



**Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

**Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto Antecipatório
do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em
Situação Paliativa**

Nursing Intervention to Support Anticipatory Grief of the Family Caregiver of
a Palliative Cancer Patient

Anexos e Apêndices

Ana Rita dos Santos Ângelo



**Lisboa
2024**

APÊNDICES

Apêndice I- Plano da Sessão de Formação I

Plano da Sessão de Formação I

Título: Luto Antecipatório do Cuidador Familiar

Destinatários: Equipa interdisciplinar da ECSCP

Data: 17/07/2023

Hora: 14h

Duração: 20 minutos

Local: Sala de Trabalho da ECSCP

Objetivo Geral: Atualizar os conhecimentos da equipa interdisciplinar da ECSCP relativamente ao luto antecipatório do cuidador familiar.

Objetivos Específicos:

- Sensibilizar a equipa para a importância de intervir no âmbito do apoio do luto antecipatório;
- Relembrar conhecimentos da equipa acerca das características do luto antecipatório;
- Elucidar a equipa quanto aos instrumentos existentes de avaliação do luto antecipatório;
- Abordar a intervenção de enfermagem no apoio no luto antecipatório.

Etapas	Conteúdos	Estratégias		Tempo
		Metodologia	Recursos	
Introdução	▪ Apresentação do formador; ▪ Contextualização da sessão de formação.	Métodos Expositivo e Participativo	Computador Portátil, diapositivos em PowerPoint	5 minutos
Desenvolvimento	▪ Relevância do Tema ▪ Enquadramento Teórico Conceptual ▪ Avaliação do Luto Antecipatório ▪ Intervenção no Luto Antecipatório			10 minutos
Conclusão	▪ Considerações Finais ▪ Esclarecimento de Dúvidas			5 minutos

Avaliação: Realizada no final, com recurso à utilização de escala de Likert

Avaliação da Sessão de Formação

	Discordo Plenamente	Discordo	Não discordo nem concordo	Concordo	Concordo Plenamente
A sessão de formação foi apresentada de forma clara					
Os conteúdos apresentados foram adequados para a temática em estudo					
Os recursos utilizados para a apresentação foram apropriados					
A sessão de formação foi útil para a prática de prestação de cuidados					

Sugestões/ Comentários:

Apêndice II - Caracterização da EIHSCP

1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Unidade Curricular Estágio com Relatório

Caracterização da EIHSCP do Hospital A

Ana Rita dos Santos Ângelo

Docente Regente:

Professora Doutora Eunice Sá

Docente Orientadora:

Professora Doutora Patrícia Vinheiras Alves



CARACTERIZAÇÃO DO 2º LOCAL DE ESTÁGIO

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital A

1. Equipa de Cuidados Paliativos

A Equipa de Cuidados Paliativos do hospital A integra a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e apresenta quatro valências, nomeadamente, a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), a Consulta Externa de Cuidados Paliativos, a Unidade de Assistência Domiciliária (UAD) e Equipa de Gestão de Altas (EGA).

É uma equipa interdisciplinar, dotada de recursos específicos, que presta aconselhamento e apoio especializado na área dos cuidados paliativos aos profissionais de saúde, aos serviços, aos doentes e às suas famílias.

Tem como missão o alívio do sofrimento e o aumento da qualidade de vida da pessoa com doença oncológica grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado e da sua família, de uma forma integrada ao longo de toda a trajetória da doença.

É constituída, tal como regulam as diretrizes nacionais, por profissionais com formação diferenciada e avançada na área dos cuidados paliativos, incluindo, 9 enfermeiros, 5 médicos, 2 assistentes sociais, 2 assistentes técnicas, 1 assistente operacional, 1 psicóloga e 1 assistente espiritual (DRE, nº66, 2019).

A equipa realiza semanalmente às quintas-feiras de manhã a reunião de equipa interdisciplinar, na qual são apresentados e discutidos todos os casos clínicos, quer das pessoas doentes internadas acompanhadas pela EIHSCP, quer das pessoas doentes que se encontram no domicílio acompanhados pela UAD. Esta reunião permite promover a reflexão e consequente reavaliação dos planos de cuidados implementados, de modo a proporcionar a melhoria dos cuidados prestados.

1.1. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

A EIHSCP funciona nos dias úteis das 8h às 16h. Realiza **consultoria interna** (alínea A) e **externa** (alínea B) a partir das quais presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços, assim como aos doentes e suas famílias (Lei nº172, 2012), nomeadamente, através do controlo sintomático, apoio psicológico, avaliação das necessidades sociais e

consequente intervenção social, apoio à família, apoio espiritual e **apoio no luto** (Alínea C). Ademais, “presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação” (Lei nº172, 2012, p.5122). A equipa é também responsável pela **referenciação para a Rede Nacional de Cuidados Paliativos** das pessoas doentes seguidas pela equipa, que apresentem critérios para internamento das Unidades de Cuidados Paliativos. Para além destes aspetos, a equipa desempenha também um papel muito ativo em termos de **formação e investigação**, sendo responsável pela formação na área dos cuidados paliativos aos profissionais de saúde do hospital realizando, nomeadamente, anualmente, o curso básico de cuidados paliativos para os profissionais da instituição.

A. Consultoria interna:

- A equipa realiza consulta e acompanhamento das pessoas doentes internadas na instituição em articulação com a equipa multidisciplinar dos respetivos serviços.
- Para que possa intervir como uma equipa de aconselhamento e suporte diferenciado é necessário que seja realizado um pedido de acompanhamento por parte do médico assistente do serviço onde a pessoa doente se encontra internada, através do preenchimento de um impresso próprio enviado via email, para o email da equipa. A atribuição de cada pessoa doente a um dos médicos da equipa é realizada de forma sequencial pelas assistentes técnicas, de modo a permitir uma distribuição equitativa pelos profissionais. Geralmente a admissão não ultrapassa as 48 horas após a receção do pedido de apoio.
- No que concerne à dinâmica da equipa de enfermagem, previamente à visita ao internamento, é realizada consulta dos registos de enfermagem com o intuito de compreender se houve alguma alteração do estado de saúde da pessoa doente ou se, por outro lado, se encontra controlada sintomaticamente. Tenta-se compreender que sintomas podem estar descontrolados e os resgates realizados para avaliação de eventual necessidade de otimização terapêutica. Posteriormente, aquando da visita ao internamento, ocorre interação com os

respetivos enfermeiros responsáveis pelas pessoas doentes que serão observadas pela equipa, para partilha de informações.

- Neste trabalho de consultoria interna, para além da avaliação das necessidades da pessoa doente e respetiva intervenção, tal como já foi referido, é também prestado apoio à família, havendo por vezes necessidade de realização de conferências familiares, que poderão ter objetivos distintos, mas complementares, nomeadamente: comunicação de informação acerca da situação clínica relacionada com o descontrolo de sintomas; delineamento dos objetivos de cuidados e esclarecimento sobre as metas a alcançar; envolvimento da família na tomada de decisão; tranquilização da família e promoção de uma maior confiança na equipa; gestão de expectativas; gestão de conflitos; apoio em caso de agravamento clínico e proximidade da morte; preparação para alta e, ainda, avaliação de necessidade de acompanhamento ou referenciação para unidade de cuidados paliativos ou equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (Silva et al., 2018).

B. Consultoria externa:

B.1. Consulta Externa

- A equipa realiza consulta externa em modo presencial ou telefónico para acompanhamento das pessoas doentes e/ou familiares que se encontram em regime de ambulatório.
- A consulta externa funciona das 9h30 às 14h todos os dias úteis.
- A consulta externa presencial decorre com a presença de médico, enfermeiro e assistente social, de modo a permitir uma avaliação interdisciplinar num único momento, promovendo assim o conforto, limitando o tempo de permanência no hospital.
- Os pedidos de consulta podem ser efetuados pelo médico da especialidade que acompanha a pessoa doente ou, então, pelo próprio médico da EIHS CP quando a pessoa é admitida na equipa no decorrer de um internamento, passando depois a ser acompanhada em regime de ambulatório após a alta.
- O agendamento da primeira consulta é realizado entre uma a quatro semanas após a realização de pedido de consulta, tendo em consideração as vagas

existentes e a presença ou agravamento de sintomas da pessoa doente. As consultas subsequentes serão remarcadas pelo médico, sendo que a sua periodicidade depende da evolução dos sintomas e podem até mesmo ser realizadas por telefone, caso não se justifique a deslocação da pessoa ao hospital.

- Em termos de dinâmicas da equipa de enfermagem prévias à realização da consulta, é realizada consulta do diário clínico da pessoa doente, tal como, consulta de registos de enfermagem de consultas prévias para contextualização e maior familiarização com a sua situação clínica.
- Na consulta é realizada uma avaliação da pessoa doente e família por todos os profissionais presentes com recurso a instrumentos validados cientificamente, nomeadamente, a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), a escala de Morse, a escala de Braden e a escala ZARIT, havendo assim uma identificação das necessidades da pessoa doente e da sua família, de modo a ser possível elaborar um plano de cuidados individualizado.
- Na primeira consulta é fornecido um cartão com os contactos da EIHSCP para os quais a pessoa doente ou família poderão ligar em cada de dúvidas ou necessidade.

B.2. Apoio Telefónico

- O atendimento telefónico é também assegurado pela equipa permitindo suprimir algumas das necessidades identificadas quer pelas pessoas doentes, quer pelos seus familiares, nomeadamente: esclarecimento de dúvidas, comunicação de alteração do estado de saúde e/ou agravamento ou alteração de sintomas; solicitação de observação; agendamento ou antecipação de consulta e, ainda, solicitação de receitas médicas de medicamentos.
- Ademais, a equipa também realiza diariamente monitorização telefónica das pessoas doentes que se encontram no domicílio, com o objetivo de avaliar o controlo sintomático e deteção de novos sintomas, validar os ensinamentos realizados e esclarecer dúvidas, permitindo a realização de uma triagem eficaz dos problemas que se encontram ativos e delinear um plano de resolução, assim como, dos problemas que se encontram solucionados. Para além destes aspetos, dois dias

antes da consulta externa é realizado contacto telefónico de modo a confirmar a presença da pessoa na consulta.

- Todos os contactos realizados são registados informaticamente, de modo que possam ser futuramente consultados por outros profissionais.

C. Apoio no Luto

- A equipa também presta apoio no luto aos familiares das pessoas que foram acompanhadas pela UAD seguindo a norma de apoio no luto da Direção Geral de Saúde de 2019. É realizada visita presencial de condolências na primeira semana após a perda e realizado posterior contacto telefónico, no 1º, 3º, 6º, 9º mês após o falecimento da pessoa doente e após 1 ano. Estes contactos têm por objetivo avaliar a experiência de luto do familiar, normalizar os sintomas do luto e tranquilizar a pessoa, referenciar para profissionais de saúde mental se presença de sintomas graves ou incomuns, havendo uma avaliação do risco da perturbação do luto prolongado, tendo como referência o instrumento PG13.
- Para os familiares das pessoas doentes seguidas pela EIHS CP é enviado um cartão de condolências assinado pela equipa interdisciplinar na primeira semana após a perda.

1.2. Unidade de Assistência Domiciliária

A UAD funciona 365 dias por ano das 8h às 16h tendo ao seu dispor duas viaturas com motorista. Presta cuidados a pessoas adultas com doença avançada, progressiva e incurável que sejam acompanhadas no Hospital A, que residam na cidade de Lisboa e que possam permanecer na sua residência com o acompanhamento adequado. Não existe um número máximo de pessoas a serem acompanhadas por esta equipa, sendo que esta capacidade de atendimento está dependente da complexidade da situação das pessoas que são acompanhadas, tal como dos recursos humanos existentes. Contudo, tendo em conta que existem muitas pessoas com necessidade de apoio, existe algum tempo de espera para o início do acompanhamento. As visitas são realizadas de forma regular pelo enfermeiro, médico e por vezes com assistente social e espiritual, sendo programadas de acordo com as necessidades das pessoas doentes. Têm como objetivos a gestão no controlo

sintomático, ajuste de terapêutica, verificação de adesão ao plano terapêutico e prestação de apoio emocional e espiritual.

1.3. Equipa de Gestão de Altas

A equipa de cuidados paliativos do hospital A está também encarregue de referenciar outras pessoas internadas no instituto para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, através de uma avaliação multidisciplinar e preenchimento de formulários próprios. As pessoas doentes podem ser referenciadas para as seguintes tipologias:

- Unidade de Convalescença (UC);
- Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR);
- Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM);
- Equipas de Cuidados Continuados Integrados Domiciliários (ECCI).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Despacho n.º 3720/2019, 3 de abril de 2019. Acedido em: 21/10/2022. Disponível em:
<https://dre.pt/application/file/a/121874565>

Direção Geral da Saúde (2019). Norma 003/2019 (2019). Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos (n.º 003/2019, de 23-04-2019). DGS.
<https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/04/23/modelo-de-intervencaodiferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos>.

Lei nº 52/2012 (2012). Lei de Base dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República.
Diário da República. I série (Nº172 de 05/09/2012), 5119-5124.
<https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html>

Silva, R.S., Trindade, G.S.S., Paixão, G.P.N., Silva & M.J.P. (2017). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 71(1). 206-213. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>

**Apêndice III - Luto Antecipatório: uma perspectiva de evolução e
considerações acerca do conceito**

**1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico
Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em
Situação Paliativa**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

**Luto Antecipatório: uma perspetiva de evolução e
considerações acerca do conceito**

Ana Rita dos Santos Ângelo

Docente Regente:

Professora Doutora Eunice Sá

Docente Orientadora:

Professora Doutora Patrícia Vinheiras Alves



No âmbito da implementação do projeto de formação que me propus realizar, intitulado “Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa”, deparei-me com dificuldades na compreensão do conceito de Luto Antecipatório, devido à existência de posições distintas acerca do mesmo, assim como devido à constatação da concomitante utilização de conceitos relacionados. Por este motivo, considerei essencial a realização do presente documento, de modo a desenvolver uma melhor compreensão acerca do tema, sintetizando informação acerca da definição do conceito de Luto Antecipatório, tal como, ilustrando como foi evoluindo ao longo do tempo, explanando o motivo das inconsistências da literatura acerca do seu papel adaptativo e, ainda esboçando as diferenças existentes relativamente a conceitos que são utilizados de modo intercambiável. Para tal, realizei pesquisa bibliográfica direcionada a obter resposta às seguintes perguntas:

- Como surgiu o conceito de luto antecipatório?
- Como tem evoluído o conceito de luto antecipatório?
- Qual o motivo das inconsistências existentes na literatura acerca do papel adaptativo do luto antecipatório?
- Que conceitos são utilizados associados ao conceito de luto antecipatório e o que os diferencia?

Resultados da Pesquisa Bibliográfica realizada:

1. Como surgiu o conceito de luto antecipatório?

No que concerne ao surgimento do conceito de luto antecipatório, importa começar por realçar que as teorias existentes acerca do luto se concentravam, essencialmente, na experiência de luto após a morte, verificando-se posteriormente que ao contrário do que se esperava, a experiência intensa de luto também pode ser despoletada e vivenciada como resultado da própria expectativa da perda (Ünal, 2019).

De facto, no passado eram escassos os estudos que consideravam o luto vivenciado por familiares e amigos previamente à morte de um ente querido, algo que foi alterando, constatando-se que nos últimos anos a experiência de luto antecipatório tem recebido crescente atenção empírica (Ünal, 2019).

Posto isto, sabe-se que o conceito de luto antecipatório foi criado pelo psiquiatra Erich Lindemann, na segunda guerra mundial, que testemunhou que muitos soldados tinham sido rejeitados pelas suas esposas, ao regressarem a casa, considerando a rejeição como uma componente do luto antecipatório (Lindemann, 1994; Trembl et al., 2021). Deste modo, em resposta à ameaça de morte dos seus maridos, as esposas vivenciaram todas as fases de luto enquanto eles estiveram ausentes (Lindemann, 1994; Trembl et al., 2021). Surge, então, este conceito com o objetivo de fazer referência a qualquer luto vivenciado pela pessoa doente ou sobrevivente antes da morte, quando se compreende que a perda é inevitável (Coelho et al., 2020). Ademais, importa considerar que este conceito foi desenvolvido com base na teoria psicanalítica de Freud, o que implicou a consideração de que a vivência do luto e o abandono de vínculos afetivos fossem considerados os focos primários da interpretação das experiências relacionadas com a antecipação da morte (Nielsen et al., 2016; Ünal, 2019). Contudo, existem autores que apontam que o conceito de luto antecipatório não se enquadra na hipótese definida por Freud considerando que deveria ser examinada à luz de pesquisas mais recentes acerca do luto para uma melhor compreensão do conceito (Nielsen et al., 2016).

2. Como foi evoluindo o conceito de luto antecipatório?

Quanto à evolução do conceito, sabe-se que, posteriormente, a partir da década de 70 o conceito de luto antecipatório começou a ser descrito como sendo um fenómeno observado em cuidadores que recebiam um aviso prévio ou que esperavam a morte iminente do seu ente querido, ao invés do luto por morte súbita (Nielsen et al., 2016). Seguidamente, Rando (1988) acabou por criar uma definição mais abrangente e multidimensional do conceito, considerando que o processo de luto antecipatório engloba não só as perdas presentes vivenciadas pelos familiares, como as passadas e as futuras, o que foi alvo de uma ampla discussão (Coelho & Barbosa, 2017). Segundo este autor, o luto antecipatório é definido como o processo de luto, de enfrentamento, planeamento, reorganização psicossocial e consequentes interações desencadeadas pela perda (Rando, 1988).

A partir da década de 90 surgiu uma nova mudança na operacionalização do conceito, na medida que o foco que anteriormente era relativo às circunstâncias da morte, foi substituído pelo foco nas reações e pensamentos do cuidador relativamente à

antecipação da perda (Nielsen et al., 2016). Neste sentido, Fulton et al. (1996) concluíram que quando existe aviso prévio de uma perda é expectável que ocorra o processo de luto antecipatório, criando-se assim uma visão linear deste conceito, como sendo um processo contínuo e irreversível, similar ao luto que ocorre após a morte.

Contudo, importa considerar que tem sido difícil o alcance de uma definição clara e abrangente do conceito de luto antecipatório, principalmente devido à multidimensionalidade e complexidade desta experiência (Coelho et al., 2020). Existem, inclusivamente, autores que consideram que o luto antecipatório pode ser experienciado quer pela pessoa em situação paliativa quer pelos seus entes queridos, não fazendo distinção entre ambos os processos (Bilic et al., 2022). Todavia, existem autores que os diferenciam, considerando que o luto vivenciado pela própria pessoa doente apresenta uma designação específica, denominado luto preparatório, na medida em que ocorre um processo de luto vivenciado pela pessoa doente, perante as diversas perdas irreversíveis, que surgem ao longo da trajetória de doença, sendo “um meio de preparação para o fim de vida que se aproxima” (Pimenta & Capelas, 2019, p.8). Para o presente trabalho, foi assumida a distinção entre ambos os conceitos, tendo como referência a perspetiva do luto antecipatório como sendo o luto vivenciado pelos familiares.

Deste modo, aos dias de hoje, segundo Coelho et al. (2020) o luto antecipatório, pode ser definido como uma resposta familiar à ameaça percebida relativamente à vida do outro e à subsequente antecipação da perda no contexto da relação de cuidado no fim da vida. É um processo complexo que envolve um conjunto de processos dinâmicos, que incluem transições emocionais e cognitivas em resposta à perda esperada (Clukey, 2008). É caracterizado como sendo um período de transição, no qual ocorre antecipação da perda pelos familiares e que acarreta realização de determinadas tarefas de adaptação à mesma, que são mediadas por diversos fatores (intrapsíquicos e interpessoais) e nas quais são despoletadas reações vivenciais (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).

3. Qual o motivo das inconsistências existentes na literatura acerca do papel adaptativo do luto antecipatório?

De facto, sabe-se que existem posições controversas acerca do conceito de luto antecipatório devido à existência de resultados contraditórios acerca do seu papel adaptativo relativo aos resultados de luto, verificando-se que estas inconsistências são atribuídas devido à sua incerteza conceptual e erros metodológicos da avaliação do construto (Coelho et al., 2020).

Importa ressaltar que inicialmente se assumia que o luto antecipatório melhoraria os resultados do luto, na medida que o trabalho do luto já havia sido iniciado antes da perda (Holm et al., 2019). Neste sentido, de acordo com Coelho e Barbosa (2017) esta experiência é considerada necessária e significativa como parte do processo de adaptação à perda. De acordo com Cardoso et al. (2018) citando Worden (1998), as funções básicas do luto normal e do luto antecipatório são semelhantes, sendo conducentes à aceitação da realidade da perda, à possibilidade de elaboração da dor decorrente e ajuste ao ambiente. Deste modo, assume-se que

o luto antecipatório pode facilitar, amenizar ou até abreviar o processo de luto “normal” após a morte. Acredita-se que a consciência e aceitação da finitude, própria ou do familiar, seja um fator determinante do processo de luto, e quanto antes ocorrer a elaboração dos significados atribuídos à experiência, melhor será a validação após a perda real (Cardoso et al., 2018, p.112).

Todavia, através de estudos recentes, foi possível concluir que os efeitos do luto antecipatório em relação ao processo de luto pós-morte não é assim tão linear. Mais especificamente, foi possível verificar que elevados níveis de luto antecipatório estão associados a uma baixa preparação para a perda, tal como, a problemas adicionais/complicações no luto, nomeadamente, maior risco de depressão após a perda (Holm et al., 2019; Nielsen et al., 2016; Trembl et al., 2021). De facto, no estudo realizado por Nielsen et al. (2016) os autores puderam concluir que o luto antecipatório pode ser considerado um fator de risco complexo para o desenvolvimento de perturbação do luto prolongado, em combinação com outros fatores, nomeadamente, as perdas percebidas pelo cuidador no decorrer do cuidado, o tipo de relação estabelecida com o seu ente querido, o estilo de vinculação presente, as estratégias adaptativas para lidar com o processo, tal como, a sua regulação emocional.

4. Que conceitos são utilizados associados ao luto antecipatório e o que os distingue?

Efetivamente, verifica-se que a designação de luto antecipatório é frequentemente utilizada de forma intercambiável com outros conceitos na literatura, nomeadamente, como luto pré-morte ou luto pré-perda, pelo que tem havido debate acerca do que os distingue (Bilic et al., 2022; Fee et al., 2023; Treml et al., 2021). Construí a tabela 1, que se apresenta de seguida, de forma a sintetizar as principais diferenças, de acordo com a pesquisa realizada.

Segundo Lindauer e Harvath (2014) o luto antecipatório pode ocorrer 6 a 18 meses antes da morte, enquanto o luto pré-morte ou pré-perda decorre ao longo de todo o curso da doença terminal.

Mais recentemente Nielsen et al. (2017) definiram o luto pré-perda como sendo o conjunto de sintomas que os cuidadores/familiares apresentam antes da morte, tal como, a reação de luto devido às múltiplas perdas que ocorrem durante os cuidados de fim de vida e que tem sido associado a efeitos psicológicos negativos e luto complicado (Holm et al., 2019; Nielsen et al., 2017; Treml et al., 2021).

Atualmente, existe uma tendência para a utilização do termo luto pré-perda ao invés de luto antecipatório, na medida que o luto pré-perda implica apenas que as experiências e sintomas de luto estão presentes, enquanto o luto antecipatório envolve a antecipação dos resultados do luto (Nielsen et al., 2016). O luto antecipatório descreve a função do luto como um distanciamento antes da morte, implicando assim um melhor ajustamento pós-perda (Lindemann, 1944). Por outro lado, a definição de luto pré-perda não afirma que o luto é antecipado e que protege ou facilita o ajuste pós-perda (Treml et al., 2021). Por este motivo, ao verificar-se que as experiências de luto nem sempre apresentam uma função protetora, existem autores que preferem utilizar o termo luto pré-perda, ao invés de luto antecipatório (Nielsen et al., 2016; Treml et al., 2021).

Por outro lado, atualmente, é também utilizado o conceito de preparação para a morte, como sendo a percepção que os cuidadores detêm de estarem preparados para a morte iminente ou inevitável do seu ente querido, que apresenta dimensões cognitivas, afetivas e comportamentais (Hebert et al., 2009; Treml et al., 2021). Na verdade, o número de estudos sobre o luto antecipatório tem vindo a diminuir ao longo dos anos, enquanto o conceito de preparação para a morte tem sido cada vez mais investigado (Nielsen et al.,

2016). Verifica-se que estes dois conceitos se encontram interligados devido à certeza da inevitabilidade da morte, proporcionando uma oportunidade de ajustes preparatórios em termos práticos e psicológicos (Nielsen et al., 2016).

Neste âmbito, segundo a literatura recente, constatando-se a influência que os níveis de luto pré-perda e de preparação para a morte apresentam no luto pós-morte, pode concluir-se que se torna imperativa a realização de mais estudos acerca destes temas, assim como, das intervenções direcionadas aos cuidadores para os apoiar nestes processos (Trem et al., 2021).

Tabela 1. Tabela síntese sobre os conceitos utilizados em associação com o conceito de Luto Antecipatório

Conceitos	Considerações existentes na literatura
Luto Antecipatório	→ O luto antecipatório “trata-se de um período de adaptação antes da morte propriamente dita, em que as reações são semelhantes às do luto e tendem a preparar o familiar para o luto pós-morte” (Magalhães et al., 2023, p.6). → É o processo de luto, de enfrentamento, planeamento, reorganização psicossocial e consequentes interações desencadeadas pela perda (Rando, 1988). → É um sintoma clínico e um processo que envolve diferentes fases (Li et al., 2022). → Ocorre quando existe aviso prévio de uma perda (Fulton et al., 1996). → O luto antecipatório pode ocorrer 6 a 18 meses antes da morte (Lindauer & Harvath, 2014). → O luto antecipatório envolve a antecipação dos resultados do luto (Nielsen et al., 2016). → A ameaça de separação ou de morte pode, por si só, desencadear reações de luto (Cardoso et al., 2018). → Pode não ser vivenciado por todos os cuidadores e/ou familiares (Hsiao et al., 2023).

Luto Pré-Morte ou Luto Pré-Perda	→ Decorre ao longo de todo o curso da doença terminal (Lindauer & Harvath, 2014). → O termo luto pré-perda indica simplesmente a presença de sintomas de luto, enquanto o luto antecipatório envolve a antecipação dos resultados do luto (Nielsen et al., 2016).
Preparação para a Morte	→ Ajuda a facilitar o processo de luto e a reduzir a reações de luto (Yu et al., 2021). → Referida por Yu et al. (2021) como um fator psicossocial que se correlaciona com o processo de luto antecipatório. → Corresponde à percepção que os cuidadores detêm de estarem preparados para a morte iminente ou inevitável do seu ente querido, que apresenta dimensões cognitivas, afetivas e comportamentais (Hebert et al., 2009; Treml et al., 2021; Yu et al., 2021): 1. A preparação cognitiva inclui o facto de os cuidadores familiares estarem apropriados de informações médicas, práticas, psicossociais e espirituais para se preparem para a morte, nomeadamente, informações acerca dos sintomas e prognóstico; 2. A preparação afetiva diz respeito à preparação mental ou emocional para a morte; 3. A preparação comportamental é referente à realização de tarefas pendentes práticas e importantes de preparação para a morte, como por exemplo, planeamento do funeral e organização de questões financeiras.

