



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

PERCURSOS / MOMENTOS...

A prática especializada do médico nos Cuidados Paliativos e experiências vividas pelos profissionais de saúde no processo de luto

Raquel Loreta Espinoza Badilla

Orientador:

Professor Doutor Paulo Reis Pina

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação do Professor Doutor Paulo Reis Pina, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

3 de Outubro de 2022

Agradecimentos

Grata com todas e cada uma das pessoas que me permitiram entrar no mais íntimo das suas vidas, porque sem elas não teria conseguido compreender a essência do ato médico.

Porque só quando iniciei o meu caminho profissional, quando passei da academia aos gabinetes dos centros de saúde, as salas de urgência as casas das pessoas doentes, senti a necessidade e a motivação de além de curar, aliviar e nunca abandonar.

Obrigada que sem os vossos ensinamentos, não teria chegado até aqui.

OBRIGADA!

Resumo

Este relatório está fundamentado nas experiências vividas como médica estagiária numa EIHS CP.

As 3 partes principais do relatório são:

Prática clínica:

- Objetivos
- Percursos e momentos da prática clínica
- Estudo de caso clínico
- Entrevista à uma médica da EIHS CP

Projeto de intervenção:

Ação formativa direcionada as PDS da EIHS CP

Projeto de investigação

Revisão sistemática de literatura

Palavras-chave

Prática

Profissionais

Experiências

Luto

Morte

Abstract

This report is based on my experiences as a Physician at EIHSCP.

The 3 main parts of the report are:

1- Clinical practice:

- Goals
- Paths and moments of clinical practice
- Clinical case study
- Interview with an EIHSCP Physician

2- Intervention project:

Training event aimed at EIHSCP

3- Research project

Systematic literature review

Keywords

Practice

Professional

Experience

Mourning

Death

Índice geral

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....	XII
Introdução.....	1
Capítulo I – Prática clínica na EIHS CP.....	5
1.1 Caracterização da EIHS CP e da UICP.....	5
1.2 Reflexão crítica da prática clínica.....	8
1.3 Atividades Realizadas.....	8
1.4 Percursos e momentos da prática clínica.....	9
1.4.1 Consulta programada: anorexia.....	10
1.4.2 Consulta programada: Controlo da dor na pessoa com deficiência física e mental profundas.....	11
1.4.3 Consulta programada: A arte da desprescrição farmacológica.....	12
1.4.4 Conferencia familiar: A morte e as crianças.....	13
1.4.5 Pedidos de colaboração: Pacientes do serviço de urgências.....	14
1.4.6 Pedidos de colaboração: Pacientes internados nas enfermarias.....	15
1.4.7 Hospital de dia: Controlo da dor.....	16
1.4.8 O que queremos não é sempre o que temos.....	17
1.4.9 Quando alguma coisa nos faz lembrar a nossa própria morte.....	18
1.5 Estudo do caso.....	20
1.5.1 Antecedentes pessoais.....	20
1.5.2 Antecedentes patológicos.....	20
1.5.3 Antecedentes familiares.....	21
1.5.4 Medicação habitual.....	21
1.5.5 História da doença atual.....	22
1.5.6 MCDT relevantes.....	22
1.5.7 Evolução no internamento.....	23
1.5.8 Quadro clínico.....	23
1.5.9 Consulta EIHS CP.....	23
1.5.10 Análise do caso clínico.....	26
1.5.10.1 Controlo sintomático.....	26
1.5.10.2 Comunicação.....	28
1.5.10.3 Apoio à família.....	29
1.5.10.4 Trabalho em equipa.....	30
1.5.11 Considerações finais.....	30
Capítulo II – Projeto de intervenção: ação de formação.....	31
2.1 Tema central.....	31
2.2 Objetivo geral.....	32
2.2.1 Objetivos pedagógicos.....	32

2.2.2 Ação de formação.....	32
2.2.3 Conteúdos programáticos.....	32
2.2.4 Recursos necessários.....	33
2.2.5 Análises SWOT.....	34
Capítulo III – Entrevista.....	35
3.1 Pergunta aberta	35
3.2 Transcrição da entrevista e respetiva análise	35
3.3 Considerações finais.....	40
Capitulo IV - Projeto de investigação	41
A experiência vivida dos profissionais de saúde no processo de luto: uma revisão sistemática da literatura.....	41
Health professionals lived experiences in the grieving process: a systematic review of literature	41
4.1 Introdução da RSL	42
4.2 Método.....	42
4.2.1 Critérios de Inclusão e Exclusão	43
4.3 Fontes de Informação	44
4.4 Estratégia de Pesquisa.....	44
4.5 Processo de Seleção	44
4.6 Processo de Recolha de Dados.....	44
4.6.1 Itens dos Dados	45
4.7 Avaliação do Risco de Viés	45
4.8 Síntese de dados	45
4.9 Resultados	45
4.9.1 Seleção dos Estudos	45
4.9.2 Avaliação da Qualidade dos Artigos Incluídos	47
4.9.3 Caraterísticas dos Estudos.....	48
4.10 Interpretação dos Resultados	51
4.11 Discussão dos resultados	51
4.12 Limitações da RSL.....	53
4.13 Conclusões.....	54
Conclusões.....	55
Referencias bibliográficas.....	56
Apêndice A.....	59

Apêndice B.....	55
Anexo A.....	80
Anexo B.....	89
Anexo C.....	90
Anexo D	99

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

CP: Cuidados paliativos

CT: Carga tabágica

DIB: Dispositivo infusor elastométrico

ECSCP: Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

EIHSCP: Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

IV: Intravenoso

MCDTS: Médios complementários diagnósticos

PDL: Processo de luto

PEG: Gastronomia percutânea endoscópica

PDS: Profissionais de saúde

QT: Quimioterapia

RNCP: Rede nacional de cuidados paliativos

RSL: Revisão sistemática de literatura

SC: Subcutâneo

SOS: Necessidade urgente de um medicamento

UHDV: Últimas horas dias de vida

UICP: Unidade de internamento em cuidados paliativos

Introdução

Quando encaramos o futuro não temos certeza do rumo, no entanto, as experiências vividas podem contribuir para mudar de caminho, e assim enfrentar novos desafios.

Após me licenciar como médica, na Costa Rica, iniciei uma carreira médica nos Cuidados de Saúde Primários.

Decidi trabalhar em Centros de Saúde localizados em áreas rurais, sentindo que iria ajudar as pessoas com mais necessidades enquanto a atenção integral do processo de saúde preventiva e doença.

Durante os primeiros anos da minha vida profissional apostei com muita força na medicina preventiva, organizando e liderando campanhas de medicina comunitária, visitando aldeias onde não havia acesso por estradas, onde não existiam centros de saúde, fazendo consultas de planeamento familiar, saúde infantil saúde materna, prescrição de atividade física, rastreio de diabetes, de hipertensão e realização de pequenas cirurgias, nas salas de aulas de pequenas escolas. Trabalhando em equipa com profissionais de enfermagem e de serviço social.

As campanhas de medicina comunitária eram organizadas nos fins-de-semana. Durante a semana, era médica de família num Centro de Saúde, onde trabalhei durante 16 anos. Considero que acompanhar as pessoas e as suas famílias, nos momentos mais importantes das suas vidas, tais como, o nascimento dum filho, a gravidez, o envelhecimento, a doença e a morte, alargaram o meu olhar como médica e como pessoa e entendi que o ato médico era mais do que a prevenção e a cura da doença.

Em 2011, quando iniciei o meu percurso profissional no Aces Médio Tejo, senti uma imensa necessidade de aprender como controlar os sintomas das doenças crónicas e evitar o sofrimento e a obstinação terapêutica.

Assim, face às experiências já vividas, considerei os Cuidados Paliativos, como a especialidade que me daria a oportunidade de preencher aquele vazio de formação académica e que iria beneficiar as pessoas com os meus conhecimentos e práticas clínicas.

O futuro é desconhecido, mas sei que um novo caminho profissional e académico abre as suas portas dando-me em cada passo satisfação para seguir em frente dia a dia.

O relatório da Prática Clínica/Estágio profissional de intervenção/formação/investigação é requisito do plano de estudos do 2º ano do 8º Curso do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, no âmbito da unidade curricular “Estágio Profissional com Relatório Final”.

A prática clínica/estágio a partir da qual será realizada a intervenção, a formação, investigação e consequentemente o relatório, teve uma duração de quatrocentas e vinte horas, na Unidade Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar X e na Unidade de Internamento em Cuidados Paliativos do Hospital X. Com data de início de 21 março até o final de junho de 2022.

A escolha por esta equipa recai em vários fundamentos:

1- Possibilidade de experiência nos cuidados paliativos em meio hospitalar que desafia e contrasta com a prática diária dos Cuidados de Saúde Primários;

2- Proximidade relativa da residência habitual, contribuindo para estar mais tempo em família e prevenir maior desgaste;

3- Conhecimento de realidades diferentes contribuindo para o crescimento e partilha junto dos profissionais com quem se tem um projeto de constituição de equipa futura no âmbito dos CP, apesar do inicial ter sido dirigido a uma unidade de âmbito comunitário.

As atividades que se propõem têm como principal objetivo adquirir e aprofundar competências na área dos CP através da consolidação de conhecimentos assentes nos quatro pilares, na generalidade e na área do processo de luto em particular, mobilizando conteúdos e aprendizagens adquiridas no 1º ano do mestrado e, também, no percurso como médica, com um horário médio diário de 8 horas de prática clínica.

A investigação que se apresenta envolve a concretização do protocolo de Revisão Sistemática da Literatura em grupo, com respetiva divulgação na equipa e instituição e futura publicação, além da realização de uma ação de formação para a equipa.

Como profissional na área da medicina, pretende-se ir ao encontro das competências específicas plasmadas no Documento Regulamentar-atribuição da Competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos-2017, com o compromisso de respeitar os princípios da dignidade, autonomia, evidência científica e boas práticas clínicas no desenvolvimento do cronograma de atividades proposto.

Apresentam-se objetivos, competências e atividades de intervenção/formação/investigação visando a obtenção do grau de mestre após conclusão do percurso e elaboração de relatório com respetiva defesa e aprovação.

Os objetivos gerais que aqui se apresentam são os citados na Adenda que regulamenta o mestrado, optando-se por enumerar os objetivos específicos no seu seguimento.

I. Compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos (CP) na sua prática assistencial;

- a) Conhecer a dinâmica de trabalho da equipa interdisciplinar de CP;
- b) Agir de forma reflexiva e ética com base nos valores e princípios inerentes na prática desenvolvida com os demais profissionais, pessoas com necessidades de CP e suas famílias;
- c) Divulgar os valores e princípios dos CP a utentes e colaboradores do Hospital

II. 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;

- a) Elaborar planos assistenciais de qualidade dirigidos à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família em colaboração com a equipa interdisciplinar;
- b) Relacionar conhecimentos adquiridos anteriormente, no que diz respeito à comunicação, controlo de sintomas, apoio à família, trabalho em equipa e luto;
- c) Conhecer a prática da Médica na equipa interdisciplinar;
- d) Avaliar as necessidades clínicas das pessoas e sua família;
- e) Avaliar as características da dinâmica familiar da pessoa;
- f) Conhecer e facilitar o acesso a meios de apoio a pessoa e sua família disponíveis na comunidade.

III. Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;

- a) Relacionar questões práticas e reais com conhecimentos adquiridos anteriormente;
- b) Redigir reflexão ética e crítica sobre a análise de um assunto complexo inerente à prática dos CP, após discussão compartilhada no grupo.

IV. Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento;

- a) Conhecer estratégias e metodologias, utilizadas pela equipa, no processo de luto com a pessoa;
- b) Identificar barreiras à comunicação no processo de luto
- c) Refletir sobre as relações entre profissionais/familiares e a pessoa;
- d) Aprofundar conhecimentos e práticas nos quatro pilares dos CP e processo de luto na pessoa acompanhada pela equipa;
- e) Compreender como a experiência vivida no processo de luto pelos médicos;
- f) Desenvolver aspetos práticos relacionados com a intervenção na consulta de apoio ao luto.

V. Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico;

- a) Promover registos diários sobre casos clínicos e situações específicas de prática assistencial;
- b) Discutir práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico em reunião de grupo/equipa;
- c) Fazer uma reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico;
- d) Construir um plano de proposta de implementação de uma Equipa de CP.

Capítulo I - Prática clínica na EIHSCP

1.1 Caracterização da EIHSCP e da UICP

A EIHSCP iniciou a sua atividade em 2018.

Está constituída por:

- 3 Médicas
- 5 Enfermeiras
- 2 Assistentes sociais
- 1 Psicóloga
- 2 Assistentes operacionais

O espaço físico da EIHSCP é composto por:

- 1 Sala de registos e atendimento telefónico
- 1 Sala de armazém de fármacos e preparação de medicação
- 1 Sala com cadeiras e macas para administração de tratamentos
- 1 Gabinete para consultas
- 1 Sala multiusos para reuniões e conferências familiares

O horário de funcionamento é de 2º a 6º feira, das 9h às 18h.

As atividades diárias são as seguintes:

- Hospital de dia
- Consultas telefónicas
- Consultas médicas
- Pedidos de colaboração para consultas dos pacientes hospitalizados
- Consultas de psicologia, consoante a agenda da psicóloga e as necessidades das pessoas doentes e as suas famílias
- Conferências familiares a depender da situação individual de cada paciente.
- Reunião para coordenar as atividades diárias na hora de entrada ao serviço

A UICP foi inaugurada em 2021, ocupando o antigo serviço de Cirurgia Geral do Hospital

Está constituída por:

- 2 Médicas
- 15 Enfermeiras

- 8 Assistentes operacionais
- 1 Assistente social
- 1 Psicóloga

O espaço físico está constituído por:

- 12 Camas distribuídas por 10 quartos
- 1 Gabinete destinado às reuniões da equipa
- 1 Gabinete para registos e coordenação
- 1 Sala para conferências familiares
- 1 Sala de tratamentos e armazenamento dos fármacos
- 2 Casas de banho
- Zona de limpos e sujos
- Refeitório
- Sala de convívios e/ou formação

As atividades diárias da UICP são:

- Avaliação médica dos pacientes
- Reunião semanal (enfermeiras, médicas, psicóloga, assistente social) 4^o feiras
- Conferências familiares 4^o feiras
- Coordenação telefónica entre a EIHSCP e a UICP

1.2 Reflexão crítica da prática clínica

A experiência vivida durante o estágio permitiu-me melhorar a minha visão integradora da constelação de características fisiológicas, sociais, psicológicas e emocionais das pessoas com necessidades paliativas e dos seus cuidadores. Bem como a transformação do conhecimento académico, adquirido na pós-graduação em práticas clínicas de excelência individualizadas para o controle dos sintomas. Além da possibilidade de aprender a trabalhar em equipa e de melhorar as técnicas de comunicação.

Participei em atividades científicas, cruciais para esclarecer dúvidas e acrescentar conhecimentos.

Os dados apresentados foram observados e recolhidos nas consultas feitas, nas conferências familiares, no internamento, na realização duma ação formativa, duma revisão sistemática de literatura e na análise de uma entrevista.

1.3 Atividades Realizadas

- Acompanhamento e participação ativa nas consultas externas programadas, junto com a médica assistente, uma enfermeira e uma assistente social.
- Observação e colaboração na preparação dos tratamentos farmacológicos para uso interno e domiciliar
- Atendimento telefónico e realização de consultas sem presença do utente.
- Participação ativa nas consultas urgentes do hospital de dia
- Realização de procedimentos clínicos, com a devida autorização da médica assistente

- Consultas multidisciplinares para controlo dos sintomas dos pacientes internados com pedidos de colaboração das outras especialidades médicas
- Participação nas conferências familiares
- Discussão diária de casos clínicos e tomada de decisões junto com a equipa hospitalar.
- Revisão conjunta, com as várias médicas da unidade, das tabelas farmacológicas
- Avaliação médica das pessoas internadas na UICP
- Revisão das tabelas farmacológicas com a médica assistente
- Elaboração duma revisão sistemática de literatura
- Ação de formação para a equipa, com o tema "Revisão Sistemática de Literatura," "A experiência vivida pelos profissionais de saúde no luto/morte"
- Aprendizagem e treino prático da rotação de opioides
- Conhecimento e utilização das escalas utilizadas nos CP

1.4 Percursos e momentos da prática clínica

“ Em breve não serás ninguém e não estarás em parte alguma. Tu e todas as pessoas que agora estão vivas.

