



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

INTERVENÇÃO NO PROCESSO DE LUTO EM PORTUGAL PELAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de mestre em

Cuidados Paliativos

Por

Sofia Pimenta Vieira de Sousa

Lisboa, 2019



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

**INTERVENÇÃO NO PROCESSO DE LUTO EM
PORTUGAL PELAS EQUIPAS DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

**INTERVENTION IN THE GRIEF
PROCESS IN PORTUGAL BY
PALLIATIVE CARE TEAMS**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de mestre em

Cuidados Paliativos

Por

Sofia Pimenta Vieira de Sousa

Sob a orientação do Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Lisboa, 2019

RESUMO

Introdução: Os Cuidados Paliativos estendem o seu alvo de atuação à família. Esta última encontra-se numa posição de risco, dada a experiência de doença do seu ente querido e suas consequentes perdas. Este processo de luto deve, deste modo, ser acompanhado, de forma precoce e especializada, pelas equipas. Estas pretendem favorecer a vivência e conclusão do luto de uma forma construtiva para a família. Neste contexto, o objetivo do estudo foi caracterizar a atuação, no processo de luto, das equipas de cuidados paliativos portuguesas e sua evolução nos anos de 2017 e 2018.

Metodologia: Estudo realizado em duas fases. A primeira, a revisão da literatura, pretendendo a obtenção de uma visão clara e objetiva acerca do luto e da sua abordagem. A segunda, a aplicação de um questionário, em 2017 e 2018, às equipas de cuidados paliativos portuguesas, a fim de caracterizar a sua atuação no processo de luto.

Resultados: Nos dois anos, a maioria das equipas detém um programa de apoio no luto formalmente definido. O conjunto de atividades mobilizadas, bem como o *timing* das mesmas é variável. A chamada telefónica e a consulta de *follow up* apresentaram uma redução da sua utilização, no último ano. Esta última, na sua vertente anual, assumiu significância estatística desfavorável. Na participação das atividades, o assistente espiritual apresentou uma evolução positiva. O psicólogo e o enfermeiro foram os que intervieram com maior frequência, para além de terem sido os que mais as registaram. Em 2018 reduziram essa prática. São diversos os locais de registos utilizados pelas equipas, sendo os mais utilizados o Sclínico e a ata/papel.

Conclusões: A atividade desenvolvida no âmbito do luto diminuiu, tendo a maioria das evoluções registadas se devido a um agravamento da qualidade dos cuidados prestados pelas equipas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Luto; Equipas.

ABSTRACT

Introduction: Palliative Care extends its practice towards the family. The latter finds itself in a position of risk, given the experience of his loved one's illness and resulting losses. The grieving process must, therefore, be accompanied, early and expertly, by the teams. These aim to favor the experience and conclusion of grief in a constructive way for the family. In this context, the objective of the research was to characterize the Portuguese palliative care teams' performance in the grief process and their evolution between the years 2017 and 2018.

Methodology: The study carried out in two phases. The first was a review of the literature, aiming to obtain a clear and objective view about grief and its approach. The second, was the application of a questionnaire, in years 2017 and 2018, to Portuguese palliative care teams, in order to characterize their role in the grieving process.

Results: In the two years, most teams have a formally defined grief support program. The set of mobilized activities, as well as their timing, varies. In the last year, the phone call and the follow-up consultation showed a reduction in their use. The latter showed unfavorable statistical significance in its annual aspect. Partaking in the activities, the spiritual assistant presented a positive evolution. The psychologist and the nurse were the ones who intervened most frequently, as well as the ones who registered them the most. In 2018 this practice reduced. There are several tools of registration used by the teams, the most used being Sclínico and minutes/paper.

Conclusions: Practice towards the mourning process has declined, taking into account most registered developments resulted from a deterioration in the quality of care provided by the teams.

Key-words: Palliative Care; Grief; Teams.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe pela compreensão e pelo constante mimo e reforço positivo, mas, sobretudo, por sempre ter sido um exemplo de força e perseverança.

Ao Manel pela paciência e pelo carinho e incentivo constantes

Ao M.J., ele sabe porquê

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas pela disponibilidade, atenção, e exigência, a par do apoio e incentivo.

A todos os doentes paliativos e suas respetivas famílias, sendo eles a força motivadora da nossa ação.

Obrigada a cada um de vós

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	3
1. O LUTO	5
2. EXPERIÊNCIA DE LUTO.....	11
2.1. Aspetos culturais.....	11
2.2. Impacto da vivência do luto.....	12
2.3. Fatores que dificultam a experiência de luto	14
2.4. Fatores que favorecem a experiência de luto.....	15
3. INTERVENÇÃO NO LUTO	17
3.1. Intervenção específica.....	17
3.1.1. Apoio	18
3.1.2. Aconselhamento	18
3.1.3. Atuação terapêutica	18
3.1.4. Apoio imediato	19
3.1.5. Apoio continuado	19
3.1.6. Intervenção grupal	19
3.1.7. Intervenção familiar.....	19
3.2. Tipo de atividades realizadas	20
3.2.1. Chamada telefónica	20
3.2.2. Visita ao domicílio	21
3.2.3. Consulta.....	21
3.2.4. Grupo de apoio	21
3.2.5. Ferramenta de escrita.....	23
3.3. Papel dos profissionais de saúde.....	23

4. PERCEÇÃO DOS FAMILIARES	29
5. PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS.....	31
II. INVESTIGAÇÃO REALIZADA	33
1. PROBLEMA EM ESTUDO	35
1.1. Pertinência da investigação.....	35
1.2. Objetivos e questões de investigação.....	36
2. METODOLOGIA	37
2.1. Revisão da literatura	37
2.2. Aplicação de questionário.....	39
3. RESULTADOS.....	41
4. DISCUSSÃO.....	49
4.1. Limitações.....	49
4.2. Apoio fornecido pelo programa de intervenção no luto	49
4.3. Sugestões e implicações para futuros estudos	56
CONCLUSÕES	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
APÊNDICES	77
Apêndice 1: Características dos artigos selecionados	79
ANEXOS.....	85
Anexo 1: Instrumento de colheita de dados.....	87

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Análise da pesquisa realizada.	38
Figura 2: Constituição das equipas de cuidados paliativos em 2017	41
Figura 3: Constituição das equipas de cuidados paliativos em 2018	42

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Critérios de inclusão e de exclusão da pesquisa a realizar.	38
Tabela 2: Número de equipas com programa de apoio no luto protocolado.....	42
Tabela 3: Tipo de ações/atividades realizadas no programada de apoio no luto.....	43
Tabela 4: Profissionais que intervêm nas ações/atividades do programa de apoio no luto	44
Tabela 5: Timings das ações/ atividades realizadas no programa de apoio no luto	45
Tabela 6: Análise estatística dos timings das ações/ atividades realizadas no programa de apoio no luto	45
Tabela 7: Profissionais que efetuam registos das ações/atividades do programa de apoio no luto	46
Tabela 8: Local de registo das ações/atividades do programa de apoio no luto.....	47

LISTA DE ABREVIATURAS

ECSCP: Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP: Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

OPCP: Observatório Português de Cuidados Paliativos

UCP: Unidades de Cuidados Paliativos

INTRODUÇÃO

O efeito cumulativo da diminuição da mortalidade e da natalidade, aliado ao aumento da esperança média de vida provocou um progressivo envelhecimento da população portuguesa. Consequentemente, incutiu uma maior carência dos cuidados de longa duração e paliativos, dado o aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. Para além disso, deu-se uma alteração do tecido social advinda da ausência da mulher do domicílio, constituindo-se como cuidadora tradicional. Tal acresceu a necessidade de encontrar apoio para pessoas em situação de dependência, onde a ciência ainda não oferece cura para a sua maioria.¹⁻³

Neste contexto, torna-se pertinente a ação dos cuidados paliativos para controlo da dor e de outros sintomas físicos, psicológicos, sociais, e espirituais da pessoa. Este tipo de cuidados constitui-se, deste modo, enquanto necessidade de saúde pública emergente, onde o acesso aos mesmos é uma obrigação legal reconhecida pela convenção das Nações Unidas.^{4,5}

A atual definição de cuidados paliativos estende o seu alvo de atuação à família, atribuindo destaque às necessidades e ao sofrimento por si vivenciados. A vulnerabilidade da família reflete-se não só na situação de doença do seu ente querido, mas também nas perdas dela decorrentes. Esta vivência, dadas as suas repercussões na qualidade de vida, coloca a família numa posição de risco, carecendo de intervenção especializada. Esta última traduz-se na facilitação do processo de perda, permitindo que este seja vivido e concluído da forma mais enriquecedora possível.^{4,6}

Face ao apoio à família e ao apoio durante o luto compete aos profissionais de saúde um papel de destaque. Estes terão de mobilizar competências técnicas e humanas advindas da sua formação especializada, experiência e trabalho em equipa, de modo a responder eficazmente às necessidades decorrentes da experiência da família. Intervir na vivência do luto implica o domínio das competências de comunicação e gestão de sintomas, onde se incluem a intervenção empática e gestão de informação subjetiva, sintomas, emoções, crenças, medos, preocupações, escutar o dito e o não dito, observar a expressão facial, corporal, as ações, e a sentir o ambiente.⁷⁻⁹

As equipas de cuidados paliativos devem, deste modo, constituir-se enquanto «*pivot*»/gestor da abordagem terapêutica, traduzindo-se a sua ação num indicador de qualidade do cuidado prestado.

Neste sentido, a experiência a que a família é sujeita e a necessidade de intervenção precoce especializada levou ao desenvolvimento deste estudo. Este tem como intuito caracterizar a atuação das equipas portuguesas e a sua evolução nos últimos dois anos, no que diz respeito ao processo de luto.

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. O LUTO

O luto é uma resposta adaptativa a uma perda significativa. Este envolve um processo dinâmico de mudança a nível físico, psicológico, comportamental, espiritual e sociocultural da pessoa que o vivencia.^{10,11}

A perda implica deixar de ter dado objeto, real ou simbólico, ao qual se atribuía um valor especial/individual/único/subjetivo. Este estado de privação de alguém ou de algo desencadeia uma mudança. Esta caracteriza-se por um conjunto de reações adaptativas somáticas, afetivas, cognitivas, comportamentais e espirituais, traduzindo-se no processo de luto. A resposta face à perda é caracterizada por um conjunto de sintomas e reações que pressupõem um padrão evolutivo. Muitos foram os autores que se debruçaram sobre a descrição, a sistematização, e a sequência evolutiva dessas manifestações. É o caso de Parkes,¹² Polllock,¹³ Worden,¹⁴ Lindemann,¹⁵ Bartholomew,¹⁶ Frankl,¹⁷ Neimeyer,¹⁸ Freud,¹⁹ Engel,²⁰ Hofer,²¹ Sanders²² e Kübler-Ross.²³ Tal culminou num conjunto diversificado de modelos conceituais do luto, onde o padrão evolutivo da resposta é ilustrado por fases. Estas podem ser traduzidas no «choque e incredulidade», na «negação», na «procura», na «zanga, raiva e protesto», na «desorganização», na «aceitação» e na «reorganização».^{10,24,25}

Este conjunto de manifestações ocorre durante o processo de luto, onde a forma como a pessoa as gere determina o tipo de luto que vivencia. O luto pode ser classificado como normal, antecipatório, preparatório ou prolongado/complicado.

• Luto normal

A maioria das pessoas acaba por ultrapassar a sensação inicial de descrença, passando a encarar, gradualmente, a perda como uma realidade. Tal implica um processo de luto, onde a perda é aceite e são incorporadas as partes positivas da sua ocorrência. Pode durar cerca de 1 ano, sendo variável consoante a pessoa e o valor da perda. Trata-se de um luto normal.^{24,26,27}

Manifestações de luto normal envolvem sensações físicas, cognitivas, comportamentais e/ou sentimentais, as quais se dissipam espontaneamente ao longo do tempo. As físicas são descritas como «vazio» no estômago, «aperto» no peito, dificuldade em respirar, fadiga, e/ou hipersensibilidade ao ruído. Os pensamentos comuns incluem

choque, descrença, confusão, preocupação com a pessoa que perdeu, sensação da sua presença, alucinações auditivas e visuais. Em termos de comportamento pode ocorrer perturbação do sono, alteração do apetite, isolamento social, choro, evitar lembranças da pessoa que perdeu ou a valorização das mesmas. Por fim, muitos são os sentimentos que surgem, tais como a tristeza, a raiva, a culpa, a autocensura, a ansiedade, a solidão, o desamparo, o choque, a saudade, a emancipação e/ou o alívio.^{14,25}

- **Luto antecipatório**

A pessoa pode elaborar previamente, pensar e falar, uma perda que se aproxima, o que a ajuda a tomar consciência do que se passa e a imaginar a sua vida sem o seu ente querido. Chama-se luto antecipatório.^{24,27}

Este pode ser traduzido na reação de luto advinda das múltiplas perdas durante o processo de doença.²⁸ A família pode sofrer perdas quando o doente agrava o estado de saúde, quando a doença provoca mudanças inevitáveis na vida diária e/ou quando as possibilidades para o futuro são limitadas, devido à proximidade da morte. As perdas podem incluir perda de funcionamento, identidade e função, para além da perda final subjacente – a morte.²⁹

Face às perdas, o luto antecipatório apresenta, como resposta, um conjunto dinâmico de processos que incluem transições emocionais e cognitivas. Foram identificados cinco processos principais:³⁰

- Realização, onde há tomada de consciência, pela família, da iminência da morte e de suas repercussões para o doente e para si;

- Cuidado, processo através do qual a família encontra formas de cuidar do doente, realizando a gestão da situação e promovendo conforto e suporte emocional;

- Presença como atos de ser, estar e fazer dirigidos ao doente, associados ao sentimento de responsabilidade e de apoio, por parte da família;

- Atribuição de significado enquanto processos de pensamento e interpretações de eventos, os quais ajudam a compreender a experiência de luto. Encontram significado, mediante a perceção do relacionamento como passado, e compreendendo que os eventos

estão a decorrer segundo o seu curso expectável. Estão inerentes neste processo a aceitação e as crenças espirituais.

– Transição definida como o processo pelo qual o doente, que está a morrer, é gradualmente abandonado, através do deslocamento emocional e da fadiga por parte da família.

Manifestações como o stress emocional, a intensa preocupação com o doente, a solidão, o medo, a irritabilidade, a raiva e o isolamento social podem ocorrer. Verificou-se que a severidade dos mesmos está associada a sintomas depressivos, sobrecarga da família, fraca preparação para a morte, baixo nível de comunicação acerca da morte, e demasiada informação acerca do prognóstico.³¹

• **Luto preparatório**

A pessoa poderá passar por um processo de desenvolvimento perante as diversas perdas irreversíveis que ocorreram a curto e a médio prazo. É o luto preparatório. Doentes e famílias frequentemente tentam ajustar-se à doença, preparando-se para a morte, mediante a experiência que o luto preparatório lhes proporciona. É um meio de preparação para o fim de vida que se aproxima.^{6,10,27}

Permite um «olhar» sobre o passado, revivendo momentos memoráveis, deceções e lamentando oportunidades perdidas. Há uma contemplação do presente e um vislumbre de suas implicações no futuro.^{32,33} Este está associado à percepção de dignidade entre doentes e famílias.¹¹

• **Luto prolongado/complicado**

Face à perda, a família pode revelar dificuldade em aceitá-la e se adaptar à mesma, podendo ocorrer fixação numa das fases do luto. Resulta numa incapacidade em reestruturar a sua vida, culminando num desvio da experiência normal do luto, em termos de curso e intensidade. Trata-se do luto prolongado/complicado, também conhecido como distúrbio do luto prolongado.³⁴

Este é reconhecido como perturbação psicológica grave, crónica e intensiva, ou uma resposta inibida com início tardio dos sintomas. Persiste por 6 meses ou mais e é caracterizado por intenso desconforto de separação, pensamentos intrusivos e

emocionalmente perturbadores sobre o doente, bem como sensação de falta de sentido de vida, dificuldade em aceitar a perda e comprometimento funcional.³⁵

Este luto assenta, deste modo, num conjunto de critérios específicos, refletidos em sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais. Baseiam-se no stress advindo da separação efetiva que a morte implica, no stress pelo trauma psíquico que a morte supõe, na duração do transtorno e, conseqüente deterioração da vida social, laboral, e outras atividades significativas de vida.^{24,36}

Em contexto de perda, a pessoa pode apresentar reações ou defesas muito intensas. Estas podem incluir evitar a memória do falecido, sentimentos de inutilidade, sensação subjetiva de desapego, desejo, descrença e amargura associados à morte, hipocondria, perceção negativa sobre o futuro, ansiedade generalizada, perturbação depressiva *major*, ideação suicida, e/ou dependência de substâncias.³⁷⁻³⁹

Tal dificulta a capacidade da família dar continuidade à sua vida quotidiana, constituindo-se uma sobrecarga para a mesma e para a sociedade onde se insere. Dado o contexto de *outcomes* negativos para a saúde, refletidos na morbilidade física e psiquiátrica da família, este luto requer uma intervenção terapêutica ajustada.⁴⁰

Constituem-se como fatores de risco, familiares do género feminino, cônjuges, idade superior a 61 anos, e/ou os com menos anos de escolaridade. Estão também incluídos os detentores de crenças negativas, com dificuldades na integração da perda, com perdas secundárias, com ansiedade generalizada, com perturbação depressiva *major*, os que percebiam negativamente a situação de morte do doente, e/ou os que estavam mal preparados para a morte do mesmo. O tipo de relação estabelecida com o doente também é propício ao desenvolvimento deste luto. Mais concretamente, a relação ambivalente, a relação insegura, e a relação de dependência. Para além da alta intensidade do relacionamento e/ou da preocupação com o mesmo, a redução da expressão de sentimentos, a necessidade de aprovação, a ausência de comunicação significativa (dizer «adeus»), e/ou a presença de assuntos pendentes também são considerados. Verificou-se igualmente que o fornecimento de informação insuficiente acerca do resultado esperado, a não melhoria da sensação de conclusão do doente sobre a sua vida, e/ou a menor satisfação com o apoio social também são fatores de risco.³⁹⁻⁴⁷

Como fatores de proteção identificou-se a morte serena do doente, a intervenção focada na família, a menor sobrecarga da mesma antes da morte do doente, o maior suporte psicológico e social (sobretudo o atendimento domiciliar) e/ou suporte de uma equipa especializada em cuidados paliativos.^{40,48,49}

2. EXPERIÊNCIA DE LUTO

Em regra, a perda de uma pessoa próxima, independentemente do motivo, é uma experiência traumática. Face a essa realidade, cada um sofre de forma particular. Alguns precisam de ajuda profissional, enquanto outros são resilientes na sua perda e não requerem intervenção especializada.⁵⁰

A experiência de luto é vivenciada pela família. Neste contexto, o termo «família» remete-se não só para os laços biológicos e legais, como também para outros com os quais se estabelece um vínculo afetivo. Família é tradutora de pessoa significativa, a qual está envolvida emocionalmente ao longo do curso da doença e, em alguns casos, também envolvida na prestação direta de cuidados.⁵¹

Transpondo a experiência de luto, por parte da família, face ao doente em cuidados paliativos, existe um conjunto de particularidades a ter em consideração. São eles os aspetos culturais, o impacto da vivência do luto, os fatores que o dificultam, e os que o facilitam.