Referências Bibliográficas

- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Bilić, J., Skokandić, L. & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(199), 1-16.
<https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
- Cardoso, E.A. de Oliveira, Garcia, J.T., Mota, M.G.M., Lotério, L. dos Santos & dos Santos, M.A. (2018). Luto antecipatório/preparatório em pacientes com câncer: análise da produção científica. *Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 19(2), 110-122.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702018000200009
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7). 316-325.
DOI:10.12968/ijpn.2008.14.7.30617
- Coelho, A. & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8). 774-785. DOI: 10.1177/1049909116647960
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693-703.
<https://doi.org/10.1177/1049732319873330>

- Fee, A., Hanna, J. & Hasson, F. (2023). Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review. *Death Studies*, 47(1), 30-44. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1998935>
- Fulton G, Madden C & Minichelo V. (1996). The social construction of anticipatory grief. *Social. Science & Medicine*. 43 (9), 1349-1358. DOI:[10.1016/0277-9536\(95\)00447-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00447-5)
- Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C. & Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 3-12. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010
- Holm, M., Alvariza, A., Furst, C. J., Ohlen, J., & Årestedt, K. (2019). Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1110-4>
- Hsiao, C. C., Hsieh, S. I., Kao, C. Y., & Chu, T. P. (2023). Factors affecting nurses' willingness and competency to provide anticipatory grief counseling for family caregivers of patients with terminal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 32(7–8), 1053–1064. <https://doi.org/10.1111/jocn.16335>
- Li, J., Sun, D., Zhang, X., Zhao, L., Zhang, Y., Wang, H., Ni, N., & Jiang, G. (2022). The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among Chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00925-4>
- Lindauer, A., & Harvath, T.A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70, (10), 2196–2207. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12411>.

- Lindemann, E. (1944) Symptomatology and management OF acute grief. *American Journal of Psychiatry*. 101. (2), 141–148. <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>.
- Magalhães, S. B. de, Daltro, M. R., & Reis, T. S. dos. (2023). Recognized death: anticipatory grief experience of relatives of patients at the end of life. *SciELO Preprints*. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.5548>
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. & Guldin, M.C. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Vedsted, P., Bro, F., Guldin, M.B (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: a nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2048–2056. <https://doi.org/10.1002/pon.4416>.
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Rando, T.A. (1988). Anticipatory grief: The term is a misnomer but the phenomenon exists. *Journal of Palliative Care*, 4, 70-3. PMID: 3171779
- Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M. & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 284. 1-19. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>
- Ünal, E. (2019). *An interpretative phenomenological analysis of anticipatory grief: getting stuck between the problems of present and the future*. [Doctoral dissertation, The graduate school of social sciences of middle east technical university]. <http://etd.lib.metu.edu.tr/upload/12623417/index.pdf>

Worden, J.W. (2009). Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (4th ed.) New York: Springer Publishing Company.

Yu, W., Lu, Q., Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R., & Hou, X. (2021). Anticipatory grief among chinese family caregivers of patients with advanced cancer: a cross-sectional study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(4), 369–376.
<https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-214>

**Apêndice IV - Vivência do Luto Antecipatório do Cuidador
Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação
Paliativa**

**1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico
Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em
Situação Paliativa**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

**Vivência do Luto Antecipatório do Cuidador Familiar
da Pessoa com Doença Oncológica em Situação
Paliativa**

Ana Rita dos Santos Ângelo

Docente Regente:

Professora Doutora Eunice Sá

Docente Orientadora:

Professora Doutora Patrícia Vinheiras Alves



No âmbito da implementação do projeto de formação que me propus realizar, intitulado “Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa”, elaborei o presente documento com vista ao aprofundamento de conhecimentos acerca da experiência de luto antecipatório, mais especificamente, no que respeita às suas características nucleares, tal como, almejando alcançar uma compreensão do impacto do luto antecipatório no luto pós-morte. Para tal realizei pesquisa bibliográfica em livros de referência na área e em bases de dados, mais especificamente na Medline e CINAHL.

1. Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa

De acordo com a literatura recente, o luto antecipatório desencadeia reações de stress psicológico nos cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica (Li et al., 2022; Yu et al., 2021). Mais especificamente, um estudo realizado por Nielsen et al. (2016), com uma amostra de 3.635 cuidadores de pessoas com doença terminal (89% das quais com doença oncológica) revelou que aproximadamente um terço dos cuidadores familiares vivenciavam o processo de luto antecipatório, 15% dos quais apresentam sintomas graves, urgindo, deste modo, a necessidade de intervir nesta área.

O luto antecipatório diz respeito à fase em que se desenvolve a consciência da morte inevitável sendo atualmente utilizado de forma permutável com outros conceitos na literatura, nomeadamente, como luto pré-perda (*pre-loss grief*), luto pré-morte (*pre-death grief*) ou como preparação para a morte (*preparedness for death*) (Treml et al., 2021).

É um processo muito complexo que envolve diferentes processos de adaptação e superação e que, segundo a literatura, é influenciado pelas diversas trajetórias de doença (Coelho & Barbosa, 2017; Treml et al., 2021). No que concerne à trajetória de evolução da doença oncológica, sabe-se que esta pode ser acompanhada por um declínio funcional mais abrupto e presença de sintomas mais intensos, o que pode por sua vez influenciar a experiência de luto antecipatório do cuidador familiar (Coelho et al., 2020; Treml et al., 2021). Neste encadeamento, Sanderson et al. (2013) afirmam que lidar com a doença oncológica terminal pode expor o cuidador a imagens muito chocantes, que se poderão tornar memórias traumáticas, desencadeando sentimentos de impotência. Além do

mais, a doença oncológica pode ser diagnosticada em qualquer idade, verificando-se que o momento do diagnóstico pode influenciar a adaptação do cuidador à perda (Treml et al., 2021).

Por outro lado, sabe-se que o luto antecipatório pode apresentar especificidades diferentes ao longo da trajetória de doença, com especial intensidade na fase terminal (Barbosa, 2016; Majid & Akande, 2022). Deste modo, verifica-se que as manifestações sentidas pelo cuidador familiar podem variar ao longo do processo de doença (Tabela 1), motivo pela qual se considera que o processo de luto antecipatório se pode dividir em 4 etapas diferentes de carácter não rígido, nomeadamente, momento do diagnóstico (realização de perda futura), transição para hospitalização, transição para maior proximidade da morte, finalizando no momento da morte (Majid & Akande, 2022). Considera-se que este período compreendido entre o diagnóstico e o momento da morte pode oferecer aos cuidadores familiares tempo para planearem o futuro, gerirem questões práticas e uma oportunidade para aproveitarem ao máximo o tempo restante com o seu ente querido (Fee et al., 2023).

Segundo a perspetiva de Fonseca (2014) e Bilic et al. (2022), o luto antecipatório pode ocorrer em três contextos específicos da vida do familiar, mais especificamente, a nível intrapsíquico, a nível internacional e a nível familiar/sistémico, que apresento de forma mais completa na Tabela 2. Segundo os autores suprarreferidos, estes processos apesar de poderem ser exaustivos psicologicamente, podem ajudar o familiar em luto a prever e lidar com a perda, simultaneamente que se mantém envolvido na relação com o seu ente querido.

O luto antecipatório é considerado um processo oscilatório, verificando-se por parte do familiar o contínuo e mútuo balanço entre o conflito de manter a relação com o ente querido e progressivamente o “deixar ir” (Coelho et al., 2020). Deste modo, a gestão oscilante do processo de luto antecipatório ocorre em dois níveis, especificamente, a gestão da ameaça à vida do seu ente querido e a gestão do relacionamento (Coelho et al., 2020).

Segundo a literatura este processo **apresenta características nucleares** para as quais os enfermeiros e restante equipa interdisciplinar deverão estar despertos. Deste modo, efetivamente, verifica-se que para o cuidador familiar estar envolvido neste

processo deverá ter a percepção de antecipação da morte ou da perda, para a qual se torna essencial a realização de determinadas tarefas, nomeadamente:

- Desenvolvimento da percepção (cognitiva e emocional) da proximidade da morte;
- Desenvolvimento da percepção das perdas pessoais e relacionais inerentes a essa vivência;
- Desenvolvimento de percepção das tarefas relacionais de fim de vida pendentes;
- Focalização nos cuidados a serem prestados.

(Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).

Posto isto, para além de ser essencial que os profissionais de saúde auxiliem o cuidador familiar a preparar-se para a perda do seu ente querido, é necessário que no decorrer deste processo, consigam compreender quais as principais **reações que o cuidador familiar vivencia** e, ainda, quais são os principais **mediadores em cada situação particular** que podem **facilitar** ou, por outro lado, que estão **a dificultar as tarefas associadas ao processo de luto antecipatório**, tal como, os **fatores que podem influenciar a preparação para a perda** (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).

1.1. Tarefas de Adaptação para a Perda

1.1.1. Percepção de antecipação da perda/morte:

No processo de luto antecipatório, o cuidador familiar necessita de reconhecer cognitiva e emocionalmente a realidade da morte e antecipar o impacto da perda (Barbosa, 2016).

A percepção de antecipação da perda diz respeito à percepção de ameaça à vida do ente querido, como consequência de uma doença grave, avançada e incurável, constituindo a principal causa de angústia no percurso da doença (Coelho & Barbosa, 2017). Pressupõe o reconhecimento da proximidade da morte, decorrente quer da informação que foi transmitida, quer do sentido de intuição (Clukey, 2008; Coelho & Barbosa, 2017). Representa o momento de transição de início de vivência do luto antecipatório, que pode ser flutuante devido à existência de alguma incerteza e esperança (Clukey, 2008; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020).

Todavia, importa ter em consideração que alguns cuidadores familiares se recusam a lidar com a terminalidade da doença, sendo que apesar de acompanharem o aumento da deterioração do estado do seu ente querido, continuam incrédulos relativamente ao diagnóstico, nunca desistindo de tentar encontrar e investir na sua recuperação (Coelho & Barbosa, 2017). Contrariamente, existem cuidadores familiares que conseguem reconhecer a complexidade e severidade do diagnóstico, tendo necessidade de prever quanto tempo o seu familiar vai viver, para planear e antecipar a morte, de modo a lidarem com a trajetória imprevisível da doença (Coelho & Barbosa, 2017). Contudo, sabe-se também que este reconhecimento cognitivo da morte, nem sempre se faz acompanhar de uma consciência emocional, na medida que o cuidador familiar pode reconhecer cognitivamente a morte da pessoa, mas a nível emocional manter a fantasia de que esta pode ser evitável (Coelho & Barbosa, 2017).

1.1.2. Perceção das Perdas Pessoais e Relacionais

As **perdas pessoais** estão relacionadas com o aumento da sobrecarga de trabalho no cuidado prestado à pessoa doente, privação do sono, sendo frequente o cuidador familiar reportar uma sensação generalizada de exaustão física e/ou emocional, ausência de espaço e interesse para o desenvolvimento das suas atividades anteriores e contactos sociais, sendo o seu futuro adiado indefinidamente (Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020; Espíndola et al., 2018; Pusa et al., 2012).

A **nível relacional**, no processo de luto antecipatório, o cuidador familiar vivencia perdas relacionais decorrentes da degradação física e emocional da pessoa doente devido à evolução da doença oncológica, sendo que o facto de ter de assumir tarefas que antes a pessoa era capaz de realizar, o faz confrontar com as limitações do seu ente querido, tornando-o mais consciente da proximidade da morte (Beng et al., 2013; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020). Neste âmbito o cuidador familiar desenvolve um grande sentido de responsabilidade, na medida que necessita de prestar apoio prático e emocional ao seu ente querido (Pusa et al., 2012). À medida que o tempo passa, o cuidador familiar reconhece progressivamente que a pessoa já não é a mesma, sentindo a sua ausência e, ainda, perda de intimidade e de reciprocidade na relação, o que pode desencadear um sentimento de profunda solidão e angústia (Coelho et al., 2020; Coelho & Barbosa, 2017; Fee et al., 2023). Devido à falta de reciprocidade na relação, o cuidador

familiar está propenso a vivenciar privações afetivas, o que pode fazer lembrar falhas relacionais anteriores, tal como a perda de expectativas de afeto, o que contribui para um sentimento generalizado de insatisfação que acrescenta ambivalência ao relacionamento (Coelho et al., 2020). Existe, assim, tristeza pela vida passada e pelo futuro que não viverão em conjunto (Coelho et al., 2020).

1.1.3. Focalização nas Necessidades de Cuidados

Com o evoluir da doença oncológica e no decorrer do processo de luto antecipatório, os familiares necessitam, frequentemente, de assumir o papel de cuidadores, o que dá origem a um processo de transição (Fee et al., 2023). Neste âmbito, embora alguns cuidadores reconheçam que esta transição poder limitar as suas vidas, também reconhecem a sua importância para sentirem que fizeram tudo o que estava ao seu alcance pelo seu ente querido (Fee et al., 2023).

Ao longo deste processo, verifica-se comumente uma compulsão para ajudar, sentida tanto como vontade, como dever, devido à percepção de que o familiar está a sofrer. Perante a situação de doença avançada, o cuidador familiar tende a valorizar mais o tempo passado com o seu ente querido e demonstrar muita vontade de aprender como cuidar. Esta tarefa é assumida com o propósito de “estar presente” e poder atenuar as fragilidades advindas da doença e proporcionar um alívio do sofrimento, tal como, uma forma de atenuar o próprio sentimento de impotência (Coelho & Barbosa, 2017).

Todavia, importa considerar que o foco excessivo dos cuidadores familiares para cuidar e a constante prestação de cuidados, pode constituir um obstáculo à sua aceitação da perda (Bilic et al., 2022).

1.1.4. Percepção das Tarefas Relacionais de Fim de Vida Pendentes

As tarefas relacionais de fim de vida caracterizam também o processo de luto antecipatório, havendo uma necessidade de intensificar o relacionamento com a pessoa doente, tal como de revisão de eventos de vida, partilha sobre experiências significativas e resolução de problemas anteriores (Clukey, 2007; Coelho & Barbosa, 2017). Nesta fase, é também a altura em que o cuidador familiar começa a perspetivar o futuro com a ausência do seu ente querido (Coelho & Barbosa, 2017).

1.2. Reações Vivenciadas pelo Cuidador Familiar no Luto Antecipatório

1.2.1. Desregulação Emocional

O processo de luto antecipatório pode causar um elevado distress físico e mental aos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica (Li et al., 2022).

Efetivamente, a percepção de antecipação da perda perturba todo o sistema familiar, havendo mudanças na relação estabelecida com a pessoa doente e da estrutura familiar (Coelho & Barbosa, 2017; Fee et al., 2023).

As manifestações vivenciadas pelo cuidador familiar podem incluir instabilidade de humor, impaciência, irritabilidade, ansiedade, angústia e pânico, bem como outros sinais de stress (Alam et al., 2020; Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017; Nielsen et al. 2016; Pusa et al., 2012). Para além destes aspetos, em termos de sintomas físicos, o cuidador familiar pode sentir diminuição do apetite, entre outros problemas digestivos, tal como, taquicardia e tensão muscular (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020). A nível cognitivo são comuns manifestações como pensamentos intrusivos e ruminantes, sonhos recorrentes, experiências dissociativas e desorganização da fala (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020).

Importa considerar, ainda, que os fatores que têm demonstrado afetar negativamente o ajuste psicológico do cuidador familiar, incluem o facto de a doença oncológica ser metastática, o prognóstico ser mais grave, o aumento da duração da doença, o aumento do sofrimento e dos sintomas da pessoa em situação paliativa e a duração da prestação de cuidados (Spatuzzi et al., 2017).

Pese embora as consequências negativas apresentadas, a vivência do processo de doença por parte do cuidador familiar também pode despoletar sentimentos de abandono, desamparo e perda de fé e propósito na vida, podendo até desencadear ideias suicidas (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020).

1.2.2. Choque

Os cuidadores familiares reportam frequentemente a presença de choque, sentida fisicamente como “um murro no estômago”, não só perante a consciência de morte iminente, como também aquando da ocorrência de agravamentos súbitos ou, simplesmente, pelas informações prestadas pelos profissionais de saúde (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).

1.2.3. Ansiedade de Separação

A antecipação da morte também pode despoletar ansiedade de separação (Coelho et al., 2020). Ademais, sabe-se que a solidão está correlacionada com a ansiedade em cuidadores de pessoas com doença oncológica em situação terminal (Coelho et al., 2020). A ansiedade de separação manifesta-se principalmente pelo medo do cuidador em se afastar do seu ente querido, devido a vários fatores, nomeadamente: receio de que algo aconteça na sua ausência, sentindo que deverá estar presente de modo a garantir que nada de mal acontece; por ter a consciência de que não terá muito tempo para estar com o seu familiar, manifestado vontade em aproveitar todo o tempo possível para estarem juntos; pelo receio de ficar sozinho e de não conseguir imaginar a sua vida sem a presença do seu ente querido (Coelho et al., 2020).

1.2.4. Tristeza

Para além destas reações, também é comum o cuidador familiar sentir tristeza pela perceção das perdas funcionais e mentais da pessoa doente e modificação da imagem corporal, assim como, pelas alterações na relação entre o seu ente querido, podendo, até mesmo, vir a desenvolver depressão (Coelho & Barbosa, 2017).

1.2.5. Raiva e Revolta

Os sentimentos como a raiva e a revolta por parte dos cuidadores familiares são também frequentes, não só direcionados à doença e à situação, como também à pessoa doente, aos profissionais de saúde e, até mesmo, direcionados a si próprios por considerarem que não estão a lidar adequadamente com a situação (Clukey, 2007; Coelho & Barbosa, 2017; Pusa et al., 2012). Por outro lado, o cuidador familiar também poderá desenvolver alguma hostilidade e sensação de culpa por considerar não ter tomado as melhores decisões e/ou ter falhado na prevenção da morte (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017). É, igualmente, comum o desenvolvimento de revolta devido às perdas relacionais, nomeadamente, alteração de papéis, perda de intimidade e reciprocidade e sentimento de abandono (Barbosa, 2016).

1.2.6. Esperança

O processo de luto antecipatório também é acompanhado por um sentimento de esperança, que pode sofrer alterações ao longo da trajetória da doença (Beng et al., 2013; Coelho & Barbosa, 2017; Pusa et al., 2012). Inicialmente, as estratégias de manutenção de esperança incluem foco na resolução de problemas, indagação, foco no prolongamento do tempo de vida, expectativa de recuperação, havendo esperança por parte do cuidador familiar que tudo volte ao normal, que a pessoa doente continue a lutar e ser capaz de recuperar, que permaneça independente e vivencie mais momentos de alegria (Barbosa, 2016; Beng et al., 2013; Coelho & Barbosa, 2017). Contudo, com o progredir da doença os focos de esperança vão sofrendo alterações, pelo que o cuidador familiar começa a focar-se noutros aspetos, nomeadamente, na morte sem sofrimento, assim como, em aspetos práticos de relacionamento, como que a pessoa doente tenha consciência do quão importante é, como foi amada e que no momento da morte possa ouvir palavras de carinho e se sinta segura (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).

1.2.7. Ambivalência

No processo de luto antecipatório é também comum um sentimento vivaz de ambivalência, por vários fatores (Tabela 3), nomeadamente, o cuidador familiar sente que deve manter o seu espírito de luta, simultaneamente que lida com as tarefas finais de vida; espera zelar pela preservação da dignidade da pessoa doente e, ao mesmo tempo, lamenta a perda da sua personalidade; deve respeitar a autonomia da pessoa doente, enquanto se questiona se está a fazer o melhor para a situação e, ainda, ambivalência acerca da escolha relativa ao local de morte, sendo que se por um lado o internamento pode aliviar a sobrecarga sentida, preocupa-se com a manutenção do contacto e conforto (Coelho & Barbosa, 2017; Pusa et al., 2012). Importa considerar que segundo Coelho et al. (2020), outro aspeto que cria ambivalência neste processo é o luto pela perda do relacionamento vivenciado pelo cuidador familiar, enquanto o seu ente querido ainda está fisicamente presente.

1.2.8. Incerteza

Muitos cuidadores familiares referem sentir também muita incerteza acerca da doença oncológica, relacionada com a ambiguidade e imprevisibilidade de ocorrência de

determinados eventos, nomeadamente, início da doença, curso dos sintomas e das suas causas (Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020; Li et al., 2022).

A incerteza acerca doença é definida como a incapacidade de determinar o significado dos eventos relacionados com a doença e de antecipar ou prever com precisão os resultados de saúde (Li et al., 2022). Foi identificada como uma das características centrais na estrutura conceitual do luto antecipatório (Li et al., 2022).

De facto, os cuidadores familiares, vivenciam muitas dúvidas e uma preocupação generalizada acerca da incerteza do futuro, demonstrando frequentemente uma atitude de hipervigilância para com os sinais da doença, sobretudo após episódios de crise (Coelho et al., 2020; Li et al., 2022). Esta incerteza está também muita associada à esperança, nomeadamente, que possa haver melhoria e até mesmo prolongamento da vida (Coelho et al., 2020; Fee et al., 2023).

Ademais, importa considerar que a incerteza acerca da doença pode aumentar ainda mais o stress físico e psicológico vivenciado pelo cuidador familiar, podendo afetar a qualidade dos cuidados prestados ao seu ente querido (Li et al., 2022).

Por outro lado, sabe-se que a falta de informação pode potenciar esta incerteza e, por sua vez, influenciar o processo de luto antecipatório (Li et al., 2022). Efetivamente, com a progressão da doença oncológica, os cuidadores familiares necessitam de prestar cuidados cada vez mais complexos, o que lhes pode desencadear incerteza se não for disponibilizada informação contínua e adaptada às suas necessidades pelos profissionais de saúde (Li et al., 2022).

1.2.9. Medo

É também frequente os cuidadores familiares sentirem medo, nomeadamente, de não estarem à altura de responder às solicitações exigidas, da possibilidade de ocorrência situações de urgência e de que a pessoa doente sofra e/ou que tenha uma morte dolorosa (Coelho & Barbosa, 2017). Este medo acaba por ser um fator que dificulta o processo de adaptação à doença, considerando-se que se for dominante, poderá não haver espaço para o desenvolvimento do luto (Coelho & Barbosa, 2017).

1.2.10. Identificação e Contágio Emocional vs Habituação e Dessensibilização

Na vivência do processo de doença, o cuidador familiar ao identificar as manifestações de sofrimento do seu ente querido pode empatizar com o seu estado emocional e vir até mesmo a desenvolver identificação e contágio perante as emoções vivenciadas (Coelho et al., 2020). Contrariamente também se pode dar o caso de a exposição ao sofrimento do outro dar origem a um estado de habituação e de dessensibilização (Coelho et al., 2020).

1.2.11. Impotência

À medida que a doença progride, o sofrimento da pessoa doente pode tornar-se mais difícil de controlar, o que leva a que o cuidador familiar se sinta impotente, quer na prevenção do sofrimento do seu ente querido, quer no impedimento de a doença progredir (Coelho et al., 2020). Neste âmbito, existem cuidadores que ainda assim evitam pedir ajuda, tentando estar sempre disponíveis para o seu ente querido, ficando mais suscetíveis de desenvolver exaustão, enquanto outros, reconhecem a impotência como sendo um sentimento que os ajuda a consciencializar das dificuldades no cuidado e da necessidade de obterem ajuda (Coelho et al., 2020).

1.2.12. Exaustão do Cuidador

No processo de adaptação à doença do seu ente querido, o cuidador familiar pode desenvolver exaustão por focalização excessiva, presença de sobrecarga e limitação da sua autonomia (Clukey, 2007; Yu et al., 2021).

No que concerne mais especificamente aos cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica, sabe-se que têm de lidar com o ciclo de diagnóstico e tratamento da doença oncológica, que pode ser por um longo período, acarretando elevados custos, o que pode conduzir invariavelmente a um aumento da pressão financeira (Yu et al., 2021). Ademais, sabe-se que o processo de diagnóstico e tratamento, a par do aumento contínuo das tarefas de cuidados e agravamento da deterioração da condição do seu ente querido, faz com que os cuidadores familiares necessitem de despende mais tempo e energia na prestação de cuidados (Yu et al., 2021). Efetivamente, a prestação de cuidados ao ente querido com doença terminal, pode acarretar sobrecarga para os cuidadores familiares, que têm de balançar as suas tarefas com as alterações das dinâmicas

familiares, papel no trabalho e responsabilidades financeiras (Hebert et al., 2009). Sabe-se que com a evolução da doença, as tarefas de prestação de cuidados tornam-se cada vez mais complexas e incluem assistência nas atividades da vida diária, coordenação e participação em consultas hospitalares, gestão e prestação de cuidados médicos em casa e assistência na tomada de decisões (Alam et al., 2020).

Neste sentido, é fundamental que os enfermeiros compreendam como podem ajudar os cuidadores familiares a prepararem-se ao longo da doença terminal, compreendendo quais os fatores que influenciam o processo de adaptação e de cuidar (Hebert et al., 2009).

Simultaneamente, sabe-se que ainda se verifica algum estigma social relativamente à doença oncológica, como sendo o resultado de maus comportamentos, o que afeta não apenas a própria pessoa doente, mas também os seus cuidadores (Yu et al., 2021).

1.3. Mediadores na Vivência do Luto Antecipatório

1.3.1. Intrapsíquicos

Para se proteger desta realidade dolorosa, o cuidador familiar desenvolve frequentemente a repressão de sentimentos e o entorpecimento, de modo a conseguir planear aspetos práticos, sem estar assoberbado pela dimensão emocional; minimização, a racionalização, dissociação ou ser distraído no que concerne às rotinas impostas pelas suas responsabilidades; a distração com outras atividades, como o trabalho, desporto, ler, escrever um diário, prática de meditação e desenvolvimento ou fortalecimento de crenças religiosas (Barbosa, 2016; Bilic et al., 2022; Clukey, 2008; Coelho et al., 2020; Coelho & Barbosa, 2017; Fee et al., 2023).

1.3.2. Interpessoais

A nível interpessoal, verifica-se que o cuidador familiar manifesta comumente renitência em falar sobre a morte e até mesmo em referi-la em conversas, considerando ser algo emocionalmente muito exigente (Coelho & Barbosa, 2017; Fee et al., 2023; Wong & Chan, 2007). Deste modo, quando se verifica que o padrão de comunicação com o ente querido é tendencialmente fechado, ocorre frequentemente a conspiração do silêncio, principalmente pelo facto de o cuidador familiar considerar que falar acerca da morte com a pessoa doente constitui um desafio emocionalmente significativo, não se sentindo

capaz para tal; que a discussão aberta acerca da morte confirma simbolicamente a realidade de uma separação inevitável e, ainda, que falar acerca da morte, pode ser sentido como deslealdade para com a pessoa doente (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017). Para além do padrão de comunicação verifica-se que, a existência de fatores *stressores* concorrentes, a existência de necessidades relacionais não satisfeitas, o tipo de relação com a pessoa doente, as revivescências de experiências traumáticas ou de lutos não resolvidos, a qualidade do suporte profissional e a perturbação do sistema familiar e socioprofissional são também fatores interpessoais que influenciam significativamente a vivência do luto antecipatório pelo cuidador familiar (Barbosa, 2016).