O destino de tudo é a mudança, deixar de ser. Para que, assim, novas coisas possam nascer”. *Livro Meditações, Marco Aurélio.*

Iniciar um estágio prático junto com colegas e profissionais de outras áreas, todas com experiência prática e académica na prestação de cuidados paliativos passou, de ser um grande desafio a tornar-se numa mudança radical na minha prática como médica e na minha vida familiar e pessoal.

Desde a forma de comunicar os diagnósticos e os prognósticos até a capacidade de trabalhar em equipa sem fazer diferenças, enquanto a área profissional e no entanto respeitando o aporte de cada uma, mudaram a minha prática clínica, ganhando competências e confiança nos conhecimentos antes adquiridos na formação teórica.

Relato aqui alguns dos momentos mais significativos no percurso do estágio.

1.4.1 Consulta programada: anorexia

Cuidadora: “ O meu marido vá morrer a fome, já nem os medicamentos das dores lhe posso dar, a caixa da medicação disse que só pode tomar após da refeição”

Paciente: “ Doutora, tire-me as dores, já não posso viver assim com tantas dores”. “A minha mulher só me quiere enfiar comida”

Foi nesta consulta que iniciei com o capítulo, muitas vezes questionado pelos cuidadores, relacionado com a anorexia nos pacientes com doença grave e em últimos meses/semanas de vida.

Confronta-se um conflito doente-cuidador pelo facto dos cuidadores fazerem grandes investimentos em suplementos, culinária e logo ficam frustrados porque o doente não quer comer.

Também acontece o medo do cuidador de deixar de fazer dietas rígidas, antes prescritas como: evitar açúcar, sal e fritos. “ Queria que lhe arranja-se um gelado, não pode ser, e então os diabetes”

“A perda de apetite e de peso, per se, contribuem para o mal-estar emocional dos doentes e cuidadores, uma vez que o estado nutricional é capital na noção de saúde. Donde, é habitual haver ansiedade, tristeza e desesperança, com notória redução da qualidade de vida.” *Radbruch L, Elsner F, Trottenberg, Strasser F, Fearon K. Clinical Practice Guidelines on cancer cachexia in advanced cancer patients. European Palliative Care Research Collaborative, 2010*

A abordagem da anorexia na doença grave, deve ser feita com uma comunicação empática, tranquila e com muita capacidade de escutar ao paciente e aos cuidadores.

Nas múltiplas consultas que acompanhei consegui aprender como no fim se fazia entender que os pacientes não iriam morrer por falta de apetite se não pela doença que estava a avançar, sendo possível este desfecho com uma técnica de comunicação muito adequada e individualizada para cada pessoa e grupo familiar.

1.4.2 Consulta programada: Controlo da dor na pessoa com deficiência física e mental profundas

Paciente masculino de 42 anos, institucionalizado, paralisia cerebral com tetra paresia espática como sequela de epilepsia refratária e de hipotireoidismo.

Acompanhado por uma funcionária da instituição, que traz uma carta do lar para solicitar o controlo da obstipação e das ITU a repetição.

Fácies de dor e queixas com gemidos com a mudança de posicionamento.

Médica: “ A senhora pode ficar descansada porque iremos ajustar a medicação para aliviar a dor, resolver a obstipação e prevenir as infeções urinárias” Dirige-se a mãe do paciente.

Mãe: “ Senhora Doutora o meu filho não tem nada disso, ele não merecia era ter ficado assim prostrado, ele merece ser feliz, isso é o que ele tem, é queixas por ter ficado nesse estado, porque ele nasceu bem, era um bebê tão lindo, normal... (choro) ”

Médica: “ O seu filho se calhar seja o mais feliz entre nós todos, e isso ninguém o sabe, o que importa é aliviar as queixas que sabemos que ele manifesta”

Nesse dia fiquei a refletir sobre o que é realmente a felicidade...

“Felicidade é o estado de quem é feliz, uma sensação de bem-estar e contentamento, que pode ocorrer por diversos motivos.

A felicidade é um momento durável de satisfação, onde o indivíduo se sente plenamente feliz e realizado, um momento onde não há nenhum tipo de sofrimento.”
Dicionário temático do Instituto Politécnico de Lusofonia

Pensando na mãe que sofre porque o filho merecia ter sido feliz, no filho com lesão cerebral irreversível e em nós os profissionais de saúde, que não abandonamos nem deixamos de prestar cuidados a quem os necessita e que será sempre um grande desafio interpretar as emoções e sentimentos de quem não os consegue expressar.

1.4.3 Consulta programada: A arte da desprescrição farmacológica

Caso 1: Senhora de 78 anos mora num lar de idosos, totalmente dependente, acamada, consciente, desorientada na pessoa, no tempo e no espaço. Com os diagnósticos de demência vascular e adenocarcinoma de pâncreas sem indicação cirúrgica nem prescrição de quimioterapia. Referenciada à consulta de CP pela médica de oncologia.

Na consulta anterior foi sugerido retirar atorvastatina 40, trimetazidina, gingo biloba, beta-histina 24 e enalapril 20 (registo de hipotensões).

Acompanhada pela assistente técnica, que traz uma carta do médico do lar e explica que o médico ficou muito contrariado pela desprescrição farmacológica feita na última consulta de CP e pela prescrição de morfina em gotas antes de fazer os cuidados de higiene e dos posicionamentos. Sendo que o médico disse que a senhora não estava terminal para lhe receitarem morfina.

Também disse que esta seria a última consulta de CP da senhora porque os filhos concordaram com o médico do lar enquanto não iriam desistir da mãe e queriam continuar com a medicação habitual e não dar as gotas.

Equipa: Decidido fazer uma videochamada para a médica da equipa falar com o médico do lar.

Agendada uma conferência familiar com os filhos da paciente.

Caso 2: Enfermeira reformada de 68 anos, autônoma em todas as AVD, mora com o marido, médico especialista de cirurgia geral reformado de 75 anos. Diagnóstico de neoplasia renal esquerda metastizada. Referenciada da consulta de oncologia. Não está a fazer tratamentos

Habitualmente medicada com pravastatina/fenofibrato 40-20, sertralina 50, paracetamol 500 mg em SOS, diosmina (varizes), suplemento multivitamínico, pentoxifilina 400 mg.

Na consulta anterior, a senhora tinha ido sozinha e foi ajustada a tabela terapêutica.

Os sintomas descontrolados eram dor e náuseas.

Foi retirada a medicação habitual com exceção da sertralina e do paracetamol em SOS e foram prescritos tapentadol 100 1+1 e metoclopramida 1+1+1 antes das principais refeições.

Entra à consulta com o marido que não deixa falar a senhora e com tom agressivo se dirige a médica para obter uma explicação do porquê da desprescrição, sendo os fármacos que ela tem tomado sempre e o médico cardiologista alertou que devia fazer essa medicação para toda a vida. Assegurando que a senhora iria a controlar a dor só com o paracetamol 500 em SOS porque assim não iria a entrar em insuficiência renal por usar medicamentos novos e porque ele sabia que os opiáceos aceleravam a morte.

Consegui entender a imensa importância de escutar com calma e empatia o discurso de quem sofre, neste caso do cuidador, que no fundo pretendia ocultar o desespero pelo prognóstico da doença da sua companheira de vida. A colega só deu a sua opinião, quando o senhor terminou de falar, com tranquilidade e respeito, foi possível levar ao cuidador à aceitar que atrás da sua fachada de prepotência havia muita fragilidade, medo e negação.

A desprescrição torna-se mais um mito associado aos CP, a pensar que desistimos das pessoas e só aceleramos as suas mortes. Mito que existe não só ao nível dos cuidadores e familiares, como também em não poucos profissionais de saúde que não têm tido nenhuma formação académica nem prática em CP.

1.4.4 Conferencia familiar: A morte e as crianças

“Gostava que os meus filhos se despedissem da avó, lhe pudessem dar um último beijinho antes dela partir...”

Palavras do filho mais velho duma paciente em últimas horas de vida. Crianças de 6 e 8 anos que conviviam diariamente com a avó.

A conferência familiar foi feita para explicar aos filhos que a mãe estava nas últimas horas de vida, eles já conheciam o diagnóstico e o prognóstico e pediram para que chegado o momento das últimas horas de vida poder estar junto a ela na unidade.

Foi decidido pelo aconselhamento dos irmãos e da equipa que fizeram uma vídeo chamada para que os netos se despedissem da avó, acharam que não seria conveniente para as crianças ver a avó pessoalmente.

A senhora não estava a usar nenhum aparelho nem estava entubada, não tinha deformado o rosto nem havia hemorragia, pareceu-me que o ambiente não seria agressivo para as crianças...

“uma sociedade em que a morte é encarada como tabu, onde os debates sobre ela são considerados mórbidos, e as crianças afastadas sob o pretexto de que seria “demais” para elas. Costumam ser mandadas para a casa de parentes, levando muitas vezes consigo mentiras não-convincentes de que “mamã foi fazer uma longa viagem” ou outras histórias incríveis. A criança percebe algo de errado” (Livro sobre a morte e o morrer Pág. 147)

“Mais cedo ou mais tarde, a criança se aperceberá de que mudou a situação familiar e, dependendo de sua idade e personalidade, sentirá um pesar irreparável, retendo este incidente como uma experiência pavorosa, misteriosa, muito traumática, com adultos que não merecem sua confiança e com quem não terá mais condição de se entender”. (Livro Sobre a morte e o morrer Pág. 148)

1.4.5 Pedidos de colaboração: Pacientes do serviço de urgências

“Quando um paciente está gravemente doente, em geral é tratado como alguém sem direito a opinar. Quase sempre é outra pessoa quem decide sobre se, quando e onde um paciente deverá ser hospitalizado. Custaria tão pouco lembrar-se de que o doente também tem sentimentos, desejos, opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido...”
Livro Sobre a morte e o morrer

Numa urgência totalmente lotada, com profissionais de saúde a fazer imensos turnos, vamos resgatando quantos pacientes com necessidades paliativas possamos.

Temos duas realidades, pacientes com o diagnóstico estabelecido mas que ainda não estão referenciados para a equipa e quando tem sintomas descontrolados recorrem às urgências a procura de alívio e aqueles pacientes que ainda não foram diagnosticados e que são levados a urgência como porta de entrada para alguma especialidade médica ou por sintomas exacerbados.

O labor da equipa na urgência é fundamental, faz uma marcada diferença entre um controlo de sintomas adequado, oportuno e com dignidade e um sofrimento descomunal.

O sintoma mais frequente nos pedidos de consulta é a dor, apesar de terem disponíveis muitos fármacos analgésicos na urgência, os fármacos prescritos são paracetamol em comprimidos em SOS e/ou diclofenaco de sódio IM e/ou ibuprofeno. Encontrando-se pessoas com dor severa, em escala de 10 medicadas assim.

Sendo uma dor total, física e psicológica que se exacerba ainda mais quando não há certeza do diagnóstico e não há comunicação efetiva entre o doente e os profissionais de saúde.

Acompanhamos situações de desespero e angústia de pessoas submetidas a realização de meios complementares diagnósticos invasivos e dolorosos sem saber porquê e para que vão ser feitos e logo ninguém lhes transmite o resultado dos exames.

Quando a equipa abre a janela de comunicação e de empatia, as pessoas doentes tentam encontrar as respostas em nós, sendo necessário comunicar a equipa médica da urgência quem irá transmitir os resultados e como irá ser abordada a família. Muitas vezes os colegas da urgência fazem o pedido à equipa de CP para dar as “más notícias”.

Através das consultas feitas na urgência, consegui ganhar competências práticas na prescrição de fármacos em pessoas que eram virgens de opioides. E entender a necessidade de pensar cada palavra e cada gesto de forma individualizada quando transmite-se uma notícia a cada paciente.

1.4.6 Pedidos de colaboração: Pacientes internados nas enfermarias

“ É fundamental saber identificar os sinais clínicos de agonia, num contexto de doença avançada, progressiva e terminal, sob pena de não sermos capazes de adequar os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo moribundo. Ademais há o risco acrescido de enveredar por medidas de obstinação terapêutica e por não preparar devidamente a família para a proximidade e momento da morte.” (*Manual de Cuidados Paliativos, 3ª Edição, Capítulo 20, pág. 318*)

Junto a equipa foram identificadas muitas situações clínicas de pacientes em UHDTV, sendo necessário fazer uma simplificação da tabela terapêutica e privilegiar os cuidados de conforto.

Para atingir o objetivo de otimizar os cuidados dos pacientes identificados, foi necessário falar com a equipa de medicina e de enfermagem que estava a tomar conta do paciente.

A comunicação fluida, sensata e com argumentos bem justificados foi a ferramenta indispensável para modificar as atitudes terapêuticas estabelecidas.

1.4.7 Hospital de dia: Controlo da dor

“ O alívio da dor constitui um direito humano básico. Trata-se não apenas de uma questão clínica, mas também de uma situação ética que envolve todos os profissionais de saúde.” (Cousins MJ. Relief of acute pain, a basic human right? Med J Australia 2000 172:3-4)

Paciente de 18 anos, com paralisia cerebral, sequelas de infeção por CMV, totalmente dependente, alimentado por PEG, mora no domicílio, sendo o pai o principal cuidador, porque está reformado. Assiste à uma escola durante o período da manhã.

Foi medicado, pelo médico de família, com amoxicilina e paracetamol por uma infeção respiratória. Já estava no 4º dia de antibióticos, mas o pai decidiu consultar com a equipa de CP porque reparou um aumento de secreções que provocam vômitos e está sempre a gemer.

Ao exame físico:

Foi avaliada a dor (Escala PAINAD), dando uma pontuação de 9 e constata-se que quando se faz um toque há queixas, tanto no tronco como nas extremidades, há evitação do toque e há prostração, sendo um paciente que gostava de estar sentado numa cadeira de rodas elétrica e confortável.

Foram feitos 2,5 ml de morfina SC e 1 ampola de metoclopramida. A dor diminuiu, a pontuação foi de 2 e tolerou estar sentado.

Era uma sexta-feira, a equipa não trabalha no fim-de-semana e não há equipa comunitária de suporte em CP.

Foi discutido e decidido preparar um DIB para o fim-de-semana, com metoclopramida, butilescopolamina e morfina. Com o objetivo de diminuir as secreções da cavidade oral, evitar os vômitos e garantir o alívio da dor.

Explicado ao cuidador a terapêutica e marcada consulta de hospital de dia para a segunda-feira.

Com este caso clínico, fui capaz de conhecer, entender e aprender a manusear um DIB.

Fica também a evidência da importância de contar com uma ECSCP, quase todas as situações resolvidas no hospital de dia, poderiam ter sido tratadas nas casas dos pacientes, evitando deslocações.

1.4.8 O que queremos não é sempre o que temos

Quando a equipa acompanhava pacientes que deram entrada ao hospital e conseguiram estabilizar a doença e ter os sintomas controlados, chegava-se a criar um vínculo com cada paciente que permitia escutar as suas perspetivas e desejos no momento da alta hospitalar.

Para a decidir o local onde iria a ser cuidado cada paciente, eram realizadas conferências familiares, muitas das quais com a presença do paciente.

(Reigada, Carneiro e Oliveira (2009)), “consideram que um precioso instrumento de trabalho em cuidados paliativos, são as conferências familiares, considerado um meio terapêutico que fomenta o diálogo, a troca de impressões e a tomada de decisões”.

Os objetivos da realização duma conferência familiar consistem em promover momentos para dar informação, esclarecer dúvidas, partilhar emoções e sentimentos, dar um reforço positivo ao papel da família, envolver a família na tomada de decisões, no incentivo a despedida, na promoção da esperança, na gestão das expectativas, na promoção da autonomia, preservação dos papéis de todos os elementos do agregado familiar o máximo de tempo possível, promoção da autoestima, discutir e estabelecer objetivos exequíveis, estimular para o aprendizagem e continuidade dos cuidados, na garantia da instituição de medidas de conforto e controlo de sintomas, no respeito pelos desejos da pessoa doente, avaliação das necessidades sociais e redes de suporte e apoio no processo de preparação para a perda e para o luto antecipatório.