2.1. Aspetos culturais

Vive-se numa sociedade onde a cura da doença aparenta ser o objetivo *major* dos serviços de saúde, tendo estes como principal base de atuação o modelo biomédico. Quando ocorrem situações onde tal não é possível e se enfrenta a morte, precocemente ao idealizado, estas acabam por ser encaradas como verdadeiros fracassos para a medicina. Neste contexto, a sociedade tem dificuldade em lidar com a consciência da finitude, associando a morte à tristeza, à perda, à solidão, ao silêncio e ao desaparecimento.^{52,53}

Em Portugal, a morte é, muitas vezes, encarada num contexto espiritual, sendo percebida como um momento de crise que requer o apoio de todos os membros da família. Como a grande maioria é católico, o luto é comumente expresso através da fé materializada no ato de rezar o rosário. Quando há um agravamento da saúde, ou a morte se aproxima, é frequente a realização do sacramento da unção dos doentes. Grande parte crê na vida eterna, considerando que o espírito do doente não poderá entrar na próxima

vida caso deixe algo por dizer antes de morrer. Neste sentido, é frequente as famílias facilitarem essa comunicação.^{54,55}

Exibições públicas de pesar, como o choro, são socialmente apoiadas. Sintomas psicossomáticos, tais como náuseas, vômitos e/ou síncope são comuns. Alguns acreditam que uma expressão privada e calma de tristeza demonstra desrespeito pelos mortos. O uso de roupa preta no dia do funeral (podendo prolongar-se por anos), a procissão do enterro, ter uma fotografia do falecido em casa, e visitas constantes à sepultura do mesmo são frequentes. Existe inclusive uma comemoração anual, a 2 de novembro (dia dos finados), que visa homenagear os falecidos, através da oração e da visita à sepultura e colocação de flores na mesma.⁵⁴⁻⁵⁶

2.2. Impacto da vivência do luto

A perda pode estender-se a outras dimensões da vida da família, podendo provocar uma disfunção na mesma. Tal pode abranger experiências de descontrolo e presença de emoções negativas potencialmente duradouras, subjacentes à perda profunda e vazio sentidos na ausência do doente. Estas experiências refletem as perdas secundárias a que a família é sujeita, tais como o isolamento e estigma, a perda financeira, e as mudanças de papéis e responsabilidades.^{57,58} Estas ruturas, por sua vez, podem desencadear medo, solidão, raiva, choque, alívio (libertação do papel de cuidador), culpa pelas decisões tomadas, arrependimento por questões não resolvidas ou despedidas não ditas, perda de identidade, perda de significado e propósito de vida, e/ou angústia em adaptar-se à dinâmica diária e a um novo estilo de vida.⁵⁹⁻⁶⁶

Para além das perdas a que estão sujeitos, há assuntos/tarefas que ficam pendentes. Estes incluem o «adeus», os conflitos por resolver com o doente, a ausência de oportunidade para declarar o seu amor, para agradecer e/ou pedir desculpa. A melhoria das relações foi o tipo mais comum de assuntos pendentes identificados, necessitando as famílias de ajuda para o efeito. Os fatores de risco para assuntos pendentes são:^{46,67}

- Não estar preparado para a morte do doente. Sem esta perceção a família, enquanto o doente está vivo, não é capaz de pensar conscientemente acerca da morte do mesmo, nem de discutir o que deseja fazer;

- Má relação e comunicação pobre entre família e doente;
- O não envolvimento dos profissionais de saúde na consideração do *timing* apropriado para a família e doente realizarem os seus desejos/vontades juntos;
- Ausência de debate entre a família e o doente acerca da trajetória da doença e o modo de viver cada dia.

Face ao contexto de vulnerabilidade a que estão circunscritos, a família passa por uma reorganização do seu funcionamento. Novos papéis e funções são assumidos, estendendo-se não só ao cuidador principal, mas também a outros membros. Para além disso, quando tomam consciência da perda – luto antecipatório – pode ocorrer transporem o apego, que têm para com o doente, para outro familiar. Os que detêm um modelo seguro de apego são inclusive capazes de construir uma imortalidade simbólica do doente. Tudo isto são esforços/mecanismos de *coping* utilizados pela família, visando mitigar a perda experimentada.^{30,68}

Parece que o impacto do cuidado providenciado pela família nos últimos 3 meses de vida do doente culminou no sofrimento emocional, na sobrecarga, na impotência, raiva, remorso, culpa, medo, e/ou na quebra de relação com o doente.⁶⁹ Dado o «peso» da demanda de cuidados, muitas vezes, quando o final de vida se aproxima, as famílias vêm-se «obrigadas» a desistir das suas responsabilidades enquanto cuidador. Estas não conseguiam lidar com as circunstâncias e o que as mesmas exigiam delas.⁵⁹ Neste âmbito, verificou-se que o apoio especializado era requerido quando a rede social privada era disfuncional, ou quando a família não queria sobrecarregar os membros desta.⁷⁰

Perante o conjunto de perdas, o Modelo de Processo Dual de *Coping* no Luto defende que a família oscila entre comportamentos focados no evento da morte e na recuperação. Os primeiros abrangem a negação, evitando mudanças causadas pela perda e o término de vínculos existentes. O segundo envolve alterações no estilo de vida, envolvimento em novas atividades, e estabelecimento de novos papéis e relacionamentos. Ambos os processos são necessários, variando o ênfase, em cada tipo de *coping*, com o género, os traços de personalidade, as circunstâncias da perda e os antecedentes culturais.⁷¹

A experiência de luto é, deste modo, percebida como um processo dinâmico, flutuante e regulatório entre o confronto e o evitar da morte, sendo esta oscilação considerada necessária para que o processo seja realizado de forma adaptativa. Constatam-

se que durante o processo de luto, a família, por um lado, depara-se com o «peso» da perda nas suas vidas. Por outro lado, é expectante que seja capaz de contemplar, usufruir e partilhar a beleza dos relacionamentos entre familiares, incluindo com o doente.⁷²

2.3. Fatores que dificultam a experiência de luto

O género feminino, o desconhecimento sobre a morte, as interpretações angustiantes a ela associadas, e a inexistência de um plano antecipado de cuidados contribuem para a deterioração da adaptação ao processo de luto.^{63,73}

Por sua vez, a preparação para a morte, a morte inesperada, a violência da morte, o baixo nível de controlo, ser cuidador, lidar com o sistema de saúde, e/ou a ausência de apoio percebido poderão estar associados ao desenvolvimento de ansiedade generalizada e perturbação depressiva *major* 3 a 6 meses após a perda.^{38,74–77} Ainda a acrescentar que o confronto com a perda violenta está associado a um aumento da negação face à perda, a maior presença de cognições negativas, e/ou a maiores impulsos para se envolver em evitação ansiosa e comportamentos depressivos. Verifica-se, assim, um sofrimento emocional mais severo, onde a baixa estabilidade emocional e a maior dependência interpessoal podem ser fatores que contribuem para a dor emocional persistente após a perda.^{78,79}

A família cuidadora insere-se numa situação de vulnerabilidade acrescida, tendo risco aumentado de morbilidade física e mental. Muitas vezes, a carga psicológica da mesma excede a do doente, sendo possível colocar em risco o bem-estar deste último.⁸⁰ Identificou-se que as famílias que cuidaram do doente por um curto período (inferior a 6 meses) expressaram sintomas mais intensos de luto aos 6 meses. Enquanto que as que cuidaram por mais tempo padeciam de sintomas aos 12 meses. Tal está provavelmente relacionado com o efeito cumulativo do stress na família, sugerindo que a duração da doença do doente pode ter influência no curso do luto.⁸¹

A intensidade dos sintomas de perda tende a diminuir ao longo do tempo, sendo mais exacerbados 2 meses após a perda, comparativamente a 1 ano após. A avaliação dos cuidadores familiares, 3 meses após a morte do doente, revelou que uma porção considerável da amostra apresentava níveis clinicamente significativos de sintomas

depressivos e scores que sugerem luto complicado. As fortes correlações entre os scores de depressão e luto indicam a dificuldade em compreender totalmente a experiência de luto sem uma avaliação cuidadosa com ferramentas válidas.^{82,83}

2.4. Fatores que favorecem a experiência de luto

Um contexto de cuidados, onde o doente confia nos profissionais, não está angustiado, e/ou que morre de forma confortável incute a sensação de segurança nas famílias. A qualidade da morte e a menor sobrecarga para as famílias estão, por conseguinte, associadas à sensação de segurança das mesmas.⁸⁴

As famílias que receberam cuidados de apoio ao luto tiveram significativamente maior probabilidade de ter um senso de domínio sobre suas vidas, apreciação pelos outros e atribuição de propósito à sua existência.^{85,86}

Identificou-se a participação da família em estudos de investigação como adaptativo. Isto é, constituindo-se como uma oportunidade para partilhar os relatos da vida do doente, o vínculo/ligação contínuo com o mesmo, as motivações altruístas, a oscilação entre perda e orientações restauradoras, e uma procura por sentido e significado na perda.⁸⁷

3. INTERVENÇÃO NO LUTO

A intervenção no luto proporciona a vivência e a elaboração saudável do mesmo, por parte da família, permitindo o despiste do luto prolongado/complicado. Neste âmbito permite que a família, perante a perda, se submeta passivamente ao sofrimento inevitável, resignando-se. Será a intervenção a responsável por a família acabar por se conformar, aceitando a perda. É mediante a sua aplicação que a família aprenderá a viver com a mudança e exigência do ambiente, adaptando-se. Esta também promoverá, junto da família, o reconhecimento das experiências negativas como parte constituinte do ciclo vital, fazendo com que esta as integre na sua vivência. Revelará, também, à família o outro lado da vulnerabilidade, aquele que é uma oportunidade de crescimento dos seus membros, baseando-se no respeito pela vida humana. É, pois, através desta intervenção articulada com a família, assente nas etapas e tarefas de resolução do luto, que se torna possível a criação de uma nova história. Esta, por sua vez, oferece a oportunidade para a pessoa reinventar-se a si mesma.^{27,88,89}

A experiência de luto vivenciada pela família é passível de intervenção, podendo esta ser geral ou específica.

A intervenção geral diz respeito ao conjunto de ações bem-intencionadas, por parte de pessoas próximas/conhecidas junto da família em processo de luto.¹⁰ Não tem por base a evidência científica, mas sim a cultura e a educação da sociedade em que estão inseridas. Este tipo de intervenção, dado o seu cariz pseudocientífico não vai ser aprofundada no presente trabalho.

De modo a melhor contextualizar a intervenção no luto, seguidamente abordar-se-á a intervenção específica, bem como os tipos de atividades realizadas, e o papel do profissional de saúde.

3.1. Intervenção específica

Refere-se a uma ação personalizada, por parte de profissionais de referência. Atualmente, verifica-se uma falta de evidência para orientar o desenvolvimento e a alocação deste tipo de intervenção em cuidados paliativos, incluindo programas para desenvolver a capacidade da comunidade.⁹⁰

Constatou-se que instituições maiores detêm maior probabilidade de fornecer triagem e acesso a apoio no luto. Tal parte do pressuposto de que estas detêm equipas reforçadas que estão em constante contacto com maior número de famílias, o que as pode tornar mais aptas na identificação dos casos de risco. Em contrapartida, o reduzido tamanho de muitos serviços pode inibir o fornecimento efetivo de apoio individual.⁹¹⁻⁹⁴ Para além disso, o acesso ao luto tende a ser mais provável em instituições que prestam apenas cuidados paliativos.⁹⁵

A intervenção específica pode assumir sete tipos, sendo eles o apoio, o aconselhamento, a atuação terapêutica, o apoio imediato, o apoio continuado, a intervenção grupal, e a intervenção familiar:^{10,96,97}

3.1.1. Apoio

O apoio traduz-se, por parte do profissional de saúde, no fornecimento de informação sobre o processo de luto e principais recursos disponíveis. Destina-se à maioria dos enlutados, os quais passam por um luto normal, onde o acompanhamento e consolo de familiares e amigos torna-se suficiente.

3.1.2. Aconselhamento

O aconselhamento exige um acompanhamento mais formal, tendo por base a reflexão sobre a perda, bem como a obtenção de orientação junto de conselheiros de luto/grupos de autoajuda/orientadores espirituais/profissionais de saúde. A estes compete-lhes realizar o despiste de complicações do luto e, em caso de necessidade, referenciar a família para uma intervenção mais especializada. Este tipo de intervenção remete-nos para alguns familiares em risco ligeiro de vir a desenvolver luto complicado.

3.1.3. Atuação terapêutica

A atuação terapêutica implica uma intervenção especializada (individual ou de grupo), por psicoterapeutas e/ou psiquiatras com formação em trabalho de luto, ou por equipas multidisciplinares de saúde mental. Dirigem-se à minoria das famílias, as quais apresentam risco moderado/elevado de vir a desenvolver luto complicado/patológico.

3.1.4. Apoio imediato

No apoio imediato pretende-se responder às necessidades emocionais, informativas, práticas, e de suporte da família, bem como, proporcionar uma comunicação aberta sobre a doença e seus contornos entre os familiares (medos, preocupações, medidas terapêuticas). Para além disso, visa providenciar suporte emocional, facilitar a assistência prática (autocuidado da família, serviços alternativos, alívio da sobrecarga, aspetos financeiros/legais), e respeitar as práticas culturais, éticas e religiosas.

3.1.5. Apoio continuado

O apoio continuado passa pela conceptualização de políticas, normas e procedimentos diferenciados que visam acompanhar as situações de risco e vulnerabilidade. Este acompanhamento pode implicar uma avaliação de situações de luto e definição do tipo de seguimento subjetivo ou objetivo (escalas).

3.1.6. Intervenção grupal

A intervenção grupal pretende incidir a todos os níveis de impacto do luto, adotando como propósitos a expressão emocional, o autoconhecimento, a normalização e validação de vivências, a minimização da solidão, e o restabelecimento da esperança. Pretendem atender às necessidades dos enlutados, tendo para o efeito normas ou regulamentos de funcionamento base correspondentes. Perante a necessidade de proteção adota-se a norma de confidencialidade, assiduidade e pontualidade. Nas necessidades de escuta ativa, reciprocidade, autodefinição, impacto e valorização, adotam-se as normas de que todos podem falar ao mesmo tempo, expressão emocional permitida, e o respeito (não interromper, o silêncio, não fazer comparações, não julgar). Poderão assumir várias modalidades mistas (conjuntas/combinadas, concomitantes/sequenciais) de grupos.