2. Impacto do Luto Antecipatório e da Preparação para a Morte na Vivência da Doença e no Luto Pós-Morte

Inicialmente, pensava-se que o luto antecipatório tinha um efeito positivo nos resultados do luto, nomeadamente, diminuindo a intensidade do luto pós-morte, facilitando, amenizando e até abreviando o processo de luto normal após a morte (Barbosa, 2016; Trembl et al., 2021; Worden, 2009). Efetivamente, particularmente na área dos cuidados paliativos, o luto antecipatório tem sido visto como parte do continuum da trajetória do luto, proporcionando uma potencial oportunidade de intervir preventivamente nas perdas sucessivas, minimizando assim complicações do luto pós-perda (Coelho et al., 2017).

Contudo, existem estudos que revelam resultados contraditórios, o que faz com que o efeito do luto antecipatório sobre o ajuste dos cuidadores no luto pós-perda permaneça indefinido e que tenha sido gerada controvérsia sobre a validade e utilidade deste conceito (Coelho et al., 2017; Nielsen et al., 2017; Trembl et al., 2021). As inconsistências na literatura têm sido atribuídas à falta de uma definição precisa e operacional do conceito, juntamente com deficiências metodológicas dos estudos (Coelho et al., 2017).

De acordo com a literatura atual sobre o luto antecipatório, ainda não existe consenso sobre se os sintomas de luto antes da morte aliviam ou pioram as reações de luto em cuidadores familiares (Nielsen et al., 2016). Contudo, foi possível concluir, numa revisão realizada por Nielsen et al. (2016), que níveis elevados de luto pré-perda podem

estar associados a piores resultados no luto pós-morte, como por exemplo, a perturbação do luto prolongado.

De facto, tem-se verificado que **os cuidadores familiares a vivenciarem níveis elevados de luto pré-perda**, mensurados através de instrumentos de avaliação do luto antecipatório, **apresentam**:

- menores níveis de esperança e de otimismo;
- mais pessimismo e stress;
- maior predisposição para depressão ou perturbação da ansiedade;
- menor saúde geral;
- maiores níveis de sobrecarga;
- maior negação;
- sentimento de que a informação disponibilizada pelos profissionais de saúde é demasiada ou insuficiente;
- mais frequentemente perturbação do sistema familiar e necessidades não satisfeitas;
- muita dependência da pessoa doente ou necessidade de muito apoio social (Treml et al., 2021).

Ademais, também se tem verificado que **o luto pré-perda pode impactar negativamente o luto pós-morte, verificando-se que níveis elevados de luto pré-perda estão associados a** (Treml et al., 2021):

- presença de mais sentimentos depressivos no luto pós-morte;
- maior sensação de stress, maior ansiedade, maior evitação após a morte;
- maior risco de luto prolongado;
- maior prevalência de reações comportamentais e emocionais de luto pós-morte.

Por outro lado, também se tem constatado que **existem características sociodemográficas que se correlacionam com o processo de luto antecipatório** (Treml et al., 2021). Os resultados indicam que a relação entre o cuidador e o seu ente querido é um fator muito importante para a reação à perda (Treml et al., 2021). Neste contexto, verifica-se que de modo geral, as mulheres reportam níveis mais acentuados de luto pré-perda que os homens, tal como, níveis mais elevados de luto pré-perda em cuidadores de cônjuges comparativamente com cuidadores de pais (Treml et al., 2021).

Ademais, os cuidadores com antecedentes psiquiátricos, nomeadamente, depressão e ansiedade, e todos aqueles com debilidade do seu estado de saúde apresentam risco acrescido de níveis mais elevados de luto pré-morte (Treml et al., 2021). Por outro lado, também se tem verificado que a mobilização de estratégias de coping e o tempo despendido diariamente ao cuidar são também fatores associados ao luto pré-morte (Treml et al., 2021).

Quanto à preparação para a morte, segundo uma revisão realizada por Treml et al. (2021), a maioria dos estudos indicam que os cuidadores familiares se sentem de modo geral pouco preparados para a morte dos seus entes queridos. Nielsen et al. (2016) concluíram que **baixos níveis de preparação para a morte**, nomeadamente, preparação para a prestação de cuidados, **pode ser um fator de risco para um mau ajuste após a perda, risco de luto complicado e aumento da prevalência de ansiedade e sintomas depressivos**. Contudo, estes resultados emergiram de estudos que não eram específicos para cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica e, também, direcionavam mais a sua investigação para a preparação para o cuidar e não somente para a preparação para a morte propriamente dita, sendo necessária mais investigação neste âmbito (Nielsen et al., 2016).

Por outro lado, também se tem verificado que a **sensação de preparação para a morte tem impacto na vivência da doença**, constatando-se que, **maiores níveis de preparação para a morte estão associados a** (Treml et al., 2021):

- um tempo de consciencialização mais longo;
- uma compreensão mais clara e sustentada da impossibilidade de cura;
- o cuidador sentir-se mais informado sobre a morte iminente;
- maior organização de assuntos económicos;
- maior participação nos cuidados prestados;
- menor prevalência de sintomas depressivos;
- menos ansiedade;
- maior mobilização de estratégias de coping.

Para além destes aspetos, também se tem apurado que **uma maior preparação para a morte influencia positivamente o luto pós-morte**, estando associada a menores níveis de depressão no luto pós-morte e menor risco de desenvolvimento de

perturbação do luto prolongado, maior mobilização de estratégias de coping e, ainda, presença de reações emocionais menos intensas (Treml et al., 2021).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alam, S., Hannon, B. & Zimmermann, C. (2020). Palliative care for family caregivers.

Journal of Clinical Oncology, 38(9), 926-936. DOI: 10.1200/JCO.19.00018

Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares,

I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa

Beng, T.S., Guan, C., Seang, L.K., Pathmawathi, S., Ming, M.F., Jane, L.E., Chin, L.E. &

Loong, C. (2013). The experiences of suffering of palliative care informal caregivers in Malaysia: A Thematic Analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(5), 473-489. DOI: 10.1177/1049909112473633 ajhpm.sagepub.co

Bilić, J., Skokandić, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing

at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>

Clukey, L. (2007). "Just be there" hospice caregivers' anticipatory mourning experience.

Journal of Hospice and Palliative Nursing, 9(3), 150-158. DOI: 10.1097/01.NJH.0000269992.13625.00

Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care.

International Journal of Palliative Nursing, 14(7), 316-325. DOI:10.12968/ijpn.2008.14.7.30617

Coelho, A. & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature

review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. DOI: 10.1177/1049909116647960

- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L. & Barbosa, A. (2020). Family caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693-703. DOI:10.1177/1049732319873330
- Espíndola, A.V., Quintana, A.M., Farias, C.P. & München, M.A.B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371-377. Doi: 10.1590/1983-80422018263256
- Fee, A., Hanna, J. & Hasson, F. (2023). Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review. *Death Studies*, 47(1), 30-44. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1998935>
- Fonseca, J. P. (2014). Luto Antecipatório – situações que se vive diante de uma morte anunciada. In F. S. Santos (Ed). *Tratado brasileiro sobre perdas e lutos* (pp. 145-154). São Paulo, SP: Atheneu Editora
- Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C. & Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers For death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 37(1). 3-12. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010
- Li, J., Sun, D., Zhang, X., Zhao, L., Zhang, Y., Wang, H., Ni, N., & Jiang, G. (2022). The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among Chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00925-4>
- Majid, U. & Akande, A. (2022). Managing anticipatory grief in family and partners: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *The Family Journal Counseling and Therapy for Couples and Families*, 30(2), 242-249. <http://journals.sagepub.com/home/tfj>

- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. & Guldin, M.-C. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Pusa, S., Persson, C. & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 34-41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.02.004>
- Sanderson, C., Lobb, E. A., Mowll, J., Butow, P. N., McGowan, N., & Price, M. A. (2013). Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27, 625-631. doi:10.1177/0269216313483663
- Spatuzzi, R., Giulietti, M.V., Ricciuti, M., Merico, F., Meloni, C., Fabbietti, P., Ottaviani, M., Violani, C., Cormio, C. & Vespa, A. (2017). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Studies*, 41(5), 276-283. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1273277>
- Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M. & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 284. 1-19. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>
- Yu, W., Lu, Q. Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R. & Hou, X. (2021). Anticipatory grief among chinese family caregivers of patients with advanced cancer: a cross-sectional study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(4), 369-376. <https://doi.org/10.4103%2Fapjon.apjon-214>

Wong, M.-S. & Chan, S.W.-C. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 16. 2357–2364. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01943.x>

Worden, J.W. (2009). Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (4th ed.) New York: Springer Publishing Company.

Tabela 1. Particularidades do processo de luto antecipatório da família ao longo das etapas da doença

Etapa da Situação de Doença	Particularidades do Processo de Luto Antecipatório
Diagnóstico – Realização da Futura Perda	▪ O diagnóstico de uma doença terminal desencadeia um conjunto de reações, emoções, mudanças e ambiguidades. ▪ De forma geral, o cuidador familiar descreve o diagnóstico como sendo inesperado e chocante, despoletando sentimentos como raiva, frustração, esperança, atordoamento e devastação. ▪ O período que se segue ao momento do diagnóstico é caracterizado por mudanças significativas nas atividades diárias e nas rotinas do cuidador familiar, nomeadamente, mudança de planos futuros. ▪ O diagnóstico também representa o surgimento de novas atividades, como tratamentos, visitas hospitalares, espera por resultados médicos e outras responsabilidades do cuidar. ▪ Existe comumente uma intenção de aproveitar ao máximo o tempo com o ente querido, na medida que se sabe que o tempo poderá ser escasso. ▪ As mudanças vivenciadas permitem o reconhecimento da condição terminal do ente querido, o que por sua vez, despoleta a partilha de emoções e memórias de vida entre si. ▪ A altura do diagnóstico também é marcada por incerteza. Um diagnóstico que não seja confirmado devidamente pode causar muita ansiedade e incerteza.

Transição para Hospitalização	▪ Alguns cuidadores familiares sentem como se ficassem “sem casa”, por se terem de despedir da casa habitada com o seu ente querido e da vida que nela foi partilhada. ▪ Para os cuidadores familiares a transição para a hospitalização pode representar alívio por deixar de ter a responsabilidade de cuidar, simultaneamente que consegue estar junto do seu ente querido. ▪ O reconhecimento de que o ente querido dificilmente regressará ao domicílio e a visita das instalações antes da mudança são algumas estratégias que podem facilitar esta transição.
Transição – Proximidade da Morte	▪ A proximidade da morte provoca inúmeras alterações quer físicas quer da personalidade da pessoa doente. ▪ Ocorrem mudanças na forma de interação e relacionamento entre o cuidador familiar e o ente querido, como por exemplo, afastamento das atividades familiares, perda de um diálogo normal e sentido de presença e declínio físico. ▪ A falta de preparação nesta fase pode despoletar medo do cuidador familiar ficar sozinho. ▪ Perante os sinais de proximidade de morte da pessoa doente, o cuidador familiar pode também apresentar determinadas manifestações físicas, como, alteração do apetite, taquicardia e tensão muscular; alterações cognitivas como pensamentos intrusivos, ruminação, sonhos recorrentes, discurso desorganizado e culpabilização dos outros pela doença; alterações a nível social, como desconfiança, hábitos irregulares, isolamento, negligenciar o ente querido por sentir culpa e sentir-se demasiado cansado para atender às necessidades do seu ente querido. ▪ Os cuidadores familiares reportam que a vivência deste processo é muitas vezes solitária, vivida “para dentro”, sem partilha, de forma a conseguirem continuar a cuidar, a

	manterem as suas responsabilidades profissionais e para se protegerem a si mesmos e ao seu ente querido de emoções negativas, o que pode em alguns casos levar ao isolamento. ▪ Os cuidadores familiares desenvolvem frequentemente estratégias para se prepararem para a vida sem o ente querido, nomeadamente, encontrarem significado da situação através da leitura, reflexão e frequência de grupos de suporte; fazer planos de vida com a possibilidade de o ente querido não estar presente; recordar memórias através de filmagem ou fotografias; aceitar a situação e reconhecer que algumas experiências poderão ser as últimas com o seu ente querido. ▪ Nesta fase é muito importante a comunicação com o ente querido – diminui a ansiedade e ajuda na partilha do sofrimento.
Momento da Morte	▪ Encerra o processo de luto antecipatório. ▪ Pode voltar a surgir incerteza acerca do que acontecerá a seguir. ▪ Para o cuidador familiar é geralmente importante estar presente no momento da morte, sendo que quando não é possível, podem surgir sentimentos de culpa.

Referência Bibliográfica:

Majid, U. & Akande, A. (2022). Managing Anticipatory Grief in Family and Partners: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *The Family Journal Counseling and Therapy for Couples and Families*. 30(2). 242-2

Tabela 2 – Luto Antecipatório – Características definidoras segundo Fonseca (2014)

Luto Antecipatório – O que o caracteriza de acordo com Fonseca (2014)?	
Nível Intrapsíquico Relativamente aos processos intrapsíquicos a experiência do luto antecipatório pode dividir-se em quatro categorias inter-relacionadas.	Tomada de consciência gradual acerca da ameaça de morte e adaptação a este processo irreversível: ▪ Para tal o familiar começa a tornar-se gradualmente consciente acerca da gravidade da doença, a aprender acerca dos tratamentos e das suas possíveis consequências, ajustando-se consequentemente às reorganizações psicossociais advindas das sucessivas perdas vivenciadas; ▪ O familiar vai desenvolvendo estratégias para lidar com os desafios impostos, o que lhe permite familiarizar-se com o papel de enlutado, nesta fase antecipatória.
	Processos afetivos: ▪ Neste processo o familiar vivencia múltiplas emoções, sendo as mais prevalentes: culpa, tristeza, depressão, raiva, hostilidade e ansiedade. ▪ No decorrer deste processo o familiar tem, deste modo, de: 1. lidar com o stress emergente e ajustar-se às reações emocionais suscitadas pela situação; 2. lidar com a ansiedade de separação e o medo pela constante ameaça de perda iminente; 3. efetuar a gradual separação da pessoa, assim como, das suas necessidades, desejos, fantasias, sonhos, planos, crenças e expectativas que estão associadas à imagem do seu ente querido; 4. tolerar a consciência dolorosa de que o seu ente querido irá falecer, enquanto o enlutado continuará vivo.

	Processos cognitivos: ▪ Aquando do reconhecimento da inevitabilidade e iminência da morte, os familiares iniciam a incorporação gradativa de mudanças que têm repercussões na sua identidade, nos papéis que desempenhavam e que agora têm de assumir. ▪ Ao longo deste processo, os familiares começam a preparar-se para a realidade que se aproxima, recordando as suas perdas, lutos e períodos de vulnerabilidade, tal como, refletem por vezes acerca da sua própria morte e desenvolvem estratégias para lidar com o tempo de vida restante. Planeamento do futuro: ▪ No processo de luto antecipatório, é comum o familiar perspetivar as mudanças futuras e experienciar as reações associadas, nomeadamente, predizer futuras perdas e planear situações práticas que necessitarão de ser enfrentadas, antes e após a morte do seu ente querido.
Nível Interacional No decorrer do processo de luto antecipatório, os processos interacionais organizam-se através do um envolvimento da pessoa doente com os seus familiares e amigos íntimos, nomeadamente, o seu	Direcionar a energia, atenção e comportamentos para os cuidados a serem prestados: ▪ Este direcionamento permite ao familiar valorizar a experiência do tempo despendido com o seu ente querido e adquirir, no período pós-morte, um sentimento de lhe ter proporcionado uma adequada atenção. Resolução da relação pessoal: ▪ Este processo ajuda o familiar a não desenvolver sentimentos de culpa no período pós-morte. Envolve a comunicação clara acerca do afeto sentido, a partilha de memórias e, no tempo apropriado, despedir-se e

acompanhamento, prestação de cuidados, resolução de assuntos pendentes e de conflitos. Envolve três categorias inter-relacionadas.	facilitar a partida, num clima envolto de aceitação e serenidade. Ajudar a pessoa doente na resolução das suas questões emocionais e práticas: ▪ Envolve auxiliar o seu ente querido a identificar as suas necessidades, atender, na medida do possível, aos seus últimos desejos, tal como, apoiá-lo na resolução de problemas e de questões inacabadas.
Nível Familiar/ Sistémico	▪ O processo de luto antecipatório desencadeia processos sistémicos ao nível familiar e social, para os quais se torna essencial que a família aceite a inevitabilidade da sua continuidade sem a presença do seu ente querido, havendo uma reestruturação dos papéis no sistema familiar. ▪ Neste âmbito, é importante que os membros familiares estejam dispostos a assumir novas responsabilidades e que promovam o fortalecimento de uma rede de suporte social.

Referências Bibliográficas:

- Cardoso, E.A. de Oliveira, Garcia, J.T., Mota, M.G.M., Lotério, L. dos Santos & dos Santos, M.A. (2018). LUTO ANTECIPATÓRIO/PREPARATÓRIO EM PACIENTES COM CÂNCER: ANÁLISE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA. *Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 19(2), 110-122. ISSN 1677-2970
- Fonseca, J. P. (2014). Luto Antecipatório – situações que se vive diante de uma morte anunciada. In F. S. Santos (Ed). *Tratado brasileiro sobre perdas e lutos* (pp. 145-154). São Paulo, SP: Atheneu Editora

Tabela 3. Polaridades Dialéticas no Luto Antecipatório – Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos

Defender a Dignidade	Assistir à decadência
Respeitar a autonomia	Cuidar a dependência
Agir “naturalmente”	Viver intensamente cada momento
Fazer socialmente o desejável	Atender a necessidades íntimas
Preservar a harmonia	Lidar com a realidade da separação
Atitude combativa	Realização de tarefas de fim de vida
Estar fisicamente presente	Relacionalmente ausente
Prazer do contacto	Aversão de tarefas
Dever de cuidado	Indisponibilidade emocional
Proximidade	Distância
Perceção de sofrimento do doente	Sufrimento pela perda do outro
Alívio do sofrimento do doente	Lidar com a dor de separação irreversível
Responder ao sofrimento do doente	Reconhecer o próprio sofrimento
Investimento da recuperação	Desinvestir da cura
Esperança de presença	Antecipação da morte
Preocupação/fantasia de sobrevivência	Aceitação da degradação
Hiper vigilância	Culpa de abandono
Incapacidade de se afastar	Impotência na ação
Perceção cognitiva da realidade	Vivência emocional da morte
Proteção de cuidados fúteis	Preocupação pelo melhor cuidado
Apoiar o doente	Necessidade do outro
Cuidado do doente	Cuidar de si
Desejo de agradar ao doente	Desgaste Pessoal
Foco exclusivo no cuidado	Prosseguir a vida própria
Perda de controlo	Perceção de exaustão própria
Manter lealdade ao outro	Aliviar a sobrecarga própria
Desejar a morte	Sobreviver
Reforçar a vida	Deixar partir
Presença física	Pensar na ausência futura

Morte no hospital	Morte no domicílio
-------------------	--------------------

Referência Bibliográfica:

Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G.Neto (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa

**Apêndice V - Teoria das Transições de Afaf Meleis: contributos na
compreensão do Luto Antecipatório**

**1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico
Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em
Situação Paliativa**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

**Teoria das Transições de Afaf Meleis: contributos na
compreensão do Luto Antecipatório**

Ana Rita dos Santos Ângelo

Docente Regente:

Professora Doutora Eunice Sá

Docente Orientadora:

Professora Doutora Patrícia Vinheiras Alves



No âmbito da realização do Projeto de Formação intitulado “Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa” considerei essencial aprofundar conhecimentos acerca da experiência de luto antecipatório. Para tal, considerei pertinente explorar o referencial teórico de Afaf Meleis, Teoria das Transições, por ser um referencial que explica os processos de transição vivenciados pelos indivíduos ao longo do seu ciclo de vida, tecendo considerações acerca das intervenções de enfermagem que deverão ser aplicadas neste processo. Deste modo, tratando-se o luto de um processo transacional, e uma experiência universal e normativa, este modelo teórico auxilia na sua compreensão.

Contributos da Teoria das Transições na compreensão do Luto Antecipatório:

A Teoria das Transições de Afaf Meleis fornece um quadro conceptual para que os enfermeiros consigam compreender as experiências de transição vivenciadas pelas pessoas que cuidam e poderem planear intervenções de enfermagem que os ajudem a facilitar essas transições de uma forma positiva e saudável. O seu principal foco são os processos transacionais que o ser humano vivencia ao longo da vida, pressupondo que as pessoas que passam por transições são mais vulneráveis a riscos que podem afetar a sua saúde e que, por isso, merecem ser alvo dos cuidados de enfermagem (Malta et al., 2023; Meleis et. al, 2000).

Segundo Meleis (2010), a transição define-se como sendo uma passagem de um estado estável para outro estado igualmente estável, sendo um processo que é caracterizado por uma mudança e composto por diferentes etapas dinâmicas e pontos de viragem. De acordo com este modelo teórico a transição apresenta um carácter singular, complexo e multidimensional e apresenta como característica ser essencialmente positiva, implicando, assim, que o culminar da transição permita à pessoa atingir um período de estabilidade em relação ao estado anterior (Meleis, 2010). Contudo, devido à vulnerabilidade despoletada pela transição, a pessoa pode experimentar um desequilíbrio que pode resultar em respostas não adaptativas ou sentimentos de perda de controlo (Meleis, 2010). Um aspeto fulcral subjacente a esta teoria é que a transição é considerada um processo, na medida que o seu princípio e fim não ocorrem simultaneamente, existindo uma sensação de movimento, desenvolvimento e fluxo

associado (Meleis, 2010). De acordo com Tavares (2020, p.37-38), citando Chick & Meleis (1986),

quem vivencia uma transição é confrontado com a ruptura, uma ruptura com os laços que suportam e fortalecem os sentimentos de segurança no mundo tal e qual como o conhece. Esta ruptura pode ocorrer a diversos níveis, nomeadamente, pela perda de referências, pela incongruência entre as expectativas construídas no passado e as percepções do presente, pela discrepância entre a necessidade e a disponibilidade, mas também pela acessibilidade de recursos para a sua satisfação.

De acordo com Costa (2016) que citou Meleis (1975), a teórica estudou também o que acontece com as pessoas que não vivenciam transições saudáveis, tendo criado neste âmbito três conceitos, nomeadamente:

- **Transições saudáveis**, como sendo aquelas nas quais são assumidos novos papéis;
- **Transições insalubres** ou **transições ineficazes**, como sendo aquelas que colocam a pessoa numa posição de risco e vulnerabilidade;
- **Insuficiência do papel**, caracterizadas pela dificuldade no desempenho de um determinado papel.

O presente modelo teórico assenta em quatro conceitos principais, que se encontram interrelacionados e que permitem entender situações complexas, mais especificamente, a natureza das transições (tipos, padrões e propriedades), os condicionantes facilitadores/inibidores da transição (pessoais, comunidade e sociedade), os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) e o cuidar de enfermagem (Guimarães & Silva, 2016; Meleis, 2010).

No que concerne à **natureza das transições**, segundo Meleis (2010), existem quatro grandes tipos de transições:

- **Desenvolvimento**: relacionadas com mudanças previsíveis relacionadas com o ciclo de vida;
- **Situacionais**: relacionadas com eventos que resultam em mudanças esperadas ou inesperadas nas relações pessoais, nos papéis e nos estatutos, no ambiente, nas capacidades físicas e mentais;
- **Saúde e doença**: associadas a eventos de saúde/doença que implicam mudanças de papéis repentinas ou graduais de bem-estar para um estado de doença aguda ou crónica;

- Organizacionais: relacionadas com alterações no ambiente organizacional que podem ser precipitadas por mudanças sociais, políticas, económicas ou na estrutura organizacional.

No contexto do luto antecipatório poder-se-ão evidenciar dois tipos de transição, nomeadamente, a transição de saúde e doença perante o impacto do diagnóstico e vivência de uma doença crónica, progressiva e incurável, onde se integra a vivência de um processo de luto desencadeado pela antecipação da perda. Ademais, também poderá ser considerada uma transição situacional, relacionada com a transição de saúde-doença, na medida em que perante o avançar da doença e a constatação de possibilidade de perda do ente querido, ocorre um desequilíbrio significativo da dinâmica familiar, onde se poderão evidenciar alterações de papéis.

Em relação aos **padrões da transição**, o modelo considera que a pessoa pode estar envolvida numa única ou em múltiplas transições e que, segundo o grau de sobreposição, podem ser simultâneas ou sequenciais, sendo que, segundo o grau de relação, poderão ser relacionadas (quando uma mudança obriga necessariamente a outra, noutro domínio da vida) ou não relacionadas (quando não há qualquer tipo de ligação entre ambas) (Meleis, 2010).

Ademais, Meleis (2010) considera, ainda, que as transições integram cinco **propriedades**, nomeadamente:

- Consciência: percepção e reconhecimento da experiência de transição por parte da pessoa;
- Envolvimento: nível de compromisso que a pessoa demonstra na vivência da transição;
- Mudança: as transições são resultado de mudanças que originam modificações nos conhecimentos e capacidades pré-existentes, refletindo-se pelo sentir-se diferente;
- Dinamismo temporal: as transições são caracterizadas por fluxos e movimentos ao longo do tempo. São processos paulatinos, verificando-se que o tempo necessário para atingir a estabilidade é incerto, dependendo da natureza da transição e da influência da mesma na vida da pessoa;

- Pontos críticos: a evolução das transições está associada a pontos de viragem, normalmente relacionados com um aumento da consciencialização da mudança e com um maior envolvimento na experiência da transição.

Neste modelo teórico, Meleis (2010) afirma também que as transições são influenciadas pela existência de determinadas **condições que podem facilitar e/ou inibir a vivência da transição**. Neste âmbito, para que os enfermeiros possam facilitar a vivência das transições necessitam de compreender as condições pessoais, da comunidade e da sociedade, que podem ser determinantes na transição (Meleis et al., 2000). Nesta linha de pensamento e no que respeita à vivência do luto antecipatório, Clukey (2007) afirma que a compreensão dos fatores que contribuem para uma boa adaptação à perda inevitável e vivência da transição, ajuda os enfermeiros a compreenderem o processo de luto antecipatório e a promoverem resultados positivos. Barbosa (2016) acrescenta que é essencial que os profissionais de saúde explorem os mediadores que podem influenciar o processo de luto antecipatório, sejam eles inerentes à própria pessoa, quer interpessoais (Barbosa, 2016).

Neste âmbito, na perspetiva de Meleis (2010), os condicionantes que influenciam a vivência das transições podem ser de índole pessoal, considerando, mais especificamente que são os significados atribuídos à experiência, o status socioeconómico, a preparação e o conhecimento e as crenças e/ou atitudes religiosas e culturais. Para além destas condicionantes, Clukey (2008), Barbosa (2016) e Coelho & Barbosa (2017) afirmam que o desenvolvimento de mecanismos de proteção, nomeadamente, a perceção de autoeficácia, a repressão de sentimentos e o entorpecimento, a racionalização ou ser distraído no que concerne às rotinas impostas pelas suas responsabilidades, tal como o desenvolvimento ou fortalecimento de crenças religiosas, podem ser mediadores importantes na vivência do luto antecipatório. Nesta linha de pensamento, Barbosa (2016) acrescenta que revivescência de experiências traumáticas e de lutos não resolvidos também podem afetar este processo.

