano após a morte do seu familiar. Na mesma linha de raciocínio o estudo de Thomas *et al* (2014) mostra que os cuidadores têm uma elevada prevalência de sofrimento psicológico durante o luto (36% dos cuidadores 6 meses após a morte e 29% dos cuidadores 13 meses após a morte), o de Guldin *et al* (2012) revela a prevalência de depressão moderada a grave em 15% aos 6 meses após a perda e o estudo de Hiratsuka *et al* (2021) indicia que cerca de 15,5% dos cuidadores foram considerados como tendo possível perturbação depressiva major.

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

Conflitos de interesses

Não se registou qualquer tipo de conflito de interesses.

Financiamento

A revisão não apresentou fontes de financiamento.

Conclusão

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

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

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

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

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

Conclusão

O término deste relatório representa o culminar de um percurso enriquecedor, que me permitiu adquirir/solidificar conhecimentos teóricos e práticos específicos e aprofundados em CP. Este documento pretende ser o reflexo do meu percurso realizado ao longo do Mestrado em CP, através de uma análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas, para atingir os objetivos delineados, bem como das competências adquiridas ao longo do processo de aprendizagem, tendo sempre por sustentáculo uma prática baseada na melhor evidência científica.

A realização desta PC foi um período exigente de trabalho, reflexão e aprendizagem, no entanto, tinha consciência da capacidade de evoluir, identificar problemas, implementar intervenções e avaliar as mesmas, com o objetivo de promover e desenvolver a minha aprendizagem.

Mais do que adquirir conhecimentos, constato que necessitei de aperfeiçoar a minha prática através da construção e validação de competências técnicas, científicas, relacionais, éticas e deontológicas que contribuíram para uma prestação de cuidados especializados de qualidade, permitindo uma visão abrangente da pessoa em situação crónica avançada e paliativa e da sua família, desenvolvendo, assim, uma resposta profissional e humana de cuidados baseados nas múltiplas necessidades dos doentes e família/cuidadores mais do que no diagnóstico ou prognóstico, tanto em vida como para além da morte.

Pese algumas dificuldades sentidas, considero que fui capaz de encontrar as estratégias mais adequadas, onde o reconhecimento das dificuldades e limitações foram fundamentais.

Assim, apesar desta etapa ter representado um grande esforço a nível pessoal e profissional, ela contribuiu enormemente para o meu crescimento aos dois níveis. A aquisição de mais conhecimentos teóricos (tão necessários numa área de rigor científico como os CP), o privilégio de acompanhar uma EM especializada em CP, em vários contextos de prestação de cuidados, intervindo em todas as atividades e desafios propostos, obrigou-me, salutarmente, a repensar as atitudes, os comportamentos e os cuidados prestados aos doentes com doença crónica avançada e progressiva, com vista à obtenção da melhor qualidade de vida possível.

Analisando todo o meu percurso, pautado pela assiduidade e proatividade, destaco os turnos ocorridos em contexto domiciliário, pois permitiu-me o desenvolvimento de várias competências e sobretudo promoveu o meu crescimento enquanto enfermeira num contexto diferente àquele em que exerço atividade diariamente.

A estruturação e realização do relatório baseou-se na filosofia dos CP e nos seus pilares, de forma a demonstrar pormenorizadamente (sustentado nos casos clínicos sobre os quais me debrucei durante a PC) como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas chave dos CP: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa.

Ao longo da minha PC, considero ter identificado problemas de enfermagem, formulado diagnósticos, implementado intervenções e avaliado os seus resultados, tendo como princípio a procura de cuidados de excelência.

O Projeto de Intervenção ainda numa fase inicial de efetivação na unidade hospitalar em que exerço funções, representa para mim um enorme desafio, a sua implementação conduzirá a um reconhecimento precoce de situações de LP nas famílias, (utilizando instrumentos de avaliação de LP validados) de modo a encaminhá-las para um profissional especializado, em caso de necessidade. Esta abordagem primária é de extrema relevância devido ao seu contributo para a melhoria da qualidade dos serviços prestados aos doentes em fim de vida e aos seus cuidadores.

Em relação à formação em serviço, os resultados obtidos demonstram a pertinência dos enfermeiros mobilizarem competências teórico-práticas no âmbito do luto dos cuidadores informais e do luto dos profissionais de saúde. De salientar a adesão do número de enfermeiros participantes, a dinâmica gerada no âmbito das sessões de formação e a expectativa de fomentar regularmente este tipo de ação.

A realização da RSL conduziu a um reconhecimento de potenciais fatores de risco para o LP, que pode ajudar os profissionais de saúde a identificar e encaminhar precocemente para apoio especializado, de modo a favorecer a vivência e conclusão do luto pela família.

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

Em suma, penso que alcancei com sucesso os objetivos estabelecidos para a aquisição de competências necessárias à obtenção do grau de mestre em CP.

A excelência do exercício profissional impõe-se num caminhar permanente e numa procura constante do desenvolvimento de conhecimentos e habilidades científicas, técnicas, ético-deontológicas e humanas, que sustentem a mais elevada qualidade na assistência em saúde.

A reflexão possibilitada por este trabalho, despertou em mim a consciência de que temos todos um desafiante e desconhecido caminho a percorrer, que se chama vida, e nele temos a inexorável presença da morte. Este caminho está nas suas vicissitudes de doença grave, a ser cuidado pelos familiares e por profissionais de saúde, visando humanizar sempre o cuidar na procura constante da preservação da dignidade humana.

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios familiares - Uma visão sistemática* (3ªed.). Quarteto Editora.
- Alexander, S. (2009). Malignant fungating wounds: managing malodour and exudate. *Journal Wound Care*, 18(9), 374–382.
- Alexander, S. (2010). An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from a the perspectives of patients, caregivers and nurses. *Internacional Wound Journal*, 7(6), 456-465.
- Allen, J., Haley, W., Small, B. & Schonwetter, R. (2013). Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: Predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 745-751.
- Almeida, C. & Goulart, B. (2017). Como minimizar vieses em revisões sistemáticas de estudos observacionais. *Revista CEFAC*, 19(4), 551-555.
- Alvarenga, M. (2018a). Contextos e Princípios. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 109–115). Almedina.
- Alvarenga, M. (2018b). Papel do Enfermeiro. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 417–427). Almedina.
- Alvarez, R. (2010, março, 18-19). *O luto: uma realidade a ser vivida*. Simpósio - Conviver com a morte, Auditório dos HUC, Coimbra.
- Alves, C. (2018). Sofrimento psicológico. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 551-557). Almedina.
- Alves, R., Cunha, E., Santos, G., & Melo, M. (2019). Cuidados paliativos: Alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- Alves, J. (2020). Intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica com a pessoa em processo de luto. □Dissertação de mestrado, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Portalegre □ Repositório Aberto do Instituto Politécnico de Portalegre. <https://comun.rcaap.pt/handle/10400.26/33513>
- Amorim, C., Barlem, E., Mattos, L., Costa, C. & Oliveira, S. (2019). Comunicação de notícias difíceis na atenção básica à saúde: barreiras e facilitadores percebidos por enfermeiras. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 40, 1-8. <https://www.scielo.br/j/rngen/a/ZWkQmQHVsyNrPWjPwrkdSsd/?lang=pt#>
- ANCP (2006). *Organização de serviços de cuidados paliativos. Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos. Recomendações da ANCP*. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. <https://www.associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/filebase/qualidade/ANCP%20Critérios%20de%20qualidade%20para%20unidades%20de%20cuidados%20paliativos%282%29.pdf>