Na prática profissional da medicina geral e familiar, temos momentos de partilha com o paciente e a família, com profissionais de medicina e de enfermagem, não contamos com a presença de psicólogo nem de assistente social, foi enriquecedor poder trabalhar com equipa multidisciplinar e aprender de cada uma das áreas profissionais. Desconhecia a grande transcendência do trabalho da assistente social e a importância da terapia psicológica para os membros da família que assim o necessitavam no momento do luto antecipado.

Participei em muitas conferências familiares, algumas já marcadas com antecedência e outras feitas com urgência por descontrolo dos sintomas, alta hospitalar ou agravamento da doença.

Muitas das vezes, as famílias não conseguiam ter um entendimento entre os membros para decidir a gestão dos cuidados do doente, custava-me imenso, quando a pessoa doente se encontrava a expectativa de ser cuidada na sua casa e ter que ser encaminhada para alguma instituição.

Tal como aprendido nas aulas de ética, o melhor não é sempre possível, as modalidades de cuidados continuados de média e de longa duração, tinham tempos de espera prolongados, sendo necessário prorrogar as datas de alta, expondo ao paciente a internamentos prolongados com risco de infeções hospitalares, imobilização e depressão.

1.4.9 Quando alguma coisa nos faz lembrar a nossa própria morte

À hora de entrada, abrimos a porta do serviço e imediatamente entrou um homem de uns 40 anos, chorava desconsoladamente e só pedia que o ajudassem a salvar a esposa, porque ele não seria capaz de criar sozinho os filhos de 6 e de 9 anos.

Soubemos que foi uma enfermeira que lhe disse que a equipa podia ajudar que éramos pessoas espetaculares.

O quadro clínico da senhora era de possível neoplasia de cólon com obstrução intestinal, deu entrada às urgências na madrugada com vômitos fecaloides e foi ingressada ao bloco operatório e ele ainda não tinha notícias.

“ Ninguém me diz nada “

Era uma mulher de 38 anos, obesa, solicitadora, sem doenças conhecidas, com uma perda de peso de 15 Kg em 2 meses e rectorragias frequentes, sintomas que ela justificava por estar a beber um chá laxante para emagrecer, até o dia do internamento estava a trabalhar e a ajudar os filhos nos trabalhos de casa.

“ Eu não posso viver sem ela, ela é tudo para mim e os meus filhos, eu mal sei ler e escrever, sou pedreiro e sou muito trabalhador, mas não sou capaz de ajudar os meus filhos na escola” (Choro permanente)

A paciente foi trasladada do recobro à unidade de cuidados intensivos porque estava com uma hipotensão não controlada e estavam a ponderar entubar e dar suporte respiratório, não permitiram a visita do marido pela instabilidade da paciente. A equipa tentou que permitissem a visita, porque a senhora estava consciente e perguntava pelo marido e os filhos, mas não autorizaram.

As enfermeiras, médicas, psicóloga e assistentes sociais são do mesmo escalão etário que a paciente e têm filhos pequenos, senti que estavam muito sensibilizadas com a situação e num intervalo do trabalho, fomos falando e desabafando o difícil que é para elas quando a pessoa com doença grave se identifica com elas e lhes faz pensar na sua própria morte, em deixar filhos pequenos e em poder adoecer em qualquer momento.

Foi muito frustrante para a equipa, saber que aquela oportunidade da paciente falar com o marido iria a ser a última, passadas umas horas a paciente deu entrada ao bloco operatório e acabou por morrer por uma hemorragia interna que não se conseguiu controlar. Sendo que uma das enfermeiras da equipa teve que dar a notícia da morte ao marido e foi iniciado um acompanhamento psicológico aos filhos.

“ Dentro das várias sobrecargas a que os profissionais estão sujeitas nas organizações de saúde sublinhamos, neste contexto, o “luto profissional”, ou seja, as dificuldades que os profissionais de saúde podem experimentar na elaboração de lutos referidos a perdas resultantes da sua atividade profissional “ (Manual de Cuidados Paliativos, 3a edição. pág. 619)

Neste âmbito de referir também a sobrecarga moral/sofrimento ético, fenómeno que ocorre quando, perante determinada situação, o profissional de saúde presume saber o curso de ação mais correto a desenvolver mas está impedido de o fazer conduzindo muitas vezes a um sentimento de impotência e incapacidade perante a submissão a restrições internas (medo de perder o emprego, risco de conflito, insegurança) ou

externas proveniente da cultura/ narrativa da organização de saúde ou equipa (Jameton, 1984 Manual de cuidados paliativos, pág. 616.)

1.5 Estudo do caso

Mulher de 60 anos, natural do Brasil mora em Portugal desde 2005, solteira, com uma filha de 38 anos que vive com ela durante alguns meses do ano. Trabalhou como massagista e cantora e foi operária numa fábrica de vidro durante 4 meses. (Renata, nome fictício)

1.5.1 Antecedentes pessoais:

- Fumadora desde os 15 anos (CT: 22 UMA), em cessação tabágica desde 01/2021, mantém o consumo de canábis

- Etanólicos: cerca de 0,5L/dia de vinho e cervejas (que não contabiliza)

- Animais: Gatos. Nega pássaros

- Pó/fumo/bolor: Irrelevante

1.5.2 Antecedentes patológicos:

- Adenocarcinoma do pulmão estágio IV (pleural) diagnosticado em janeiro 2021

- PD-L1: 70% HER2+ PIK3CA +

Acompanhada nas consultas de pneumologia oncológica:

- 1ª Linha: Pembrolizumab (1/2º ciclo a 9/04/2021 até 11º/12 a 07/01/2022)

- 2ª Linha: Cisplatina + Pemetrexed: 1º ciclo a 11/02; 2º ciclo a 04/03/2022; 3º ciclo a 25/03

- Asma brônquica

- Diagnosticada na infância

1.5.3 Antecedentes familiares

- Desconhece porque é adotada

1.5.4 Medicação habitual:

- Formoterol/Budenosina pressurizado,

- Buprenorfina TD 35 µg/h

- Metoclopramida

- Oxigenoterapia paliativa 1L/min Óculos nasais

- Megestrol 160 mg 1 comp/dia

- Prednisolona 10 mg depois do Pequeno-almoço até à consulta

- Esomeprazol enquanto fizer Prednisolona

- Alergia a Penicilina

1.5.5 História da doença atual:

Em 04/2022, foi verificado agravamento clínico progressivo com perda de peso, anorexia, náuseas e vômitos que foram condicionando a realização de QT.

Foi internada em 27/04/2022, com os diagnósticos de:

- Adenocarcinoma do pulmão estágio IV pleural, sob QT, 2º linha.

- Pneumonia.

1.5.6 MCDT relevantes:

- TC tórax: "Nas imagens obtidas, comparativamente com o exame de 7 de Abril de 2022, presentemente, notamos afilamento do brônquio lobar superior esquerdo, ao qual se associa uma formação com densidade dos tecidos moles, hilar homolateral, medindo presentemente 34 x 17 mm, condicionando atelectasia lobar superior homolateral.

Há ligeiro desvio mediastinal homolateral. Notamos ainda marcado espessamento pleural homolateral, com alguns nódulos associados, em relação provável com foco metastático. Na janela do parênquima pulmonar, comparativamente com o exame anterior, observamos de novo área de consolidação pulmonar nos lobos superior e médios direitos, com bronquiectasias no seu interior, em relação com foco pneumônico. Há, ainda, várias áreas de consolidação em confluência centro-acinares média basal. Encontramos associadamente aspeto em vidro despolido nos lobos inferior e médios direitos, ao qual se associa espessamento dos septos interlobulares. À esquerda para além de algumas bronquiectasias, são evidentes algumas grosseiras estrias fibróticas médias basais. Não encontramos adenopatias torácicas ou axilares.

Internada para continuação de cuidados.

1.5.7 Evolução no internamento:

Cumpriu 12 dias de Meropenem com melhoria analítica

Sem marcada melhoria radiológica pelo que foi submetida a broncofibroscopia com colheita de produtos biológicos.

1.5.8 Quadro clínico:

Nega tosse, expetoração, hemoptise, ortopneia.

Queixas de dispneia paroxística noturna e dor.

Refere agravamento da dispneia, mais debilitada, dor torácica à direita que não cede à terapêutica prescrita.

Devido aos sintomas da paciente foi feito um pedido de consulta para a EIHSCP.

1.5.9 Consulta EIHSCP:

Assistimos à consulta uma médica, uma enfermeira, uma assistente social e eu como estagiária.

Encontramos a Renata, deitada no leito, num quarto do hospital, estava consciente, orientada, eupneica, pálida, caquética, a fazer O₂ á 2 L/min com óculos nasais e com um cateter venoso a fazer fluidoterapia para hidratação.

Sendo a nossa primeira intervenção, foi questionada pela enfermeira da EIHSCP se sabia o motivo da nossa visita.

“Nossa, eu desde ontem que sabia que a gente dos CP me iria a consultar, não consegui dormir nada, estou muito nervosa, porque, é assim, eu não estou assim tão grave, eu não quero desistir de viver, e eu sei que vocês só tratam da malta que já está morrendo”

Fizemos o exame físico e a avaliação da dor, com a escala aritmética e a R negava qualquer sintoma.

Quando pedimos para sentar e fazer o levante teve um agravamento da dispneia e não conseguiu andar. PPS: 50%

A médica explica a filosofia dos CP e a importância do controlo dos sintomas, a paciente interrompe constantemente e expõe os seus pontos de vista:

“ Eu não necessito mais morfina, só preciso comer muito para engordar um bocado e poder levar mais QT para destruir o cancro de vez e curar”.

A Renata insistia em que queria medicamentos para abrir o apetite e para aumentar de peso.

A médica e a enfermeira explicaram que iremos propor um plano terapêutico, no entanto gostaríamos que ela falasse com a psicóloga da EIHSCP.

Ela concordou em falar com a psicóloga.

Logo da consulta com a psicóloga, foi decidido em reunião da EIHSCP, propor a R ser dada de alta com o apoio da ECCI e foi marcada uma consulta de CP no hospital de dia dentro de 15 dias, deixando o nosso contato para ela telefonar se tivesse algum descontrolo sintomático.

Foi dada de alta com seguinte tabela farmacológica:

- Formoterol/Budenosina pressurizado.

- Buprenorfina 35 µg/h TD

- Metoclopramida 10 mg 15 minutos antes de cada refeição- 3 vezes por dia

- Oxigenoterapia paliativa 2 L/min Óculos nasais quando está a deambular

- Dexametasona 8 mg após do pequeno-almoço até a consulta.

10 Dias após ser dada de alta deu entrada ao hospital de dia, com vômitos persistentes, dispneia agravada e dor descontrolada, foi levada pela filha que encontrou-a prostrada e pouco reativa.

A Renata estava consciente e orientada e pedia a gritos para lhe tiraram as dores, a falta de ar e os vômitos, foi honesta e disse que não estava a usar os adesivos nem a tomar a metoclopramida desde a data de alta, porque pensava que isso encurtava a expectativa de vida. Também explicou que umas amigas levaram-lhe produtos naturais à base de chás e suplementos anti cancerígenos e que estava a fazer canábis num aparelho de fazer aerossóis para a asma.

Concordou com a EIHS CP em ser hospitalizada na UICP, também foi decidido pela equipa da UICP que durante o internamento podia continuar com o uso do canábis, dosificados e administrados como prescrição médica para ajudar ao controlo sintomático.

Deu entrada na UICP, consciente e orientada com a dor e as náuseas controladas e a fazer O2 com óculos nasais 2 L/ min.

Durante o internamento recebeu a visita periódica de dois músicos voluntários, e foi capaz de cantar com eles.

Também manteve as consultas de psicologia.

PPS 40%.

Sem recusa alimentar

Em reunião de decisão terapêutica da consulta de oncologia médica foi decidido interromper os tratamentos de QT e manter somente os CP.

Foi informada numa conferência com a equipa da UICP, da decisão terapêutica, e lhe foi proposto o encaminhamento para uma Unidade de CP de longa duração, visto que não contava com cuidadores a tempo inteiro no seu domicílio.

Contrário ao que pensávamos, não manifestou preocupação nem angústia com a decisão terapêutica, no entanto ficou muito ansiosa por ter que ser trasladada para outra unidade.

“ E se não me permitem continuar com os tratamentos de cannabis e se não posso voltar a ouvir música e tentar cantar...” “ Eu agora só quero é não sofrer e curtir da música e da gente boa enquanto eu possa “ (Renata)

1.5.10 Análise do caso clínico:

O caso será analisado utilizando os quatro pilares dos CP

Estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar CP de qualidade se alguma delas for subestimada.

1.5.10.1 Controlo sintomático:

“ Preocupar-se exclusivamente com o controlo dos sintomas - seja a dor, a dispneia, o delírio, ou outros- não garante que se esteja a intervir adequadamente no sofrimento deste tipo de doentes. Não se podem ignorar necessidades nucleares dos doentes, e já a isso aludimos, como a necessidade de ser respeitado, de receber reconhecimento e afeto, ser tratado com dignidade e de manter esperanças realistas. De igual forma, negligenciar o controlo sintomático inviabiliza que o doente possa encontrar sentido e qualidade na vida que ainda tem para viver.” (Manual de cuidados paliativos, 3era edição, pág. 4)

SINTOMAS

DOR: A paciente se encontrava consciente e orientada, possibilitando uma avaliação objetiva da dor.

Foi utilizada a escala de Edmonton Symptom Assesment System, com um resultado de 10 na primeira avaliação, quando deu entrada ao hospital de dia.

Visto que se tratava de uma doente previamente medicada com buprenorfina TD 35 e que estava em estado de caquexia, com vômitos e dispneia associados à dor. Foram administrados 5 mg de morfina IV e 1 ampola de metoclopramida

Passados 15-20 minutos foi avaliada a dor e o resultado foi de 2, também já não tinha vômitos. E estava com menos queixas de dispneia, mantinha o O₂ com óculos nasais a 2 L/min.

Durante o internamento na UICP a dor basal foi excelentemente controlada com perfusão de morfina SC 50 mg/24 horas com SOS de morfina SC 5 mg. Não foi necessário fazer nenhum SOS nos 7 dias que permaneceu no hospital.

VÔMITOS: O Professor Paulo Reis Pina, refere, que as náuseas-vômitos tornam-se mais amiudados no fim da vida, ocorrendo em 62% dos casos, 1 a 2 meses antes da morte; e em mais de 70% dos doentes na última semana de vida. As náuseas-vômitos podem ser preditivos de mortalidade.

As náuseas e vômitos não controlados conduzem a pobre ingestão oral (levando a deficiência nutricional e ao comprometimento social da alimentação; desidratação e desequilíbrio eletrolítico (condicionando acidose metabólica e morte antecipada); rasgaduras do esófago; pneumonias de aspiração, entre outros.

Neste caso, a equipa da UICP, fez uma análise da etiologia dos vômitos, concluindo que a principal causa seria a tentativa de ingerir grandes quantidades de alimentos e de suplementos proteicos e hipercalóricos com o objetivo de aumentar peso.

A Renata foi consultada por uma nutricionista e o plano alimentar foi que o tipo de alimento seria a escolha da paciente, sendo em quantidades mínimas e divididas em 8-10

mini refeições por dia. Utilizando sumos de fruta congelados (tipo gelados de água) que proporcionavam conforto na mucosa oral.

Com as medidas não farmacológicas, tais como o plano alimentar e a continuidade do uso da canábis (utilizados como terapia adjuvante para o controlo sintomático dos doentes oncológicos); não foi necessário manter perfusão de metoclopramida. Foi prescrito metoclopramida 10 mg SC em SOS.

Não teve queixas de náuseas nem de vômitos no período do internamento.

DISPNEIA: A dispneia define-se como “ uma experiência subjetiva de desconforto respiratório consistindo em sensações qualitativamente diferentes e de variada intensidade”. (Manual de cuidados paliativos 3era Edição pág. 219)

Na etiologia da dispneia, estava o tumor ser primário do pulmão, a caquexia e fraqueza muscular associadas.

A morfina permanece como fármaco fundamental para o tratamento da dispneia associada a situações de doenças avançadas e irreversíveis.

A Oxigenoterapia é frequentemente usada para controlo da dispneia em doentes em fim de vida- até como medida de primeira linha-, mas erradamente, pois a sua evidência na doença avançada é parcial.