Meleis (2010) considera, ainda, que o apoio da comunidade também pode condicionar a vivência da transição, nomeadamente, a existência de apoio social e de recursos instrumentais, tal como, o apoio da sociedade, relacionado com o apoio dos familiares. Neste sentido, verifica-se também que no âmbito do luto antecipatório, a nível interpessoal existem vários fatores que podem influenciar este processo,

nomeadamente, o padrão de comunicação estabelecido quer com o seu ente querido, quer com os profissionais de saúde, tal como, a existência de fatores stressores concorrentes e de necessidades relacionais não satisfeitas, o tipo de relação estabelecido com o ente querido, a qualidade do suporte profissional, a existência de perturbação no sistema familiar e socioprofissional (Coelho & Barbosa, 2017; Wong & Chan, 2007).

No modelo do cuidado transacional são também identificados **indicadores, quer de resultado, quer de processo**, que constituem ferramentas úteis que refletem se a direção da transição se faz no sentido da saúde e bem-estar ou do risco e vulnerabilidade. No que respeita aos indicadores de processo, Meleis (2010) definiu quatro aspetos essenciais:

- Sentir-se ligado. Neste âmbito está descrito que no decorrer da transição sentir-se conectado com os profissionais de saúde, com quem é possível o esclarecimento de dúvidas, pode ser um indicador positivo na experiência da transição;
- Interagir, que possibilita a clarificação e o ajuste de comportamentos em resposta às transições, destacando-se a importância da entreaajuda, colaboração e compreensão como indicadores de uma transição saudável;
- Sentir-se situado, nomeadamente, sentir-se parte integrante do contexto em que se encontra inserido, através da criação de novos significados e percepções;
- Desenvolvimento da confiança e do coping, através da manifestação de sentimentos de segurança face à transição vivenciada, mediante da utilização dos recursos e do desenvolvimento de estratégias para lidar com os sucessivos problemas.

Ainda neste âmbito e fazendo a ligação à vivência do luto antecipatório, verifica-se que para o cuidador familiar estar envolvido neste processo deverá ter a percepção de antecipação da morte ou da perda, para a qual se torna essencial a realização de determinadas tarefas, nomeadamente: o desenvolvimento da percepção (cognitiva e emocional) da proximidade da morte; o desenvolvimento da percepção das perdas pessoais e relacionais inerentes a essa vivência; o desenvolvimento de percepção das tarefas relacionais de fim de vida pendentes e focalização nos cuidados a serem prestados (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).

No modelo teórico de Meleis, foram também definidos dois indicadores de resultados, nomeadamente:

- Mestria: domínio de novas competências que permitam à pessoa vivenciar a transição com sucesso;
- Integração fluída da identidade: integração da experiência de transição.

Por fim, no que concerne aos cuidados de enfermagem, segundo Malta et al. (2023, p.5), citando Meleis (2012),

o seu objetivo é cuidar dos potenciais problemas com que se deparam as pessoas durante as experiências transitórias e desenvolver intervenções de prevenção (de consequências indesejáveis) e terapia de apoio ao utente/família sempre que este necessite, conduzindo-o a um coping saudável.

Ademais, é essencial a prevenção dos riscos associados à vivência da transição, a promoção da melhoria do bem-estar e do autocuidado (Costa, 2016). Meleis (2010) descreve também algumas estratégias fundamentais para auxiliar as pessoas na vivência das suas transições, nomeadamente:

- Avaliação de enfermagem:
- Reminiscência: que auxilia na integração do processo de transição, fornecendo um elo entre o presente e o passado, permitindo à pessoa refletir sobre as suas experiências de vida.
- Suplementação de papel: facilita a aquisição de novos conhecimentos e habilidades; permite à pessoa ter consciência dos seus sentimentos, comportamentos e objetivos, sendo particularmente útil aquando do assumir de novos papéis.
- Criação de um ambiente saudável: fornecer um ambiente que assegure segurança e proteção, o respeito pelas crenças religiosas e culturais.
- Mobilização de recursos: nomeadamente pessoais, familiares e comunitários.

Em modo de conclusão, é possível verificar-se que o cuidado transacional, permite aos enfermeiros desenvolver um olhar atento perante os padrões de resposta, um reconhecimento de situações críticas e de vulnerabilidade na vivência das transições das pessoas que cuidam, para as quais são essenciais intervenções de enfermagem que permitam prevenir consequências indesejadas e favorecer resultados positivos em saúde. Abaixo exponho um esquema acerca do processo de luto antecipatório do cuidador familiar à luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis.

Referências Bibliográficas:

Alam, S., Hannon, B. & Zimmermann, C. (2020). Palliative care for family caregivers.

Journal of Clinical Oncology, 38(9), 926-936. DOI: 10.1200/JCO.19.00018

Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares,

I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa

Beng, T.S., Guan, C., Seang, L.K., Pathmawathi, S., Ming, M.F., Jane, L.E., Chin, L.E. &

Loong, C. (2013). The experiences of suffering of palliative care informal caregivers in malaysia: a thematic analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 30(5). 473-489. DOI: 10.1177/1049909112473633 ajhpm.sagepub.co

Clukey, L. (2007). "Just be there" hospice caregivers' anticipatory mourning experience.

Journal of Hospice and Palliative Nursing. 9(3). 150-158. DOI: 10.1097/01.NJH.0000269992.13625.00

Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care.

International Journal of Palliative Nursing. 14(7). 316-325. DOI:10.12968/ijpn.2008.14.7.30617

Coelho, A. & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature

Review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 34(8). 774-785. DOI: 10.1177/1049909116647960

Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L. & Barbosa, A. (2020). Family

Caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qualitative Health Research*. 30(5). 693-703. DOI:10.1177/1049732319873330

- Costa, L.G.F. (2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico Para o cuidado de enfermagem. *Enfermagem Brasil*. 15(3). 137-145. <https://doi.org/10.33233/eb.v15i3.181>
- Espíndola, A.V., Quintana, A.M., Farias, C.P. & München, M.A.B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3). 371-377. Doi: 10.1590/1983-80422018263256
- Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C. & Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers For death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 37(1). 3-12. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010
- Majid, U. & Akande, A. (2022). Managing anticipatory grief in family and partners: a Systematic review and qualitative meta-synthesis. *The Family Journal Counseling and Therapy for Couples and Families*. 30(2). 242-249. <http://journals.sagepub.com/home/tfj>
- Malta, H.F., Fernandes, I. M., Santos, E., Baptista, R., Pereira, M. A., & Parente, P. A. (2023). Comunicação de más notícias perspectivada segundo Meleis e Watson: Uma revisão narrativa. *Servir*, 2(04), e28390. <https://doi.org/10.48492/servir0204.28390>
- Meleis, A.I., Sawyer L., Im, E., Schumacher, K., & Messias, D. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28
- Meleis, A.I. (2010). Transitions theory: middle-range and situation specific in theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company, ISBN: 9780826105356.

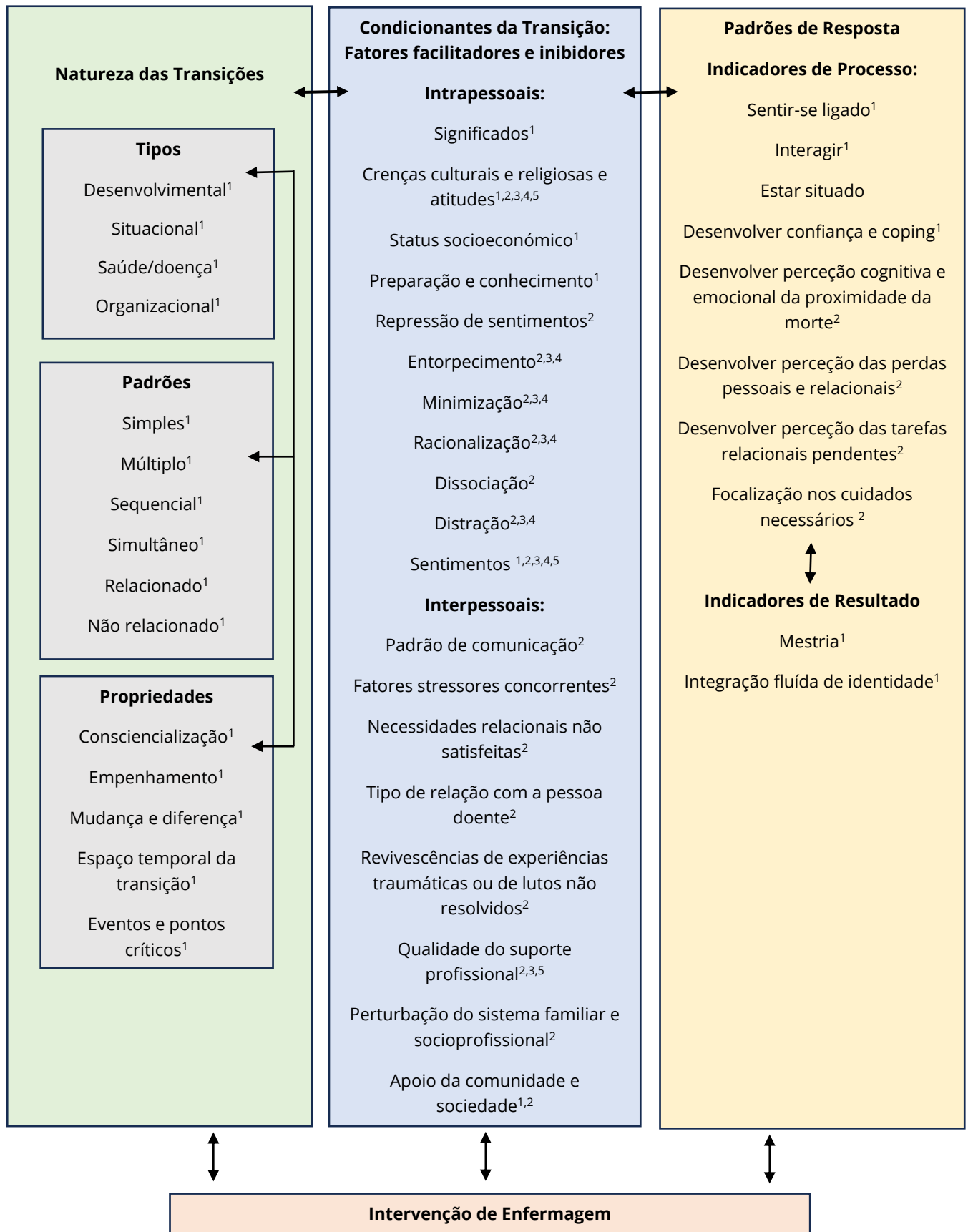
Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. & Guldin, M.-C. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*. 44. 75-93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>

Tavares, P. (2020). *Fatores determinantes na transição para cuidados paliativos: Perspetiva do perito em enfermagem à pessoa em situação paliativa*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. URI: <https://hdl.handle.net/10216/129207>

Yu, W., Lu, Q. Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R. & Hou, X. (2021). Anticipatory grief among chinese family caregivers of patients with advanced cancer: a cross-sectional study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 8(4). 369-376. DOI:10.4103/apjon.apjon-214.

Wong, M.-S. & Chan, S.W.-C. (2007). The experiences of chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 16. 2357–2364. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01943.x>

O Processo de Luto Antecipatório do Cuidador Familiar à Luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis



Referências Bibliográficas:

¹Meleis, A.I. (2010). Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific in Theories in Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company, ISBN: 9780826105356.

²Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa

³Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 316-325. DOI:10.12968/ijpn.2008.14.7.30617

⁴Coelho, A. & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. DOI: 10.1177/1049909116647960

⁵Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L. & Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693-703. DOI:10.1177/1049732319873330

**Apêndice VI - Tabela de Avaliação da Experiência do Luto
Antecipatório do Cuidador Familiar**

Tabela de Avaliação da Experiência do Luto Antecipatório do Cuidador Familiar

Natureza das Transições			
Tipos de Transição		Desenvolvimental	
		Situacional	
		Saúde/Doença	
		Organizacional	
Padrões de Transição		Simples ou Múltiplas	
		Sequenciais ou simultâneas	
		Relacionadas e não relacionadas	
Propriedades da Transição		Consciencialização	
		Empenho	
		Mudança e diferença	
		Espaço Temporal	
		Eventos e pontos críticos	
Condicionantes da Transição: Fatores facilitadores e inibidores			
Intrapessoais		Interpessoais	
Significados		Padrão de comunicação	
Crenças culturais e religiosas		Fatores <i>stressores</i> concorrentes	
Status Socioeconómico		Necessidades relacionais não satisfeitas	
Preparação e conhecimento		Tipo de relação com a pessoa doente	
Repressão de Sentimentos		Revivescências de experiências traumáticas ou de lutos não resolvidos	
Entorpecimento		Qualidade do suporte profissional	
Minimização		Perturbação do sistema familiar e socioprofissional	
Racionalização			
Dissociação			
Distração			

Padrões de Resposta			
Indicadores de Processo		Indicadores de Resultado	
Sentir-se ligado		Maestria	
Interagir		Integração fluída de identidade	
Estar situado			
Desenvolver confiança e coping			
Desenvolver percepção cognitiva e emocional da proximidade da morte			
Desenvolver percepção das perdas pessoais e relacionais			
Desenvolver percepção das tarefas relacionais pendentes			
Focalização nos cuidados necessários			
Reações Vivenciais			
Desregulação emocional		Incerteza	
Choque		Identificação e contágio emocional	
Ansiedade de separação		Habituação e dessensibilização	
Tristeza		Impotência	
Raiva e revolta		Exaustão do cuidador	
Esperança		Ambivalência	

Referências Bibliográficas

- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Bilić, J., Skokandić, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
- Clukey, L. (2007). "Just be there" hospice caregivers' anticipatory mourning experience. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9(3), 150-158. DOI: 10.1097/01.NJH.0000269992.13625.00
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 316-325. DOI:10.12968/ijpn.2008.14.7.30617
- Coelho, A. & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. DOI: 10.1177/1049909116647960
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L. & Barbosa, A. (2020). Family caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693-703. DOI:10.1177/1049732319873330
- Espíndola, A.V., Quintana, A.M., Farias, C.P. & München, M.A.B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371-377. Doi: 10.1590/1983-80422018263256

- Fee, A., Hanna, J. & Hasson, F. (2023). Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review. *Death Studies*, 47(1), 30-44. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1998935>
- Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C. & Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers For death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 37(1). 3-12. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010
- Li, J., Sun, D., Zhang, X., Zhao, L., Zhang, Y., Wang, H., Ni, N., & Jiang, G. (2022). The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among Chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00925-4>
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific in Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company, ISBN: 9780826105356.
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. & Guldin, M.-C. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Pusa, S., Persson, C. & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 34-41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.02.004>

Apêndice VII-
Necessidades do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença
Oncológica em Situação Paliativa no Luto Antecipatório

**1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico
Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em
Situação Paliativa**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

**Necessidades do Cuidador Familiar da Pessoa com
Doença Oncológica em Situação Paliativa no Luto
Antecipatório**

Ana Rita dos Santos Ângelo

Docente Regente:

Professora Doutora Eunice Sá

Docente Orientadora:

Professora Doutora Patrícia Vinheiras Alves



No âmbito da implementação do projeto de formação “Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa” propus-me realizar um documento de compilação das necessidades dos cuidadores familiares no processo de luto antecipatório. Para tal, foi essencial a realização de pesquisa bibliográfica em livros de referência na área e em bases de dados, nomeadamente, na Medline e CINAHL, tal como, a observação da prática e a auscultação de peritos acerca do tema.

Necessidades do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa no Luto Antecipatório

Nos dias de hoje, sabe-se que a adaptação da pessoa doente e da sua família à doença oncológica é interdependente e apresenta uma elevada complexidade (Areia et al., 2020).

Deste modo, tal como preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (2018), a pessoa em situação paliativa e a sua família devem constituir uma só unidade de cuidados, o que implica que seja essencial não só a avaliação das necessidades da pessoa doente, como também a identificação das necessidades do cuidador familiar (CF) por toda a equipa interdisciplinar, de modo que seja possível iniciar-se um projeto de ajuda individualizado e holístico, numa fase de grande vulnerabilidade e sofrimento associado (Areia et al., 2020; Barbosa, 2016). Neste processo de interdependência, conclui-se que ao intervir-se visando garantir o bem-estar dos cuidadores, promove-se igualmente o bem-estar da pessoa em situação paliativa, dignificando, assim, o processo de morte, conducente com a melhoria da prestação dos cuidados em fim de vida (OMS, 2018).

Para tal, é essencial considerar que os desafios vivenciados pelo cuidador familiar impostos pela doença oncológica, dependem quer da fase da doença, assim como, da fase do ciclo vital da família (Correia, 2014). Neste contexto, Rolland (2005) considera que o impacto de uma doença crónica, como a doença oncológica, depende das suas características, mais especificamente, do seu grau de incapacidade (se é incapacitante ou não), do seu início (gradual ou agudo); do seu curso (progressivo, constante ou com presença de recaídas), do seu prognóstico (fatal, se encurta a vida ou se não é fatal). Neste sentido, é essencial que seja considerado o grau de certeza e de previsibilidade

relacionado com a doença, bem os desafios e necessidades da família nas diferentes fases de evolução da mesma (crise, crónica ou terminal) (Correia, 2014). Nesta linha de pensamento sabe-se que cada fase da doença oncológica implica a concretização de determinadas tarefas de desenvolvimento específicas, nomeadamente, atitudes e mudanças necessárias à adaptação à mesma (Correia, 2014). Considera-se, assim, que a fase terminal da doença oncológica é a etapa mais complexa e desafiante para os cuidadores/familiares,

dada a confluência de múltiplos desafios, tais como a iminência da morte; o aparecimento/exacerbamento de sintomatologia altamente complexa no doente; e a necessidade de uma reorganização familiar rápida e funcional, para responder aos desafios presentes (e.g., cuidar/acompanhar o familiar doente) e futuros (e.g., resolução do processo de luto post mortem)” (Areia et al., 2020, p.170).

De acordo com Correia (2014), “os desafios com que a família de um doente oncológico se depara são, frequentemente, de tal forma complexos que se poderão estender a todas as esferas da vida, podendo conduzir a crises no sistema familiar” (p.4).

No decorrer deste processo, sabe-se que o luto antecipatório é um dos principais desafios que os cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica em situação paliativa enfrentam, tendo em conta que de forma geral a ameaça de morte ou de separação pode desencadear uma reação de luto, enquanto o seu ente querido ainda está fisicamente presente e a necessitar dos seus cuidados (Hsiao et al., 2023; Seyedfatemi et al., 2021). Esta experiência, pode despoletar um elevado distress emocional, sofrimento e diminuição da sua qualidade de vida (Areia et al., 2020; Seyedfatemi et al., 2021; Spatuzzi et al., 2017). Sabe-se que estas respostas mal adaptativas são comuns, que podem ser transferidas para a pessoa doente influenciando igualmente o seu bem-estar e os cuidados prestados, tal como, podem influenciar negativamente a adaptação dos cuidadores à fase de luto pós-morte (Anandi & Dhadave, 2018; Areia et al., 2020; Geng et al., 2018; Seyedfatemi et al., 2021).

Posto isto, é preponderante identificar, compreender e intervir face às necessidades do cuidador familiar, ao longo de toda a trajetória de doença oncológica, o que conduzirá à oferta de um suporte mais eficaz e compassivo durante este período envolto de grande vulnerabilidade e que constitui o primeiro passo de apoio no seu processo de luto antecipatório (Amano et al., 2022; Spatuzzi et al 2017). De acordo com Alam et al. (2020) esta avaliação é mais frequentemente realizada pelos enfermeiros e/ou

assistentes sociais, devendo, contudo, ser do conhecimento de toda a equipa, na medida que pode influenciar os cuidados prestados ao cuidador, como também à pessoa em situação paliativa. Esta avaliação deve ser realizada conjuntamente com a pessoa em situação paliativa e, idealmente, também separadamente (Alam et al., 2020).

Deste modo, a partir da realização de pesquisa bibliográfica, da auscultação de enfermeiros peritos, da observação da prática e da participação nos cuidados prestados no decorrer do estágio foi possível identificar algumas necessidades específicas dos cuidadores familiares no processo de luto antecipatório, nomeadamente: de informação e educação; manutenção do seu autocuidado; apoio emocional; apoio espiritual e cultural; apoio social e da comunidade e de realização de tarefas adaptativas. Estas necessidades encontram-se listadas e desenvolvidas na Tabela 1.

Tabela 1. Necessidades do Cuidador Familiar no processo de Luto Antecipatório

Necessidades do Cuidador Familiar no processo de Luto Antecipatório	
Informação e Educação	Informação acerca da doença: → Os cuidadores de pessoas com doença oncológica em situação paliativa apresentam muitas necessidades de apoio e de disponibilização de informações (Spatuzzi et al., 2017). → No decorrer de evolução da doença oncológica a pessoa doente e os seus cuidadores/família, necessitam de compreender com clareza a situação clínica, incluindo, o estadio da doença, o prognóstico, quais os tratamentos propostos e possíveis efeitos adversos dos mesmos e formas de os gerir, tal como, quais os resultados esperados e objetivos de cuidados a curto e longo prazo (Alam et al., 2020; Schore et al., 2016).
	Informação e educação acerca da prestação de cuidados: → Verifica-se que os cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica em fase avançada necessitam de prestar cuidados cada vez mais complexos, nomeadamente no que concerne à gestão de terapêutica (transdérmica, subcutânea), tratamento de feridas, reconhecimento e gestão de sintomas, o que requer treino e ensinios por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros (Alam et al., 2020). Por este

	motivo, necessitam que sejam frequentemente realizados ensinamentos práticos no que concerne à prestação de cuidados, assim como, de validação acerca dos cuidados prestados. → Verifica-se que a disponibilização de informação pode ser crucial, permitindo reduzir a ansiedade dos cuidadores familiares, aliviar medos e potenciar a tomada de decisão, em consonância com o sistema de valores familiar, auxiliando-os na preparação para a morte do seu ente querido e para o futuro (Schoore et al., 2016). Informação acerca do processo de luto antecipatório: → Os cuidadores familiares apresentam manifestações comuns relacionadas com o processo de luto antecipatório, sendo importante deterem informação acerca do luto antecipatório, de forma a compreenderem que são expectáveis e a não se sentirem sozinhos (Schoore et al., 2016).
Apoio Emocional	→ A vivência do luto antecipatório, a par da experiência de cuidar, podem efetivamente, ser desafios emocionalmente muito perturbadores e desgastantes para os cuidadores familiares (Barbosa, 2016; Schoore et al., 2016). São muito variadas as reações que os cuidadores podem sentir (Foram abordadas no apêndice IV), sendo essencial demonstrar que são válidas e que podem ser expectáveis neste processo. → Os cuidadores familiares precisam que os seus sentimentos sejam reconhecidos. O apoio emocional permitirá que expressem os seus sentimentos e que os possam validar, num ambiente de apoio e compreensão, (Barbosa, 2016; Schoore et al., 2016). → Este apoio emocional pode ser prestado quer por parte dos profissionais de saúde, como também por familiares e amigos e grupos de apoio.

Apoio Espiritual e Cultural	→ A espiritualidade pode auxiliar o cuidador familiar a encontrar significado para esta experiência. É essencial que se sinta espiritualmente aceito, que mantenha as suas práticas espirituais e/ou religiosas (Lourenço et al., 2021). → A espiritualidade pode constituir uma importante estratégia de coping para vivenciar o processo de luto antecipatório (Barbosa, 2016). → O cuidador familiar necessita de sentir que se encontra integrado culturalmente e que as suas normas e valores culturais são compreendidos e respeitados (Lourenço et al., 2021).
Apoio Social e da Comunidade	→ Os cuidadores familiares necessitam de uma forte rede de apoio para os ajudar no processo de cuidar e no seu processo de luto antecipatório. Esta rede de apoio é essencial para oferecer suporte prático e emocional, quer seja por parte de familiares, amigos e profissionais de saúde. → Os cuidadores familiares necessitam de apoio para prevenir a sua sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados, necessitando frequentemente de apoio social e da comunidade (Alam et al., 2020). → A prevenção da sobrecarga do cuidador, pode ter um efeito positivo na redução das manifestações do luto antecipatório, auxiliando na vivência deste processo (Amano et al., 2022; Li et al., 2022; Spatuzzi et al., 2017; Yu et al., 2021). → Alguns dos recursos que os cuidadores familiares podem necessitar para os ajudar na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica em situação paliativa: ▪ Serviços de apoio domiciliário: auxílio com os aspetos práticos de cuidar, como alimentação, cuidados de higiene e limpeza do domicílio; ▪ Grupos de suporte e voluntariado; ▪ ECCI (Equipa de Cuidados Continuados Integrados) que asseguram: cuidados domiciliários de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas, através de visitas programadas,

	regulares de acordo com as necessidades detetadas; cuidados de reabilitação; apoio psicossocial e ocupacional; capacitação dos familiares e cuidadores de competências e habilidades para responder às necessidades em saúde detetadas (Diário da República N.º 197/2015); ▪ Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) que asseguram: cuidados médicos e de enfermagem especializados em cuidados paliativos; intervenção psicológica; intervenção e apoio social; apoio e intervenção no luto e Intervenção espiritual (Diário da República N.º 197/2015).
Manutenção do seu autocuidado	→ É comum que os cuidadores dediquem toda a sua energia e atenção ao seu ente querido, negligenciando as suas próprias necessidades e bem-estar. Por este motivo, é crucial que os profissionais de saúde incentivem os cuidadores a cuidarem de si mesmos também, incentivando o seu autocuidado, realização de atividades relaxantes e descanso (Schore et al., 2016).
Realização de estratégias adaptativas	→ Neste processo de transição os cuidadores necessitam de mobilizar estratégias de coping, de forma a potenciar os seus fatores protetores, na medida que a mobilização destes recursos pode aliviar o seu sofrimento e aumentar a sua qualidade de vida (Barbosa, 2016; Schore et al., 2016; Spatuzzi et al., 2017). → Os cuidadores familiares no processo de luto antecipatório necessitam de se adaptar adequadamente às mudanças de papéis, nomeadamente, assumindo novas funções imediatas e antecipando futuras novas responsabilidades (Patinadan et al., 2022). → Frequentemente, os cuidadores familiares necessitam de auxílio para o reconhecimento da proximidade do fim de vida, tal como, para os últimos dias e horas de vida, nomeadamente para as despedidas e cuidados a ter após a morte (Patinadan et al., 2022; Schore et al., 2016; Semenescu et al., 2022).