3.1.7. Intervenção familiar

A intervenção familiar destina-se a famílias que apresentem características sugestivas de um alto risco de morbilidade após a perda, devendo, como tal, ser alvo de intervenções preventivas. Em períodos precoces de luto verifica-se uma deterioração do seu funcionamento em termos de coesão, falha na comunicação, e aumento do conflito. Neste âmbito, destaca-se a terapia de luto centrada na família, a qual perspetiva a família enquanto contexto no qual o luto se processa. Pretende compreender o impacto da doença

e da perda em cada um dos familiares e na família como um todo. Para além de avaliar o padrão relacional entre os membros da família, tipificando relações de proximidade e de distanciamento, bem como a forma como estas contribuem para o apoio mútuo, ou para o desenvolvimento e manutenção de conflitos. Destacam ainda a(s) força(s) da família e as fraquezas (recursos), estimulando o suporte mútuo.

3.2. Tipo de atividades realizadas

A intervenção no luto abrange um conjunto de ações/atividades realizadas no âmbito dos cuidados paliativos. Estas podem incluir a chamada telefónica, a visita ao domicílio, a consulta, o grupo de apoio, e a ferramenta de escrita.

3.2.1. Chamada telefónica

O apoio prestado, através da chamada telefónica, é do agrado dos familiares com particular destaque para o seu relativo anonimato e conveniência. Ou seja, o familiar não contactou pessoalmente com o profissional que o está a abordar via telefone. Tal fez com que os familiares sentissem que podiam expressar os seus sentimentos de forma mais espontânea e, por vezes, «explosiva» comparativamente com o que fariam pessoalmente. Neste contexto, é recomendado que a chamada telefónica seja realizada, semanalmente, pelo profissional, existindo um profissional designado para cada família, de forma a manter e a melhor explorar a relação estabelecida entre os mesmos.⁹⁸

Normalmente, o momento de contacto sucede-se após o funeral, de forma a avaliar o estado geral do familiar, bem como determinar o tipo de intervenção mais adequada à pessoa e à sua circunstância.⁹⁹

O potencial desta intervenção reflete-se na existência de alguém (profissional) para escutar empática e ativamente o familiar, sem o julgar. De permitir que o familiar exteriorize as suas emoções, quer sejam positivas ou negativas, transmitindo a segurança e a confiança de que não está só durante a «batalha» que é o luto. A chamada telefónica tem também uma vertente informativa de fácil acesso. Esta oferece a oportunidade para reforçar informações acerca da reação ao luto, uma vez que a família pode não o ter retido totalmente no dia da morte do seu ente querido. É também disponibilizado à família o contacto da assistência social, conforme necessário, sendo reforçado o envolvimento de

crianças e adolescentes neste processo. Pode tornar-se útil a criança/adolescente, que não esteve presente no momento da morte, testar a realidade com outra pessoa que não a restante família. Esta, por também estar inserida no contexto de perda, acaba por estar centrada no seu próprio luto, podendo não ter capacidade para oferecer o apoio que os mais novos requerem.^{98,99}

Constata-se que a família detém necessidades de apoio, podendo ser algumas delas suprimidas por telefone. Todavia, esta intervenção é projetada como complementar a outros serviços de cuidados paliativos existentes, havendo a necessidade de a coordenar e agendar nesse âmbito.⁹⁸

3.2.2. Visita ao domicílio

A visita ao domicílio proporciona-se após o funeral, em alternativa à chamada telefónica, sendo o objetivo de ambos partilhado.⁹⁹

No entanto, o momento mais favorável para suporte de luto é duas a seis semanas após a perda, onde a maioria dos familiares preferiu uma visita pessoal, preferencialmente no seu domicílio.¹⁰⁰ Esta intervenção proporciona um momento intimista, onde o profissional tem contacto direto com o familiar, a sua circunstância e o meio que o rodeia. Este conjunto de «ferramentas» contribui para uma intervenção cada vez mais personalizada e adaptada.

3.2.3. Consulta

Muitas vezes, a necessidade de seguir a família em consulta é despistada através da chamada telefónica. Caso, a chamada efetuada, indicie a requisição de intervenção adicional são disponibilizadas até seis consultas em ambulatório por um períodos de três meses. A grande maioria dos familiares acaba por requisitar menos visitas.⁹⁹

3.2.4. Grupo de apoio

O grupo de apoio tem como intuito apoiar a experiência da perda, através da partilha de vivências e do apoio entre familiares em processo de luto. Está subjacente, neste grupo, a narração da história, onde os familiares abordam as suas relações com o ente querido, o curso da doença, e os eventos da morte. Esta revisão das suas histórias é geralmente repetida e contínua durante o curso do grupo. Neste âmbito, os programas

psicoeducacionais e a biblioterapia são parte integrante das intervenções em grupo, de modo a proporcionar uma ajuda complementar na percepção, experiência, e resolução do problema.¹⁰¹

Em regra, é um grupo aberto, não sendo necessário que o familiar participe em todos os encontros, somente nos que se sentir preparado e considerar pertinentes para si. Deste modo, o tempo «certo» para aderir a um grupo de apoio depende do familiar e das circunstâncias, e não do calendário. Alguns familiares sentem necessidade de aderir ao grupo no início da sua dor. Outros sentem que o apoio dos seus pares é suficiente, não carecendo de outro tipo de suporte. E há aqueles que 6 meses após a morte do seu ente querido sentem que os seus pares já não prestam o apoio necessário. Sentem-se desamparados e sem coragem para amadurecer a sua perda, podendo encontrar, no grupo de apoio, o convívio com semelhantes que entendam os seus sentimentos e necessidades.^{101,102}

O grupo poderá constituir-se como intervenção preventiva do luto complicado. Tal subentende a possibilidade de diminuição do risco de problemas de saúde mental, tais como a perturbação depressiva *major* e a ansiedade generalizada. Para além da diminuição do risco de ausência de apoio social, de isolamento, de morte súbita, e/ou de suicídio.¹⁰³

Numa primeira abordagem, este tipo de intervenção parece não produzir alterações positivas nas famílias quando sujeita a uma avaliação quantitativa. Porém, as famílias participantes revelaram o impacto positivo desta intervenção nas suas vidas. Destacaram uma visão mais profunda do processo de luto, bem como um sentimento de experiência conjunta de luto. O grupo proporciona o apoio social refletido no sentimento de pertença, na ajuda emocional, cognitiva e prática experienciados pelas famílias. Acresce a autorregulação a que são submetidos, mediante a aceitação, o foco no positivo, e a orientação para o futuro. Tal sugere que esta intervenção carece de uma avaliação qualitativa complementar, a fim de melhor se compreender o potencial subjetivo experimentado pela família.^{102,104}

3.2.5. Ferramenta de escrita

O *Finding Balance Intervention* é uma ferramenta/intervenção de escrita de suporte psicossocial. Tem como foco o encontro do equilíbrio de vida por parte das famílias. Tal é conseguido mediante exemplos específicos de outros semelhantes e de exercícios de escrita que incentivam a reflexão, a expressão de emoções e formas pessoais e criativas para encontrar o equilíbrio durante a jornada única que é o luto de cada um.¹⁰⁵

3.3. Papel dos profissionais de saúde

Intervir neste âmbito significa responder às necessidades de controlo de sintomas físicos, psicológicos, sociais, e espirituais da pessoa que sofre. O objetivo *major* é proporcionar qualidade de vida/conforto ao doente e à família. Como tal, visa-se a promoção de mecanismos de *coping* eficazes e o, conseqüente, alívio do stress relacionado com questões emocionais, financeiras e psicossociais. Este processo é adaptado às necessidades de cada doente e família, o que implica, por parte dos profissionais de saúde, um conhecimento pormenorizado acerca da «história» de cada um deles. É, deste modo, construído um plano de cuidados ajustado ao doente, à família e às suas circunstâncias.¹⁰⁶

A relação terapêutica é a «chave» para intervir no luto. No seio desta, o profissional deverá ter domínio das suas emoções, constituindo-se como «ferramenta» base. Tal não é sinónimo do mesmo ser desprovido de emoção. Mas sim de ter a capacidade de canalizar o seu «eu» num sentido produtivo e positivo para o decorrer da relação de ajuda. Está patente a sua prática reflexiva, responsável e autêntica, como meio de atuar junto do outro que sofre.¹⁰⁷ Para além disso, o profissional deverá proporcionar um ambiente relacional calmo, confortável e confiável. Ao invés de tentar descobrir as palavras mais acertadas a proferir, deve centrar-se na escuta ativa, na presença, no toque, disponibilizando tempo de qualidade, fazendo o outro sentir-se acompanhado e protegido. Deve incentivar a família a falar e a recordar tempos passados do doente (revisão de vida), a fim de melhor o profissional o conhecer, mas também de enfatizar o que este foi e é para aquela família. Quando o assunto «morte» surge, há que falar abertamente sobre o mesmo, encarando-o como processo natural do ciclo de vida que representa. Importa reforçar a adaptação da

informação disponibilizada ao que o doente e família conseguem e desejam receber. Para além de encorajar o debate das informações transmitidas.^{33,106,108,109}

Neste contexto, importa conceder tempo à família para processar a informação, concluir tarefas relevantes para si, e se preparar para o futuro. Esta preparação requer mais que a disponibilização de informação prognóstica. A mesma envolve os componentes cognitivo, afetivo e comportamental. Isto é, para se prepararem, algumas famílias precisam de informações adaptadas à sua incerteza (cognitivo), outras direcionadas para o processamento mental e emocional (afetivo), e outras com tarefas importantes pendentes (comportamental). A tomada de consciência das questões das mesmas pode ajudar os profissionais de saúde a melhorar o atendimento prestado, mediante intervenções preparatórias de luto, preparando-os melhor para o processo de morte e morte. Estas informações são veiculadas pelos vários elementos da equipa. Tal reforça a necessidade de registo nos processos clínicos, não descurando a reunião entre os mesmos. Deste modo, certificam-se de que estão a dirigir a mesma base de informação confiável e consistente, para além de discutirem os casos clínicos.¹¹⁰⁻¹¹²

A atuação no luto inclui, assim, discutir com o doente e a família sobre a morte e o morrer, bem como as crenças sobre a mesma, a reação emocional face à sua iminência, os desejos e vontades por concretizar, e o fornecimento de orientações de como cuidar. Ajudar o doente e a família a usufruírem do convívio mútuo e a aprofundar os seus relacionamentos, mediante o contacto pessoal, telefonema, carta, videochamada, email, e/ou culto religioso são parte constituinte deste contexto. O debate sobre o mau prognóstico assume particular destaque. Nele, o profissional centrar-se-á em transformar a esperança na recuperação, em resposta à necessidade do doente e família usufruírem de uma experiência significativa e reconfortante no processo e momento da morte.^{29,106,109,113}

Nesta realidade, onde o foco é o cuidado, e não a cura, a comunicação está para além do ato de informar. É sinónimo de atribuição de dignidade e presença na dor do outro que sofre. Tal ressalta o domínio das competências comunicacionais por parte do profissional de saúde. Estes têm de reconhecer e explicar os sinais físicos de morte iminente, balancear entre informações explícitas e as excessivas, e abordar as repercussões no doente e família (como por quanto tempo podem conversar no tempo que resta). Privar a família destas informações é não disponibilizar oportunidades desta se preparar para a morte. Como tal,

há que facultar informação suficiente da forma adaptada à família em causa quando a morte do doente se aproxima. Tal, por sua vez, contribui para que o doente tenha uma boa morte, dado o papel influenciador da família para o efeito.^{114,115}

Neste processo de prestação de apoio está, deste modo, envolvida uma equipa multidisciplinar, em resposta à visão holística que é o cuidado prestado ao doente e família. Geralmente, a equipa abrange as áreas de assistência social, enfermagem, medicina, psicologia, e assistência espiritual, podendo justificar-se a intervenção de outra vertente. Compete à mesma o apoio no luto antes, no momento e após a morte do doente.¹⁰⁶

Os profissionais não devem perder a oportunidade de intervir na família e facilitar-lhe os resultados positivos do luto, tais como o reforço/fortalecimento das relações. É enquanto o doente está vivo que, progressivamente, a família deve ser ajudada a perspetivar a sua vida sem ele.¹¹⁶ A dinâmica de experimentar mudanças, reconhecê-las e desenvolver uma resposta adaptativa revela-se importante para a família. Os profissionais precisam de reconhecer ativamente esta realidade e se envolver com a mesma e o doente. Para tal, deverão identificar e responder proativamente às necessidades, fornecendo apoio, valorizando o papel da família, e facilitando o cuidado adaptativo criativo.¹¹⁷

As teorias de luto tradicionais e modernas fornecem uma estrutura útil para começar a entender o luto antecipatório ou o processo de luto quando uma pessoa morre, mas não oferecem a flexibilidade necessária para lidar com as múltiplas perdas em curso quando alguém está vivo, como o conceito de perda ambígua. É o caso do doente com doença de Alzheimer que não morre «rápido o suficiente» e exige apoio ao longo de um luto contínuo. Este luto transpõe a definição de cuidados paliativos, enquanto nem sempre tradutores de cuidados em fim de vida.¹¹⁸

Identificar os «caminhos» do luto de acordo com a duração e a intensidade dos sintomas permite a identificação de subgrupos. Estes, por sua vez, reduzem o risco de erros de classificação associados à categorização dicotómica tradicional de normal e distúrbio de luto prolongado.⁸¹ Uma compreensão na experiência subjetiva do luto complicado nos doentes e sua experiência no luto complicado na família pode contribuir para o desenvolvimento de intervenções psicoterapêuticas.¹¹⁹ Os profissionais, prezando

pela qualidade dos cuidados, não devem descurar o papel da família e do ambiente, baseando-se no *background* cultural, religioso e/ou espiritual da pessoa que sofre.^{120,121} Nesta instância identificou-se que as famílias que vivenciam um luto complicado revelam pouca emoção em suas expressões faciais, usando mais palavras relacionadas à tristeza em geral e associadas a raiva ou conflito.¹²²

Verificou-se que um número reduzido de profissionais era alocado para intervir no luto. Tal torna necessário recorrer a uma equipa adicional, quando o reforço da equipa não é possível. Neste âmbito, poder-se-ia investir no treino de competências das equipas existentes, visando a adequada referenciação destas para outras especializadas na área do luto. Identificou-se também lacunas na progressão da triagem das famílias para a intervenção no luto. Famílias que foram alvo de triagem no momento da morte do doente e que não lhes foi oferecida intervenção no luto. Famílias que lhes foi oferecida intervenção, porém sem serem alvo de rastreio.⁹¹ Posto isto, a referenciação de famílias de alto risco para outras especialidades assume-se como parte integrante do papel do profissional. Tal tem como intuito oferecer apoio baseado na evidência antes, durante e após o luto, o que permite aliviar os sintomas prolongados de luto, melhorar o seu apoio social percebido, e facilitar o retorno à função psicológica saudável.^{40,43,123}

Constatou-se que o rastreamento, o diagnóstico e o tratamento para ansiedade generalizada e perturbação depressiva *major* nas famílias têm sido negligenciados na prática e nas políticas de cuidados paliativos.¹²⁴ Para o efeito, as instituições podem considerar a utilização de fatores de risco disponíveis para direcionar serviços de apoio ao luto às famílias.⁴³

Em suma, os profissionais de saúde devem desenvolver programas para garantir que as necessidades de informação e de apoio das famílias são tidas em consideração e baseadas na compreensão sensível da experiência da mesma e do doente. Esses programas, realizados em contexto multiprofissional, poderiam ajudar a família e o doente a manter e /ou melhorar o seu desempenho pessoal, social e instrumental.^{69,125}

Todavia, muito deve ser feito para garantir que o apoio ao luto responda às necessidades das famílias. Neste contexto, continua por se definir:¹²⁶

- As maneiras de prever eficientemente aqueles que provavelmente enfrentarão sofrimento traumático;
- Existência de evidência acerca de intervenções baseadas no alívio do luto traumático;
- O cronograma do apoio ao luto, quem deve fornecer e em que formato;
- As estratégias para avaliar as famílias que podem ser confrontados com sofrimento psicossocial.

A família é cada vez mais o principal sistema de cuidados, e carrega um fardo que pode ser facilmente ignorado quando o cuidado centrado no doente prevalece. Nesse contexto, houve um reconhecimento crescente da necessidade de apoiar a família como um todo durante os cuidados paliativos. Embora haja consenso de que isso seja necessário, existem poucas diretrizes baseadas na clínica para informar as equipas sobre como a intervenção de apoio deve ser conduzida.^{80,108} Enquanto essas questões permanecerem sem resposta, o luto complicado pode não ser diagnosticado, e as intervenções podem não estar a atingir as famílias mais necessitadas.