- Andrade, C., Costa, I., Freire, M., Dias, T., França, J. & Costa, S. (2021). Produção científica acerca dos cuidados paliativos e comunicação em periódicos online: revisão de escopo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(2), 1-11. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0378>
- Aoyama, M., Sakaguchi, Y., Fujisawa, D., Morita, T., Ogawa, A., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2020). Insomnia and changes in alcohol consumption: relation between possible complicated grief and depression among bereaved family caregivers. *Journal of Affective Disorders*, 275, 1-6.
- American Psychological Association. (2020). *Publication manual of the American Psychological Association: The official guide to APA style* (7th ed). American Psychological Association.
- Aparício, M. (2008). A satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa] Repositório Aberto da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1012/3/ulsd_dep.17647_A_Satisfacao_dos_Familiares.pdf
- Aparício, M. (2021, Outubro, 12). "Auto-cuidados do profissional" [Comunicação por convite] 3ª Jornadas do Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos (GESPAL) da Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar). <https://apmgf.pt/2021/10/12/profissionais-dos-cuidados-paliativos-so-podem-fazer-bem-se-estiverem-bem/>
- APCP (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: APCP.
- Arantes, A. & Maciel, M. (2008). Avaliação e Tratamento da Dor. In Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo (Ed.), *Cuidado Paliativo* (pp. 370-391). CREMESP.
- Arantes, A. (2021). *A Morte é um Dia que Vale a Pena Viver* (5ª ed.). Oficina do livro.
- Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. (2023, julho 21). *Declaração de Montreal*. <https://www.aped-dor.org/index.php/informacoes-uteis/declaracao-de-montreal>
- Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. (2023, julho 21). *Sobre a dor*. <https://www.aped-dor.org/index.php/sobre-a-dor/definicoes>
- Barbosa, A. (2016a). Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 665-690). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016b). O luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 553- 623). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016c). Agir responsável e decisões em fim de vida. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 692-693). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A., Leal, F. & Bernardo, A. (2016). Depressão. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 257-266). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Baroso, M., Gonçalves, T. & Neto, I. (2021). *Guia Sintético-Abordagem da agonia-últimos dias e horas de vida*. <https://ordemosmedicos.pt/wp-content/uploads/2021/06/Guia-sintético-abordagem-da-agonia.pdf>
- Bermejo, J. (2021). Apontamentos para uma introdução ao counselling em saúde. Material de apoio às aulas, 11^o Mestrado em Cuidados Paliativos, Castelo Branco, IPCB/ ESALD.
- Bermejo, J. & Belda, R. (2011). *Testamento vital: Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad*. PPC Editorial.
- Bernardo, A., Leal, F. & Barbosa A. (2016). Ansiedade. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3^a ed., pp. 249-255). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Botejara, A. & Neto, I. (2016). Hidratação e nutrição em fim de vida. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3^a ed., pp. 331-344). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the SPIKES strategy. *Community Oncology*, 2(2), 138-142. <http://www.icmteaching.com/ethics/breaking%20bad%20news/spikes/files/spikes-copy.pdf>
- Burdeus, P., Sanchez, C., Álvarez, R., Molpeceres, E., Aguirre, B., Fernández, A., ..., González, I. (2016). Duelo prolongado y factores asociados. *Psicooncología*, 13(2-3), 399-415. https://www.researchgate.net/publication/312395800_Duelo_prolongado_y_factores_asociados
- Burke, L., Clark, K., Ali, K. & Gibson, B. (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. *Journal of social work in End-of-life & Palliative care*, 11(3), 244-266.
- Burke, L., Neimeyer, R., Bottomley, J. & Smiglesky, M. (2017). Prospective risk factors for intense grief in family members of veterans who died of terminal illness. *Illness, crisis & loss*, 27(3), 1-25.
- Byock, I. (2009). Principles of Palliative Medicine. In D. Walsh, A. T. Careceni, E. Fainsinger, K. Foley, P. Glare, C. Goh, M. Lloyd-Williams, J. N. Olarte & L. Redbruch (Eds.), *Palliative Medicine* (pp. 33-42). Saunders Elsevier.
- Calado, M. (2014). Autonomia do doente em fim de vida e a satisfação com a informação. □Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa□ Repositório Aberto da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15297/1/Tese%20Marta%20Calado%20nº192410022.pdf>
- Campbell, S., Braspenning, J., Hutchinson, A. & Marshall, M. (2003). Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *Quality and Safety in Health Care*, 11(4), 358-364. https://www.researchgate.net/publication/11002392_Research_methods_used_in_developing_and_applying_quality_indicators_in_primary_care
- Capelas, M., Neto, I. & Coelho, M. (2010). Organização de serviços. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3^a ed., pp. 915-935). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Paiva, C., Caldas, A. C., & Capelas, M. L. (2012). Caracterização do trabalho em equipa nas Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos De Saúde*, 5(1-2), 47-63. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2012.2829>
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica de Lisboa.
- Capelas, M., Silva, S., Alvarenga, M., & Coelho, P. (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), 7-13.
- Capelas, M. (2016). Qualidade e Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 937-954). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M., Neto, I. & Coelho, S. (2016). *Organização de Serviços*. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp.915-935). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., Ferreira, C., & Torres, S. (2017). *O Direito à dignidade*. Universidade Católica de Lisboa.
- Capelas, M., Sapeta, P., Mamede, A., Belo, A., Jorge, M., Oliveira, M., Simões, N., Passos, V., Macedo, A. P., Mendes, C., Macedo, E., Macedo, J., Gomes, M., Mendes, M., Encarnação, P., Batista, S., Vilaça, S. P., Pereira, C. & Coelho, S. (2018). Doentes paliativos nos hospitais públicos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 10(1), 14-22. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7263>
- Cardoso, E., Garcia, J., Mota, M., Lotério, L. & Santos, M. (2018). Luto antecipatório/preparatório em pacientes com câncer: análise da produção científica. *Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo. Revista da SPAGESP*, 19(2), 110-122. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6854188>
- Carneiro, R., Simões, C. & Carneiro, A. (2019). Plano Individual e integrado de cuidados como objetivo da relação clínica. *Pontos de vista*, 26(2), 147-152. <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/389/236>
- Carqueja, E. (2017). *Luto: Um Processo Dinâmico in Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos*. (1ª ed.). PACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Carqueja, E. (2018). Comunicação. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 73-81). Almedina.
- Carqueja, E. (2022). *O Luto: avaliação e intervenção terapêutica*. Material de apoio às aulas, 11º Mestrado em Cuidados Paliativos, Castelo Branco, IPCB/ ESALD.
- Carver, C. (2018). The fear of dying: a case study using the SPIKES protocol. *Families in Society: The journal of contemporary social services*, 99(4), 333-337.
- Castro, M., Fuly, P., Santos, M. & Chagas, M. (2021). Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42, 1-8. <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/TSsc3FTFp8Wf4zgj37bKnPs/?lang=pt&format=pdf>
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Formasau,

