

RELATÓRIO Outono 2019



UNIVERSIDADE CATÓLICA EDITORA
Lisboa, 2020



CATÓLICA
INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO



CATÓLICA
CIIS - CENTRO DE INVESTIGAÇÃO
INTERDISCIPLINAR EM SAÚDE
LISBOA · PORTO · VISEU

CORPOS DE GESTÃO DO OPCP

Direção

Professor Doutor Alexandre Castro Caldas (ICS-UCP)

Professor Doutor Fernando Coelho Rosa (ICS-UCP)

Professor Doutor Manuel Luís Capelas (ICS-UCP)

Coordenação Técnico-Científica

Professor Doutor Alexandre Castro Caldas (ICS-UCP)

Professor Doutor Fernando Coelho Rosa (ICS-UCP)

Professor Doutor Manuel Luís Capelas (ICS-UCP)

Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira (CES-U. Coimbra)

Professora Doutora Paula Sapeta (ESALD-IPCB)

Professor Doutor Pablo Hernandez Marrero (IB-UCP)

Professora Doutora Bárbara Gomes (Kings College of London)

Professora Doutora Sandra Pereira (IB-UCP)

Mestre Ana Lacerda (IPO de Lisboa-Pediatria; APCP)

Mestre Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva (Hospital da Luz-Arrábida)

Mestre Sandra Batista (ESALD-IPCB)

Mestre Maja Furlan de Brito (Kings College of London)

Comissão Externa para o acompanhamento Científico

Professor Doutor Carlos Centeno (U. Navarra; Centro Atlantes)

Professora Doutora Marília Dourado (FM-U.Coimbra)

Professor José Luís Pereira (Pallium Canadá; McMaster University)

Professora Doutora Liliana de Lima (International Association for Hospice and Palliative Care)

RELATÓRIO Outono 2019

Secção I.

- 4 COBERTURA E CARACTERIZAÇÃO DAS EQUIPAS
E PROFISSIONAIS DAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Secção II.

- 44 ATIVIDADE ASSISTENCIAL DAS EQUIPAS/SERVIÇOS
DE CUIDADOS PALIATIVOS

Secção III.

- 81 FORMAÇÃO DOS ELEMENTOS DAS EQUIPAS

Secção IV.

- 100 TRABALHO EM EQUIPA

Secção V.

- 109 APOIO NO LUTO



Secção V

APOIO NO LUTO

Janeiro de 2020

<https://doi.org/10.34632/9789725407158.5>

Coordenadores

ANA PAULA SAPETA, PHD

MANUEL LUÍS CAPELAS, PHD

Colaboradoras

SOFIA PIMENTA, MSc STUDENT

MAJA FURLAN DE BRITO, MSc, PHD STUDENT

Introdução

O constante avanço científico e tecnológico favoreceu o aumento da prevalência de doenças crónicas de evolução prolongada, com a conseqüente diminuição da mortalidade e o aumento da esperança média de vida.¹ A medicalização da morte começou a ser fortemente atacada a partir dos anos 70 do século XX, por essa altura, os cuidados paliativos vieram encorajar e responsabilizar todos na necessidade de garantir dignidade até ao fim. Perante esta realidade, os Cuidados Paliativos tornaram-se emergentes, em que a equidade e igualdade no acesso se tornaram numa obrigação legal reconhecida pela convenção das Nações Unidas, traduzindo-se no direito ao mais alto nível possível de saúde física e mental.²

Os Cuidados Paliativos devem centrar-se na Pessoa doente e na sua família/cuidadores e grupo social de pertença. Propõem-se ao alívio do sofrimento, na preservação da dignidade e em assegurar a qualidade de vida, vivida até ao fim. A par do controlo de sintomas, da comunicação terapêutica, de um trabalho assistencial prestado por uma equipa multidisciplinar, o cuidar a família e o apoio no processo de perda e luto, são os pilares centrais desta filosofia de cuidados. O doente e família constituem uma unidade singular e são parte integrante da equipa de saúde. A família integra o processo de cuidar e, em simultâneo, deve ser alvo de cuidados durante todo o processo de doença, no momento da morte e fase seguinte, de pós-morte.

