



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

Relatório de Outono 2018



Secção

Apoio no Luto

Coordenadores

Ana Paula Sapeta, PhD

Colaboradores

Filipa Jerónimo Romeiro, MSc

Dezembro de 2018

Introdução

Os cuidados paliativos não se completam com a ocorrência da morte do doente, prolongam-se na fase de luto. Este capítulo foca-se nos aspetos psicológicos do cuidar, designadamente, na análise de indicadores de estrutura sobre a caracterização do acompanhamento e apoio na fase de luto, através da análise dos vários indicadores considerados na recolha de dados, junto das equipas de cuidados paliativos inquiridas e os resultados são respeitantes às 76 que responderam.

A luto deriva do étimo do latim *luctus* que significa dor, mágoa, e também do termo “*lugere*”, ‘sofrer’ ou ‘lamentar’. Corresponde ao processo da vivência da perda de um objeto significativo seja real, simbólico ou fantasiado.^{1,2} É um acontecimento predominantemente psicológico, podendo ocorrer queixas somáticas, em estreita relação com a descarga adrenérgica sofrida, com modulações culturais e sociais, não como uma entidade nosológica, mas como uma reação, em que a pessoa fica centrada na perda, vivendo-a de modo traumático. O processo normal de reação interna e externa à perda, “estar de luto” (*Bereavement*) com uma resposta afetiva, individual, psicológica ou somática (*grief*) e o processo pelo qual a pessoa se adapta e incorpora a experiência da perda, como um acontecimento social com os seus rituais e práticas culturais (*mourning*) constituem o estado de luto.^{1,2,3}

No desenvolvimento do processo de luto, as pessoas afetadas fazem, com frequência, um mesmo percurso que envolve três grandes etapas: a fase inicial de choque, mais ou menos intenso, depois uma etapa central de desorganização e estado depressivo e por fim a reorganização ou restabelecimento. John Bowlby⁴ refere que as observações sobre como as pessoas reagem à perda de um parente próximo mostram que, no curso de semanas a meses, as suas reações atravessam fases sucessivas. Sabe-se, reconhecidamente, que essas fases não são bem delineadas, e qualquer pessoa pode oscilar durante algum tempo entre duas delas, contudo é possível discernir uma sequência geral. (Quadro 1)

Quadro 1-Fases do processo de luto, segundo Parkes (1986)⁵

Entorpecimento	Anseio e protesto	Desespero e desorganização	Recuperação ou restituição
Momento de choque; Período inicial em que o enlutado pode passar por um conjunto de sentimentos, desde “ <i>sentir-se desligado da realidade, desamparado/imobilizado ou perdido</i> ”; Nesta fase inicial, a pessoa pode passar por uma negação inicial, como forma de defesa perante “ <i>um acontecimento de difícil aceitação</i> ”.	Fase mais positiva que a anterior, em que há um desejo intenso de recuperação da pessoa perdida através de comportamentos de busca; Contudo, também, podem coexistir sentimentos como a culpa e a raiva direcionados a si próprio ou ao falecido, pela sensação de abandono.	Período complexo e delicado, pois, é quando a pessoa em luto reconhece a invariabilidade da perda, podendo perante esta constatação instalar-se a apatia e depressão; Nesta fase, é expectável que se afaste das pessoas e atividades e, que haja uma falta de interesse nas tarefas do dia-a-dia, bem como, em novas atividades.	Intensificação de sentimentos positivos, em detrimento de sentimentos menos devastadores (depressão, falta de esperança); O nível de sofrimento diminui gradualmente, permitindo o regresso da atenção dirigida ao mundo; O enlutado assume uma nova identidade, procurando “ <i>desenvolver novos comportamentos e estabelecer novas relações e atividades</i> ”.

Em cada uma destas fases surgem manifestações de luto normal^{1,2,6} através de sentimentos, sensações físicas, cognições e comportamentos, as quais se resumem na tabela seguinte. Nas reações agudas de luto muitas pessoas apresentam sensações físicas, que nem sempre são

consideradas, mas que as conduzem frequentemente ao médico, têm um papel significativo no processo de luto. Há padrões de pensamento que marcam a experiência de luto, alguns são comuns na primeira fase e, em geral, desaparecem pouco tempo depois, outros persistem podendo conduzir a pessoa para a depressão. Existe uma interface óbvia entre o pensar e o sentir e, portanto, há grande proximidade entre as cognições e os sentimentos. (Quadro 2)

Quadro 2-Manifestações de luto: sentimentos, sensações físicas, cognições e comportamentos^{1,2,6}

Sentimentos	Tristeza, raiva, culpa e autorrecriinação, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, anseio, emancipação, alívio ou estarecimento (...)
Sensações Físicas	Vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização “ <i>nada me parece real</i> ”, falta de ar, ciclos de respiração curta, fraqueza muscular, falta de energia, astenia, boca seca (...)
Cognições	Descrença, confusão, preocupação, sensação de presença, alucinações (...)
Comportamentos	Distúrbios de sono, distúrbios do apetite, comportamento “aéreo”, isolamento social, sonhos com a pessoa falecida, evitar coisas que a lembrem, procurando e chamando pela pessoa (verbalmente) ou não), suspiros, hiperatividade, choro, visitar lugares ou objetos que lembram a pessoa que faleceu, objetos preciosos que pertenciam à pessoa (...)

O conjunto das várias fases pode ser entendido como um ponto de partida no processo de entendimento da pessoa enlutada, vítima de uma perda. Contudo, estas não são *standard* e a forma como as pessoas as vivem, também podem não o ser. Cada pessoa é única e vive cada fase de forma distinta, além de que nem todas as pessoas vão passar ordenadamente por estas fases, nem estas vão ser expressas do mesmo modo. Independentemente da forma como cada pessoa achesse este processo, quando o ciclo de fases está completo, é preditivo da resolução do luto. E aqui o enlutado terá a capacidade de “*pensar e falar sobre a perda sem dor ou sofrimento; (...) recuperar o interesse pela vida, ter mais esperança, experimentar de novo a gratificação e adaptar-se a novos papéis na vida*”.²

O processo de luto não se desencadeia apenas após o momento da perda física do doente, pode ter início ainda em vida. O luto sucede tanto para o doente como para a família, a qual se vai consciencializando da perda ao longo do seu processo de degradação, sobretudo quando se aproximam os últimos dias e horas de vida.

Etapas e Tarefas de resolução do Luto

Para que o enlutado se reintegre e retome a sua vida normal é necessário que passe por algumas etapas de resolução do luto, em que toda a ajuda a prestar se deve centrar nelas como tarefas imprescindíveis e objetivos a atingir. A primeira tarefa é a de **aceitar a realidade da perda**,^{1,5,8} pois muitas pessoas recusam-se a acreditar a realidade vivida, ficam paralisadas. Envolve tanto a realidade dos factos, o significado da perda como a sua irreversibilidade. Essa negação pode variar em grau, desde uma leve distorção dos factos até uma desilusão completa. Pais que perdem um filho podem manter o seu quarto exatamente igual como se estivesse vivo, se é transitório é uma reação normal, mas se se mantém durante anos é patológica. Aceitar a realidade da perda poderá levar muito tempo, já que envolve não só a aceitação intelectual, mas também emocional, constitui uma etapa importante e necessária para evoluir nas seguintes.

A segunda tarefa é a de **elaborar a dor da perda**,^{1,5,8} é necessário reconhecer e elaborar esta dor ou ela manifestar-se-á mediante sintomas ou condutas aberrantes. Nem todas as pessoas vivenciam a dor com a mesma intensidade ou da mesma forma, mas existe sempre algum grau de dor quando se perde alguém a quem se está muito ligado. Essa dor tem de ser vivida como tal, legitimada, é comum observar que os amigos e os familiares, mais próximos, quererem a todo o custo distrair quem sofre. Nesta etapa, é importante ajudar o enlutado a viver o luto, a

verbalizar o significado da perda, as repercussões que a mesma teve nas diferentes dimensões da sua vida, a chorar e a sentir a dor. O suporte social e familiar podem ajudá-lo a enfrentar melhor esta fase.

Como terceira tarefa do processo de luto é **ajustar-se ao ambiente onde está faltando a pessoa que faleceu**^{1,5,8} o que poderá significar coisas diferentes, pois depende da relação que estabeleciam anteriormente e dos vários papéis que desempenhava essa pessoa. Muitos desses papéis passam a ser responsabilidade de quem fica, o que determina novos desafios e dificuldades acrescidas. Inicialmente, o luto pode levar a uma intensa regressão e a pessoa pode sentir-se desamparada, incapaz, com baixa autoestima ou com uma crise de personalidade e de valores. Pode questionar o sentido da vida, do mundo, das crenças religiosas que tinha, sobretudo quando se trata de uma morte súbita e precoce. É uma etapa transitória, que a pessoa ultrapassa quando enfrenta da melhor forma esses desafios e percebe que “foi capaz” de enfrentar o mundo, adotando novas crenças, ou reafirmando e reformulando as antigas. A perspectiva de ajuda deve ser encaminhada neste sentido, do reconhecimento da modificação das circunstâncias e de revisão dos objetivos de vida como uma forma de crescimento pessoal.

A quarta tarefa refere-se à necessidade de **reposicionar em termos emocionais a pessoa que faleceu e continuar a Vida**^{1,5,8} o que não significa uma retirada emocional, pois é sempre muito difícil esquecer as lembranças passadas, não podemos expurgar aqueles que foram próximos da nossa própria história. O importante, nesta fase, é ajudar a pessoa a encontrar um local adequado na sua vida emocional para o falecido e, ao mesmo tempo, lhe permita viver bem no mundo.

Podemos dizer que o luto termina quando a pessoa completa a fase de luto de restituição, ou seja, quando estas tarefas se desenvolvem e cumprem, o que pode durar meses, frequentemente, anos. Um sinal de uma reação de luto terminada é quando se é capaz de pensar na pessoa que faleceu sem dor, recorrendo a lembranças felizes, sendo capaz de reinvestir as suas emoções na vida e no viver. Para quem aconselha é importante passar a mensagem de que o luto é um processo longo e não culmina no estado anterior ao início do mesmo, nada voltará a ser como antes da perda, alertando também que poderão ocorrer recidivas e para a necessidade de ser novamente ‘trabalhado’.^{1,5,8}

De acordo com o **Protocolo de Intervenção** de García, Martín, & Méndez,⁷ bem como o de outros autores clássicos^{1,5} está normalizado um conjunto de recomendações e intervenções específicas que permitem aos profissionais de saúde estabelecer um acompanhamento holístico à família e cuidadores, num ambiente de escuta e de atenção plena:

1. Registrar em cada processo clínico os aspetos que possam constituir um risco para o processo de luto;
2. Identificar necessidades, dificuldades e medos, de modo a detetar as pessoas com risco de passar por um processo de luto complicado, permitindo atuar preventivamente, através de uma referenciação específica para a psicologia;
3. Utilizar a informação de forma adequada durante o seguimento, ou seja, adequando-a ao momento do ciclo de vida;
4. Prever o período de últimos dias e horas de vida e ajudar a família a desenvolver mecanismos que permitam passar pelo processo de forma confortável e segura;
5. Contatar, telefonicamente ou pessoalmente, a família nas primeiras 72h, após o falecimento, com o intuito de apoiar, ativamente e permitir que expressem a vivência do momento presente;

6. Enviar uma carta de condolências na primeira ou segunda semana, após o falecimento, com o objetivo de expressar as nossas condolências, reforçar positivamente o desempenho dos familiares e recordar a nossa disponibilidade;
7. Referenciar os casos de maior risco para o psicólogo, antes e depois do falecimento.

Ainda segundo os mesmos autores, e nas intervenções recomendadas após o falecimento do doente, a equipa deve perseguir um itinerário de objetivos sucessivos:

1. Esclarecer dúvidas relativas à morte do doente; sobre as circunstâncias em que decorreu a morte, perguntar se a família/cuidador estava presente no momento, se foi ao funeral e como se sentiu;
2. Explorar a existência de sentimentos de culpa;
3. Valorizar os cuidados prestados pela família/cuidador ao doente, e expressá-los da forma mais objetiva possível;
4. Desconstruir falsas crenças que dificultem a expressão de sentimentos (tais como, “é melhor não recordar para não sofrer”);
5. Explorar o que foi feito com os pertences do falecido;
6. Aconselhar para não tomarem decisões precipitadas;
7. Informar sobre o processo de evolução esperada no luto;
8. Oferecer e manter a disponibilidade para novos contatos, novas consultas com a equipa.

Metodologia

Estudo descritivo, observacional e transversal, reportando-se a dados vigentes em 31 de dezembro de 2017.

Equipas/serviços de cuidados paliativos e profissionais de saúde

Quanto às equipas existentes a 31 de dezembro de 2017, recorreu-se a informação disponível no portal web da Administração Central do Sistema de Saúde dedicado à Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Através de solicitação aos Conselhos de Administração e Diretivos das Instituições de Saúde com serviços de cuidados paliativos foi pedido o preenchimento de um formulário em Excel que continha as seguintes variáveis:

- **Programa de apoio no luto;**
- **Protocolos formais** de apoio no luto;
- **Ações/atividades** que são desenvolvidas no programa de apoio ao luto: carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow-up* ou outra;
- **Timing** das ações/atividades é realizada (carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow-up* ou outra);
- **Profissionais de saúde que intervêm** diretamente nas ações/ atividades do programa de apoio no luto;
- **Registos** efetuados sobre o programa de apoio no luto.

De um total de 103 equipas/serviços de cuidados paliativos (públicos e privados) com existência a 31 de dezembro de 2017, obtiveram-se dados de 76, o que perfaz uma taxa de resposta de

73.7%. Ao nível das UCP obtivemos 22 em 31 respostas possíveis (taxa de resposta de 71%), das EIHSCP obtiveram-se 34 em 45 possíveis respostas (taxa de resposta de 75.5%) e nas ECSCP as respostas foram de 20 em 27 possíveis (taxa de resposta de 74.1%).

Os dados que são processados neste estudo incluem as seguintes equipas de cuidados paliativos:

- **ECSCP:** Unidade Local de Saúde (ULS) do Baixo Alentejo / Mértola; ULS do Baixo Alentejo / Beja Mais; ULS Nordeste / Terra Fria; Hospital Arcebispo João Crisóstomo; Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Barlavento; ACES Sotavento; ULS da Guarda; ACES Odivelas/Pontinha; ACES Lisboa Ocidental e Oeiras; ACES Sintra (Cacém-Queluz); Unidade de Apoio Domiciliário – Instituto Português de Oncologia de Lisboa; ULS Matosinhos; Centro Hospitalar (CH) Vila Nova de Gaia/Espinho; CH São João/Valongo; ACES Arrábida; ULS Alto Minho; Humanizar-Santa Casa da Misericórdia dos Arcos de Valdevez; Centro de Saúde Praia da Vitória; Unidade de Saúde da Ilha Terceira; SESARAM (Madeira); LInQUE;
- **EIHSCP:** Centro Hospitalar (CH) do Baixo Vouga; CH Entre Douro e Vouga; Hospital de Braga; Hospital Santa Maria Maior; Hospital da Senhora da Oliveira, Guimarães; ULS do Nordeste; ULS de Castelo Branco; CH e Universitário de Coimbra; Hospital Espírito Santo de Évora; CH do Algarve; ULS da Guarda; CH de Leiria; CH Lisboa Central; CH Lisboa Norte; Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca; Instituto Português Oncologia de Lisboa; Hospital de Cascais; Hospital Beatriz Ângelo; Hospital de Vila Franca de Xira; CH do Oeste; CH de São João; CH do Porto; CH Vila Nova de Gaia/Espinho; CH Póvoa de Varzim/Vila do Conde; ULS de Matosinhos; CH do Tâmega e Sousa; CH do Médio Tejo; Hospital Distrital de Santarém; Hospital Garcia de Orta; ULS do Alto Minho; CH de Trás-os-Montes e Alto Douro; CH Tondela-Viseu; Hospital Divino Espírito Santo; Hospital da Luz-Póvoa;
- **UCP:** CH Baixo Vouga; Santa Casa da Misericórdia de Serpa - Hospital de S. Paulo; CH do Nordeste - Macedo Cavaleiros; CH da Cova Da Beira; Hospital Arcebispo João Crisóstomo – Cantanhede; Instituto S. João de Deus - Hospital S. João de Deus; CH do Algarve – Portimão; ULS da Guarda – Seia; Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus-Casa de Saúde da Idanha; Hospital Residencial do Mar; Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação (ASFE); Clínica S. João de Ávila - Instituto São João de Deus; Naturidade Oeiras, S.A (Naturidade - Laveiras); Wecare; TMG - Residência Para Seniores, Lda.; Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros; Hospital Nossa Senhora da Arrábida; CH de Trás-os-Montes e Alto Douro - Vila Pouca de Aguiar; Hospital Divino Espírito Santo Ponta Delgada; SESARAM (Madeira); Hospital da CUF Infante Santo.

Não enviaram os dados solicitados, após diversas tentativas goradas, as seguintes equipas:

- **ECSCP:** ULS Baixo Alentejo / Moura; ULS Nordeste / Planalto Mirandês; ULS Nordeste / Alfândega da Fé; Ametista-ACES Alentejo Central; ACES Algarve Central; Instituto Português de Oncologia do Porto; ULS Litoral Alentejano;
- **EIHSCP:** CH do Médio Ave; ULS do Baixo Alentejo; Instituto Português Oncologia de Coimbra; Hospital Arcebispo João Crisóstomo; CH Lisboa Ocidental; ULS do Norte Alentejo; Instituto Português Oncologia do Porto; ULS do Litoral Alentejano; CH Barreiro/Montijo; CH de Setúbal; Hospital da CUF Porto;
- **UCP:** Instituto Português de Oncologia de Coimbra; AMETIC, Lda - Apoio Móvel Especial à Terceira Idade e Convalescentes, Lda.; Clínica S. João de Deus; ULS do Norte Alentejo;

Instituto Português de Oncologia do Porto; ULS do Litoral Alentejano; CH Barreiro Montijo; CH Tondela/ Viseu – Tondela; Hospital da Luz-Lisboa.

Objetivos

Para este estudo foram definidos os seguintes objetivos:

- 1) Identificar a existência na equipa de programa de apoio no luto.
- 2) Conhecer se ações/atividades do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas.
- 3) Caracterizar o tipo de ações/atividades que são desenvolvidas: carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow up* ou outra.
- 4) Tipificar o *timing* em que cada uma das ações/atividades é realizada (carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow up* ou outra).
- 5) Identificar qual/quais os profissionais de saúde que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto.
- 6) Caracterizar o tipo de registos efetuados sobre as ações/atividades do programa de apoio no luto, quem elabora esses registos e em que plataforma o realiza.

Resultados e Discussão

A apresentação dos resultados segue a mesma sequência dos objetivos propostos.

Dos resultados apurados, a maioria das equipas 53 (69.7%) desenvolve um programa de acompanhamento no luto, de realçar que 23 equipas (30.3%) não o fazem, sendo um número significativo. Além disso, das que o referem apenas (60.5%) assumem ter um programa protocolado ou formalmente definido, 15 equipas (19.7%) não têm um protocolo formal e, curiosamente, um número idêntico '*não sabe ou não se aplica*'. (Tabela 1)

Tabela 1-Número de equipas com programa de luto protocolado (n=76)

Itens	N.º	%
Existência de programa de apoio no luto	53	69.7
As ações do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas?	46	60.5

Foram inquiridos diretamente sobre um conjunto de atividades que se preconizam nesse protocolo, conforme as recomendações e *guidelines*: carta de condolências, visitas ao domicílio, consulta, chamada telefónica e/ou consulta de *follow up*, algumas acrescentaram outras, tais como conferência familiar, consulta de grupo, (recomendação) de ida à urgência e SMS de condolências.

Das equipas com programa de apoio no luto e protocolo formal, apenas 6 (7.9%) realizam todas as atividades preconizadas.

A distribuição e o número de atividades que cada equipa desenvolve é apresentada na tabela 2. A chamada telefónica é a mais frequentemente adotada (84.2%), seguida consulta de follow-up (57.9%) e da consulta (psicologia) (56.6%). Cada equipa adota, em geral, 2 a 3 destas modalidades. (Tabela 2)

Tabela 2-Tipo de ações/atividades realizadas (n=76)

Ação/Atividade	N.º	%
Chamada telefónica	64	84.2
Consulta de <i>follow up</i>	44	57.9
Consulta	43	56.6
Carta de condolências	34	44.7
Visita ao domicílio	20	26.3
Conferência familiar	2	2.6
Consulta de grupo	2	2.6
Outra		
Ida à Urgência	1	1.3
SMS de condolências	1	1.3

De registar que, das equipas que referem não ter programa de apoio no luto e sem protocolo formal, ainda assim praticam algumas atividades isoladas, como carta de condolências e/ou visitas.

Procedemos à análise da participação dos diversos elementos da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto, conseguimos perceber que são sobretudo os enfermeiros e psicólogos, colaborando também os médicos, assistentes sociais, assistentes espirituais e, em casos excecionais, também poderá intervir o fisioterapeuta. (Tabela 3)

Tabela 3-Profissionais que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto (n=76)

Área Profissional	N.º	%
Psicologia	57	75.0
Enfermagem	50	65.8
Medicina	28	36.8
Assistente social	22	28.9
Assistência Espiritual	1	1.3
Outro (fisioterapeuta)	2	2.6

Quanto ao *Timing* em que as várias atividades de apoio ao luto são realizadas, a tabela seguinte mostra a sua distribuição, observando-se grande variabilidade e sendo muito difícil estabelecer um padrão comum. (Tabela 4)

Tabela 6 - Timings das ações/ atividades realizadas no apoio ao Luto

Tabela 4-Timings das ações/ atividades realizadas no apoio ao Luto (n=76)

Atividades	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%)
Visita ao domicílio	1 (1.3%)	3 (3.9%)	7 (9.2%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Consulta	0 (0.0%)	0 (0.0%)	11 (14.5%)	4 (5.2%)	0 (0.0%)
Chamada telefónica	14 (18.4%)	10 (13.2%)	16 (21.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Consulta de <i>follow up</i>	1 (1.3%)	0 (0.0%)	6 (7.9%)	6 (7.9%)	6 (7.9%)

Além do número referenciado na tabela anterior, acrescentamos outros pormenores relativos a cada ação/atividade.

Sobre a **carta de condolências**, o timing em que a mesma é realizada é muito diverso (desde 1 a 2 semanas, mensal e até anual); 1 equipa refere que a elaboram pontualmente, dada a falta de profissionais; outra, apenas a emite na época natalícia; 42 equipas respondem '*não sabe ou não se aplica*'.

Relativamente à **visita ao domicílio** a variabilidade de respostas é grande, não há um padrão comum, apesar das 57 respostas do '*não sabe ou não se aplica*', o mais frequente é a visita

mensal em 7 equipas, e ainda 2 referem fazer essa visita, mas sem data fixa, quando lhes é possível.

Realizam **consulta à família** enlutada, no entanto a mesma ocorre em *timing* muito diverso, 11 equipas efetuam essa consulta mensalmente; um pequeno número (5) realiza essa consulta de 6 a 8 semanas; um total de 16 apontam que será num plano personalizado, dependente de outras condições, sempre que necessário e/ou caso se preveja um luto complicado, avaliado previamente pelo psicólogo.

Sobre a **consulta telefónica** a multiplicidade de respostas é significativa, além do descrito na tabela acima, há registar que, em alguns casos, se realiza no próprio dia da morte do doente, aos 3 dias, aos 5 dias, sendo repetida de modo igualmente muito variável (ao 1º, 3º e 6º mês). Também é referido que o psicólogo seleciona os casos em que se justifica esta ação, e a chamada telefónica será realizada e/ou repetida. Um número significativo (16) indica que '*não sabe ou não se aplica*'.

Na **consulta de follow-up** o padrão mais comum e referido (38) é que '*não sabe ou não se aplica*'; 10 equipas referem que é avaliado caso a caso e de acordo com a situação clínica; as que indicam um prazo para realizar essa consulta, em geral, apontam que será repetida em intervalos de tempo variáveis (ex.: de 3 em 3 meses, no 1º ano).

Destas atividades de apoio ao luto são efetuados **registos** em 65 (85.5%) equipas, das restantes 8 (10.5%) não efetuam registos e 3 (3.9%) '*não sabe ou não se aplica*'.

Estes registos são efetuados por diferentes profissionais. (Tabela 5)

Tabela 5-Profissionais que efetuam registos das ações/atividade de apoio ao luto (n=76)

Profissional	N.º	%
Médico	29	38.1
Enfermeiro	50	65.8
Psicólogo	58	76.3
Assistente social	22	28.9
Assistente espiritual	1	1.3

Em 25 equipas os registos são efetuados, em simultâneo, por 3 profissionais de saúde (médico, enfermeiro e psicólogo).

O local de registo das ações/atividades realizadas pelos membros da equipa no que respeita ao apoio no luto é muito variável. (Tabela 6)

Tabela 6-Local de registo das ações/atividade de apoio ao luto (n=76)

Local de registo	N.º	%
Ata/Papel	13	17.1
Ficheiro eletrónico (Word/Excel/Access/Outro)	15	19.7
Processo Clínico do Doente	10	13.1
Plataforma hospital	9	11.8
SClinico	26	34.2
Glint	1	1.3
MedicineOne	3	1.3

Conclusões

Das 76 equipas de cuidados paliativos que responderam ao inquérito, 69.7% apresentam um programa de apoio no luto, com seguimento da família/cuidadores que perderam um familiar. Destas, apenas 60.5% assumem ter um protocolo formal e estruturado com ações e atividades preconizadas no apoio ao luto.

Das várias ações/atividades propostas pela maioria de *guidelines* e protocolos de atuação no acompanhamento e apoio ao luto, questionámos sobre: carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica e/ou consulta de *follow-up*, algumas acrescentaram outras, tais como conferência familiar, consulta de grupo ou envio de SMS.

Apesar de algumas equipas referirem não ter programa estruturado de apoio ao luto, desenvolvem atividades isoladas, tais como carta de condolências e/ou visitas. E das equipas que têm programa de apoio e protocolo formal, apenas 7.9% realizam todas as atividades em sequência. A chamada telefónica, a consulta e a consulta de *follow-up* são as atividades mais efetivadas pelas equipas.

Os profissionais que mais se envolvem nestas atividades são o enfermeiro e o psicólogo, embora os outros profissionais como médico, assistente social e assistente espiritual também participem, embora mais ocasionalmente.

Quanto aos *timings* das ações/atividades realizadas após a morte do doente, a variabilidade é enorme e difícil de tipificar. No entanto, a grande maioria estabelece um contacto com família/cuidadores até ao 1º mês após a morte. Algumas contactam no dia da morte, nas primeiras 24h, 48h ou 72h; na primeira ou segunda semana; outras no 1º mês e algumas referem que este acompanhamento é muito variável, dependente de várias circunstâncias e também personalizado.

Ainda sobre o timing das ações/atividades, é de registar o elevado nº de respostas sobre '*não sabe ou não se aplica*'. Podemos inferir que pode ter havido falha no preenchimento dos inquéritos relativa ao funcionamento da equipa neste processo de acompanhamento, pois não há coerência entre umas e outras respostas. Não é possível tipificar um padrão comum que nos leve a concluir como se processa o protocolo formal das 46 equipas que o referiram ter.

Dos profissionais que efetuam registos das ações/atividade de apoio ao luto, são os psicólogos e os enfermeiros quem mais procede ao registo clínico de seguimento no luto. Em 25 equipas os registos são feitos, em simultâneo, por 3 profissionais (enfermeiro, psicólogo e médico).

O local de registo é sobretudo em formato eletrónico, seja no processo clínico do doente, seja num formato próprio da equipa ou em software clínico.

Conclui-se que a grande maioria das equipas de cuidados paliativos se preocupa com o acompanhamento da família/cuidadores na fase de luto, e fá-lo até ao primeiro mês após a morte do doente; as ações/atividades empreendidas são variáveis, e nem sempre em sequência e de continuidade; sobre os *timings* em que se realizam, são igualmente muito variáveis e díspares para as mesmas ações. Não se consegue tipificar um padrão de atuação comum nas várias equipas, nem nas que reconhecem ter um programa de atuação formal e estruturado.

Recomendações

De acordo com os dados apresentados importa recomendar para cada serviço de cuidados paliativos:

- 1) Existência de programa formal de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores;
- 2) Descrição em protocolo formal das etapas, ações/atividades e *timings* desse programa de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores;
- 3) Nomear os responsáveis pela implementação do programa de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores;
- 4) Fixar os locais de registo das ações/atividades desse programa de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores.

Referências bibliográficas

1. Worden JW. Terapia do Luto, 2ª ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas. 1998.
2. Worden JW. Grief Counseling and Grief Therapy: Handbook for the mental health. 4th edition. New York: Springer Publishing Company. 2009.
3. Rando T. Grief, Dying and Death: Clinical Interventions for Caregivers. Champaign, Ill: Research Press Co. 1984.
4. Bowlby J. Apego, (Vol. 1). São Paulo: Editora Martins Fontes. 1990.
5. Parkes CM. Lidar com a Perda – O luto na idade adulta. *Psiquiatria na Prática Médica*. 1998; 11(3):41-46.
6. Sancho MG. Tratado de Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Ediciones Aran. 1999.
7. García CL, Martín TG, Méndez RC. Guia Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. 2010.
8. Rebelo JE. Desatar o Nó do Luto (2004). Lisboa: Editorial Notícias. 2004.