A perfusão de morfina SC, aliviou as queixas de dispneia, utilizando a Oxigenoterapia (óculos nasais 2 L / min) quando ficava mais agitada no momento de fazer os cuidados de higiene e quando se sentava na sanita.

1.5.10.2 Comunicação

“ Comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação, entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família”. (Manual de cuidados paliativos 3era edição Pag.816)

A EIHSCP apercebeu que além dos sintomas físicos descontrolados, havia um grande sofrimento psicológico que não estava a permitir aderência a tabela farmacológica antes do internamento, nem aceitação da gravidade da doença, manifestando-se na primeira consulta uma negação da paciente da necessidade de receber CP.

Foi através da comunicação tanto com a psicóloga como com as outras profissionais da EIHSCP que a Renata, conseguiu ser escutada e assim entender e aceitar o seu prognóstico e encontrar uma esperança realista e um sentido para a vida que ainda estava a viver.

“O modelo de comunicação não se rege por padrões pré-estabelecidos, a não ser o princípio de que cada doente, familiar ou outro membro da equipa de CP são únicos e diferentes e refletem o seu contexto cultural, social, espiritual e vivências pessoais”. (Manual de Cuidados Paliativos, 3era edição, pág. 816.)

1.5.10.3 Apoio à família

A integração dos cuidadores/família na equipa interdisciplinar de CP é fundamental, assim como o seu acompanhamento e ensino.

Na situação da paciente, não se conseguiu fazer um acompanhamento a família, sendo a filha o único membro familiar em Portugal e não existindo um vínculo afetivo forte entre ambas mais pelo contrário havendo conflito e uma relação disfuncional, a equipa da UICP convidou a filha da R para uma conferência familiar e ela negou qualquer disponibilidade de assistir e de ter contato com mãe.

“ Quando ela estava sozinha em casa, eu cumpri com o meu dever, liguei para os bombeiros e levei-a ao hospital e ficou entregue a vocês, eu sei que é com vocês que ela está bem”

“ A minha filha sempre foi assim, eu não fico triste por ela não me visitar” expressava constantemente.

A equipa manifestou à filha a disponibilidade da psicóloga para fazer terapia individualizada e forneceu os contatos telefônicos para receber informação do estado da mãe. Ela ficou grata pela atenção, e não manifestou nenhum interesse nas consultas de psicologia.

“ Eu já passei por muito na minha vida, e nunca houve psicóloga nenhuma para me ajudar”. “ Sou uma gaja bem resolvida “

A equipa decidiu, manter a filha informada do estado da mãe, via mensagens de telemóvel, enviadas 2 vezes por dia.

1.5.10.3 Trabalho em equipa

As vantagens do trabalho em equipa sobrepõem-se a todas as dificuldades.

No decorrer do prática clínica na EIHSCP e na UICP foi ganhando a competência em comunicação e organização para trabalhar em uma equipa interdisciplinar, onde se pode resolver qualquer situação individual e/ou familiar com o aporte de cada uma das profissionais, a discussão das propostas e a delegação de tarefas.

O treino constante nas reuniões da EIHSCP e as CF, permitiu-me entender que a prestação de CP de qualidade só pode ser uma realidade com uma equipa interdisciplinar, que os cuidados médicos são só uma parte das necessidades duma pessoa com doença grave, crónica e muitas das vezes incurável.

Neste caso, o controlo sintomático e o sofrimento existencial, foram tratados com sucesso, com o trabalho interdisciplinar, o ajuste da tabela farmacológica (médica), os cuidados de conforto e de apoio na realização das AVD (enfermagem), a terapia individualizada para a diminuição do sofrimento existencial (psicóloga) e a procura duma alternativa para a modalidade dos cuidados pós-alta, ante a ausência de cuidadores/familiares no domicílio (assistente social).

1.5.11 Considerações finais

O estudo do caso clínico foi uma janela de oportunidade para concretizar os objetivos de ganhar competências no controlo sintomático, comunicação e trabalho em equipa.

Consegui, junto com a médica da equipa, ajustar as tabelas farmacológicas, fazer uma adequada rotação dos opiodes, calcular as doses de resgate e decidir qual seria o tratamento individualizado para o controlo das náuseas, vómitos e a dispneia da paciente.

Acompanhei o trabalho da assistente social para a procura duma vaga numa unidade de CP da RNCP.

Observei e analisei a evolução da paciente em quanto ao processo emocional de aceitação da doença e da construção duma esperança realista que deu sentido a sua vida na condição atual.

Apreendi técnicas assertivas para comunicar um prognóstico e uma tomada de decisão da tipologia dos cuidados pós-alta hospitalar.

Foi capaz de trabalhar em uma equipa interdisciplinar, e de entender a importância de cada uma das áreas de ação das profissionais de saúde sem perder a perspetiva de que o objetivo é comum, focado nas necessidades da paciente.

Confirmei que a avaliação médica diária da pessoa doente, baseada em escalas de medição da intensidade dos sintomas, é indispensável para garantir CP de qualidade.

Capítulo II - Projeto de intervenção: ação de formação

2.1 Tema central

- “ A experiência vivida pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos) no processo de luto “

2.2 Objetivo geral

- Identificar as experiências vividas dos profissionais de saúde no processo de luto.

2.2.1 Objetivos pedagógicos

- Conhecer o significado de uma revisão sistemática de literatura
- Capacitar aos profissionais de saúde nos conceitos básicos do processo de realização de uma revisão sistemática de literatura (RSL)

2.2.2 Ação de formação

Exposição presencial dos resultados da revisão sistemática de literatura.

População alvo: Membros da EIHSCP e da UICP

Carga horária da formação: 60 Minutos, proposta para o dia 20-05-2022

Local da formação: Sala audiovisual do Hospital

2.2.3 Conteúdos programáticos

- Introdução do tema do luto nos profissionais de saúde
- Explicação do significado e da elaboração de uma RSL

-Artigos selecionados

-Exposição dos dados extraídos

-Discussão

-Conclusões

2.2.4 Recursos necessários

-Computador

-Ecrã

-Sala equipada com cadeiras

2.2.5 Análises SWOT

	Favorável	Desfavorável
Ambiente Interno	Pontos fortes <ul style="list-style-type: none"> - Existência duma EIHSCP - Interesse dos PDS no tema do luto profissional. 	Pontos Fracos <ul style="list-style-type: none"> - Carga horária que dificulta a realização de ações de formação dentro da EIHSCP.
Ambiente Externo	Oportunidades <ul style="list-style-type: none"> - Criar programas de formação e de acompanhamento dos PDS no tema do luto/morte. 	Ameaças <ul style="list-style-type: none"> - Falta de identificação do PDL nos PDS.

Fonte: Elaboração própria

O conteúdo da ação de formação “ As experiências vividas pelos profissionais de saúde face ao luto/morte está no relatório no apêndice (A).

Capítulo III Entrevista

Foi realizada uma entrevista presencial, para recolher dados descritivos na linguagem duma médica da EIHS CP, permitindo-me desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como uma profissional com formação avançada em cuidados paliativos interpreta aspetos relacionados com o acompanhamento no luto/morte dos pacientes e dos seus cuidadores/familiares.

A recolha da entrevista foi feita por uma gravação áudio (via telemóvel), com aprovação da entrevistada, no espaço físico da sala de multifunções da EIHS CP.

A entrevista apresenta apenas uma pergunta aberta e teve a duração de 12 minutos e 10 segundos, não tendo qualquer influência, verbal ou não verbal, por parte do entrevistador.

3.1 Pergunta aberta

“Gostava que me fala-se da sua experiência, como médica, face ao luto/morte”

3.2 Transcrição da entrevista e respetiva análise

“ A parte do luto é a parte da que menos gosto trabalhar nos cuidados paliativos (CP), ou seja é a parte em que eu tenho mais dificuldade em trabalhar. ”

A entrevistada reconhece a dificuldade em confrontar as situações do trabalho na área do luto.

“ Gosto muito de acompanhar a pessoa desde a parte do diagnóstico, o controle dos sintomas, dar qualidade de vida, acompanhar a família. Depois daqueles últimos dias de vida, nos últimos meses o acompanhamento clínico ou estar presente é aquela parte que mais me completa como médica. ”

Explica que gosta de estar presente no acompanhamento dos pacientes e da família durante o processo da doença.

“ Mas, depois a pessoa morrer é a pior parte para mim, é a parte que não consigo trabalhar e confrontar o familiar o estado familiar, é todo um processo que eu sei que tenho que trabalhar, por isso é que eu a parte do luto deixo para outros colegas, mas se caso não quiseram ou não possam e sobre para mim, eu faço o acompanhamento da família. ”

A morte do paciente lhe resulta num sentimento de evitamento do processo de luto, não está confortável, não tem o controlo da situação, como sim o tem no acompanhamento clínico.

“Acho que é uma área muito importante, é uma área um pouco negligenciada, na medicina em geral. Nos cuidados paliativos, nós damos uma importância muito grande e trabalhamos muito nessa área, mas na medicina em geral a parte da perda e do luto é muito negligenciada pelos nossos pares e as pessoas não têm noção do importante que é trabalhar nessa área. ”

Reconhece que o acompanhamento no luto é muito importante nos CP no entanto não há programas académicos nem práticos nesta área na pré-graduação.

“ Por que é que eu tenho essa dificuldade? Não sei, nunca perdi ninguém próximo, sinto que cada doente que passa aqui, cada doente que nós ajudamos, criamos mais empatia com alguns, uma boa relação médico-paciente, e são parte, não diria de mim, mas são importantes no trabalho e quando a pessoa morre sinto que o trabalho encerrou e não vejo as familiares como alguém em que se vai perpetuar o trabalho feito para aquele doente, vejo como uma outra pessoa em meio do trabalho todo e mesmo que esteja a precisar... é uma área que eu não gosto, porque para aquela família já dei o meu melhor, o melhor que eu tinha para oferecer. ”

Não associa a dificuldade de trabalhar no acompanhamento no luto com experiências pessoais de perdas significativas.

“ Isso eu deixo mais para a psicóloga, para as enfermeiras, para as colegas que gostam, porque acompanhar a família...

Não significa, que não tenha pessoas, famílias de doentes mais jovens que eu acompanhei no processo de doença e de morte do namorado e da namorada e são pessoas com as quais eu criei uma grande empatia e falamos e partilhamos as vivências, os processos, revivemos as revoltas, o sofrimento o amor e como foi que aconteceu tudo, falamos no apartamento, mas mesmo assim custa-me um pouco estar a recordar aquele capítulo que eu já fechei na minha história, porque eu vejo que é um capítulo que eu já fechei e que a seguir há mais alguém que precisa de mim, e eu já estou a pensar no próximo porque aquele já lhe dei tudo e o meu melhor. ”

Há um sentimento de dar tudo o melhor de si própria como profissional quando o paciente ainda vive, logo de morrer sente que já não faz sentido trabalhar mais com a pessoa falecida e a família.

“ Pronto, acho que não somos talhados para todas as áreas e que o luto não é uma área que tenha um grande brio ou que eu goste de trabalhar particularmente com a família, porque é recordar aquela pessoa e recordar uma vida que ficou e nós aprendemos muito com o doente, aprendemos coisas excecionais e vemos uma outra fase da personalidade que nada tem a ver com a doença ou com o sofrimento físico e acabamos por conhecer a pessoa e é aquele processo que termina com a morte deles e para mim os familiares é um processo novo que se vai abrindo, não sei faz muito sentido mas para mim é assim, estão na minha cabeça as coisas já assim estruturadas. ”

Denota que ao evitar trabalhar no acompanhamento no luto, auto protege-se de sentir saudades e tristeza daquela pessoa falecida com quem compartilhou momentos importantes como médica e como ser humano.

“ Eu sei que é importante nós trabalharmos o luto da aquela pessoa, é um contínuo, ou seja aquela perda que houve é uma perda para alguém e vai haver aqui um processo de luto, automaticamente alguém que nós já acompanhamos dentro do processo de doença da pessoa.

É uma coisa que eu não sei explicar, eu sei que é uma coisa que eu tenho que trabalhar internamente, sei que é uma área que efetivamente eu evito trabalhar, porque para mim acabou ali aquele apoio, porque para mim a pessoa que eu estava a apoiar morreu, ou seja o importante, o trabalho do processo de luto e o acompanhamento à família, tal como nós fazemos aqui, mas para mim foi um alívio a vinda da psicóloga da EIHS CP e trabalhar esta parte do luto com as famílias e com os companheiros, para mim foi um alívio imenso, porque permiti-me só falar do luto só com algumas pessoas, alguns familiares com os que eu criei maior ligação, em que estamos a reviver memórias em que estamos os dois a caminhar juntos a partilhar as nossas expectativas e o nosso ponto, ou seja também me

permite partilhar e fazer assim o meu luto daquela pessoa, porque de resto é preciso deixar de lado e pronto vamos ao próximo. ”

Reconhece a necessidade de fazer um trabalho introspetivo para entender e resolver o seu evitamento e desconforto em quanto a confrontar a morte/luto dos pacientes.

“ Porque vejo aqui como o central a pessoa, é a pessoa que precisa de mim, que precisa de nós e eu dou o melhor por aquela pessoa, quando acaba, a pessoa morre, claro que há todo um envolvente, uma família a quem também nós fizemos um acompanhamento, mas para mim aquela história terminou ali. ”

“ Aliás eu até acho que para acompanhar no luto não tenho as competências para tal, as ferramentas enquanto médica para trabalhar o luto de alguém, isso tem que ser para outros profissionais que tenham feito alguma formação na área, porque alguém que venha cá um mês depois, e receba uma carta de condolência e queira falar um bocadinho sobre a morte ou sobre o familiar, falam e eu fico a ouvir mas naquelas situações mais complexas, reconheço que eu não tenho as capacidades nem sei tecnicamente tratar para dar o acompanhamento que precisam. Por isso, para mim, a psicóloga da EIHSCP foi Deus na terra. ”

Expõe a sua falta de habilitações na área do luto e considera que os outros profissionais da equipa que têm formação são as pessoas certas para fazer o acompanhamento no luto.

“ Por isso o luto para mim, é uma área que ...

Eu acho que eu não sou uma pessoa normal, mas eu sempre fui assim, desde que eu comecei a trabalhar, saio da porta do hospital e o que estava ali, ali ficou, mesmo problemas de gestão do serviço, conflitos com colegas, problemas com alguns doentes, eu saio daquela porta e acabou, claro que se alguém precisar de mim, eu atendo e falamos, mas não vejo isto como um todo nem vivo para isto, é uma parte importante de mim, é, condiciona a minha vida, sim, mas ao sair daquela porta está feito e são algumas das coisas boas que os cuidados paliativos também nos dão, que é aprender a viver fora da nossa profissão e perceber que há mais além disto. ”

Considera que é uma pessoa que se consegue desligar das preocupações do trabalho no fim da sua jornada laboral, tem uma fronteira bem delimitada entre a sua vida pessoal e a sua vida profissional.

“ Porque eu considero que nenhum de nós é insubstituível e nós vemos isso aqui diariamente, se acontecer alguma coisa, se eu amanhã não conseguir vir trabalhar se eu mudar de área, as coisas vão continuar, as coisas vão se fazer pode ser que não com o mesmo brio, ou com as mesmas características, pode ser um pouco diferente, melhor ou pior, não interessa, as coisas vão continuar.

Foi sempre esta postura que eu tive perante a vida, saber que eu própria não sou insubstituível, faço o que eu gosto. O dia cá para mim passa o que é uma maravilha, adoro vir trabalhar, não me custa vir para aqui, exceto quando estou cansada mas também sei que de um dia para outro posso mudar.

Penso que é importante nós vivermos, e se levarmos estas situações para casa não vamos viver, não vamos estar com os nossos, não vamos aproveitar a vida e eu acho que esta é a lição mais importante, uma das que podemos tirar daqui, é viver, sair daqui e viver.

Tu gostas de trabalhar e faz-te sentido, eu gosto, adoro vir trabalhar, isto faz o sentido da minha vida, mais se me deixar de fazer sentido eu digo adeus, ninguém precisa de mim para as coisas continuarem, ninguém precisa de ti para as coisas continuar, ninguém precisa de nós para as coisas continuar.

Quem é que precisa de nós? Quem precisa de nós, são os nossos pais, namorados, companheiros, filhos, as pessoas de quem nós gostamos, e é esse que tem que ser o nosso foco.”