Referências Bibliográficas

- Amano, K., Ichikura, K., Hisamura, K., Sakurai, H., Yanaizumi, R., Takahashi, S., Shimizu, Y., Kawada, K., Takahashi, O., Matsushima, E., Takeuchi, T. and Takahashi, H. (2022) Characteristics and social support needs predicting anticipatory grief in the spouses of patients with cancer at the end of life. *International Journal of Clinical Medicine*, 13, 98-120. <https://doi.org/10.4236/ijcm.2022.133009>
- Anandi, B. S., & Dhadave, M. M. (2018). Anxiety and depression among caregivers of inpatients suffering from chronic debilitating and terminal illnesses. *International Journal of Community Medicine and Public Health*, 5(5), 1903. DOI: 10.18203/2394-6040.ijcmph20181696
- Areia, N., Major, S., Fonseca, G., Oliveira, V. & Relvas, A.P. (2020). Prevalência e preditores de morbilidade psicológica nos familiares de doentes oncológicos terminais. *Psicologia, saúde & doenças*, 21(1), 169-175. <http://dx.doi.org/10.15309/20psd210125>
- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Correia, M.A.O. (2019). *Luto antecipatório na doença oncológica: Estudo exploratório com o Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form)*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Universidade de Coimbra]. Repositório Científico da Universidade de Coimbra
- Geng, H., Chuang, D., Yang, F., Yang, Y., Liu, W., Liu, L., & Tian, H. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients. *Medicine*, 97(39), DOI:10.1097/md.00000000000011863

Hsiao, C. C., Hsieh, S. I., Kao, C. Y., & Chu, T. P. (2023). Development of a scale of nurses' competency in anticipatory grief counseling for caregivers of patients with terminal cancer. *Healthcare (Switzerland)*, 11(2). <https://doi.org/10.3390/healthcare11020264>

Li, J., Sun, D., Zhang, X., Zhao, L., Zhang, Y., Wang, H., Ni, N., & Jiang, G. (2022). The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among Chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00925-4>

Lourenço, M., Encarnação, P. & Lumini, M.J. (2021). Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade. In Escola Superior de Enfermagem do Porto (Ed), Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem (pp.85-98). <https://doi.org/10.48684/6sk0-ff98>

Patinadan, P.V., Tan-Ho, G., Choo, P.Y. & Ho, A.H.Y. (2022). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*. 46(2). 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>

Portaria n.º 165/2016 - Diário da República n.º 112/2016, Série I de 2016-06-14.

Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104 (11), 2584-2595. DOI: 10.1002/cncr.21489

Seyedfatemi, N., Ghezeljeh, T.N., Bolhari, J. & Rezaei, M. (2021). Effects of family-based dignity intervention and expressive writing on anticipatory grief of family caregivers of patients with cancer: a study protocol for a four-arm randomized controlled trial and a qualitative process evaluation. *Trials*. 22(751). 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05718-3>

Shroe, J.C., Gelber, M.W., Koch, L.M. & Sower, E. (2016). Anticipatory grief an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 18(1). 15-19. DOI:10.1097/NJH.0000000000000208

Spatuzzi, R., Giulietti, M.V., Ricciuti, M., Merico, F., Meloni, C., Fabbietti, P., Ottaviani, M., Violani, C., Cormio, C. & Vespa, A. (2017). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Studies*, 41(5), 276-283.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1273277>

Yu, W., Lu, Q., Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R., & Hou, X. (2021). Anticipatory grief among chinese family caregivers of patients with advanced cancer: a cross-sectional study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(4), 369-376.
<https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-214>

World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva, Suíça: Autor

Apêndice VIII - Instrumentos de Avaliação do Luto Antecipatório

**1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico
Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em
Situação Paliativa**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

Instrumentos de Avaliação do Luto Antecipatório

Ana Rita dos Santos Ângelo

Docente Regente:

Professora Doutora Eunice Sá

Docente Orientadora:

Professora Doutora Patrícia Vinheiras Alves



No âmbito da implementação do projeto de formação que me propus realizar “Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa” considereei essencial a realização do presente documento, almejando adquirir conhecimento acerca das ferramentas existentes para avaliação do luto antecipatório. Para tal realizei pesquisa bibliográfica em livros de referência na área e em bases de dados, nomeadamente, na CINAHL e Medline.

Ferramentas de Avaliação do Luto Antecipatório

A avaliação do luto antecipatório é determinante para a compreensão e identificação das necessidades dos cuidadores familiares e imprescindível ao delineamento de estratégias de intervenção, quando necessárias (Leite, 2021).

Todavia, verifica-se que esta avaliação, tal como, o delineamento de intervenções direcionadas, permanece difícil de se operacionalizar, devido à escassez de diretrizes padronizadas e às inconsistências existentes relativas à operacionalização do construto (Patinadan et al., 2020).

Os instrumentos de avaliação do luto antecipatório têm vindo a ser amplamente desenvolvidos ao longo dos anos a partir de escalas multidimensionais que abrangem componentes práticas, emocionais, sociais e relacionais (Nielsen et al., 2016). Uma característica comum em todas as escalas é o foco nos cuidados prestados pelos cuidadores, tal como, nos sentimentos despoletados em relação à doença e à possibilidade de perder o seu ente querido (Nielsen et al., 2016). Estes instrumentos são geralmente extensos, direcionados para doenças específicas, não captando de forma completa a amplitude do construto (Coelho, 2020; Patinadan et al., 2020). Direccionam-se, na sua maioria, para os cuidadores de pessoas com demência, contudo, recentemente, têm sido criadas versões mais curtas dos mesmos e adaptados a outros contextos, nomeadamente, oncologia e cuidados paliativos (Coelho, 2020).

De acordo com uma revisão sistemática da literatura realizada por Trembl et al. (2021), foram identificados oito instrumentos distintos de avaliação/mensuração do luto antecipatório, sendo que apenas dois deles são os mais utilizados, nomeadamente, a escala de luto antecipatório e a escala de luto prolongado PG12/PG13.

Apresento de seguida as principais escalas de avaliação do luto antecipatório com base na literatura consultada:

1. Escala de Luto Antecipatório – *Anticipatory Grief Scale* (AGS).

- Foi desenvolvida em 1991 por Theut et al. (1991) com base na experiência clínica e tendo como referência outros instrumentos de mensuração do luto, como por exemplo, o *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG).
- Foi inicialmente concebida para avaliação do luto antecipatório de esposas cujos companheiros foram diagnosticados com demência. Contudo, ao longo do tempo, tem vindo a ser adaptada para outros contextos, nomeadamente, oncologia e cuidados paliativos (Dehpour &Koffman, 2023).
- O questionário é de autoaplicação, constituído por 27 itens que avaliam mecanismos de *coping* e a autopercepção relativamente à perda futura inevitável. Através de uma escala de *Likert* que varia entre 1 (completamente em desacordo) e 5 (completamente de acordo). A soma dos itens varia de 27 a 135, sendo que uma pontuação mais alta é indicativa de um nível mais alto de luto antecipatório (Dehpour &Koffman, 2023).
- A vantagem da sua utilização é que pode ser aplicada por vários profissionais de saúde, permitindo identificar os problemas que as pessoas doentes e familiares estão a enfrentar antes da morte, para que possam ser planeadas intervenções de apoio especializadas (Treml et al., 2021).

2. Escala do Luto Prolongado – PG13 ou PG12:

- É um método psicométrico utilizado para avaliação da Perturbação do Luto Prolongado de cuidadores familiares de pessoas com diferentes doenças (Dehpour &Koffman, 2023).
- Foi originalmente projetada para avaliar o luto prolongado após a perda de um ente querido, sendo que alguns itens da versão *Pre-Loss* (PG-13) foram ajustados para abordar a perda previamente à morte (Treml et al., 2021).
- É constituída por 13 questões sobre como é que o cuidador lida com questões práticas relacionadas com os cuidados à pessoa doente, assim como, acerca da satisfação das necessidades físicas e emocionais do seu ente querido, nível de stress do cuidador e, ainda, preparação geral do cuidador (Nielsen et al., 2016). Tem 11 questões com escala *Likert* de 1 a 5 e 2 questões com resposta binária – sim ou não (Dehpour &Koffman, 2023).

- Permite mensurar o luto pré-morte, no qual a ansiedade de separação é identificada como um critério chave, juntamente com outros sintomas emocionais, cognitivos e sociais, como choque, dificuldades na aceitação da doença, confusão, entorpecimento e redução significativa do funcionamento ocupacional e social (Coelho, 2020).
- No entanto, este instrumento baseia-se na premissa de que o luto pré-morte e pós-morte são fenomenologicamente comparáveis, apresentando como lacuna o facto de não reconhecer outras características específicas do luto antecipatório (Coelho et al., 2017).

3. Inventário de Luto do Cuidador de *Marwit-Meuser*:

- Foi construída em 2002 por Marwit e Meuser para mensurar o luto antecipatório de cuidadores familiares de pessoas com demência, contudo tem sido utilizada extensivamente e adaptada a outros grupos (Dehpour & Koffman, 2023).
- É uma escala de auto-relato composta por 50 itens categorizados em três domínios (Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, Sentimento de Tristeza e Saudade e Preocupação e Sentimento de Isolamento) (Dehpour & Koffman, 2023). Uma pontuação total elevada (acima de 175) indica a necessidade de uma intervenção formal, sendo que a pontuação de cada subescala também pode ser utilizada como indicador de necessidade de uma eventual intervenção (Dehpour & Koffman, 2023). Por outro lado, pontuações abaixo da média padrão podem indicar uma vivência adaptativa ou por outro lado a presença de negação (Dehpour & Koffman, 2023).

4. Inventário do Luto para os Cuidadores de *Marwit-Meuser* (Forma Reduzida) – MMCGI-SF:

- Posteriormente Marwit e Meuser construíram uma escala mais reduzida de modo que pudesse ser mais facilmente aplicada (Dehpour & Koffman, 2023).
- É um questionário de autopreenchimento composto por 18 itens cada um com uma escala *Likert* de 1 a 5 (Dehpour & Koffman, 2023).

→ Já existe adaptação portuguesa da MMCGI-SF que se aplica a adultos (> 18 anos) familiares de doentes oncológicos em qualquer fase de evolução da doença (Areia et al., 2017).

Referências Bibliográficas

Areia, N., Major, S. & Relvas, A.P. (2017). Inventário do luto para os cuidadores de Marwit-Meuser - forma reduzida. *Imprensa da Universidade de Coimbra*.
https://doi.org/10.14195/978-989-26-1268-3_6

Coelho, M.A.M. (2020). *Conceptualization and assessment of family caregivers's anticipatory grief in palliative care*. [Tese de Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Ciências e Tecnologias da Saúde, especialidade de Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa]. <http://hdl.handle.net/10451/48493>

Coelho, A., de Brito, M. & Barbosa, A. (2017). Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Supportive and Palliative Care*. 11. 1-6. DOI: 10.1097/SPC.0000000000000321

Dehpour, T. & Koffman, J. (2023). Assessment of anticipatory grief in informal caregivers of dependants with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*. 27 (1). 110-123. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2032599>

Leite, M. (2021) Intervenção Psicológica no Luto (Antecipatório) de Cuidadores de Pessoas com Demência. In Gabriel, S., Paulino, M. & Baptista, T.M. (Cord.) LUTO Manual de Intervenção Psicológica. (pp.59-81). PACTOR

Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. & Guldin, M.-C. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*. 44. 75-93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>

Theut, S. K., Jordan, L., Ross, L. A., & Deutsch, S. I. (1991). Caregiver's anticipatory grief in dementia: a pilot study. *International Journal of Aging & Human Development*, 33(2), 113-118. <https://doi.org/10.2190/4KYG-J2E1-5KEM-LEBA>

Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M. & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social Science & Medicine*. 284. 1-19. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>

Apêndice IX – Protocolo de Revisão Scoping

Protocolo de Revisão Scoping

TÍTULO: Comunicação no Apoio no Luto Antecipatório e Preparatório: Protocolo de Revisão Scoping

AUTORES: Ana Rita dos Santos Ângelo¹; Marisa Alexandra Lopes Correia²; Patrícia Vinheiras Alves³; Sandra Cristina da Silva Neves⁴

¹Enfermeira no Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Discente do 1ºCurso de Mestrado de Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na vertente à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, anaritaangelo@campus.esel.pt, +351968733852.; ²Enfermeira no Hospital do Mar, Discente do 1ºCurso de Mestrado de Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na vertente à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, marisalopes@campus.esel.pt.; ³Enfermeira Doutorada, Professora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; ⁴Enfermeira Doutorada, Professora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

RESUMO:

Introdução: Na trajetória de doença grave, progressiva e incurável a pessoa em situação paliativa e a sua família experienciam inúmeras perdas, sendo os processos de adaptação às mesmas desafiante - o luto preparatório e antecipatório, respetivamente. A intervenção no luto é essencial e assenta na facilitação da adaptação, quer do indivíduo quer da família, à condição de doença, capacitação para a prestação de cuidados, preparação para a perda e prevenção do luto complicado. Nesta intervenção, a comunicação é reconhecida como uma estratégia fundamental, devendo ser clara e consistente, alicerçada numa relação de confiança entre todas as partes. **Objetivos:** Mapear a evidência científica sobre o conhecimento existente acerca da comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório. **Metodologia:** Será utilizada a metodologia da *Joanna Briggs Institute*. A pesquisa será efetuada nas bases de dados CINAHL e MEDLINE e na literatura cinzenta. A pesquisa, a seleção dos artigos, a extração dos dados e a sua análise terá a participação de quatro revisores independentes. Serão consideradas as publicações entre 2018-2023, em português e inglês, que incluam a pessoa em situação paliativa e/ou família e que abordem a comunicação no fim de vida, especificamente no apoio no luto antecipatório e preparatório. **Conclusão:** Com a elaboração do atual protocolo pretende-se explicitar os passos adotados em cada etapa da revisão e as opções efetuadas, o que confere transparência ao processo de acesso e sistematização da evidência.

Palavras-Chave: Comunicação; Luto Antecipatório; Luto Preparatório; Cuidados Paliativos

ABSTRACT

Introduction: In the trajectory of severe, progressive, and incurable illness, both the person in a palliative situation and their family experience numerous losses and they need to adapt to them - the preparatory and anticipatory grief, respectively. The intervention in grief is essential and focuses on facilitating adaptation, both for the individual and the family, to the condition of illness, empowering them to provide care, preparing for loss and preventing complicated grief. In this intervention, communication is recognized as a fundamental strategy, needing to be clear and consistent, grounded in a relationship of trust between all parts. **Objectives:** To map the scientific evidence on the existing knowledge about communication to support anticipatory and preparatory grief. **Methodology:** The Joanna Briggs Institute methodology was used. The research was conducted in the CINAHL and MEDLINE databases and gray literature. The research, selection of articles, data extraction and analysis will be carried out by four independent reviewers. Publications between 2018-2023, in Portuguese and English, will be considered, including individuals in palliative situations and/or families, addressing end-of-life communication, specifically in supporting anticipatory and preparatory grief. **Conclusion:** The purpose of the current protocol is to make explicit the steps taken at each stage of the review and the choices made, thus making the process of accessing and systematizing evidence more transparent.

Key Words: Communication; Anticipatory Grief; Preparatory Grief; Palliative Care

1. INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos visam o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida das pessoas doentes que enfrentam doenças graves e ou incuráveis e dos seus familiares e desenvolvem-se com níveis de intervenção crescente, preferencialmente desde o momento do diagnóstico, ao longo de toda a trajetória de doença, com intensificação no período terminal (Barbosa, 2016; WHO, 2020). Nesta fase, é essencial o apoio no luto preparatório e antecipatório, cujos objetivos de intervenção passam essencialmente pela facilitação da adaptação individual e familiar à condição terminal, pela capacitação para a prestação de cuidados à pessoa doente e autocuidados à família, pela preparação para a perda e a prevenção do luto complicado (Barbosa, 2016). Segue-se o acompanhamento dos familiares e/ou cuidadores no período após o falecimento, cuja abordagem mais coerente e estruturada de apoio ao luto é fornecida, em muitos países, pelos serviços especializados em cuidados paliativos (Aoun et al., 2017).

Em termos conceptuais, o luto é considerado um processo de adaptação a uma perda significativa e que envolve inúmeras mudanças a nível físico, psicológico, comportamental, espiritual e sociocultural da pessoa que o vivencia (Pimenta & Capelas, 2019). Denomina-se “processo de luto”, na medida que, a forma como a pessoa o gere é que determina o tipo de luto vivenciado (Pimenta & Capelas, 2019).

Deste modo, o luto pode ser classificado como normal, antecipatório, preparatório ou prolongado/complicado (Barbosa, 2016; Pimenta & Capelas, 2019). De acordo com a literatura existente, o luto normal envolve o encarar gradual da perda como uma nova realidade, havendo uma aceitação da perda e incorporação das partes positivas da sua ocorrência (Pimenta & Capelas, 2019). Por outro lado, o luto prolongado é considerado uma perturbação psicológica grave e crónica que resulta da incapacidade de o familiar reestruturar a sua vida, “culminando num desvio da experiência normal do luto, em termos de curso e intensidade” (Pimenta & Capelas, 2019, p.8).

Para a presente revisão iremos ter como alicerce o conceito de luto antecipatório como sendo “o processo pelo qual os sobreviventes (familiares ou amigos) vão assumindo o papel de enlutados e começam (ou não) a elaborar as mudanças emocionais associadas à morte previsível do seu familiar” (Barbosa, 2016, p.564) e que envolve “diferentes processos de adaptação/superação e reorganização perante a perceção de morte inevitável do familiar, bem como o lembrar de perdas passadas, presentes e futuras,

próprias e de outros” (Barbosa, 2016, p.564). É um processo complexo que envolve um conjunto de processos dinâmicos, que incluem transições emocionais e cognitivas em resposta à perda esperada (Clukey, 2008). Por outro lado, o luto preparatório diz respeito ao luto vivenciado pela própria pessoa em situação paliativa, na medida em que ocorre um processo de luto perante as diversas perdas irreversíveis, que surgem ao longo da trajetória de doença, sendo “um meio de preparação para o fim de vida que se aproxima” (Pimenta & Capelas, 2019, p.8). Neste percurso de preparação, para além da atenção voltada para a evolução da doença e respectivas emoções, a pessoa doente também se confronta com pensamentos acerca do seu percurso de vida, tal como, acerca de aspetos práticos relacionados com as cerimónias fúnebres e, ainda, com o além morte (Barbosa, 2016).

Efetivamente, quer a pessoa doente, quer a sua família, vivenciam múltiplas perdas ao longo da trajetória da doença, que constituem desafios significativos e que devem ser devidamente diagnosticadas e monitorizadas pelos profissionais de saúde, tendo em conta que, sem a realização de uma avaliação prévia não é possível desenvolverem-se intervenções adequadas e que respondam de forma eficaz às verdadeiras necessidades do doente e família (Barbosa, 2016).

Neste âmbito, os enfermeiros desempenham um papel fundamental no apoio no luto ao longo de toda a trajetória de doença e após a morte. Verifica-se que, entre todos os profissionais de saúde, dado o tempo despendido de contacto aquando da prestação de cuidados, os enfermeiros encontram-se em posição privilegiada para apoiar a pessoa doente e a família, identificando as transições presentes e os respetivos desafios inerentes, prestando apoio na sua vivência (*European Association for Palliative Care*, 2013; Madsen et al., 2023). Para tal, os enfermeiros deverão saber reconhecer quando é necessário apoio no luto, sendo essencial que detenham conhecimento acerca da trajetória de doença terminal, o que terá um profundo impacto nos cuidados prestados (Clukey, 2007; Madsen et al., 2023).

Ademais, sabe-se que no apoio no luto a comunicação é uma estratégia fundamental, devendo ser clara, consistente, assente numa relação de confiança entre todas as partes (Hebert et al., 2009). De acordo com uma revisão *scoping* realizada por Madsen et al. (2023) a comunicação é apontada como uma das estratégias essenciais utilizadas pelos enfermeiros no apoio no luto, embora se verifique que, existem ainda,

poucos estudos acerca da intervenção de enfermagem ao longo de todo o processo de luto, o que implica mais investigação futura. Ainda assim, sabe-se que ao longo das experiências de luto antecipatório e preparatório, é essencial a disponibilização de informação acerca destes processos, normalizando a experiência e averiguando possíveis preocupações existentes, tal como que ao longo de toda a trajetória de doença seja disponibilizada informação acerca da condição de saúde da pessoa doente, à própria e à sua família, na medida das suas vontades e desejos (Schore et al., 2016).

Posto isto, para além do reconhecimento de maior necessidade de investigação na área, a nossa experiência como enfermeiras no cuidar de pessoas em situação paliativa, fez-nos questionar acerca do conhecimento científico sobre a comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório, culminando na realização da presente revisão.

Para tal, realizou-se uma pesquisa preliminar na *Joanna Briggs Institute Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e *Cochrane Library* e não foi encontrada nenhuma revisão *scoping* publicada sobre este tema, o que justificou a pertinência da sua realização. Deste modo, a revisão *scoping* será elaborada de acordo com a metodologia definida pela *Joanna Briggs Institute* (JBI) e o seu principal objetivo é mapear a evidência científica disponível sobre a comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório e identificar possíveis áreas de investigação futura neste âmbito. Mais especificamente, a presente revisão pretende dar resposta à questão de investigação:

- “Qual o conhecimento disponível acerca da comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório?”

Com a questão de investigação suprarreferida pretendemos adicionalmente encontrar respostas para as seguintes sub questões:

- “Quais as estratégias de comunicação utilizadas no apoio no luto antecipatório e preparatório?”
- “Quais as barreiras e as dificuldades sentidas pelos enfermeiros na sua implementação?”.

2. MÉTODO DE REVISÃO

2.1. Critérios de inclusão e de exclusão

Os critérios de elegibilidade foram determinados com base nos elementos da População, Contexto e Conceito (PCC) relativos à questão de investigação, conforme consta na Tabela 1, de acordo com os princípios orientadores da JBI para as revisões *scoping* (Aromataris & Munn, 2017)

Tabela 1. Critérios de Elegibilidade PCC

Questão de Investigação “Qual o conhecimento disponível acerca da comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório?”	→ População: Pessoa em situação paliativa e família → Conceito: Comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório → Contexto: Cuidados Paliativos
---	--

Tabela 2. Critérios de Inclusão

Critérios para Seleção	Critérios de Inclusão
Tipos de fontes	Incluem-se estudos do tipo quantitativo, qualitativo e misto, primários e secundários, que respondam à questão de investigação. Teses/Dissertações, livros, artigos de opinião e orientações de peritos também serão consideradas.
Limite temporal	Entre 2018 e 2023, de modo a possibilitar acesso à evidência científica mais recente.
Idiomas	Português e Inglês.
Participantes	Só serão incluídos estudos que abordem a pessoa em situação paliativa e familiares adultos.
Conceito	Irão ser incluídos os artigos que apresentem contributos no âmbito da comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório. Mais especificamente, incluir-se-ão artigos que abordem as estratégias de comunicação utilizadas e possíveis barreiras ou dificuldades sentidas pelos enfermeiros na sua implementação.
Contexto	Cuidados Paliativos (internamento, contexto domiciliário/comunitário, consulta e equipas de suporte).

No que concerne aos critérios de exclusão estes serão todos aqueles que não respeitem as orientações anteriormente mencionadas e que se encontram elencados na Tabela 3.

Tabela 3. Critérios de Exclusão

Critérios para Seleção	Critérios de Exclusão
Tipos de fontes	Documentos em que não se tenha acesso à totalidade do texto após tentativa de acesso.
Limite temporal	Datas prévias a 2018.
Idiomas	Todos aqueles para os quais as autoras apresentam limites de compreensão.
Participantes	Serão excluídos todos os artigos que não sejam referentes à pessoa em situação paliativa e familiares adultos.
Conceito	Serão excluídos os artigos que abordam somente o luto pós-morte, não fazendo referência ao apoio no luto antecipatório e preparatório. Serão também excluídos todos os artigos que abordam a comunicação no fim de vida de modo geral, sem relação com o apoio no luto antecipatório e preparatório.
Contexto	Serão excluídos artigos que analisem o apoio no luto em outros contextos clínicos que não paliativos, ex: cuidados intensivos.

2.2. Estratégia de Pesquisa

No que respeita à estratégia de pesquisa, inicialmente, para validação da novidade do tema em estudo foi realizada uma pesquisa em diversas bases de dados, nomeadamente na *Joanna Briggs Institute Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e *Cochrane Library* e não foi encontrada nenhuma revisão *scoping* semelhante, já finalizada ou com protocolo registado. Após esta validação, a pesquisa sucede-se em três etapas distintas.

Assim, numa primeira fase, foi realizada pesquisa dos termos em linguagem natural, referentes à população, conceito e contexto, que constam mais frequentemente nos títulos e nos resumos, nas bases de dados eletrônicas *Medline* e *CINAHL*, via *EBSCOhost*

Integrated Search, de forma identificar os termos de indexação respetivos, resultando a seleção dos mesmos, que se encontra compilada na Tabela 4.

Posteriormente, numa segunda fase foi realizada a expressão de pesquisa com os termos em linguagem natural e os termos indexados das bases de dados referidas, que se encontra apresentada na Tabela 5 e Tabela 6 e realizada posterior pesquisa no dia 18 de novembro de 2023. De modo a abranger os critérios de inclusão anteriormente mencionados, em ambas as bases de dados, foram selecionados como limitadores as opções de “datas de publicação” entre 2018 e 2023, “Idioma” português e inglês, e “Idade” todos os adultos (com mais de 19 anos).

De seguida, numa terceira etapa foi realizada uma pesquisa no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e no Google Académico sobre o tema em estudo utilizando os termos de indexação identificados nas bases de dados iniciais e os termos em linguagem natural. Por fim, após seleção dos estudos serão analisadas as referências bibliográficas de todos os estudos selecionados para avaliação crítica, com vista a identificar estudos adicionais.