4. PERCEÇÃO DOS FAMILIARES

A maioria das famílias tem uma percepção positiva acerca dos cuidados paliativos. Porém, houve menos respostas positivas relativamente ao sistema de apoio fornecido durante a doença e o seu próprio luto.¹²⁷ As vertentes psicossocial e espiritual do cuidado foram percebidas como inadequadas pela maioria dos doentes e suas famílias. Não se verificou os doentes serem questionados sobre angústia espiritual. A verdade é que o modelo holístico de cuidado nem sempre se reflete no terreno, sendo necessário um maior desenvolvimento nos aspetos psicossociais e espirituais do cuidar.¹²⁸ Fatores como o género masculino, a severidade da morte, o desconforto a ela associado, e as experiências familiares de cuidados influenciaram a percepção de uma forte necessidade da melhoria dos cuidados prestados.^{63,129}

Outros campos de insatisfação da família foram identificados, tais como a sobrecarga económica, equipamentos inadequados, a indisponibilidade dos profissionais, e a ausência de informações precisas. Para além da falta de apoio percebido para manter a esperança, a falta de respeito percebido pela individualidade (sobretudo em relação à morte), e a percepção de má qualidade do atendimento, considerando não serem tratados com dignidade.¹³⁰

As famílias também foram capazes de identificar aspetos positivos e benéficos do cuidado, assentes no seu crescimento na resiliência. Estes incluíram a descoberta de força pessoal, através da adversidade, aceitação e necessidade, o aprofundamento do seu relacionamento com o doente, o crescimento pessoal através de relacionamentos alterados com os outros, e as perspetivas alteradas sobre a vida.¹³¹

Intervir no luto pode envolver um conjunto de atividades, onde a entrevista constitui-se como «ferramenta» base. Face à mesma, grande parte dos familiares sente-se confortável nos primeiros cinco meses de luto. Acrescentaram que o momento mais indicado seria no início do luto, considerando-o de maior utilidade para abordarem as suas vivências. Por um lado, a realização da entrevista logo após a morte proporciona uma lembrança mais clara dos detalhes, por parte da família. Para além de constituir-se, para alguns, como resposta ao desejo de falar sobre as suas experiências nesta fase de vida. Por outro lado, alguns familiares preferem não recordar com o passar do tempo os seus pensamentos ligados ao momento da morte e do luto. Tal acaba, também, por ser um

mecanismo de defesa quase que inconsciente dos mesmos. Percebe-se que cada familiar sofre a sua perda de forma específica, e por muito que queira ser socorrido pode e, em alguns casos, vai recusar essa ajuda. Importa destacar a forma como a individualidade da família é abordada, enquanto importante meio para atingir a qualidade de intervenção no seu processo de luto.^{132,133}

Curiosamente as famílias que participaram nos serviços de apoio relataram níveis mais altos de mal-estar geral no momento da morte do doente, em comparação com as que não recorreram a estes serviços. Tal pode significar que as famílias que mais necessitam de suporte são aquelas que procuram e usam os serviços.¹³⁴ Verificou-se que familiares cônjuges, jovens, com perturbação depressiva *major* e/ou que testemunhassem eventos altamente angustiantes relacionados com a morte do doente têm maior probabilidade de usar os serviços de luto. Todavia, os que têm a perceção de que os serviços não eram necessários ou não ajudariam, apresentam maior probabilidade de não os usarem.¹³⁵

Revelou-se que os familiares estavam angustiados devido ao aumento da sobrecarga do cuidador, bem como a atenção insuficiente dos profissionais de saúde em relação às suas próprias necessidades. Embora a perspectiva da família seja tida em consideração na otimização do processo de tomada de decisão, as suas necessidades pessoais parecem permanecer invisíveis quando equiparadas com o doente.¹³⁶

Face à discussão sobre o fim de vida, as famílias enfatizam que devem ocorrer em tempo útil, preferindo serem precoces, ao invés de tardias. Estas são parte de destaque do planeamento de cuidados avançados.⁵⁹ A família queria saber todos os detalhes sobre os doentes, incluindo suas condições de saúde, seus tratamentos e a preparação para os serviços funerários, e queriam ser imediatamente informados sobre quaisquer mudanças.¹³⁷

5. PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS

É comum os profissionais pensarem na família após a morte do doente, questionando-se como estão, sentindo-se tristes e também em luto ao recordá-lo. Aqueles que utilizavam o humor como mecanismo de defesa parecem apresentar uma menor sobrecarga de pesar, menor impacto na sua vida pessoal, menos sentimentos de tristeza e vazio após a morte do doente, e uma maior sensação de compreensão dos outros.¹³⁸ Expressam o acompanhamento como uma experiência positiva, dada a oportunidade de apoiar os membros da família que lidavam com o luto.¹³⁹ Identificaram como barreiras no acompanhamento do luto a falta de tempo, a incerteza de qual membro da família entrar em contato, e a falta de treino das suas competências.¹⁴⁰

Porém, o fornecimento de cuidados efetivos à família implica uma formação especializada por parte dos profissionais, tendo eles expressado essa necessidade de modo a melhorar as suas competências na prestação de cuidados de luto.¹³⁷ Estes necessitam de uma melhor compreensão dos modelos teóricos e de pesquisas atuais relacionadas com o processo de luto.¹⁴¹ Como tal, morte e educação do luto precisa ser adicionado ao ensino superior e à preparação das equipas de programas na área da saúde.¹⁴²

II. INVESTIGAÇÃO REALIZADA

1. PROBLEMA EM ESTUDO

A inquietação que motiva o presente estudo é a assistência fornecida pelas equipas de cuidados paliativos portuguesas face à intervenção no processo de luto. Esta assistência encontra-se em desenvolvimento, numa perspetiva de resposta cada vez mais ajustada às necessidades da família. Como tal, justificar-se-á a pertinência da mesma em seguida, bem como os subseqüentes objetivos e questões de investigação.

1.1. Pertinência da investigação

Primeiramente, o foco central dos cuidados paliativos assenta nas necessidades paliativas, onde o apoio à família e o apoio durante o luto deverão ser parte constituinte.^{143,144}

Segundo, a família como parte integrante do processo de cuidar, assume um papel ativo no seio da equipa multidisciplinar, carecendo de intervenção no processo de morte, morte e pós-morte. A família insere-se num contexto de vulnerabilidade acrescida com repercussões na sua qualidade de vida, dado o conjunto de perdas a que é sujeita. Acresce o facto da mesma ser a unidade social de relevo, constituindo-se enquanto fonte de apoio, influência e equilíbrio para a pessoa doente ultrapassar os momentos de crise ao longo do seu ciclo vital. É ainda o elo entre a pessoa doente e a equipa. Como tal, deverá usufruir de atuação especializada contínua face ao seu sofrimento físico, psicológico, social e/ou espiritual.^{145,146}

Para além disso, a Organização Mundial de Saúde passou a incorporar a perturbação do luto prolongado na classificação Internacional de Doenças. Reconheceu-se que famílias em luto são grupos de risco, em cerca de 10-30% dos casos, no desenvolvimento de complicações físicas e mentais, com conseqüente perda de qualidade de vida para as próprias e para a sociedade.¹⁴⁷

Por fim, a existência de programa de intervenção no luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que levarão a cabo) é um indicador de qualidade dos cuidados prestados, destacando-se a necessidade de monitorização da qualidade das equipas e evolução dos seus níveis de cobertura.¹⁴⁸

1.2. Objetivos e questões de investigação

Deste modo, destaca-se os seguintes objetivos:

- Descrever o apoio fornecido pelos programas de intervenção no luto nas equipas de cuidados paliativos, a nível nacional, nos anos de 2017 e 2018;
- Analisar a evolução do apoio fornecido pelos programas de intervenção no luto nas equipas de cuidados paliativos, a nível nacional, nos anos de 2017 e 2018.

Posto isto, no final do mesmo pretendo obter resposta às questões de investigação:

- Como foram desenvolvidos nas equipas de cuidados paliativos os programas de intervenção no luto, a nível nacional, nos anos de 2017 e 2018?
- Como evoluiu nas equipas de cuidados paliativos o apoio fornecido pelos programas de intervenção no luto, a nível nacional, nos anos de 2017 e 2018?

2. METODOLOGIA

Consiste num estudo analítico, observacional, longitudinal retrospectivo, de abordagem quantitativa.

O mesmo dividiu-se em duas fases:

- Revisão da literatura, de modo a proporcionar uma visão clara e objetiva acerca do luto, da sua vivência e dos seus intervenientes, a fim de evidenciar a pertinência de intervenção especializada neste âmbito.
- Aplicação de um questionário, em 2017 e em 2018, visando caracterizar as equipas de cuidados paliativos portuguesas quanto à sua intervenção no processo de luto. Nomeadamente, avaliar a existência do programa estruturado de apoio no processo de luto, descrever o mesmo, bem como a sua evolução nos últimos dois anos.

2.1. Revisão da literatura

Foi efetuada pesquisa bibliográfica nas bases de dados *Medline*, *Nursing Reference Center* e *American Psychological Association*, tendo decorrido no mês de dezembro de 2018 e no mês de janeiro de 2019. A esta busca foi adicionada uma busca manual complementar em revistas não indexadas.

Procedeu-se à elaboração da pesquisa booleana. As palavras-chave utilizadas foram «Luto» e «Cuidados Paliativos» traduzidas para o idioma inglês: «Bereavement» OR «Grief» AND «Palliative Care» OR «Palliative Medicine» OR «Hospice Care» OR «Terminal Care» OR «Terminally Ill».

Definiram-se os critérios de inclusão e os critérios de exclusão de modo a nortear a seleção das publicações. (Tabela 1)

Tabela 1: Critérios de inclusão e de exclusão da pesquisa a realizar.

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Full text	Participante – população pediátrica
Participante – humanos adultos	Participante – população parental
Idioma – português, inglês e espanhol	
Termo indexado – família ¹⁾	
Termo indexado – luto ²⁾	

¹⁾ Critério aplicado na base de dados *Nursing Reference Center*.

²⁾ Critério aplicado na base de dados *American Psychological Association*

Obtiveram-se 670 artigos. (Figura 1) Estes, foram submetidos a subsequentes seleções por título (fase A), resumo (fase B), e leitura integral (fase C). A fase da leitura integral não se cingiu somente à leitura dos 202 artigos até então obtidos. Mas também à procura, nos mesmos, de outros artigos complementares, tendo sido inseridos 17. Tal culminou em 101 artigos compatíveis com os critérios de inclusão. ^{11,20,25,26,29–33,35,37–45,47–50,54,58–72,74–87,90–95,98–104,106,107,109–113,115–142} (Apêndice 1)

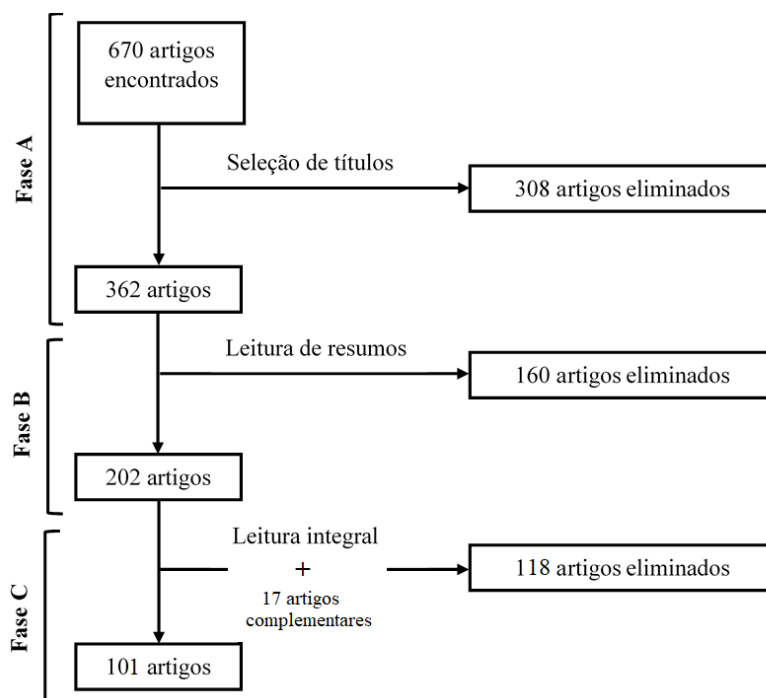


Figura 1: Análise da pesquisa realizada.

2.2. Aplicação de questionário

O instrumento de colheita de dados em causa corresponde a uma fração do questionário elaborado pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, no âmbito da monitorização da evolução dos cuidados paliativos em Portugal. (anexo 1)

O estudo dirigiu-se aos serviços de cuidados paliativos do continente e regiões autónomas, em 2017 e 2018.

A amostra do estudo coincidiu com a população, sendo ela as equipas de cuidados paliativos portuguesas. Os dados obtidos da caracterização da equipa foram enviados pelos Conselhos de Administração ou pelas equipas após autorização dos primeiros. Foi obtido o parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Em 2017, num total de 103 equipas, 76 enviaram dados, culminando numa taxa de resposta de 73.8%, e num erro amostral de 6% com um intervalo de confiança de 95%. Em 2018, num total de 113 equipas, 78 enviaram dados, culminando numa taxa de resposta de 69.0%, e num erro amostral de 6% com um intervalo de confiança de 95%.

Foi solicitado às equipas que respondessem ao formulário enviado em ficheiro Excel, onde a variável em estudo era o programa de intervenção no luto, com as seguintes subvariáveis:

- Existência de programa de apoio no luto;
- Ações do programa de apoio no luto estão ou não protocoladas ou formalmente definidas;
- Tipo de ações/atividades realizadas no programa de apoio ao luto como carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow-up* e/ou outra. No questionário aplicado em 2018, acrescentou-se o grupo de apoio como opção de resposta;
- *Timings* das ações/atividades realizadas em semanas após a morte do doente;
- Profissionais que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto, tais como médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, assistente espiritual e/ou outro;
- Registo das atividades;

- Quem elabora o registo, tendo como opção as áreas de medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, assistência espiritual, e/ou outro;
- Plataforma/local onde são realizados os registos.

O preenchimento do questionário foi feito em ficheiro Excel por um profissional de cada serviço indicado pela coordenação do mesmo, tendo as equipas acesso aos dados apenas por si colhidos. De modo a não ser possível associar as respostas aos seus respondentes, utilizou-se um sistema de codificação das equipas intervenientes.

Os dados obtidos foram guardados e consolidados numa base de dados de Excel encriptada por palavra-chave complexa (conjugação de caracteres alfanuméricos e especiais). A base de dados, por sua vez, estava na posse do investigador principal, mais concretamente, no seu computador institucional também devidamente encriptado. Somente o investigador principal teve conhecimento das palavras-chave para acesso aos dados. Estes foram, posteriormente, disponibilizados, sob a forma de *outputs* estatísticos, para o âmbito da presente dissertação.

Posteriormente, os dados foram analisados através da estatística descritiva, sob suporte dos *softwares Microsoft Excel® e Epidat® versão 3.1*.

Deste modo, nesta instância, existiu acesso a dados consolidados, estando os «em bruto» na posse do OPCP que os destruirá após término da sua utilização.

3. RESULTADOS

No ano de 2017, de um total de 103 equipas de cuidados paliativos (pública e privadas), obtiveram-se dados de 76, o que perfaz uma taxa de resposta de 73.8%. Mais concretamente: (Figura 2)

- Nas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) obtiveram-se 22 respostas em 31 possíveis (taxa de resposta de 71.0%);
- Nas Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) obtiveram-se 34 respostas em 45 possíveis (taxa de resposta de 75.6%);
- Nas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) obtiveram-se 20 respostas em 27 possíveis (taxa de resposta de 74.1%).

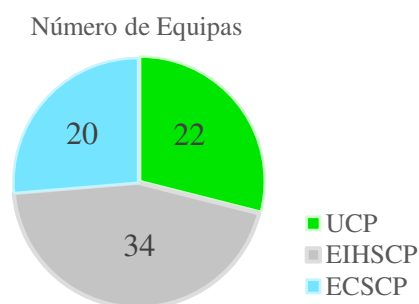


Figura 2: Constituição das equipas de cuidados paliativos em 2017

No ano de 2018, de um total de 113 equipas de cuidados paliativos (públicos e privados), obtiveram-se dados de 78, perfazendo uma taxa de resposta de 69.0%. Mais especificamente: (Figura 3)

- Nas UCP obtiveram-se 22 respostas em 35 possíveis (taxa de resposta de 62.9%);
- Nas EIHSCP obtiveram-se 36 respostas em 52 possíveis (taxa de resposta de 69.2%);
- Nas ECSCP obtiveram-se 20 respostas em 26 possíveis (taxa de resposta de 76.9%).

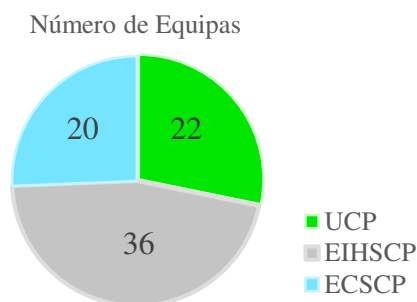


Figura 3: Constituição das equipas de cuidados paliativos em 2018

Em 2017, a maioria das equipas desenvolve um programa de acompanhamento no luto, correspondendo a 53 equipas (69.7%). O mesmo se verifica em 2018, perfazendo um total de 52 equipas (66.7%).