A vivência desse processo transporta-os para um contexto de vulnerabilidade inerente ao conjunto de perdas sucessivas a que ficam sujeitos (ao isolamento e estigma, financeiras, mudanças de papéis e responsabilidades, de identidade, de significado, incluindo o propósito e sentido na vida), com conseqüentes repercussões na sua qualidade de vida. É provável que o sofrimento, físico, psicológico, social e/ou espiritual, seja uma experiência do quotidiano de ambos, assim torna-se imperativo a intervenção de forma precoce, especializada e contínua por parte das equipas, no sentido de o prevenir.³⁻⁷

Preconiza-se uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento e sua relação com a qualidade de vida, como objetivo central dos cuidados, com a clara necessidade de garantir um trabalho interdisciplinar, de conhecer o doente e família em profundidade, de os atender numa perspetiva holística. Ajudá-los num percurso espiritual, o de saber aceitar as perdas sucessivas, de hierarquizar os valores segundo outras premissas e (re)encontrar um sentido para a vida, vivida e por viver. Para tal, as equipas deverão identificar e responder proativamente às necessidades da família, disponibilizando apoio, valorizando o papel da mesma e favorecendo o cuidado adaptativo criativo.⁷⁻⁹

As equipas de cuidados paliativos devem, desenvolver programas de forma a assegurar que as necessidades de informação e de apoio das famílias são consideradas e baseadas na compreensão sensível da experiência da mesma e da pessoa doente.^{10,11} Este Relatório 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 78 que responderam.

Metodologia

Estudo descritivo, observacional e transversal, reportando-se a dados vigentes em 31 de dezembro de 2018.

Equipas/serviços de cuidados paliativos e profissionais de saúde

Face às equipas existentes a 31 de dezembro de 2018, recorreu-se a informação disponível no portal web da Administração Central do Sistema de Saúde dedicado à Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Foi solicitado aos Conselhos de Administração e Diretivos das Instituições de Saúde com serviços de cuidados paliativos 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*, grupo de apoio ou outra;
- **Timing** das ações/atividades é realizada (carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow-up*, grupo de apoio 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 111 equipas/serviços de cuidados paliativos (públicos e privados) com existência a 31 de dezembro de 2018, obtiveram-se dados de 80, o que fez uma taxa de resposta de 72.1%. Ao nível das UCP obtivemos 22 em 33 respostas possíveis (taxa de resposta de 66.7%), das EIHS CP obtiveram-se 35 em 49 possíveis respostas (taxa de resposta de 71.4%), nas ECSCP as respostas foram de 21 em 26 possíveis (taxa de resposta de 80.8%) e nas EIHS CPPED as respostas foram de 2 em 3 possíveis (taxa de resposta de 66.7%).

Se considerarmos apenas as equipas/serviços de cuidados paliativos públicos, de um total de 103 obtiveram-se dados de 78, o que fez uma taxa de resposta de 75.7%. Ao nível das UCP obtivemos 22 em 30 respostas possíveis (taxa de resposta de 73.3%), das EIHS CP obtiveram-se 34 em 46 possíveis respostas (taxa de resposta de 73.9%), nas ECSCP as respostas foram de 20 em 24 possíveis (taxa de resposta de 83.3%) e nas Equipas Intrahospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHS CPPED) as respostas foram de 2 em 3 possíveis (taxa de resposta de 66.7%).