Tabela 4. Termos de pesquisa nas bases de dados eletrónicas CINAHL e MEDLINE

Termos em Linguagem Natural		Termos de Indexação	
		CINAHL Títulos CINAHL	MEDLINE MeSH 2023
P- População	▪ End of life patients ▪ Terminal patients	▪ Terminally Ill Patients ▪ Hospice Patients	▪ Terminally ill
	▪ Loved one	▪ Caregivers ▪ Family ▪ Spouses ▪ Significant other	▪ Caregivers ▪ Family ▪ Spouses
C-Conceito	▪ Communication strategies	▪ Communication ▪ Communication Skills	▪ Communication ▪ Non-verbal communication
	▪ Anticipatory grief ▪ Anticipatory mourning ▪ Grief pre-death	▪ Anticipatory Grieving ▪ Bereavement ▪ Grief	▪ Grief ▪ Bereavement

	▪ Anticipated death ▪ Pre-loss grief ▪ Attitudes toward death ▪ Pre-bereavement ▪ Preparedness for death ▪ Preparatory grief	▪ Personal Loss	
C- Contexto		▪ Palliative Care ▪ Terminal Care ▪ Hospice Care	▪ Palliative Care ▪ Terminal Care ▪ Hospice Care

Tabela 5. Estratégia de Pesquisa *CINAHL*

Pesquisa	#ID	Termos de Pesquisa	Resultados
P- População	S1	MH "Terminal Ill patients"	13,550
	S2	MH "Hospice patients"	2,223
	S3	End of life patients	2,282
	S4	Terminal patients	1,243
	S5	MH "Caregivers"	87,483
	S6	MH "Family"	399,634
	S7	MH "Spouses"	19,887
	S8	MH "Significant other"	5,342
	S9	Loved one	4,516
	S10	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9	475,996
C- Conceito	S11	MH "Communication"	227,645
	S12	MH "Communication skills"	19,624
	S13	Communication strategies	3,568
	S14	S11 OR S12 OR S13	227,645
	S15	MH "Anticipatory grieving"	238
	S16	MH "Bereavement"	14,558
	S17	MH "Grief"	13,097

	S18	MH "Personal Loss"	1,866
	S19	Anticipatory grief	249
	S20	Anticipatory mourning	27
	S21	Grief pre-death	6
	S22	Anticipated death	71
	S23	Pre-loss grief	12
	S24	Attitudes toward death	461
	S25	Pre-bereavement	26
	S26	Preparedness for death	85
	S27	Preparatory grief	15
	S28	S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27	26,108
	S29	S14 AND S28	2,148
C- Contexto	S30	MH "Palliative Care"	102,598
	S31	MH "Terminal Care"	39,134
	S32	MH "Hospice Care"	38,737
	S33	S30 OR S31 OR S32	126,822
Pesquisa Final	S34	S10 AND S29 AND S33	656
Pesquisa com Limitadores	S35	S10 AND S29 AND S33	88

Tabela 6. Estratégia de Pesquisa *MEDLINE*

Pesquisa	#ID	Termos de Pesquisa	Resultados
P- População	S1	MH "Terminally Ill"	11,471
	S2	End of life patients	3,050
	S3	Terminal patients	3,304
	S4	MH "Caregivers"	111,033
	S5	MH "Family"	1,598,267
	S6	MH "Spouses"	35,933

	S7	Loved one	5,234
	S8	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7	1,687,725
C- Conceito	S9	MH "Communication"	834,306
	S10	MH "Non-verbal communication"	5,208
	S11	Communication strategies	6,427
	S12	S9 OR S10 OR S11	834,306
	S13	MH "Grief"	15,288
	S14	MH "Bereavement"	14,850
	S15	Anticipatory grief	231
	S16	Anticipatory mourning	27
	S17	Grief pre-death	5
	S18	Anticipated death	125
	S19	Pre-loss grief	20
	S20	Attitudes toward death	734
	S21	Pre-bereavement	33
	S22	Preparedness for death	120
	S23	Preparatory grief	20
	S24	S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23	30,314
	S25	S12 AND S24	2,649
C- Contexto	S26	MH "Palliative Care"	52,840
	S27	MH "Terminal Care"	26,953
	S28	MH "Hospice Care"	26,162
	S29	S26 OR S27 OR S28	73,522
Pesquisa Final	S30	S8 AND S25 AND S29	979
Pesquisa com Limitadores	S31	S8 AND S25 AND S29	131

2.3. Seleção dos Estudos

Para se proceder à seleção dos estudos, estes serão extraídos em primeira instância para o software *Mendeley* para se proceder à eliminação dos documentos duplicados. Posteriormente os documentos serão inseridos na plataforma *Rayyan*, onde serão analisados por duas revisoras independentes, que procederão à leitura dos títulos e dos resumos, com o objetivo de eliminar aqueles que não cumpram com os critérios de inclusão e exclusão. Em caso de divergências acerca da inclusão ou exclusão de algum artigo, estas serão resolvidas através da discussão e da revisão por outras duas revisoras.

2.4. Extração dos dados

Após seleção dos estudos, os dados serão extraídos e sistematizados numa tabela (Tabela 6) construída pelas autoras, ajustada às suas necessidades, organizada pela seguinte forma: autor(es), ano e país do estudo; objetivo; metodologia; população/tamanho da amostra e contexto de cuidados; resultados do estudo (Conhecimento sobre a Comunicação no Apoio no Luto Antecipatório e Preparatório; Estratégias de comunicação utilizadas; Dificuldades sentidas na sua implementação).

Título, Autores, Ano, País	Objetivo do Estudo	Metodologia	População em estudo/ Composição da amostra/ Contexto de cuidados	Resultados do Estudo • Conhecimento sobre a comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório • Estratégias de Comunicação • Dificuldades Sentidas

3. CONCLUSÃO

A elaboração do presente protocolo permitiu estruturar a elaboração da revisão scoping sobre a comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório. Com a sua construção, pretende-se tornar transparentes os passos e as decisões tomadas pelas autoras em cada etapa do processo, tendo em vista o mapeamento do conhecimento acerca deste tema, o qual poderá contribuir para a reflexão dos enfermeiros acerca do papel da comunicação no apoio no luto, das estratégias a utilizar e das dificuldades experienciadas pelos profissionais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aromataris E, Munn Z. Chapter 1: JBI Systematic Reviews. In: Aromataris E, Munn (Editors). JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-02>
- Aoun, S.M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter & Breen, L.J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. PLoS ONE, 12 (10).<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750>
- Barbosa, A.. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Clukey, L. (2007). "Just be there" hospice caregivers' anticipatory mourning experience. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 9(3). 150-158. DOI: 10.1097/01.NJH.0000269992.13625.00
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 14(7). 316-325. DOI:10.12968/ijpn.2008.14.7.30617
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*. 20(2), 86-91. https://www.researchgate.net/publication/283763543_Core_competencies_in_palliative_care_An_EAPC_white_paper_on_palliative_care_education_-_Part_1
- Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C. & Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers For death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 37(1). 3-12. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010

Madsen, R., Larsen, P., Carlsen, A.M.F. & Marcussen, J. (2023). Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death – A scoping review. *European Journal of Oncology Nursing*. 62. 1-15. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260>

Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>

Shroe, J.C., Gelber, M.W., Koch, L.M. & Sower, E. (2016). Anticipatory grief an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 18(1). 15-19. DOI:10.1097/NJH.0000000000000208

World Health Organization (2020). Palliative care. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

**Apêndice X - Intervenção de Enfermagem no Apoio no Luto
Antecipatório**

1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Unidade Curricular Estágio com Relatório

Intervenção de Enfermagem no Apoio no Luto Antecipatório

Ana Rita dos Santos Ângelo

Docente Regente:

Professora Doutora Eunice Sá

Docente Orientadora:

Professora Doutora Patrícia Vinheiras Alves



No âmbito da implementação do projeto de formação “Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa” propus-me realizar um documento de compilação da intervenção de enfermagem no processo de luto antecipatório. Para tal, foi essencial a pesquisa bibliográfica em livros de referência na área e em bases de dados (nomeadamente na Medline e CINAHL), tal como a observação da prática e a auscultação de peritos acerca do tema.

Intervenção de Enfermagem no Luto Antecipatório

O processo de luto antecipatório pode resultar numa experiência muito stressante para os cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica em situação paliativa (Hsiao et al., 2023). Por este motivo, e sendo pilares centrais da intervenção em cuidados paliativos o apoio à família e o apoio no luto, é essencial intervir neste âmbito, de modo a satisfazer as necessidades dos cuidadores neste processo e aliviar o seu sofrimento (Neto, 2016).

A intervenção de apoio aos cuidadores deverá ser desenvolvida por toda a equipa interdisciplinar, todavia verifica-se que os enfermeiros se encontram em posição privilegiada para intervir neste âmbito, dada a relação de proximidade estabelecida com a pessoa em situação paliativa e com os seus cuidadores/familiares (Fernandes, 2021; Hsiao et al., 2023; Schore et al., 2016). Neste encadeamento, gostaria de ressaltar que, de facto, quer através da observação da prática em contexto de estágio, quer no meu contexto de trabalho, tenho verificado que os enfermeiros apresentam um papel central neste apoio. Mais especificamente, no que respeita ao contexto de estágio, para além do apoio prestado aos familiares em contexto de consulta, assim como, no contacto estabelecido com os familiares de pessoas que se encontram internadas, é a equipa de enfermagem que assegura o apoio telefónico, o que proporciona uma oportunidade de maior proximidade de interação com os cuidadores. O mesmo é possível verificar em contexto de internamento, onde exerço a minha prática profissional. Efetivamente, são os enfermeiros que estão sempre presentes e que detêm um maior contacto com os familiares, motivo pelo qual é imprescindível estarem despertos para o processo de luto antecipatório e que possam desenvolver intervenções que auxiliem a família na vivência desta experiência.

Deste modo, ao prestarem cuidados de enfermagem à pessoa doente e à sua família, é essencial que os enfermeiros saibam reconhecer quando é necessário apoio no luto, delineando um plano de cuidados de acompanhamento no luto, sendo que para tal é imprescindível um conhecimento acerca da trajetória de doença, tal como, dos fatores que contribuem para uma boa adaptação à perda inevitável (Clukey, 2007; Hsiao et al., 2023; Madsen et al., 2023). Este conhecimento é preponderante para uma adequada compreensão do luto antecipatório e para que possam ser promovidos resultados positivos junto da família (Clukey, 2007). Neste sentido, Holm et al. (2019) e Nielsen et al. (2017) acrescentam que para a promoção de um apoio eficiente, é essencial que os profissionais de saúde estejam atentos às reações antecipadas de luto dos cuidadores familiares, devido às suas potenciais consequências.

Nesta perspetiva, importa ter em consideração que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, deverá ter competências especializadas, não só direcionadas à prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, mas também aos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, de forma a maximizar o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida, tal como, competências conducentes ao estabelecimento de uma relação terapêutica, que proporcione suporte no processo de adaptação às sucessivas perdas, à morte e acompanhamento no luto (Regulamento nº429/2018). De acordo com o referido regulamento (Regulamento nº429/2018), algumas das competências relacionadas com o apoio ao luto antecipatório, incluem:

- Identificar as necessidades dos cuidadores/familiares da pessoa em situação paliativa, estando implícito o reconhecimento dos valores e das expectativas em relação ao processo de fim de vida, respeitando a diversidade individual, cultural e espiritual;
- Promover intervenções direcionadas aos cuidadores/familiares baseadas na evidência, respeitando as suas preferências, utilizando estratégias para o desenvolvimento do seu autoconhecimento e capacitação;
- Envolver os cuidadores/familiares da pessoa em situação paliativa para otimizar resultados na satisfação das necessidades, sendo importante para tal a realização de reuniões periódicas, utilizando sempre que necessário as

conferências familiares, atualizando o plano de intervenção em parceria com os cuidadores e adequando as estratégias de comunicação;

- Respeitar a singularidade e autonomia dos cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto, necessitando para tal de: mobilizar conhecimentos acerca do contexto de vivência da família e da vertente sociocultural e espiritual; estabelecer um plano de intervenção direcionado à fase do processo de luto em que se encontram; demonstrar resultados qualificados de comunicação, salvaguardando preferências e vontades da pessoa; apoiar continuamente nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado); encaminhar sempre que necessário para outros recursos de apoio;
- Promover parcerias terapêuticas com os cuidadores/familiares, salvaguardando que os objetivos de atuação, metas a alcançar, prioridades e decisão dos cuidados a prestar, estão dentro dos limites mutuamente acordados;
- Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar na pessoa em situação paliativa, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz, nomeadamente, através da: identificação de fatores de risco e situações problemáticas, associados à exaustão física e emocional; utilização de estratégias de autocuidado para minimizar fatores geradores de stress relacionados com o aumento da dependência e a proximidade da morte; desenvolvimento de estratégias de apoio aos restantes intervenientes no processo de cuidar.

Posto isto, sabe-se que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, têm defendido o desenvolvimento de intervenções durante a vivência da doença terminal, a fim de facilitar um processo de luto adequado, almejando-se a melhoria da prática de cuidados (Patinadan et al., 2020; Schore et al., 2016).

Todavia, é importante considerar que embora se reconheça a importância de intervir nesse âmbito, segundo estudos recentes, também tem sido possível verificar que os enfermeiros carecem de competências necessárias conducentes à avaliação e gestão das necessidades e desafios enfrentados por estes cuidadores, o que condiciona uma

adequada abordagem direcionada ao apoio no luto antecipatório (Hsiao et al., 2023). Efetivamente, segundo a literatura, está descrito que os enfermeiros se sentem frequentemente desconfortáveis na prestação deste tipo de apoio, tendo receio de poderem ter um discurso desadequado, de dizer coisas erradas ou serem demasiado emocionais (Madsen et al., 2023). Como consequência da incapacidade de os enfermeiros prestarem este apoio, a qualidade de vida quer da pessoa doente, quer dos próprios cuidadores/família pode ser afetada, verificando-se que pode levar ao surgimento de reações complexas de luto (Hsiao et al., 2023). Deste modo, é fundamental potenciar o desenvolvimento de competências nesta área, com vista à melhoria dos cuidados prestados.

Posto isto, é importante ter em consideração que almejando-se um adequado e eficaz apoio aos cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica em situação paliativa, é essencial uma abordagem de cuidados paliativos centrada na pessoa doente e na sua família (Alam et al., 2020). Assim sendo, os cuidadores familiares devem ser considerados não apenas como parte da equipa de cuidados à pessoa doente, mas, também como unidade de cuidados, o que inclui reconhecer o seu importante papel, respeitar as suas opiniões, avaliar o seu bem-estar e necessidades (Alam et al., 2020; Barbosa, 2016; Schore et al., 2016).

Respeitante às intervenções específicas de apoio e facilitação do luto antecipatório, segundo uma revisão scoping realizada por Madsen et al. (2023), foi possível concluir que ainda existem poucos estudos acerca da intervenção de enfermagem ao longo de todo o processo de luto, o que implica mais investigação futura (Madsen et al., 2023). Neste âmbito, Bilic et al. (2022) corroboram estes resultados, afirmando que é necessário que sejam desenvolvidas intervenções específicas para o luto pré-perda dos cuidadores, tal como, um maior desenvolvimento de intervenções que visem a preparação dos cuidadores, com vista a melhorar e direcionar mais adequadamente o apoio aos cuidadores no futuro.

Sabe-se que a intervenção neste processo, deve ser multidisciplinar apresentando como objetivos centrais a facilitação da adaptação familiar à condição terminal, a capacitação para a realização de cuidados à pessoa doente e autocuidados à família, a preparação para a perda e a prevenção do luto complicado (Barbosa, 2016).

Para a concretização destes objetivos, segundo a evidência, a comunicação é uma estratégia essencial. A partir deste reconhecimento e identificando como necessidade de aprendizagem o desenvolvimento de conhecimentos acerca das estratégias de comunicação utilizadas no apoio no luto antecipatório, realizei uma revisão scoping com vista ao mapeamento da evidência a este respeito. Foi possível diferir que, efetivamente, a comunicação é essencial para a prestação de cuidados de qualidade no fim de vida, podendo influenciar positivamente a adaptação no luto (McGinley & Waldrop, 2020; Sisk et al., 2022). De acordo com o estudo conduzido por Madsen et al. (2023) concluiu-se que a comunicação é uma das intervenções essenciais para auxiliar os familiares ao longo de todo o processo de luto, quer seja o luto antecipatório, no decorrer da trajetória de doença, quer no luto pós-morte. Deste modo, para além de facilitar a transição e a adaptação no luto, a comunicação dos profissionais de saúde com familiares, ao longo de toda a trajetória de doença, cria espaço para que estes possam compreender o processo de fim de vida, encoraja a discussão acerca do planeamento de cuidados e a preparação em termos práticos e emocionais para a morte dos seus entes queridos (McGinley & Waldrop, 2020; Zomerdiijk et al., 2022). Segundo os mesmos autores, para se alcançar cuidados centrados na família, os enfermeiros devem utilizar estratégias de comunicação que promovam a compreensão compartilhada, a confiança e o acordo com e entre a família (Hudson et al., 2019).

Assim sendo, perspetivando sintetizar as intervenções de enfermagem no processo de luto antecipatório, construí a tabela 1 que se encontra em baixo, cujo leque de intervenções emergiu não só da pesquisa bibliográfica, como também da observação da prática e auscultação dos peritos da EIHSCP acerca do tema. Construí, adicionalmente, a Tabela 2, direcionada somente à comunicação no apoio no luto antecipatório, visando sumarizar os principais resultados encontrados.

Tabela 1. Intervenção de Enfermagem no Apoio no Luto Antecipatório

Intervenção de Enfermagem no Apoio no Luto Antecipatório	
Objetivos	Intervenções
Identificar e intervir, numa perspetiva holística, face às necessidades do cuidador familiar no processo de luto antecipatório e no processo de cuidar.	Informação e Educação
	→ Reduzir a incerteza nos cuidadores/familiares tendo em conta que se sabe que pode auxiliar na vivência do luto antecipatório (Li et al., 2022).
	→ Avaliar as preocupações existentes (Schore et al., 2016).
	→ Disponibilizar informação acerca da condição da pessoa doente, permitindo reduzir a ansiedade do cuidador familiar, facilitar a comunicação aberta acerca da doença e dos vários aspetos com ela relacionados, aliviar medos e permitir a tomada de decisão em consonância com o sistema de valores familiar (Schore et al., 2016). Efetivamente, a disponibilização de informação acerca da doença oncológica é, geralmente, muito importante para os cuidadores, mais especificamente, informações sobre o estadio da doença, tratamentos propostos, possíveis efeitos adversos e estratégias para a sua gestão e definição de objetivos realistas de cuidados a curto e longo prazo (Alam et al., 2020).
	→ Realizar ensinios relacionados com a prestação de cuidados, validando, inclusivamente, os cuidados prestados (Bilic et al., 2022).
	→ Disponibilizar informação acerca do luto antecipatório, identificando e normalizando a experiência e abordando preocupações existentes (Schore et al., 2016). Neste sentido, é importante os enfermeiros ajudarem os familiares a reconhecer as características do luto (Hsiao et al., 2023; Semenescu et al., 2022).
	→ Promoção do ensino-aprendizagem interpessoal (Watson, 2002).
	Manutenção/Promoção do autocuidado
	→ Educar acerca de estratégias promotoras do autocuidado (Schore et al., 2016).
	→ Facilitar e apoiar nos cuidados prestados, encorajando a que seja respeitada a própria saúde familiar e o seu autocuidado (Alam et al., 2020; Schore et al., 2016). É importante incentivar o cuidador a

	manter cuidados com a sua saúde e a ter tempo para si (Alam et al., 2020).
	Apoio Emocional
	→ Providenciar apoio emocional, permitindo a expressão e validação dos sentimentos (positivos e negativos) (Barbosa, 2016; Hsiao et al., 2023; Watson, 2002).
	→ Incentivar, quando adequada, a expressão através da arte - a arte pode auxiliar os enfermeiros a identificarem os sentimentos do cuidador familiar, podendo ser uma ferramenta importante no processo de comunicação (Madsen et al., 2023).
	→ Compreender quais as condições facilitadoras ou inibidoras deste processo de transição (Meleis et al., 2010).
	→ Explorar mecanismos de coping utilizados em situações críticas/difíceis anteriormente pelos cuidadores, potenciando os fatores protetores (Barbosa, 2016; Schore et al., 2016; Spatuzzi et al., 2017). Sabe-se que a mobilização destes recursos pode aliviar o seu sofrimento e aumentar a sua qualidade de vida (Spatuzzi et al., 2017).
	Apoio Espiritual
	→ Identificar as necessidades espirituais dos cuidadores e providenciar apoio espiritual, nomeadamente, pedindo a colaboração do padre ou de outros representantes (Bilic et al., 2022; Madsen et al., 2023),
	→ A espiritualidade pode auxiliar os cuidadores a encontrarem força, conforto e incentivo para continuar a cuidar e a encontrar significado para a sua experiência (Bilic et al., 2022).
	→ Promover a aceitação das forças existenciais, fenomenológicas e espirituais (Watson, 2002).
	→ Conhecer as crenças e atitudes religiosas do cuidador (Meleis, 2010).
	Apoio Cultural
	→ Os cuidados devem ser prestados munidos de sensibilidade para o contexto cultural da pessoa doente e cuidador familiar (Madsen et al., 2023). Importante reconhecer que as suas crenças podem

	influenciar este processo, pelos significados que são atribuídos (Meleis, 2010).
	Apoio Social e da Comunidade
	→ Prevenir neste processo a sobrecarga do cuidador, na medida que se sabe que pode ter um efeito positivo na redução das manifestações do luto antecipatório, auxiliando na vivência deste processo (Amano et al., 2022; Li et al., 2022; Spatuzzi et al., 2017; Yu et al., 2021). Para tal, para além das intervenções já previamente mencionadas, é essencial garantir o suporte social e da comunidade (Barbosa, 2016; Li et al., 2022; Meleis, 2010) → Avaliar a capacidade e bem-estar do cuidador para a prestação de cuidados, pois embora possa ser um desejo da pessoa doente permanecer no domicílio, o cuidador pode não conseguir reunir as condições para assegurar esse apoio. É, assim, imperativa a avaliação da saúde física e mental do cuidador, do impacto do cuidar e dos recursos sociais e financeiros existentes (Alam et al., 2020). Como tal, é essencial que os enfermeiros, em colaboração com a equipa interdisciplinar referenciem/providenciem apoio social, referenciando oportuna e atempadamente para os recursos existentes, de modo a oferecer aos cuidadores o suporte de que necessitam (Alam et al., 2020; Barbosa, 2016).
Promoção da realização de tarefas adaptativas	→ Incentivar a que o cuidador familiar permaneça envolvido com o ente querido – responder à sua experiência e partilhá-la com a restante família (Patinadan et al., 2022). → Compreender qual o significado atribuído à experiência (Meleis, 2010). → Compreender se o cuidador está envolvido no processo, nomeadamente identificando os indicadores de resultado e de processo deste processo de transição, mais especificamente: sentir-se ligado; interagir; sentir-se situado; desenvolvimento de confiança e coping (Meleis, 2010). É, ainda, importante, segundo Barbosa (2016) e Coelho e Barbosa (2017) compreender se o cuidador familiar detém: a perceção (cognitiva e emocional) da proximidade da morte; a perceção das perdas pessoais e relacionais inerentes a essa vivência; a perceção das tarefas

	relacionais de fim de vida pendentes e focalização nos cuidados a serem prestados. → Apoiar o cuidador familiar a conseguir ver a sua existência separadamente da do seu ente querido, acreditando em si mesmo alguém que pode e existirá num futuro sem ele (Patinadan et al., 2022; Semenescu et al., 2022). → Auxiliar o cuidador familiar a adaptar-se adequadamente às mudanças de papéis – assumindo novas funções imediatas e antecipando futuras novas responsabilidades (Patinadan et al., 2022). → Apoiar e auxiliar o cuidador familiar a ser capaz de reconhecer e expressar os sentimentos despertados pela doença terminal (Patinadan et al., 2022). → Apoiar o cuidador familiar a aceitar e integrar a realidade da perda iminente- ser capaz de tolerar pensamentos sobre o futuro e fazer planos práticos necessários para lidar com isso (Patinadan et al., 2022; Sousa, 2019). → Incentivar o cuidador familiar à revisão de vida, isto é, recordar e falar acerca de momentos passados com o seu ente querido, de modo a enfatizar o que este é e foi para si (Sousa, 2019). → Avaliar e ajustar as expectativas do cuidador familiar (Semenescu et al., 2022). → Apoiar o cuidador familiar na despedida, nomeadamente através do reconhecimento de que o fim é próximo, ensino acerca de sinais sugestivos da proximidade de morte e incentivar a comunicar uma despedida verbal ou não verbal (Patinadan et al., 2022; Schore et al., 2016; Semenescu et al., 2022).
Identificar fatores de risco e prevenção do luto prolongado	→ Auxiliar o cuidador familiar a prever, reconhecer e ajustar as suas respostas individuais à perda e à morte (Hsiao et al., 2023). → Identificar sinais de risco de luto prolongado (Norma DGS nº003/2019) e referenciar sempre que necessário para outros profissionais (Amano et al., 2022; Hsiao et al., 2023).

Tabela 2 – Comunicação no Luto Antecipatório

Comunicação no Luto Antecipatório	
Importância	→ A comunicação é essencial para a prestação de cuidados de qualidade no fim de vida, podendo influenciar positivamente a adaptação no luto (McGinley & Waldrop, 2020; Sisk et al., 2022). → A comunicação dos profissionais de saúde com familiares, ao longo de toda a trajetória de doença, cria espaço para que estes possam compreender o processo de fim de vida, encoraja a discussão acerca do planeamento de cuidados e a preparação em termos práticos e emocionais para a morte dos seus entes queridos (McGinley & Waldrop, 2020; Zomerdijs et al., 2022). → Conversar abertamente sobre a morte, o morrer e os cuidados em fim de vida, quer com os doentes, como também com a família é essencial para a prestação de cuidados centrados na pessoa e família, personalizados, holísticos, para a promoção da dignidade e autonomia no fim de vida (Groebe et al., 2019). → No final da vida da pessoa doente, os cuidadores geralmente precisam de muita informação para mitigar a incerteza presente e para se puderem preparar para a morte do seu ente querido. Como tal, a comunicação é essencial para garantir esta preparação, o que se sabe influenciar positivamente a sobrecarga do cuidador e o processo de luto antecipatório (Yu et al., 2021).
Estratégias de comunicação utilizadas no apoio no luto antecipatório	→ Segundo a evidência científica não existem diretrizes para guiar as conversas acerca do fim de vida (Groebe et al., 2019). Todavia, existem condições gerais e requisitos pessoais, que devem ser considerados quando se aborda a proximidade da morte (Groebe et al., 2019). → É fundamental ter-se em consideração que a abordagem destes temas requer disponibilidade, não devendo ocorrer de forma passageira, devendo-se garantir um ambiente calmo e sereno (Groebe et al., 2019). → A abordagem deste tema deve ser iniciada com cuidado e delicadeza, sendo importante respeitar a vontade da pessoa para tal (Groebe et al., 2019). → É importante ter em consideração que abordagem acerca do fim de vida, realizada numa fase mais precoce, poderá ajudar a família a preparar a sua perda de forma mais atempada, facilitando

	inclusivamente eventuais tomadas de decisões (Groebe et al., 2019; Mori et al., 2018). → É, também, importante existir uma explicação clara sobre os sinais de morte iminente, evitando explicações vagas sobre possíveis mudanças futuras e avisos excessivos, devendo assegurar-se um equilíbrio entre a explicação explícita e o aviso excessivo (Mori et al., 2018). → A informação transmitida deve ser individualizada tendo por base as preferências dos cuidadores e as suas estratégias de <i>coping</i> (Fee et al., 2021; Sisk et al., 2022). Estas preferências podem alterar-se ao longo do tempo, no decorrer de toda a vivência da doença, pelo que devem ser reavaliadas de forma repetida, consistente e gentil (Sisk et al., 2022). → Quanto à transmissão de informação, Madsen et al. (2023) dão realce à promoção do otimismo, mas sem esquecer que o otimismo deve ser promovido e não imposto. Segundo os mesmos autores, é importante que os enfermeiros se permitam ser otimistas e cuidar com sentido de humor. Ou seja, ser feliz, grato e até mesmo sorrir pode ajudar os cuidadores a sentirem que estão num ambiente otimista. No entanto, Zomerdijs et al. (2022) salientam a importância de evitar o falso otimismo e estabelecer expectativas realistas, de forma a permitir uma melhor preparação dos cuidadores, em termos práticos e emocionais, para o futuro. → Ademais, importa considerar que o estilo de comunicação é tão importante como a informação transmitida (McGinley & Waldrop, 2020). Posto isto, de forma a alcançar uma comunicação eficaz, é indispensável: a utilização de linguagem clara e direta, nomeadamente no que concerne ao diagnóstico e prognóstico (McGinley & Waldrop, 2020; Zomerdijs et al., 2022); garantir que a informação transmitida é consistente (McGinley & Waldrop, 2020); demonstrar compaixão (McGinley & Waldrop, 2020). → Poderão ser utilizadas várias estratégias de comunicação, nomeadamente (Schoore et al., 2016): ▪ o Ask-tell-ask – que auxilia a explorar a compreensão e as necessidades de informação da pessoa;
--	--

	▪ o acrónimo NURSE - que tem por objetivo reconhecer, responder e validar as respostas do cuidador familiar; ▪ a presença silenciosa – que dá suporte e estabelece espaço para o diálogo e para a tomada de decisão; ▪ a escuta ativa.
Fatores que influenciam a comunicação	→ Existem múltiplos fatores que podem influenciar a comunicação no apoio no luto, seja positiva ou negativamente (Groebe et al., 2019), nomeadamente: ▪ a falta de preparação dos profissionais para a concretização destas conversas (Groebe et al., 2019); ▪ a existência de comportamentos de evitamento por parte dos familiares, devido ao tabu que existe em torno da morte e tudo o que lhe está associado (Groebe et al., 2019); ▪ idade e desenvolvimento social e cognitivo do cuidador (Sisk et al., 2022); ▪ a rápida progressão da doença (McGinley & Waldrop, 2020).