Em 2017, também a maioria assume ter o programa em causa protocolado ou formalmente definido, traduzindo-se num total de 46 equipas (60.5%). Tal é sobreponível em 2018 com um total de 42 equipas (53.8%).

Comparando os dois anos, tanto em relação à existência do programa como à formalização do mesmo, não se verificou significância estatística ($p > 0.05$). (Tabela 2)

Tabela 2: Número de equipas com programa de apoio no luto protocolado

Ano (amostra)	2017 (n=76)		2018 (n= 78)		p
	N.º	%	N.º	%	
Existência de programa de apoio no luto	53	69.7	52	66.7	0.814 ^a
As ações do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas?	46	60.5	42	53.8	0.500 ^b

As equipas foram questionadas sobre um conjunto de atividades que se preconizam no protocolo, conforme as recomendações e *guidelines*, sendo elas a carta de condolências, a visita ao domicílio, a consulta, a chamada telefónica, e a consulta de *follow up*. Em 2018, acrescentou-se o grupo de apoio, uma vez que a revisão da literatura, anteriormente realizada, destacou o seu eventual potencial. (Tabela 3)

^a Z = 0.2359

^b Z = 0.6747

Comparando os dois anos, a chamada telefónica e a consulta de *follow up* assumem significância estatística ($p < 0.05$), sendo que a consulta, a carta de condolências, e a visita ao domicílio não.

Para além das atividades referidas, algumas equipas acrescentaram outras que realizavam. Em 2017, referiram a conferência familiar, a consulta de grupo, a ida à urgência, e o SMS de condolências. Em 2018, destacaram-se a reunião informal, a consulta de psicologia, a consulta de psiquiatria, e a visita/agendamento de condolências. Face a este conjunto de atividades não se adequa o cálculo do valor de p , uma vez que o tipo de atividades diferiu nos dois anos.

Tabela 3: Tipo de ações/atividades realizadas no programada de apoio no luto

Ano (amostra)	2017 (n=76)		2018 (n=78)		p
	N.º	%	N.º	%	
Ação/Atividade					
Chamada telefónica	64	84.2	54	69.2	0.045^c
Consulta	43	56.6	37	47.4	0.330 ^d
Consulta de follow up	44	57.9	30	38.5	0.024^e
Carta de condolências	34	44.7	28	35.9	0.340 ^f
Visita ao domicílio	20	26.3	19	24.4	0.925 ^g
Grupo de apoio	-	-	3	3.8	
Outro:					
Conferência familiar	2	2.6	0	0.0	
Consulta de grupo	2	2.6	0	0.0	
Ida à urgência	1	1.3	0	0.0	
SMS de condolências	1	1.3	0	0.0	
Reunião informal	0	0.0	1	1.3	
Consulta de psicologia	0	0.0	1	1.3	
Consulta de psiquiatria	0	0.0	1	1.3	
Visita/agendamento de condolências	0	0.0	1	1.3	

Das equipas que referem não ter programa de apoio no luto nem protocolo formal, assumem praticar algumas atividades isoladas. Em 2017 destacaram-se a carta de condolências e/ou as visitas ao domicílio, sendo que em 2018, para além das de 2017, verificou-se ainda a consulta, e especial destaque para a chamada telefónica.

^c Z = 2.0056

^d Z = 0.9741

^e Z = 2.2519

^f Z = 0.9539

^g Z = 0.0939

As atividades, no âmbito do programa em causa, são mobilizadas pelos elementos da equipa multidisciplinar, sendo eles o médico, o enfermeiro, o psicólogo, o assistente social, e o assistente espiritual. (Tabela 4)

Comparando os dois anos, a assistência espiritual apresenta significância estatística ($p < 0.05$), o que não se verifica nas restantes áreas profissionais.

Em casos excecionais puderam igualmente intervir, em 2017, o fisioterapeuta, e em 2018, para além deste, o psiquiatra, ou o voluntário. Relativamente à área profissional de fisioterapia não se adequou a realização do teste estatístico, dada a sua participação em reduzido número. Também, como a intervenção do psiquiatra e do voluntário foram, apenas, relatadas em 2018, também não se considerou adequada a realização da análise.

Tabela 4: Profissionais que intervêm nas ações/atividades do programa de apoio no luto

Ano (amostra)	2017 (n=76)		2018 (n=78)		<i>p</i>
	N.º	%	N.º	%	
Área Profissional					
Psicologia	57	75.0	55	70.5	0.657 ^h
Enfermagem	50	65.8	50	64.1	0.960 ⁱ
Medicina	28	36.8	35	44.9	0.396 ^j
Assistente social	22	28.9	24	30.8	0.944 ^k
Assistência Espiritual	1	1.3	14	17.9	0.001^l
Outro:					
Fisioterapeuta	2	2.6	2	2.6	
Psiquiatra	0	0.0	1	1.3	
Voluntário	0	0.0	1	1.3	

Quanto ao *timing* em que as atividades de apoio ao luto são realizadas, verifica-se grande variabilidade nos dados. (Tabela 5)

^h Z = 0.4442

ⁱ Z = 0.0504

^j Z = 0.8494

^k Z = 0.0709

^l Z = 3.2086

Tabela 5: Timings das ações/ atividades realizadas no programa de apoio no luto

Ano (amostra)	2017 (n=76)					2018 (n=78)				
	1 semana	2 semanas	1 mês	trimestral	anual	1 semana	2 semanas	1 mês	trimestral	anual
Carta de condolências	12 (15.8%)	9 (11.8%)	9 (11.8%)	1 (1.3%)	2 (2.6%)	9 (11.5%)	5 (6.4%)	10 (12.8%)	0 (0.0%)	1 (1.3%)
Visita ao domicílio	1 (1.3%)	3 (3.9%)	7 (9.2%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (3.8%)	3 (3.8%)	4 (5.1%)	0 (0.0%)	3 (3.8%)
Consulta	0 (0.0%)	0 (0.0%)	11 (14.5%)	4 (5.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (3.8%)	10 (12.8%)	7 (9.0%)	0 (0.0%)
Chamada telefónica	14 (18.4%)	10 (13.2%)	16 (21.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	17 (21.8%)	4 (5.1%)	15 (19.2%)	1 (1.3%)	5 (6.4%)
Consulta de <i>follow up</i>	1 (1.3%)	0 (0.0%)	6 (7.9%)	6 (7.9%)	6 (7.9%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	6 (7.7%)	4 (5.1%)	0 (0.0%)
Grupo de apoio	-	-	-	-	-	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (1.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)

Comparando os dois anos, verifica-se diferença estatisticamente significativa ($p < 0.05$) na consulta de *follow up* realizada anualmente. (Tabela 6)

Na visita ao domicílio trimestral, na consulta semanal e anual, e na consulta de *follow up* quinzenal não se aplicou o teste estatístico, uma vez que nos dois anos não se verificaram esses *timings*.

Também não se aplicou o teste estatístico no grupo de apoio, dada a sua introdução somente em 2018.

Tabela 6: Análise estatística dos timings das ações/ atividades realizadas no programa de apoio no luto

Atividades	1 semana	2 semanas	1 mês	Trimestral	Anual
Carta de condolências	$p = 0.594$ $Z = 0.5337$	$p = 0.372$ $Z = 0.8920$	$p = 0.952$ $Z = -0.0605$	$p = 0.990$ $Z = 0.0130$	$p = 0.982$ $Z = 0.0227$
Visita ao domicílio	$p = 0.631$ $Z = 0.4803$	$p = 0.701$ $Z = -0.3840$	$p = 0.503$ $Z = 0.6705$	$p = \text{n.a.}$ $Z = \text{n.a.}$	$p = 0.253$ $Z = 1.1435$
Consulta	$p = \text{n.a.}$ $Z = \text{n.a.}$	$p = 0.253$ $Z = 1.1435$	$p = 0.949$ $Z = 0.0640$	$p = 0.561$ $Z = 0.5811$	$p = \text{n.a.}$ $Z = \text{n.a.}$
Chamada telefónica	$p = 0.748$ $Z = 0.3211$	$p = 0.146$ $Z = 1.4526$	$p = 0.936$ $Z = 0.0809$	$p = 0.990$ $Z = -0.0130$	$p = 0.074$ $Z = 1.7892$
Consulta de <i>follow up</i>	$p = 0.990$ $Z = 0.0130$	$p = \text{n.a.}$ $Z = \text{n.a.}$	$p = 0.800$ $Z = -0.2538$	$p = 0.712$ $Z = 0.3695$	$p = 0.034$ $Z = 2.1148$
Grupo de apoio	$p = \text{n.a.}$ $Z = \text{n.a.}$	$p = \text{n.a.}$ $Z = \text{n.a.}$	$p = \text{n.a.}$ $Z = \text{n.a.}$	$p = \text{n.a.}$ $Z = \text{n.a.}$	$p = \text{n.a.}$ $Z = \text{n.a.}$

Legenda: n.a. não aplicável

A implementação das atividades em causa são alvo de registo, por parte dos diferentes profissionais. (Tabela 7)

Em 2017, a maioria das equipas efetuam registos, correspondendo a um total de 65 (85.5%), sendo que em 2018 a realidade mantém-se com um total de 50 equipas (64.1%).

No ano de 2017, em 25 equipas (32.9%) os registos são efetuados, em simultâneo, por 3 profissionais (médico, enfermeiro e psicólogo). Em contrapartida, em 20 equipas (25.6%) os registos são efetuados, nessas condições, em 2018. Nesse mesmo ano verificou-se que em 2 equipas (2.6%) os registos eram realizados pelos 5 profissionais de saúde em causa.

Comparando os dois anos, verificam-se diferenças estatisticamente significativas ($p < 0.05$) nas áreas profissionais de psicologia e enfermagem, sendo que nas restantes tal não ocorre.

Em 2018 verificou-se o registo por parte do elemento que contacta, do fisioterapeuta e do psiquiatra. Todavia, os mesmos não podem ser submetidos a teste estatístico, pois não se verificaram em 2017.

Tabela 7: Profissionais que efetuam registos das ações/atividades do programa de apoio no luto

Ano (amostra)	2017 (n=76)		2018 (n=78)		<i>p</i>
	N.º	%	N.º	%	
Área Profissional					
Psicologia	58	76.3	45	57.7	0.022^m
Enfermagem	50	65.8	34	43.6	0.009ⁿ
Medicina	29	38.2	24	30.8	0.427 ^o
Assistente social	22	28.9	13	16.7	0.104 ^p
Assistência Espiritual	1	1.3	3	3.8	0.631 ^q
Outro:					
Elemento que contacta	0	0.0	2	2.6	
Fisioterapeuta	0	0.0	2	2.6	
Psiquiatria	0	0.0	1	1.3	

^m Z = 2.2839

ⁿ Z = 2.6043

^o Z = 0.7953

^p Z = 1.6258

^q Z = 0.4803

O registo das atividades, por sua vez, é formalizado em diferentes locais para o efeito, sendo eles variáveis. (Tabela 8)

Nenhum local de registo apresenta diferença com significância estatística ($p > 0.05$). No entanto, o ficheiro eletrónico destaca-se dos restantes, aproximando-se do significado estatístico.

Ao local de registos identificado como «Outros» não foi aplicado o teste estatístico, uma vez que foi somente introduzido em 2018.

Tabela 8: Local de registo das ações/atividades do programa de apoio no luto

Ano (amostra)	2017 (n=76)		2018 (n=78)		<i>p</i>
	N.º	%	N.º	%	
Local de registo					
Ata/Papel	13	17.1	10	12.8	0.603 ^r
Ficheiro eletrónico (Word/Excel/Access/Outro)	15	19.7	6	7.7	0.052 ^s
Processo Clínico do Doente	10	13.2	12	15.4	0.869 ^t
Plataforma hospital	9	11.8	3	3.8	0.121 ^u
SCLinico	26	34.2	21	26.9	0.420 ^v
Glint	1	1.3	2	2.6	0.982 ^w
MedicineOne	3	3.9	2	2.6	0.976 ^x
Outros (ATRIUM, GlobalCare, Medtrix EPR, ALERT, IMP.GRL.200, SAAS, TSR, WinGCS)	0	0.0	10	12.8	n.a.

Legenda: n.a. não aplicável

^r Z = 0.5197

^s Z = 1.9427

^t Z = 0.1645

^u Z = 1.5501

^v Z = 0.8069

^w Z = - 0.0227

^x Z = 0.0295

4. DISCUSSÃO

De modo a contextualizar, de forma clara e transparente, a discussão do presente estudo, primeiramente abordar-se-á as limitações do mesmo. Posteriormente, proceder-se-á à abordagem do apoio fornecido pelo programa de intervenção no luto *per si*, terminando com as sugestões e implicações para futuros estudos.

4.1. Limitações

A primeira, advém de que alguns dos formulários não vinham adequada e completamente preenchidos, o que interfere na validade externa dos resultados. Assim, os mesmos produzem resultados críticos quanto à objetividade, pois os itens de resposta podem ter tido significados distintos para cada equipa.^{149,150} Para além disso, não foram exatamente as mesmas equipas a responder, apesar da sua constituição se assemelhar nos dois anos. Embora para o estudo interesse uma visão *macro* das equipas portuguesas, o referido anteriormente tem impacto na qualidade dos resultados apresentados.

Face ao tratamento dos dados, há que ter em consideração a taxa de resposta de 73.8% em 2017 e de 69.0% em 2018, ambas com um erro amostral de 6% e com intervalo de confiança de 95%. Acresce o facto de não ser possível o tratamento de dados equipa a equipa, o que compromete a descrição e análise do contexto da prática de cuidados das mesmas.

4.2. Apoio fornecido pelo programa de intervenção no luto

Face à existência de programa de apoio no luto, tanto em 2017 como em 2018, cerca de 30% das equipas não o possuem. Para além disso, no último ano, 5.1% mencionam “não saber” ou “não se aplicar” a existência do mesmo.

Constata-se que, nos dois anos, mais de 25% das equipas de cuidados paliativos portuguesas não apresentam um programa de intervenção no luto. Tal sugere que há famílias que não estão a ser devidamente acompanhadas durante o seu processo de luto e luto.

Esta realidade não é compatível com a definição de cuidados paliativos, onde a disponibilização de um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com o seu próprio luto, bem como a abordagem da equipa para atender às suas necessidades, incluindo o aconselhamento sobre o luto (se indicado) é parte constituinte.⁴ Neste âmbito, o conceito teórico base da abordagem paliativa no luto não evolui para o contexto prático e real da dinâmica de cuidados a prestar. Acresce o facto de se encontrar legislado o apoio e intervenção no luto enquanto serviço designadamente assegurado pelas UCP, EIHSCP, e ECSCP.¹⁰⁸ Tal, mais uma vez, não se verifica na sua plenitude. Por último, o plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no biénio 2017-2018 tem como visão garantir o suporte social à família, permitindo-lhe o acompanhamento no luto. Para além de assumir a acessibilidade dos cuidados paliativos a todos os níveis da saúde, onde o suporte social e o apoio à família se inserem, como um dos seus eixos prioritários.¹⁵¹ Tal é indicativo de que o plano traçado para os anos em causa está aquém da realidade que se manifesta no seio das equipas portuguesas.

Apesar da definição de cuidados paliativos parecer ser clara, de existir legislação e programas de desenvolvimento, resta saber o motivo de existirem equipas que não operacionalizam programas de intervenção na área do luto. A verdade é que se verifica uma falta de evidência para suportar e orientar a ação de um plano concetual e organizacional neste âmbito.⁹⁰ As próprias equipas carecem de formação na área do luto,^{137,141,142} não estando talvez também sensibilizadas para lidar com a família nesta fase de vida e com capacidade para lhe acompanhar numa vertente reconstrutiva.

Quanto às ações do programa em causa estarem formalmente definidas, cerca de 20% das equipas em 2017, e cerca de 40% em 2018 não as têm. É curioso que, nos dois anos, o número de equipas que assume ter um protocolo formal não coincide exatamente com o número que refere ter um programa. Numa primeira abordagem, suscita a dúvida acerca das condições em que alguns programas existem e de como sabem as equipas que diligências tomar na orientação da sua prática clínica na área do luto. Acresce o facto desta realidade colocar em causa a qualidade dos cuidados prestados, na medida em que a ausência da formalização do programa, poderá significar que a equipa multidisciplinar não tem a mesma abordagem, sendo difícil a continuidade dos cuidados. Para além do protocolo permitir o acesso prático a normas de conduta e *guidelines* numa área subjetiva, por ser individual, como o luto. Por último, a existência de planos estratégicos e de

legislação neste âmbito pressupõe uma formalização do mesmo, apesar da prática das equipas espelhar uma realidade diferente.