Os dados que serão processados neste estudo incluem as seguintes equipas de cuidados paliativos (nem todas as referenciadas disponibilizaram todos os solicitados e participado em todas as análises):

- **ECSCP:** Unidade Local de Saúde (ULS) do Baixo Alentejo-Beja⁺; Santa Casa da Misericórdia de Mértola; ULS Nordeste; Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Alentejo Central; ACES Algarve II-Barlavento; ULS da Guarda; ACES Lisboa Ocidental e Oeiras; ACES Loures-Odivelas; ACES Sintra; Unidade de Apoio Domiciliário-Instituto

Português de Oncologia de Lisboa; InQUE; Centro Hospitalar (CH) Vila Nova de Gaia/Espinho; Serviço de Cuidados Paliativos - Instituto Português de Oncologia do Porto; Hospital CUF Porto; ACES Lezíria; ACES Arrábida; ACES Dão Lafões; ACES Douro Sul; Unidade de Saúde da Ilha Terceira-Centro de Saúde Praia da Vitória e Centro de Saúde Angra do Heroísmo; SESARAM (Madeira);

- **EIHSCP:** Centro Hospitalar (CH) do Baixo Vouga; CH Entre Douro e Vouga; Hospital de Braga; Hospital da Senhora da Oliveira-Guimarães; Centro Hospitalar do Médio Ave; Hospital Santa Maria Maior; ULS do Nordeste; ULS de Castelo Branco; CH e Universitário da Cova da Beira; CH e Universitário de Coimbra; Serviço de Cuidados Paliativos - Instituto Português de Oncologia de Coimbra; CH do Algarve-Faro e Portimão; ULS da Guarda; CH de Leiria; CH Lisboa Central; Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca; Instituto Português Oncologia de Lisboa; Hospital Beatriz Ângelo; Hospital de Vila Franca de Xira; CH do Oeste; CH do Porto; Serviço de Cuidados Paliativos - Instituto Português de Oncologia do Porto; CH Vila Nova de Gaia/Espinho; CH do Tâmega e Sousa; Hospital da Luz-Arrábida; Hospital da CUF-Porto; CH do Médio Tejo; Hospital Distrital de Santarém; CH de Setúbal; Hospital Garcia de Orta; CH de Trás-os-Montes e Alto Douro; CH Tondela-Viseu; Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada;
- **UCP:** CH Baixo Vouga; Santa Casa da Misericórdia de Serpa - Hospital de S. Paulo; ULS do Nordeste - Macedo Cavaleiros; CH e Universitário da Cova da Beira; Hospital Arcebispo João Crisóstomo – Cantanhede; Instituto Português de Oncologia de Coimbra; 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; Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação (ASFE); Clínica S. João de Ávila - Instituto São João de Deus; Instituto Português de Oncologia do Porto; 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; CH Tondela/ Viseu – Tondela; Hospital Divino Espírito Santo Ponta Delgada; SESARAM (Madeira); Hospital da CUF Porto.
- **EIHSCPED:** Centro Hospitalar Universitário de Coimbra-Hospital Pediátrico de Coimbra; Instituto Português Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil.

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

- **ECSCP:** ACES Algarve I – Central; ACES Algarve III – Sotavento; Unidade Local de Saúde de Matosinhos; Unidade Local de Saúde do Alto Minho; Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano;
- **EIHSCP:** ULS do Baixo Alentejo; Hospital Distrital da Figueira da Foz; Hospital do Espírito Santo de Évora; CH Universitário de Lisboa Norte; Hospital CUF Descobertas; Hospital de Cascais Dr. José de Almeida; ULS do Norte Alentejano-Hospital de Santa Luzia de Elvas e Hospital Dr. José Maria Grande; CH Póvoa do Varzim/ Vila Do Conde; CH Universitário de São João; ULS de Matosinhos; CH Barreiro Montijo; ULS do Litoral Alentejano; ULS do Alto Minho.
- **UCP:** Domus Fraternal - Fundação Particular de Solidariedade Social; AMETIC, Lda - Apoio Móvel Especial à Terceira Idade e Convalescentes, Lda.; Clínica S. João de Deus; Hospital do Mar - Cuidados Especializados Lisboa; Naturidade Oeiras, S.A (Naturidade - Laveiras); Hospital da Luz-Lisboa; Hospital CUF Infante Santo; Centro Hospitalar Universitário de São João; ULS do Norte Alentejo; ULS do Litoral Alentejano; CH Barreiro Montijo.

- **EIHSCPED:** Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte.

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*, grupo de apoio 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*, grupo de apoio 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

Dos resultados apurados, a maioria das equipas 52 (66.7%) desenvolve um programa de acompanhamento no luto, sendo que 26 equipas (33.3%) não o fazem. Para além disso, também a maioria 42 (53.8%) refere ter um programa protocolado ou formalmente definido, 36 (46.2%) não o têm. (Tabela 1)

Tabela 1-Número de equipas com programa de luto protocolado (n=78)

Itens	F	%
Existência de programa de apoio no luto	52	66.7
As ações do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas?	42	53.8

Ao nível destes indicadores, não se identifica nenhuma evolução estatisticamente significativa, apesar da diminuição da proporção de equipas que os cumpre.

As equipas foram diretamente inquiridas sobre um conjunto de atividades que se preconizam nesse protocolo, conforme as recomendações e *guidelines*: carta de condolências, visitas ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow up* e/ou grupo de apoio, algumas acrescentaram outras, tais como reunião informal, a consulta de psicologia, a consulta de psiquiatria, e a visita/agendamento de condolências.

Das equipas com programa de apoio no luto e protocolo formal, nenhuma realiza todas as atividades preconizadas. Caso se retirasse a atividade com menor adesão (grupo de apoio) obter-se-ia somente 5.1%.

A distribuição e o número de atividades que cada equipa desenvolve é apresentada na tabela 2. A chamada telefónica é a mais frequentemente adotada (69.2%), seguida da consulta (47.4%) e da consulta de follow-up (38.5%). (Tabela 2)

Tabela 2-Tipo de ações/atividades realizadas (n=78)

Ação/Atividade	F	%
Chamada telefónica	54	69.2
Consulta	37	47.4
Consulta de <i>follow up</i>	30	38.5
Carta de condolências	28	35.9
Visita ao domicílio	19	24.4
Grupo de apoio	3	3.8
Outro:		
Reunião informal	1	1.3
Consulta de psicologia	1	1.3
Consulta de psiquiatria	1	1.3
Visita/agendamento de condolências	1	1.3

Em relação às atividades avaliadas, comparando com 2017, identificou-se uma diminuição estatisticamente significativa, da proporção de equipas que realiza a chamada telefónica ($p=0.045$)^a e consulta de follow-up ($p=0.024$)^b.

De salientar que, das equipas que referem não ter programa de apoio no luto e as sem protocolo formal, ainda assim praticam algumas atividades isoladas, como carta de condolências, visitas ao domicílio, a consulta, e destaque para a chamada telefónica.

Procedeu-se à análise da participação dos elementos da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto. Apurou-se que são sobretudo os psicólogos e os enfermeiros, em colaboração também com os médicos, assistentes sociais, assistentes espirituais e, em casos excecionais, também poderá intervir o fisioterapeuta, o psiquiatra, ou o voluntário. (Tabela 3)

Tabela 3-Profissionais que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto (n=78)

Área Profissional	F	%
Psicologia	55	70.5
Enfermagem	50	64.1
Medicina	35	44.9
Assistente social	24	30.8
Assistência Espiritual	14	17.9
Outro:		
Fisioterapeuta	2	2.6
Psiquiatra	1	1.3
Voluntário	1	1.3

Quanto aos profissionais envolvidos, comparando com 2017, verifica-se um aumento da proporção de equipa com participação dos assistentes espirituais no apoio ao luto ($p=0.001$)^c.

^a 2017 (84.2%) vs 2018 (69.2%)

^b 2017 (57.9%) vs 2018 (38.5%)

^c 2017 (1.3%) vs 2018 (17.9%)

Em relação às restantes áreas profissionais, a situação, manteve-se, sem alterações estatisticamente significativas.

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 4-Timings das ações/ atividades realizadas no apoio ao Luto (n=78)

Atividades	1 semana	2 semanas	1 mês	trimestral	anual
Carta de condolências	9 (11.5%)	5 (6.4%)	10 (12.8%)	0 (0.0%)	1 (1.3%)
Visita ao domicílio	3 (3.8%)	3 (3.8%)	4 (5.1%)	0 (0.0%)	3 (3.8%)
Consulta	0 (0.0%)	3 (3.8%)	10 (12.8%)	7 (9.0%)	0 (0.0%)
Chamada telefónica	17 (21.8%)	4 (5.1%)	15 (19.2%)	1 (1.3%)	5 (6.4%)
Consulta de <i>follow up</i>	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 com 2017, apenas se encontram alterações estatisticamente significativas, na proporção de equipas que realizam a consulta de follow-up com periodicidade anual ($p=0.034$)^d, com a ausência total desta atividade, nesta periodicidade em 2018.

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

Sobre a **carta de condolências**, 60.3% referem não ter um *timing* estipulado para o seu envio; 7.7% referem '*não sabe ou não se aplica*'.

Relativamente à **visita ao domicílio** 69.2% refere não possuir um *timing*; 7.7% mencionam '*não sabe ou não se aplica*'; 6.4% caracterizam-no como 'indefinido', variando conforme a necessidade da família e a disponibilidade da equipa multidisciplinar.

Realizam **consulta à família** enlutada num *timing* muito variável. Verifica-se a abordagem quinzenal, mensal e trimestral. 51.3% das equipas não tem um *timing* estipulado; 5.1% afirmam '*não sabe ou não se aplica*'; 16.7% caracterizam-no como 'indefinido'.

Acerca da **chamada telefónica** é realizada maioritariamente na primeira semana, seguindo-se a sua realização mensal; 32.1% não possuem um *timing*; 6.4% referem '*não sabe ou não se aplica*'; 6.4% descrevem-no como 'indefinido'.

Na **consulta de follow-up** verifica-se somente a sua realização mensal e trimestral; 6.2% não têm um *timing* determinado; 7.7% referem '*não sabe ou não se aplica*'; 16.7% abordam-no como 'indefinido'.

Sobre o **grupo de apoio** 1.3% realizam-no num *timing* pré-estabelecido (mensal); 91.0% não o tem estipulado; 7.7% mencionam '*não sabe ou não se aplica*'.

Destas atividades de apoio ao luto são efetuados **registos** em 50 (64.1%) equipas, das restantes 23 (29.5%) não efetuam registos, 4 (5.1%) '*não sabe ou não se aplica*', e 1 (1.3%) 'nem sempre' os realiza.

^d 2017 (7.9%) vs 2018 (0.0%)

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

Tabela 5-Profissionais que efetuam registos das ações/atividade de apoio ao luto (n=78)

Área Profissional	F	%
Psicologia	45	57.7
Enfermagem	34	43.6
Medicina	24	30.8
Assistente social	13	16.7
Assistência Espiritual	3	3.8
Outro:		
Elemento que contacta	2	2.6
Fisioterapeuta	2	2.6
Psiquiatra	1	1.3

Em 20 equipas (25.6%) os registos são efetuados, em simultâneo, por 3 profissionais de saúde (médico, enfermeiro e psicólogo). Em 2 equipas (2.6%) os registos são realizados pelos cinco profissionais de saúde em causa. Comparando com 2017, existe uma diminuição estatisticamente significativa da proporção de equipas em que os registos são realizados pelos psicólogos ($p=0.022$)^e e nas em que o é pelos enfermeiros ($p=0.009$)^f.

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

Tabela 6-Local de registo das ações/atividade de apoio ao luto (n=78)

Local de registo	F	%
SClinico	21	26.9
Processo Clínico do Doente	12	15.4
Ata/Papel	10	12.8
Ficheiro eletrónico (Word/Excel/Access/Outro)	6	7.7
Plataforma hospital	3	3.8
Glint	2	2.6
MedicineOne	2	2.6
OUTROS (ATRIUM, GlobalCare, Medtrix EPR, ALERT, IMP, GRL.200, SAAS, TSR, WinGCS)	10	12.8

Ao nível deste indicador não se encontraram alterações estatisticamente significativas.

Conclusões

Das 78 equipas de cuidados paliativos que responderam ao inquérito, 66.7% apresentam um programa de apoio no luto, com seguimento da família enlutada. Apenas 53.8% 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, questionou-se sobre: carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, consulta de *follow-up* e/ou grupo de apoio, algumas acrescentaram outras, tais como reunião informal, consulta de psicologia, consulta de psiquiatria e/ou visita/agendamento de condolências.

^e 2017 (76.3%) vs 2018 (57.7%)

^f 2017 (65.8%) vs 2018 (43.6%)

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

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

Quanto aos *timings* das ações/atividades realizadas após a morte do doente, a variabilidade é enorme e difícil de tipificar um padrão comum. No entanto, a grande maioria estabelece um contacto com família até ao 1º mês após a morte.

Face ao timing das ações/atividades, é de salientar o elevado número de respostas '*não sabe ou não se aplica*'. Pode-se inferir que pode ter existido falha no preenchimento dos inquéritos relativos 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 42 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.

O local de registo é sobretudo no SClínico e no processo clínico do doente.

Conclui-se que a grande maioria das equipas de cuidados paliativos se preocupa com o acompanhamento da família em fase de luto, fazendo-o até ao primeiro mês após a morte da pessoa doente; as ações/atividades empreendidas são variáveis e de *timing* igualmente diversificado. Não é possível estipular um padrão de ação comum às diversas equipas, nem mesmo nas que referem ter um programa de ação formal e estruturado.

Comparativamente ao ano de 2017, a atividade desenvolvida no âmbito do luto em 2018 em alguns indicadores apresentou alterações estatisticamente significativas. Concretamente:

- Aumento da proporção de equipas em que o assistente espiritual integra a intervenção no luto;
- Diminuição da proporção de equipas que realiza chamadas telefónicas e consulta de *follow-up* como prática usual e a anual; nas quais os psicólogos e/ou enfermeiros são os responsáveis pelos registos das atividades de apoio ao luto.

Desta forma, poderá inferir-se que se mantem sobreposição dos valores percentuais dos vários indicadores, comparando 2018 com 2017.

Recomendações

Segundo os dados apresentados importa recomendar para cada equipa de cuidados paliativos:

- 1) Existência de programa formal de acompanhamento e apoio no luto à família;
- 2) Descrição em protocolo formal das etapas, ações/atividades e *timings* desse programa de acompanhamento e apoio no luto à família;
- 3) Nomeação de um coordenador formal pela implementação do programa de acompanhamento e apoio no luto à família;
- 4) Mobilização da equipa multidisciplinar no âmbito do programa de acompanhamento e apoio no luto à família;
- 5) Estabelecimento dos locais de registo das ações/atividades desse programa de acompanhamento e apoio no luto à família;
- 6) Implementação de critérios de avaliação, prevenção, referenciação e acompanhamento e apoio no luto à família.

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. 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>
3. 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>
4. Oliver M. The relevance of psychosocial indicators in community palliative care: A pilot study. *Aust J Adv Nurs*. 2010;27(3):20–30.
5. 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.
6. Fernandes J. Apoio à Família 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. 653–63.
7. Sapeta P. Cuidar em Fim de Vida: Processo de Interação Enfermeiro-doente. Loures: Lusociência; 2011. 1–272 p.
8. 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.

9. 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.
10. 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.
11. 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.

© Universidade Católica Editora

Título Relatório Outono 2019

Coordenadores Manuel Luís Capelas, Patrícia Coelho, Sandra Batista, Ana Paula Sapeta

Colaboradores Ana Nicole Murinello, Ana Paula Sapeta, Ana Rita Gomes, Ana Sofia Simões,
Carla Teves, Joana Alves, Joana Marinho Alves, Maja Furlan de Brito,
Raquel Queirós, Sofia Durão, Sofia Pimenta, Tânia Afonso

Capa e conceção gráfica Magda M. Coelho | acentográfico

Data março 2020

<https://doi.org/10.34632/9789725407158>



Esta obra está licenciada sob uma Licença Internacional
Creative Commons Attribution 4.0

Universidade Católica Editora

Palma de Cima 1649-023 Lisboa

Tel. (351) 217 214 020

uce@uceditora.ucp.pt | www.uceditora.ucp.pt