Referências Bibliográficas

- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative care for family caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 926–936. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>
- Amano, K., Ichikura, K., Hisamura, K., Sakurai, H., Yanaizumi, R., Takahashi, S., Shimizu, Y., Kawada, K., Takahashi, O., Matsushima, E., Takeuchi, T. and Takahashi, H. (2022) Characteristics and social support needs predicting anticipatory grief in the spouses of patients with cancer at the end of life. *International Journal of Clinical Medicine*, 13, 98-120. <https://doi.org/10.4236/ijcm.2022.133009>
- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Bilić, J., Skokandić, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
- Clukey, L. (2007). "Just be there" hospice caregivers' anticipatory mourning experience. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 9(3). 150-158. DOI: 10.1097/01.NJH.0000269992.13625.00
- Coelho, A. & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature Review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 34(8). 774-785. DOI: 10.1177/1049909116647960
- Fee, A., Hanna, J., & Hasson, F. (2023). Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review. *Death Studies*, 47(1), 30–44. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1998935>

Fernandes, M.A. (2021). *Luto antecipatório: intervenção de enfermagem para o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos à luz da teoria da tristeza crônica*. [Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Centro de Ciências da Saúde em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba]. Repositório Institucional da UFPB

Groebe, B., Rietz, C., Voltz, R. & Strupp, J. (2019). How to talk about attitudes toward the end of life: a qualitative study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 36(8). 697-704. <https://doi.org/10.1177/1049909119836238>

Holm, M., Alvariza, A., Fürst, J.-C., Öhlen, J. & Årestedt, K. (2019). Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(42), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1110-4>

Hsiao, C. C., Hsieh, S. I., Kao, C. Y., & Chu, T. P. (2023). Development of a scale of nurses' competency in anticipatory grief counseling for caregivers of patients with terminal cancer. *Healthcare (Switzerland)*, 11(2). <https://doi.org/10.3390/healthcare11020264>

Hudson, J., Reblin, M., Clayton, M.F. & Ellington, L. (2019). Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care. *Palliative Support Care*. 17(5). 523–530. DOI:10.1017/S1478951518000214

Li, J., Sun, D., Zhang, X., Zhao, L., Zhang, Y., Wang, H., Ni, N., & Jiang, G. (2022). The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00925-4>

- Madsen, R., Larsen, P., Carlsen, A.M.F. & Marcussen, J. (2023). Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death – A scoping review. *European Journal of Oncology Nursing*. 62. 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260>
- McGinley, J. & P. Waldrop, D. (2020). Navigating the transition from advanced illness to Bereavement: how provider communication informs family-related roles and needs. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. 16(2), 175-198, DOI: 10.1080/15524256.2020.1776195
- Meleis, A.I. (2010). Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific in Theories in Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company, ISBN: 9780826105356.
- Mori, M., Morita, T., Igarashi, N., Shima, Y. & Miyashita, M. (2018). Communication about the impending death of patients with cancer to the family: a nationwide survey. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 0. 1-18. DOI: 10.1136/bmjspcare-2017-001460
- Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Vedsted, P., Bro, F., Guldin, M.-B (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: a nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*. 26, (12), 2048–2056. <https://doi.org/10.1002/pon.4416>.
- Patinadan, P.V., Tan-Ho, G., Choo, P.Y. & Ho, A.H.Y. (2022). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*. 46(2). 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>

Regulamento nº 429/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação peri operatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (Nº 135 de 16-07-2018), 19359-19370.

Semenescu, L., Drăcea, A., Zimța, D., & Crișan, A. (2022). Anticipatory grief in the families of patients with palliative requiring metastatic cancer. *Current Health Sciences Journal*, 48(3), 317–323. <https://doi.org/10.12865/CHSJ.48.03.10>

Shroe, J.C., Gelber, M.W., Koch, L.M. & Sower, E. (2016). Anticipatory grief an evidence-Based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 18(1). 15-19. DOI:10.1097/NJH.0000000000000208

Sisk, B., Keenan, M., Schulz, G., Bakitas, M., Currie, E., Gilbertson-White, S., Lindley, L., Roeland, E. & Mack, J. (2022). Bereaved caregivers perspectives of negative communication experiences near the end of life for adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 11(5). DOI: 10.1089/jayao.2021.0154

Sousa, S.P.V. (2019). *Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos*. [Dissertação para obtenção do grau de mestre, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa

Spatuzzi, R., Giulietti, M.V., Ricciuti, M., Merico, F., Meloni, C., Fabbietti, P., Ottaviani, M., Violani, C., Cormio, C. & Vespa, A. (2017). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Studies*, 41(5), 276-283. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1273277>

Zomerdijk, N., Panozzo, S., Mileskin, L., Yoong, J., Nowak, A., R. Stockler, M. & Philip, J. (2022). Palliative care facilitates the preparedness of caregivers for thoracic cancer patients. *European Journal of Cancer Care*. 1-8. <https://doi.org/10.1111/ecc.13716>

Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar – uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência

Yu, W., Lu, Q., Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R., & Hou, X. (2021). Anticipatory grief among chinese family caregivers of patients with advanced cancer: a cross-sectional study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(4), 369–376. <https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-214>

Apêndice XI- Guia de Intervenção de Enfermagem



INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO APOIO NO LUTO ANTECIPATÓRIO

GUIA DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

Ana Rita Ângelo

Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica na Área de Enfermagem à

Pessoa em Situação Paliativa - ESEL

Sob orientação da Prof. Dra. Patrícia Vinheiras Alves

Janeiro de 2024

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	2
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	3
1.1. Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa.....	3
1.2. Luto Antecipatório.....	5
1.2.1. Tarefas de Adaptação para a Perda	7
1.2.2. Reações Vivenciadas pelo Cuidador Familiar no Luto Antecipatório	8
1.2.3. Mediadores na Vivência do Luto Antecipatório.....	11
2. AVALIAÇÃO DO LUTO ANTECIPATÓRIO	12
3. INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO APOIO NO LUTO ANTECIPATÓRIO	14
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	23
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	24

INTRODUÇÃO

O presente Guia de Intervenção de Enfermagem centra-se no Apoio no Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa. Tem como por objetivo sintetizar e sistematizar linhas orientadoras acerca da intervenção de enfermagem neste âmbito, alicerçadas na evidência científica, de modo a promover o alcance de melhores resultados em saúde para os cuidadores familiares no processo de luto antecipatório. Para tal, foi realizada pesquisa bibliográfica em bases de dados e em livros de referência na área. No que concerne à sua estrutura, foi realizada divisão em três capítulos. Deste modo, o primeiro centra-se no enquadramento conceptual abordando o cuidador familiar da pessoa com doença oncológica e o conceito de luto antecipatório. Posteriormente, no segundo capítulo é abordada a avaliação do luto antecipatório e, por último, no terceiro capítulo serão apresentadas as intervenções de enfermagem para apoio no luto antecipatório, terminando com breves considerações finais.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1.1. Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa

As doenças oncológicas encontram-se entre as principais causas de morte a nível mundial, constituindo o seu diagnóstico um fator desencadeante de grande instabilidade para a pessoa doente, como para a sua família, condicionando o aparecimento de inúmeros medos, dúvidas, inseguranças e fragilidades (Fernandes, 2016; WHO, 2020).

O cuidador familiar no contexto de cuidados paliativos é entendido como um familiar, amigo ou companheiro que estabelece uma relação significativa com a pessoa em situação paliativa e que lhe presta assistência, nomeadamente, física, social e/ou psicológica (Hudson & Payne, 2009). Os cuidadores familiares partilham várias responsabilidades, como apoio na higiene pessoal, cuidados médicos, suporte emocional, auxílio em questões legais e financeiras, tarefas domésticas, defesa da pessoa e participação nas consultas com os profissionais de saúde (Hudson & Payne, 2009).

Na vivência de uma doença oncológica avançada é de extrema importância que, para além da avaliação das necessidades da pessoa doente, se concretize a identificação das necessidades do cuidador familiar por toda a equipa multidisciplinar, de modo que seja possível iniciar-se um projeto de ajuda individualizado e holístico, numa fase de marcada vulnerabilidade e sofrimento (Barbosa, 2016).

De acordo com Alam et al. (2020) e Coelho e Barbosa (2017), os cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica em fase avançada apresentam características específicas associadas à trajetória da doença oncológica, comparativamente com cuidadores familiares de pessoas com outras patologias, nomeadamente:

- São essencialmente mulheres e/ou são o cônjuge ou o filho adulto da pessoa doente;
- Apresentam uma idade média de aproximadamente 50 a 65 anos;
- Tendem a cuidar de pessoas mais jovens;
- Tendem a providenciar cuidados mais intensos (mais de 20 horas por semana) por um período mais curto de tempo (entre meses até cerca de 3 anos);

- O tempo despendido no cuidar varia entre algumas horas por semana a 17h diárias;
- A maioria destes cuidadores continua a trabalhar, necessitando com frequência de redução de horário ou então de cessar funções no seu local de trabalho;
- Apresentam maiores níveis de preocupação e morbidade psicológica, acarretando ainda, maior sobrecarga financeira.

Efetivamente, a doença oncológica provoca alterações na vida quer da pessoa doente, quer dos seus cuidadores, podendo provocar resultados negativos, nomeadamente, desencadear problemas físicos, como perturbação do sono, fadiga e perda ponderal e, ainda, consequências psicológicas, como ansiedade, depressão, tristeza, impotência e fadiga por compaixão (Alam et al., 2020; Coelho & Barbosa, 2017; Nielsen et al. 2016). Verificou-se, ainda, que o sofrimento dos cuidadores pode exceder o dos seus entes queridos e é particularmente anunciado em fases mais avançadas da doença (Alam et al., 2020).

Para além das consequências negativas, a vivência da doença oncológica também pode estar associada a resultados positivos, como crescimento pessoal, sensação de aumento de força interior e desenvolvimento de uma relação mais próxima com o ente querido, constituindo a possibilidade de cuidar, uma oportunidade de preparação e de ajuste para a morte inevitável (Alam et al., 2020; Fee et al., 2023; Nielsen et al., 2016). Deste modo, compreende-se que no percurso de doença, os cuidadores familiares são confrontados com a deterioração da pessoa doente, perda de planos futuros e incerteza acerca do futuro próximo, o que pode desencadear o processo de luto antecipatório, colocando-os numa posição de maior vulnerabilidade, para a qual a intervenção de enfermagem é fundamental (Nielsen et al., 2016)

1.2. Luto Antecipatório

O luto antecipatório diz respeito à fase em que se desenvolve a consciência da morte inevitável, podendo ser também denominado como luto pré-perda ou luto pré-morte (Treml et al., 2021). É um conceito que tem vindo a ser muito estudado, abordado por diversos autores, verificando-se uma evolução paulatina do mesmo. É considerado um processo muito complexo que envolve diferentes processos de adaptação e superação e que, segundo a literatura, pode apresentar especificidades diferentes ao longo da trajetória de doença, com especial intensidade na fase terminal (Barbosa, 2016; Majid & Akande, 2022). Considera-se que este período compreendido entre o diagnóstico e o momento da morte, pode oferecer aos cuidadores familiares tempo para planearem o futuro, gerirem questões práticas e uma oportunidade para aproveitarem ao máximo o tempo restante com o seu ente querido (Fee et al., 2023).

Segundo a literatura este processo apresenta características nucleares para as quais os enfermeiros e restante equipa multidisciplinar deverão estar despostos. Assim, efetivamente, verifica-se que para o cuidador familiar estar envolvido neste processo deverá ter a perceção de antecipação da morte ou da perda, para a qual se torna essencial a realização de determinadas tarefas, nomeadamente:

- Desenvolvimento da perceção (cognitiva e emocional) da proximidade da morte;
- Desenvolvimento da perceção das perdas pessoais e relacionais inerentes a essa vivência;
- Desenvolvimento da perceção das tarefas relacionais de fim de vida pendentes;
- Focalização nos cuidados a serem prestados.

(Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).

Por outro lado, existem autores que começam a utilizar o conceito de preparação para a morte, como sendo o grau em que o cuidador se encontra preparado para a morte, que pode apresentar uma componente:

- **Cognitiva:** inclui o facto de os cuidadores familiares estarem apropriados de informações médicas, práticas, psicossociais e espirituais para se preparem para a morte, nomeadamente, informações acerca dos sintomas e prognóstico.

- **Comportamental:** é referente à realização de tarefas práticas de preparação para a morte, como por exemplo, planejamento do funeral e organização de questões financeiras
- **Afetiva:** diz respeito à preparação mental ou emocional para a morte.

(Fee et al., 2023; Hebert et al., 2009)

Neste âmbito, sabe-se que existem fatores que podem influenciar positiva ou negativamente a preparação para a morte, nomeadamente, a presença de incerteza, a qualidade do relacionamento do cuidador familiar com o ente querido e a comunicação da equipa com a família, verificando-se também que, infelizmente, no decorrer do processo de luto antecipatório esta preparação multidimensional é comumente negligenciada (Breen et al., 2018; Fee et al., 2023).

Deste modo, para além de ser essencial que os profissionais de saúde auxiliem o cuidador familiar a preparar-se para a perda do seu ente querido e que ajudem a facilitar o processo de luto antecipatório é necessário que consigam compreender quais as principais reações que o cuidador vivencia e, ainda, quais são os principais mediadores em cada situação particular que podem facilitar ou, por outro lado, que estão a dificultar as tarefas associadas ao processo de luto antecipatório, tal como, os fatores que podem influenciar a preparação para a perda (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).

1.2.1. Tarefas de Adaptação para a Perda

Tabela 1. Tarefas de Adaptação à Perda

Tarefas de Adaptação à Perda	
Percepção de antecipação da perda/ morte	▪ O cuidador familiar necessita de reconhecer cognitivamente e emocionalmente a realidade da morte e antecipar o impacto da perda (Barbosa, 2016). ▪ É a percepção de ameaça à vida do ente querido, como consequência de uma doença grave, avançada e incurável, constituindo a principal causa de angústia no percurso da doença (Coelho & Barbosa, 2017). ▪ Pressupõe o reconhecimento da proximidade da morte, decorrente quer da informação que foi transmitida, quer do sentido de intuição (Clukey, 2008; Coelho & Barbosa, 2017). ▪ Representa o momento de transição de início de vivência do luto antecipatório, que pode ser flutuante devido à existência de alguma incerteza e esperança (Clukey, 2008; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020).
Percepção das Perdas Pessoais e Relacionais	▪ As perdas pessoais estão relacionadas com o aumento da sobrecarga de trabalho no cuidado prestado à pessoa doente, privação do sono, sendo frequente o cuidador reportar uma sensação generalizada de exaustão física e/ou emocional, ausência de espaço e interesse para o desenvolvimento das suas atividades anteriores e contactos sociais, sendo o seu futuro adiado indefinidamente (Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020; Espíndola et al., 2018; Pusa et al., 2012). ▪ As perdas relacionais estão relacionadas nomeadamente com a alteração de papéis, perda de intimidade e reciprocidade e sentimento de abandono (Barbosa, 2016).
Focalização nas Necessidades de Cuidados	▪ O início do papel de cuidador dá origem a um processo de transição (Fee et al., 2023). ▪ É comum ocorrer uma compulsão para ajudar, sentida tanto como vontade, como dever, devido à percepção de que o familiar está a sofrer. ▪ Perante a situação de doença avançada, o cuidador familiar tende a valorizar mais o tempo passado com o seu ente querido e demonstrar muita vontade de aprender como cuidar. Esta tarefa é assumida com o propósito de “estar presente” e poder atenuar as fragilidades advindas da

	doença e proporcionar um alívio do sofrimento, tal como, uma forma de atenuar o próprio sentimento de impotência (Coelho & Barbosa, 2017).
Perceção das Tarefas Relacionais de Fim de Vida Pendentes	- Desenvolve-se uma necessidade de intensificar o relacionamento com a pessoa doente, tal como de revisão de eventos de vida, partilha sobre experiências significativas e resolução de problemas anteriores (Clukey, 2007; Coelho & Barbosa, 2017). - Nesta fase, é também a altura em que o cuidador começa a perspetivar o futuro com a ausência do seu ente querido (Coelho & Barbosa, 2017).

1.2.2. Reações Vivenciadas pelo Cuidador Familiar no Luto Antecipatório

Tabela 2. Reações Vivenciadas pelo Cuidador Familiar no Luto Antecipatório

Reações Vivenciadas pelo Cuidador Familiar no Luto Antecipatório	
Desregulação emocional	- No processo de luto antecipatório está comumente presente um elevado distress emocional (Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020; Fee et al., 2023; Pusa et al., 2012). - As manifestações vivenciadas pelo cuidador familiar podem incluir instabilidade de humor, impaciência, irritabilidade, ansiedade, angústia e pânico, bem como outros sinais de stress (Alam et al., 2019; Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017; Nielsen et al. 2016; Pusa et al., 2012). - Em termos de sintomas físicos, o cuidador familiar pode sentir diminuição do apetite, entre outros problemas digestivos, tal como, taquicardia e tensão muscular (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020). - A nível cognitivo são comuns manifestações como pensamentos intrusivos e ruminantes, sonhos recorrentes, experiências dissociativas e desorganização da fala (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020). - Também podem ser despoletados sentimentos de abandono, desamparo e perda de fé e propósito na vida, podendo até surgir ideações suicidas (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020).
Choque	Os cuidadores familiares reportam frequentemente a presença de choque, sentido fisicamente como “um murro no estômago”, não só perante a consciência de morte iminente, como também aquando da

	ocorrência de agravamentos súbitos ou, simplesmente, pelas informações prestadas pelos profissionais de saúde (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).
Ansiedade de Separação	▪ Existem cuidadores familiares que reportam medo de que algo possa acontecer ao seu ente querido na sua ausência, assim como, referem receio de ficarem sozinhos e de não conseguirem imaginar a sua vida sem a sua presença (Coelho et al., 2020).
Tristeza	▪ É comum o cuidador familiar sentir tristeza pela percepção de perdas funcionais e mentais do doente e modificação da imagem corporal, assim como, pelas alterações na relação entre o seu ente querido, podendo até mesmo, vir a desenvolver depressão (Coelho & Barbosa, 2017).
Raiva e Revolta	▪ Estes sentimentos não são apenas direcionados à doença e à situação, como também à pessoa doente, aos profissionais de saúde e, até mesmo, direcionados a si próprios por considerarem que não estão a lidar adequadamente com a situação (Clukey, 2007; Coelho & Barbosa, 2017; Pusa et al., 2012). ▪ A revolta também está associada às perdas relacionais (Barbosa, 2016).
Esperança	▪ A esperança pode sofrer alterações ao longo da trajetória da doença (Beng et al., 2013; Coelho & Barbosa, 2017; Pusa et al., 2012). ▪ Inicialmente, as estratégias de manutenção de esperança incluem foco na resolução de problemas, indagação, foco no prolongamento do tempo de vida, expectativa de recuperação, havendo esperança por parte do cuidador que tudo volte ao normal, que a pessoa doente continue a lutar e ser capaz de recuperar, que permaneça independente e vivencie mais momentos de alegria (Barbosa, 2016; Beng et al., 2013; Coelho & Barbosa, 2017). ▪ Com o progredir da doença os focos de esperança vão sofrendo alterações, pelo que o cuidador familiar começa a focar-se noutros aspetos, nomeadamente, na morte sem sofrimento, assim como em aspetos práticos de relacionamento, como que a pessoa doente tenha consciência do quão importante é, como foi amada, assim como, que no momento da morte possa ouvir palavras de carinho e se sinta segura (Barbosa, 2016; Coelho & Barbosa, 2017).

Ambivalência	▪ O cuidador familiar pode sentir ambivalência por diversos fatores, nomeadamente, sente que deve manter o seu espírito de luta, simultaneamente que lida com as tarefas finais de vida; espera zelar pela preservação da dignidade da pessoa doente e, ao mesmo tempo, lamentar a perda da sua personalidade; deve respeitar a autonomia da pessoa doente, enquanto se questiona se está a fazer o melhor para a situação e, ainda, ambivalência acerca da escolha relativa ao local de morte, sendo que se por um lado o internamento pode aliviar a sobrecarga sentida, preocupa-se com a manutenção do contacto e conforto (Coelho & Barbosa, 2017; Pusa et al., 2012).
Incerteza	▪ Muitos cuidadores familiares referem sentir muita incerteza acerca da doença, relacionada com a ambiguidade e imprevisibilidade de ocorrência de determinados eventos, nomeadamente, início da doença, curso dos sintomas e das suas causas (Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020). ▪ Vivenciam muitas dúvidas e uma preocupação generalizada acerca da incerteza do futuro, demonstrando frequentemente uma atitude de hipervigilância para com os sinais da doença, sobretudo após episódios de crise (Coelho et al., 2020). ▪ Esta incerteza está também muita associada à esperança, nomeadamente que possa haver melhoria e até mesmo prolongamento da vida (Coelho et al., 2020; Fee et al., 2023).
Medo	▪ O medo é também frequente e está associado ao facto de o cuidador sentir que não está à altura de responder às solicitações exigidas, da possibilidade de ocorrência situações de urgência e de que a pessoa doente sofra e/ou que tenha uma morte dolorosa (Coelho & Barbosa, 2017). ▪ É um fator que dificulta o processo de adaptação à doença, considerando-se que se for dominante, poderá não haver espaço para o desenvolvimento do luto (Coelho & Barbosa, 2017).
Identificação e Contágio Emocional vs	▪ Na vivência do processo de doença, o cuidador familiar ao identificar as manifestações de sofrimento do seu ente querido pode empatizar com o seu estado emocional e vir até mesmo a desenvolver identificação e contágio perante as emoções vivenciadas (Coelho et al., 2020).

Habituação e Dessensibilização	Contrariamente também se pode dar o caso de a exposição ao sofrimento do outro dar origem a um estado de habituação e de dessensibilização (Coelho et al., 2020).
Impotência	À medida que a doença progride, o sofrimento da pessoa doente pode tornar-se mais difícil de controlar, o que leva a que o cuidador familiar se sinta impotente, quer na prevenção do sofrimento do seu ente querido, quer no impedimento de a doença progredir (Coelho et al., 2020).
Exaustão do Cuidador	O cuidador familiar pode desenvolver exaustão por focalização excessiva, presença de sobrecarga e limitação da sua autonomia (Clukey, 2007; Yu et al., 2021).

1.2.3. Mediadores na Vivência do Luto Antecipatório

Tabela 3. Mediadores na Vivência do Luto Antecipatório

Mediadores na Vivência do Luto Antecipatório	
Intrapsíquicos	Interpessoais
Repressão de Sentimentos	Fatores stressores concorrentes
Entorpecimento	Necessidades relacionais não satisfeitas
Minimização	Tipo de relação com a pessoa doente
Racionalização	Revivências de experiências traumáticas ou de lutos não resolvidos
Dissociação	Qualidade do suporte profissional
Distração	Perturbação do sistema familiar e socioprofissional
Desenvolvimento ou fortalecimento de crenças religiosas	Padrão de comunicação
Perceção de autoeficácia	

(Barbosa, 2016; Clukey, 2008; Coelho et al., 2020; Coelho & Barbosa, 2017; Fee et al., 2023)

2. AVALIAÇÃO DO LUTO ANTECIPATÓRIO

A avaliação do luto antecipatório é determinante para a compreensão e identificação das necessidades dos cuidadores familiares e imprescindível ao delineamento de estratégias de intervenção, quando necessárias (Leite, 2021).

Os instrumentos de avaliação do luto antecipatório têm vindo a ser amplamente desenvolvidos ao longo dos anos a partir de escalas multidimensionais que abrangem componentes práticas, emocionais, sociais e relacionais (Nielsen et al., 2016). Uma característica comum em todas as escalas é o foco nos cuidados prestados pelos cuidadores, tal como, nos sentimentos despoletados em relação à doença e à possibilidade de perder o seu ente querido (Nielsen et al., 2016).

Tabela 4. Escalas de Avaliação do Luto Antecipatório validadas para Portugal e para o contexto de Oncologia

Escalas de Avaliação do Luto Antecipatório validadas para Portugal e para o contexto de Oncologia	Escala de Avaliação da Perturbação do Luto Prolongado – Versão Pré-Morte (PG13)	→ É constituída por 13 questões sobre como é que o cuidador lida com questões práticas relacionadas com os cuidados ao doente, assim como, acerca da satisfação das necessidades físicas e emocionais do seu ente querido, nível de stress do cuidador e, ainda, preparação geral do cuidador (Nielsen et al., 2016). → Tem 11 questões com escala <i>Likert</i> de 1 a 5 e 2 questões com resposta binária – sim ou não (Dehpour &Koffman, 2023). → Permite mensurar o luto pré-morte, no qual a ansiedade de separação é identificada como um critério chave, juntamente com outros sintomas emocionais, cognitivos e sociais, como choque, dificuldades na aceitação da doença, confusão, entorpecimento e redução significativa do funcionamento ocupacional e social (Coelho, 2020).
--	--	--

	Inventário do Luto para os Cuidadores de <i>Marwit-Meuser</i> (Forma Reduzida) – MMCGI-SF	→ É um questionário de autopreenchimento composto por 18 itens cada um com uma escala Likert de 1 a 5 itens categorizados em três domínios (Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, Sentimento de Tristeza e Saudade e Preocupação e Sentimento de Isolamento) (Dehpour & Koffman, 2023). → Uma pontuação total elevada indica a necessidade de uma intervenção formal, sendo que, a pontuação de cada subescala também pode ser utilizada como indicador de necessidade de uma eventual intervenção (Dehpour & Koffman, 2023). Por outro lado, pontuações abaixo da média padrão podem indicar uma vivência adaptativa ou por outro lado a presença de negação (Dehpour & Koffman, 2023). → Já existe adaptação portuguesa da MMCGI-SF que se aplica a adultos (> 18 anos) familiares de doentes oncológicos em qualquer fase de evolução da doença (Areia et al., 2017).
--	---	---

3. INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO APOIO NO LUTO ANTECIPATÓRIO

O processo de luto antecipatório pode resultar numa experiência muito stressante para os cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica em situação paliativa (Hsiao et al., 2023). Por este motivo, e sendo pilares centrais da intervenção em cuidados paliativos o apoio à família e o apoio no luto, é essencial intervir neste âmbito, de modo a satisfazer as necessidades dos cuidadores neste processo e aliviar o seu sofrimento (Neto, 2016).

