

A abordagem do luto em cuidados paliativos

The Palliative Care Bereavement Approach

Sofia Pimenta¹, Manuel Luís Capelas²

¹ Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Observatório Português dos Cuidados Paliativos, Portugal

² Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS), Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), Portugal

Palavras-chave

Luto; cuidados paliativos.

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos não encerram a sua ação no momento da morte do doente. Prolongam-se na fase de luto, competindo-lhes o despiste de luto complicado na família. Como tal, proceder-se-á à abordagem do luto, à vivência do mesmo, à intervenção neste âmbito, ao papel do profissional de saúde, bem como a sua perceção e da família face ao mesmo.

Objetivo: Proporcionar uma visão clara e objetiva acerca do luto, da sua vivência, dos seus intervenientes e da intervenção específica neste âmbito.

Material e Métodos: Foi realizada uma revisão da literatura sobre o luto em cuidados paliativos, a fim de melhor ilustrar esta realidade.

Resultados: Obtiveram-se 101 artigos sobre os tipos de luto, a experiência de luto, a intervenção nesse âmbito, bem como a perceção da família e dos profissionais de saúde face ao mesmo.

Conclusão: A experiência do luto é traumática e implica uma vivência característica de cada um. Existem fatores que a facilitam e a dificultam. O luto carece de intervenção específica, onde um conjunto de atividades são o seu meio de ação. Destaca-se o papel do profissional como importante veículo de relação e suporte no processo de morte, morte e pós-morte. O contexto de cuidados carece de programas protocolados, por forma a garantir a excelência neste âmbito. Os profissionais têm consciência disso, reconhecendo não se sentirem aptos para apoiar a família neste processo. A família, por sua vez, não tem um *feedback* positivo dos cuidados, ressaltando a precariedade no atendimento das suas necessidades psicossociais e espirituais.

Keywords

grief; bereavement; palliative care.

Abstract

Introduction: Palliative care does not finish its function with the patient's decease. It lingers until its mourning's phase, being in charge of screening the family for complicated mourning. As such, we will approach the mourning process, how it is experienced, intervention in this scope, the health-care professional's role, as well as its perception and that of the family facing it.

Aim: To provide a clear and objective overview of grief, its experience, its participants and the specific intervention in this scope.

Materials and Methods: A review of the literature on mourning in palliative care was carried out, in order to better illustrate its reality.

Results: 101 articles were obtained on the types of grief, the experience of grief, the intervention in this area, as well as the family's perception and health professionals in relation to it.

Conclusions: The experience of mourning is traumatic and implies a unique experience of each one. There are factors that can ease or complicate it. Mourning lacks specific intervention, where a set of activities are its means of action. The role of the professional as an important vehicle of relationship and support in the process of death, death and post-death is highlighted. The care context lacks protocolled programs, in order to guarantee excellence in this area. Professionals are aware of this, recognizing that they do not feel able to support the family in this process. The family, in turn, does not have positive feedback on care, highlighting the precariousness in meeting their psychosocial and spiritual needs.

Introdução

Numa realidade espelhada pelo aumento da prevalência de doenças crônicas, para as quais a ciência ainda não tem cura, torna-se emergente a necessidade de intervenção dos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos abrangem o apoio à família em processo de luto. Encaram a vivência deste período como necessário, tornando possível a compreensão da construção da identidade coletiva da família.¹

Assim, a ação destes cuidados não termina com a morte do doente, estende-se sim à fase de luto por parte da família.

A família insere-se num contexto de vulnerabilidade acrescida. Para além de fonte de apoio, influência e equilíbrio para a pessoa doente, está sujeita a um conjunto de perdas. Tal torna-a um grupo de risco.² Neste âmbito, a necessidade paliativa de apoio à mesma, durante a vivência do luto, traduz-se num indicador de qualidade do cuidado que lhe é prestado.³

Posto isto, a presente revisão da literatura pretende proporcionar uma visão clara e objetiva acerca do luto, da sua vivência e dos seus intervenientes, de modo que evidencie a pertinência de intervenção especializada neste âmbito.

Material e Métodos

Procedeu-se a uma revisão da literatura acerca do luto em cuidados paliativos. Para tal, foi efetuada pesquisa bibliográfica nas bases de dados *Medline*, *Nursing Reference Center* e *American Psychological Association*. Esta decorreu nos meses de dezembro de 2018 e janeiro de 2019. A esta busca foi adicionada uma outra manual, complementar, em revistas não indexadas.

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».

A seleção das publicações pressupôs os critérios de inclusão:

- Full text;
- Participante humano adulto;
- Idioma português, inglês e espanhol;
- Termo indexado «família» (na base de dados Nursing Reference Center)
- Termo indexado «luto» (na base de dados American Psychological Association).

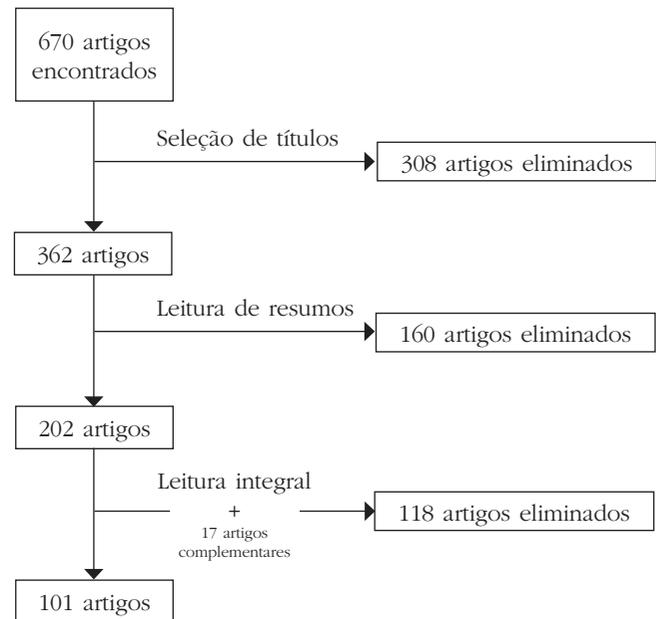
Como critérios de exclusão foram definidos:

- Participante população pediátrica;
- Participante população parental.

Obteve-se 670 artigos. Estes, mediante as subseqüentes seleções por título, resumo e leitura integral (Figura 1), culminaram em 101 artigos⁴⁻¹⁰³ compatíveis com os critérios de inclusão.

Com base nos 101 artigos alcançados foi realizada a presente revisão da literatura (Quadro 1).

Figura 1 – Análise da pesquisa realizada



Quadro 1 – Características dos artigos selecionados

Artigo	Ano	Contexto	País
29	1961	Literatura sobre o luto	EUA
91	1977	Família	Inglaterra
54	1994	Família	Inglaterra
24	2001	Família	Inglaterra
105	2001	Pessoa com doença neuronal	EUA
18	2001	Pessoa com doença terminal	EUA
76	2002	Cuidador, 1 ano após a perda	EUA
95	2002	Pessoa com cancro	EUA
9	2002	Família, 4 meses após a perda	EUA
66	2003	Pessoa com cancro	EUA
32	2004	Hospital	Inglaterra
31	2004	Cuidador de pessoa com cancro terminal	Itália
87	2005	Família de pessoa que morreu em unidade de CP	Japão
63	2006	Família de pessoa com cancro	China
45	2006	Cuidador, 2 meses após a perda	Austrália

Artigo	Ano	Contexto	País
64	2006	Pessoa com cancro e família	Malásia
50	2006	Cuidador, 1 ano após a perda	EUA
42	2006	Pessoa com doença crónica terminal e família	Canadá
19	2006	Família com ≥ 55 anos de idade e, 6-9 meses após a perda	Holanda
74	2007	Família de pessoa com cancro	EUA
79	2008	Família que foi convidado a usar serviços de apoio ao luto	Irlanda
68	2008	Unidade de CP	Suécia
71	2008	Pessoa com cancro terminal	Grécia
83	2008	Literatura sobre o luto	EUA
69	2008	Pessoa doente com cuidador	Itália
65	2008	Família	Nova Zelândia
103	2008	Literatura sobre o luto	EUA
41	2008	Cuidador de pessoa com doença terminal	EUA
14	2008	Família de pessoa hospitalizada	EUA
20	2008	Cuidador	EUA
40	2009	Cuidador de pessoa com expectativa de vida inferior a 6 meses	EUA
97	2009	Profissional de saúde	EUA
59	2009	Ex-cuidadores	EUA
78	2009	Família, 6, 12 e 24 meses após a perda	EUA
10	2009	Pessoa doente em unidade de CP	Suécia
102	2009	Cuidador de pessoa com cancro	Austrália
17	2010	Pessoa com cancro terminal	China
52	2010	Cuidador	Inglaterra
5	2010	Cuidador	Japão
89	2010	Cuidador e profissional de saúde	Canadá
98	2010	Família de pessoa doente em unidade de CP	Alemanha
86	2010	Cuidador de pessoa com cancro terminal	Japão
44	2010	Pessoa com cancro	EUA
43	2011	Cuidador, 3 meses após a perda	EUA
34	2011	Família em terapia familiar em CP	EUA
67	2011	Profissional de saúde	Suécia
46	2011	Cuidador de pessoa doente em unidade de CP	Austrália
15	2011	Cuidador de pessoa com cancro	EUA
100	2011	Família de pessoa com cancro	EUA
8	2012	Hospital	EUA
21	2012	Profissional de saúde com formação em luto	EUA
57	2012	Literatura sobre o luto	Noruega
38	2012	Família, com 18-65 anos de idade, em luto	Croácia
51	2012	Cuidador de pessoa com cancro terminal	Coreia do Sul

Artigo	Ano	Contexto	País
58	2012	Profissional de saúde	EUA
88	2012	Família de pessoa com cancro terminal	Suécia
84	2013	Família de pessoa doente em unidade de CP	Japão
16	2013	Família, com ≥ 60 anos de idade, em luto	EUA
55	2013	Profissional de saúde e família	China
6	2013	Cuidador de pessoa participante em terapia comportamental existencial	Alemanha
30	2013	Cuidador de pessoa com cancro, 1 ano após a perda	EUA
85	2013	Cuidador	Alemanha
7	2013	Família com pessoa doente em unidade de CP	Japão
62	2014	Família, 6-24 meses após a perda	Austrália
37	2014	Família que usa os serviços de saúde	Inglaterra
26	2014	Pessoa com doença pulmonar obstrutiva crónica	Austrália
60	2014	Família, com 25-65 anos de idade e, 1,5 a 3 anos após a perda	EUA
25	2014	Cuidador de pessoa com cancro	Itália
33	2014	Serviços de saúde	EUA
80	2014	Pessoa com cancro terminal e família	EUA
47	2014	Família participante no serviço de apoio ao luto	EUA
36	2014	Pessoa doente em unidade de cuidados intensivos	EUA
13	2015	Família de pessoa com cancro	Japão
99	2015	Hospital	EUA
53	2015	Profissional de saúde que fornece apoio ao luto	Austrália
11	2015	Família de pessoa que morreu com cancro do pulmão ou pâncreas	Holanda
49	2015	Família de pessoa doente em unidade de CP	Japão
22	2015	Família	Austrália
94	2015	Cuidador de pessoa em unidade de CP	Portugal
12	2015	Cuidador de pessoa com cancro terminal	China
23	2015	Família participante no serviço de apoio ao luto	Holanda
35	2015	Cuidador, 6 e 12 meses após a perda	Portugal
92	2015	Cuidador que usa os serviços de saúde	EUA
48	2016	Pessoa doente que morreu no domicílio	Inglaterra
72	2016	Família de pessoa com cancro que morreu em unidade de CP	Coreia do Sul
93	2016	Família convidada a participar no grupo de luto	Suécia
27	2016	Família, com média de 30 anos de idade, em luto	Noruega
28	2016	Pessoa com cancro terminal	EUA