- Chapman, E., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallalati, Y., Murtagh, F. & Bennett, M. (2020). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC Palliative Care*, 21(17), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00904-9>
- Coelho, A., Delalibera, M. & Barbosa, A. (2016). Palliative care caregivers grief mediators: A prospective study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33(4), 346-353.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2017-2018*. CNCP. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estratégico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2019-2020*. CNCP. <https://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. Biénio 2021-2022*. CNCP. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Despacho_4676_2021_CNCP.pdf
- Costa, A. & Othero, M. (2014). Conceitos, princípios e formação em Cuidados Paliativos. In A. Costa & M. Othero (Eds.), *Reabilitação em Cuidados Paliativos* (pp. 23-36). Lusodidacta.
- Cruz, C. & Riera, R. (2016). Comunicando más notícias: o protocolo de SPIKES. *Diagnóstico e Tratamento*, 21(3), 106-108. https://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1365/rdt_v21n3_106-108.pdf
- Dance, A. (2020). The unexpected diversity of pain. *Knowable magazine*. <https://knowablemagazine.org/article/health-disease/2020/types-of-pain>
- Davies, E. & Higginson, I. (2004). Better palliative care for older people. *World Health Organization Europe*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107563/9789289010924-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Delalibera, M., Coelho, A., Barbosa, A. & Noné, S. (2010). Estudo de adaptação e validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. Universidade do Minho, Portugal.
- De Santana, J., Perissinotti, D., Junior, J., Correia, L., Oliveira, C. & Fonseca, P. (2020). Definição revisada de dor pela Associação Internacional para o Estudo da Dor: conceitos, desafios e compromissos. *Sociedade brasileira para o estudo da dor*. 11-18. <https://sbed.org.br/wp-content/uploads/2020/09/Jornal-Dor-n-74.pdf>
- De Simone, G. & Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*. Pallium Latinoamerica. <https://www.pallium.com.ar/wp-content/uploads/2019/10/FUNDAMENTOS-DE-CUIDADOS-PALIATIVOS-y-control-de-sintomas.pdf>
- Del Río, M. & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc, Pontificia Universidade católica de Chile*, 32(1), 16-22. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Despacho nº 7824/2016 do Ministério da Saúde: Designa os membros da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). Diário da República nº 113, Sério II de 15-06-2016. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/7824-2016-74699399>

- Despacho nº 7824/2016 do Ministério da Saúde: Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018. (2016). Diário da República nº 228, Sério II de 28-11-2016.
https://www.iasaude.pt/attachments/article/1831/despacho_14311_a_2016_plano_estrategico_cuidados_paliativos.pdf
- Despacho nº 3254/2018 do Ministério da Saúde: Comissão de acompanhamento da implementação do modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado. (2018). Diário da República nº 63, Sério II de 29-03-2018. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/3254-2018-114941453>
- Despacho nº 3721/2019 do Ministério da Saúde: Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados paliativos para o biénio 2019/2020. (2019). Diário da República nº 66, Sério II de 03-04-2019. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/12/Despacho_3721_2019.pdf
- Despacho nº 4676/2021 do Ministério da Saúde: Designa os elementos da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). Diário da República n.º 89, Sério II de 07-05-2021 <https://dre.tretas.org/dre/4512196/despacho-4676-2021-de-7-de-maio>
- DGS. (2003). *A dor como 5º sinal vital. Registo Sistemático da Intensidade da dor*. Circular Normativa Nº 09/DGCG, 1-4). https://www.aped-dor.org/documentos/DGS-dor_como_5_sinal_vital_-_2003.pdf
- DGS. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>
- DGS. (2019). *Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos (003/2019)*. Serviço Nacional de Saúde. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/04/23/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos/>
- DGS (2021). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022*. Serviço Nacional de Saúde. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.
- Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2001). Academia das Ciências de Lisboa. Ed. Verbo.
- Dias, A., Neto, F. & Ferreira-Gomes, J. (2021). Tratamento da dor oncológica metastática. *Revista DOR*, 28(1), 3-12. <https://doi.org/10.24875/dor.m20000002>
- Direito das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, Lei nº 31/2018, Assembleia da República. (2018). Diário da República nº 137, Sério I de 18-07-2018. <https://files.dre.pt/1s/2018/07/13700/0323803239.pdf>
- Donato, H. & Donato, M. (2019). Etapas na condução de uma revisão sistemática. *Acta Médica Portuguesa*, 32(3), 227-235.
- Duarte, S., Guedes, M., Miranda, M. & Fonseca, A. (2018). *Direitos dos Doentes em Cuidados Paliativos – da legislação à realidade no terreno*. Ordem dos médicos. <https://ordemdosmedicos.pt/direitos-dos-doentes-em-cuidados-paliativos-da-legislacao-a-realidade-no-terreno/>
- Dumont, I., Dumont, S. & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18650561/>

- European Oncology Nursing Society (EONS) (2015). *Recommendations for the Care of Patients with Malignant Fungating Wounds*. London. Disponível em: <https://www.cancernurse.eu/documents/EONSMalignantFungatingWounds.pdf>.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp.653-661). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ferraz, M. (2018). História dos Cuidados Paliativos. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 333-342). Almedina.
- Ferreira, A. (2018). Cuidadores informais. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 135-141). Almedina.
- Ferris, F., Gómez-Batiste, X., Fürst, C. & Connor, S. (2007). Implementing quality palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 33(5), 533-541.
- Firmino, F. & Carneiro, S. (2007). Úlceras por pressão, feridas neoplásicas e micose fungoide: reflexões da prática assistencial no Rio de Janeiro. *Prática Hospitalar*, 50(2), 79-84.
- Galvão, T. & Pereira, M. (2014). Revisões sistemáticas da literatura: Passos para a sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 23(1), 183-184.
- Galvão, T. & Pansani, T. (2015). Principais itens para relatar revisões sistemáticas e meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24(2), 335-342.
- Galvão, M., Borges, M. & Pinho, D. (2017). Comunicação interpessoal com pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(3), 1-12. <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/22290/15092>
- Gálvez, R., Ruiz, S. & Romero, J. (2006). Propuesta de nueva Escalera Analgésica para el dolor neuropático. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 13(6), 377-380. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000600001&lng=es&tlng=es.
- García, M. (2014). La decadencia de la escalera analgésica frente a la efectividad del ascensor analgésico. *Revista de Enfermería Castilla y León*, 6(1), 23-30. <https://1library.co/document/qo30kvmq-decadencia-escalera-analgésica-frente-efectividad-ascensor-analgésico.html>
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P. & Higginson, I. (2013). Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa* 2013, Julho-Agosto, 26(4), 327-334. <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/429/3707>
- Gomes, S. (2014). O luto em enfermeiros expostos à morte dos doentes: a realidade do IPOCFG, E.P.E. □Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto□ Repositório Aberto da Universidade do Porto.
- Gomes, A. & Othero, M. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88), 155-166. <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdfr8CsvBbXL/?lang=pt&format=pdf>
- Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., Fontanals, D. & Calsina-Berna, A. (2015). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas ASPECTOS GENERALES*. Elsevier.

- Gómez-Batiste, X. & Connor, S. (2017). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Chair of Palliative Care; WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; “la Caixa” Banking Foundation. https://www.researchgate.net/publication/317277782_Building_Integrated_Palliative_Care_Programs_and_Services
- Gracia, D. (2011). Ética Médica. In F. Rozman (Ed.), *Medicina Interna* (pp. 1-7). Elsevier. <https://www.samfyc.es/pdf/GdTbio/201035.pdf>
- Greco, M., Roberto, A., Corli, O., Deandrea, S., Bandieri, E., Cavuto, S. & Apolone, G. (2014). Quality of cancer pain management: an update of a systematic review of undertreatment of patients with cancer. *Journal of clinical oncology*, 32(36), 4149-4154.
- Grunfeld, E., Lethbridge, L., Dewar, R., Lawson, B., Paszat, L., Johnston, G., Burge, F., McIntyre, P. & Earle, C. (2006). Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: testing the methodology. *Palliative medicine*, 20(8), 769- 777.
- Guldin, M., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F. & Jensen, A. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1679–1685. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1260-3>
- HAJC (2022). *Relatório Anual sobre o Acesso a Cuidados de saúde*. HAJC. <https://www.hdcantanhede.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/10/2020/02/HAJC-Relatório-Acesso-2022.pdf>
- HAJC (2023). *Protocolo de Apoio ao Luto*. HAJC.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A., Costantini, M. & Higginson, I. (2011). *Palliative care for older people: better practices*. World Health Organization.
- Hanson, S. (2005). Avaliação e intervenção familiar. In Hanson (Ed.), *Enfermagem de cuidados de saúde à família* (pp. 181-206). Lusodidacta.
- Hebert, R., Dang, Q. & Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH Study. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 683-693.
- Hennezel, M. (1997). *Diálogo com a morte*. Notícias editorial.
- Henriques, J. (2018). A utilização de Genograma e Ecomapa nas Equipas de Cuidados Paliativos. □Dissertação de mestrado, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico Castelo Branco□ Repositório Aberto do Instituto Politécnico Castelo Branco. <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/6453>
- Higginson, I., Finlay, I., Goodwin, D., Cook, A., Hood, K., Edwards, A., Douglas, H. & Norman, C. (2002). Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life?. *J Pain Symptom Manage*, 23(2), 96-106.
- Hiratsuka, R., Aoyama, M., Masukawa, K., Shimizu, Y., Hamano, J., Sakaguchi, Y., ..., Miyashita, M. (2021). The association of family functioning with possible major depressive disorders and complicated grief among bereaved family members of patients with cancer: Results from the J-JOPE 4 study, a nationwide cross-sectional follow-up survey in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(6), 1154-1164.

- IAHPC (2019). Definição de Cuidados Paliativos - International Association for Hospice & Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-base-definition-of-palliative-care/definition/>
- IASP (2008). *Total Cancer Pain*. Global Tear Against Cancer Pain. <https://studyres.com/doc/203510/total-cancer-pain>
- IASP (2020). *IASP Announces Revised Definition of Pain*. International Association for the Study of Pain. <https://bit.ly/iaspdefinitionpain>
- Illich, I. (2001). *Limits to Medicine: Medical Nemesis – The Expropriation of Health*. Marion Boyars Publishers Ltd.
- Instituto Nacional de Estatística. (2021). *Estatísticas da Saúde*. INE. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICAC
- Instituto Politénico de Viana do Castelo (2021). *Normas APA 7ª Edição*. IPVC.
- Julião, M. (2016). Terapia da dignidade. Manual de Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 797-813). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- King, S. (2011). The structure of empathy in social work practice. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 21, 679- 695.
- Kostopoulou, S., Parpa, E., Tsilika, E., Katsaragakis, S., Papazoglou, I., Zygiogianni, A., Galanos, A. & Mystakidou, K. (2018). Advanced Cancer Patients' Perceptions of Dignity: The Impact of Psychologically Distressing Symptoms and Preparatory Grief. *Journal of palliative care*, 33(2), 88-94.
- Kosek, E., Cohen, M., Baron, R., Gebhart, G., Mico, J., Rice, A., Rief, W. & Sluka, A. (2016). Do we need a third mechanistic descriptor for chronic pain states?. *Pain*, 157(7), 1382-1386. https://journals.lww.com/pain/Fulltext/2016/07000/Do_we_need_a_third_mechanistic_descriptor_for.3.aspx
- Lage, G., Cirilio, P. & Corrêa, P. (2015). Dor irruptiva oncológica: revisão da literatura e análise crítica do seu tratamento. *Revista Médica de Monas Gerais*, 25(5), 10-13. <https://rmmg.org/artigo/detalhes/1851>
- Lancker Van, A., Van Hecke, A., Verhaeghe, S., Mattheeuws, M., & Beeckman, D. (2018). A comparison of symptoms in older hospitalised cancer and non-cancer patients in need of palliative care: a secondary analysis of two cross-sectional studies. *BMC geriatrics*, 18(40). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0721-7>
- Lautrette, A., Ciroidi, M., Ksibi, H. & Azoulay, E. (2006). End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Critical care medicine*, 34(11), 364-372.
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista portuguesa de clínica geral*, (19), 40-43. <https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9903/9641>
- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Lei nº52/2012, Assembleia da República. (2012). Diário da República nº 172, Série I de 05-09-2012. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

- Lenger, M., Neergaard, M., Guldin, M. & Nielsen, M. (2020). Poor physical and mental health predicts prolonged grief disorder: A prospective population-based cohort study on caregivers of patients at the end-of-life. *Palliative Medicine*, 34(10), 1416-1424.
- Lima, L. (2009). Program development: an international perspective. In D. Walsh (Ed.), *Palliative Medicine* (pp. 189-192). Saunders Elsevier.
- Lourenço, M., Encarnação, P. & Lumini, M. (2021). Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade. In Escola Superior de Enfermagem do Porto, *Autocuidado: um foco central da enfermagem* (pp. 85-98). ESEP. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39538/1/autocuidado_85-98.pdf
- Maciel, M. (2008). Definições e princípios. In Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Ed.), *Cuidado Paliativo* (pp. 18-21). Cremesp. http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf
- Martins, J. (2018). Equipes Interdisciplinares. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 285-291). Almedina.
- Maia, P. (2018). Opioides. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 285-291). Almedina.
- Maiello, A., Coelho, F., Messias, A. & D'Alessandro, M. (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Mason, T. & Toftagen, C. (2019). Complicated Grief of Immediate Family Caregivers: A Concept Analysis. *ANS. Advances in nursing science*, 42(3), 255-265.
- Mason, T., Toftagen, C. & Buck, H. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 16(2), 151-174.
- Matsumoto, D. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In R. T. & H. A. Parsons (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed. pp. 23-30). Academia Nacional de Cuidados Paliativos. <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
- Melo, K., Santos, G. & Chicharo, S. (2021). Assistência de enfermagem em feridas oncológicas: uma revisão integrativa. *Revista de trabalhos acadêmicos*, 1(5).
- Mendes, K., Silveira, R. & Galvão, C. (2008). Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(4), 758-764. <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/?lang=pt#>
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., ..., PRIMA-P Group (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*, 4(1), 1-9. <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/2046-4053-4-1.pdf>
- Monho, B., Ferreira, I., Ribeiro, M., Alves, T. & Maurício, M. (2021). A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem. *Revista baiana de enfermagem*, 35, 1-9. <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/34788/23490>
- Moreira, I. (2006). *O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Formasau.

- Mori, M., Morita, T., Igarashi, N., Shima, Y. & Miyashita, M. (2018). Communication about the impending death of patients with cancer to the family. *BMJ supportive & palliative care*, 8(2), 221-228.
- Nakajima, S. (2018). Complicated Grief: Recent developments in diagnostic criteria and treatment. *The Royal Society Publishing*, 373, 1-10.
- Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19 (1), 68-74. <https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>
- Neto, I. (2016a). Cuidados Paliativos: Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 1-10). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016b). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 43-48). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016c). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 217-330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2017). *Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos*. Ordem dos Médicos. <https://ordemdosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>
- Neto, I. (2018). Controlo sintomático. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 119-125). Almedina.
- Neto, I. (2020). *Cuidados Paliativos - Conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Nora, C., Zoboli, E. & Vieira, M. (2015). Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. *Revista Bioética*, 23(1), 114-123. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/DZFMDwC98y389K97BPcRXwH/?format=pdf&lang=pt>
- North east Yorkshire and Humber Clinical Alliance (NEYHCA, 2014) https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/342558/DH_annual_report_and_accounts_print_ready.pdf
- Nunes, L., Amaral, M. & Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf
- Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista biomédica*, 16(1), 41-50. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4017/1/etica%20em%20cuidados%20paliativos%20limites%20ao%20investimento%20curativo.pdf>
- Nunes, R. & Pereira, A. (2009). Desafios do *consentimento informado*. In Entidade Reguladora da Saúde (Ed.) *Relatório final* (pp. 115, 117). https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf
- Nunes, R. (2016). *Diretivas Antecipadas de Vontades*. Conselho Federal de Medicina e Faculdade de Medicina do Porto. https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2017/01/diretivas_antecipadas_de_vontade_-_rui_nunes.pdf

- Nunes, L. (2020). *E se eu não puder decidir? Saber escolher no final de vida*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Artes Gráficas, Lda.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2020). *Relatório de outono 2019*. Católica, Instituto de Ciências da Saúde.
- Ordem dos enfermeiros. (2008). *Dor - Guia orientador de boa prática*. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>
- Othero, M. (2010). Terapia Ocupacional na Assistência Oncológica em Geriatria e Gerontologia. Experiências em Cuidados Paliativos no setor privado, Hospital Premier, São Paulo. In M. B. Othero, (Ed.), *Terapia Ocupacional: Práticas em Oncologia* (pp. 388-407). Roca.
- Paiva, C., Caldas, A., & Capelas, M. (2012). Caracterização do trabalho em equipa nas Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos De Saúde*, 5(1-2), 47-63. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2012.2829>
- Paredes, T. (2018). Papel do Psicólogo. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 455-466). Almedina.
- Pereira, A. (2013). Morte em Contexto Hospitalar - Vivências dos Enfermeiros. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra] Repositório Aberto da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Pereira, A. (2018). Desenvolvimento de Competências em Saúde. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 201-207). Almedina.
- Pereira, A. & Bachion, M. (2006). Atualidades em revisão sistemática da literatura, critérios de força e grau de recomendação de evidencia. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 27(4), 491-498.
- Pereira, J. (2021). Definição e validação de um painel de indicadores de qualidade sensíveis aos cuidados de enfermagem: Estudo no contexto de uma unidade de cuidados paliativos de um hospital do grande Porto. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto] Repositório Aberto da Escola Superior de Enfermagem do Porto. <https://comun.rcaap.pt/handle/10400.26/36085>
- Pimenta, S. & Capelas, M. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de saúde*, 11(1), 5-18. <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/7247>
- Pimenta, S. & Capelas, M. (2020). A intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de saúde*, 12(1), 23-35. <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/5281>
- Pinto, C. (2021). A Família e Apoio no Luto. Material de apoio às aulas, 11º Mestrado em Cuidados Paliativos, Castelo Branco, IPCB/ ESALD.
- Pina, P. (2016). Controlo da dor em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 49-100). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Portaria 165/2016, Assembleia da República. (2016). Diário da República nº 112, Série I de 14-06-2016. <https://files.dre.pt/1s/2016/06/11200/0182101825.pdf>
- Prigerson, H. (2004). Complicated grief: When the path of adjustment leads to a dead end. *Bereavement Care*, 23(3), 38-40.

- Prigerson, H., Vanderwerker, L. & Maciejewski, P. (2007). Prolonged grief disorder: a case for inclusion in DSM-V. In R. Stroebe, R. Hansson & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of Bereavement Research and Practice: 21st Century Perspectives* (pp. 165-186). American Psychological Association Press.
- Probst, S., Arber, A. & Faithfull, S. (2009). Malignant fungating wounds: a survey of nurses' clinical practice in Switzerland. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 13(4), 295-298. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.03.008><https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>
- Probst, S., Arber, A. & Faithfull, S. (2013). Malignant fungating wounds—the meaning of living in an unbounded body. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 17(1), 38-45. [https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(12\)00019-1/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(12)00019-1/fulltext)
- Projeto de resolução nº282/XIV/1ª, Assembleia da República. (2021). Diário da República nº 67, II Série-A de 01-02-2021. <https://debates.parlamento.pt/catalogo/r3/dar/s2a/14/02/067/2021-02-01?sft=true&pgs=14-16&org=PLC&plcdf=true#p1>
- Pulga, G., Cassol, L., Amaral, M., Januário, A., Feldkercher, N. & Nodari, T. (2019). O trabalho da equipe multidisciplinar na melhoria da qualidade de vida de pacientes em estágio terminal com foco nos cuidados paliativos. *Unoesc & Ciência - ACBS Joaçaba*, 10(2), 163-168. <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/21295/14345>
- Querido, A. (2005). A Esperança em Cuidados Paliativos. [Dissertação de mestrado, Escola Superior Saúde, Politécnico de Leiria] Repositório Aberto do Politécnico de Leiria. <https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/120>
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 815-831). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A. (2016). A esperança em cuidados paliativos. 2016. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 781-796). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A. (2021, Outubro, 12). "Auto-cuidados do profissional" [Comunicação por convite] 3ª Jornadas do Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos (GESPAL) da Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar). <https://apmgf.pt/2021/10/12/profissionais-dos-cuidados-paliativos-so-podem-fazer-bem-se-estiverem-bem/>
- Radbruch, L. & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6), 278-289. https://www.researchgate.net/publication/279547069_White_paper_on_standards_and_norms_for_hospice_and_palliative_care_in_Europe_Part_1
- Radbruch, L. & Payne, S. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European journal of palliative care*, 17(1), 22-33. <http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1439369/FULLTEXT01.pdf>
- Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., De Conno, F., Vanden Berghe, P. & Board Members of EAPC (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*, 30(2), 104-116. <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/0269216315616524>

- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., Harding, R., Khan, Q., Larkin, P., Leng, M., Luyirika, E., Marston, J., Moine, S., Osman, H., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M., Spence, D., Spruijt, O., Venkateswaran, C., Wee, B., Woodruff, R., Yong, J. & Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-a New Consensus-based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754-764. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8096724/>
- Raimundo, D. (2014). O procurador de cuidados de saúde na Lei nº 25/2012, de 16 de julho. *e-Pública*, 1(2), 488-517.
- Recomenda ao Governo o reforço urgente da rede nacional e da formação em cuidados paliativos. Resolução da Assembleia da República nº 131/2021. Diário da República nº 83/2021, Série I de 29-04-2021. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/resolucao-assembleia-republica/131-2021-162314516>
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, Lei nº 101/2006, Assembleia da República. (2006). Diário da República nº109, Série I-A de 06/06/2006. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/101/2006/06/06/p/dre/pt/html>
- Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), Lei nº 25/2012, Assembleia da República. (2012). Diário da República nº 136, Série I de 16-07-2012. <https://data.dre.pt/eli/lei/25/2012/07/16/p/dre/pt/html>
- Regulamento nº 124/2011, Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoas em situação crítica da Ordem dos Enfermeiros. (2011). Diário da República nº 35, Série II de 18-02-2011. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8180/regulamento-124_2011_competenciasespecificenfessoasituacaocritica.pdf
- Regulamento nº 156/2015, Código deontológico inserido no estatuto da Ordem dos Enfermeiros. (2015). Diário da República nº 35, Série II de 16-08-2011. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>
- Regulamento nº 743/2019, Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. (2019). Diário da República nº 184, Série II de 05-09-2019. <https://dre.tretas.org/dre/3862224/regulamento-743-2019-de-25-de-setembro>
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., Novellas, A. & Pereira, J. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 13(1), 159-169. <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478/11761>
- Reigada, C. (2022). Cuidar a família e apoio no luto. Material de apoio às aulas, 11º Mestrado em Cuidados Paliativos, Castelo Branco, IPCB/ ESALD.
- Resolução nº 131/2021, Assembleia da República. (2021). Diário da República nº 83, Série I de 29-02-2021. <https://dre.pt/dre/detalhe/resolucao-assembleia-republica/131-2021-162314516>
- Ricou, M. (2018). Luto. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 367-372). Almedina.

- Rocha, A. (2017). *A Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: caracterização, eficácia e satisfação da família, doente, equipa multidisciplinar de saúde, nas valências de internamento, apoio domiciliário e intra-hospitalar*. [Dissertação de mestrado] Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/81390>
- Romero, J., Gálvez, R. & Ruiz, S. (2008). Se sostiene la Escalera Analgésica de la OMS?. *Rev. Soc. Esp. del Dolor*, 15(1), 1-4. <https://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v15n1/editorial.pdf>
- Romero, M. Ott, C. & Kerber, S. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of persons with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death studies*, 38(6-10), 395-403.
- Rose, C., Wainwright, W., Downing, M. & Lesperance, M. (2011). Inter-rater reliability of bereavement risk assessment tool. *Palliative and Supportive care*, 9(2), 153-164.
- Saavreda, M. & Rocha, M. (2021). Dor em Cuidados Paliativos. In E. Freire (Ed.), *Guia Prático de Controlo Sintomático* (pp. 23-34). Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Sampaio, R. & Mancini, M. (2007). Estudos de revisão sistemática: Um guia para a síntese criteriosa da evidencia científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(1), 83-89. <https://www.scielo.br/j/rbfis/a/79nG9Vvk3syHhnSgY7VsB6jG/#>
- Santos, R. (2018). A importância da comunicação no processo de liderança. *Revista de Administração em Saúde*, 18(72). <https://cqh.org.br/ojs-2.4.8/index.php/ras/article/view/128/172>
- Santos, E. & Bermejo, J. (2015). *Counselling y cuidados paliativos*. Desclée de Brouwer. <https://clea.edu.mx/biblioteca/files/original/dcb4d2676a5a302de09c388fabf6e86e.pdf>
- Sapeta, A. (1998). A família face ao doente terminal hospitalizado. *Revista Enfermagem Oncológica*, 2(8), 20-24.
- Sapeta, A., Capelas, M., Coelho, S., Pires, P., Tavares, C., Costa, P. & Silva, C. (2019). *Paliativos*. Porto Editora.
- Sapeta, A., Capela, M., Pimenta, S. & Brito, F. (2020). In *Observatório Português dos Cuidados Paliativos* (Ed.), *Relatório de Outono 2019* (pp. 109-119). Universidade Católica Editora. <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/2cf35537-f6e2-4a32-bdaa-4880a5de492f.pdf>
- SECPAL (2011). Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Silva, J. (2018). Acompanhamento Espiritual e religioso In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 367-372). Almedina.
- Silva, L., Christo, E., Alvarez, G. & Garcia, V. (2021). Estudo de diferentes fracionamentos na dose da radioterapia para o modelo pdgf-driven glioblastomas. *Brazilian Journal of Development*, 7(9), 90065-90072. <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/36017/pdf>
- Sociedade Española de Cuidados Paliativos (2011). Guia para familiares en duelo. SECPAL. https://www.bdv.cat/sites/default/files/common/Salut/guia_per_a_familiars_en_dol.pdf
- Sociedade Española de Cuidados Paliativos (2014). *Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación*. SECPAL. <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/MONOGRAFIA-duelo--secpal.pdf>

- Sousa, S. (2019). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de Cuidados Paliativos. □Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa□
Repositório Aberto da Universidade Católica Portuguesa.
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/36722/1/202940276.pdf>
- Souza, M., Souza N., Melo, J., Xavier, M., Almeida, G. & Santos, I. (2018). Escalas de avaliação de odor em feridas neoplásicas: uma revisão integrativa. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(5), 2701-2709.
<https://www.scielo.br/j/reben/a/ysLnzMdX6F9QgwZMGGyQkKh/?lang=en>
- Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson, V., Dahlin, C., Blinderman, C., Jacobsen, J., Pirl, W., Billings, J. & Lynch, T. (2010). Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England journal of medicine*, 363(8), 733-742.
- Thomas, K., Hudson, P., Traver, T. & Remedios, C. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 531-541.
- Tilley, C., Lipson, J. & Ramos, M. (2016). Palliative Wound Care for Malignant Fungating Wounds Holistic Considerations at End-of-Life. *Nursing Clinics of North America*, 51(3), 513-531.
<https://doi.org/10.1016/j.cnur.2016.05.006>
- Tofhagen, C., Kip, K. & McMillan, S. (2017). Complicated Grief: Risk factors, Interventions and Resources for Oncology Nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(3), 331-337.
- Torres, L., Calderón, E., Pernia, A., Martínez-Vázquez, J. & Micó, J. (2002). De la escalera al ascensor. *Rev Soc Esp Dolor*, 9(5), 289-90.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados paliativos Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Climepsi Editores.
- Vargas-Schaffer, G. (2010). Is the WHO analgesic ladder still valid?. *Twenty-four years of experience. Can Fam Physician*, 56(6), 514-517. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2902929>
- Vaz, L. (2020). Comunicação em Cuidados Paliativos: O sentir dos profissionais de saúde. □Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto□Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/131114/2/434161.pdf>
- Viana, V., Cabral, M., Oliveira, H., Rocha, R., Reis, J., Carmo, D., Azevedo, P., Lopes, N., Carvalho, G. & Braga, V. (2023). Importância do manejo adequado da dor para pacientes em cuidados. *Brazilian Journal of Health Review*, Curitiba, 6(3), 10813-10824.
<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/60133/43457>
- Vicente, H. (2016). Feridas malignas. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 401-416). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Vicente, H., Matos, M., Gomes, S., Rocha, A., Carvalhal, S., Ramos, P., Moura, A. & Alves, P. (2021). *(DES)COBRIR A FERIDA MALIGNA*. Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas.
<https://www.apfteridas.com/geral/paginas.aspx?cod=263&redirect=true>
- Watson, M., Campbell, R., Vallath, N., Ward, S. & Wells, J. (2019). *Oxford Handbook of Palliative Care*. Oxford University Press.

Wiermann, E., Diz, M., Caponero, R., Lages, P., Araújo, C., Bettega, R. & Souto, A. (2014). Consenso brasileiro sobre manejo da dor relacionada ao câncer. *Revista Brasileira de Oncologia Clínica*, 10(38), 132-143. <https://www.sbec.org.br/sboc-site/revista-sboc/pdfs/38/artigo2.pdf>

World Health Organization. (1986). *Cancer Pain Relief*. World Health Organization, Geneva. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43944>

World Health Organization (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee*. World Health Organization, Geneva. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>

World Health Organization (1990). *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Organisation mondiale de la Santé, Genève. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39533>

World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines* (2^o ed.). World Health Organization, Geneva. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>

World Health Organization (2021). *Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice*. World Health Organization.

Zoboli, E. (2012). Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Revista Bioethikos*, 6(1), 49-57. http://www.bioetica.org.br/library/modulos/varias_bioeticas/arquivos/Varias_Diversidade.pdf

https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/12/Despacho_3721_2019.pdf

Apêndices

Apêndice n.º 1 - Instrumento de avaliação do risco no luto

IDENTIFICAÇÃO:

Nome do doente:

Nº Processo:

Sexo: Feminino Masculino

Idade:

Data do 1º internamento:

Data de óbito:

Nº de internamentos:

Nome do familiar/pessoa significativa:

Parentesco:

Estado civil:

Contacto telefónico:

Data de início da avaliação:

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO RISCO NO LUTO

FATORES DE RISCO	INDICADORES	P
1 Raiva	Nenhuma	1
	Irritação leve	2
	Moderada (explosões de raiva ocasionais)	3
	Severa (com 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 actuais	Família próxima e muito apoiante	1
	Família moderadamente apoiante	2
	Família distante	3
	Desconfiança em relação à disponibilidade dos outros	4
	Sem percepção de suporte	5
4 Capacidade de adaptação ao luto	Boa (luto normal, adaptação sem ajuda)	1
	Razóvel (provavelmente consegue adaptar-se sem ajuda)	2
	Duvidosa (pode precisar de ajuda de especialista)	3
	Má (requer ajuda de especialista)	4
	Muito má (requer urgente ajuda de especialista)	5

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

OBSERVAÇÕES:

TOTAL:

Profissional: _____ Data: _____

Apêndice n.º 2 - Formação em serviço

DECLARAÇÃO

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

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

IPOCFG, EPE, 24 de abril de 2023



(Rui Soares Silva, Dr.)

Diretor do Serviço de Medicina Interna
e Cuidados Paliativos

rs/cp

Apêndice n.º 3 - Panfleto de divulgação da Ação de Formação

OBJETIVOS

ESPECÍFICOS

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

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



O LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS



Uma realidade a ser vivida



Local: Sala de Formação do

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

Objetivos gerais da formação:

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

PROGRAMA



08:00

Apresentação

08:15 - 10:30

O processo do luto.

10:30 - 11:00

Coffee-break

11:00 - 13:00

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

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

Formadores:

A.R.

Enfermeira especialista em ~~médico-cirúrgica~~

J.V.

Enfermeiro especialista em Saúde Mental.

13:00-14:00

Almoço

14:00-17:00


O luto dos profissionais de saúde.

Formador:

S.G.

Enfermeira especialista em Médico-cirúrgica.

Apêndice n.º 4 - Questionário de avaliação da Ação de Formação



Questionário sobre a formação

Curso: _____ Acção n.º: _____

Módulo: _____

Nome do(a) _____

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

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

1. PROGRAMA DA ACÇÃO

		1	2	3	4	5	
1) Cumprimento dos objectivos da Acção	não cumpridos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	totalmente cumpridos
2) Conteúdos Programáticos	inadequados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	muito adequados
3) Utilidade dos Temas	inaplicáveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	totalmente aplicáveis
4) Duração da Acção	insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	suficiente

2. DESENVOLVIMENTO DA ACÇÃO

		1	2	3	4	5	
1) Trabalhos de Grupo	insuficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mais que suficientes
2) Relacionamento entre participantes	negativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	muito aberto
3) Instalações	más	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	boas
4) Meios Audiovisuais	escassos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	bastante adequados
5) Documentação	inadequada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	adequada total/
6) Sessões de formação	demasiado teóricas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	demasiado práticas

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

Sim Qual? _____

Não

14



Auto - Avaliação do(a) Formador(a)

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

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

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

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

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



[Redacted line]

Sugestões / Críticas

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

[Empty text box for positive aspects]

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

[Empty text box for aspects to improve]

Sugestões / Observações

[Empty text box for suggestions/observations]

Obrigado pela colaboração!

Data: ___/___/___

Apêndice n.º 5 - Poster

SALP 05 MAIO 23 SEMINÁRIO ACONSELHAMENTO no LUTO em PORTUGAL



O LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REALIDADE A SER VIVIDA

SANDRA ANTUNES^{1,2}; MÓNICA GONÇALVES^{1,2}; ANA ROCHA¹; SARA GOMES¹; JOEL VITORINO¹ ¹ Enfermeira(o) do Serviço de Cuidados Paliativos do IPOC¹; ² Estudantes do Mestrado de Cuidados Paliativos da ESALD

INTRODUÇÃO



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

METODOLOGIA



Realização de formação especializada para enfermeiros de cuidados paliativos, intitulada "O luto em cuidados paliativos: uma realidade a ser vivida", com o objectivo de capacitar os enfermeiros a mobilizar competências teórico-práticas no âmbito do luto dos familiares e do luto profissional. Os formadores foram Enfermeiros com formação avançada no luto, dinamizada em 2 sessões, de 8 horas cada. Temas abordados: processo de luto, orientações normativas à pessoa em luto em Portugal, intervenção do enfermeiro na identificação precoce de factores de risco de luto prolongado na família e luto dos profissionais de saúde. Fez-se a avaliação do processo formativo.

OBJETIVOS



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

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

RESULTADOS



AValiação SOBRE A FORMAÇÃO

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



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



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



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

Espaço físico e acesso à internet

DISCUSSÃO/CONCLUSÃO



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

BIBLIOGRAFIA

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

Anexos

Anexo n.º 1 - Protocolo de Apoio ao Luto

Protocolo de Apoio ao Luto Psicologia

O presente documento procura explicitar as práticas que se consideram adequadas para um eficaz e competente acompanhamento dos familiares que perderam, por falecimento, uma pessoa na Unidade de Cuidados Paliativos do

. Procura, por outras palavras, definir, de forma aproximada, quais os passos a seguir no sentido de otimizar um acompanhamento que pretende a obtenção de processos de luto normativos e actuar, inversamente, como uma importante medida profiláctica de psicopatologia e, em particular, da emergência de lutos patológicos.

Importa, no entanto, referir que, dada a diversidade das situações e da população com

que é confrontada a Unidade, os referidos passos devem encarar-se mais como uma linha orientadora do que como etapas rígidas e estanques que devem ser rigorosamente obedecidas.

- 1) Ainda durante o internamento, deve ser avaliado o risco no luto, onde se deve prestar principal atenção à avaliação da raiva, da acusação ou culpa, das relações actuais e da capacidade de adaptação ao luto (anexo I).
- 2) Identificar fatores de risco de Perturbação de Luto Prolongado através da utilização de uma check-list (Anexo II). Esta avaliação poderá ser feita durante o internamento ou no momento do primeiro contacto telefónico.
- 3) Contacto telefónico um mês após o falecimento do paciente.
 - a. O tempo que medeia o falecimento do paciente até ao primeiro contacto telefónico dependerá da relação estabelecida com os familiares durante o internamento e, sobretudo, das características e necessidades manifestadas pelos mesmos durante o referido internamento;
- 4) O contacto telefónico deverá ser dirigido à pessoa emocionalmente mais ligada à pessoa que faleceu;
- 5) Avaliação, durante o telefonema, do estado emocional e comportamental da pessoa contactada;
- 6) Distinção das alterações emocionais e comportamentais que se enquadram num

- processo de luto normativo das que podem indiciar a emergência de psicopatologia;
- 7) Em caso de estarem apenas presentes alterações enquadráveis num processo de luto normativo, contactar novamente os familiares após o período de um a três meses.
 - 8) Em caso de estarem presentes alterações mais acentuadas e potencialmente indiciadoras da emergência de quadros psicopatológicos, contactar o familiar no prazo máximo de 15 dias.
 - 9) Agendar, se viável e necessário, atendimentos presenciais com a pessoa contactada.
 - a. O período que medeia o 1º do 2º contacto telefónico estabelecido, dependerá, assim, do interesse da pessoa em ser acompanhada, mas sobretudo das alterações cognitivas, emocionais e comportamentais evidenciadas. Deve dar-se particular destaque à avaliação de posturas de negação e/ou evitamento e, sobretudo, à perpetuação das mesmas ao longo do tempo.
 - 10) Em caso de alterações normativas, manter acompanhamento durante um período aproximado de 6 meses, com aproximadamente 3 a 4 contactos;
 - 11) Em caso de alterações indiciadoras de psicopatologia, manter acompanhamento com uma regularidade mais significativa. Após período de acompanhamento mais regular, espaçar as sessões de acompanhamento.
 - 12) A pessoas em Luto em que existe atendimento presencial deve ser aplicado o instrumento de Avaliação de Perturbação de Luto Prolongado- 13 (PG-13), 6 meses após a morte (anexo III).

Recomendações adicionais:

- Na inviabilidade de se manter um acompanhamento presencial pela presença de variáveis diversas (ex. distância geográfica), ativar recursos na comunidade que colmatem as dificuldades da pessoa em sofrimento. Podem, a título de exemplo, ser contactadas Instituições de apoio ao luto, como é o caso da .

ANEXOS

ANEXO I- Instrumento de avaliação do risco no luto

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

Total: _____

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

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

Anexo II- Checklist de fatores de risco perturbação no luto prolongado

FAMILIARES	S/N	Observações
Fatores Pessoais		
Gênero 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		
Fatores Interpessoais		
Perda de filhos/ cônjuge		
Relação marcada dependência		
Relação conflituosa		
Relação conflituosa/ ambivalente		
Falta de apoio sócio-familiar		
Crises familiares não resolvidas		
Projectos truncados /assuntos pendentes		
Impossibilidade de cumprir rituais religiosos / espirituais		
Fatores Circunstanciais		
Morte súbita		
Morte violenta (Suicídio, homicídio ou acidente)		
Perdas múltiplas		
Percepção subjectiva de falta de preparação para a morte		
Cuidados 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 economicos		

Adaptado: Barbosa, A. & Coelho, A (Eds.) 10 Cuidadores do luto. Núcleo Académico de Estudos e Intervenção no Luto/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.

Anexo III- 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 tensão relacionados com a relação perdida?

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

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

- Não
- Sim

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

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

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

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

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

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

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

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

____ Não ____ Sim

Observações:

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

Cr terios de Cota o – PG-13

Cr�terios	Descri�o
I- Evento	Morte de um familiar h�, pelo menos, 6 meses
II- Ansiedade de separa�o	Resposta �s quest�es 1 e 2 com valor de 4 ou 5
III- Persist�ncia dos sintomas	Resposta � quest�o 3 afirmativa
IV- Sintomatologia afetiva, cognitiva e comportamental	Das quest�es 4 a 12, 5 respostas com 4 ou 5
V- Perturba�o do funcionamento social e ocupacional	Resposta � quest�o 13 positiva