Manifesta um sentimento de muita satisfação com a sua profissão, embora compreende que a sua vida vá mais além do seu trabalho e que são os seus seres queridos (familiares e amigos) as pessoas mais importantes e em quem foca o seu afeto.

3.3 Considerações finais

“ Um dos aspetos de destaque é o reconhecimento da profissional em não se sentir preparada para fazer o acompanhamento no luto, aliás a morte do paciente provoca-lhe uma sensação de ter acabado aí o seu trabalho.

Reforça o seu desempenho e o seu melhor esforço no acompanhamento do paciente e dos seus cuidadores/familiares no processo da evolução da doença, do controlo dos sintomas e dos cuidados nos últimos dias e horas de vida do paciente. Evitando dar continuidade ao acompanhamento da família após a morte da pessoa doente, sentindo que o seu trabalho acaba quando a pessoa morre e que dentro da EIHSCP há profissionais que podem fazer um ótimo trabalho na área do luto.

Há um entendimento da necessidade de fazer uma análise introspectiva do porque ter dificuldade no acompanhamento no luto/morte. Além de perceber que não teve formação pré-graduada no luto/morte do paciente.

Dentro das várias sobrecargas a que os profissionais estão sujeitos nas organizações de saúde, sublinhamos neste contexto, o “luto profissional”, ou seja, as dificuldades que os profissionais de saúde podem experimentar na elaboração de lutos referidos a perdas resultantes da sua atividade profissional (Manual de Cuidados Paliativos, 3era edição, pág. 622)

O Professor António Barbosa escreveu que elaborar o luto profissional será um condimento fundamental para que o profissional de saúde possa desfrutar o privilégio de acompanhar a experiência dos enlutados, com garantia segura de um enriquecimento pessoal e profissional para quem tiver a capacidade de escutar, sustida e sensivelmente, o enlutado, com ele aprender ao longo da sua busca resiliente de significado (como principal antídoto perante a angústia, perante a morte e a perda) e da procura insistente de um lugar seguro (interior ou exterior) para recolocar o falecido, e também espantar se humanamente com as caleidoscópicas modalidades singulares de crescimento pessoal no percurso dessa experiência vital única que é o processo de luto. (Manual de Cuidados Paliativos, 3era edição, página 621)

Com a entrevista fica explícita a necessidade de elaborar programas de formação no luto profissional e abrir um espaço para expressar as experiências vividas dos profissionais, dando uma oportunidade de fazer partilha de informação com outras equipas de CP e aproveitar para realizar pesquisa e elaboração de artigos de investigação qualitativa que eventualmente se possam publicar. “

Capítulo IV - Projeto de investigação

A experiência vivida dos profissionais de saúde no processo de luto: uma revisão sistemática da literatura

Health professionals lived experiences in the grieving process: a systematic review of literature

Cláudia Mourão, Raquel Badilla, Fátima Camões Pinheiro

- **Resumo:** O luto é um fenómeno bastante presente no quotidiano dos profissionais de saúde; no entanto, existe uma crescente preocupação relativamente ao fracasso inerente ao mesmo.
- **Objetivo:** Identificar a melhor evidência disponível sobre a experiência vivida dos profissionais de saúde com o processo de luto.
- **Método:** Pesquisa realizada na ESBCO (MEDLINE complete; CINAHL complete; Cochrane Systematic Reviews; MedicLatina), Scielo e PubMed, entre 01/01/2015-30/06/2021, texto completo, revisto pelos pares, em português/inglês/espanhol, com 4 artigos finais extraídos com a Data Extraction Tool da Joanna Briggs Institute (JBI), cuja qualidade metodológica foi avaliada através do Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research (JBI).
- **Palavras-Chave:** Revisão Sistemática de Literatura, Processo de Luto, Experiências Vividas, Profissionais de Saúde
- **Abstract:** Grief is a phenomenon that is quite present in the daily lives of health professionals; however, there is growing concern about the failure to recognize the inherent experience.
- **Objective:** To identify the best available evidence on the lived experience of health professionals with the grieving process.
- **Method:** Research carried out at ESBCO ((MEDLINE complete; CINAHL complete; Cochrane Systematic Reviews; MedicLatina), Scielo and PubMed, between 01/01/2015-30/06/2021, full text, peer-reviewed, in

Portuguese/English/Spanish, included 4 articles extracted with the Data Extraction Tool JBI, whose methodological quality was assessed using the Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research (JBI). **Results: Discussion:**

- **Keywords:** Grief; Health Care Professionals; Life Experiences; Systematic review.

4.1 Introdução da RSL

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

Experiências profissionais são definidas pelo significado que lhes é atribuído, envolvendo reações multidimensionais. Existe um impacto a curto e longo prazo - tanto específicos do momento em si como de experiências acumuladas (Chen, Chow & Xu, 2021). Aponta-se uma crescente preocupação perante a presente temática, na medida em que existe um fracasso por parte de clínicos e investigadores em reconhecer a singularidade da experiência de luto (Worden, 2018). É, assim, necessária uma formação profissional/académica de forma a melhorar os cuidados prestados e, simultaneamente, a estabilidade emocional (Duque et al., 2020).

A presente Revisão Sistemática da Literatura (RSL) foca-se, assim, em responder à pergunta PICO “Qual a experiência vivida pelos profissionais de saúde no processo de luto?”, em que os participantes (P) são PDS (médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos); a intervenção (I) a experiência vivida por parte dos mesmos; a comparação (C) não existindo por não se querer comparar intervenções, mas sim avaliá-las; e (O) e os resultados: o PDL e luto. Pretende-se com a presente RSL identificar, de forma global, a melhor evidência disponível sobre a experiência vivida dos PDS com o PDL, e, por fim, contribuir para uma melhoria da prática dos cuidados de saúde baseados em evidência relativamente à abordagem dos PDS face ao PDL.

4.2 Método

A presente RSL foi conduzida de acordo com o Protocolo PRISMA (PRISMA Statement - Checklist Available online:

<http://www.prisma-statement.org/PRISMAStatement/Checklist> acedido em 2021).

E realizada de acordo com a metodologia sugerida pela JBI (Joanna Briggs Institute, 2021). Por conseguinte, o protocolo da mesma foi registado na PROSPERO com o ID CRD42020215910.

4.2.1 Critérios de Inclusão e Exclusão

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

Tabela 1. Critérios de Inclusão e Exclusão

Critério de Seleção	Critério de Inclusão	Critério de Exclusão
Participantes	Profissionais de Saúde (no ativo e reformados), nomeadamente Médicos, Médicos de Família, Enfermeiros, Assistentes Sociais e Psicólogos.	Estagiários
Intervenção	Estudos que identifiquem e analisem as experiências vividas por parte dos Profissionais de Saúde.	Estudos que visem outras temáticas que não a experiência vivida (e.g. <i>Burnout</i>).
Comparação	Não Aplicável.	Não Aplicável.
<i>Outcome / Resultado</i>	Luto e Processo de Luto experienciado pelos Profissionais de Saúde.	Qualquer outra experiência que não envolva Luto e Processo de Luto (e.g. Cuidados em Fim de Vida, Doenças/Patologia).
Outros	Estudos publicados entre 1 de janeiro de 2015 e 30 de junho de 2021. Estudos com idioma em Inglês, Português e Espanhol.	Artigo de opinião Ensaios

	Estudos com acesso a <i>full text</i> Estudos Qualitativos e Quantitativos.	
--	--	--

4.3 Fontes de Informação

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

4.4 Estratégia de Pesquisa

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

4.5 Processo de Seleção

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

4.6 Processo de Recolha de Dados

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

4.6.1 Itens dos Dados

Procurou-se, dentro dos artigos selecionados, certos domínios característicos da questão de investigação; estes focam-se nas experiências vividas dos PDS relativamente ao PDL aquando da morte de uma pessoa. Importa salientar que relativamente aos PDS apenas são considerados profissionais com experiência e não p.e. estagiários de enfermagem, preferencialmente em contexto hospitalar. Por conseguinte, o item relativo ao PDL abrange apenas o momento após a morte da pessoa e não o seu efeito a longo prazo; neste seguimento, procura-se compreender quais as emoções e sentimentos inerentes ao PDL experimentado pelos PDS e quais as implicações para a prática. Após análise dos artigos para inclusão, concluiu-se que todos satisfaziam os itens necessários para a resposta à questão de investigação.

4.7 Avaliação do Risco de Viés

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

4.8 Síntese de dados

Explicita os métodos para síntese dos estudos: meta-análise ou resumo narrativo para dados quantitativos; meta-agregação/Metassíntese para dados qualitativos indica a presença de 2 revisores para síntese de dados

4.9 Resultados

4.9.1 Seleção dos Estudos

Após extração dos artigos selecionados (n = 1895), foram lidos os títulos e resumos. Após debate, chegou-se a 76 artigos, sendo 46 duplicados. Numa segunda fase, analisaram-se 30 artigos de forma aprofundada com recolha de dados (e.g. metodologia,

resultados) em interdependência entre os três membros do grupo. Após debate, restaram 4 artigos para inclusão

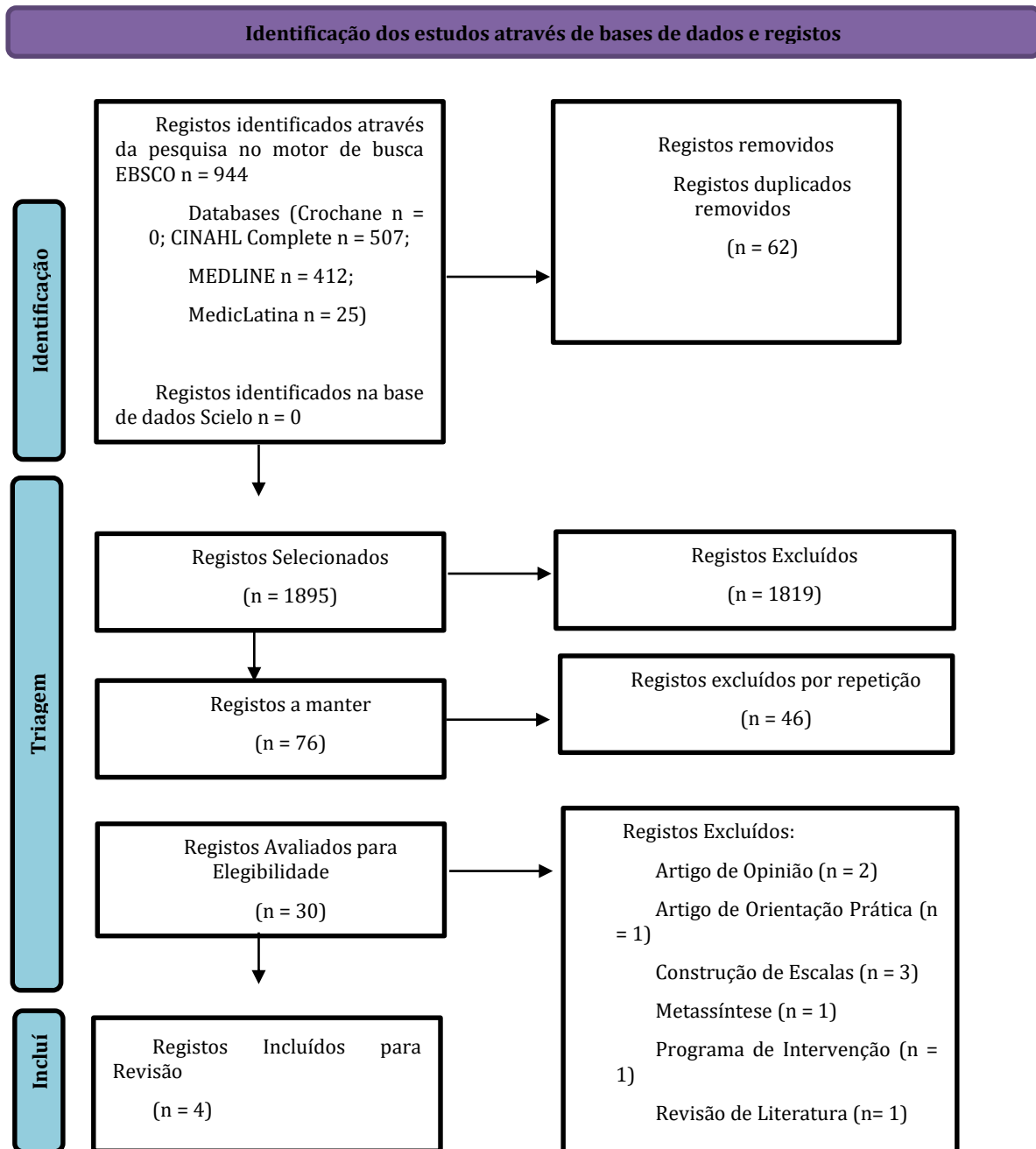


Figura 1 - Aplicação da estratégia de pesquisa para alcance do número total de estudos para análise (Diagrama PRISMA-2021)

4.9.2 Avaliação da Qualidade dos Artigos Incluídos

Aplicou-se a JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research (2017) de forma independente pelos três autores. Aquando discordância, foram debatidas as diferentes conclusões para avaliação final.

Tabela 2. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

Estudo	Q 1	Q 2	Q 3	Q 4	Q 5	Q 6	Q 7	Q 8	Q 9	Q 10	Aprovação Geral
Chen, Chow & XU (2021)	S	S	S	S	S	N I	S	S	S	S	S
Franco et al., (2020)	S	S	S	S	S	N I	N I	S	S	S	S
Betriana & Kongsuwan (2019)	S	S	S	S	S	N I	S	S	S	S	S
Khalaf et al. (2018)	N I	S	S	S	S	N I	S	S	S	S	S

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

4.9.3 Características dos Estudos

Tabela 2. Características dos Estudos Incluídos na RSL

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

Death And Grief in Palliative Care: Health Professionals' Experience	Franco et al., (2020) Brasil Cidade de João Pessoa Estado do Paraíba	Qualitativa	Entrevista semiestruturada.	Experiência do cuidar das pessoas no momento da morte e luto.	Hospitalar	Amostra por conveniência . 10 Participantes (três enfermeiros, três médicos, dois psicólogos e dois assistentes sociais) com, pelo menos, um ano de experiência.	Os profissionais de saúde não têm a preparação necessária para lidar com as várias situações que ocorrem no processo de morte e luto.	Foram identificados 2 temas principais, nomeadamente: 1 - morte nos cuidados paliativos: compreensão, sentimentos e cuidado; 2 - luto nos cuidados paliativos: assistência e dificuldades.	Maior conhecimento sobre a experiência do PS nos cuidados paliativos e as suas dificuldades face ao momento da morte e de luto
Lived experiences of grief of Muslim nurses caring for patients who died in an intensive care unit: A phenomenological study	Betrian & Kongsuwan (2019) Indonésia Província de Sumatra Oeste	Filosofia gadameriana subjacente à fenomenologia hermenêutica qualitativa	Ilustração da experiência de luto após a representação gráfica seguida de entrevista semiestruturada. Reflexão sobre o significado do desenhado.	Experiência vivida do luto - significado e representações gráficas	Hospitalar (Unidade de Cuidados Intensivos de um hospital terciário)	Amostra por conveniência , com critérios: ser-se muçulmano, ter experienciado pelo menos uma morte e trabalhar há pelo menos 1 ano na unidade. 14 Enfermeiros incluídos (11 mulheres e 3 homens)	Destaca-se a necessidade de apoio emocional e educativo, bem como apoio institucional. É sugerido que a gestão do luto profissional seja realizada com aconselhamento, escuta, debriefing, suporte emocional de supervisores, sendo necessário para compreender e facilitar a expressão de sentimentos e ajudar a lidar com o luto.	Foram identificados 5 temas: "o outro vivido: compreensão empática", "o corpo vivido: autoequilíbrio", "o espaço vivido: evitamento", "o tempo vivido: antecipar o futuro da própria morte" e "as coisas vividas: relacionar tecnologias na negociação"	As crenças da religião Islâmica influenciam a forma como os enfermeiros experienciam o luto; antecipavam a sua morte, algo coincidente com a educação islâmica (vão ter vida depois da morte - vida eterna - e serão recompensados ou punidos consoante a vida que tiveram)

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

4.10 Interpretação dos Resultados

Os 4 artigos selecionados relatam estudos qualitativos, com uma abordagem fenomenológica, sendo de grande importância o contexto do local de trabalho e a cultura da região onde se realizou o estudo. Nos 4 artigos foram feitas entrevistas como método de recolha dos dados.

O continente asiático foi o mais representado nos estudos, Jordânia, Sumatra e China.

O grupo profissional mais representado nos 4 artigos foi de enfermagem.

O contexto onde se desenvolveram os estudos sempre foi no internamento, seja hospitalar ou em unidades de cuidados continuados.

A principal descoberta foi a existência do luto profissional, com um impacto a curto e a longo prazo na vida pessoal e na prática clínica dos PDS.

Nos 4 estudos há evidência da falta de formação académica no PDL/morte e de programas de apoio e de educação contínua para os PDS.

4.11 Discussão dos resultados

Embora sejam pertinentes, destaca-se que nenhum foi realizado em cultura europeia, sinalizando assim a preocupação de se estudar esta temática em contexto europeu (e/ou nacional).

Os dados mostram-nos que, apesar de diferentes culturas, existe uma transversalidade no que concerne à preocupação sobre a formação e preparação dos PDS para esta temática; de facto, é relatado por Chen, Chow & XU (2021) e por Khalaf et al., (2017) que o luto em ambiente laboral é uma experiência que não é abrangida pela formação académica, na medida em que as emoções sentidas após a morte de um paciente, na prática, são diferentes do que se sente quando se observa, por exemplo, um corpo sem vida numa aula de anatomia. No mesmo seguimento, Franco et al., (2020) referem que o *background* académico necessita de ser revisto para que os estudantes - futuros profissionais - possam, através de um processo de formação e educação, refletir,

pensar e modificar emoções, valores e práticas que, de forma negativa, ainda representam a morte. Por outro lado, o estudo realizado por Betriana & Kongsuwan (2018) não relata qualquer tipo de necessidade de formação prévia aos PDS (no caso, enfermeiras). Este dado pode ser justificado pelo contexto cultural em que o mesmo foi realizado na medida em que, por ser ressaltado no estudo que os muçulmanos acreditam na vida após a morte, é encarado como um processo pelo qual vamos passar para alcançar uma outra etapa na vida. Dados de estudos não incluídos, como é o exemplo de Duque, Manrique, Galvis, Castañeda & Hernández (2020) ou Kostka, Sylwia Krzemińska (2018), enfocam-se igualmente na necessidade de implementação de formação profissional/académica de forma a melhorar os cuidados prestados e, simultaneamente, a estabilidade emocional dos PDS.

Por conseguinte, o tópico relativamente às emoções experienciadas aquando da morte de um paciente destaca-se pela sua prevalência; Khalaf et al., (2017) concluem que existe um misto de respostas emocionais em relação ao PDL (normalmente, mais impactante nas primeiras experiências vividas), tais como o surgimento de tristeza, choro, raiva, choque, negação, culpa, medo da reação da família ou, ainda, impotência e fadiga associada à experiência. No mesmo seguimento, os participantes incluídos no estudo de Franco et al., (2020) reportaram tristeza, a ela associados sentimentos de arrependimento, medo, choque ou, ainda, tranquilidade. É ainda demonstrado por Betriana & Kongsuwan (2018) que existe uma necessidade, por parte dos PDS, em controlar as suas próprias emoções, existindo, aqui, um processo de negligência face às emoções experienciadas aquando do luto de um paciente (Betriana & Kongsuwan, 2018); este fenómeno poderá ser explicado, segundo Chen, Chow & XU (2021) pela necessidade dos profissionais não quererem demonstrar a sua vulnerabilidade – na medida em que percecionam a morte do próprio como que um “fracasso” do seu trabalho, ao que se associa uma frustração e desilusão perante o mesmo. Dados não incluídos na presente RSL demonstram que o PDL é uma experiência multifacetada, na medida em que cada profissional de saúde experiencia a morte o PDL de forma individual, com emoções e sentimentos únicos - um fenómeno que nos afeta a todos, mas de formas diferentes (Kostka, Sylwia Krzemińska, 2018; Du, Chen & Yang, 2020). Importa ainda salientar que, quanto maior for o envolvimento emocional a um paciente, maior será a tristeza existente após a morte do mesmo (Du, Chen & Yang, 2020).

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

despercebido e que, conseqüentemente, não é reconhecido pelos outros (Chen, Chow & XU (2021)).

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

4.12 Limitações da RSL

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

4.13 Conclusões

A experiência vivida pelos PDS no PDL é uma temática emergente, numa atualidade científica e profissional que atribui uma importância cada vez maior à temática. No entanto, a falta de estudos científicos, especialmente no plano Ocidental, apresenta-se como uma limitação à resposta da presente questão de investigação, na medida em que não é conhecida a forma das experiências vividas dos PDS portugueses/europeus.

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

Conclusões

Ao finalizar o relatório do estágio profissional posso concluir que as expectativas foram alcançadas numa forma objetiva e emocionalmente saudável.

As horas de prática clínica com a EIHSCP e UICP me deram a possibilidade de mudar as minhas práticas clínicas, ganhando confiança e competência nos quatro pilares dos cuidados paliativos.

Os conhecimentos teóricos resultado da pós-graduação foram ferramentas indispensáveis para a realização do projeto de investigação e de intervenção.

O tema do relatório, fundamentado na entrevista, no projeto de investigação e de intervenção, foi desenvolvido e criou um espaço, para refletir sobre o nosso luto como PDS e abre um horizonte de futuros estudos e pesquisas nessa área até agora não explorada em Portugal e na Europa.

Referências Bibliográficas

Alonso, M., Manso, D., Martin-Roselló, Fernández-Lópes, A., Sanz Amores, R., Gómes-García, R., . . . Capelas, M. (2020). IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos.

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

Arantes, A. Q. (2019). A morte é um dia que vale a pena viver (1ª ed.). Alfragide: Oficina do livro.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em 15 de dezembro de 2021, <https://www.associacaoamigosdagrandeidade.com/wpcontent/uploads/filebase/qualidade/ANCP%20Criterios%20de%20qualidade%20para%20unidades%20de%20cuidados%20paliativos%282%29.pdf>

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Lisboa: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

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

Bermejo, J. C. (2008). Estou de luto: Reconhecer a dor para recuperar a esperança. São Paulo: Paulinas.

Bernardo, A., Leal, F., & Barbosa, A. (2016). Ansiedade. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (pp. 249-255). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3). doi:doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010

Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.

Carqueja, E. (2017). Luto: um processo dinâmico. Em H. Salazar, *Intervenção psicológica em cuidados paliativos* (pp. 57-87). Lisboa: PASTOR - Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

Comissão Nacional da UNESCO. (2006). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Obtido em 20 de Novembro de 2018, <https://www.ufp.pt/app/uploads/2019/06/declara%C3%A7%C3%A3o-universal-obrebio%C3%A9tica-e-direitos-humanos.pdf>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. Obtido em 13 de dezembro de 2021, de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Decreto-Lei nº25/2012 de 5 de setembro. (s.d.). Diário da República, Nº172, 1ª série. Ministério da saúde. Obtido em 20 de Novembro de 2018, de Ministério da Saúde: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%ABlica-E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>

DGS. (2003). Circular normativa. A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor., pp. 1-4.

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

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

Fabbro, E. D., Dalal, S., & Bruera, E. (2006). Symptom Control in Palliative Care - Part III: Dyspnea and Delirium. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 422-436.

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

Gonçalves, F. (2018). Deprescription in Advanced Cancer Patients. *Pharmacy*, 6(88), 1-6. doi:10.3390/pharmacy6030088

Joanna Briggs Institute (2021). The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal tools for use in JBI Systematic Reviews, Checklist for Qualitative Research.

Maia, C., Tavares, T., & Rocha, C. (2019). Fármacos Potencialmente Inadequados no Fim de vida e sua Desprescrição por uma Equipa de Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 26(2), 107-111. doi:10.24950/rspmi/0/14/19/2/2019

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D., & The PRISMA Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7). doi:10.1371/journal.pmed1000097

Norma Nº 015/2013 - Direção Geral da Saúde. (2013). Consentimento informado, esclarecido livre atos terapêuticos ou diagnósticos e para a participação em estudos de investigação. Obtido em 20 de Novembro de 2018, https://static.sanchoeassociados.com/DireitoMedicina/Omlegissum/legislacao2013/Outubro/DGS_015_2013.pdf

PERCURSOS / MOMENTOS...

A prática especializada do médico nos Cuidados Paliativos e experiências vividas pelos profissionais de saúde no processo de luto.

PRISMA Statement - Checklist Available online: <http://www.prisma-statement.org/PRISMAStatement/Checklist> (acedido em , 2021).

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 159-169.

Rodríguez, A. T. (2013). Náuseas y vómitos. Em J. P. Sales, X. G. Batiste, & A. T. Rodríguez, *Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal* (3ª ed., pp. 115-121). Madrid: Grunenthal Pharma S.A.

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

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

Xavier Gomez-Batiste, J. P., & A.Tuca. (2005). *Organización de servicios y programas da cuidados paliativos*. Madrid: Aran.

Apêndice A - Cartaz Informativo Referente à formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO

As experiências vividas pelos Profissionais de Saúde (médicos, enfermeiras, psicólogos e assistentes sociais) face ao processo luto / morte

Revisão sistemática de literatura

Data: 20-05-2022 **15:00 – 16:30**



Objetivo: identificar as experiências vividas pelos Profissionais de Saúde face ao luto / morte.

Sala de conferências do Serviço de Cuidados Paliativos

Destinatários: enfermeiros, médicos, psicólogos, assistentes sociais, assistentes técnicos e assistentes operacionais.

Ficha da inscrição afixada nas salas de tratamento do serviço

Formadora: Dr^a Raquel Badilla, médica do Agrupamento de Centros de Saúde do Médio Tejo, estudante do Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto Politécnico de Castelo Branco.



Apêndice B - Conteúdos da Ação de Formação



Objetivos pedagógicos:

1. Conhecer o significado duma revisão sistemática de literatura;
2. Capacitar aos profissionais de saúde nos conceitos básicos do processo de realização duma revisão sistemática de literatura (RSL).



Conteúdos programáticos

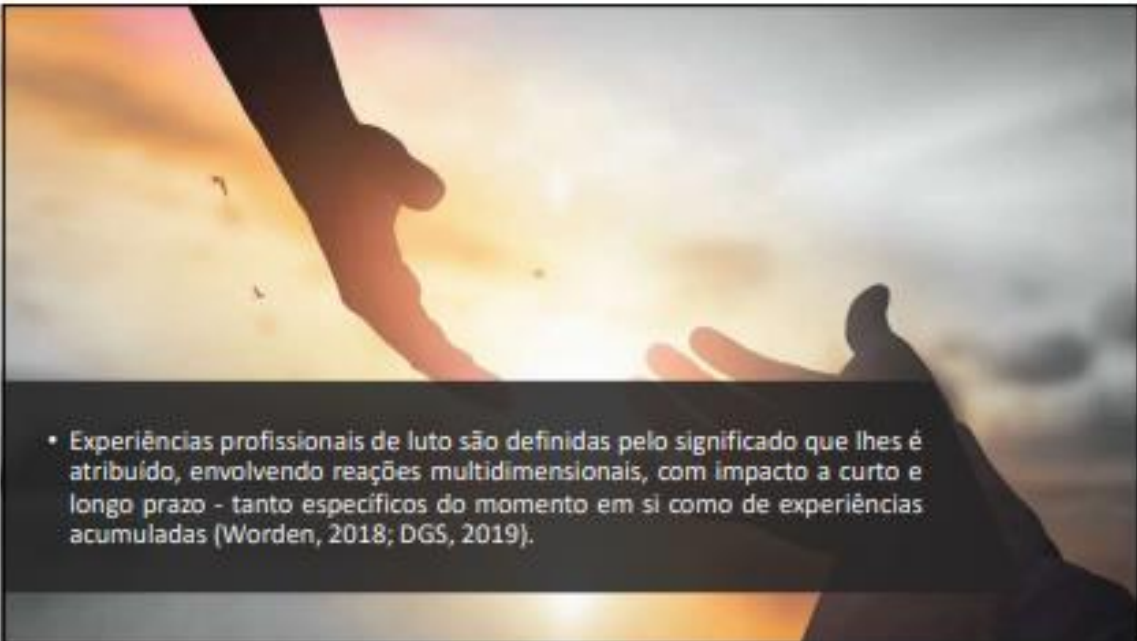
1. Introdução do tema do luto nos profissionais de saúde
2. Explicação do significado e da elaboração duma RSL
3. Artigos selecionados
4. Exposição dos dados extraídos
5. Discussão
6. Conclusões



Introdução:

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



- 
- Experiências profissionais de luto são definidas pelo significado que lhes é atribuído, envolvendo reações multidimensionais, com impacto a curto e longo prazo - tanto específicos do momento em si como de experiências acumuladas (Worden, 2018; DGS, 2019).



- Aponta-se uma crescente preocupação perante a presente temática, na medida em que existe um fracasso por parte de clínicos e investigadores em reconhecer a singularidade da experiência de luto (Worden, 2018). É, assim, necessária uma formação profissional/académica de forma a melhorar os cuidados prestados e, simultaneamente, a estabilidade emocional dos profissionais de saúde (Duque et al., 2020).

Significado de Revisão Sistemática de Literatura (R.S. L)

- Investigação focada numa questão bem definida.
- Identifica
- Seleciona
- Avalia e
- Sintetiza as evidências relevantes disponíveis

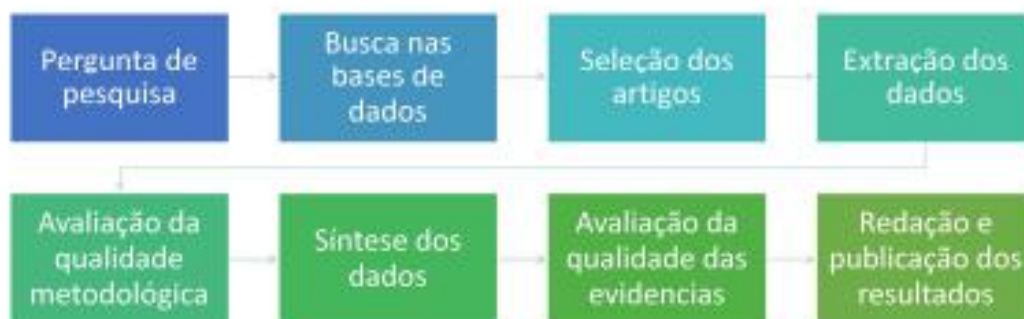





Importância das R.S.L na investigação

- São abrangentes e não tendenciosas
- Outros pesquisadores podem repetir o procedimento e obter os mesmos resultados
- Consideradas o melhor nível de evidência para tomadas de decisão
- Classificadas como contribuição original nas revistas de pesquisa clínica.

Passos para a elaboração duma R.S.L






Pergunta de pesquisa

- Investiga a relação entre dois eventos
- Formada por diversos componentes
- Anagrama PICOS

Pergunta de pesquisa

¿Qual a experiência vivida pelos profissionais de saúde (médicos/médicas, enfermeiros/enfermeiras, assistentes sociais e psicólogos/psicólogas) no processo de luto?



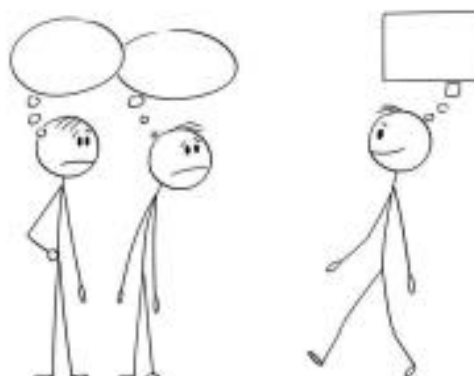
Componentes da pergunta de pesquisa

Descrição	Abreviatura	Componentes da pergunta
Participantes	P	Profissionais de saúde
Intervenção	I	Experiencias vividas face ao luto
Comparação	C	Não aplicável
Outcome	O	Identificar as experiencias
Tipo de estúdio	S	Estudo qualitativo

Fontes de informação

Motor de busca EBSCO, bases de dados:

- Cochrane
- CINAHL Complete
- MEDLINE e MedicLatina
- Scielo
- PubMed



Características dos artigos

- Estudos publicados entre 1 de janeiro de 2015 e 30 de junho de 2021
- Idiomas: inglês, espanhol e português
- Com acesso a full texto
- Estudos qualitativos e quantitativos



Estratégia de pesquisa

Equação de busca baseada na combinação dos operadores booleanos OR e AND:

"health personnel" OR "health professionals" OR "health care providers" OR "nurses" OR "physicians" OR "family physicians" OR "social workers" OR "psychologist" AND "experience" OR "lived experience" OR "event history analysis" OR "life change events" AND "grief" OR "bereavement" OR "grief process" OR "death" OR "patient death"



Processo de Seleção dos Artigos

Leitura dos títulos e resumos pelas
3 autoras independentes:

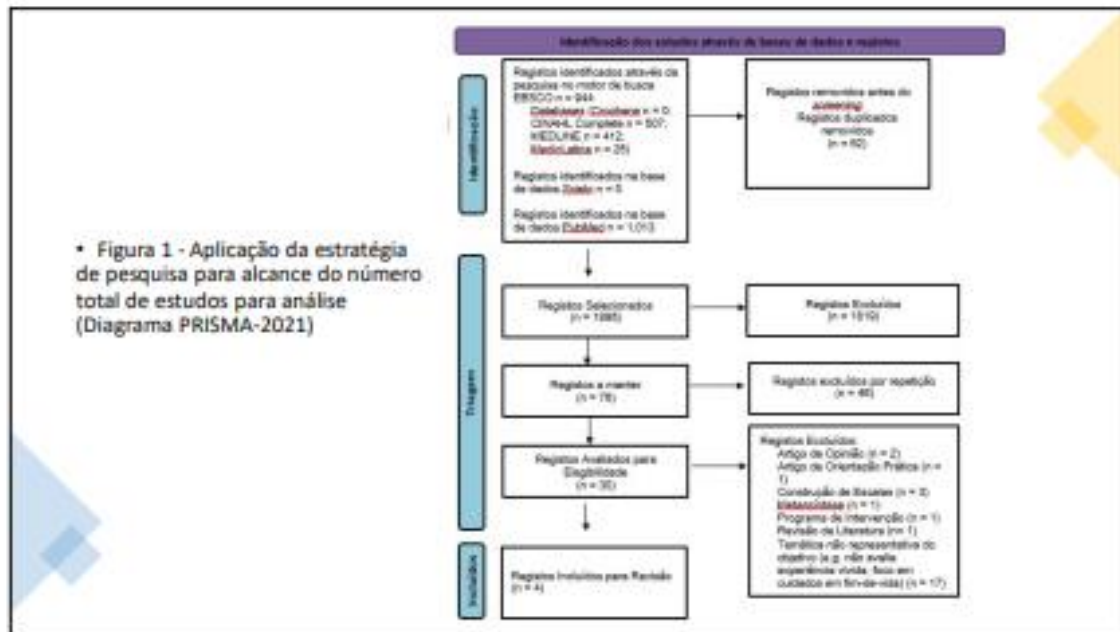
- “ ¿O presente artigo responde a pergunta de investigação?”
- Comparar e debater resultados tendo como base os critérios de inclusão e de exclusão dos artigos.



Modelos utilizados para avaliar os artigos:

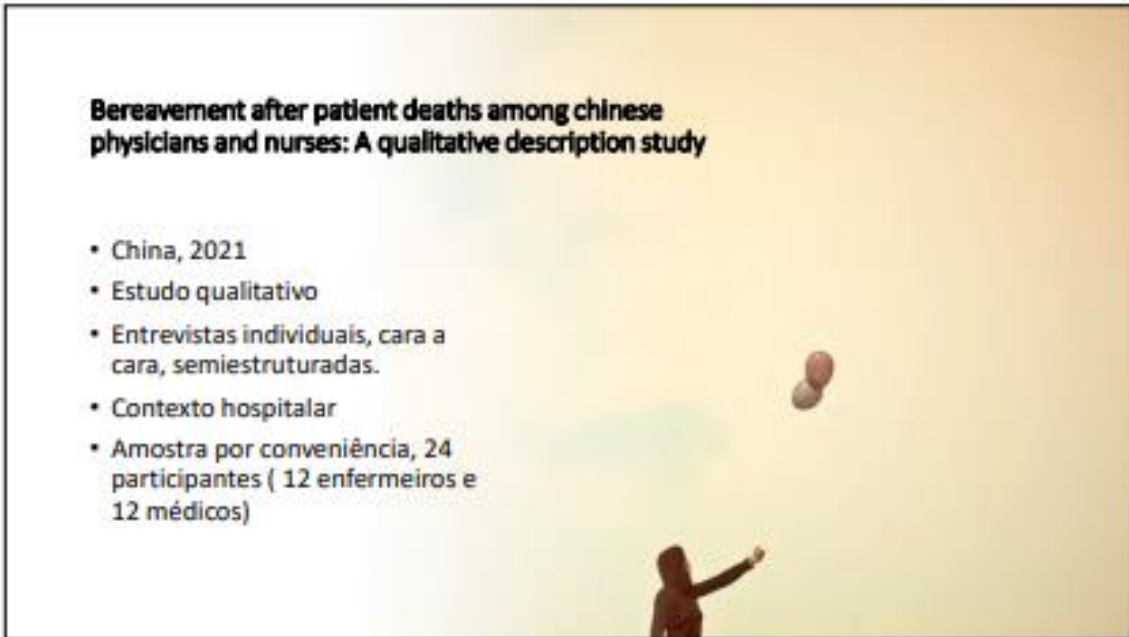


- Protocolo PRISMA
- JBI (Joanna Briggs Institute) Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research (2017)



Extração dos dados dos 4 artigos:

- Título
- Autores, ano e país
- Metodologia
- Método
- Fenómeno em estudo
- Contexto
- Participantes
- Conclusões dos autores
- Descobertas/resultados
- Contributos



Bereavement after patient deaths among chinese physicians and nurses: A qualitative description study

- China, 2021
- Estudo qualitativo
- Entrevistas individuais, cara a cara, semiestruturadas.
- Contexto hospitalar
- Amostra por conveniência, 24 participantes (12 enfermeiros e 12 médicos)



Bereavement after patient deaths among chinese physicians and nurses: A qualitative description study

Conclusões:

- As experiências são definidas pelo significado que lhes é atribuído, abrangentes e geralmente marginalizadas.
- Envolvem reações multidimensionais
- Existe um impacto a curto e longo prazo.

Bereavement after patient deaths among chinese physicians and nurses: A qualitative description study

Resultados:

- Foram identificados 5 temas principais:

- 1- Natureza das experiências profissionais de luto
- 2- Significado da morte das pessoas doentes
- 3- Reações imediatas no luto
- 4- Mudanças a longo prazo
- 5- Estratégias de coping

Bereavement after patient deaths among chinese physicians and nurses: A qualitative description study

Contributos:

- Aprofunda o conhecimento das experiências dos profissionais de saúde
- Aspectos relacionados com as características culturais e do sistema de saúde da China

Death And Grief in Palliative Care: Health Professionals' Experience

- Brasil, 2020
- Estudo qualitativo
- Entrevista semiestruturada
- Contexto hospitalar
- Amostra por conveniência, 10 participantes (3 enfermeiros, 3 médicos, 2 psicólogos e 2 assistentes sociais)



Death And Grief in Palliative Care: Health Professionals' Experience

- Conclusões:
Os profissionais de saúde não têm a preparação necessária para lidar com as várias situações que ocorrem no processo de morte e luto.





Death And Grief in Palliative Care: Health Professionals' Experience

- **Resultados:**
Foram identificados 2 temas:
 - 1- Morte nos cuidados paliativos (compreensão, sentimentos e cuidado)
 - 2- Luto nos cuidados paliativos : assistência e dificuldades



Death And Grief in Palliative Care: Health Professionals' Experience

- **Contributo:**
Maior conhecimento sobre a experiência dos profissionais de saúde nos cuidados paliativos face ao momento da morte e do luto.

Lived experiences of grief of Muslim nurses caring for patients who died in an intensive care unit: A phenomenological study

- Indonésia, Província de Sumatra Oeste, 2019
- Estudo qualitativo
- Ilustração da experiência de luto através de representação gráfica seguido de entrevista semiestruturada.
- Contexto hospitalar
- Amostra por conveniência (14 enfermeiros)



Lived experiences of grief of Muslim nurses caring for patients who died in an intensive care unit: A phenomenological study

- Conclusões:
 - Necessidade de apoio emocional, educativo e institucional.
 - A gestão do luto deve contar com aconselhamento, escuta e suporte emocional de supervisores, para compreender e facilitar a expressão de sentimentos e ajudar a lidar com a perda.



Lived experiences of grief of Muslim nurses caring for patients who died in an intensive care unit: A phenomenological study



- **Resultados:**

Foram identificados 5 temas:

- "O outro vivido"
- "O corpo vivido"
- "O espaço vivido"
- "O tempo vivido"
- "As coisas vividas"

Lived experiences of grief of Muslim nurses caring for patients who died in an intensive care unit: A phenomenological study

- **Contributo:**

O islamismo modela as experiências do luto, não deixa espaço para a expressão das emoções (vão ter vida depois da morte- vida eterna- e serão recompensados ou punidos consoante a vida que tiveram).



Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death

- Jordânia, 2018
- Estudo qualitativo
- 3 grupos focais com 7 enfermeiros cada um. Foram gravadas as sessões
- Contexto hospitalar
- Amostra por conveniência





Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death

Conclusões:

- Compreensão holística do luto nos enfermeiros, são semelhantes aos membros duma família.
- Sobrecarregados com a morte recorrente das pessoas doentes, enquanto tentam lidar e superar o luto advindo na mesma.
- A expressão das emoções e a natureza da experiência do luto torna-os capazes de encontrar uma forma de lidar com a perda.



Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death

Resultados:

- Foram identificados 4 temas:

 1. Trabalhar sobre a experiência do luto
 2. Procura de controlo sobre o luto
 3. Diversidade de ações sobre a morte da pessoa doente
 4. Desafios enfrentados pelas enfermeiras


Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death

Contributo:

Sugestão de:

Criação de programas de orientação que incluam o luto, a perda, o processo de luto, culturas diferentes, grupos de apoio e espiritualidade na formação académica pré-graduada e também nos locais de trabalho

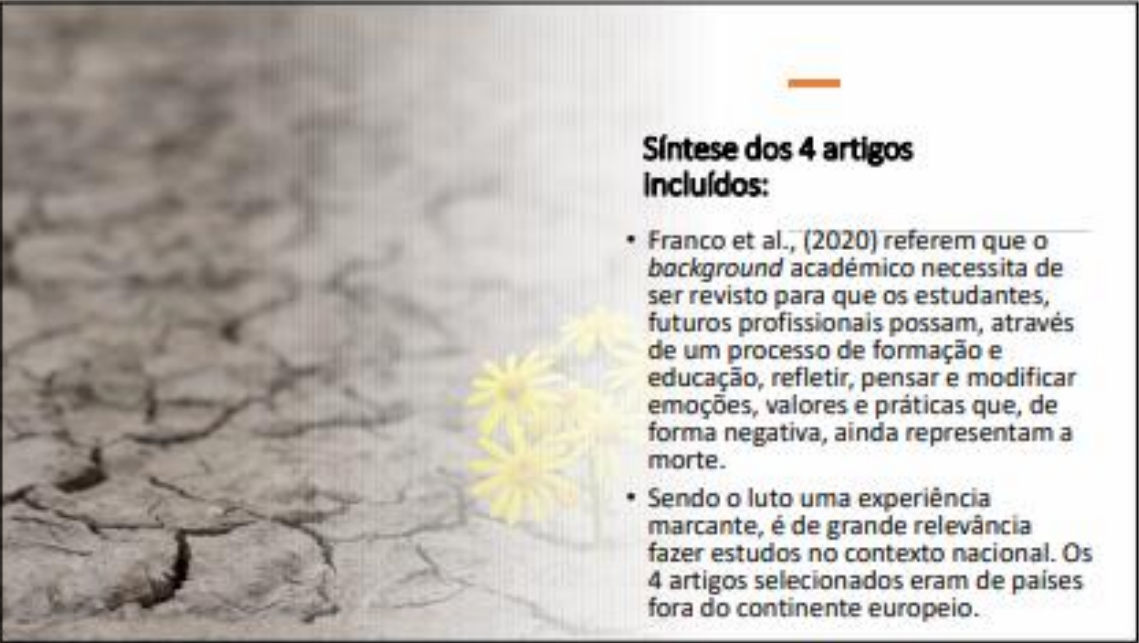




—

Síntese dos 4 artigos Incluídos:

- Os dados revelados nos estudos incluídos mostram-nos que, apesar de diferentes culturas, existe uma transversalidade no que concerne à preocupação que existe sobre a formação e preparação dos profissionais de saúde para esta temática; de facto, é relatado por Chen, Chow & XU (2021) e por Khalaf et al., (2017) que o luto em ambiente laboral é uma experiência que não é abrangida pela formação académica, na medida em que as emoções sentidas após a morte de um paciente, na prática, são diferentes do que se sente quando se observa, por exemplo, um corpo sem vida numa aula de anatomia.



—

Síntese dos 4 artigos Incluídos:

- Franco et al., (2020) referem que o *background* académico necessita de ser revisto para que os estudantes, futuros profissionais possam, através de um processo de formação e educação, refletir, pensar e modificar emoções, valores e práticas que, de forma negativa, ainda representam a morte.
- Sendo o luto uma experiência marcante, é de grande relevância fazer estudos no contexto nacional. Os 4 artigos selecionados eram de países fora do continente europeu.

Discussão:



- Emoções
- Partilha de sentimentos
- Confronto com a nossa finitude
- Medo de perder aos nossos seres queridos
- Evitamento
- Angústia de não ter cuidado bem da pessoa doente
- Mudar o sentido da nossa vida
- Aproveitar o tempo de qualidade com os nossos seres queridos
- Autocuidado

Anexo A - Acompanhamento no Luto

Procedimento

Acompanhamento no luto

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Luto

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

	Elaboração	Aprovação	Assinatura (s) Responsável (eis) pela Aprovação
	EIHS CP (Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos)	EIHS CP (Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos)	EIHS CP (Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos)
Data	2018.04.10	2018.11.16	(Originais no Gabinete da Qualidade)

MAPA DE REVISÕES

Revisão	Página(s)	Motivo	Responsável (eis) pela Revisão	Data	Assinatura do(s) responsável(eis) pela aprovação

1. OBJETIVO

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

Uniformizar práticas subjacentes ao apoio no luto na instituição.

2. ÂMBITO

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

Sistematizada – realizada por todos os profissionais de saúde

Específica – realizada pelos elementos da EIHSCP

3. REFERÊNCIAS E SIGLAS

Manual de Acreditação JCI, 6ª Edição

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

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

Fatores de risco do sobrevivente, como mecanismos da família de como enfrentar a situação, e seu potencial para reações patológicas decorrentes do sofrimento. **COP.7** O hospital fornece cuidados paliativos para o doente terminal, que atende às necessidades do paciente e da sua família e otimiza o conforto e a dignidade do paciente.

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

4. Definições e abreviaturas

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

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

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

PLP - Perturbação de Luto Prolongado

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

5. Descrição do processo

O doente em fim de vida requer cuidados voltados para as suas necessidades específicas, não só dirigidos aos sintomas relacionados com o processo de doença, mas também ajuda para lidar com problemas psicossociais, espirituais e culturais associados à morte e ao morrer. As famílias e os cuidadores precisam de apoio para lidar com o sofrimento e a perda. O acompanhamento do doente, família e cuidadores deverá iniciar-se perante uma doença com prognóstico desfavorável, podendo englobar 3 níveis de atenção:

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

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

Profissionais envolvidos: Todos os profissionais e EIHSCP que prestam cuidados a

doentes e famílias com o diagnóstico de uma doença potencialmente mortal.

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

5.1 Intervenções sistematizadas de apoio ao luto

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

Antes da morte:

- Controlo de sintomas físicos e psicossociais do doente e da família;

- Informar e estabelecer uma comunicação adequada e verdadeira, respeitando os direitos do doente, favorecendo a tomada de decisões e a resolução assuntos pendentes;

- Ter em conta os direitos do doente quanto ao princípio de autonomia, informação e escolhas;
 - Informar e esclarecer dúvidas acerca da situação;
 - Estimular a verbalização das perdas;
 - Escutar ativamente o doente e família/cuidador;
 - Mostrar disponibilidade;
 - Incentivar a expressão de sentimentos;
 - Validar os esforços do doente e família/cuidador;

- Explicar variações na expressão de luto nos diferentes familiares/cuidadores; - Promover a reestruturação familiar;

- Providenciar apoio espiritual, quando solicitado.

Últimos dias/horas de vida (fase agónica):

- Controlar os sintomas físicos para diminuir e aliviar o sofrimento (Protocolo Cuidados nos últimos dias/horas de vida – PC.CHL.391);

- Informar da situação de agonia e da gravidade da mesma;

- Preparar a família/cuidador para o iminente falecimento;

- Adequar o ambiente físico ao momento;

- Promover a presença e apoio familiar/cuidador (alargamento do período de acompanhamento e nº de acompanhantes);

- Proporcionar informação útil: comunicação adequada, contacto físico, alimentação/hidratação;

- Permitir expressões de dor

- Orientar e facilitar apoio psico-emocional e espiritual

- Preparar para o momento do falecimento de modo a diminuir o impacto emocional e dor: informar sobre como poderá ser o momento da morte, perceber se há o desejo de ver o ente querido após o falecimento, ou até participar nos cuidados *post-mortem*, orientar sobre burocracia e esclarecer dúvidas concretas da família/cuidador.

No momento da morte:

- Mostrar disponibilidade;

- Escutar a família/cuidador;

- Respeitar o silêncio;

- Valorizar e facilitar a expressão de sentimentos;

- Adequar o ambiente físico de modo a diminuir o impacto do momento;

- Permitir que o familiar/cuidador tenha um tempo com o ente querido, se o desejar; -
Ajudar nas decisões burocráticas.

- Considerar rituais espirituais.

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

5.2 Intervenções específicas de apoio ao luto

A EIHSCP, para além das intervenções sistematizadas, realiza intervenções específicas de apoio no Luto.

Antes da morte

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

Nesse momento é identificado o Gestor de Caso, que será o elemento da EIHSCP que é identificado pelos elementos da EIHSCP como figura de referência para aquele doente e família.

5.2.1 Consulta de Apoio ao Luto

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

- Avaliar necessidades do familiar/cuidador principal

- Informar sobre a intervenção global da equipa no âmbito dos cuidados paliativos, onde se encontra contemplada a família/cuidador principal;

- Informar o cuidador principal/família sobre sinais e sintomas indicativos da proximidade da morte;

- Certificar que o cuidador principal/família se encontra consciente da morte iminente do doente, quando esta estiver próxima;

- Incentivar o familiar/cuidador principal a despedir-se e reconciliar-se se necessário;

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

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

Após a morte

Os familiares/cuidadores dos doentes seguidos pela EIHS CP por um período superior a 5 dias, mantêm o acompanhamento pela EIHS CP. Para tal, sempre que necessário, é aberto uma Consulta de Paliativos - Apoio no Luto, neste caso, em nome do familiar/cuidador enlutado.

5.2.2 Carta de condolências

Cerca de 1 mês após o falecimento do doente a EIHS CP envia uma carta ao familiar/cuidador principal com o objetivo de expressar condolências, reforçar e validar os cuidados e o apoio dado pela família, e reitera a disponibilidade da EIHS CP em

acompanhar o processo de luto se necessário. (IMP.CHL.813 - carta de condolências) Com esta carta é enviado um folheto com informação sobre o Luto.

5.2.3 Contacto telefónico

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

Os principais objetivos são:

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

5.2.4 Aplicação da PG-13

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

Se o resultado não revelar Luto Prolongado, então o familiar terá "alta". Verificando-se Luto Prolongado, procede-se ao encaminhamento para apoio de Psicologia e Psiquiatria.

6. Anexos

- “Avaliação do Risco Patológico”

- IMP.CHL.813 - CARTA DE CONDOLÊNCIAS

- IMP.CHL.857 - Escala Diagnóstico Prolongado - PG13

- FOLHETOS DO LUTO – Disponíveis na EIHSCP

Anexo B – Carta de Condolência

Nome Responsável

Familiar Morada

Código Postal

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

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

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

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

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

Anexo C – Conferencia Familiar

INSTRUÇÃO DE TRABALHO

CONFERÊNCIA FAMILIAR

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Apoio à família

Destinatários Serviço de Cuidados Paliativos

	Elaboração	Aprovação	Assinatura (s) Responsável (eis) pela Aprovação
	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Coordenadora	Coordenadora (Originais no Gabinete da Qualidade)
Data	2018.02.15	2018.02.22	

MAPA DE REVISÕES

Revisão	Página (s)	Motivo	Responsável (eis) pela Revisão	Data	Assinatura do(s) responsável(eis) pela aprovação
01	Todas	-Adaptação do template com logotipo do serviço; -Atualização científica	Coordenadora		Coordenadora (Originais no Gabinete da Qualidade)

INSTRUÇÃO DE TRABALHO

CONFERÊNCIA FAMILIAR

1. Objetivo

Uniformizar o processo de execução de uma Conferência Familiar como instrumento de apoio ao doente e à família/cuidador.

2. Âmbito

Apoio à família/cuidador das pessoas com necessidades Paliativas.

3. Referências

- Padrões de Acreditação da *Joint Commission International (JCI)*, 2021. 7ª Edição **Padrão COP.7** - O hospital fornece cuidados paliativos para o doente terminal, que atende as necessidades do doente e de sua família e otimiza o conforto e a dignidade do doente;
- Ministério da Saúde. (2012). Lei nº52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário Da República(172)*, 1ª, 5119-5124;
- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2017). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Revista e aumentada ed.). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Portugal: Universidade Católica Editora.
- Neto, I. G. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Dor - Cuidados Paliativos*, 16(3).
- Semeão, Isabel (2019). *Contributo da Conferência Familiar na Melhoria da Qualidade dos Cuidados em Fim de Vida*. Tese de Mestrado. Escola Superior de saúde Dr. Lopes Dias – Instituto Politécnico de Castelo Branco

· Neto, Isabel G. (2008). *As Conferências Familiares como estratégia de intervenção e apoio á família*. Lisboa

4. Definições e abreviaturas

Conferência Familiar (CF) - *“uma importante forma estruturada de intervenção na família (...) tem como objetivos promover a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto”*. Quando planeada permite a partilha de informação e sentimentos, a identificação e avaliação das

Instrução de trabalho

Conferência familiar

necessidades do doente e da família, e cria a oportunidade para a tomada de decisão partilhada e superação de obstáculos. É também um meio privilegiado para fornecer um ambiente seguro, e de favorecimento de uma relação de confiança doente/família/profissionais (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2017; Silva, Trindade, Paixão, & Silva, 2018; Rhondali, 2014; Santos & Bermejo, 2017 citados por Semeão I.,2019).

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

SCP – Serviço de Cuidados Paliativos

UICP – Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos

UDHV – Últimos Dias e Horas de Vida

5. Descrição do processo

A CF configura-se numa reunião planeada, com objetivos pré-determinados de acordo com as necessidades identificadas, no decurso de uma situação de doença complexa, no doente e família. Idealmente deve realizar-se no momento da admissão, sempre que

seja pertinente e não deve exceder uma hora de duração (ver Fluxograma- Anexo 2).

A CF justifica-se em pelo menos dois momentos, na primeira semana da admissão e na alta ou nos últimos dias e horas de vida (UDHV), como um dos indicadores na monitorização e na promoção da qualidade dos cuidados prestados; um indicador do processo de cuidar com evidência científica na abordagem holística ao doente e que reflete o impacto das intervenções (Capelas M. L., 2014).

Na admissão, a realização da CF deve acontecer entre as 24h e as 72h, não ultrapassando a primeira semana de admissão ao Serviço de Cuidados Paliativos (EIHSCP e UICP).

Deve existir um espaço físico preparado que proporcione um ambiente tranquilo.

O doente deve estar presente (se capacitado e o desejar), pelo menos um elemento da família (de preferência o cuidador principal já identificado) ou todos o que o desejarem. Preconiza-se a presença do médico, enfermeiro e assistente social, como elementos da equipa multidisciplinar, no entanto deve ser decidido previamente quem deve estar e, quem irá moderar a reunião.

Instrução de trabalho

Conferência familiar

Assume-se aqui então a figura do “**gestor de caso**” enquanto elemento facilitador da comunicação; esta decisão será de acordo com os objetivos previamente traçados e pelo conhecimento mais próximo do doente e família.

Em que circunstâncias se deve realizar a CF

- Agravamento da situação clínica do doente;
- Maior proximidade da morte/agonia;
- Alteração de medidas terapêuticas (ex. suspensão de alimentação por sonda

nasogástrica, início de sedação paliativa);

- Transição da finalidade de cuidados;
- Discussão de diretivas ou opções terapêuticas;
- Alta e reinternamentos sucessivos;
- Existência de conflitos intrafamiliares ou família/equipa multidisciplinar; · Famílias demandantes e/ou agressivas;
- Doente/família com necessidades especiais (crianças, doentes jovens, lutos recentes).

5.1. Objetivos da CF

- Avaliação das necessidades do doente, família e equipa;
- Discussão de opções terapêuticas;
- Controlo de sintomas;
- Partilha de informação;
- Discussão de diagnóstico e prognóstico;
- Diretivas antecipadas de vontade;
- Planeamento de alta;
- Gestão de expectativas, sentimentos e emoções;
- Gestão de conflitos.

Instrução de trabalho

Conferência familiar

A CF enquanto ferramenta comunicacional assegura a comunicação de informação clínica, a definição dos objetivos de cuidados, a tomada de decisão partilhada (doente, família e profissionais), o apoio ao doente e família com perspetiva no futuro e promove mecanismos de adaptação à doença, preparação para a perda e luto.

5.2. Benefícios e vantagens da CF para a equipa de saúde

- Identificação precoce das preocupações da família e intervenção dirigida às mesmas (planeamento prévio da CF);
- Ferramenta eficaz de comunicação com o doente paliativo e a sua família; · Oportunidade para partilhar e reforçar a informação com toda a família simultaneamente; · Permite clarificar os objetivos do cuidado em conjunto com o doente e família; · Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional; · Permite efetuar a mediação entre os diferentes familiares;
- Torna a família mais recetiva através da redução da ansiedade.

5.3. Benefícios e vantagens da CF para o doente

- Discussão dos objetivos dos cuidados de acordo com os desejos do utente; · Otimização do plano de cuidados do utente, através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde.

5.4. Benefícios e vantagens da CF para a família

- Intervenção dirigida às preocupações da família. Diminui os níveis de preocupação com o problema, frequência com que o problema ocorre e, interferência do problema na sua vida; · Aumento dos níveis de confiança para lidar com o problema;

- Maior satisfação das necessidades da família;
- Oferece à família a oportunidade de um cuidado personalizado;
- Possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar; · Permite que sejam informados de acordo com as suas necessidades;
- Integração da família no cuidado ao doente;
- Melhora o bem-estar psicológico dos cuidadores;

Instrução de trabalho

Conferência familiar

- Previne a exaustão do cuidador;
- Poderá facilitar o processo de luto dos familiares.

5.5. Limitações e desvantagens da CF

- A presença/ausência do doente interfere na dinâmica da CF, nomeadamente, promove a conspiração do silêncio, quando o doente está presente;
- Défice de formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde presentes na CF; · Falta de tempo dos profissionais de saúde para preparar e realizar as CF;
- Inexistência de instrumento/guião orientador da CF.

5.6. A CF em UDHV

Quando se verifica agravamento do estado do doente e quando é expectável que esteja

nos UDHV torna-se essencial a realização de uma conferência familiar.

A situação de fim de vida implica ajustamentos para doente e família e profissionais. Tal como nos diz Neto (2016) requer cuidados ativos que assentam no controlo dos sintomas mais prevalentes, em medidas de conforto e intensificação do suporte à família. Aptidão e competências de comunicação e de relação são essenciais aos profissionais.

5.6.1. Em que circunstâncias se deve realizar a CF em UDHV

- Reconhecimento do momento que levará à redefinição dos objetivos dos cuidados e discussão do plano de cuidados (p. ex. suspensão de intervenções e terapêutica, questões associadas à nutrição/hidratação, suspensão de medidas de suporte de vida) **(Anexo 1)**;
- Gestão das expectativas;
- Identificação de necessidades do doente e da família relacionadas com o conforto e qualidade de vida (p. ex. controlo dos sintomas em UDHV);
- Gestão de preocupações e sentimentos;
- Informação atualizada da situação;
- Partilha na tomada de decisões;
- Suporte psicossocial e espiritual.

Instrução de trabalho

Conferência familiar

5.6.2. Consequências da não realização de CF em UDHV

Uma forma inadequada de acompanhar esta etapa será sempre motivo para que seja lembrado pela família pelo que a CF é importante na promoção de adaptação emocional à perda e no processo de luto com possibilidade de identificação de familiares vulneráveis com necessidade de suporte especializado.

6. Registo da CF

Reveste-se de grande importância que haja **registo da CF**, documentando assim as decisões tomadas, os objetivos dos cuidados e o plano de acompanhamento por forma a que seja compartilhada com toda a equipa assistencial, favorecendo assim a continuidade dos cuidados. Este registo pode ser feito no processo clínico, disponível em texto pré-formatado e de acordo o documento em anexo (IMP.CHL.791-CONFERÊNCIA FAMILIAR)

7. ANEXOS

- Anexo 1 - FLUXOGRAMA DA CONFERÊNCIA FAMILIAR
- Anexo 2 – IMP.CHL.791- CONFERÊNCIA FAMILIAR

Anexo D – Avaliação de Fatores de Risco de Luto Prolongado

	AVALIAÇÃO DOS FATORES DE RISCO DE LUTO PROLONGADO (LP)
--	--

EIHSCP

SERVIÇO: _____

DATA: _____

Etiqueta de Identificação do Utente

DADOS DO DOENTE

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

DADOS DO FAMILIAR/CUIDADOR

Nome	
Nº Processo	
Nº SNS	
Idade	
Parentesco	

Data da 1ª avaliação	
Data de alta	

GESTOR DE CASO	
-----------------------	--

FATORES DE RISCO DE LUTO PATOLÓGICO (assinalar os identificados)

1. Fatores relacionais e de parentesco
- Relação muito próxima com a pessoa doente (filho; cônjuge; pai; mãe; irmão)
- Dependência psicológica ou social da pessoa doente
- Adaptação complicada à mudança de papéis
- Relação conflituosa ou ambivalente (sentimentos de amor/ódio)
- Relação passional nas últimas semanas
- Falta de coesão familiar
- Falta de comunicação familiar
- Sobrecarga do cuidador
2. Fatores circunstanciais:
- Idade jovem (do doente)
- Intervenções agressivas realizadas
- Insatisfação com o apoio disponibilizado durante a doença
- Fase terminal/agônica prolongada
- Morte súbita; acidente; homicídio; suicídio;
- Forma e local da notícia da morte
- Impossibilidade de ver o corpo
- Morte estigmatizada (SIDA; Cônjuge não aceite socialmente)
3. Fatores Pessoais (familiar/cuidador):

PERCURSOS / MOMENTOS...

A prática especializada do médico nos Cuidados Paliativos e experiências vividas pelos profissionais de saúde no processo de luto.

- Idade (criança/idoso com + 80 anos)		
- Género feminino		
- Escassez de recursos para gerir o stress/falta de mecanismos de coping		
- Pouca tolerância à frustração		
- Baixa autoestima		
- Personalidade dependente		
- Múltiplas perdas: outros lutos; divórcio		
- Lutos anteriores mal resolvidos		
- Reações de raiva/culpa muito intensas		
- Crenças/valores		
- Elevados níveis de stress emocional pré-morte		
4. Fatores psicossociais (familiar/cuidador):		
- Falta de apoio social/familiar		
- Nível socioeconómico baixo		
- Filhos pequenos a seu cargo		
- Conflitos laborais, projetos de vida interrompidos		
Pergunta Chave para o Gestor de Caso	Sim	Não
Considera que o familiar/Cuidador vai sofrer um luto patológico?		
Encaminhamento para Psicólogo		

Assinatura do Profissional: _____