A intervenção de apoio aos cuidadores deverá ser desenvolvida por toda a equipa interdisciplinar, todavia verifica-se que os enfermeiros se encontram em posição privilegiada para intervir neste âmbito, dada a relação de proximidade estabelecida com a pessoa em situação paliativa e com os seus cuidadores/familiares (Fernandes, 2021; Hsiao et al., 2023; Schore et al., 2016).

Deste modo, ao prestarem cuidados de enfermagem à pessoa e à sua família, é essencial que os enfermeiros saibam reconhecer quando é necessário apoio no luto, delineando um plano de cuidados de acompanhamento no luto, sendo que para tal é imprescindível um conhecimento acerca da trajetória de doença, tal como, dos fatores que contribuem para uma boa adaptação à perda inevitável (Clukey, 2007; Hsiao et al., 2023; Madsen et al., 2023). Este conhecimento é preponderante para uma adequada compreensão do luto antecipatório e para que possam ser promovidos resultados positivos junto da família (Clukey, 2007). Neste sentido, Holm et al. (2019) e Nielsen et al. (2017) acrescentam que para a promoção de um apoio eficiente, é essencial que os profissionais de saúde estejam atentos às reações antecipadas de luto dos cuidadores familiares, devido às suas potenciais consequências.

Posto isto, é importante ter em consideração, que almejando-se um adequado e eficaz apoio aos cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica em situação paliativa, é essencial uma abordagem de cuidados paliativos centrada na pessoa doente e na sua família (Alam et al., 2020). Assim sendo, os cuidadores familiares devem ser considerados não apenas como parte da equipa de cuidados à pessoa doente, mas,

também, como unidade de cuidados, o que inclui reconhecer o seu importante papel, respeitar as suas opiniões, avaliar o seu bem-estar e necessidades (Alam et al., 2020; Barbosa, 2016; Schore et al., 2016).

Respeitante às intervenções específicas de apoio e facilitação do luto antecipatório, sabe-se que deverão ser realizadas em parceria com toda a equipa interdisciplinar e apresentam como objetivos centrais a facilitação da adaptação familiar à condição terminal, a capacitação para a realização de cuidados à pessoa doente e autocuidados à família, a preparação para a perda e a prevenção do luto complicado (Barbosa, 2016). Estas intervenções encontram-se sintetizadas na Tabela 5.

Para a concretização destes objetivos, sabe-se que a comunicação é uma das intervenções essenciais para auxiliar os familiares ao longo de todo o processo de luto, quer seja o luto antecipatório, no decorrer da trajetória de doença, quer no luto pós-morte (Madsen et al., 2023). Deste modo, para além de facilitar a transição e a adaptação no luto, a comunicação dos profissionais de saúde com familiares, ao longo de toda a trajetória de doença, cria espaço para que estes possam compreender o processo de fim de vida, encoraja a discussão acerca do planeamento de cuidados e a preparação em termos práticos e emocionais para a morte dos seus entes queridos (McGinley & Waldrop, 2020; Zomerdijk et al., 2022). Segundo os mesmos autores, para se alcançar cuidados centrados na família, os enfermeiros devem utilizar estratégias de comunicação que promovam a compreensão compartilhada, a confiança e o acordo com e entre a família (Hudson et al., 2019). A complicação destas estratégias e fatores que influenciam a comunicação encontram-se sintetizados na Tabela 6.

Tabela 5. Intervenção de Enfermagem no Luto Antecipatório

Intervenção de Enfermagem no Apoio no Luto Antecipatório	
Objetivos	Intervenções
Identificar e intervir, numa perspetiva holística, face às necessidades do cuidador familiar no processo de luto antecipatório e no processo de cuidar.	Informação e Educação
	▪ Reduzir a incerteza nos cuidadores/familiares tendo em conta que se sabe que pode auxiliar na vivência do luto antecipatório (Li et al., 2022). ▪ Avaliar as preocupações existentes (Schore et al., 2016). ▪ Disponibilizar informação acerca da condição da pessoa doente, permitindo reduzir a ansiedade do cuidador familiar, facilitar a comunicação aberta acerca da doença e dos vários aspetos com ela relacionados, aliviar medos e permitir a tomada de decisão em consonância com o sistema de valores familiar (Schore et al., 2016). Efetivamente, a disponibilização de informação acerca da doença oncológica é, geralmente, muito importante para os cuidadores, mais especificamente, informações sobre o estadio da doença, tratamentos propostos, possíveis efeitos adversos e estratégias para a sua gestão e definição de objetivos realistas de cuidados a curto e longo prazo (Alam et al., 2020). ▪ Realizar ensinios relacionados com a prestação de cuidados, validando, inclusivamente, os cuidados prestados (Bilic et al., 2022). ▪ Disponibilizar informação acerca do luto antecipatório, identificando e normalizando a experiência e abordando preocupações existentes (Schore et al., 2016). Neste sentido, é importante os enfermeiros ajudarem os familiares a reconhecer as características do luto (Hsiao et al., 2023; Semenescu et al., 2022). ▪ Promoção do ensino-aprendizagem interpessoal (Watson, 2002).
	Manutenção/Promoção do autocuidado
	▪ Educar acerca de estratégias promotoras do autocuidado (Schore et al., 2016).

	Facilitar e apoiar nos cuidados prestados, encorajando a que seja respeitada a própria saúde familiar e o seu autocuidado (Alam et al., 2020; Schore et al., 2016). É importante incentivar o cuidador a manter cuidados com a sua saúde e a ter tempo para si (Alam et al., 2020).
	Apoio Emocional
	- Providenciar apoio emocional, permitindo a expressão e validação dos sentimentos (positivos e negativos) (Barbosa, 2016; Hsiao et al., 2023; Watson, 2002). - Incentivar, quando adequada, a expressão através da arte - a arte pode auxiliar os enfermeiros a identificarem os sentimentos do cuidador familiar, podendo ser uma ferramenta importante no processo de comunicação (Madsen et al., 2023). - Compreender quais as condições facilitadoras ou inibidoras deste processo de transição (Meleis et al., 2010). - Explorar mecanismos de coping utilizados em situações críticas/difíceis anteriormente pelos cuidadores, potenciando os fatores protetores (Barbosa, 2016; Schore et al., 2016; Spatuzzi et al., 2017). Sabe-se que a mobilização destes recursos pode aliviar o seu sofrimento e aumentar a sua qualidade de vida (Spatuzzi et al., 2017).
	Apoio Espiritual
	- Identificar as necessidades espirituais dos cuidadores e providenciar apoio espiritual, nomeadamente, pedindo a colaboração do padre ou de outros representantes (Bilic et al., 2022; Madsen et al., 2023), - A espiritualidade pode auxiliar os cuidadores a encontrarem força, conforto e incentivo para continuar a cuidar e a encontrar significado para a sua experiência (Bilic et al., 2022). - Promover a aceitação das forças existenciais, fenomenológicas e espirituais (Watson, 2002). - Conhecer as crenças e atitudes religiosas do cuidador (Meleis, 2010).
	Apoio Cultural

	→ Os cuidados devem ser prestados munidos de sensibilidade para o contexto cultural da pessoa doente e cuidador familiar (Madsen et al., 2023). Importante reconhecer que as suas crenças podem influenciar este processo, pelos significados que são atribuídos (Meleis, 2010).
	Apoio Social e da Comunidade
	→ Prevenir neste processo a sobrecarga do cuidador, na medida que se sabe que pode ter um efeito positivo na redução das manifestações do luto antecipatório, auxiliando na vivência deste processo (Amano et al., 2022; Li et al., 2022; Spatuzzi et al., 2017; Yu et al., 2021). Para tal, para além das intervenções já previamente mencionadas, é essencial garantir o suporte social e da comunidade (Barbosa, 2016; Li et al., 2022; Meleis, 2010) → Avaliar a capacidade e bem-estar do cuidador para a prestação de cuidados, pois embora possa ser um desejo da pessoa doente permanecer no domicílio, o cuidador pode não conseguir reunir as condições para assegurar esse apoio. É, assim, imperativa a avaliação da saúde física e mental do cuidador, do impacto do cuidar e dos recursos sociais e financeiros existentes (Alam et al., 2020). Como tal, é essencial que os enfermeiros, em colaboração com a equipa interdisciplinar referenciem/providenciem apoio social, referenciando oportuna e atempadamente para os recursos existentes, de modo a oferecer aos cuidadores o suporte de que necessitam (Alam et al., 2020; Barbosa, 2016).
Promoção da realização de tarefas adaptativas	▪ Incentivar a que o cuidador familiar permaneça envolvido com o ente querido – responder à sua experiência e partilhá-la com a restante família (Patinadan et al., 2022). ▪ Compreender qual o significado atribuído à experiência (Meleis, 2010). ▪ Compreender se o cuidador está envolvido no processo, nomeadamente identificando os indicadores de resultado e de processo deste processo de transição, mais especificamente: sentir-se ligado; interagir; sentir-se situado; desenvolvimento de confiança e coping (Meleis, 2010). É, ainda, importante, segundo Barbosa (2016) e Coelho e Barbosa (2017) compreender se o

	cuidador familiar detém: a percepção (cognitiva e emocional) da proximidade da morte; a percepção das perdas pessoais e relacionais inerentes a essa vivência; a percepção das tarefas relacionais de fim de vida pendentes e focalização nos cuidados a serem prestados. ▪ Apoiar o cuidador familiar a conseguir ver a sua existência separadamente da do seu ente querido, acreditando em si mesmo alguém que pode e existirá num futuro sem ele (Patinadan et al., 2022; Semenescu et al., 2022). ▪ Auxiliar o cuidador familiar a adaptar-se adequadamente às mudanças de papéis – assumindo novas funções imediatas e antecipando futuras novas responsabilidades (Patinadan et al., 2022). ▪ Apoiar e auxiliar o cuidador familiar a ser capaz de reconhecer e expressar os sentimentos despertados pela doença terminal (Patinadan et al., 2022). ▪ Apoiar o cuidador familiar a aceitar e integrar a realidade da perda iminente- ser capaz de tolerar pensamentos sobre o futuro e fazer planos práticos necessários para lidar com isso (Patinadan et al., 2022; Sousa, 2019). ▪ Incentivar o cuidador familiar à revisão de vida, isto é, recordar e falar acerca de momentos passados com o seu ente querido, de modo a enfatizar o que este é e foi para si (Sousa, 2019). ▪ Avaliar e ajustar as expectativas do cuidador familiar (Semenescu et al., 2022). ▪ Apoiar o cuidador familiar na despedida, nomeadamente através do reconhecimento de que o fim é próximo, ensino acerca de sinais sugestivos da proximidade de morte e incentivar a comunicar uma despedida verbal ou não verbal (Patinadan et al., 2022; Schore et al., 2016; Semenescu et al., 2022).
Identificar fatores de risco e prevenção do luto prolongado	▪ Auxiliar o cuidador familiar a prever, reconhecer e ajustar as suas respostas individuais à perda e à morte (Hsiao et al., 2023). ▪ Identificar sinais de risco de luto prolongado (Norma DGS nº003/2019) e referenciar sempre que necessário para outros profissionais (Amano et al., 2022; Hsiao et al., 2023).

--	--

Tabela 6 – Comunicação no Luto Antecipatório

Comunicação no Luto Antecipatório	
Importância	→ A comunicação é essencial para a prestação de cuidados de qualidade no fim de vida, podendo influenciar positivamente a adaptação no luto (McGinley & Waldrop, 2020; Sisk et al., 2022). → A comunicação dos profissionais de saúde com familiares, ao longo de toda a trajetória de doença, cria espaço para que estes possam compreender o processo de fim de vida, encoraja a discussão acerca do planeamento de cuidados e a preparação em termos práticos e emocionais para a morte dos seus entes queridos (McGinley & Waldrop, 2020; Zomerdijs et al., 2022). → Conversar abertamente sobre a morte, o morrer e os cuidados em fim de vida, quer com os doentes, como também com a família é essencial para a prestação de cuidados centrados na pessoa e família, personalizados, holísticos, para a promoção da dignidade e autonomia no fim de vida (Groebe et al., 2019). → No final da vida da pessoa doente, os cuidadores geralmente precisam de muita informação para mitigar a incerteza presente e para se puderem preparar para a morte do seu ente querido. Como tal, a comunicação é essencial para garantir esta preparação, o que se sabe influenciar positivamente a sobrecarga do cuidador e o processo de luto antecipatório (Yu et al., 2021).
Estratégias de comunicação utilizadas no apoio no luto antecipatório	→ Segundo a evidência científica não existem diretrizes para guiar as conversas acerca do fim de vida (Groebe et al., 2019). Todavia, existem condições gerais e requisitos pessoais, que devem ser considerados quando se aborda a proximidade da morte (Groebe et al., 2019). → É fundamental ter-se em consideração que a abordagem destes temas requer disponibilidade, não devendo ocorrer de forma passageira, devendo-se garantir um ambiente calmo e sereno (Groebe et al., 2019).

	→ A abordagem deste tema deve ser iniciada com cuidado e delicadeza, sendo importante respeitar a vontade da pessoa para tal (Groebe et al.,2019). → É importante ter em consideração que abordagem acerca do fim de vida, realizada numa fase mais precoce, poderá ajudar a família a preparar a sua perda de forma mais atempada, facilitando inclusivamente eventuais tomadas de decisões (Groebe et al., 2019; Mori et al.,2018). → É, também, importante existir uma explicação clara sobre os sinais de morte iminente, evitando explicações vagas sobre possíveis mudanças futuras e avisos excessivos, devendo assegurar-se um equilíbrio entre a explicação explícita e o aviso excessivo (Mori et al.,2018). → A informação transmitida deve ser individualizada tendo por base as preferências dos cuidadores e as suas estratégias de <i>coping</i> (Fee et al., 2021; Sisk et al., 2022). Estas preferências podem alterar-se ao longo do tempo, no decorrer de toda a vivência da doença, pelo que devem ser reavaliadas de forma repetida, consistente e gentil (Sisk et al., 2022). → Quanto à transmissão de informação, Madsen et al. (2023) dão realce à promoção do otimismo, mas sem esquecer que o otimismo deve ser promovido e não imposto. Segundo os mesmos autores, é importante que os enfermeiros se permitam ser otimistas e cuidar com sentido de humor. Ou seja, ser feliz, grato e até mesmo sorrir pode ajudar os cuidadores a sentirem que estão num ambiente otimista. No entanto, Zomerdijs et al. (2022) salientam a importância de evitar o falso otimismo e estabelecer expectativas realistas, de forma a permitir uma melhor preparação dos cuidadores, em termos práticos e emocionais, para o futuro. → Ademais, importa considerar que o estilo de comunicação é tão importante como a informação transmitida (McGinley & Waldrop, 2020). Posto isto, de forma a alcançar uma comunicação eficaz, é indispensável: a utilização de linguagem clara e direta, nomeadamente no que concerne ao diagnóstico e prognóstico (McGinley & Waldrop, 2020; Zomerdijs et al., 2022); garantir que a informação transmitida é
--	---

	consistente (McGinley & Waldrop, 2020); demonstrar compaixão (McGinley & Waldrop, 2020). → Poderão ser utilizadas várias estratégias de comunicação, nomeadamente (Schore et al., 2016): ▪ o Ask-tell-ask – que auxilia a explorar a compreensão e as necessidades de informação da pessoa; ▪ o acrónimo NURSE - que tem por objetivo reconhecer, responder e validar as respostas do cuidador familiar; ▪ a presença silenciosa – que dá suporte e estabelece espaço para o diálogo e para a tomada de decisão ▪ a escuta ativa.
Fatores que influenciam a comunicação	→ Existem múltiplos fatores que podem influenciar a comunicação no apoio no luto, seja positiva ou negativamente (Groebe et al., 2019), nomeadamente: ▪ a falta de preparação dos profissionais para a concretização destas conversas (Groebe et al., 2019); ▪ a existência de comportamentos de evitamento por parte dos familiares, devido ao tabu que existe em torno da morte e tudo o que lhe está associado (Groebe et al., 2019); ▪ idade e desenvolvimento social e cognitivo do cuidador (Sisk et al., 2022); ▪ a rápida progressão da doença (McGinley & Waldrop, 2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência da doença oncológica avançada é muito complexa, quer para a pessoa doente, como para o cuidador familiar e vivida de modo interdependente. Ao longo da trajetória de doença, os cuidadores familiares são confrontados com a deterioração da pessoa doente, vivenciando múltiplas perdas, o que pode desencadear o processo de luto antecipatório, colocando-os numa posição de maior vulnerabilidade.

Verifica-se que em termos conceptuais, o conceito de luto antecipatório tem vindo a evoluir ao longo do tempo e a ser alvo de estudo por diversos autores, apresentando ainda posições controversas. Por este motivo, o conhecimento disponível acerca dos efeitos do LA na adaptação ao processo de doença e no luto pós-morte são, ainda, contraditórios.

Ainda assim, apesar destas contrariedades, é possível concluir que a avaliação da experiência do luto antecipatório pelos enfermeiros e restante e equipa interdisciplinar é essencial. Existem já instrumentos validados em português e para o contexto de oncologia, que podem constituir ferramentas importantes para avaliação da experiência de luto antecipatório e, por sua vez, permitir a identificação da necessidade de intervenção. A este nível, é possível concluir que a intervenção no luto antecipatório deverá ser realizada por toda a equipa multidisciplinar, verificando-se que os enfermeiros são profissionais que se encontram numa posição privilegiada de contacto com os cuidadores, permitindo sistematicamente realizar um levantamento das suas necessidades, facilitar o processo de adaptação, identificar possíveis complicações e por sua vez delinear intervenções eficazes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative care for family caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 926–936. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>
- Amano, K., Ichikura, K., Hisamura, K., Sakurai, H., Yanaizumi, R., Takahashi, S., Shimizu, Y., Kawada, K., Takahashi, O., Matsushima, E., Takeuchi, T. and Takahashi, H. (2022) Characteristics and social support needs predicting anticipatory grief in the spouses of patients with cancer at the end of life. *International Journal of Clinical Medicine*, 13, 98-120. <https://doi.org/10.4236/ijcm.2022.133009>
- Areia, N., Major, S. & Relvas, A.P. (2017). Inventário do luto para os cuidadores de marwit-meuser - forma reduzida. *Imprensa da Universidade de Coimbra*.
https://doi.org/10.14195/978-989-26-1268-3_6
- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Beng, T.S., Guan, C., Seang, L.K., Pathmawathi, S., Ming, M.F., Jane, L.E., Chin, L.E. & Loong, C. (2013). The experiences of suffering of palliative care informal caregivers in Malaysia: a thematic analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 30(5). 473-489. DOI: [10.1177/1049909112473633](https://doi.org/10.1177/1049909112473633)
- Breen, L., Aoun, S., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. (2018). Family caregivers' preparations for death: A qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 55(6), 1473–1479.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>
- Bilić, J., Skokandić, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>

- Clukey, L. (2007). "Just be there" hospice caregivers' anticipatory mourning experience. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 9(3). 150-158. DOI: 10.1097/01.NJH.0000269992.13625.00
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 14(7). 316-325. DOI:10.12968/ijpn.2008.14.7.30617
- Coelho, A. & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 34(8). 774-785. DOI: 10.1177/1049909116647960
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L. & Barbosa, A. (2020). Family caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qualitative Health Research*. 30(5). 693-703. DOI:10.1177/1049732319873330
- Coelho, M.A.M. (2020). *Conceptualization and assessment of family caregivers' anticipatory grief in palliative care*. [Tese de Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Ciências e Tecnologias da Saúde, especialidade de Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa]. <http://hdl.handle.net/10451/48493>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Biénio 2021-2022. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final10.02.2019.pdf>
- Dehpour, T. & Koffman, J. (2023). Assessment of anticipatory grief in informal caregivers of dependants with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*. 27 (1). 110-123. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2032599>

Espíndola, A.V., Quintana, A.M., Farias, C.P. & München, M.A.B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*. 26(3). 371-377. DOI: 10.1590/1983-80422018263256

Fee, A., Hanna, J., & Hasson, F. (2023). Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review. *Death Studies*, 47(1), 30-44. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1998935>

Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 653-664). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa

Fernandes, M.A. (2021). *Luto antecipatório: intervenção de enfermagem para o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos à luz da teoria da tristeza crônica*. [Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Centro de Ciências da Saúde em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba]. Repositório Institucional da UFPB

Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*. 20(2), 86-91. https://www.researchgate.net/publication/283763543_Core_competencies_in_palliative_care_An_EAPC_white_paper_on_palliative_care_education_-_Part_1

Groebe, B., Rietz, C., Voltz, R. & Strupp, J. (2019). How to talk about attitudes toward the end of life: a qualitative study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 36(8). 697-704. <https://doi.org/10.1177/1049909119836238>

Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C. & Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 37(1). 3-12. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010

- Holm, M., Alvariza, A., Fürst, J.-C., Öhlen, J. & Årestedt, K. (2019). Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(42), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1110-4>
- Hottensen, D. (2010). Anticipatory grief in patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 14(1). 106-107. DOI: 10.1188/10.CJON.106-107
- Hsiao, C. C., Hsieh, S. I., Kao, C. Y., & Chu, T. P. (2023). Development of a scale of nurses' Competency in anticipatory grief counseling for caregivers of patients with terminal cancer. *Healthcare (Switzerland)*, 11(2). <https://doi.org/10.3390/healthcare11020264>
- Hudson, P., & Payne, S. (2009). The future of family caregiving: Research, social policy and clinical practice. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals* (pp. 277–303). Oxford, UK: Oxford University Press
- Hudson, J., Reblin, M., Clayton, M.F. & Ellington, L. (2019). Addressing cancer patient and Caregiver role transitions during home hospice nursing care. *Palliative Support Care*. 17(5). 523–530. DOI:10.1017/S1478951518000214
- Leite, M. (2021) Intervenção Psicológica no Luto (Antecipatório) de Cuidadores de Pessoas com Demência. In Gabriel, S., Paulino, M. & Baptista, T.M. (Cord.) *LUTO Manual de Intervenção Psicológica*. (pp.59-81). PACTOR
- Li, J., Sun, D., Zhang, X., Zhao, L., Zhang, Y., Wang, H., Ni, N., & Jiang, G. (2022). The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00925-4>

- Madsen, R., Larsen, P., Carlsen, A.M.F. & Marcussen, J. (2023). Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death – A scoping review. *European Journal of Oncology Nursing*. 62. 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260>
- Majid, U. & Akande, A. (2022). Managing anticipatory grief in family and partners: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *The Family Journal Counseling and Therapy for Couples and Families*. 30(2). 242-249. <http://journals.sagepub.com/home/tfj>
- McGinley, J. & P. Waldrop, D. (2020). Navigating the transition from advanced illness to Bereavement: how provider communication informs family-related roles and needs. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. 16(2), 175-198, DOI: 10.1080/15524256.2020.1776195
- Meleis, A.I. (2010). Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific in Theories in Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company, ISBN: 9780826105356.
- Mori, M., Morita, T., Igarashi, N., Shima, Y. & Miyashita, M. (2018). Communication about the impending death of patients with cancer to the family: a nationwide survey. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 0. 1-18. DOI: 10.1136/bmjspcare-2017-001460
- Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. & Guldin, M.-C. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*. 44. 75-93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>

Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Vedsted, P., Bro, F., Guldin, M.-B (2017).

Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: a nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*. 26, (12), 2048–2056.
[https://doi.org/ 10.1002/pon.4416](https://doi.org/10.1002/pon.4416).

Patinadan, P.V., Tan-Ho, G., Choo, P.Y. & Ho, A.H.Y. (2022). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*. 46(2). 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>

Pimenta, S. & Capelas, M.L.V. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*. 12(1). 23-35.
<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5281>

Pusa, S., Persson, C. & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*. 16. 34-41.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.02.004>

Semenescu, L., Drăcea, A., Zimțu, D., & Crișan, A. (2022). Anticipatory grief in the families of patients with palliative requiring metastatic cancer. *Current Health Sciences Journal*, 48(3), 317–323. <https://doi.org/10.12865/CHSJ.48.03.10>

Shroe, J.C., Gelber, M.W., Koch, L.M. & Sower, E. (2016). Anticipatory grief an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 18(1). 15-19.
DOI:10.1097/NJH.0000000000000208

Sisk, B., Keenan, M., Schulz, G., Bakitas, M., Currie, E., Gilbertson-White, S., Lindley, L., Roeland, E. & Mack, J. (2022). Bereaved caregivers perspectives of negative communication experiences near the end of life for adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 11(5). DOI: 10.1089/jayao.2021.0154

- Sousa, S.P.V. (2019). *Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos*. [Dissertação para obtenção do grau de mestre, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa
- Spatuzzi, R., Giulietti, M.V., Ricciuti, M., Merico, F., Meloni, C., Fabbietti, P., Ottaviani, M., Violani, C., Cormio, C. & Vespa, A. (2017). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Studies*, 41(5), 276-283. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1273277>
- Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M. & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social Science & Medicine*. 284. 1-19. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>
- Zomerdijk, N., Panozzo, S., Mileshekin, L., Yoong, J., Nowak, A., R. Stockler, M. & Philip, J. (2022). Palliative care facilitates the preparedness of caregivers for thoracic cancer patients. *European Journal of Cancer Care*. 1-8. <https://doi.org/10.1111/ecc.13716>
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar – uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência
- Wong, M.-S. & Chan, S.W.-C. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 16. 2357–2364. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01943.x>
- World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Genebra, Suíça: Autor
- World Health Organization (2020). Palliative care. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Yu, W., Lu, Q., Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R., & Hou, X. (2021). Anticipatory Grief among Chinese Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Cross-Sectional Study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(4), 369–376. <https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-214>

Apêndice XII- Plano da Sessão de Formação II

Plano da Sessão de Formação II

Título: Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa

Destinatários: Equipa de Enfermagem da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital A

Data: 25/01/2024

Hora: 14h30

Duração: 50 minutos

Local: Sala de Trabalho da EIHSCP

Objetivo Geral: Atualizar os conhecimentos da equipa de enfermagem relativamente ao luto antecipatório do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

Objetivos Específicos:

- Sensibilizar a equipa para a importância de intervir no âmbito do apoio do luto antecipatório;
- Refletir acerca do impacto do luto antecipatório no cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa;
- Elucidar a equipa quanto aos instrumentos existentes de avaliação do luto antecipatório;
- Abordar a intervenção de enfermagem no apoio no luto antecipatório.

Etapas	Conteúdos	Estratégias		Tempo
		Metodologia	Recursos	
Introdução	▪ Apresentação do formador; ▪ Contextualização da sessão de formação.	Métodos Expositivo e Participativo	Computador Portátil, diapositivos em PowerPoint	5 minutos
Desenvolvimento	▪ Relevância do Tema ▪ Enquadramento Conceptual -Cuidador Familiar -Impacto do Cuidar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa -Luto Antecipatório ▪ Avaliação do Luto Antecipatório ▪ Intervenção no Luto Antecipatório			40 minutos
Conclusão	▪ Considerações Finais ▪ Esclarecimento de Dúvidas			5 minutos

Avaliação: Realizada no final, com recurso à utilização de escala de Likert

Avaliação da Sessão de Formação

	Discordo Plenamente	Discordo	Não discordo nem concordo	Concordo	Concordo Plenamente
A sessão de formação foi apresentada de forma clara					
Os conteúdos apresentados foram adequados para a temática em estudo					
Os recursos utilizados para a apresentação foram apropriados					
A sessão de formação foi útil para a prática de prestação de cuidados					

Sugestões/ Comentários: