



## A2.2 – Recursos educativos para professores

### Luto

Módulo: Cuidados de fim de vida

Sub-Módulo: Luto e Suporte Familiar



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein. Project N°: 2020-1-PT01-KA203-078360

# Resultados da Aula

- 1 – Compreender os conceitos gerais relacionados com o ciclo de vida
- 2 – Identificar os diferentes tipos de perda e os seus impactos em outras pessoas importantes
- 3 – Compreender os aspetos culturais e as diferenças no luto
- 4 – Identificar os principais conceitos e técnicas no aconselhamento ao luto

# Tópicos

1. Sistemas e Ciclo da Vida
2. Tipos de Perdas: Teoria do Apego
  - Perda e Outros importantes
  - Morte um Pai
  - Morte de uma criança
  - Morte de um Irmão
  - Morte de um Companheiro
  - Suicídio
  - Dor antecipada
3. Luto em Diferentes Culturas
4. Problemas de fim de vida - Conversas Difíceis
5. Aconselhamento de luto

# Introdução

<b>Módulo</b>	Cuidados de fim de vida
<b>Sub-módulo</b>	Luto e suporte familiar
<b>Aula Nr.</b>	#1
<b>Duração</b> (minutos)	90 min
<b>Data</b>	14 de maio 2022

# 1. Sistemas e Ciclo da Vida

- [https://www.youtube.com/watch?v=DHBgTFHjPXI&ab\\_channel=TheNewYorkTimes](https://www.youtube.com/watch?v=DHBgTFHjPXI&ab_channel=TheNewYorkTimes)
- [https://www.youtube.com/watch?v=aZdDXNmD9wk&ab\\_channel=TheGuardian](https://www.youtube.com/watch?v=aZdDXNmD9wk&ab_channel=TheGuardian)

# 1. Sistemas e Ciclo da Vida

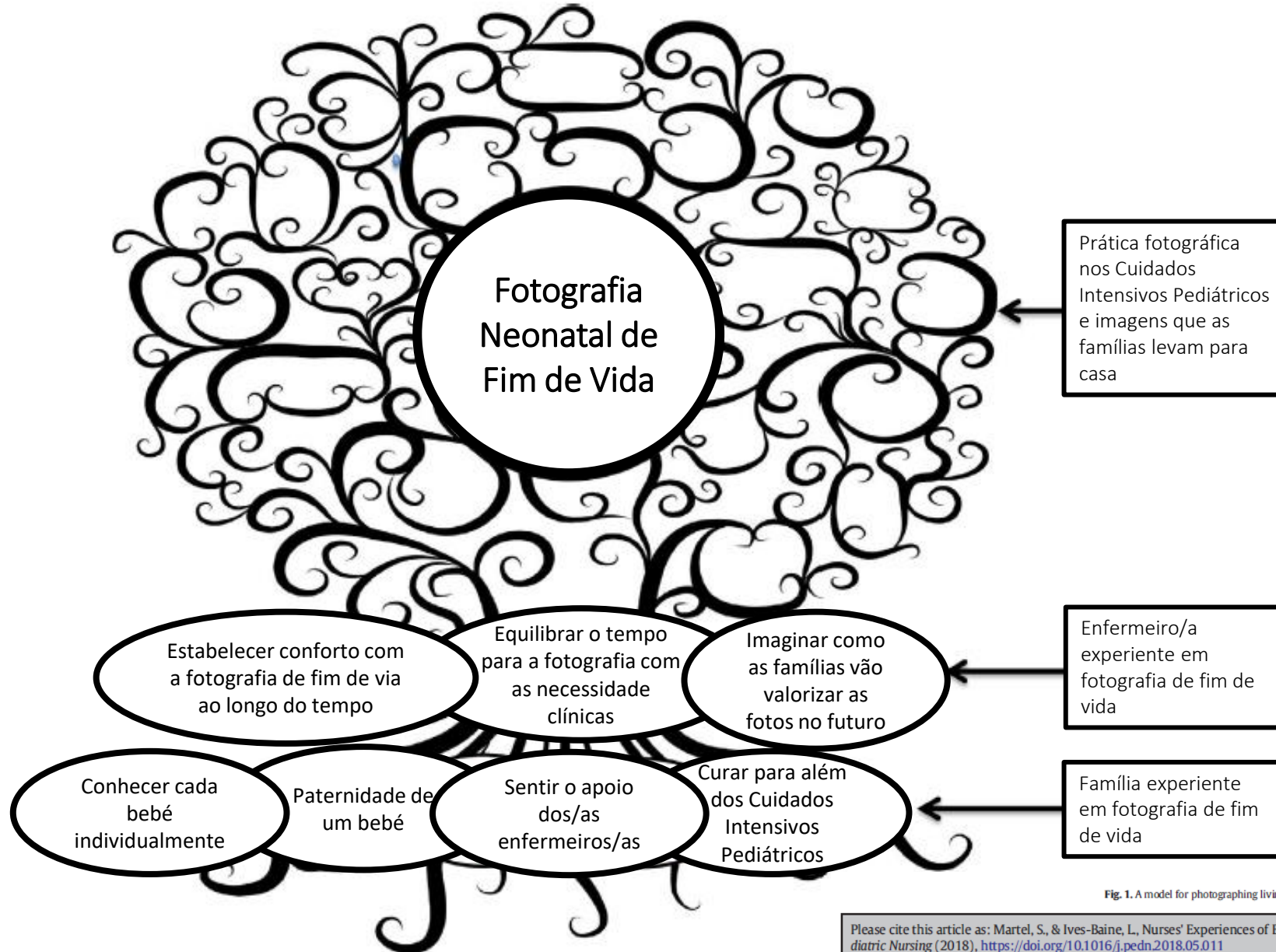


Fig. 1. A model for photographing living relationships in the NICU.

# 1. Sistemas e Ciclo da Vida



## Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support

Jennifer Snaman<sup>1,2,3</sup> · Sue E. Morris<sup>1,4,5</sup> · Abby R. Rosenberg<sup>6,7</sup> · Rachel Holder<sup>1</sup> · Justin Baker<sup>8</sup> · Joanne Wolfe<sup>1,3</sup>

**Table 2** Factors associated with physical and mental health outcomes in parents following the death of a child from cancer. Baseline factors/considerations are mostly stable; modifiable factors may be possible targets for interventions

	Baseline factors/considerations	Modifiable factors
Individual factors—parent	Age	Trust in care team
	Gender	Psychosocial support during treatment
	Race/ethnicity	Resilience
	Education	Mechanisms of coping
	Income/financial strain	Post-traumatic growth
	Preexisting medical issues	Meaning-making
	Preexisting mental health issues	Depressive symptoms
Individual factors—child		Symptoms of anxiety
		Post-traumatic stress symptoms
		Prolonged grief
		Substance/alcohol use
		Decisional regret
		Financial strain
		Location of death (actual, planned)
Interpersonal factors	Age at death	Symptoms or suffering at the end-of-life
	Cancer diagnosis/prognosis	Moment of death (difficult, peaceful)
	Length of illness	Quality of life at the end-of-life
	Treatment type/intensity	Family dynamics/functioning
	Marital status primary caregiver	Communication between patient/family and team
		Anticipatory guidance/preparation
		Hospice involvement
	Palliative care involvement	
	Social support	
	Isolation	
	Continuing bonds	
	Social functioning and integration	



# 1. Sistemas e Ciclo da Vida

Supportive Care in Cancer (2020) 28:4131–4139  
https://doi.org/10.1007/s00520-019-05249-3

ORIGINAL ARTICLE



Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support

Jennifer Snaman<sup>1,2,3</sup> · Sue E. Morris<sup>1,4,5</sup> · Abby R. Rosenberg<sup>6,7</sup> · Rachel Holder<sup>1</sup> · Justin Baker<sup>8</sup> · Joanne Wolfe<sup>1,3</sup>

**Table 3.** Unanswered questions related to parental psychological and mental health outcomes following the death of a child and intervention development and assessment

---

## Questions related to factors and interactions

- What other factors may be important to assess?
- What is the role of social media on the parental grief experience?
- Interactions between various factors (can parents with depressive symptoms also have higher levels of social functioning? At what level of severity do these depressive symptoms impact personally relevant social functioning?)
- What is the degree of impact of different factors on parental outcomes (i.e., are certain factors more important than others)?
- How do these factors change over time?

## Questions related to intervention development and assessment

- What is the correct time to intervene/provider additional support to improve parental outcomes?
- What does a supportive intervention for bereaved parents of children that died from cancer entail? At what “dose”?
- How can you motivate those parents that may benefit from additional supportive interventions to participate?
- What are the “correct” outcomes to measure? (what are we trying to change? Is this different for every individual? If so, how do we assess the impact of interventions?)

## Questions related to similarities/differences between different parent populations

- How do outcomes in parents of children who died from cancer differ from other bereaved parents of children with complex medical issues?
  - How do outcomes of bereaved parents differ from parents of children that were treated for cancer and survived (i.e., to what degree are the psychosocial outcomes the result of having a child that was treated for cancer vs. a child that died from cancer?)
  - Would parents of children with different illness experiences benefit from similar supportive interventions?
-



## 2. Tipos de perdas

### **Luto Antecipado:**

- Preparação da próxima perda
- É experienciado tanto pelos pacientes como pelos membros da família
- Ajuda a tornar-se consciente do que está a acontecer e a imaginar a vida sem ser amado
- Às vezes as pessoas pensam com culpa sobre coisas concretas: o funeral, o cemitério, etc.
- Tem a sua valência positiva

## 2. Tipos de perdas

### Luto nas Crianças



O conceito de morte é abstrato e, como tal, é difícil de explicar às crianças o que é em concreto.

## 2. Tipos de perdas

### Luto nas Crianças

A Idade é fundamental para inferir a realidade da morte.

- Idade
- Cultura
- Educação
- Sociedade
- Religião



## 2. Tipos de perdas

### Luto nas Crianças

Similiaridades entre o luto nas crianças e nos adultos



Luto nas crianças	Luto nos adultos
As crianças experienciam o luto.	Os adultos experienciam o luto.
Algumas crianças precisam de ajuda para o viver.	Alguns adultos precisam de ajuda para o viver.
O luto por uma pessoa amada enche a criança de tristeza.	O luto por uma pessoa amada enche o adulto de tristeza.
A criança expressa a sua dor através do choro.	O adulto expressa a sua dor através do choro.

## 2. Tipos de perdas

### Luto nas crianças

Diferenças entre o luto nas crianças e nos adultos



Luto nas crianças	Luto nos adultos
As crianças não se afastam.	Os adultos afastam-se
As crianças tornam-se insistentes e exigentes.	Os adultos não querem mais nada senão estar sozinhos com a sua dor.
Elas procuram um substituto de forma a não perder a segurança.	O adulto demora a abrir-se a novas relações.
Elas precisam de verificar se as suas necessidades serão satisfeitas.	O adulto demora tempo a satisfazer as suas necessidades.

## 2. Tipos de perdas

### Luto nas crianças

Diferenças entre o luto nas crianças e nos adultos



Luto nas crianças	Luto nos adultos
A criança tem emoções variáveis e flutuantes : raiva, tristeza, ansiedade, confusão, alegria, riso, ilusão ...	O adulto tem emoções mais permanentes e estáveis.
A sua tónica não é a da permanente tristeza. Elas podem rir, brincar, saltar...	A sua tónica é de permanente tristeza.
A criança permite-se desfrutar.	O adulto sente que trai a pessoa falecida se desfrutar.

## 2. Tipos de perdas

### Luto nas crianças

Diferenças entre o luto nas crianças e nos adultos



Luto nas crianças	Luto nos adultos
O luto na criança pode ser mais longo, devido às suas mudanças evolutivas.	O luto normal nos adultos é mais curto.
Nós não permitimos que a criança “esteja triste”.	Nós esperamos que o adulto “esteja triste”.
A criança quer saber tudo.	O adulto tenta não dizer nada.
A criança percebe a dor e descobre que falta alguém importante.	O adulto esconde o luto das crianças para tentar fazê-las acreditar que está “tudo igual”.



## 2. Tipos de perdas

### Erros frequentes

Fique ciente que:

Não compare perdas  
O tempo não cura



## 2. Tipos de perdas

### Como falar com a criança sobre a morte?

- A realidade da morte
- O que aconteceu, mas globalmente
- Não expor detalhes dolorosos e horríveis
- Se a criança pedir detalhes, ser sensível na resposta e dar importância à perda e não aos detalhes
- Estar presente para a criança, demonstrar que a continuamos a amar e que compreendemos a sua dor
- Demonstrar que à criança que esta é livre para falar e expressar o que sente e que pode libertar-se

# Introdução

<b>Módulo</b>	Cuidados de fim de vida
<b>Sub-módulo</b>	Luto e suporte familiar
<b>Aula Nr.</b>	#2
<b>Duração</b> (minutos)	90 min
<b>Data</b>	21 de maio de 2022

### 3. O Luto em Diferentes Culturas



Dublin City Gallery, The Hugh Lane, Ireland/The Bridgman Art Library

*The Widow* (1882) by Frank O'Meara

### 3. O Luto em Diferentes Culturas

*Em Março de 2011 a minha mulher morreu e eu experienciei a psicologia do luto. Fiquei muito triste e ansiava por ela. Eu não dormia bem. Quando regresssei para uma casa agora vazia, fiquei agitado. Também me sentia cansado e tinha dificuldades em concentrar-me no meu trabalho académico. Perdi peso devido a um novo e indiferente apetite.*

*Esta experiência negativa começou a melhorar com o passar dos meses, de tal modo que os sentimentos tornaram-se menos agudos após cerca de 6 meses. Mas depois de 46 anos de casamento, não será uma surpresa para a maioria das pessoas que, à medida que me aproximava do primeiro aniversário da minha perda, eu ainda sentia tristeza e nutria o sentido de que parte de mim desapareceu para sempre.*

*Eu não estou sequer certo de que o tempo passado a cuidar da minha mulher, que morreu da Doença de Alzheimer, acabou quando ela morreu. Eu ainda cuido das nossas memórias. Há alguma coisa errada (ou patológica) nisto?*

## 3. O Luto em Diferentes Culturas

A experiência da perda nunca está fora do contexto

- Significados
- Valores
- Idade
- Sexo
- Condições financeiras e laborais
- O que se passa na vida de cada um no Mundo...

[https://www.youtube.com/watch?v=JPcp58i\\_5Nw&ab\\_channel=OpenLearnfromTheOpenUniversity](https://www.youtube.com/watch?v=JPcp58i_5Nw&ab_channel=OpenLearnfromTheOpenUniversity)

# 4. Questões de Fim de Vida

Conversas Difíceis

**Más Notícias?**



# 4. Questões de Fim de Vida

## Conversas Difíceis

### **Más Notícias?**

*Qualquer informação que envolva uma mudança drástica na perspectiva do futuro, num sentido negativo.*

**Buckman**

## 4. Questões de Fim de Vida

Más notícias. Dizer, ou não dizer?

?

# 4. Questões de Fim de Vida

## Más notícias. Dizer, ou não dizer?

### Argumentos contra

- Não há certezas a respeito do diagnóstico/prognóstico
- É crueldade sem benefícios
- O paciente pode desistir de viver (risco de suicídio)
- Risco de desmoralização e de não luta, que contribui para uma morte mais rápida
- Falhanço profissional

# 4. Questões de Fim de Vida

## Más notícias. Dizer, ou não dizer?

### Argumentos a favor

- Direito à verdade/ Respeito pelo outro
- Permite viver esta fase da vida à sua maneira
- Permite que sejam tomadas decisões importantes
- Permite que faça um balanço da vida
- Promove a autonomia através da informação

## 4. Questões de Fim de Vida

- <https://www.youtube.com/watch?v=juKAMBh9J54>
- <https://www.youtube.com/watch?v=KtjTr12Ovpk>

# 4. Questões de Fim de Vida

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

- 1 – Preparação
- 2 – Descubra o que o paciente sabe
- 3 – Descubra o que o paciente quer saber
- 4 – Partilhe a informação
- 5 – Responda às emoções do paciente
- 6 – Planeie o acompanhamento

# 4. Questões de Fim de Vida

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

## 1 – Preparação

- Escolher o sítio certo
- Disponibilizar algum tempo para o momento
- Escolhe quem deve de estar presente



# 4. Questões de Fim de Vida

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

## 2 – Descubra o que o paciente sabe

- *“Está preocupado com a sua condição de saúde?”*
- *“O que pensa acerca da dor e dos vômitos que tem experienciado?”*

### Perceber:

- O que o paciente compreende acerca da doença
- Como se expressa
- O conteúdo emocional das mensagens do paciente

# 4. Questões de Fim de Vida

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

## 3 – Descubra o que o paciente quer saber

Pesquise o nível de conhecimento

*“Não é nada sério, pois não?”*

*“Se alguma vez se descobrir que a sua doença é seria, vai querer saber?”*

*“Quer que lhe sejam dados todos os detalhes do seu diagnóstico?”*

Pode ser o momento para expor dúvidas.

# 4. Questões de Fim de Vida

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

## 4 – Partilhe a informação

- Decida a agenda
- Dê as notícias aos poucos
- Aceite uma negação, mas não sempre
- Evite frases longas
- Evite utilizar termos técnicos
- Fale de forma simples e clara

# 4. Questões de Fim de Vida

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

## 5 – Resposta às emoções do paciente

Se não conseguirmos compreender as emoções, temos mais problemas para resolver.

- Medo?
- Desespero?
- Raiva?
- Agressividade
- Choro
- Tristeza

### Valide a reação emocional

- Não minta
- Não faça previsões acerca da morte
- Não dê falsas esperanças
- Permita esperanças realistas (dedos cruzados)

# 4. Questões de Fim de Vida

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

## 6 – Planeie o acompanhamento

- Forneça um plano de ação para o futuro
- Principais problemas consensuais
- Perceção de aspetos importantes para o paciente
- Quem mais precisa de saber?
- Planeie o próximo encontro
- Contactos

# Introdução

<b>Módulo</b>	Cuidados de fim de vida
<b>Sub-módulo</b>	Luto e suporte familiar
<b>Aula Nr.</b>	#3
<b>Duração</b> (minutos)	90 min
<b>Data</b>	28 de maio de 2022

## 5. Aconselhamento de Luto

*O cuidado ocorre na história da vida, nos encontros e relações.*

# 5. Aconselhamento de Luto

- Processo de adaptação
- Sentimentos, emoções, comportamentos

- ❖ 5 Enlutados por cada adulto que morre
- ❖ 7 enlutados por cada criança que morre

Cohen J, Deliens L. Applying a public health perspective to end-of-life care. In: Cohen J, Deliens L, editors. A Public Health Perspective on End-of -Life Care. Oxford: Oxford University Press; 2012. p. 3–18



# 5. Aconselhamento de Luto

Implica “elaborar a dor”

“Aprender a pensar na perda sem culpa, expressar os sentimentos que isso provoca, partilhá-los numa atmosfera de respeito e sem obsessões, analisando as consequências que esta perda implica e colocar em prática comportamentos que te permitam enfrentar a vida na sua total riqueza”.

(Ezequiel Sanchez)

# 5. Aconselhamento de Luto

Resposta normal e altamente pessoal à morte de um ente querido, envolvendo todos os domínios da experiência humana : física, psicológica, espiritual e social.

É um processo natural que cumpre o principal objetivo: **Adaptação**

# 5. Aconselhamento de Luto

## Durante o processo da doença

- Luto antecipado
- Avaliação dos fatores de risco

## Últimos dias e horas de vida

- Más notícias

## Depois da morte

- Facilitar a adaptação
- Informação
- Acompanhamento

# 5. Aconselhamento de Luto

## Manifestações Frequentes do Luto

- Choque
- Negação
- Tristeza
- Depressão
- Culpa
- Raiva
- Ansiedade
- Desinteresse pelo que está à volta
- Aceitação
- Manifestações físicas (taquicardia, palpitações, náuseas, etc.)

# 5. Aconselhamento de Luto

## Manifestações Frequentes do Luto

### Sensações

- Estômago vazio
- Sensibilidade ao barulho
- Sensação de despersonalização
- Boca seca

### Pensamentos

- Descrença
- Preocupação
- Confusão
- Sensação de presença da pessoa falecida
- Alucinações, etc.

# 5. Aconselhamento de Luto

## Fatores de Risco

1. Natureza da relação
2. Vulnerabilidade
3. Circunstâncias da perda
4. Características do objeto
5. Suporte familiar e social
6. Contacto problemático com os serviços de saúde

# 5. Aconselhamento de Luto

## Fatores de Risco

### Natureza da relação

- Dependente demais
- Ambivalente

# 5. Aconselhamento de Luto

## Fatores de Risco

### Vulnerabilidade

- Desordem psiquiátrica
- Personalidade e espírito de luta
- Estilo de ligação
- Experiência acumulada de perdas pessoais



# 5. Aconselhamento de Luto

## Fatores de Risco

### Circunstâncias da perda

- Repentina e inesperada
- Traumática
- Estigmatizada

# 5. Aconselhamento de Luto

## Fatores de Risco

### Caraterísticas do objeto

- Mãe
- Filho
- Criança
- Irmão

# 5. Aconselhamento de Luto

## Fatores de Risco

### Suporte familiar e social

- Disfunção familiar
- Isolamento
- Alienação
- Projetos alterados

# 5. Aconselhamento de Luto

## Fatores de Risco

### Contacto problemático com os serviços de saúde

- Falta de controlo dos sintomas
- Dificuldades ou atrasos no diagnóstico
- Relações disfuncionais com profissionais de saúde
- Obstinação terapêutica

# 5. Aconselhamento de Luto

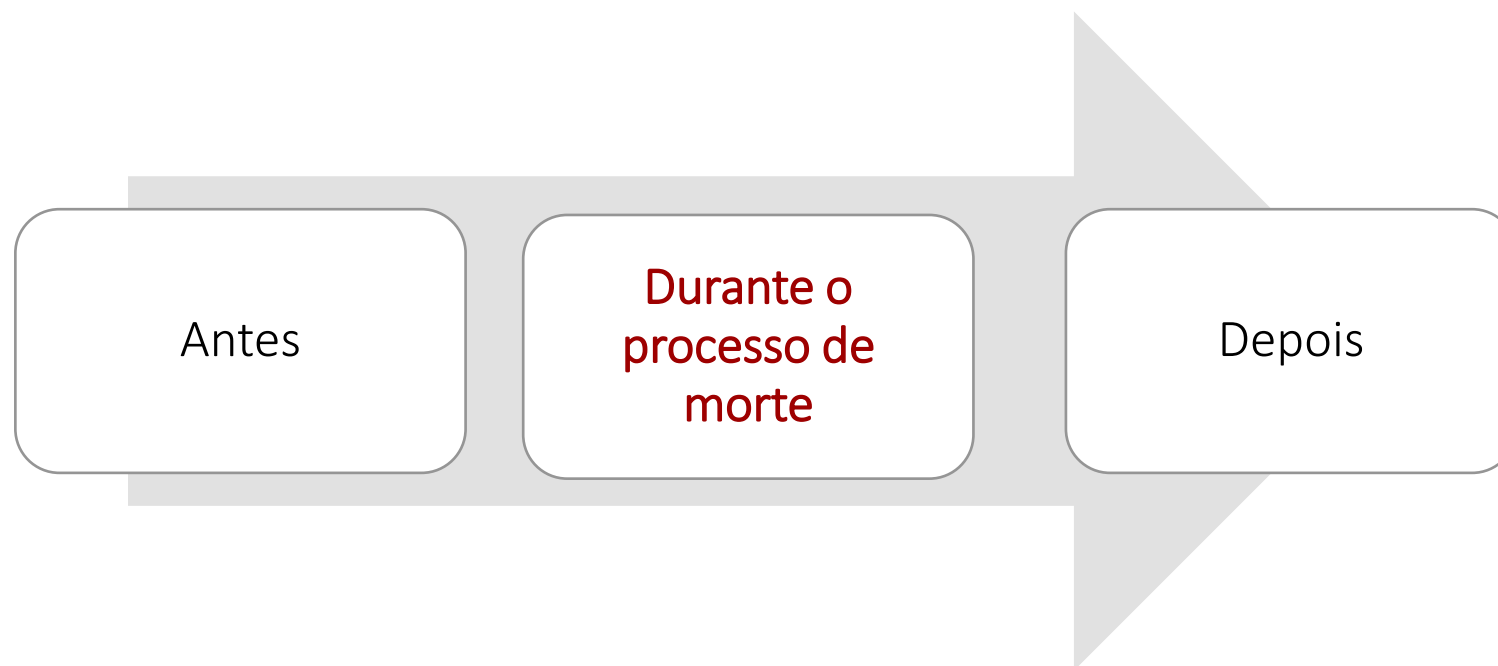
## Propostas de Intervenção

### Procura

- Aceitar a realidade da perda
- Dar expressão aos sentimentos
- Adaptar ao ambiente no qual a pessoa que morreu já não se encontra
- Investir a energia emocional noutras relações
  - Cultiva Esperança

# 5. Aconselhamento de Luto

## Propostas de Intervenção



# 5. Aconselhamento de Luto

## Propostas de Intervenção

### Tente não dizer...

- *Pelo menos tens outra criança*
- *Deus quis um pequeno Anjo*
- *Eu sei como te sentes*
- *É melhor assim, já não sofre mais*
- *Se teve de acontecer, graças a Deus que foi rápido*
- *É a vontade de Deus*
- *Jesus também sofreu*
- *É a lei da vida*
- *Ele/ela era bom/boa demais para este Mundo*
- *O tempo cura todas as feridas*

# 5. Aconselhamento de Luto

## Propostas de Intervenção

- Avaliar cedo o risco do transtorno do luto na aproximação dada à família e documentar
- Informação escrita / guia / brochura
- Contactar, por telefone, um mês depois da morte do paciente, manter total disponibilidade para futuros contactos, caso essa seja da vontade da família
- Se necessário, agendar novos contactos
- Se necessário, proceder com o encaminhamento para Psicologia / Psiquiatria
- Enviar um cartão de condolências



# 5. Aconselhamento de Luto

## Propostas de Intervenção

### Permita a expressão de emoções, sentimentos e pensamentos

- Validação
- Falar sobre possíveis manifestações como algo natural
- Promover o autocuidado
- Facilitar o contacto com estruturas de apoio
- Datas-chave
- Estratégias

# 5. Aconselhamento de Luto

## Propostas de Intervenção

*Nós não “seguimos em frente” do luto, nós avançamos com ele.*



# Conclusão

**HERE ARE SOME THINGS  
TO REMEMBER:**

**THERE IS NO FINISH LINE.**

**THIS IS NOT A RACE.**

**GRIEF HAS  
ITS OWN LIFESPAN,  
UNIQUE TO YOU.**

@REFUGEINGRIEF

AQUI ESTÃO ALGUMAS COISAS PARA LEMBRAR:

NÃO HÁ UMA LINHA DE CHEGADA.

**ISTO NÃO É UMA CORRIDA.**

O LUTO TEM O SEU PRÓPRIO TEMPO DE VIDA,  
ÚNICO PARA CADA UM.



# Obrigado/a!

Prof.<sup>ª</sup> Virgínia Prazeres

Prof. Carlos Pinto

[virginia.prazeres@santamariasaude.pt](mailto:virginia.prazeres@santamariasaude.pt)

[carlos.pinto@santamariasaude.pt](mailto:carlos.pinto@santamariasaude.pt)

14 de maio de 2022 – 28 de maio de 2022