Artigo	Ano	Contexto	País
39	2016	Família de pessoa com cancro em unidade de CP	Alemanha
90	2016	Cuidador de pessoa com demência	EUA
101	2016	Cuidador, 3, 10 e 14 meses após a perda	Itália
61	2017	Literatura sobre o luto	Índia
96	2017	Família de pessoa com cancro	Japão
75	2017	Família de pessoa com cancro em unidade de CP	Japão
104	2018	Família de pessoa com cancro	Japão
70	2018	Profissional de saúde com experiência de morte	Portugal
73	2018	Pessoa com cancro terminal	Grécia
56	2018	Literatura sobre o luto	EUA
81	2018	Literatura sobre o luto	EUA
82	2018	Cuidador de pessoa com glioma	Dinamarca
77	1961	Literatura sobre o luto	EUA

Legenda 1: EUA - Estados Unidos da América; CP - Cuidados Paliativos

Resultados

O luto é um processo adaptativo a uma perda significativa. Este envolve um processo dinâmico de mudança a nível físico, psicológico, comportamental, espiritual e sociocultural da pessoa que o vivencia.^{24,43,103} Chama-se processo de luto, em que a forma como a pessoa o gere determina o tipo de luto que vivencia.

Neste contexto, seguidamente abordar-se-ão os tipos de luto (normal, antecipatório, preparatório e prolongado/complicado), a experiência de luto, a intervenção no luto, a perceção dos familiares e a perceção dos profissionais de saúde.

Por sua vez, a experiência de luto debruçar-se-ão á sobre o impacto da vivência do luto, os fatores que dificultam a sua experiência e os que a favorecem. Relativamente à intervenção neste âmbito, esta abrange a chamada telefónica, a visita ao domicílio, a consulta, o grupo de apoio, a ferramenta de escrita e o papel dos profissionais de saúde.

A – Tipos de luto

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, em que a perda é aceite, e são incorporadas as partes positivas da sua ocorrência. Pode durar cerca de um ano, sendo variável consoante a pessoa e o valor da perda. Trata-se de um luto normal.^{8,59,107,108}

Luto antecipatório

A pessoa pode elaborar previamente uma perda que se aproxima, o que a ajuda a tomar consciência do que se passa e a imaginar a sua vida sem o seu ente querido. Chama-se luto antecipatório.^{14,41,46,107,108}

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.^{108,109} É um meio de preparação para o fim de vida que se aproxima.⁷⁶

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.¹¹⁰

Este é reconhecido como perturbação psicológica grave, crónica e intensiva, ou uma resposta inibida com início tardio dos sintomas. Persiste por seis 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.^{34,78}

Constituem-se como fatores de risco:^{12,16,18,20,26,39,43,58,75,94,96,111}

- Género feminino; cônjuge; idade superior a 61 anos; menos anos de escolaridade; ter crenças negativas; dificuldade na integração da perda; perdas secundárias; ansiedade generalizada; perturbação depressiva *major*; perceção negativa da situação de morte do doente; má preparação para a morte do doente; relação ambivalente, insegura ou dependente estabelecida com o doente; redução da expressão de sentimentos; necessidade de aprovação; ausência de comunicação significativa (dizer «adeus»); presença de

assuntos pendentes; fornecimento de informação insuficiente acerca do resultado esperado; não melhoria da sensação de conclusão do doente sobre a sua vida e/ou a menor satisfação com o apoio social.

Como fatores de proteção identificaram a morte serena do doente, a intervenção focada na família e a menor sobrecarga da mesma antes da morte do doente e/ou o maior suporte psicológico e social (sobretudo o atendimento domiciliar).^{5,96,100}

B – 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.²⁵

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 o impacto da vivência do luto, os fatores que o dificultam e os que o facilitam.

Impacto da vivência do luto

A perda pode estender-se a outras dimensões da vida da família. Tal pode abranger experiências de descontrolo e presença de emoções negativas potencialmente duradouras. Estas, por sua vez, estão subjacentes à perda profunda e vazio sentidos na ausência do doente.

Tais experiências refletem as perdas secundárias a que a família é sujeita, como o isolamento e estigma, a perda financeira e as mudanças de papéis e responsabilidades.^{52,97,112} Estas ruturas 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.^{9,22,23,28,38,77,82,83,105}

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:^{7,111,113}

- 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.

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. Os segundos envolvem alterações no estilo de vida, envolvimento em novas atividades e estabelecimento de novos papéis e relacionamentos. Ambos são necessários, variando o ênfase, em cada tipo de *coping*, com o género, os traços de personalidade, as circunstâncias de perda e os antecedentes culturais.^{47,91}

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. Consta-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.^{62,64}

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 dificultam a adaptação ao processo de luto.

Por sua vez, a preparação para a morte, a morte inesperada, a violência da morte, o baixo nível de controlo e/ou a ausência de apoio percebido revelaram estar associados ao desenvolvimento de ansiedade generalizada e perturbação depressiva

major três a seis meses após a perda.^{6,49,51,74,90} 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, em que a baixa estabilidade emocional e a maior dependência interpessoal podem ser fatores que contribuem para a dor emocional persistente após a perda.^{27,80,84}

A família cuidadora insere-se numa situação de vulnerabilidade acrescida, tendo risco aumentado de morbidade física e mental. A avaliação dos cuidadores familiares três meses após a morte do paciente revelou que uma porção considerável da amostra apresentava níveis clinicamente significativos de sintomas depressivos e *scores* que sugerem luto complicado.¹⁰²

Fatores que favorecem a experiência de luto

Um contexto de cuidados, em que o doente confia nos profissionais, não está angustiada 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.⁴⁴

As famílias que receberam cuidados de apoio ao luto tiveram significativamente maior probabilidade de ter um senso de domínio sobre as suas vidas, apreciação pelos outros e atribuição de propósito à sua existência.^{35,48}

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.³¹

C – Intervenção no luto

A intervenção no luto proporciona a vivência e a elaboração saudável do luto por parte da família, possibilitando 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 ajustar e aceitar

a perda. É mediante a sua aplicação que a família aprenderá a viver com a mudança e exigência do ambiente, adaptando-se. A intervenção também promoverá, junto da família, o reconhecimento das experiências negativas como parte constituinte do ciclo vital, o que faz com que esta as integre na sua vivência. Revelar-lhe-á, também, 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.^{108,114,115}

A experiência de luto vivenciada pela família é passível de intervenção específica. Esta 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.²⁹

Esta intervenção envolve 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.

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 familiar, de modo que mantenha e melhor explore a relação estabelecida entre os mesmos.⁵⁷

Normalmente, o momento de contacto sucede-se após o funeral, por forma a avaliar o estado geral do familiar, bem como determinar o tipo de intervenção mais adequada à pessoa e à sua circunstância.⁹²

O potencial desta intervenção reflete-se na existência de alguém (profissional) para escutar empática e ativamente o familiar, sem o julgar, permitindo

que este exteriorize as suas emoções, positivas e negativas, ao transmitir 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, e reforçado o envolvimento de crianças e adolescentes neste processo. Pode tornar-se útil a criança/adolescente, ausente no momento da morte, testar a realidade com outra pessoa que não a restante família. Esta, por também integrar o contexto de perda, acaba por estar centrada no seu próprio luto, podendo não ter capacidade para oferecer o apoio que os mais novos requerem.^{57,92}

Visita ao domicílio

A visita ao domicílio proporciona-se após o funeral, em alternativa à chamada telefónica, cujo objetivo é partilhado por ambos.⁹²

No entanto, o momento mais favorável para este tipo de apoio é duas a três semanas após a perda, em que a maioria dos familiares prefere uma visita pessoal, preferencialmente no seu domicílio.⁶⁷ Esta intervenção proporciona um momento intimista, no qual 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.

Consulta

Muitas vezes, a necessidade de seguir a família em consulta é despistada através da chamada telefónica. Caso a chamada efetuada indique a requisição de intervenção adicional, são disponibilizadas até seis consultas em ambulatório por um período de três meses. A grande maioria dos familiares acaba por requisitar menos visitas.⁹²

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 a narração da história, em que 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 constituinte das intervenções, de modo que proporcionam uma ajuda complementar na perceção, experiência e resolução do problema.¹⁹

Em regra, é um grupo aberto, não é 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.^{19,71}

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.⁵⁵

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 experienciada pelas famílias. Acresce a autorregulação a que são submetidos, mediante a aceitação, o foco no positivo e a orientação para o futuro.^{53,71}

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 a harmonia durante a jornada única que é o luto de cada um.¹¹⁶

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. Aqui insere-se o papel dos profissionais de saúde.

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 capacidade de ser autêntico no exercício da sua profissão, como meio de atuar junto do outro que sofre.⁹⁵

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 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. Deve também encorajar o debate das informações transmitidas.^{70,81,87,117}

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, envolvendo os componentes cognitivo, afetivo e comportamental. Isto é, para se prepararem, algumas famílias precisam de informações adaptadas à sua incerteza (cognitivo), outras necessitam de orientação direcionada para o processamento mental e emocional (afetivo), e outras carecem de apoio na conclusão de tarefas importantes pendentes (comportamental). A conscientização das questões das famílias 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.¹⁰³

Neste processo de prestação de apoio está, deste modo, envolvida uma equipa multidisciplinar, em resposta à visão integral 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.⁸¹

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.⁹³ 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 de se envolver com a mesma e com o doente. Para tal, deverão identificar e responder proativamente às necessidades, fornecendo apoio, valorizando o papel da família e facilitando o cuidado adaptativo criativo.^{33,69-98}

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.^{11,30,68,85}

Todavia, muito deve ser feito para garantir que o apoio ao luto responda às necessidades das famílias. Neste contexto, continua por se definir:^{42,45}

- 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 confrontadas com sofrimento psicossocial.

Enquanto estas questões permanecerem sem resposta, o desconforto pode não ser diagnosticado, e as intervenções podem não estar a atingir as famílias mais necessitadas.

D – Perceção dos familiares

A maioria das famílias tem uma perceção positiva acerca dos cuidados paliativos. Porém, houve menos respostas positivas relativamente ao sistema de apoio fornecido durante a doença e o seu próprio luto.⁵⁰ 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 integral de cuidado nem sempre se reflete no terreno, sendo necessário um maior desenvolvimento nos aspetos psicossociais e espirituais do cuidar.^{40,60,63}

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.^{28,79,86}

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 sensação de falta de apoio para manter a esperança, da impressão de falta de respeito pela individualidade (sobretudo em relação à morte) e da percepção de má qualidade do atendimento, o que faz com que a família considere não ser tratada com dignidade.^{13,32,88,101}

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.^{4,73,104}

E – Percepção dos profissionais de saúde

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. Verificou-se que os que utilizavam o humor como mecanismo de defesa apresentavam 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.⁷² Expressam o acompanhamento como uma experiência positiva, dada a oportunidade de apoiar os membros da família que lidavam com o luto.⁶⁶ Identificaram como barreiras a falta de tempo e a incerteza de qual membro da família entrar em contacto.⁵⁶

Porém, a prestação de cuidados efetivos à família implica uma formação especializada por parte dos profissionais, os quais expressaram essa necessidade de modo que melhorassem as suas competências na prestação de cuidados de luto.¹⁰ Assim, morte e educação do luto necessitam de ser adicionadas ao ensino superior e à preparação das equipas de programas na área da saúde.^{15,99}

Discussão

Limitações e fontes de viés

A metodologia utilizada apresenta limitações e fontes de viés a ter em consideração.

A revisão da literatura implicou o acesso a sistemas de informação, os quais não têm uma definição padronizada de «caso» específica e reproduzível, para além de apresentarem excesso de agregação de dados. Tal pode culminar em interpretações que ultrapassem os dados, em que estudos sem grupo de comparação não deveriam ser passíveis de inferir conclusões.¹¹⁸

Para além disso, os artigos selecionados comportam características muito diversificadas (Quadro 1).

Os diferentes países de origem dos mesmos refletem realidades distintas em termos de prática clínica, cultura e organização de serviços e programas de intervenção no processo de luto em cuidados paliativos. Por outro lado, o contexto dos artigos selecionados foca distintos objetos de estudo, tais como a literatura sobre o luto, a família, o cuidador, a pessoa doente em variadas circunstâncias de luto, os locais de cuidados e seus respetivos profissionais de saúde. Acresce o facto de os artigos terem sido publicados em espaços temporais que espelham épocas muito distintas, o que torna desafiante a agregação de informação sobre a abordagem do luto em cuidados paliativos.

No entanto, estas limitações possibilitam a melhor compreensão da abordagem do luto em cuidados paliativos, mediante a aquisição de um *background* diversificado quanto às respostas para os diferentes contextos. Para além de envolver uma visão mais alargada, além-fronteiras, do luto e da consequente qualidade dos cuidados prestados neste âmbito.

Por fim, a presente revisão envolve, indiretamente, algumas fontes de viés, na medida em que os artigos selecionados foram utilizados como fonte de informação para a abordagem do luto em cuidados paliativos. Deste modo, o viés da publicação verifica-se, pois existe uma tendência para publicar estudos com resultados positivos, considerados tradutores de resultados significativos e mais facilmente aceites para publicação. Ainda a acrescentar que os artigos podem refletir o viés de seleção, na medida em que podem apresentar uma amostra que não é representativa da população.^{119,120} Dadas as circunstâncias, é expectável que a maioria dos artigos encontrados reflitam estes erros sistemáticos.

A abordagem do luto

A vivência do luto é uma realidade inata a cada um de nós. Todavia, não é, por vezes, suficiente a sua gestão pessoal a fim de ultrapassar obstáculos e garantir os ganhos desta experiência. É aqui que se insere o papel do profissional de saúde.

Apesar de teoricamente existir uma visão integral dos cuidados prestados, a verdade é que no dia-a-dia a realidade é outra. Continua a existir uma atenção redobrada no controlo dos sintomas físicos do doente, descurando as suas outras vertentes mental, social e espiritual. Quanto à família, esta constitui igual alvo de cuidados, o que não se reflete, mais uma vez, na prática. É vista como «depósito» de informação acerca do doente, informação essa que nem sempre é dada no momento e nas «doses» mais apropriadas àquela família em concreto. Inevitavelmente, estes fatores acabam por contribuir, mais tarde, para um processo de luto difícil.

Quanto às atividades mobilizadas, cuja finalidade é melhor atender o processo de luto da família, muitas das vezes não passam de uma utopia. Poucos são os locais de saúde que as operacionalizam. E os que as utilizam nem sempre o fazem de modo proporcionado. Não se pode partir de um simples contacto, que por vezes nem pessoal é, e assumir que está tudo bem só porque a pessoa assim o afirma. Tem de existir um despiste rigoroso, em que não só necessitamos de profissionais qualificados nas mais diversas áreas, como também de instrumentos de avaliação complementar. O luto é, por definição, um processo adaptativo necessário e construtivo, e não um distúrbio. Como tal, há que, antes de mais, preveni-lo. Tal traduz-se na sua preparação adequada enquanto o doente ainda está vivo, e não somente após a morte do mesmo. As perdas ocorrem a partir do momento de doença e, como tal, há que intervir no imediato.

Apesar da área de cuidados paliativos exigir profissionais com formação específica, os contextos de cuidados não o refletem. Por um lado, existem contextos com profissionais de formação generalista, em que impreterivelmente o cuidado que prestam irá ser deficitário. Por outro lado, aqueles que têm formação carecem de complemento contínuo em áreas como o luto. Nesta instância, também se destaca o trabalho em equipa. O luto não é somente da responsabilidade do psicólogo ou do enfermeiro, mas compete a cada elemento, desde os atrás referidos, como também ao médico, ao assistente social e ao assistente espiritual. É um trabalho multidisciplinar,

em que é importante que reine a mesma linguagem quando se trata de atender às necessidades do outro que sofre.

Face ao contexto de cuidados a que estamos circunscritos, a própria família ressentida a *performance* que lhe é prestada. Mais uma vez, a visão integral do cuidar parece não ultrapassar a base teórica do que é a excelência.

Resta destacar que é uma realidade assumida que a prestação de cuidados paliativos diminui o número de episódios de urgência, o número de internamentos hospitalares e as despesas com a saúde, bem como aumenta o grau de satisfação do doente e da família, para além de garantir maior qualidade de vida. Resta descobrir o motivo de levarem tanto tempo a ser implementados nas diferentes regiões do país, residindo, a nosso ver, também a resposta/resolução no contributo de cada um de nós.

Conclusões

Apresentar-se-ão as conclusões do presente estudo com base nos resultados e discussão anteriormente abordados. Posteriormente, por forma a contextualizar, de maneira clara e transparente, as conclusões enunciadas abordar-se-ão as limitações do estudo. Por fim, enunciar-se-ão algumas recomendações para futuros estudos.

A experiência de luto é uma vivência traumática, em que cada um sofre de forma peculiar. Esta abrange a vivência do luto, bem como os fatores que o dificultam e o facilitam.

A vivência do luto pode estender-se a todas as dimensões da vida da família subjacentes à perda sentida do doente. A família é sujeita a um conjunto de perdas secundárias, tais como o isolamento e o estigma, a perda financeira, as alterações de papéis e responsabilidades. Tal desencadeia sentimentos e emoções negativas, como o medo, a culpa e o arrependimento. Neste processo, o comportamento oscila entre o centrado na morte e na recuperação, constituindo-se como elemento-chave no processo de luto adaptativo.

Dos fatores que dificultam o processo de luto ressaltam-se o género feminino, o desconhecimento da morte e a inexistência de plano antecipado de cuidados. A tal acresce a vulnerabilidade da família, aumentando a sua morbidade física e mental.

Os fatores que favorecem o luto concretizam-se num contexto de cuidados confortável, confiável e seguro, e na diminuição da sobrecarga da família.

Intervir no luto é imperativo para despiste de luto complicado, possibilitando a elaboração saudável do mesmo mediante a concretização das suas tarefas. Neste contexto, inserem-se um conjunto de atividades como meio de intervenção. São elas a chamada telefónica, a visita domiciliária, a consulta, o grupo de apoio e a ferramenta de escrita. Neste âmbito, os profissionais de saúde assumem o papel de interlocutor. Como tal, compete aos mesmos o investimento na relação de ajuda, de forma que cheguem ao outro e à dor sentida pelo mesmo. Têm como intuito atender às suas necessidades emergentes, preparando-os, ao ritmo de cada um, para o processo de morte, morte e pós-morte.

Verificam-se a necessidade de protocolar o apoio ao luto, a definição de medidas preventivas, as intervenções a executar e sua base científica e um cronograma de atividades.

A família detém uma perceção menos positiva relativamente ao apoio no luto, reforçando o descuro da sua vertente psicossocial e espiritual.

Os profissionais de saúde sentem que não detém a formação necessária para intervir no terreno, ressaltando o fator tempo também como um obstáculo à sua intervenção apropriada.

A – Limitações e fontes de viés

A metodologia utilizada apresenta limitações e fontes de viés a ter em consideração.

A revisão da literatura implicou o acesso a sistemas de informação, os quais não têm uma definição padronizada de «caso» específica e reproduzível, para além de apresentarem excesso de agregação de dados. Tal pode culminar em interpretações que ultrapassem os dados, em que estudos sem grupo de comparação não deveriam ser passíveis de inferir conclusões.¹¹⁸

Para além disso, os artigos selecionados comportam características muito diversificadas (quadro 1).

Os diferentes países de origem dos mesmos refletem realidades distintas em termos de prática clínica, cultura e organização de serviços e programas de intervenção no processo de luto em cuidados paliativos. Por outro lado, o contexto dos artigos selecionados foca distintos objetos de estudo, tais como a literatura sobre o luto, a família, o cuidador, a pessoa doente em variadas circunstâncias de luto, os locais de cuidados e seus respetivos profissionais de saúde. Acresce o facto de os artigos terem sido publicados em espaços temporais que espelham épocas muito distintas, o que torna desafiante a

agregação de informação sobre a abordagem do luto em cuidados paliativos.

No entanto, estas limitações possibilitam a melhor compreensão da abordagem do luto em cuidados paliativos, mediante a aquisição de um *background* diversificado quanto às respostas para os diferentes contextos. Para além de envolver uma visão mais alargada, além-fronteiras, do luto e da consequente qualidade dos cuidados prestados neste âmbito.

Por fim, a presente revisão envolve, indiretamente, algumas fontes de viés, na medida em que os artigos selecionados foram utilizados como fonte de informação para a abordagem do luto em cuidados paliativos. Deste modo, o viés da publicação verifica-se, pois existe uma tendência para publicar estudos com resultados positivos, considerados tradutores de resultados significativos e mais facilmente aceites para publicação. Ainda a acrescentar que os artigos podem refletir o viés de seleção, na medida em que podem apresentar uma amostra que não é representativa da população.^{119,120} Dadas as circunstâncias, é expectável que a maioria dos artigos encontrados reflitam estes erros sistemáticos.

B – Recomendações

Para uma revisão da literatura mais completa sugere-se a pesquisa complementar em base de dados espanholas, visto o luto ser uma das áreas aprofundadas pela comunidade científica espanhola.

A presente revisão proporciona uma visão aproximada do contexto de luto, tornando-se pertinente a sua continuidade ao longo dos anos. Esta, baseando-se no acompanhamento da qualidade dos cuidados prestados neste âmbito, poderá impulsionar o estudo de melhores práticas.

Para além disso, o estudo poderá igualmente incentivar estudos analíticos acerca da intervenção na área do luto por parte das equipas de cuidados paliativos. Nomeadamente, como foram desenvolvidos nas equipas de cuidados paliativos os programas de intervenção no luto e a evolução desse apoio fornecido ao longo do tempo.

Referências

1. Capelas MLV, Coellho SPF, Silva SCFS, Ferreira CMD. Cuidar a Pessoa que Sofre – Uma Teoria de Cuidados Paliativos. Lisboa: UCEditora; 2017. 19–41; p. 43–51.
2. Fernandes J. Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 3.ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 653–63.

3. Capelas MLV. Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. Lisboa: UCEditora; 2014. p. 81–86.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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;54(6):861–869.
8. Zeitlin SV. Grief and Bereavement. *Prim Care Clin*. 2001;28(2):415–25.
9. 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.
10. 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.
11. Cheng JOY, Lo RSK, Chan FMY, Kwan BHF, Woo J. An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psychooncology*. 2010;19(7):693–700.
12. 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.
13. Cherlin EJ, Barry CL, Prigerson HG, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R, Kasl SV, et al. Bereavement Services for Family Caregivers: How Often Used, Why and Why Not. *J Palliat Med*. 2007;10(1):148–58.
14. Clukey L. Anticipatory mourning : processes of expected loss in palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(7):316–25.
15. Clute MA, Kobayashi R. Looking Within and Reaching Out: Bereavement Counselor Perceptions of Grieving Adults With ID. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012;29(8):583–90.
16. Coelho AM, Delalibera MA, Barbosa A. Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015;1–8.
17. 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.
18. 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):745–51.
19. Coyle N, Schachter S, Carver AC. Terminal Care and Bereavement. *Neurol Clin*. 2001;19(4):1021–5.
20. Dean S, Libby K, Mcauley WJ, Nostrand J Van. Access to Bereavement Services in Hospice. *Omega*. 2014;69(1):80–7.
21. Diminich ED, Bonanno GA. Faces, Feelings, Words: Divergence Across Channels of Emotional Responding in Complicated Grief. *J Abnorm Psychol*. 2014;123(2):350–61.
22. 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;52(3):378–85. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30147-6/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30147-6/pdf)
23. 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*. 2015;63(3):331–40.
24. Engel GL. Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosom Med*. 1961;23:18–22.
25. 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;22(9):2079–86.
26. Ferrario SR, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home : caregiving and bereavement. *Palliat Med*. 2004;18:129–36.
27. 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.
28. Garrido MM, Prigerson HG. The End-of-Life Experience : Modifiable Predictors of Caregivers' Bereavement Adjustment. *Cancer*. 2014;120(6):918–25.
29. Aoun SM, Breen LJ, Rumbold B, Howting D. Reported experiences of bereavement support in Western Australia: a pilot study. *Aust New Zel J Public Health*. 2014;38(5):473–9.
30. 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.
31. Germain A, Mayland CR, Jack BA. The potential therapeutic value for bereaved relatives participating in research: An exploratory study. *Palliat Support Care*. 2016;14:479–87.
32. Ghesquiere AR, Aldridge MD, Johnson-Hürzeler R, Kaplan D, Bruce ML, Bradley E. Hospice Services for Complicated Grief and Depression: Results from a National Survey. *J Am Geriatr Soc*. 2015;63(10):2173–80.
33. Philip J, 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.
34. Golden AJ, Dalgleish T. Facets of Pejorative Self-Processing in Complicated Grief. *J Consult Clin Psychol*. 2012;80(3):512–24.
35. Götz H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler 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.
36. 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. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(08\)00223-6/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(08)00223-6/pdf)
37. 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.
38. 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. *CMAJ*. 2006;174(5):627–33.
39. 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.
40. 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.
41. Hottensen D. Anticipatory Grief in Patients With Cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2010;14(1):106–7.
42. 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.
43. 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. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(10\)00659-7/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(10)00659-7/fulltext)
44. 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; 51(5) 1–10. Disponível em: <https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924>
45. 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):e3716.
 46. Johansson K, Grimby A. Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012;29(2):134–8.
 47. Kalnins I. Caring for the terminally ill : experiences of Latvian family caregivers. *Int Nurs Rev*. 2006;53:129–35.
 48. 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.
 49. 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. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1016/j>
 50. 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.
 51. Barry LC, Kasl SV, Prigerson HG. 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. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/00019442-200207000-00011>
 52. Kissane DW, Bloch S. Family Grief. *Br J Psychiatry*. 1994;164:728–40.
 53. Kögler M, Brandl J, Brandstätter 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.
 54. Kostopoulou S, Parpa E, Tsilika E, Katsaragakis S, Papaoglou I, Zygianni A, et al. Advanced Cancer Patients' Perceptions of Dignity: The Impact of Psychologically Distressing Symptoms and Preparatory Grief. *J Palliat Care* [Internet]. 2018;33(2):88–94. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0825859718759882>
 55. Kristensen P, Weisæth L, Heir T. Bereavement and Mental Health after Sudden and Violent Losses: A Review. *Psychiatry*. 2012;75(1):76–97.
 56. Kusano AS, Kenworthy-Heinige T, Thomas CR. Survey of Bereavement Practices of Cancer Care and Palliative Care Physicians in the Pacific Northwest United States. *J Oncol Pract*. 2012;8(5):275–81.
 57. Kutner J, Kilbourn KM, Costenaro A, Lee CA, Nowels C, Vancura JL, et al. Support Needs of Informal Hospice Caregivers: A Qualitative Study. *J Palliat Med*. 2009;12(12):1101–4.
 58. 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.
 59. 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. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638237.2016.1167855>
 60. 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.
 61. Liu N, Lai EYL. Find a way out: bereavement support in Taiwan hospice. *Support Care Cancer*. 2006;14:4–10.
 62. Benkel I, Wijk H, Molander U. Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliat Med*. 2009;23:141–9.
 63. Loh KY. Exploring terminally ill patients' and their families' perceptions of holistic care in Malaysia. *Int J Palliat Nurs*. 2006;12(1):38–41.
 64. 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.
 65. Mazanec P, Tyler MK. Cultural Considerations in End-of-Life Care: How Ethnicity, Age, and Spirituality Affect Decisions When Death Is Imminent. *AJN*. 2003;103(3):50–8.
 66. 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.
 67. Milberg A, Olsson EC, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family Members' Perceived Needs for Bereavement Follow-Up. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(1):58–69.
 68. Morasso G, Costantini M, Leo DS, Roma S, Miccinesi G, Merlo DF, 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). *Psycho-oncology*. 2008;17:1073–80.
 69. 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. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(2):221–28.
 70. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Screening for Preparatory Grief in Advanced Cancer Patients. *Cancer Nurs*. 2008;31(4):326–32.
 71. Näppä U, Lundgren AB, 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. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0129-0>
 72. 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;32(2):98–106.
 73. Bentley B, O'Connor M. Conducting Research Interviews with Bereaved Family Carers: When Do We Ask? *J Palliat Med*. 2015;18(3):241–5.
 74. Onrust S, Cuijpers P, Smit F, Bohlmeijer E. Predictors of psychological adjustment after bereavement. *Int Psychogeriatr Assoc*. 2007;19(5):921–34.
 75. Otani H, Yoshida S, Morita T, Aoyama M, Kizawa Y, Shima Y, et al. Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;273–279. Disponível em: <https://www.jpmsjournal.com/article/>, deve ficar [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30273-7/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)30273-7/pdf)
 76. Periyakoil VS, Hallenbeck J. Identifying and Managing Preparatory Grief and Depression at the End of Life. *Am Fam Physician*. 2002;65(5):883–90.
 77. Pii K, Jarden M. Bereaved Caregivers to Patients With High-Grade Glioma : A Qualitative Explorative Study. *J Neurosci Nurs*. 2018;50(2):94–99.
 78. 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.
 79. Roberts A, McGilloway S. The nature and use of bereavement support services in a hospice setting. *Palliat Med*. 2008;22:612–25.
 80. Robinaugh DJ, LeBlanc NJ, Vuletic HA, McNally RJ. Network Analysis of Persistent Complex Bereavement Disorder in Conjugally Bereaved Adults. *J Abnorm Psychol*. 2014;123(3):510–22.
 81. 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.
 82. Schub T, Smith N. Hispanic American Patients: Providing Culturally Competent Care. 2018.
 83. Schulz R, Hebert R, Boerner K. Bereavement after Caregiving. *Geriatrics*. 2008;63(1):20–22.
 84. Boelen P, Keijsers J, Smid G. Cognitive-Behavioral Variables Mediate the Impact of Violent Loss on Post-Loss Psychopathology. *Psychol Trauma*. 2015;7(4):382–90.
 85. Shear MK, Ghesquiere A, Glickman K. Bereavement and Complicated Grief. *Curr Psychiatry Rep*. 2013;15(406):1–7.
 86. Shimizu Y, Miyashita M, Morita T, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. 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.
87. 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.
 88. 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.
 89. 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.
 90. Stajduhar KJ, 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.
 91. Stroebe M, Schut H. The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description. *Death Stud.* 1999;23:197-224.
 92. Stubblefield KS. A Preventive Program For Bereaved Families. *Soc Work Health Care.* 1977;2(4):379-89.
 93. Tabler J, Utz RL, Ellington L, Reblin M, Caserta M, Clayton M, et al. Missed Opportunity: Hospice Care and the Family. *J Soc Work End Life Palliat Care* [Internet]. 2015;11(0):224-243. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2015.1108896>
 94. Thimm JC, Holland JM. Early Maladaptive Schemas, Meaning Making, and Complicated Grief Symptoms After Bereavement. *Int J Stress Manag.* 2017.24(4):347-367.
 95. Brownhill S, Chang E, Bidewell J, Johnson A. A decision model for community nurses providing bereavement care. *Br J Community Nurs.* 2013;18(3):133-9.
 96. Tsai WI, Prigerson HG, Li CY, Chou WC, Kuo SC, 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.* 2016;30(5):495-503.
 97. Turvey C, Stromquist A, Kelly K, Zwerling C, Merchant J. Financial loss and suicidal ideation in a rural community sample. *Acta Psychiatr Scand.* 2002;106:373-80.
 98. Vaishnav B, Nimbalkar S, Desai S, Vaishnav S. Code Krishna: an innovative practice respecting death, dying and beyond. *Indian J Med Ethics.* 2017;11(4):289-92.
 99. White P, Ferszt G. Exploration of nurse practitioner practice with clients who are grieving. *J Am Acad Nurse Pract.* 2009;21:231-40.
 100. 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.
 101. 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* 2015;5(11):e009009.
 102. Williams AL, McCorkle 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.
 103. Wladkowski SP. Live Discharge from Hospice and the Grief Experience of Dementia Caregivers. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2016; 12(1-2): 47-58.
 104. Wong WKT, 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.
 105. Wortmann JH, Park CL. Religion and Spirituality in Adjustment Following Bereavement : An Integrative Review. *Death Stud.* 2008;32:703-36.
 106. Barbosa A. O Luto em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos.* 3.ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 553-99.
 107. Sancho MG. La pérdida de un ser querido: el duelo y el luto. 2.ª ed. Madrid: Arán Ediciones; 2007. p. 27-71; 145-154.
 108. Bermejo JC. La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo. 2.ª ed. Madrid: San Pablo; 2003. p. 91-109; 175-199.
 109. 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.
 110. 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.
 111. Klingspon KL, Holland JM, Neimeyer RA, Lichtenthal WG. Unfinished Business in Bereavement. *Death Stud.* 2015;39(7):387-98.
 112. Breen LJ, O'Connor M. Family and social networks after bereavement: experiences of support, change and isolation. *J Fam Ther.* 2011;33:98-120.
 113. Freitas EO, Vieira M, Guerra GM, Tsunemi MH, Pessini L. A influência da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico: reflexão bioética. 2016;4(May):130-8. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20156/1/2016013.pdf>
 114. Bermejo JC. ¿resignarse o reinventarse? [Internet]. 2016 [citado em 2018 fev 17]. Disponível em: https://www.josecarlosbermejo.es/wp-content/uploads/2018/04/resignarse_o_reinventarse.pdf
 115. Bermejo JC. La muerte del otro. *Andamios Rev Investig Soc* [Internet]. 2017;14(33):15-22. Disponível em: <http://www.josecarlosbermejo.es/articulos/la-muerte-del-otro/>
 116. 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. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.003>
 117. Diário da República, n.º 112/2016, Série I de 14 de junho de 2016, Portaria n.º 165/2016, pp. 1821-1825.
 118. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social [Internet]. 6.ª ed. Editora Atlas SA; 2008. p. 26-28; 100, 121, 134, 147, 148, 153. Disponível em: <http://197.249.65.74:8080/biblioteca/bitstream/123456789/707/1/Métodos de Pesquisa Social.pdf>
 119. Begg CB, Berlin JA. Publication Bias and Dissemination of Clinical Research. *J Natl Cancer Inst.* 1989;81(2):107-15.
 120. Lijmer JG, Mol BW, Heisterkamp S, Bossel GJ, Prins MH, Maulen JH van der, et al. Empirical Evidence of Design-Related Bias in Studies of Diagnostic Tests. *JAMA.* 1999;282(11):1061-6.
 121. 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. p. 61-67; 74-76.