Torna-se, assim, pertinente a existência de programas formalmente definidos, de forma a, por um lado, otimizar a capacidade de intervenção nas situações de luto complexo e persistente. E, por outro lado, contribuir para que a família com tais necessidades tenha acesso a cuidados especializados na prevenção e tratamento do luto prolongado, mediante a sua identificação precoce, na intervenção no período agudo e do apoio especializado em casos de situações complexas.¹⁴⁷ Na vertente preventiva está incutida a necessidade de triagem da família, por parte da equipa. Tal permite a esta última não estar sobrecarregada de casos que não carecem de uma intervenção especializada e, por sua vez, estar mais disponível para os casos de risco. É imperativo continuar a fomentar o desenvolvimento de programas estruturados de apoio no luto, bem como a investigação nesse âmbito, tendo por base a continuidade dos cuidados à família.¹⁵²

Das equipas com programa de apoio no luto e protocolo formal, apenas cerca de 8% em 2017 e nenhuma em 2018, realiza todas as atividades preconizadas. Caso retirássemos o grupo de apoio das atividades propostas de 2018, visto ser o com menos adesão, obteríamos somente 5.1% que realizam todas as outras atividades. Percebe-se que são escassas as equipas que incluem todas as atividades na sua abordagem, o que não implica necessariamente uma má prática. Penso que a intervenção adequada junto da família não se traduza na quantidade de atividades que lhe são propostas, mas sim na eficácia que cada uma, ou algumas, possa ter num caso em concreto.

Nos 2 anos em estudo, a chamada telefónica é a mais frequentemente adotada, correspondendo a cerca de 85% em 2017 e 70% em 2018. Esta apresenta uma vertente informativa⁹⁸ de fácil e rápido acesso para as equipas, o que poderá também estar associado à sua utilização comum. Todavia, não nos podemos esquecer que deverá ser encarada como uma intervenção complementar.⁹⁸ Uma equipa não pode partir do pressuposto que um familiar está bem pelo simples facto de ele o afirmar por telefone. Não há um contacto presencial que permita esclarecer o real estado da pessoa e o seu contexto envolvente. Assim, a chamada telefónica *per si* não permite uma avaliação verdadeira, consciente e responsável da família, não sendo indicada para o correto despiste de luto complicado.

Comparando os dois anos, esta atividade assumiu significância estatística ($p < 0.05$) com redução do seu número no último ano. Como é encarada como uma intervenção complementar, a redução da sua realização poder-se-ia justificar caso as restantes atividades tivessem um aumento significativo, o que não se verificou.

Em 2017 segue-se à chamada telefónica, a consulta de *follow up* (57.9%) e a consulta (56.6%) com maior adesão, enquanto que em 2018 é a consulta (47.4%) e posteriormente a consulta de *follow up* (38.5%).

A consulta faz parte de uma das diretrizes do plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no biénio 2017-2018, visando a continuidade dos cuidados prestados à família após a morte do doente,¹⁵¹ não surpreendendo ser uma das atividades mais adotadas. Enquanto que a consulta de *follow up*, de 2017 para 2018, sofreu uma evolução significativa ($p < 0.05$), porém desfavorável, dada a redução do seu número no último ano. Talvez este último facto se relacione com a exigência da atividade em causa. Ou seja, a sua realização não implica somente um contacto pontual. Mas sim um seguimento/accompanhamento da família ao longo do tempo, o que pressupõe um controlo de uma abordagem anteriormente implementada na mesma. Tal implica uma maior disponibilidade da equipa, bem como um maior domínio das suas competências humanas e técnicas na área do luto. Para além de poder ser exigente em termos de recursos humanos, também o é em termos de recursos económicos, na medida em que é uma ação a médio/longo prazo, comportando maiores custos.

Todas as atividades realizadas no âmbito do luto sofreram uma diminuição do seu número de execução no último ano, o que implica uma diminuição da atividade do luto neste aspeto. Por muito que se possa, neste ponto, destacar os eventuais limites de recursos humanos e económicos, não nos podemos esquecer que estamos a abordar práticas, pelo que os anteriores não são, por si só, justificação para o contexto atual das equipas portuguesas na área do luto.

Face aos profissionais que intervêm nestas atividades, verificou-se que, tanto em 2017 como em 2018, são sobretudo os psicólogos e os enfermeiros que se evidenciam. O enfermeiro, dado o cariz da sua profissão, acabam por interagir frequentemente com a família, acabando por a conhecer com algum pormenor, não surpreendendo a participação desta área profissional nas atividades. O psicólogo, dada a especificidade da área do luto,

é um profissional frequentemente requisitado quer pelas famílias, quer por sinalizações de outros elementos da equipa multidisciplinar. Porém, constatou-se que os médicos, os assistentes sociais, e os assistentes espirituais também colaboram. De salientar que a área profissional de assistência espiritual apresentou significância estatística ($p < 0.05$), a qual é favorável dado o aumento do número de profissionais no ano de 2018. Tal pode ser indicativo da valorização da vertente espiritual da família, bem como do papel profissional do assistente espiritual. Em contexto de luto, imposto de sofrimento e finitude, a (re)descoberta de um propósito de vida, de sentido de vida, e de fé em si e nas suas relações são parte constituinte do «caminho» percorrido pela família,^{153,154} onde o assistente espiritual assume particular destaque. Tal ressalva o papel ativo deste no seio da equipa multidisciplinar e reforça a importância da componente espiritual no âmbito dos cuidados, onde um profissional formado na área terá impacto positivo na família.

Quanto ao *timing* em que as atividades de apoio ao luto são realizadas, verifica-se grande variabilidade nos dados, tornando-se difícil estabelecer um padrão comum em cada ano.

Sobre a **carta de condolências**, o *timing* em que é realizada, nos dois anos, é muito variável (desde 1 a 2 semanas, a mensal, e até anual). Em 2017, 1.3% refere que a elabora pontualmente, dado o número reduzido de profissionais; também 1.3% somente a emite na época natalícia; 55.3% respondem “não saber” ou “não se aplicar”. Em 2018, 60.3% referem não ter um *timing* estipulado para o envio da carta de condolências; 7.7% mencionam “não saber” ou “não se aplicar”. Trata-se de uma atividade com alguma adesão, relacionando-se esta possivelmente à fraca exigência de recursos humanos e económicos, onde algumas são cartas-modelo enviadas para as famílias, o que despersonaliza e, conseqüentemente, desqualifica o cuidar. Para além disso, é das que mais tem um *timing* estipulado. A revisão da literatura anteriormente realizada não objetivou nenhuma informação significativa acerca desta atividade, tendo, a meu ver, caído em desuso com o avançar do tempo e conseqüente avanço tecnológico. Porém, não é de estranhar ser a que mais tipificada está, em termos de tempo, na medida em que na falta de um contacto mais pessoal e/ou presencial, o seu envio acaba por demonstrar, através do poder da palavra escrita, preocupação e respeito pela família. O facto de estar escrito permite à família imortalizar o gesto da equipa. Em contrapartida, com ou sem *timing* estipulado, corre-se o risco de a carta ser enviada num momento não tão oportuno

para a família e, contrariamente ao expectável, contribuir para o agravamento do seu sofrimento ao se deparar com uma «prova» materializada da morte do seu ente querido. Posto isto, deve ser usada com cautela, mediante uma avaliação e conhecimento prévio da família, equacionando o seu potencial benefício.

Relativamente à **visita ao domicílio**, o seu *timing* é igualmente inconstante, não se verificando nos dois anos a variável trimestral, e somente em 2018 a variável anual. Nos dois anos verifica-se uma maior tendência mensal. Em 2017, apesar de 75.0% das equipas “não saber” ou “não se aplicar”, o mais frequente é a visita mensal em 9.2%, e ainda 2.6% referem não a fazer numa data fixa, mas sim consoante a sua disponibilidade. Em 2018, 69.2% refere não possuir um *timing*; 7.7% mencionam “não saber” ou “não se aplicar”; 6.4% caracterizam-no como “indefinido”, variando consoante a necessidade da família, bem como a disponibilidade da equipa multidisciplinar. Esta atividade envolve maiores recursos humanos e económicos para a satisfazer adequadamente, sendo de prever que o *timing* implementação seja variável.

Realizam **consulta** à família em *timing* muito diversificado. Em 2017, verifica-se a abordagem mensal e trimestral, sendo que em 2018 acresce a vertente quinzenal. Em 2017, um total de 21.1% das equipas mencionam que realizam uma ação personalizada, consoante as necessidades da família, possuindo a avaliação prévia do psicólogo caso se preveja um luto complicado. Em 2018, 51.3% das equipas não possui um *timing* estipulado; 5.1% refere “não saber” ou “não se aplicar”; 16.7% caracterizam-no como “indefinido”.

A **chamada telefónica**, em 2017, é realizada maioritariamente no primeiro mês, seguindo-se a sua realização semanal, sendo que em 2018 acontece o inverso. As variáveis trimestral e anual não se verificam em 2017, sendo as de menor tendência em 2018, juntamente com a variável quinzenal. Em 2017, 21.1% indica “não saber” ou “não se aplicar”; também é referido que o psicólogo seleciona os casos em que se justifica a sua implementação e eventual repetição. Em 2018, 32.1% não possuem um *timing*; 6.4% relatam “não saber” ou “não se aplicar”; 6.4% descrevem-no como “indefinido”.

Na **consulta de follow-up**, em 2017 um número significativo refere “não saber” ou “não se aplicar” correspondendo a 50.0%; 13.2% abordam uma avaliação caso a caso, não especificando um *timing*. Em 2018, verifica-se somente a sua realização mensal e

trimestral; 62.8% não detêm um *timing* determinado; 7.7% referem “não saber” ou “não se aplicar”; 16.7% abordam-no como “indefinido”.

Acerca do **grupo de apoio**, aplicado somente em 2018, 1.3% realiza-o num *timing* pré-definido, sendo ele ao final de 1 mês. Os restantes *timings* não se verificaram; 91.0% não possuem um *timing* estipulado; 7.7% mencionam “não saber” ou “não se aplicar”. Apesar da revisão anteriormente feita destacar o seu eventual potencial, parece ainda ser uma novidade neste tipo de atividades. Por ser novo, pode, numa primeira abordagem, não ter tanta adesão. Para além de que este exige profissionais altamente treinados não só na área do luto, mas também na gestão de grupo, de modo à intervenção ocorrer de forma eficaz. Mais uma vez acarreta recursos humanos e económicos que podem ser mais avultados do que aqueles que é possível suportar e gerir.

Em geral, nenhuma atividade assumiu significância estatística ($p > 0.05$), o que pode dever-se ao reduzido tamanho da amostra. O facto de existir com frequência a resposta de “não saber” ou “não se aplicar” pode ter-se devido a um erro no preenchimento do questionário face ao funcionamento da equipa nesta fase de acompanhamento, dado não existir coerência entre as respostas.

Relativamente ao registo das atividades, constatou-se que, em 2017, 10.5% não efetuam registos e 3.9% referem “não saber” ou “não se aplicar”. Em contrapartida, em 2018, 29.5% não os efetua, 5.1% ‘*não sabe ou não se aplica*’, e 1.3% “nem sempre” os realiza. Verifica-se que, em 2018, há um maior número de equipas que não realiza registos, o que é tradutor de um agravamento da prática de cuidados. Tudo aquilo que é feito e que não é registado, é como se não tivesse sido realizado. Neste contexto, os registos devem ser encarados como uma ferramenta-chave na gestão clínica, constituindo-se como veículo de comunicação efetiva, rigorosa, completa e atualizada acerca dos cuidados prestados. Estes potenciam uma prática de qualidade, salvaguardando o erro, acautelando a proteção legal da equipa e promovendo o desenvolvimento e a investigação clínica.¹⁵⁵ Deste modo, na falta deles, ou numa diminuição do seu número, podemos estar a caminhar, progressivamente, para uma prática de cuidados descuidada que em nada beneficia a família.

Ainda sobre os registos, os profissionais que assumem destaque na sua execução são o psicólogo e o enfermeiro, a meu ver, dado a relação com os motivos anteriormente

mencionados face à participação dos mesmos nas atividades. Se são os que mais participam nas atividades, é expectável que sejam os que mais registam sobre o assunto, embora usufruam da colaboração das restantes áreas profissionais. Para além disso, estas duas áreas profissionais, comparando 2017 com 2018, assumiram significância estatística ($p < 0.05$), dada a redução do número de elementos a fazer registos. Tal sugere que até os profissionais que mais efetuavam registos estão a reduzir as suas boas práticas, o que coloca em causa a qualidade dos cuidados prestados, bem como potenciais estudos de investigação nesse âmbito.

Tais registos podem ser efetuados em diferentes locais, sendo estes bastante variáveis no seio das equipas, tornando-se difícil estabelecer um padrão comum nos dois anos em causa. Apesar disso, verifica-se, nos dois anos, uma maior adesão ao Sclínico e à ata/papel. Talvez o primeiro se deva ao Sclínico ser das plataformas de registo mais comuns. Quanto ao último, apesar da ata/papel estar progressivamente em desuso, porventura ainda existem alguns serviços mais antigos que o utilizam, para além dos que se encontram em processo de transição para sistemas informatizados, não sendo de admirar o seu uso. Em contrapartida, apesar do ficheiro word/excel/outro não assumir significância estatística ($p > 0.05$), esteve próximo com um valor de p de 0.052, o qual traduz a diminuição do seu uso. Tal dever-se-á, possivelmente, à nova lei de proteção de dados,¹⁰⁸ a qual coíbe o registo indiscriminado de informações confidenciais em documentos de fácil acesso geral.

4.3. Sugestões e implicações para futuros estudos

Dado o contexto é necessário definir um modelo de intervenção diferenciado na área do luto, bem como propor critérios de avaliação, prevenção, referenciação e seguimento neste âmbito. Não basta as equipas apresentarem um programa de apoio no luto, este carece de formalização das suas fases, tipo de atividades e tempo estipulado para o decorrer das mesmas. Para além da designação de um coordenador formal e mobilização da restante equipa multidisciplinar. Por fim, um local de registo específico e protocolado é requerido.

O presente estudo proporciona uma visão aproximada do contexto de luto nas equipas de cuidados paliativos portuguesas, tornando-se pertinente a sua continuidade ao longo

dos anos. Este, com base no acompanhamento da qualidade dos cuidados prestados neste âmbito, poderá impulsionar o estudo de melhores práticas passíveis de alterar a realidade na área do luto. Nesta instância, poderá igualmente justificar-se a realização de estudos experimentais face às atividades de luto mobilizadas, procurando avaliar o potencial de cada em diferentes contextos de perda. Tal, por sua vez, poderá constituir-se como indicador para a reconstrução/adaptação dos programas de apoio no luto.

Por fim, sugere-se a replicação do estudo com exatamente as mesmas equipas nos anos de 2017 e 2018, de forma a proporcionar uma análise mais minuciosa do contexto da prática de cuidados das mesmas.

CONCLUSÕES

Constatou-se que a maioria das equipas de cuidados paliativos portuguesas apresenta um programa de apoio no luto com ações formalmente definidas, não se tendo verificado evolução significativa entre os dois anos.

Das atividades mobilizadas, no programa de intervenção no processo de luto, destaca-se a chamada telefónica como a mais utilizada pelas equipas em 2017 e 2018. Todavia, esta atividade, tal como a consulta de *follow up*, evoluiu desfavoravelmente no último ano, com uma redução da sua utilização, a qual não foi acompanhada por uma evolução favorável das outras ações/atividades.

Da equipa multidisciplinar, o psicólogo e o enfermeiro são os que mais participam nas referidas atividades, não se tendo verificado evolução entre os dois anos. Porém, é o assistente espiritual que, de um ano para o outro, sofre uma evolução positiva, dado o aumento significativo da sua participação neste contexto.

Face aos *timings* das atividades implementadas, este é variável, sendo difícil perspetivar um padrão comum de atuação nas equipas. Entre os dois anos, não existiu evolução nesse sentido.

A par da participação nas atividades, o psicólogo e o enfermeiro são os que mais as registam. Estes, no entanto, tiveram uma evolução negativa, uma vez que o número que efetua registos diminuiu.

Por sua vez, o local de registos é diversificado, existindo uma maior tendência para o registo em Sclínico e em ata/papel. Apesar de nenhum dos locais de registo apresentar evolução significativa, o ficheiro eletrónico esteve próximo, com uma diminuição da adesão da equipa ao mesmo no último ano.

Posto isto, conclui-se que, apesar do número de serviços de cuidados paliativos ter aumentado, a atividade desenvolvida no âmbito do luto diminuiu, e a maioria das evoluções registadas advém de um agravamento da qualidade dos cuidados prestados. Para além disso, apesar da maioria das equipas deter um programa de intervenção no luto formalizado, existem algumas lacunas nos mesmos a ter em consideração. São elas, o tipo

de atividades e o *timing* das mesmas, o envolvimento da equipa multidisciplinar, e o registo em local próprio para o efeito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Nogueira P, Afonso D, Alves MI, Vicêncio PO, Silva J da, Rosa MV, et al. Portugal Idade Maior em Números – 2014. Direção Geral de Saúde. 2014.
2. Lopes, Alexandra; Lemos R. Envelhecimento demográfico : percursos e contextos de investigação na Sociologia Portuguesa. Sociol Rev da Fac Let da Univ do Porto. 2012;(2):13–31.
3. Segurança Social, Ministério da Saúde. Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) [Internet]. 2009. Available from: https://web.archive.org/web/20101121225537/http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/Guia_RNCCI.pdf
4. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2017. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
5. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos [Internet]. ONU 1948 p. 1–7. Available from: [http://consultoriaregisprado.com/Legisla??o comparada/Declara??o Universal dos Direitos Humanos da ONU de 1948.pdf](http://consultoriaregisprado.com/Legisla??o%20comparada/Declara??o%20Universal%20dos%20Direitos%20Humanos%20da%20ONU%20de%201948.pdf)
6. Mori M, Yoshida S, Shiozaki M, Morita T, Baba M, Aoyama M, et al. ““ What I Did for My Loved One Is More Important than Whether We Talked About Death ””: A Nationwide Survey of Bereaved Family Members. J Palliat Med. 2017;XX(Xx):1–7.
7. Capelas, Manuel Luís Vila Coelho SPF, Silva SCFS, Ferreira CMD. Cuidar a Pessoa que Sofre - Uma Teoria de Cuidados Paliativos. Portuguesa UC, editor. Lisboa; 2017. 19–41; 43–51 p.
8. Andrade CG de, Costa SFG da, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Ciência e Saúde Coletiva. 2013;18(9):2523–30.
9. Anelise Fonseca, Geovanini F. Cuidados Paliativos na Formação do Profissional da Área de Saúde. 2013;37(1):120–5.

10. Barbosa A. O Luto em Cuidados Paliativos. In: Barbosa, António; Pina, Paulo Reis; Tavares, Filipa; Neto IG, editor. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 553–99.
11. Kostopoulou S, Parpa E, Tsilika E, Katsaragakis S, Galanos A, Mystakidou K. Advanced Cancer Patients' Perceptions of Dignity : The Impact of Psychologically Distressing Symptoms and Preparatory Grief. *J Palliat Care* [Internet]. 2018;XX(X):1–7. Available from: <https://doi.org/10.1177/0825859718759882>
12. Parkes CM. Luto estudos sobre a perda na vida adulta. Vol. 56. S. Paulo: Summus editorial; 1998. 17–103; 144–168; 212–232 p.
13. Pollock GH. Mourning and adaptation. *Int J Psychoanal*. 1961;42:341–61.
14. Worden JW. Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental. 4ª edição. S. Paulo: Editora Roca Ltda.; 2013. 19–32 p.
15. Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry*. 1944;101(2):141–8.
16. Bartholomew K, Horowitz LM. Attachment styles among young adults. *J Pers Soc Psychol*. 1991;61(2):226–44.
17. Frankl VE. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. 25ª edição. Vol. 3. Editora Sinodal; 2013. 121–155 p.
18. Neimeyer RA, Burke LA, Mackay MM, Van Dyke Stringer JG. Grief therapy and the reconstruction of meaning: From principles to practice. *J Contemp Psychother*. 2010;40(2):73–83.
19. Freud S. Duelo y Melancolía. *Obras Complet*. 1917;14:235–55.
20. Engel GL. Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosom Med*. 1961;23:18–22.
21. Hofer MA. Relationships as regulators: a psychobiologic perspective on bereavement. *Psychosom Med*. 1984;46(3):183–97.

22. Sanders CM. Surviving grief... and learning to live again. John Wiley & Sons; 2015. 23–120 p.
23. Kübler-Ross E, Wessler S, Avioli L V. On death and dying. *Jama*. 1972;221(2):174–9.
24. Sancho MG. La pérdida de un ser querido: el duelo y el luto. 2ª edição. Madrid: Arán Ediciones; 2007. 27–71; 145–154 p.
25. Zeitlin S V. Grief and Bereavement. *Prim Care Clin Off Pract*. 2001;28(2):415–25.
26. Lai C, Luciani M, Galli F, Morelli E, Moriconi F, Penco I, et al. Persistent complex bereavement disorder in caregivers of terminally ill patients undergoing supportive-expressive treatment : a pilot study. *J Ment Heal [Internet]*. 2016;1–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.3109/09638237.2016.1167855>
27. Bermejo JC. La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo. 2ª edição. San Pablo; 2003. 91–109; 175–199 p.
28. Evans AJ. Anticipatory grief : a theoretical challenge. *Palliat Med*. 1994;8:159–65.
29. Hottensen D. Anticipatory Grief in Patients With Cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2010;14(1):106–7.
30. Clukey L. Anticipatory mourning : processes of expected loss in palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(7):316–25.
31. Johansson K, Grimby A. Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *Am J Hosp Palliat Med*. 2012;29(2):134–8.
32. Periyakoil, Vyjeyanthi S, Hallenbeck J. Identifying and Managing Preparatory Grief and Depression at the End of Life. *Am Fam Physician*. 2002;65(5):883–90.
33. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Screening for Preparatory Grief in Advanced Cancer Patients. *Cancer Nurs*. 2008;31(4):326–30.
34. Lombardo L, Lai C, Luciani M, Morelli E, Buttinelli E, Aceto P, et al. Eventi di perdita e lutto complicato : verso una definizione di disturbo da sofferenza prolungata per il DSM-5. *Riv Psichiatr*. 2014;49(3):106–14.

35. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged Grief Disorder : Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med.* 2009;6(8):1–7.
36. Delalibera, Mayra; Coelho, Alexandra; Barbosa A. Validação do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado para a População Portuguesa. *Acta Med Port.* 2011;24(6):935–42.
37. Golden AJ, Dalgleish T. Facets of Pejorative Self-Processing in Complicated Grief. *J Consult Clin Psychol.* 2012;80(3):512–24.
38. Kapari M, Addington-hall J, Hotopf M. Risk Factors for Common Mental Disorder in Caregiving and Bereavement. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2010;40(6):844–56. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.03.014>
39. Thimm JC, Holland JM. Early Maladaptive Schemas, Meaning Making, and Complicated Grief Symptoms After Bereavement. *Int J Stress Manag.* 2016;1–6.
40. Tsai W, Prigerson HG, Li C, Chou W, Kuo S, Tang ST. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient’ s death. *Palliat Med.* 2015;1–9.
41. Coelho AM, Delalibera MA, Barbosa A. Palliative Care Caregivers’ Grief Mediators : A Prospective Study. *Am J Hosp Palliat Med.* 2015;1–8.
42. Lai C, Luciani M, Galli F, Morelli E, Cappelluti R, Penco I, et al. Attachment Style Dimensions Can Affect Prolonged Grief Risk in Caregivers of Terminally Ill Patients With Cancer. *Am J Hosp Palliat Med.* 2014;1–6.
43. Allen JY, Haley WE, Small BJ, Schonwetter RS, Mcmillan SC. Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss : Predictors of Grief , Complicated Grief , and Symptoms of Depression. *J Palliat Med.* 2013;16(7):745–50.

44. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;41(3):522–34. Available from: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(10\)00490-2/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(10)00490-2/pdf)
45. Ferrario SR, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home : caregiving and bereavement. *Palliat Med*. 2004;18:129–36.
46. Klingspon KL, Holland JM, Neimeyer RA, Lichtenthal WG. Unfinished Business in Bereavement. *Death Stud*. 2015;39(7):387–98.
47. Otani H, Yoshida S, Morita T, Aoyama M, Kizawa Y, Shima Y, et al. Meaningful communication prior to death. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;4–9. Available from: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30273-7/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)30273-7/pdf)
48. Akiyama A, Numata K, Mikami H. Importance of end-of-life support to minimize caregiver’s regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010;50:175–8.
49. Wiese CHR, Morgenthal HC, Bartels UE, Voßen-wellmann A, Graf BM, Hanekop GG. Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany : a prospective interview-based investigation. *Wien Klin Wochenschr*. 2010;122:384–9.
50. Fegg MJ, Brandstätter M, Kögler M, Hauke G, Rechenberg-Winter P, Fensterer V, et al. Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients : a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2013;1–8.
51. CIPE Português. 2018;63. Available from: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/icnp-Portuguese_translation.pdf
52. Barbosa A. Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Soc*. 2003;XXXVIII(166):35–49.
53. Schramm FR. Morte e finitude em nossa sociedade implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol*. 2002;48(1):17–20.

54. Schub T, Smith. *Hispanic American Patients : Providing Culturally Competent Care*. 2018;
55. Catroga F. O culto dos mortos como uma poética da ausência. *Artcultura*, editor. *Artcultura*. 2010;12(20):164–82.
56. Castagna P. A procissão do enterro: uma cerimónia pré-tridentina na américa portuguesa. *Hucitec, Edusp F e IO*, editor. São Paulo; 2001. 1–26 p.
57. Breen LJ, O'Connor M. Family and social networks after bereavement: experiences of support, change and isolation. *J Fam Ther*. 2011;33:98–115.
58. Kissane D, Bloch S. Family Grief. *Br J Psychiatry*. 1994;164:728–38.
59. Piil K, Jarden M. Bereaved Caregivers to Patients With High-Grade Glioma : A Qualitative Explorative Study. 2018;00(0):1–6.
60. Dionne-odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Prescott AT, Tosteson T, et al. Family Caregiver Depressive Symptom and Grief Outcomes from the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016; Available from: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30147-6/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30147-6/pdf)
61. Schulz R, Hebert R, Boerner K. Bereavement after Caregiving. *Geriatrics*. 2008;63(1):1–3.
62. Dionne-Odom JN, Willis, Danny G, Bakitas M, Crandall B, Grace PJ. Conceptualizing Surrogate Decision-Making at End of Life in the Intensive Care Unit using Cognitive Task Analysis. *Nurs Outlook*. 2014;63(3):331–40.
63. Garrido MM, Prigerson HG. The End-of-Life Experience : Modifiable Predictors of Caregivers' Bereavement Adjustment. *Cancer*. 2014;918–25.
64. Cagle JG, Kovacs PJ. Informal Caregivers of Cancer Patients : Perceptions About Preparedness and Support During Hospice Care. *J Gerontol Soc Work*. 2011;54:92–115.

65. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care : perceptions of seriously ill patients and their family members. *Research*. 2006;174(5):1–9.
66. Wortmann JH, Park CL. Religion and Spirituality in Adjustment Following Bereavement : An Integrative Review. *Death Stud*. 2008;32:703–13.
67. Yamashita R, Arao H, Takao A, Masutani E, Morita T, Shima Y, et al. Unfinished Business in Families of Terminally Ill with Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2017;2–14.
68. Kalnins I. Caring for the terminally ill : experiences of Latvian family caregivers. *Int Nurs Rev*. 2006;53:129–35.
69. Morasso G, Costantini M, Leo S Di, Roma S, Miccinesi G, Franco D, et al. End-of-life care in Italy : personal experience of family caregivers . A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Psychooncology*. 2008;17:1073–80.
70. Benkel I, Wijk H, Molander U. Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliat Med*. 2009;23:141–9.
71. Stroebe M, Schut H. The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description. *Death*. 1999;23:197–220.
72. Marlow S, Martin M. “A voyage of grief and beauty”: supporting a dying family member with an intellectual disability. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(7):342–9.
73. Vieira, Margarida; Guerra G. A influência da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico: reflexão bioética. 2016;4(May):130–8. Available from: <http://www.nee.ueg.br/seer/index.php/movimenta/article/view/511/395>
74. Barry LC, Kasl S V, Prigerson H. Psychiatric disorders. Among Bereaved Persons. The Role of Perceived Circumstances of Death and Preparedness for Death. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2002;10(4):447–57. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/00019442-200207000-00011>

75. Onrust S, Cuijpers P, Smit F, Bohlmeijer E. Predictors of psychological adjustment after bereavement. *Int Psychogeriatr Assoc.* 2006;19(5):921–34.
76. Stajduhar KI, Martin W, Cairns M. What makes grief difficult ? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliat Support Care.* 2010;8:277–89.
77. Burton AM, Haley WE, Small BJ, Finley MR, Dillinger-v M, Schonwetter R. Predictors of well-being in bereaved former hospice caregivers : The role of caregiving stressors , appraisals , and social resources. *Palliat Support Care.* 2008;6:149–58.
78. Boelen P, Keijsers J, Smid G. Cognitive – Behavioral Variables Mediate the Impact of Violent Loss on Post- Loss Psychopathology. *Psychol Trauma Theory, Res Pract Policy.* 2015;7(4):382–90.
79. Robinaugh DJ, Leblanc NJ, Vuletich HA, McNally RJ. Network Analysis of Persistent Complex Bereavement Disorder in Conjugally Bereaved Adults. *J Abnorm Psychol.* 2014;123(3):510–22.
80. Williams A, Mccordkle R. Cancer family caregivers during the palliative , hospice , and bereavement phases : A review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care.* 2011;9:315–25.
81. Coelho A, Delalibera M, Barbosa A, Lawlor P. Prolonged Grief in Palliative Family Caregivers : A Pilot Study in a Portuguese Sample. *OMEGA — J Death Dying.* 2015;72(2):151–64.
82. Chentsova-dutton Y, Shucter S, Hutchin S, Strause L, Burns K, Dunn L, et al. Depression and grief reactions in hospice caregivers : from pre-death to 1 year afterwards. *J Affect Disord.* 2002;69:53–60.
83. Holtslander LF, Mcmillan SC. Depressive Symptoms, Grief, and Complicated Grief Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer Three Months Into Bereavement. *Oncol Nurs Forum.* 2011;38(1):60–5.

84. Igarashi A, Miyashita M, Morita T, Akizuki N, Akiyama M, Shirahige Y, et al. Association Between Bereaved Families' Sense of Security and Their Experience of Death in Cancer Patients: Cross-Sectional Population-Based Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015;1–10. Available from: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(15\)00964-1/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(15)00964-1/pdf)
85. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoon SJ, Kim HK, et al. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology*. 2012;1–8.
86. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, A G-F, Kohler N. Anxiety , depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient ' s death. *Eur J Cancer Care*. 2016;1–8.
87. Germain A, Mayland CR, Jack BA. The potential therapeutic value for bereaved relatives participating in research : An exploratory study. *Palliat Supportive Care*. 2016;14:479–87.
88. Bermejo JC. ¿resignarse o reinventarse? [Internet]. 2016 [cited 2018 Feb 17]. Available from: https://www.josecarlosbermejo.es/sites/default/files/articulos/resignarse_o_reinventarse.pdf
89. Bermejo JC. La muerte del otro. *Andamios Rev Investig Soc* [Internet]. 2017;14(33):15–22. Available from: <http://www.josecarlosbermejo.es/articulos/la-muerte-del-otro/>
90. Aoun SM, Breen LJ, Rumbold B, Howting D. Reported experiences of bereavement support in Western Australia : a pilot study. *Aust New Zel J Public Heal*. 2014;38(5):473–9.
91. Ghesquiere AR, Aldridge MD, Johnson-h R, Kaplan D, Bruce ML, Bradley E. Hospice Services for Complicated Grief and Depression : Results from a National Survey. *Am Geriatr Soc*. 2015;63(10):2173–80.

92. Barry CL, Carlson MDA, Thompson JW, Schlesinger M, McCorkle R, Kasl S, et al. Caring for Grieving Family Members Results From a National Hospice Survey. *Med Care*. 2012;50(7):578–84.
93. Lebus C, Parker RA, Morrison K, Fraser D, Fuld J. Families' Concerns after Bereavement in Hospital: What Can We Learn? *J Palliat Med*. 2014;17(6):712–7.
94. Field D, Reid D, Payne S, Relf M. Survey of UK hospice and specialist palliative care adult bereavement services. *Int J Palliat Nurs*. 2004;10(12):569–76.
95. Dean S, Libby K, Mcauley WJ, Nostrand J Van. Access to Bereavement Services in Hospice. *Omega*. 2014;69(1):80–7.
96. Reigada, Carla; Pais-Ribeiro, José Luís; Novellas, Anna; Pereira JL. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Texto Context [Internet]*. 2014;13(1):159–69. Available from: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/74126/2/92657.pdf>
97. Delalibera, Mayra; Presa JC, Alexandra; Barbosa A, Franco MHP. A dinâmica familiar no processo de luto : revisão sistemática da literatura. *Ciência e Saúde Coletiva [Internet]*. 2015;20(4):1119–34. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63037095015>
98. Kutner J, Kibourn K, Costenaro A, A. Lee C, Nowels C, Vancura JL, et al. Support Needs of Informal Hospice Caregivers : A Qualitative Study. *J Palliat Med*. 2009;12(12):1101–4.
99. Stubblefield KS. A Preventive Program For Bereaved Families. *Soc Work Health Care*. 1977;2(4):379–89.
100. Milberg A, Olsson E, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family Members' Perceived Needs for Bereavement Follow-Up. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(1):58–69.
101. Coyle N, Schachter S, Carver AC. Terminal Care and Bereavement. *Neurol Clin*. 2001;19(4):1021–5.

102. Näppä U, Lundgren A, Axelsson B. The effect of bereavement groups on grief , anxiety , and depression - a controlled , prospective intervention study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(58):1–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0129-0>
103. Kristensen P, Weisaeth L, Heir T. Bereavement and Mental Health after Sudden and Violent Losses: A Review. *Psychiatry*. 2012;75(1):76–97.
104. Kogler M, Brandl J, Brandstatter M, Borasio GD, Fegg MJ. Determinants of the Effect of Existential Behavioral Therapy for Bereaved Partners : A Qualitative Study. *J Palliat Med*. 2013;16(11):1410–6.
105. Holtslander L, Duggleby W, Teucher U, Cooper D, Bally JMG, Solar J, et al. European Journal of Oncology Nursing Developing and pilot-testing a Finding Balance Intervention for older adult bereaved family caregivers : A randomized feasibility trial. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2016;21:66–74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.003>
106. Schub T, Kornusky J. End-of-Life Care : Caring for the Dying Patient and Family of the Dying Patient. *Nurs Pract Ski*. 2018;1–6.
107. Brownhill S, Chang E, Bidewell J, Johnson A. A decision model for community nurses providing bereavement care. *Br J Community Nurs*. 2015;18(3):133–9.
108. Diário da República, 1.^a série — N.º 112 — 14 de junho de 2016 Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho. 2016 p. 1821–5.
109. Shinjo T, Morita T, Hirai K, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, et al. Care for Imminently Dying Cancer Patients: Family Members’ Experiences and Recommendations. *J Clin Oncol*. 2010;28(1):142–8.
110. Hebert RS, Schulz R, Copeland V, Arnold RM. What Questions do Family Caregivers want to Discuss with Health Care Providers in Order to Prepare for the Death of a Loved One ? An Ethnographic Study of Caregivers of Patients at End of Life. *J Palliat Med*. 2008;11(3):476–83.
111. Liu N, Lai EYL. Find a way out : bereavement support in Taiwan hospice. *Support Care Cancer*. 2006;14:4–10.

112. Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement . Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2009;37(1):3–12. Available from: [https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(08\)00223-6/pdf](https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(08)00223-6/pdf)
113. Shirado A, Morita T, Akazawa T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, et al. Both Maintaining Hope and Preparing for Death : Effects of Physicians ’ and Nurses ’ Behaviors From Bereaved Family Members’ Perspectives. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(5):848–58.
114. Julião M. Terapia da dignidade. In: Barbosa, António; Pina, Paulo Reis; Tavares, Filipa; Neto IG, editor. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 797–812.
115. Mori M, Morita T, Igarashi N, Shima Y, Miyashita M. Communication about the impending death of patients with cancer to the family : a nationwide survey. *Support Palliat Care*. 2018;1–8.
116. Tabler J, Utz RL, Ellington L, Reblin M, Caserta M, Clayton M, et al. Missed Opportunity : Hospice Care and the Family Missed. *J Soc Work End Life Palliat Care* [Internet]. 2015;(224–230). Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2015.1108896>
117. Gold M, Brand C, Miller B, Douglass J, Sundararajan V. Facilitating Change and Adaptation : The Experiences of Current and Bereaved Carers of Patients with Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *J Palliat Med*. 2014;17(4):421–7.
118. Wladkowski SP. Live Discharge from Hospice and the Grief Experience of Dementia Caregivers. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2016;47–58.
119. Cheng JOY, Lo, Raymond SK, Chan FMY, Kwan BHF, Woo J. An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psychooncology*. 2010;693–700.
120. Mazanec P, Tyler MK. Cultural Considerations in End-of-Life Care. *AJN*. 2003;103(3):50–7.

121. Vaishnav B, Nimbalkar S, Desai S, Vaishnav S. Code Krishna : an innovative practice respecting death , dying and beyond. *Indian J Med Ethics*. 2017;II(4):289–92.
122. Diminich ED, Bonanno GA. Faces , Feelings , Words : Divergence Across Channels of Emotional Responding in Complicated Grief. *J Abnorm Psychol*. 2014;123(2):350–61.
123. Shear MK, Ghesquiere A, Glickman K. Bereavement and Complicated Grief. *Curr Psychiatry Rep*. 2013;15(406):1–7.
124. Jho HJ, Choi JY, Kwak KS, Chang YJ, Ahn EM, Park EJ, et al. Prevalence and Associated Factors of Anxiety and Depressive Symptoms Among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Korea. *Medicine (Baltimore)*. 2016;95(22):1–8.
125. Gaudio F, Zaider TI, Brier M, Kissane DW. Challenges in providing family-centered support to families in palliative care. *Palliat Med*. 2011;26(8):1025–32.
126. Hudson PL. How Well Do Family Caregivers Cope after Caring for a Relative with Advanced Disease and How Can Health Professionals Enhance their Support? *J Palliat Med*. 2006;9(3):694–703.
127. Kinoshita S, Miyashita M, Morita T, Sato K, Shoji A, Chiba Y, et al. Japanese Bereaved Family Members’ Perspectives of Palliative Care Units and Palliative Care : J-HOPE Study Results. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015;1–6.
128. Loh KY. Exploring terminally ill patients’ and their families’ perceptions of holistic care in Malaysia. *Int J Palliat Nurs*. 2006;12(1):38–41.
129. Shimizu Y, Miyashita M, Morita T, Tsuneto S. Care Strategy for Death Rattle in Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members : Recommendations From a Cross-sectional Nationwide Survey of Bereaved Family Members ’ Perceptions. *J Pain Symptom Manage*. 2013;1–11.
130. Shiozaki M, Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Tsuneto S, Shima Y. Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service ? A nationwide qualitative study. *Palliat Med*. 2005;19:319–27.

131. Wong WKTIM, Ussher J, Perz J. Strength through adversity : Bereaved cancer carers ' accounts of rewards and personal growth from caring. *Palliat Support Care*. 2009;7:187–96.
132. Bentley B, O'Connor M. Conducting Research Interviews with Bereaved Family Carers: When Do We Ask? *J Palliat Med*. 2015;18(3):241–6.
133. Addington-hall J, Mcpherson C. After-Death Interviews with Surrogates / Bereaved Family Members : Some Issues of Validity. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(3):784–90.
134. Roberts A, McGiloway S. The nature and use of bereavement support services in a hospice setting. *Palliat Med*. 2008;22:612–25.
135. Cherlin EJ, Barry CL, Prigerson HG, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R. Bereavement Services for Family Caregivers : How Often Used , Why , and Why Not. *J Palliat Med*. 2007;10(1):148–58.
136. Wijnhoven MN, Terpstra WE, Rossem R Van, Haazer C, Gunnink-boonstra N, Sonke GS, et al. Bereaved relatives' experiences during the incurable phase of cancer : a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2015;5:1–8.
137. Chan HYL, Lee LH, Chan CWH. The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Support Care Cancer*. 2013;21:1551–6.
138. Nunes IR, José H, Capelas ML. Grieving With Humor A Correlational Study on Sense of Humor and Professional Grief in Palliative Care Nurses. *Holist Nurs Pract*. 2018;98–106.
139. Milberg A, Appelquist G, Hagelin E, Jakobsson M, Olsson E, Olsson M, et al. “ A rewarding conclusion of the relationship ” : staff members ' perspectives on providing bereavement follow-up. *Support Care Cancer*. 2011;19:37–48.
140. Kusano AS, Kenworthy-Heinige T, Thomas CR. Survey of Bereavement Practices of Cancer Care and Palliative Care Physicians in the Pacific Northwest United States. *Am Soc Clin Oncol*. 2012;275–80.

141. White P, Assistant ANPC, Ferszt G, Associate FT. Exploration of nurse practitioner practice with clients who are grieving. *J Am Acad Nurse Pract.* 2009;21:231–40.
142. Clute MA, Kobayashi R. Looking Within and Reaching Out: Bereavement Counselor Perceptions of Grieving Adults With ID. *Am J Hosp.* 2012;29(8):583–90.
143. Shaw K, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Review: Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliat Med* [Internet]. 2010;24(3):317–29. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216310362005>
144. Oliver M. The relevance of psychosocial indicators in community palliative care: A pilot study. *Aust J Adv Nurs.* 2010;27(3):20–30.
145. Meleis, a I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci.* 2000;1(23):12–28.
146. Fernandes J. Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In: Barbosa, António; Pina, Paulo Reis; Tavares, Filipa; Neto IG, editor. *Manual de Cuidados Paliativos.* 3^a edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 653–63.
147. Despacho n.º 3254/2018 de 29 de março do Ministério da Saúde [Internet]. *Diário da República, 2.ª série — N.º 63 Portugal;* 2018 p. 9302. Available from: <https://dre.pt/application/file/a/114942585>
148. Capelas ML V. Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. Editora. UC, editor. Lisboa; 2014. 81–86 p.
149. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social [Internet]. 6^a edição. Editora Atlas SA; 2008. 26–28; 100, 121, 134, 147, 148, 153 p. Available from: <http://197.249.65.74:8080/biblioteca/bitstream/123456789/707/1/Métodos de Pesquisa Social.pdf>

150. Fonseca CB, Canhota C, Enes da Silva E, Simões JA, Yaphe J, Maia MC, et al. *Investigação Passo a Passo: Perguntas e Respostas Essenciais para a Investigação Clínica*. Lisboa: Núcleo de Investigação da APMCG; 2008. 61–67; 74–76 p.
151. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018. :7–13; 30–3. Available from: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1.pdf
152. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020. :18–28. Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
153. Vachon M, Fillion L, Achille M. A Conceptual Analysis of Spirituality at the End of Life. *J Palliat Med* [Internet]. 2009;12(1):53–9. Available from: <http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/jpm.2008.0189>
154. Pereira F, Santos C. Adaptação cultural da Functional Assessment for Chronic Illness Therapy-spiritual well being. *Cad Saúde*. 2011;4(2):37–45.
155. Outeirinho C. Registos clínicos: pedra angular na qualidade da prestação de cuidados de saúde. *Rev Port Med Geral e Fam*. 2018;34(1):6–8.

APÊNDICES

Apêndice 1: Características dos artigos selecionados

Artigo	Ano	Contexto	País
20	1961	Literatura sobre o luto	EUA
99	1977	Família	Inglaterra
58	1994	Família	Inglaterra
71	1999	Literatura sobre o luto	Holanda
133	2001	Família	Inglaterra
101	2001	Pessoa com doença neuronal	EUA
25	2001	Pessoa com doença terminal	EUA
82	2002	Cuidador 1 ano após a perda	EUA
32	2002	Pessoa com cancro	EUA
74	2002	Família 4 meses após a perda	EUA
120	2003	Pessoa com cancro	EUA
94	2004	Hospital	Inglaterra
45	2004	Cuidador de pessoa com cancro terminal	Itália
130	2005	Família de pessoa que morreu em unidade de CP	Japão
111	2006	Família de pessoa com cancro	China
126	2006	Cuidador 2 meses após a perda	Austrália
128	2006	Pessoa com cancro e família	Malásia
68	2006	Cuidador 1 ano após a perda	EUA
65	2006	Pessoa com doença crónica terminal e família	Canadá
75	2006	Família com ≥ 55 anos de idade com 6-9 meses após a perda	Holanda
135	2007	Família de pessoa com cancro	EUA
134	2008	Família que foi convidado a usar serviços de apoio ao luto	Irlanda
100	2008	Unidade de CP	Suécia
33	2008	Pessoa com cancro terminal	Grécia
61	2008	Literatura sobre o luto	EUA
69	2008	Pessoa doente com cuidador	Itália
72	2008	Família	Nova Zelândia
66	2008	Literatura sobre o luto	EUA
110	2008	Cuidador de pessoa com doença terminal	EUA
77	2008	Família de pessoa hospitalizada	EUA
30	2008	Cuidador	EUA
112	2009	Cuidador de pessoa com expectativa de vida inferior a 6 meses	EUA
141	2009	Profissional de saúde	EUA
98	2009	Ex cuidadores	EUA
35	2009	Família 6, 12, e 24 meses após a perda	EUA

70	2009	Pessoa doente em unidade de CP	Suécia
131	2009	Cuidador de pessoa com cancro	Austrália
119	2010	Pessoa com cancro terminal	China
38	2010	Cuidador	Inglaterra
48	2010	Cuidador	Japão
76	2010	Cuidador e profissional de saúde	Canadá
49	2010	Família de pessoa doente em unidade de CP	Alemanha
109	2010	Cuidador de pessoa com cancro terminal	Japão
29	2010	Pessoa com cancro	EUA
83	2011	Cuidador 3 meses após a perda	EUA
125	2011	Família em terapia familiar em CP	EUA
139	2011	Profissional de saúde	Suécia
44	2011	Cuidador de pessoa doente em unidade de CP	Austrália
64	2011	Cuidador de pessoa com cancro	EUA
80	2011	Família de pessoa com cancro	EUA
92	2012	Hospital	EUA
142	2012	Profissional de saúde com formação em luto	EUA
103	2012	Literatura sobre o luto	Noruega
37	2012	Família com 18-65 anos de idade em luto	Croácia
85	2012	Cuidador de pessoa com cancro terminal	Coreia do Sul
140	2012	Profissional de saúde	EUA
31	2012	Família de pessoa com cancro terminal	Suécia
113	2013	Família de pessoa doente em unidade de CP	Japão
123	2013	Família com ≥ 60 anos de idade em luto	EUA
137	2013	Profissional de saúde e família	China
104	2013	Cuidador de pessoa participante em terapia comportamental existencial	Alemanha
43	2013	Cuidador de pessoa com cancro 1 ano após a perda	EUA
50	2013	Cuidador	Alemanha
129	2013	Família com pessoa doente em unidade de CP	Japão
90	2014	Família 6-24 meses após a perda	Austrália
93	2014	Família que usa os serviços de saúde	Inglaterra
117	2014	Pessoa com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica	Austrália
122	2014	Família com 25-65 anos de idade com 1,5 a 3 anos após a perda	EUA
42	2014	Cuidador de pessoa com cancro	Itália
95	2014	Serviços de saúde	EUA
63	2014	Pessoa com cancro terminal e família	EUA

79	2014	Família participante no serviço de apoio ao luto	EUA
62	2014	Pessoa doente em unidade de cuidados intensivos	EUA
84	2015	Família de pessoa com cancro	Japão
91	2015	Hospital	EUA
107	2015	Profissional de saúde que fornece apoio ao luto	Austrália
136	2015	Família de pessoa que morreu com cancro do pulmão ou pâncreas	Holanda
127	2015	Família de pessoa doente em unidade de CP	Japão
132	2015	Família	Austrália
41	2015	Cuidador de pessoa em unidade de CP	Portugal
40	2015	Cuidador de pessoa com cancro terminal	China
78	2015	Família participante no serviço de apoio ao luto	Holanda
81	2015	Cuidador 6 e 12 meses após a perda	Portugal
116	2015	Cuidador que usa os serviços de saúde	EUA
87	2016	Pessoa doente que morreu no domicílio	Inglaterra
124	2016	Família de pessoa com cancro que morreu em unidade de CP	Coreia do Sul
102	2016	Família convidada a participar no grupo de luto	Suécia
39	2016	Família, com média de 30 anos de idade, em luto	Noruega
60	2016	Pessoa com cancro terminal	EUA
86	2016	Família de pessoa com cancro em unidade de CP	Alemanha
118	2016	Cuidador de pessoa com demência	EUA
26	2016	Cuidador 3, 10 e 14 meses após a perda	Itália
121	2017	Literatura sobre o luto	Índia
47	2017	Família de pessoa com cancro	Japão
67	2017	Família de pessoa com cancro em unidade de CP	Japão
115	2018	Família de pessoa com cancro	Japão
138	2018	Profissional de saúde com experiência de morte	Portugal
11	2018	Pessoa com cancro terminal	Grécia
106	2018	Literatura sobre o luto	EUA
54	2018	Literatura sobre o luto	EUA
59	2018	Cuidador de pessoa com glioma	Dinamarca

ANEXOS

Anexo 1: Instrumento de colheita de dados



8. Programa estruturado de intervenção no luto	
8.1. Existência de programa de apoio no luto	8.2. As ações do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas?
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não (se indicou esta resposta não responda a mais questões sobre o Programa de Luto)	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
8.3. Tipo de ações/ atividades realizadas	8.4. Timings das ações/ atividades realizadas
<input type="radio"/> Carta de condolências <input type="radio"/> Visita ao domicílio <input type="radio"/> Consulta <input type="radio"/> Chamada telefónica <input type="radio"/> Consulta de <i>follow up</i> <input type="radio"/> Outra: _____	Carta de condolências __ __ semanas após a morte do doente Visita ao domicílio __ __ semanas após a morte do doente Consulta __ __ semanas após a morte do doente Chamada telefónica __ __ semanas após a morte do doente Consulta de <i>follow up</i> __ __ semanas após a morte do doente Outra: _____ __ __ semanas após a morte do doente
8.5. Profissionais que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto	8.6. Registo das atividades
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual <input type="radio"/> Outro: _____	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
8.7. Quem elabora o registo?	8.8. Plataforma/ local onde são realizados os registos?
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual <input type="radio"/> Outro: _____	

(versão de 2017)