



Hospitalidade

Jan-Mar 2025 N.347

Cuidados Paliativos

Investigação e Prática

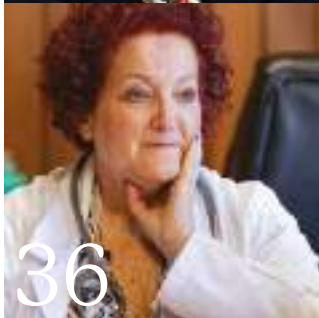
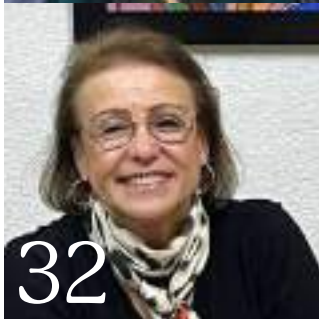
Inovação e Impacto
Entrevista a Emília Fradique

Da Espiritualidade
Acompanhamento espiritual
em fim de vida

Saúde e Ciência
Equipa de Apoio
Psicossocial e Espiritual

Índice

Jan-Mar 2025 N.347



| | |
|-----------------------------|-------|
| Editorial | 02 |
| Notícias | 04 |
| Perspetiva Especialista | 10 |
| Pensamento Livre | 14 |
| Escutar e Auscultar | 16 |
| Jhovens com H | 19 |
| Família Hospitaleira | 20 |
| Arte e História | 22 |
| Da Espiritualidade | 24 |
| <i>Voluntas, voluntatis</i> | 27 |
| Comunidade Ação | 28 |
| A duas vozes | 30 |
| Inovação e Impacto | 32 |
| SJD Global | 35 |
| Tema de Capa | 36 |
| Arte e Artistas | 41 |
| A vida acontece | 42 |
| Saúde e Ciência | 52-69 |
| Ponto e vírgula | 70 |
| Contactos | 71 |



Hospitalidade

Ficha Técnica

Diretor

Luiz Manuel Vieira da Silva

Coordenadora

Marisa Oliveira

Conselho Editorial

Diana Chaves
João Oliveira
Luís Durães
Margarida Cordo
Sónia André

Conselho Científico

Vítor Viegas Cotovio
Presidente

| | |
|-----------------------|---------------------|
| Aires Gameiro | Marco Esteves |
| Ana Bernardo | Margarida G. Neto |
| António Leuschner | Margarida Cordo |
| D. Manuel Clemente | Maria João Monteiro |
| Eduardo Lemos | Michel Renaud |
| Fernando Pinho | Nuno Lopes |
| Isabel Galriça Neto | Pacheco Palha |
| Isabel Sá Lucas | Paulo Braga |
| Isabel Varanda | Pedro Varandas |
| João Paulo Vidal | Rute Alves |
| Luís Daniel Fernandes | Susana Magalhães |
| Luís Filipe Fernandes | |
| Luís Sá e Melo | |
| Manuel Freitas | |

Correspondentes Locais

| | |
|----------------------|-------------|
| Ana Sofia Gorgulho | Marco Pavão |
| André Pereira | Nuno Lopes |
| Eduardo Lemos | Rita Sousa |
| Ir. Elvis do Rosário | Tânia Gil |
| Marco Esteves | |

Propriedade

Provincia Portuguesa da Ordem
Hospitaleira de S. João de Deus
Contribuinte n.º 500 224 269

Edição e Sede de Redação

Instituto S. João de Deus
Rua São Tomás de Aquino, 20
1600 – 871 Lisboa
Tel.: 217 213 300
E-mail: comunicacao@isjd.pt
Contribuinte n.º 500 927 731

Redação

Diana Chaves
Marisa Oliveira

Revisão de Textos

Daniela Costa

Estatuto Editorial

Instruções aos autores
www.isjd.pt

Imagem de Capa

Sara Martins

Design Gráfico e Paginação

Typeworks – Design,
Comunicação e Marketing

Impressão

Grafisol

Publicação Trimestral

2 750 Exemplares

Distribuição

Gratuita

Depósito legal: 86985/95

Registo E.R.C.: 104805

ISSN: 0871-0090



Versão digital
no QR Code

Uma nova página de Hospitalidade

A pensar nos nossos leitores, iniciamos aqui um novo ciclo na edição da nossa revista e pensamos ir ao encontro dos que gostam, valorizam e reconhecem o trabalho feito e publicado. Sem dúvida, no Instituto S. João de Deus faz-se muito e, ao optarmos por este novo alinhamento, queremos dar a conhecer todo o bem que é feito e divulgar os trabalhos científicos que facultam aos profissionais maior conhecimento para melhor cuidar. A partir desta edição, a revista terá **distribuição gratuita**. Não queremos que ninguém fique privado da mesma por dificuldades económicas. É evidente que estamos recetivos a todas as ofertas que livre e generosamente os nossos leitores queiram fazer para suavizar o encargo financeiro que a publicação acarreta.

Anualmente, no dia 8 de março, em todo o mundo é celebrado o nosso fundador, S. João de Deus. Este ano jubilar coincidiu com os 475 anos da sua partida e somos convidados a ser “Peregrinos da Esperança” e, como Família Hospitaleira, a promover a Hospitalidade junto dos mais frágeis, vulneráveis, desprotegidos e necessitados. Na sua mensagem para este dia, o nosso Superior Geral, Ir. Pascal, sublinha que a Hospitalidade da Ordem não envelhece, antes se regenera e adapta aos desafios do presente. Já o Superior Provincial, Ir. José Paulo, destaca a necessidade de inovação, pois foi graças a ela que chegámos aqui e ao longo dos séculos soubemos responder às novas necessidades assistenciais e só conseguimos continuar a fazer história se tivermos capacidade de responder no momento certo. **“Temos de ter esperança e lutar por isso porque a humanidade tem algo de muito divino: a capacidade de cuidar dos outros”, Ir. José Paulo.**

O tema desta edição da nossa revista são os cuidados paliativos. Este é um tema muito atual, mas que nem sempre



Ir. Luiz Manuel
Vieira da Silva
Diretor

é interpretado e compreendido. Por vezes, dou comigo a pensar que os cuidados paliativos são muitas vezes ou quase sempre apelativos para o utente e família, pois perante determinadas situações difíceis nem sempre há respostas adequadas. Estamos perante circunstâncias em que todos precisam de ser cuidados. **A começar por cuidar de quem cuida, para que estes possam cuidar deles, dos outros e do mundo.** A forma como por vezes se verbalizam os serviços de cuidados paliativos não é a mais correta e leva a interpretações que em nada beneficiam quem dos serviços venha a precisar. Há que mudar mentalidades e informar de forma assertiva. **Os paliativos não são para ajudar a morrer bem, mas sim para viver com dignidade até ao fim.** Não ajudam na partida, ajudam na permanência. Não são para os que estão a morrer, são para aqueles que ainda vivem. Afinal: “Eu vim para que tenham vida, e a tenham em abundância”, João 10:10. Para que a vida tenha mais dignidade, há situações em que devia ser proibido proibir e o pior que pode acontecer a alguém é sentir-se só e privado de uma companhia que dê a mão, acaricie e lhe diga: “Estou aqui, não estás só”. Julgo que isto não se aprende na faculdade, onde ensinam a lutar (embora não seja uma guerra) contra a morte, mas deviam ensinar a lutar pela vida, pois não se pede para morrer, mas para não sofrer. Com profissionalismo e humanidade, é possível alcançar a tranquilidade. ■



ISJD recebe duplo reconhecimento pelo seu papel na saúde em Portugal

Medalha de Serviços Distintos – Grau Ouro

No Dia Mundial da Saúde, o Ministério da Saúde distinguiu o ISJD com a Medalha de Serviços Distintos – Grau Ouro, uma honra que reconhece o trabalho, a entrega e a paixão das equipas ao serviço da missão do Instituto S. João de Deus: as pessoas.

ISJD integra formalmente a Rede Nacional de Saúde Mental do SNS

O ISJD assinou a 28 de março um novo Acordo de Cooperação com a Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), formalizando a integração do ISJD na Rede Nacional de Prestação de Cuidados de Saúde Mental, em complementaridade com o Serviço Nacional de Saúde (SNS).

A cerimónia de assinatura decorreu na sede do ISJD, e contou com a presença da Secretária de Estado da Gestão da Saúde, Cristina Vaz Tomé, e do Presidente do Conselho Diretivo da ACSS, André Trindade. O novo acordo revoga o anterior, de 1983, e introduz um modelo mais moderno, adequado às necessidades atuais e à complexidade dos cuidados de saúde mental.

Segundo Cristina Vaz Tomé, este acordo “representa uma verdadeira extensão do SNS, ao permitir que instituições como o ISJD, com décadas de experiência e especialização em saúde mental, possam continuar a prestar cuidados com sustentabilidade e previsibilidade financeira”.



Para Vítor Cotovio, Diretor Clínico do ISJD, este acordo concretiza o que chama de os “5 C’s da Mudança”: garantir Continuidade de cuidados, responder à Complexidade dos casos, qualificar os Cuidados, promover a Cooperação com os serviços públicos e assegurar a Complementaridade com o SNS. Já a Diretora-Geral do ISJD, Cláudia Sá, realçou a importância da previsibilidade nos pagamentos agora assegurada pela ACSS: “Deixamos de depender da atenção de cada hospital e passamos a ter uma relação direta e mais estável com a administração central. Isso dá-nos capacidade para planear, investir e continuar a cuidar com qualidade”.

Este novo acordo representa o reconhecimento do papel estratégico do ISJD na área da saúde mental em Portugal e a entrada numa nova fase de maior investimento em cuidados de qualidade e nas pessoas que os prestam.

Nova Equipa de Gestão ISJD

Na continuação do processo de transformação e alinhamento estratégico do ISJD, foi constituída a nova **Equipa de Gestão**, liderada pela Diretora Geral, Cláudia Sá, e que integra os Diretores de Centro Assistencial, os Diretores de Departamento, os Responsáveis das Áreas Funcionais Transversais e um Irmão da Direção do Instituto, Ir. Irineu Gouveia, formando um corpo coeso, com representação das principais dimensões operacionais e estratégicas da organização.

Uma estrutura colaborativa e complementar

Esta equipa está pensada para garantir uma articulação eficaz entre a Direção, os Centros e as Áreas Corporativas e transversais a todo o Instituto, de forma a garantir a implementação célere e eficiente das deliberações da Direção:

- **A Direção Geral** assegura o alinhamento com a Direção, a definição estratégica, a supervisão orçamental e a responsabilidade executiva global, incluindo a prossecução do carisma, da cultura e do bem-estar organizacional.
- **Os Diretores de Centro** garantem a gestão integrada das diferentes unidades de saúde, a melhoria contínua e o crescimento sustentável.
- **Os Diretores de Departamento e os Responsáveis pelas Áreas Funcionais Transversais** asseguram o suporte técnico especializado, a identificação de boas práticas e o reforço do controlo interno.

Respondendo ao repto do nosso Provincial para construirmos juntos uma “Hospitalidade inovadora”, esta equipa executiva tem como missão reforçar o alinhamento global, acelerar a melhoria contínua e preparar o Instituto para responder, com excelência e autenticidade, aos desafios atuais e futuros, sempre enraizado na missão hospitaleira que o define.

Diagnóstico estratégico e prioridades para 2025

Ao longo dos últimos meses, foi realizado um diagnóstico às várias áreas do ISJD, identificando pontos de melhoria e definindo prioridades para os próximos anos. Para 2025, foram eleitas três áreas prioritárias com potencial de transformação significativa, que serão trabalhadas por Grupos



de Trabalho Multidisciplinares, que envolvem pessoas dos vários Centros, com acompanhamento contínuo pela Equipa de Gestão:

- **Governança:** reforçar a estrutura institucional, clarificando responsabilidades, atualizando normas e promovendo uma tomada de decisão mais partilhada e eficaz.
- **Tecnologia e Eficiência:** transformar os nossos processos com soluções tecnológicas e automatizações que melhorem a gestão, a informação em tempo real e a eficiência global.
- **Gestão do Talento:** investir nas pessoas, com foco na atração, integração, desenvolvimento e valorização dos colaboradores.

Liderança e Gestão Carismática

Este novo ciclo de liderança é também fortalecido pela reativação da Escola de Hospitalidade (EH). Depois do reinício da EH em 2024, arrancou, em fevereiro deste ano, a EH-Nível 2, focada na Liderança e Gestão Carismática. A Equipa de Gestão foi o primeiro grupo a integrar este novo nível, que se desenvolverá até outubro de 2025. O programa combina sessões de trabalho em equipa, momentos de desenvolvimento pessoal e acompanhamento individual, com o objetivo de aprofundar a vivência dos valores da Hospitalidade.

Todos, todos, todos

Esta nova etapa do ISJD assenta num princípio essencial: a mesma missão, adaptada aos desafios do presente. Seguimos com orgulho pelo caminho trilhado, com clareza sobre o que queremos melhorar e com confiança na força do nosso coletivo. Com entejuda e compromisso ativo de todos caminhamos juntos com esperança e determinação.

Porque a Hospitalidade somos nós.

Visita Canónica Provincial

Reflexão, escuta e compromisso

A Visita Canónica Provincial teve início a 8 de dezembro no Postulantado e Noviciado em Amadeo, Filipinas, tendo percorrido todas as Unidades de Saúde e a Sede da Ordem. O encerramento aconteceu a 20 de março, em Fátima. Este percurso representou uma oportunidade de encontro e escuta, onde o Superior Provincial promoveu o diálogo aberto com colaboradores e Irmãos, num espírito de partilha, aprendizagem e reflexão. Foram abordados temas essenciais para a missão da Ordem, sob as orientações do Capítulo Geral, sempre com um olhar atento ao cuidado das pessoas. O Ir. José Paulo lembrou a importância de honrar a nossa história e, ao mesmo tempo, de avançar com determinação: “respeitar o passado e caminhar com ousadia para o futuro.”



Sede



Ponta Delgada



Gelfa



Lisboa



Telhal

Jubileu da Vida Consagrada

A 1 de março, um grupo de Irmãos de S. João de Deus participou no Jubileu da Vida Consagrada, no Santuário de Fátima. O evento teve início com uma concelebração Eucarística presidida por D. Rui Valério, Patriarca de Lisboa. O 40º Encontro Nacional da Vida Consagrada, refletiu sobre o tema: “Sinais de esperança da Vida Consagrada no mundo”, indo ao encontro do tema do Jubileu 2025.

Alteração de Superiores

Em janeiro, aconteceram alterações de Superiores motivadas pela transferência do Ir. Vítor Lameiras para a Comunidade Formativa do Noviciado em Bréscia, Itália. Para a Comunidade de Barcelos foi nomeado o Ir. Luiz Vieira da Silva, também responsável da Casa de Fátima; para a Comunidade do Funchal foi nomeado o Ir. José Augusto; e para a Comunidade de Montemor-o-Novo foi nomeado o Pe. Bonifácio Lemos.



Areias de Vilar



Angra do Heroísmo



Dili, Timor-Leste



Amadeo, Filipinas



Lacubiar, Timor-Leste



Barcelos



Melgão



Funchal



Barcelos



Bréscia, Itália



Fundação SJD



Fátima

Encontro de Irmãos SJD

Depois de participarem no encerramento da Visita Canónica Provincial, os Irmãos reuniram-se, partilharam informações e conviveram, terminando o encontro com uma visita ao Museu da Vida de Cristo. Foi um dia de encontro, reencontro e partilha onde houve oportunidade para refletirem sobre as suas vidas, sobre o presente e sobre o futuro.

Jubileu das Comunicações e do Voluntariado

O ISJD participou ativamente nos Jubileus do Mundo das Comunicações, em janeiro, e do Voluntariado, em março, dois eventos promovidos pelo Vaticano no âmbito do Ano Santo 2025. Estivemos presentes em ambos, junto de pessoas de todo o mundo, que representaram momentos de aprendizagem, partilha e celebração entre culturas.

65 anos de Vida Consagrada do Ir. Henrique Alminhas



O dia 25 de março foi especial para a Província Portuguesa da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus. Foi com grande alegria que celebrámos os 65 anos de consagração religiosa do Ir. Henrique Alminhas, um marco significativo da sua dedicação e serviço à Hospitalidade. A celebração contou com a presença de familiares, Irmãos e colaboradores, unidos em reconhecimento pelo percurso de entrega do Ir. Alminhas. A Eucaristia, presidida pelo Pe. Leonardo Sales, foi um momento solene de agradecimento e reflexão sobre a importância do compromisso religioso e do serviço altruísta.



em agenda

21-24 abril

Peregrinação da Família Hospitaleira de Madagascar a Fátima

24 abril

Dia de S. Bento Menni

26 abril

Dia de Nossa Senhora, Mãe do Bom Conselho

1 maio

Dia de S. Ricardo Pampuri

9 maio

Reunião de Superiores Provinciais da Europa, Roma

10 maio

Dia de S. João de Ávila

12-14 maio

Dialoga 25, Barcelona

30 maio

Conferência TedHealth, Montemor-o-Novo

3 junho

Dia de S. João Grande

10 junho

Dia do Beato Eustáquio Kugler

8-11 junho

1º Encontro Ibérico de Superiores das Comunidades OHSJD, Granada

III Congresso de Comunicação e Marketing em Cuidados Paliativos

Promovido pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, o III Congresso de Comunicação e Marketing em Cuidados Paliativos aconteceu a 27 e 28 de março, na sede do ISJD, reforçando a parceria entre as duas instituições. Sob o tema “O Invisível dos Cuidados Paliativos”, o congresso focou-se nos grandes desafios da comunicação em contexto paliativo, com doentes, famílias e equipas, abordando áreas como o impacto da comunicação clínica, estratégias de comunicação, relação com o marketing, contributos da inteligência artificial e partilha de boas práticas.



Manuela Rosa, Irmã agregada

Por proposta do Governo Provincial, foi atribuído à D. Manuela Rosa, pelo Superior Geral, o título de Irmã agregada à OHSJD como reconhecimento da sua dedicação à missão hospitaleira na Residência S. João de Deus, em Fátima.

*A tua história
também pode ser
capa de revista*



*Usa o QR-code
e inspira outros com
a tua experiência*

Uma tatuagem pelo Matheus, um rebuçado por todos

A D. Lurdes Campainhas, utente da Unidade de Cuidados Paliativos do ISJD-Lisboa, queria tatuar o amor pelo seu bisneto Matheus. Já com algumas tatuagens antigas, encantou-se com o traço fino das tatuagens da enfermeira Ana Rita, que prontamente se disponibilizou a falar com a sua tatuadora e o desejo tornou-se realidade. A tatuadora deslocou-se à Unidade para tatuar a D. Lurdes. Mas não ficou por aí: na inspiração do momento, uma tatuagem conjunta entre equipa e utente aconteceu. A imagem de um rebuçado, desenho escolhido pela D. Lurdes, por simbolizar a doçura que encontrou em toda a equipa. **Isto são cuidados humanizados.**



Manuel Luís Capelas

Morrer com dignidade é um direito

Entrevista e Fotografia: Marisa Oliveira

Professor na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa e Diretor do Observatório Português de Cuidados Paliativos, Manuel Luís Capelas é uma referência no estudo e desenvolvimento da área em Portugal.

Poderia descrever o cenário atual dos cuidados paliativos em Portugal?

O panorama dos cuidados paliativos em Portugal pode ser analisado sob dois prismas: um positivo e outro que ainda está aquém do desejado. No cenário positivo, verificamos uma melhoria global. **Há mais equipas especializadas, temos uma maior distribuição geográfica das equipas e, embora muito inequitativa, existe maior formação das equipas e sensibilização para a necessidade destes cuidados.** Estes são dados objetivos dos profissionais que estão no terreno o que significa que a resposta está a evoluir. Além disso, a legislação portuguesa enquadra-se nos patamares mais elevados a nível internacional, permitindo uma organização que evita a fragmentação dos serviços. Há 10 ou 15 anos, existiam apenas duas ou três equipas, enquanto hoje o número é substancialmente maior. Mais pessoas têm acesso a cuidados paliativos e existe uma maior sensibilidade política para o tema.

Porém, ainda enfrentamos grandes desafios. As equipas são insuficientes e subdotadas, incapazes de dar resposta

a todas as necessidades. Segundo a Entidade Reguladora da Saúde, 50% dos doentes referenciados para cuidados paliativos morrem antes de serem atendidos, o que reflete referenciação tardia ou falta de recursos. Outro problema é a falta de um mecanismo eficaz de triagem, tornando a avaliação subjetiva e, muitas vezes, tardia. Isso perpetua a lógica de “lutar pela vida” sem considerar a qualidade dessa vida, levando ao encarniçamento terapêutico e ao aumento da sobrecarga dos serviços.

Há também uma desigualdade geográfica preocupante. Algumas regiões estão bem servidas, enquanto outras não têm sequer uma cama de internamento para cuidados paliativos. Além disso, a maioria das equipas não tem profissionais a tempo inteiro, contrariando as recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS). Muitos doentes são referenciados tardiamente porque o foco dos serviços ainda está demasiado concentrado nos tratamentos curativos. Quando finalmente chegam aos cuidados paliativos, muitas vezes já estão em fase terminal e falecem poucos dias depois. Apesar da evolução, ainda há muito a melhorar



para garantir que todos tenham acesso a cuidados paliativos dignos e atempados.

Existe mais oferta formativa nesta área?

Sim, há um aumento significativo da formação em cuidados paliativos, mas muitos profissionais acabam por não trabalhar nesta área. As razões são várias. Primeiro, há barreiras institucionais: as organizações hesitam em libertar médicos para equipas de paliativos, pois como explicar à população que um médico de família será deslocado? Depois, a inexistência de uma carreira formal coloca os profissionais em desvantagem, sem progressão nem incentivos financeiros comparáveis a outras especialidades. Muitos acabam por escolher áreas mais estáveis, pois não se pode viver apenas de altruísmo. O Serviço Nacional de Saúde (SNS) também precisa de integrar melhor os cuidados paliativos, garantindo que fazem parte do acompanhamento desde o diagnóstico de doenças crónicas ou terminais. A verdade é que o SNS pouparia dinheiro se apostasse mais nesta área – haveria menos idas às urgências, menos internamentos e menos sobrecarga dos médicos de família.

Segundo a Entidade Reguladora da Saúde, 50% dos doentes referenciados para cuidados paliativos morrem antes de serem atendidos



Ou se cria uma carreira específica ou se compensa economicamente quem se dedica a esta área e abdica de uma especialidade mais vantajosa. Além disso, é essencial atualizar o financiamento das Unidades de Cuidados Paliativos. Sai mais barato ao Estado ter um doente numa clínica especializada do que a ocupar uma cama na medicina interna, mas as equipas fora do SNS não conseguem manter os profissionais porque os salários não são competitivos. O resultado? Os doentes entram e saem do sistema, voltam às urgências e ficamos presos num ciclo de ineficiência. Se o Estado quer garantir bons profissionais e melhores cuidados tem de pagar o preço justo e estruturar esta área de forma sustentável.

Quais são as evoluções mais significativas dos últimos anos?

A grande evolução significativa foi o número de equipas. Praticamente todas as Unidades Locais de Saúde (ULS) integram cuidados paliativos, o que representa uma mudança importante. No entanto, a grande questão é se isso está a ser realmente respeitado em todas as unidades.

Temos leis, documentos e uma comissão nacional formalmente instituída, mas falta clareza sobre a sua real atividade.

Vemos mais equipas e mais profissionais, mas a dúvida mantém-se: qual é o verdadeiro objetivo dessas equipas? Estão a prestar cuidados paliativos ou apenas a gerir altas? Estão a garantir controlo de sintomas ou apenas a receber doentes em fim de vida que acabam por falecer em 24 ou 48 horas? Isto deve-nos fazer refletir sobre o que estamos a fazer: cuidados paliativos, controlo de sintomas ou cuidados de fim de vida. Não há mal nenhum em termos apenas cuidados de fim de vida ou controlo de sintomas, desde que isso seja assumido. Mas chamar de cuidados paliativos a um serviço onde os doentes chegam para morrer em poucas horas não é correto. Controlar a dor e dar opioides ou um determinado fármaco não são, por si só, cuidados paliativos. Estes cuidados envolvem apoio psicológico, espiritual e social, que muitas equipas não conseguem garantir por falta de recursos. Os dados mostram tempos de

acompanhamento por doente preocupantes, por vezes tão baixos que não permitem um apoio adequado. Algumas equipas, apesar da resiliência dos profissionais, estão a desintegrar-se. **É um paradoxo: há melhores condições em teoria, mas na prática as equipas desfazem-se porque não têm os meios para trabalhar com qualidade.**

Como compara Portugal aos outros países europeus?

A comparação com outros países europeus nem sempre é simples. Alguns países têm redes muito mais desenvolvidas, enquanto outros enfrentam desafios semelhantes

aos nossos. No entanto, Portugal caiu drasticamente no ranking mundial da qualidade de morte, ocupando a 75ª posição entre 81 países, (Portugal já ocupou o 25º lugar). Esta descida deve fazer-nos refletir, sobretudo porque há países com menos recursos financeiros e sem uma rede estruturada e que apresentam melhores resultados.

A qualidade da morte não depende exclusivamente da existência de serviços especializados, mas sim de uma abordagem holística em todas as áreas da medicina. Nos países onde se morre com mais dignidade, os princípios dos cuidados paliativos são aplicados nas diversas especialidades e não apenas em unidades dedicadas. No nosso país, ainda se verifica uma tendência para prolongar tratamentos fúteis, sem considerar o impacto na qualidade de vida do doente. Além disso, a falta de sensibilização da sociedade faz com que muitas pessoas não reivindiquem os cuidados paliativos como um direito. O Observatório, a Comissão Nacional e a Associação Nacional de Cuidados Paliativos precisam de atuar no terreno, em conjunto com outras entidades, para levar este tema à população e garantir que os cuidados paliativos sejam vistos como parte essencial dos cuidados de saúde.

O que significa morrer bem?

Morrer com os sintomas controlados. Não ter dor, mas ter também os outros problemas resolvidos, sejam eles psicológicos, sociais ou espirituais. É morrer em paz, e daí a importância da componente espiritual. Ter tempo para dizer aquilo que se quer dizer aos outros. Estar tranquilo e receber as visitas que se quer receber. Estar onde gostaria de estar e poder continuar a decidir sobre aquilo que lhe diz respeito. Continuar a ser ouvido, a ser pai, marido ou filho, ou seja, continuar a ser tratado como sempre foi.

Qual o caminho a seguir para melhorar os nossos cuidados paliativos?

Precisamos de um modelo mais equitativo, onde todos os doentes, independentemente da sua localização, tenham acesso a cuidados paliativos quando necessitam. Atualmente, não temos um sistema que assegure igualdade nem equidade. Há zonas do país com equipas completas e

*Com humildade
e cooperação, podemos
avancar para um
sistema mais justo
e eficaz*

bem organizadas, enquanto outras não têm qualquer acesso a estes cuidados. Se não for possível garantir cuidados paliativos especializados para todos, devemos pelo menos assegurar uma resposta mínima, com critérios rigorosos para que os casos mais graves sejam priorizados. Além disso, o Estado deve ser mais proativo na procura de soluções, envolvendo instituições privadas e IPSS's para colmatar as falhas da rede pública. É essencial investir na formação generalista, para que os princípios dos cuidados paliativos sejam integrados noutras especialidades médicas e não fiquem apenas confinados a equipas específicas. Deve ainda ser criada uma carreira específica para os profissionais de cuidados paliativos, garantindo-lhes a devida valorização e evitando que sejam prejudicados por escolher esta especialidade.

Existem oportunidades para melhorar a situação no futuro?

Sim. **É encorajador ver um número crescente de jovens profissionais interessados em cuidados paliativos**, investindo milhares de euros do seu próprio bolso em formação. Estas novas gerações podem trazer uma mudança gradual, espalhando conhecimento e boas práticas nos serviços onde trabalham. Com humildade e cooperação, podemos avançar para um sistema mais justo e eficaz. ■



Qual é a identidade dos cuidados paliativos: vale a pena lembrar

Isabel Galriça Neto

Diretora do Departamento de Cuidados Continuados e Paliativos
Hospital da Luz-Lisboa

A pesar de ainda recentes na História da Medicina Moderna, os Cuidados Paliativos (CP) já têm mais de 60 anos de desenvolvimento e prática, desde que Dame Cicely Saunders os sistematizou e preconizou em Inglaterra, para responder a uma realidade chocante: à luz de uma certa visão da Medicina, triunfalista e heroica, os doentes que não se curavam eram deixados para trás, quase como párias, no sistema de saúde. Os CP constituem uma abordagem técnica e humanizada essencial no campo da saúde, voltada para a melhoria da qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças graves, progressivas e ameaçadoras à vida, independentemente do seu prognóstico, que pode ser de anos, meses ou semanas. Ao invés da medicina curativa, que busca a erradicação da doença e se socorre de medidas mais agressivas, os CP priorizam o alívio e intervenção no sofrimento físico, emocional, social e espiritual, tanto para os pacientes, quanto para as suas famílias. Num contexto em que, por um lado, vimos assistindo ao aumento da longevidade das pessoas com doenças crónicas e de evolução prolongada e, por outro, uma larga faixa da sociedade (público em geral e profissionais de saúde) desconhece o que verdadeiramente são os CP, **clarificar a sua identidade é fundamental para garantir um acesso alargado e adequado a estes cuidados de saúde humanizados e rigorosos.**

Os CP são um tipo específico de cuidados de saúde e de tratamento e respondem precisamente à ainda tão propagada ideia de que, quando não podemos curar, já nada temos para oferecer. As várias definições que têm surgido nas últimas décadas acentuam que a oferta de CP se faz com base nas necessidades do paciente (decorrentes do

sofrimento) e não com base nos diagnósticos ou nos prognósticos. Os CP não devem ser reservados para os doentes com cancro ou apenas para os que estão a morrer.

A identidade dos cuidados paliativos está alicerçada no respeito pela dignidade da pessoa, reconhecendo que cada indivíduo possui valores, crenças e necessidades únicas. Não pretendem encurtar ou prolongar a vida do paciente e aceitam a inevitabilidade da morte. Ao contrário da visão reducionista da morte como um fracasso da medicina, os CP consideram-na como uma fase natural da vida e não servem assim para ajudar a morrer, servem antes para cuidar, tratar e ajudar a viver até o paciente morrer, prolongando-se o apoio à família pelo período do luto.

Os CP seguem princípios essenciais que norteiam a sua identidade e prática:

1. Centram-se nas necessidades das pessoas doentes e não na doença – o tratamento é global, a assistência não se limita ao aspeto físico da doença, mas também considera as dimensões emocionais, sociais e espirituais do indivíduo.
2. Alívio da dor e de outros sintomas – o manejo adequado da dor, dispneia, fadiga, náuseas e outros sintomas é um dos pilares dos CP.
3. Afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural – a abordagem paliativa não busca antecipar nem adiar a morte, mas sim proporcionar qualidade de vida até ao fim.
4. Suporte à família – os familiares desempenham um papel crucial no cuidado ao paciente e também necessitam de apoio, inclusive no período do luto.



5. Trabalho em equipa multi e interdisciplinar – a atuação de profissionais de diversas áreas, como médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e terapeutas, é essencial para oferecer um cuidado abrangente.
6. Atenção precoce e contínua – os CP podem ser iniciados desde o diagnóstico de uma doença grave e incurável, sendo compatíveis com tratamentos que visam prolongar a vida, respeitando um modelo de baixa invasibilidade de medidas.

O que a investigação e a realidade hoje nos mostram é que, para além da resposta mais adequada para os doentes com doenças graves e incuráveis, estes cuidados não encurtam a vida dos doentes. São também mais eficientes, evitando internamentos e tratamentos desnecessários, não contribuindo para gastos excessivos e desproporcionados no último ano de vida dos pacientes. Não se trata de querer poupar, trata-se de querer gastar bem, de forma tecnicamente correta e humanizada.

Ciclicamente, e estamos a atravessar novamente uma dessas fases, muito numa atitude de não aceitação da morte e de endeusamento da medicina, surge a ideia distorcida de que os progressos técnicos obrigam a que até muito tardiamente no curso da doença se recorra a tratamentos mais invasivos. Por exemplo, alguns dos novos tratamentos para o cancro, que proporcionam aumento de intervalo livre de doença, mas não obrigatoriamente com mais taxas de cura, não podem fazer com que os doentes cheguem tardiamente aos CP nem que se pretenda distorcer a natureza e os princípios dos mesmos. Trazer doentes mais precocemente para receberem CP não deve nem pode – à custa de mais sofrimento para os doentes – significar adotar uma abordagem própria dos cuidados a doentes agudos, centrada na doença e nos múltiplos exames complementares de diagnóstico, e em maior invasibilidade. Existe muita confusão, alguma impreparação e talvez excesso de

egos. E quem perde com isso são os doentes e o sistema de saúde.

Lamento, ao fim dos meus mais de 30 anos de prática e de um alargado conhecimento da realidade nacional e internacional, que, por falta de conhecimento e treino de alguns, se venha invocar para os CP um modelo de abordagem que não é o seu, completamente ao arripio dos fundamentos que Cicely Saunders preconizou.

É por isso que vale a pena revisitar a identidade dos CP e lembrar que a sua inclusão nos sistemas de saúde modernos é mandatória, desde os cuidados de saúde primários, com equipas de apoio comunitário e domiciliário, nas ERPI's e lares, até unidades de internamento ou equipas de suporte em hospitais de agudos.

Fundamental é que se ultrapasse a desigualdade que perdura há demasiado tempo no acesso a estes cuidados de saúde tão necessários. Lamentavelmente hoje, 70% dos milhares de portugueses que necessitam não têm acesso a eles. E isso é que é fraturante e nos devia envergonhar.

É imprescindível que, de forma alargada, governos, profissionais de saúde e a sociedade em geral promovam a expansão e a qualificação da abordagem dos CP, assegurando um direito constitucional e que todos possam viver com conforto e dignidade até ao fim. ■

A photograph of Paulo Reis Pina, a man with a beard and glasses, wearing a dark jacket and a green scarf, sitting on a stone bench outdoors. He is looking towards the camera. The background shows greenery and a paved area.

Paulo Reis Pina

Precisamos de falar sobre a vulnerabilidade

Entrevista: Marisa Oliveira

Em que estado está a formação em cuidados paliativos em Portugal?

Ao longo dos anos, tem havido um grande investimento em formação nesta área. Praticamente todas as universidades públicas e privadas e politécnicos oferecem mestrados, pós-graduações e cursos avançados em cuidados paliativos. Logo, existe uma boa oferta e também uma procura crescente. No entanto, o verdadeiro desafio está em saber o que acontece a esses profissionais depois da formação. Existem muitos especialistas treinados, mas nem todos estão a trabalhar na área.

Quais são os principais desafios para fixar profissionais na área?

Penso que há um conjunto de fatores em jogo. Muitos médicos e enfermeiros procuram estabilidade profissional e atualmente os paliativos não oferecem uma carreira consolidada. Existe também a questão da remuneração: será que os salários oferecidos são adequados? Será que a estrutura organizacional incentiva os profissionais a dedicarem-se exclusivamente a esta área? Além disso, assiste-se a um fenómeno preocupante: muitos médicos e enfermeiros dizem que trabalham em paliativos, mas dedicam apenas

algumas horas por semana à área. Isto não é o ideal. Precisamos de equipas fixas, estáveis e totalmente dedicadas, é preciso compromisso e dedicação contínua.

Os cuidados paliativos podem aliviar a sobrecarga dos hospitais?

Se tivéssemos uma rede bem estruturada, muitos destes doentes não precisariam de recorrer às urgências. Acontece que, como a referenciação para cuidados paliativos ainda é tardia, estes doentes acabam por procurar os hospitais porque não têm outra opção. Se existisse uma transição bem organizada entre o hospital e a comunidade, poderíamos evitar muitas dessas situações.

Como podemos sensibilizar a sociedade para a importância destes cuidados?

A mudança tem de começar em casa. **Precisamos de falar sobre a nossa vulnerabilidade e a possibilidade de termos uma doença grave. Isso ajuda a construir uma sociedade mais consciente e empática.** As escolas também podem ter um papel fundamental. A introdução do tema nas aulas de cidadania, por exemplo, ajudaria a normalizar a discussão sobre a finitude da vida. Além disso, as



Diretor do Centro de Medicina Paliativa,
Regente de Cuidados Paliativos no Mestrado Integrado
em Medicina e Membro da Comissão Científica
do Mestrado em Cuidados Paliativos
– Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

juntas de freguesia, centros de saúde e hospitais podem organizar ações de sensibilização para mostrar que **os paliativos não são sinónimo de morte iminente, mas sim de qualidade de vida.**

Isto significa que os cuidados paliativos não são apenas para doentes em fim de vida?

Esta é uma das maiores confusões sobre a medicina paliativa. Os paliativos servem para melhorar a qualidade de vida, independentemente da fase da doença. Por exemplo, uma mulher com cancro da mama diagnosticado precocemente pode ter vômitos intensos e dor devido à quimioterapia. Um paliativista pode ajudar a controlar esses sintomas e permitir que ela continue o tratamento com maior conforto. Quando o cancro estiver curado, ela já não irá continuar a precisar destes cuidados. Nos países mais avançados, os paliativos são introduzidos cedo no processo terapêutico, ajudando os doentes a viver melhor e, muitas vezes, até por mais tempo. Há estudos que demonstram que doentes que recebem cuidados paliativos precocemente vivem, em média, mais três meses do que aqueles que não os recebem. Isto deve-se ao facto de terem melhor controlo dos sintomas e menor sofrimento.

Como imagina o futuro destes cuidados no nosso país?

Sou otimista. Acredito que a sensibilização da sociedade e a formação dos profissionais de saúde vão ajudar a integrar os cuidados paliativos no sistema de saúde de forma mais eficaz. Precisamos de um modelo bem articulado, onde os paliativistas trabalhem em conjunto com médicos de família, oncologistas, cardiologistas e outros especialistas. Também é fundamental que os hospitais tenham unidades de cuidados paliativos e que existam equipas comunitárias a dar suporte no domicílio.

Além disso, o reconhecimento da medicina paliativa como especialidade médica ajudaria a fixar profissionais e a ga-



Se aceitarmos que cuidados paliativos não significam desistência, mas sim um suporte adicional, podemos melhorar substancialmente a vida dos doentes e das famílias



rantir uma resposta mais estruturada e acessível para todos os doentes. **Os cuidados paliativos não são apenas sobre morrer bem, mas sobre viver bem até ao fim. Precisamos de trazer esta mensagem para a sociedade** e garantir que ninguém sofra desnecessariamente por falta de acesso a uma assistência adequada.

O que significa viver bem até ao fim?

Trata-se de respeitar a autonomia da pessoa até ao fim. É por isso que falo da importância dos testamentos vitais e das diretivas antecipadas de vontade. Todos deveríamos tomar decisões sobre o nosso futuro enquanto temos essa capacidade porque podemos chegar a um ponto em que já não conseguimos expressar as nossas vontades. A boa morte é aquela que acontece segundo as condições deter-

*Paliar significa
proteger, abrigar,
confortar*

minadas pelo próprio. Quando ocorre no local escolhido, com as pessoas escolhidas, sem que ninguém viole as suas determinações, seja em relação ao uso de tratamentos invasivos, transfusões de sangue ou suporte artificial de vida.

Porque é que ainda se fala pouco sobre cuidados paliativos?

Porque continuam a ser vistos como um sinónimo de desistência. Ninguém hesita em dizer que levou o pai ao cardiologista ou ao neurologista, mas quase nunca ouvimos alguém dizer que foi a um paliativista. O termo ainda assusta, porque a sociedade continua a negar a inevitabilidade da morte.

São vistos como um último recurso?

Infelizmente, sim. E isso é um erro. Se integrássemos os paliativos mais cedo no percurso clínico de um doente com doença grave, conseguiríamos aliviar o sofrimento, melhorar a qualidade de vida e até prolongá-la. Se aceitarmos que cuidados paliativos não significam desistência, mas sim um suporte adicional, podemos melhorar substancialmente a vida dos doentes e das famílias.

O que significa, afinal, ser paliativista?

Paliar significa proteger, abrigar, confortar. A palavra vem do latim *pallium*, um manto usado na Roma Antiga. Hoje, o Papa ainda usa um pálio, que simboliza proteção. **E é exatamente isso que fazemos na medicina paliativa: não abandonamos o doente, protegemos a sua dignidade e aliviemos o sofrimento.** Algumas pessoas precisarão de cuidados paliativos durante muito tempo. Outras apenas por um curto período. Mas todas têm direito a uma morte digna, com conforto e respeito. ■

Juventude Hospitaleira, um sonho lindo

Artigo: David Barbas



Um sonho que é uma realidade há 37 anos. Uma realidade tão terrena como divina. Pelas Unidades de Saúde são dezenas, talvez centenas, as jovens, os jovens, que por lá passam, e dentro deste número temos os Jhovens Hospitaleiros, vulgarmente chamados de JH's. São aqueles, e aquelas, que querem viver mais intensamente o carisma da Hospitalidade e, por isso, se inscrevem no movimento. Fazem os seus propósitos de compromisso em cada ano civil e, em conjunto com os não inscritos, irradiam essa mesma Hospitalidade junto das comunidades residentes nas Unidades de Saúde, mas também no seu dia a dia.

Ser hospitaleiro não é um acontecimento esporádico ou limitado às atividades promovidas ao longo do ano. **Um hospitaleiro é-o sempre, em todo o tempo e em todo o lugar onde estiver.** De cada atividade, são belas as memórias que ficam dos momentos vividos entre Jhovens, jovens, mas ainda mais belas são as que se perpetuam no coração e que dizem respeito ao tempo de serviço, de relação e fraternidade, de empatia, sorrisos, lágrimas e abraços, junto dos residentes.

As Unidades de Saúde são as nossas Escolas da Hospitalidade. São-no sempre! Mesmo para aqueles que já são

*Um hospitaleiro
é-o sempre, em todo
o tempo e em todo o lugar
onde estiver*

Jhovens laureados. Cada vez é sempre a primeira, mesmo após tantos anos de caminhada. Porque é nestas escolas que encontramos o rosto sofredor de Cristo. Por vezes, sujo e desfigurado. Mas sempre belo. O mais belo de todos. Porque em cada Irmão vemos, tentamos ver, o rosto do próprio Senhor.

E então «JH», que significa Juventude Hospitaleira, torna-se também a sigla para Jesus Hoje. Presente. Atual. E é Ele que me manda, que me envia, a mim, e a todos os Jhovens Hospitaleiros, a sermos anunciadores, a sermos presença real da alegria e da Hospitalidade de um Deus que ama e que quer que nós amemos também. ■

Um porto seguro

Entrevista e Fotografia: **Marisa Oliveira**

Felícia Tavares Pinheiro

Professora aposentada, voluntária e familiar de utente da Unidade de Cuidados Paliativos do ISJD-Montemor-o-Novo

O seu marido este internado na Unidade de Cuidados Paliativos durante os últimos meses da sua vida. O que foi mais importante para si durante este tempo?

O silêncio, o apoio, o sentir que estava sempre acompanhada e a ajuda no processo de desprendimento. Foi um caminho difícil e senti que essa caminhada foi feita de forma empática. A qualidade dos profissionais foi fundamental para que isso acontecesse. O silêncio, em particular, fez toda a diferença. Aqui, os profissionais sabem percorrer este caminho em silêncio. Precisamos de um espaço sem ruído, sem distrações, para acompanhar a despedida da pessoa que amamos.

O que destaca nos profissionais desta unidade?

Agradeço à equipa porque sem eles não teria sido possível. Souberam sempre dizer-me aquilo que eu precisava de ouvir, da forma mais empática possível. Prepararam-me, dia após dia, para o que estava por vir. Investiram no bem-estar do meu marido, garantindo que não houvesse sofrimento e que a paz estivesse presente e essa serenidade refletia-se também em mim.

A espiritualidade teve um papel importante neste percurso?

Sim. Eu sou católica e pedi que o meu marido recebesse a unção dos doentes. Foi um gesto simbólico, mas que me trouxe tranquilidade. **Acredito que esta dimensão espiritual, independentemente da fé de cada um, pode ser um apoio fundamental neste processo.**

Como lidou com o luto?

Abracei a ideia de que tudo acontece pelo melhor. Fui cuidadora da minha mãe e do meu marido durante muito tempo, e, apesar da dor, entendi que a vida tinha de continuar.



O que significa este hospital para si?

É um porto seguro. Aqui, a minha mãe foi voluntária, esteve internada e foi cuidada com dignidade. O meu marido encontrou conforto nos seus últimos meses. Agora, como voluntária, sinto que é um espaço de partilha, de apoio e de Hospitalidade.

Teve o acompanhamento que precisava para percorrer este caminho?

Sem dúvida, uma boa morte é uma morte sem sofrimento, sem prolongamento desnecessário da vida. Para mim, a morte deve acontecer no momento certo, de forma natural, sem medidas extraordinárias. O essencial não é a quantidade de tempo que a pessoa fica connosco, mas a forma como vive até ao fim. ■



Testemunhos

Equipa Multidisciplinar de Cuidados Paliativos de **Montemor-o-Novo**



Esperança Henriques
Psicóloga

Aqui, os cuidados paliativos distinguem-se desde o primeiro momento. Pela humanização e atenção ao detalhe, desde o acolhimento ao acompanhamento contínuo e ao conhecimento científico da equipa.

Não atuamos de forma paternalista e, enquanto profissional, predisponho-me empaticamente a perceber o que é que o outro precisa de mim. O foco está na qualidade de vida, respeitando as necessidades individuais, sem imposições.

Trabalhar nesta área é um caminho sem volta, onde se recebe mais do que se dá.



Alexandra Barreiros
Enfermeira

Os cuidados paliativos não foram um amor à primeira vista, mas hoje não me vejo a trabalhar noutra área.

Aqui, a dignidade e o conforto do utente estão acima de tudo. Trabalhamos com uma visão holística, respeitando os desejos da pessoa e da família, até após a morte.

O simples ato de estar presente faz a diferença. Aprendi que, quando não é possível curar, ainda há muito a oferecer: respeito, serenidade e alívio do sofrimento, sem nunca desistir da qualidade de vida.



Dina Candeias
Auxiliar de Ação Médica

Sinto-me muito feliz e realizada a trabalhar nesta unidade. Paliativos não é morte, é vida, qualidade de vida.

Os utentes dão-nos muito mais do que aquilo que lhes damos. Para trabalhar nesta unidade, temos de ser humanos e isso torna-a especial. A humanidade acima de tudo. Só quem trabalha aqui é que percebe a diferença. O afeto é o principal.

As famílias confiam em nós e nós damos-lhes segurança. O afeto faz a diferença e as famílias dão-nos testemunhos de agradecimento inexplicáveis.



Aquisição de livro setecentista sobre a Ordem Hospitaleira

Artigo: João Castela Oliveira | Museu S. João de Deus

Museu S. João de Deus adquiriu no final de 2024, em leilão, um exemplar raro de um livro muito importante para a história da Ordem Hospitaleira, que contém as suas Constituições e a Regra de S. Agostinho. Tem como título “Regla de S. Agustin N. P. Obispo, y Doctor de la Iglesia. Constituciones de la Orden de la Hospit.d de S. Juan de Dios N. P. Cofirmadas por la Santidad de Urbano Papa VIII en 9 de Nobiembre de 1640 [...] con las addiciones hechas en el Capitulo General de 9 de Febrero de 1738 en que van incluidas las Actas, Cofirmadas por el S.r Clemente XII y por Nro. Santissimo P. Benedicto Papa XIV en 20 de Febrero 1741”.

É um livro datado de 1744, de acordo com o seu frontispício (folha de rosto), mas trata-se de uma reimpressão posterior ordenada pelo Superior Geral da Ordem Hospitaleira à

época, Fr. Agustin Perez Valladolid, com as licenças eclesiásticas e canónicas necessárias, em Madrid, na Imprenta de la Viuda. A ordem para a sua publicação foi dada a 13 de fevereiro de 1799, no Convento Hospital de Nossa Senhora do Amor de Deus e do Venerável Antón Martín, em Madrid. O despacho de autorização, nas primeiras páginas do livro, está assinado por Fr. Andrés Arguelles, secretário-geral da Ordem Hospitaleira, e por Fr. Agustín Perez Valladolid, Superior Geral. Nesse despacho, é referida uma reunião da Junta de Definitório, ocorrida em 5 de junho de 1798, em que foi discutida a necessidade de se proceder a uma nova impressão das Regras de S. Agostinho e Constituições da Ordem Hospitaleira, sendo que a última havia sido feita em 5 de maio de 1761.

É uma edição ilustrada com uma portada alegórica gravada no frontispício. Possui encadernação da época, em pergamino flexível de boa qualidade. Na lombada aparece o seguinte título: “CONSTIT. DE S. Juan de Dios”. Esta aquisição reveste-se de grande importância, pois acrescenta valor à coleção de impressos reservados do Museu S. João de Deus. Além disso, a Regra de Santo Agostinho e as Constituições da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus são a base fundamental para a orientação dos Irmãos desde a segunda metade do séc. XVI até aos dias de hoje. ■



Ir. António Augusto Júlio

1922-1994



Nasceu a 28.05.1922 na freguesia de Poiares, concelho de Freixo de Espada à Cinta, distrito de Bragança e diocese de Bragança e Miranda do Douro. Entrou para o Postulantado no dia 10.06.1939 e iniciou o Noviciado a 17.12.1939. Fez a Profissão Simples a 12.01.1941 e a Profissão Solene a 08.12.1946.

A 17.09.1948 saiu da Casa de Saúde do Telhal para a Casa de Saúde S. João de Deus, em Barcelos, onde esteve até 23.04.1950, dia em que regressou ao Telhal, tendo ficado apenas 10 meses, pois no dia 08.02.1951 foi transferido para a Casa de Saúde S. João de Deus, no Trapiche (Funchal). Ficou na Madeira durante cinco anos, regressando ao Telhal no dia 04.06.1956, de onde saiu apenas no dia 16.11.1974, com a missão de partir para o Brasil, nomeadamente para o Hospital de S. João de Deus, em Divinópolis, no Estado de Minas Gerais.

Possuía o curso de Enfermagem e era considerado um profissional muito dedicado aos doentes, sempre com uma palavra amiga, pois era muito alegre e comunicativo. Gostava muito de música, sendo dotado de grande sensibilidade musical. Tinha uma devoção muito forte a Nossa Senhora.

Faleceu no Hospital de S. João de Deus, em Divinópolis (Brasil), no dia 02.08.1994, com 72 anos de idade e 53 de Profissão Religiosa. ■

Acompanhamento espiritual em fim de vida

Uma luz nos cuidados paliativos

Artigo: Padre Custódio Langane | Capelão hospitalar no IPO Lisboa

O final da vida é um tempo de despedidas, mas também de profundas revelações. Nos cuidados paliativos, aprendemos que não se trata apenas de acrescentar dias à vida, mas de dar vida aos dias (Saunders, 2001). É nesse contexto que o acompanhamento espiritual se torna essencial, pois toca o mais íntimo do ser humano, ajudando-o a encontrar sentido, paz e esperança.

Durante o meu estágio na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto S. João de Deus – Lisboa, vivi experiências que me transformaram. Pude perceber como a espiritualidade tem o poder de aliviar a dor da alma, preencher vazios existenciais e trazer conforto não apenas aos doentes, mas também aos seus familiares. Vi que, mesmo diante da morte, há sempre um espaço para a esperança – não uma esperança de cura física, mas uma esperança que dá sentido ao momento presente e permite que cada despedida seja um encontro de amor e significado.

O sentido da vida e a espiritualidade no final da jornada

A espiritualidade, nos cuidados paliativos, ajuda a responder às grandes perguntas da vida: Qual o sentido do sofrimento? Por que estou aqui? Como posso encontrar paz na despedida? Viktor Frankl (2006) ensina que “o homem pode encontrar sentido até mesmo no sofrimento, se conseguir atribuir-lhe um propósito”. Esse propósito pode ser encontrado no amor, na reconciliação, na despedida consciente e na partilha de momentos significativos. Um dos momentos mais marcantes do meu estágio foi o batismo do bisneto de uma doente no seu quarto. Esse momento não foi apenas

um rito religioso, mas um evento de profunda carga espiritual e humana. A idosa, já debilitada, pôde testemunhar um gesto que representava a continuidade da sua família, deixando um legado de fé e amor.

A presença do círio pascal, da água batismal e da oração encheu o ambiente de serenidade e significado. Como afirma José Carlos Bermejo (2016), “a espiritualidade nos cuidados paliativos oferece ao doente e à família a oportunidade de encontrar sentido, mesmo diante da morte”.

Essa celebração proporcionou à doente uma paz indescritível, permitindo-lhe sentir-se valorizada e serena para partir. Para a família, foi um momento de despedida carregado de amor, em que as lágrimas se misturaram com sorrisos de gratidão. Esse episódio ilustra como o acompanhamento espiritual pode transformar a experiência da morte num momento de cura interior e reconciliação.

A esperança como pilar no processo de morrer

A esperança nos cuidados paliativos não é uma negação da realidade, mas uma forma de ressignificar a existência. Enric Benito (2019) afirma que “a esperança não está na





Vi que, mesmo diante da morte, há sempre um espaço para a esperança – não uma esperança de cura física, mas uma esperança que dá sentido ao momento presente e permite que cada despedida seja um encontro de amor e significado

sobrevivência, mas na qualidade da presença, no amor partilhado e na transcendência”. Durante o estágio, testemunhei como a presença espiritual, seja através da escuta, da oração ou de simples gestos de ternura, é capaz de dissipar o medo da morte e abrir espaço para uma aceitação serena.

Elisabeth Kübler-Ross (1969), no seu estudo sobre o morrer, sublinha que cada pessoa passa por diferentes estágios emocionais até chegar à aceitação. Contudo, essa aceitação nem sempre ocorre de forma linear e o acompanhamento espiritual desempenha um papel crucial nesse processo. Muitas vezes, um doente angustiado encontra paz ao expressar os seus medos e as suas dúvidas, ao reconciliar-se consigo mesmo e com os seus entes queridos, ou ao reafirmar a sua fé.

Lembro-me de um doente que, após meses de resistência, aceitou receber assistência espiritual. No início, estava tomado pelo medo e pela revolta, mas, com o tempo, começou a ver a sua trajetória de vida com mais gratidão. Nos últimos dias, pediu para rezar junto com a família e expressou um desejo profundo de reconciliação. A morte, que antes

era para ele um pesadelo, tornou-se uma passagem serena. Como Ana Cláudia Quintana Arantes (2019) ressalta, “quando alguém se sente escutado em sua dor mais profunda, a angústia dá lugar à paz”.

A identificação das necessidades espirituais e a resposta do cuidado

Ana Isabel Querido (2021) aponta que as necessidades espirituais dos doentes vão muito além da religião. Elas incluem a necessidade de reconciliação, o desejo de deixar um legado, a busca pelo sentido da vida e a necessidade de expressar a própria fé. O papel do acompanhamento espiritual é identificar e responder a essas necessidades, ajudando cada pessoa a viver a sua jornada final com mais dignidade e sentido.

A experiência do batismo na Unidade de Cuidados Paliativos foi um exemplo claro de como responder a essas necessidades. A neta, ao prometer educar o bisneto na fé cristã, proporcionou à avó um conforto espiritual imensurável. Para a idosa, esse momento foi a confirmação de que a sua família permaneceria unida na fé, dando-lhe paz para partir. O impacto dessa celebração demonstrou que o cuidado espiritual não é um detalhe secundário, mas um elemento essencial para proporcionar um fim de vida pleno e sereno.

O acompanhamento espiritual como fonte de cura da alma

O acompanhamento espiritual nos cuidados paliativos não remove a dor física, mas tem o poder de curar a alma. Como ensinou Cicely Saunders, “o sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida de nós”. O papel do assistente espiritual é justamente ser essa presença que acolhe, escuta e oferece conforto sem julgamentos.

Ao longo do estágio, vi famílias encontrarem consolo nas despedidas, doentes redescobrirem a fé e pessoas que, no final da vida, compreenderam que nunca estiveram sozinhas. O batismo no quarto da doente mostrou que, mesmo à beira da morte, é possível viver momentos de plenitud-

“

Aprendi que, quando cuidamos da dimensão espiritual dos doentes, estamos a ajudá-los a partir em paz, reconciliados com a própria história

de. A fé, o amor e a partilha presentes naquela celebração foram, sem dúvida, a verdadeira cura espiritual para aquela família.

Conclusão: a vida que renasce no fim

A experiência nos cuidados paliativos mudou a minha forma de ver a vida e a morte. Aprendi que, quando cuidamos da dimensão espiritual dos doentes, estamos a ajudá-los a partir em paz, reconciliados com a própria história. Acompanhar um doente no final da vida não significa apenas estar presente fisicamente, mas estar presente de coração.

Os cuidados paliativos ensinam-nos que a vida não se mede em anos, mas em momentos com sentido. E, muitas vezes, esses momentos acontecem nos últimos dias. Como Viktor Frankl nos lembra, “a última das liberdades humanas é escolher a nossa atitude em qualquer circunstância”. Escolher a atitude de amor e presença no final da vida é um presente que podemos oferecer aos que partem e aos que ficam. ■



A mão na tua mão

Eugénio Fonseca

Presidente da Confederação Portuguesa do Voluntariado

A pessoa humana é a criatura mais perfeita existente no cosmos. Todos os progressos científicos foram originados pela inteligência, que é uma das características diferenciadoras desta criatura. Uma parte significativa da ciência tem sido a de estudar a espécie humana. No plano da saúde, os progressos têm sido imensos. Apesar de tudo, o ser humano continua a ser um mistério. Há muito a saber, por exemplo no domínio das neurociências.

Este progresso contribuiu para aumentar a esperança média de vida. Todavia, não tem sido acompanhada por melhores condições de bem-estar para dois terços da população mundial. É que vivemos num mundo que valoriza prioritariamente tudo o que seja financeiro, deixando mais de dois terços da população sem acesso a condições de vida dignas.

A prática do voluntariado é um antídoto a este atual padrão civilizacional. Colabora para que o desenvolvimento local, nacional e internacional não esqueça a componente humanista e faz que seja integral e abranja todos. Permite a concretização de projetos de vida, nem sempre viáveis no trabalho assalariado, e contrapõe a uma cultura monetarista uma outra assente na dádiva do tempo e na partilha de bens. Permite a concretização de uma das dimensões menos dinamizadas num sistema democrático, mas que lhe dá principal fundamento: a participação das pessoas nas decisões que, em diferentes instâncias, devem ser assumidas. Por vezes, o valor da existência humana, na minha perspetiva humanista e judaico-cristã, é alvo de combates

ideológicos. Chega-se ao limite de dispor da continuidade ou não da vida. Respeito a opinião de quem pense diferente de mim, concretamente os voluntários, mas considero inviolável a vida do ser humano. Uma das evidências são as situações de fim de vida. Existem, hoje, muitas possibilidades farmacológicas e terapias psicológicas para se terminar a vida com níveis de qualidade com dignidade. É o tempo, segundo Elisabeth Kübler-Ross, do afago, da escuta. Nessas circunstâncias, os voluntários devem ser uma presença afetuosa e testemunho de uma esperança realista junto dos fragilizados e seus familiares; deverão ter a consciência de que o que se diga a doentes terminais poderão até ser palavras a mais e mesmo despropositadas; o carinhoso gesto de “mão na mão” funciona sempre como melhor conforto e transmitirá compaixão e sincera partilha no sofrimento, não impondo a sua presença, mas criteriosamente mantendo-a pelo tempo que entender ser aceite e necessária.

Quando as fragilidades humanas parecem tudo dominar, é preciso adequada preparação para as superar. Não sei se há muitos voluntários a colaborar em Unidades de Cuidados Paliativos. Se há valências de saúde em que o voluntariado deve estar presente é onde se unem, estreitamente, a terapêutica e a serenidade de uma mão que pega na outra como a garantir que naquele tempo de profunda individualidade não se está só. Não é tarefa fácil. É preciso ter uma personalidade muito adequada, saber gerir sentimentos, impor-se a si mesmo tempos de paragem para autoavaliação. Urge pensar em ações junto dos voluntários em saúde para a motivação em cuidados paliativos. ■



Somos Por Si

Um abraço à comunidade sénior

Artigo: Sandra Silva | Fundação S. João de Deus
Fotografia: FSJD

A Fundação S. João de Deus constatou que muitos dos seus benfeitores eram pessoas mais velhas que, apesar da sua generosidade, poderiam enfrentar desafios relacionados com a idade, como a solidão e o isolamento social. Foi com este reconhecimento em mente, e impulsionado pela sua missão de cuidar e apoiar os mais vulneráveis e promover a saúde mental, que o programa “Somos Por Si” foi concebido, como uma forma de agradecer e cuidar daqueles que tanto fizeram pela saúde mental.

No entanto, devido ao envelhecimento da população, que é uma realidade global e relevante em Portugal, o programa expandiu-se para além deste propósito inicial. Com mais de 23% da população portuguesa com 65 anos ou mais, e com cerca de 30% das pessoas mais velhas a viverem sozinhas (INE, 2023), a Fundação assumiu a necessidade de alargar o “Somos Por Si” para um programa abrangente de apoio à

comunidade sénior e de angariação de fundos para causas sociais, criando um impacto positivo na comunidade.

O “Somos Por Si” distingue-se por direcionar as suas ações a pessoas mais velhas, autónomas e independentes, que residem nos seus lares no distrito de Lisboa. O objetivo é fortalecer estas capacidades, oferecendo um leque de atividades que estimulam o corpo e a mente, adaptadas à realidade da cidade e da pessoa. Através de passeios culturais, viagens, atividades em grupo, visitas a museus, oficinas criativas e de literacia digital, o programa proporciona oportunidades para a socialização, aprendizagem, lazer e solidariedade, combatendo o isolamento e promovendo um envelhecimento ativo e criativo. O “Somos Por Si” também se preocupa com a saúde emocional e mental, promovendo eventos mensais de sensibilização e realizando contactos de acompanhamento diários. Um outro fator diferenciador é a organização de eventos



com uma componente solidária, onde um pequeno do-nativo abre portas à participação. Os eventos canalizam os fundos angariados para o Programa DAR, promovido pela Fundação, vital para a aquisição de equipamentos e materiais de saúde para os Centros Assistenciais dos Irmãos de S. João de Deus.

Um aspeto cada vez mais relevante é a crescente participação e valorização de pessoas mais velhas em atividades de voluntariado, incluindo nos eventos do programa, contribuindo para a promoção de um envelhecimento mais ativo e gratificante. Em 2024, o programa contou com a participação de 306 pessoas, o envolvimento de 17 voluntários e voluntárias, o estabelecimento de 3047 contactos de acompanhamento e a realização de 12 agendas mensais de eventos e 95 atividades socioculturais. Ao longo dos anos, tem-se verificado que as atividades promovidas pela Fundação S. João de Deus potenciam:

- o aumento do estímulo cognitivo: a exposição a novas experiências e conhecimentos contribui para a manutenção das funções cognitivas;
- a melhoria do bem-estar emocional: a interação social, a participação em eventos solidários e de voluntariado e o sentimento de pertença a um grupo fortalecem a auto-estima, aumentam o sentimento de propósito e significado de vida e combatem a solidão;
- a promoção da atividade física: os passeios e as viagens incentivam a mobilidade, contribuindo para a manutenção da saúde física;
- o enriquecimento pessoal: a participação em eventos culturais proporciona momentos de lazer e aprendizagem.

Através deste programa, a Fundação S. João de Deus reafirma o seu compromisso com a comunidade mais velha, promovendo o envelhecimento ativo e criativo, a longevidade saudável e a inclusão social. ■

Uma conversa sobre cuidados paliativos entre Catarina Pazes e Rita Cigarro

Rita: Como é que os cuidados paliativos entraram na tua vida enquanto enfermeira?

Catarina: Os cuidados paliativos surgiram naturalmente na minha vida. Desde cedo, senti que faziam parte do que significa ser enfermeira. No quarto ano do curso, escolhi como tema da minha monografia “a vivência da fase terminal no domicílio”. Depois de me formar, fiz uma pós-graduação em Gerontologia, onde tive contacto com os cuidados paliativos numa unidade curricular dada pela Dra. Ana Bernardo. Como enfermeira na comunidade, comecei a perceber que muitas decisões clínicas não traziam benefício aos doentes e precisei de aprender mais sobre isso. Mais tarde, a Dra. Margarida Damas de Carvalho sugeriu-me o Mestrado em Cuidados Paliativos. Candidatei-me, entrei e, de repente, encontrei respostas para todas as dúvidas que tinha no meu dia-a-dia.

E tu Rita, como é que os cuidados paliativos entraram na tua vida?

Rita: Tive o privilégio de ter uma cadeira de cuidados paliativos durante a licenciatura, o que não era comum na época. O meu primeiro contacto prático foi no Hospital de Setúbal, onde uma equipa estava a tentar criar um serviço intra-hospitalar de cuidados paliativos.

Dás aulas na área, certo?

Catarina: Sim, desde 2017 que leciono enfermagem em cuidados paliativos e acredito que esta formação deveria ser obrigatória para todos os profissionais de saúde, desde enfermeiros e médicos a psicólogos e assistentes sociais. A sensibilização para esta área pode melhorar significativamente a qualidade dos cuidados prestados.

Faz sentido haver uma unidade curricular específica de Cuidados Paliativos?

Rita: Faz-me todo o sentido, os cuidados paliativos não se fazem só com amor e carinho. É preciso formação, conhecimento e estrutura. Claro que há um perfil vocacional associado, mas a realidade é que, independentemente da especialidade, qualquer profissional de saúde vai encontrar doentes com necessidades paliativas ao longo da sua prática, logo, ter contacto com esta área na formação pré-graduada é uma enorme mais-valia.

Enquanto Presidente da APCP, o que te inspira e quais as tuas batalhas?

Catarina: O que me motiva são os doentes e as famílias. Estar no terreno e perceber as suas necessidades é essencial. A associação tenta dar voz a essas realidades junto das entidades governativas. Defendemos melhores condições de trabalho, mais formação e o reconhecimento desta área como prioritária.

Consegues explicar o porquê da exaustão dos profissionais?

Rita: Quando falamos da exaustão dos profissionais, a



Catarina Pazes
Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Enfermeira, mestre e doutoranda em Cuidados Paliativos



...os cuidados paliativos não se fazem só com amor e carinho. É preciso formação, conhecimento e estrutura.

causa não está necessariamente na prestação de cuidados aos doentes ou às famílias, mesmo que as necessidades sejam complexas. O verdadeiro problema é a falta de condições. E aqui aproveito para reforçar algo que mencionei numa entrevista recente: a Ministra da Saúde insiste que os cuidados paliativos são uma prioridade. Mas, na prática, essa “prioridade” parece estar sempre na gaveta. Há estudos que demonstram que os cuidados paliativos reduzem custos desnecessários e melhoram a qualidade de vida dos doentes, mas ainda assim há sempre outra urgência a sobrepor-se.

Estando à frente da APCP, o que consideras mais urgente para mudar este panorama?

Catarina: O principal problema é a falta de condições de trabalho. Já foram feitos estudos que demonstram que os cuidados paliativos evitam custos desnecessários, mas continuam a ser negligenciados.

Estas são as prioridades urgentes: formação adequada para todos os profissionais que já estão a trabalhar na área; introdução obrigatória da disciplina de cuidados paliativos na formação pré-graduada, criar condições para fixar os profissionais, garantindo estabilidade e segurança no trabalho.

Na tua perceção, como está a articulação entre os serviços?

Rita: Ainda falha bastante. Os doentes chegam-nos muito tardiamente e sem acompanhamento adequado. As equipas são pequenas e só conseguem atender os casos mais urgentes. Isso cria um círculo vicioso: só se tratam crises e não se planeia a longo prazo.

As unidades de cuidados paliativos têm de ser preservadas e apoiadas, com financiamento adequado. A estratificação das unidades nem sempre faz sentido: um doente paliativo pode precisar de um fisioterapeuta ou de um terapeuta da fala, mas só encontra esse suporte noutra unidade.

Precisamos de pensar os cuidados de forma integrada e garantir que os doentes recebem o que precisam, quando precisam. Sem esse planeamento, continuaremos a correr atrás do prejuízo.

O que falta para esta área deixar de ser secundarizada?

Catarina: Falta compromisso real. Estudos já comprovaram os benefícios dos cuidados paliativos, tanto em termos de qualidade de vida dos doentes como na redução de custos desnecessários. Mas, apesar de ser considerada uma prioridade, continua a ser constantemente adiada. A verdade é que há sempre outra urgência a sobrepor-se e os cuidados paliativos vão ficando para trás, sem o investimento e as condições necessárias para que os profissionais façam o seu trabalho com qualidade e segurança. ■



Rita Cigarro

Enfermeira na Unidade de Cuidados Paliativos do ISJD-Montemor-o-Novo, mestranda em Cuidados Paliativos

Emília Fradique *É necessário brincar, contar histórias, trazer cor e esperança*

Entrevista: Marisa Oliveira



Emília Fradique dedicou grande parte da sua carreira aos cuidados paliativos pediátricos, foi Enfermeira Gestora da equipa intra-hospitalar de suporte aos cuidados paliativos pediátricos da ULSSM e integra o grupo de apoio à Pediatria da APCP. Atualmente, é Coordenadora da Equipa de Coordenação Regional de Lisboa e Vale do Tejo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Direção Executiva – SNS.

O que são cuidados paliativos pediátricos?

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são cuidados ativos, totais do corpo, mente e espírito da criança, incluindo suporte à família ao longo do processo de doença e na gestão das perdas e luto. Estes cuidados, que são uma especialidade da Medicina Paliativa, deveriam iniciar-se no momento do diagnóstico e manter-se independentemente de a criança estar ou não a receber tratamento dirigido à doença. Os profissionais de saúde avaliam o sofrimento físico, psicológico, espiritual e social da criança, através de uma abordagem multidisciplinar que envolve a também a família. Os profissionais de cuidados paliativos utilizam os recursos disponíveis na comunidade, que podem ser implementados com sucesso, mesmo quando estes são limitados, quer em centros terciários, na comunidade ou mesmo no domicílio.

É importante realçar que, dentro do espectro que são os CPP, as necessidades paliativas podem iniciar-se, até, antes do nascimento, impondo um acompanhamento especializado da família, prestado em articulação com outras especialidades. Devemos entender que a atual taxa de sobrevivência de crianças com patologias pediátricas raras até à idade adulta é elevada e exige a implementação de transição para cuidados de saúde de adultos. Isto reforça a ideia de que os CPP não se destinam exclusivamente a casos terminais.

Como se classificam as necessidades nos CPP?

De acordo com a trajetória expectável da doença e das necessidades paliativas associadas, as crianças e jovens podem ser integrados em cinco grupos distintos:

1. Doenças que possuem tratamento curativo, mas que podem causar a morte.
2. Doenças que causam mortes precoces, mas podem ter sobrevivências longas.
3. Doenças de agravamento progressivo, sem hipótese de cura.
4. Doenças irreversíveis, não progressivas, com agravamentos e complicações e possibilidade de uma morte precoce.

5. Grupo peri-neonatal – criado recentemente, este grupo envolve o acompanhamento de casos diagnosticados *in útero*.

A inclusão do grupo peri-neonatal é particularmente relevante, pois implica uma articulação entre os cuidados paliativos neonatais e a obstetrícia, pois permite um acompanhamento especializado desde a gestação, auxiliando na comunicação entre pais e profissionais de saúde, ajudando na tomada de decisões dentro do enquadramento legal e garantindo um processo de luto o mais humanizado possível.

Quais são as principais diferenças entre os cuidados paliativos pediátricos e de adultos?

Diferem em vários aspetos fundamentais:

- A heterogeneidade de diagnósticos. Nas crianças, há uma maior diversidade de doenças, muitas delas raras, metabólicas e genéticas, algumas únicas no mundo;
- A trajetória da doença. Enquanto nos adultos a doença tende a ter uma evolução mais linear, na pediatria o percurso pode ser longo e imprevisível;
- A baixa prevalência de óbitos;
- A duração da intervenção, pois o acompanhamento pode prolongar-se durante meses ou anos;
- A comunicação. Nos CPP é necessária formação mais avançada e capacidade de aliviar o sofrimento em qualquer fase da vida da criança que esteja sob os nossos cuidados, assim como o sofrimento atroz dos seus pais e familiares próximos.

A comunicação tem um papel diferente nos CPP?

Nos CPP, a comunicação eficaz com a família e a criança é determinante, no entanto, não está devidamente regulamentada ou valorizada e é essencial que os profissionais sejam treinados para transmitir informações difíceis e sensíveis. Deve-se utilizar estratégias comunicacionais com *skills* pediátricos especializados como jogar ou desenhar. Além disso, o profissional tem de estar preparado para estas situações e saber gerir as tomadas de decisão complexas, o que exige maior disponibilidade emocional e humana, mas, em ambos, a comunicação é uma prescrição determinante e essencial para se desenvolver um trabalho de excelência.



Como foi a sua experiência no ISJD–Lisboa?

Durante o meu percurso profissional, desde o início da Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) do ISJD–Lisboa, como Enfermeira Paliativista, percebi a importância permitir que as equipas integrem crianças/adolescentes nos seus cuidados. Na região de Lisboa e Vale do Tejo, são poucas as UCP que os recebem, o que torna essencial preparar as equipas para esta realidade.

A primeira criança que foi admitida na UCP no ISJD–Lisboa era um doente da EIHCSPED da ULS Santa Maria, onde exercia funções, o que ajudou a criar uma ligação entre as duas instituições e facilitou a adaptação da equipa no acompanhamento pediátrico. No entanto, foi necessário desconstruir medos e mitos, mediar processos de comunicação com os pais, intensificar a comunicação entre as duas equipas e criar momentos de reflexão e partilha.

Como se mede a qualidade dos CPP?

Enquanto nos adultos o controlo da dor e dos sintomas é um dos principais indicadores, nas crianças, é diferente. O brincar é um direito essencial da infância, e garantir que a criança mantém esse espaço lúdico é fundamental. Um dos casos que mais me marcou foi o de um menino com síndrome do intestino curto que vivia com dores severas. Depois de ajustarmos a medicação, a mãe ligou-me emo-

cionada: “Ele já não tem dores. Hoje dançou, saltou e até tocou piano.” Esta é a verdadeira medida do sucesso nos CPP.

Fez um estágio com a equipa pediátrica do Hospital Sant Joan de Déu. O que mais a marcou?

Foi uma experiência transformadora e inovadora que me proporcionou a aquisição de competências de excelência nesta área. Nas três semanas que lá estagiei, aprendi a importância de integrar o lúdico no acompanhamento das crianças e também a utilizar estratégias inovadoras de abordagem ao luto.

As crianças impõem-nos criatividade. Não podemos apenas cuidar, é necessário brincar, contar histórias, trazer cor e esperança ao seu dia a dia.

As crianças são espirituais?

As crianças têm uma espiritualidade muito mais profunda do que imaginamos. E, muitas vezes, expressam essa espiritualidade de uma forma não verbal. Já vi crianças em fase terminal perguntarem aos pais: “Mãe, como é que tu estás?” Nos adultos, essa questão raramente acontece. As crianças preocupam-se genuinamente com os outros, mesmo na sua condição de vulnerabilidade e fragilidade.

A espiritualidade infantil não se limita a crenças religiosas, manifesta-se na partilha, no olhar, na empatia. Basta ver uma criança a sorrir para um sem-abrigo ou a oferecer um brinquedo a outra criança. São gestos simples, mas carregados de significado.

Que mensagem gostaria de deixar sobre os CPP?

Os CPP são uma área essencial da medicina, que necessita de maior reconhecimento e investimento. Todos temos direito a nascer e a morrer com dignidade. Estes cuidados existem para garantir que a criança/adolescente viva com a melhor qualidade de vida possível. Mais do que tratar doenças, os cuidados paliativos ensinam-nos sobre a humanidade, a empatia e a importância de valorizar cada momento. A Medicina Paliativa é um legado para o futuro da existência e da condição humana. ■

Cuidados paliativos no apoio a pessoas com deficiência

Por **Doris Zwick**, Diretora do Departamento de Desenvolvimento Estratégico de Assistência a Pessoas com Deficiência da Província da Baviera

A Hospitalidade é o valor central da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus (OHSJD) e manifesta-se através da qualidade, respeito, responsabilidade e espiritualidade. A experiência fundamental de S. João de Deus foi a misericórdia de Deus e a sua dedicação incondicional ao ser humano. Os Irmãos acompanham cerca de 1.500 pessoas com deficiência cognitiva e/ou mental em diversas residências na Baviera, bem como nas áreas da educação, do trabalho e do lazer.

Desenvolvimento dos cuidados paliativos

Desde a década de 2000, que os cuidados paliativos se tornaram parte integrante do apoio prestado às pessoas com deficiência. Enquanto o acompanhamento pastoral e espiritual sempre desempenhou um papel fundamental, a assistência médica e de enfermagem foi-se estabelecendo gradualmente. Isto deveu-se, por um lado, ao tabu social em torno da morte e, por outro, ao aumento da esperança de vida das pessoas com deficiência. Graças aos avanços da medicina e a melhores cuidados, muitas destas pessoas atingem idades mais avançadas, o que traz novos desafios ao acompanhamento no final da vida.

Estruturas para um acompanhamento adequado

Para garantir que as pessoas com doenças limitativas da vida sejam bem acompanhadas no seu ambiente familiar, foram desenvolvidas formações e estruturas específicas. Em todos os estabelecimentos, os colaboradores receberam formação de especialistas em cuidados paliativos (com um mínimo de 160 horas de formação) e foram criados grupos de trabalho da área. Estes profissionais prestam apoio tanto a residentes como a cuidadores, nomeadamente em questões relacionadas com o controlo de sintomas, como estratégias para a gestão da dor. Além disso, são organizadas regularmente ações de formação sobre a forma de lidar com a morte e o morrer como parte natural da vida e da atividade profissional. A abordagem destes temas promove competências técnicas e pessoais dos colaboradores, ajudando a reduzir receios e inseguranças.



Cuidados paliativos como um processo dinâmico

A cultura dos cuidados paliativos e dos cuidados em fim de vida no apoio a pessoas com deficiência está em constante evolução, influenciada por mudanças sociais e legislativas. Nos últimos anos, a cooperação com serviços paliativos em ambulatórios especializados tem-se intensificado. Este apoio externo, através de visitas médicas especializadas, permite que mesmo as pessoas com elevadas necessidades de cuidados médicos possam permanecer no seu ambiente familiar até ao final da vida, evitando hospitalizações desnecessárias. Outro elemento essencial é o planeamento dos cuidados de saúde para a última fase da vida. Este processo assegura que os desejos e necessidades individuais dos residentes sejam identificados e documentados com antecedência, garantindo que as intervenções médicas e de enfermagem estejam alinhadas com as suas vontades. Deste modo, a autonomia e a autodeterminação dos residentes são respeitadas, evitando internamentos hospitalares desnecessários ou tratamentos não desejados. ■



Cuidados Paliativos

Investigação e Prática

Entrevista: Marisa Oliveira
Fotografia: Sara Martins

Entrevista à Diretora Clínica do ISJD–Lisboa e Carnaxide, Ana Bernardo, sobre a abordagem holística e centrada na pessoa.

Somos a melhor solução para quem precisa de cuidados paliativos?

Não tenho dúvidas de que somos uma excelente resposta para cuidados paliativos – provavelmente a melhor que podemos ser, dependendo sempre das necessidades de cada doente. Mas o que significa ser a melhor resposta? Depende da complexidade dos casos, se exigem intervenções técnicas mais específicas ou cuidados mais agudos. Para a grande maioria dos doentes em cuidados paliativos, somos de facto a melhor opção. Temos uma equipa multi-

disciplinar, com profissionais de várias áreas a trabalhar em conjunto em função do doente e da família, todos atuamos com o mesmo objetivo: dar vida aos dias que o doente ainda tem para viver.

Cuidamos do alívio sintomático, não apenas dos sintomas físicos, mas também dos sintomas comportamentais, emocionais e existenciais. Trabalhamos também a espiritualidade, algo que durante muito tempo foi negligenciado na medicina convencional. A abordagem biomédica foca-se na doença; **nós focamo-nos na pessoa como um todo.** Nem sempre é a patologia principal que mais impacto tem na qualidade de vida do doente. Há outros fatores que podem trazer ainda mais sofrimento e é sobre esses que tra-

balhamos. Como costumo dizer, o objetivo é que a pessoa deixe de ser uma vítima passiva da doença para se tornar um agente ativo na sua própria vida. O tempo até à morte não pode ser um tempo vazio – tem de ser um tempo vivido.

Quais são os maiores desafios que enfrenta enquanto Diretora Clínica?

Trabalhar nesta área é um desafio constante, porque cada doente e cada família são únicos. Não podemos pensar no doente isoladamente – ele faz parte de um núcleo familiar e cada família tem uma dinâmica única. Há famílias grandes onde cada elemento tem uma opinião diferente sobre os cuidados, algumas com expectativas irrealistas, outras carregadas de culpa e sofrimento. Muitas vezes, o maior desafio não é o doente, mas sim a família.

Trabalho há muitos anos nesta área e continuo a aprender com todos os doentes. A experiência acumulada permite-me melhorar a abordagem, antecipar necessidades e intervir com maior sensibilidade. Mas a verdade é que **cada doente me marca de forma única. Cresço com cada um deles, não só profissionalmente, mas também a nível humano.** É um privilégio que não está acessível a todos os profissionais de saúde.

É isso que a mantém motivada?

Sem dúvida. Nunca me senti tão realizada como médica como me sinto quando trabalho nos cuidados paliativos, porque sinto que aquilo que eu dou vai fazer a diferença na vida daquela pessoa. Claro que nem sempre conseguimos que tudo corra como gostaríamos. Não podemos garantir que todos os doentes aceitem a doença, que os sintomas fiquem sempre controlados ou que todos tenham uma aceitação tranquila da sua terminalidade. A aceitação da morte não é algo natural para a maioria das pessoas.

Continua a existir uma grande dificuldade neste processo de aceitação?

Basta ser um doente jovem para aumentar o nível de complexidade, mas mesmo em doentes idosos a aceitação pode ser difícil. O que facilita este processo é o contexto psicossocial de cada um. Pessoas com um suporte emocional



mais sólido geralmente lidam melhor com a progressão da doença, desde que os sintomas estejam controlados. Pergunte a qualquer pessoa com uma doença grave qual é o seu maior medo. A resposta não será “morrer”, mas sim “sofrer”. Ninguém quer passar os últimos dias em sofrimento físico, emocional ou psicológico. Aprendi a perguntar diretamente: “O que gostaria que fizessemos por si?” Às vezes, a resposta surpreende-nos.

Os cuidados paliativos deveriam começar desde o diagnóstico porque nós começamos a sofrer quando recebemos o



Ana Bernardo, Diretora Clínica do ISJD-Lisboa e Carnaxide, Médica Paliativista, Professora na Universidade Católica Portuguesa, membro da APCP

diagnóstico. Podemos não ter sintomas físicos, mas temos sintomas psicológicos, temos até problemas de aceitação da doença, emocionais e psicossociais. Deve haver acompanhamento psicológico e uma comunicação clara e transparente para evitar a conspiração do silêncio. Em Portugal, ainda existe a ideia de que os cuidados paliativos acontecem quando acabam todos os tipos de intervenção, mas a isso chama-se cuidados em fim de vida e isso é apenas um gomo da laranja que são os cuidados paliativos, um gomo muito importante, mas apenas um gomo. O fim de vida deve ser trabalhado como é trabalhado o início da vida.

“

*“cinco últimas tarefas”
que ensinamos aos
doentes e famílias:
“Eu amo-te. Perdoa-me.
Eu perdoo-te. Obrigado.
Adeus.”*

O que é a conspiração do silêncio?

É, por exemplo, dar informações à família e junto do doente fazer de conta que está tudo bem. Então, o doente finge que está tudo bem também e não existe comunicação entre eles. O que nós podemos fazer é ajudar nesta conversa, restabelecer a comunicação e ajudá-los a lidar com a situação. A experiência do final da vida é uma experiência solitária e muitas vezes precisamos de ajudar as pessoas a conversar sobre o assunto.

Como é que podemos melhorar a experiência do final da vida?

Morrer bem não significa necessariamente escolher a hora e o local da morte, mas sim garantir que esse momento seja vivido com dignidade.

Uma morte digna significa que o doente tem os sintomas controlados, que teve a oportunidade de restaurar relações, de se despedir e estar rodeado de quem ama. O processo de morrer pode durar meses ou horas, mas a forma como esse tempo é vivido faz toda a diferença. Falo muitas vezes das “cinco últimas tarefas” que ensinamos aos doentes e famílias: “Eu amo-te. Perdoa-me. Eu perdoo-te. Obrigado. Adeus.” Estas palavras são essenciais para que haja um encerramento emocional. O mais triste é perceber que muitas pessoas só dizem isto no final da vida, quando

na verdade deviam dizê-lo ao longo de toda a vida.

E a equipa de cuidados paliativos faz a diferença neste processo?

Nós podemos fazer toda a diferença e para isso é essencial ter pessoas competentes. Não se nasce com esse dom, é necessário aprender e por isso é que é necessário fazermos mestrados e pós-graduações, temos de ir à procura de conhecimento. Precisamos de aprender como é que se comunica com a pessoa, pois se a pessoa me pergunta: “eu vou morrer?”, eu preciso saber responder e não fugir da resposta ou dar respostas ambíguas. Aquela pessoa está a querer partilhar comigo a sua angústia e os seus medos e eu não posso ter medo da resposta. Temos de nos formar, assumir que não sabemos tudo e ir aprendendo com cada doente.

Ter uma equipa multidisciplinar é essencial para desenvolver um conjunto de estratégias que não passam apenas pela parte médica. Para isso é fundamental que exista acompanhamento psicológico, espiritual, de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional e animação para que os doentes tenham uma vida proativa.

Como é trabalhar diariamente tão perto da morte? Aprende-se ou é algo natural?

Aprende-se a viver com isso. Eu lembro-me das primeiras mortes que acompanhei. Há sempre doentes que nos tocam mais do que outros e não podemos evitar isso. Como diz o Príncipezinho: “aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.” Mas eu não vejo a morte como um fracasso. A morte é uma consequência natural da vida. O que importa é a forma como preparamos o caminho até lá. Se o doente parte sereno, se conseguimos aliviar o seu sofrimento, então cumprimos a nossa missão.

Quando um doente morre, pergunto sempre a mim mesma: “Fiz tudo o que podia para que tivesse um final digno?” Se a resposta for sim, sinto-me realizada. Acredito que a forma como morremos importa tanto como a forma como vivemos. Por isso, é fundamental que os cuidados paliativos sejam acessíveis a todos.

Como gere o apoio emocional das equipas?

Enquanto Diretora Clínica, liderar uma equipa de cuidados paliativos traz uma responsabilidade acrescida. Lidamos com emoções, fragilidades, fortalezas e dúvidas das pessoas e temos de estar atentos a tudo isso. Curiosamente, os estudos indicam que as equipas de cuidados paliativos têm uma incidência menor de *burnout*. E porquê? Porque trabalham de forma muito colaborativa e falam mais sobre emo-





ções. Partilhamos as dificuldades, ajudamo-nos mutuamente e aprendemos uns com os outros. Isso cria um sentido de unidade que impede o isolamento e fortalece a equipa. Como Diretora Clínica, procuro antecipar essas necessidades e criar estratégias para evitar o *burnout*. As equipas passam por diferentes fases: crescimento, estabilidade e momentos mais desafiantes. Nestes momentos, é essencial agir proativamente para manter o equilíbrio e a motivação. Falar sobre a morte e lidar com o seu impacto pode afetar as pessoas de maneira diferente. É fundamental identificar problemas, enfrentá-los de forma honesta e transparente para garantir um ambiente de confiança. Acima de tudo, trabalhamos para um objetivo comum: a qualidade de vida do doente.

Que projetos estão a ser desenvolvidos nesta área?

Desenvolvemos várias iniciativas complementares ao modelo biomédico. Um dos projetos é a intervenção com cães, que traz benefícios emocionais e terapêuticos para os doentes. Outra iniciativa é o projeto “Música nos Hospitais”, que tem um impacto significativo na distração e bem-estar dos doentes. A terapia ocupacional também tem um papel crucial, explorando o potencial de cada pessoa.

Já tivemos doentes que descobriram talentos artísticos e expuseram os seus trabalhos. Outras iniciativas incluem o “Pedalar sem Idade”, em que os doentes podem sair para passear acompanhados.

A Unidade tem cuidados paliativos pediátricos?

Não temos uma unidade exclusiva para crianças, mas reservamos sempre uma cama para situações necessárias. A maioria das crianças que acompanhamos são portadoras de doenças metabólicas ou hereditárias. Não estão em fim de vida, mas precisam de cuidados intermitentes e de apoio aos cuidadores. Esta cama existe para permitir que os pais descansem e recuperem energias.

Quais os planos do ISJD nesta área?

Estamos a formar uma nova equipa de cuidados paliativos em Carnaxide. Queremos criar uma unidade com camas contratualizadas e estabelecer parcerias com hospitais como o S. José e a Fundação Champalimaud, para facilitar a referência de doentes. A nossa missão é garantir que os cuidados paliativos sejam uma realidade acessível, não um privilégio. Continuaremos a trabalhar para expandir e consolidar esta visão. ■

“O Humano”

Esta peça de cerâmica, desprovida de rosto, simboliza a dedicação e o compromisso de todos os colaboradores do ISJD. A ausência de traços faciais procura representar a essência coletiva e anônima do trabalho árduo, sem foco num indivíduo apenas, mas sim na união e no esforço conjunto de todos os membros da equipa. É um tributo ao impacto positivo que as suas ações têm na vida dos outros, enfatizando a importância do cuidado e da atenção ao próximo. Cada detalhe da peça é uma homenagem ao espírito de colaboração, empatia e profissionalismo que permeia a essência do Instituto.

A peça reflete a durabilidade e a resiliência, enquanto a simplicidade do design ressalta a beleza da humildade e do altruísmo, sendo uma recordação constante dos valores e da missão que guiam o ISJD.

O artista, João Piedade, é um dos membros da Olaria no ISJD–Ponta Delgada. Extrovertido e bem-disposto cuida da alegria na sala e de cada peça com amor e carinho.

Artista
João Piedade

Projeto
Mãos que Criam

Dia de S. João de Deus



Nem a intempérie impediu a comunidade do Telhal de se unir para celebrar o Dia de S. João de Deus, com a eucaristia que contou com a presença do Bispo Emérito Auxiliar de Lisboa, D. Joaquim Mendes. Foi homenageada uma colaboradora pelos seus 25 anos ao serviço da Hospitalidade, na celebração que teve como tema o Jubileu da Esperança. Cerca de duas centenas de pessoas participaram no almoço-convívio com animação musical e oferta de flores às senhoras, em alusão ao Dia da Mulher. Os parabéns foram cantados no bar onde equipas de utentes brilharam no quiz sobre a vida de S. João de Deus. Aqui, vive-se e sente-se família porque todos fazem parte desta missão hospitaleira.

Portugal Inovação Social e INR aprovam candidaturas de três projetos

A aprovação das candidaturas submetidas ao Portugal Inovação Social e INR I.P. ascendem aos 500.000,00€.

Os projetos financiados são: *Home360+*, *SublimArte* e *Trilhos e Propósitos*.

O *Home360+* consiste numa resposta especializada para pessoas com demência e seus cuidadores.

O projeto atuará em Sintra e Oeiras durante 2025 e 2026, prevendo abranger 300 beneficiários.

O *SublimArte* é uma resposta integrada para jovens com problemas de saúde mental, utilizando a arte como mediador terapêutico e, será desenvolvido em Sintra durante dois anos prevendo abranger 64 jovens.

O projeto *Trilhos e Propósitos* visa promover a inclusão social através de saídas culturais, desportivas e recreativas, para 140 utentes, durante um ano.

Carnaval no Telhal Um festival de frutas e de cores

O carnaval invadiu o ISJD-Telhal, onde cerca de uma centena utentes e colaboradores participaram na tradicional concentração de carnaval. Com o tema “Frutas e Legumes”, a criatividade reinou e desfilaram morangos, bananas, uvas e muitos mais.





Solenidade de S. João de Deus

A Família Hospitaleira e os seus convidados participaram na celebração eucarística, presidida pelo Sr. Vigário-Geral da Diocese do Funchal, Cónego Marco Gonçalves. Concelebrada por vários sacerdotes, contou com a participação do Presidente do Governo Regional da Madeira, a Presidente da Câmara Municipal, os Secretários Regionais da Saúde e Proteção Civil, da Inclusão e Juventude, do Equipamento e Infraestruturas e muitos outros convidados. O momento foi dedicado à celebração da obra de Hospitalidade de João de Deus na Madeira, que há 101 anos se concretiza na Região com um trabalho tenaz, feito de audácia e dedicação, no propósito firme de fazer o bem ao próximo. Procedeu-se ainda à entrega de títulos de reconhecimento aos colaboradores com 25 anos de Serviço Hospitaleiro na Instituição.

Encontro religioso no Dia Mundial do Doente

Neste Ano Jubilar de 2025, realizámos a celebração religiosa do Dia Mundial do Doente, a 11 de fevereiro. Presidida pelo Pe. André Pinheiro, reuniu os fiéis da Família Hospitaleira, bem como das Paróquias da Graça e da Visitação. Neste encontro religioso, foi administrado o Sacramento da Santa Unção às pessoas que se sentem mais fragilizadas.

Projetos europeus em movimento

Em março, o ISJD-Funchal participou em dois encontros europeus que exploram o exercício físico enquanto ferramenta terapêutica: o RESTART, em Barcelona, Espanha – um projeto ficado no uso do exercício no tratamento das dependências – e, em Graz, Áustria, em parceria com a Fundação S. João de Deus, o MOVE ON – dedicado à promoção da adesão autónoma a programas de exercício após a alta clínica.

Festa de carnaval



O ISJD-Funchal realizou a festa de carnaval no dia 27 de fevereiro na Praça Angulo, com a Família Hospitaleira e algumas instituições convidadas. Do programa do evento, constou o desfile de sete trupes, das quais três vindas do exterior e quatro provenientes das unidades de internamento da Unidade de Saúde, num total de cerca 170 foliões. Posteriormente, procedeu-se à entrega de certificados de participação às trupes e assistiu-se a muita dança no nosso sambódromo ao som da música do cantor Paulo Rodrigues. Proporcionou-se, desta forma, uma tarde de carnaval do agrado de todos os presentes, cheia de alegria, cor e convívio interinstitucional.

Carnaval Terceirense

O carnaval corre nas veias dos Terceirenses e, por isso, é festejado em grande. As unidades/serviços organizam as suas fantasias para o desfile e baile trapalhão e, na tarde de domingo, perante um salão a arrebentar pelas costuras, com muita envolvimento da comunidade, cor e pleno de alegria, assistiu-se a apresentação de quatro bailinhos tradicionais do nosso carnaval. A alegria dos utentes encheu o coração de todos os presentes e a comparência de muitas pessoas externas à instituição permitiu passar mensagens de promoção da inclusão social e apelar ao reconhecimento e valorização da Unidade de Saúde que desde 1927 está ao serviço dos Açores.



São João de Deus



São João de Deus foi celebrado com uma reflexão sobre a profundidade e a beleza da vocação da Família Hospitaleira, que foi convidada a renovar o seu compromisso de ser luz.

No ano em que celebra 98 anos de existência na Ilha Terceira, a Unidade de Saúde reconhece publicamente o compromisso, lealdade e identificação institucional dos colaboradores que celebraram os seus 25 anos ao serviço da Hospitalidade.

Receber é uma bênção, DAR é amor

Através do programa DAR, da Fundação S. João de Deus, o ISJD–Angra do Heroísmo recebeu o donativo de 7.000,00€ para a compra de materiais e equipamentos que contribuem para a melhoria da sua qualidade assistencial.

“Livros Humanos”



Inspirado no conceito da “Biblioteca Humana”, o Instituto S. João de Deus – Angra do Heroísmo, com o apoio da Biblioteca Pública, organiza durante o ano de 2025 uma experiência única de empatia e partilha de histórias reais, mostrando que “não se deve julgar um livro pela capa”.

Dia de S. João de Deus



As comemorações tiveram início pela manhã com a celebração eucarística. Ao início de tarde, foram inaugurados a exposição “Rota dos Artesãos” e o arruamento zona norte, pelo D. José Cordeiro, Arcebispo Primaz de Braga, e pelo Sr. Presidente da Câmara Municipal de Barcelos, Mário Constantino. Seguiu-se a eucaristia, na Paróquia de S. João de Vila Boa, presidida por D. José Cordeiro.

No jantar de confraternização, foram reconhecidos voluntários, reformados e colaboradores com 25 e 50 anos ao serviço da Instituição. Todos foram presenteados com animação a cargo da Banda do ISJD Norte, composta por colaboradores das Unidades de Saúde de todo o norte.

I Jornada das Famílias e Saúde Mental-Norte



O ISJD-Barcelos acolheu, no dia 4 de abril, a “I Jornada das Famílias e Saúde Mental – Norte”, uma iniciativa da Familiarmente – Federação Portuguesa das Famílias de Pessoas com Experiência em Doença Mental, em parceria com a Coordenação Nacional das Políticas de Saúde Mental e a Coordenação Regional de Saúde Mental do Norte.

A sessão de abertura contou com a presença das entidades organizadoras, bem como da Secretária de Estado da Saúde, Ana Povo, da Vereadora da Câmara Municipal de Barcelos, Mariana Carvalho, do Diretor do ISJD-Barcelos, Luís Daniel, e do Superior da Comunidade, Ir. Luiz Silva. Foi um dia marcado pela partilha de experiências e pela criação de sinergias entre instituições.

Protocolo de colaboração em cuidados paliativos

A 24 de janeiro, foi assinado um protocolo de colaboração entre a Unidade Local de Saúde Barcelos/Esposende, o Instituto S. João de Deus e a Santa Casa da Misericórdia de Barcelos para melhorar o acesso aos cuidados paliativos. Este acordo entre a ULSBE e as IPSS’s traz consigo ferramentas inovadoras e fundamentais para a valorização de uma resposta mais rápida aos cidadãos do nosso território.





Carnaval com amizade e alegria

Em Ponta Delgada, celebrámos o carnaval em três momentos que uniram os nossos colaboradores num espírito de alegria e camaradagem, honrando a tradição açoriana do Dia dos Amigos e das Amigas. Deste modo, no Dia dos Amigos, as colaboradoras proporcionaram aos seus colegas uma tarde de relaxamento, com a criação do SPA da Amizade. A 13 de fevereiro, o Dia das Amigas foi celebrado com uma festa animada. Os colaboradores prepararam uma mesa farta e a animação foi garantida com música, karaoke e dança, criando um ambiente de muita diversão e de celebração da amizade feminina. O carnaval terminou com o Baile Arco-Íris, a 28 de fevereiro. A cada unidade e serviço foi atribuída uma cor do arco-íris e lançado o desafio de criar um casaco temático. O resultado foi um arco-íris humano, símbolo de união, alegria e esperança.

Dia Mundial do Doente: um dia de cuidado e comunhão

A 11 de fevereiro, foi celebrado o Dia Mundial do Doente com a celebração da eucaristia, durante a qual foi administrada a Unção dos Doentes. Este momento de profunda comunhão foi acompanhado pela distribuição de uma pagela alusiva à celebração, focada no tema central da mensagem do Papa Francisco: “não é conveniente que o homem esteja só. Cuidar do doente, cuidando das relações.”



Festa de S. João de Deus



Devido a condições meteorológicas adversas, não foi possível realizar a festa em honra de S. João de Deus na data prevista. No entanto, a Família Hospitaleira de Ponta Delgada fez questão de assinalar esta data tão significativa. Assim, no Dia de S. José, quando as condições o permitiram, vivemos um momento especial ao celebrar, em conjunto, os Dias de S. João de Deus e de S. José. A celebração contou com uma eucaristia festiva, enriquecida pela participação do Grupo Coral Hospitaleiro, que tornou esta ocasião ainda mais especial.

Celebração do Dia de S. João de Deus

No dia 8 de março, decorreram as celebrações em honra do nosso patrono S. João de Deus. As comemorações do padroeiro da cidade foram assinaladas por todo o concelho de Montemor-o-Novo, local do seu nascimento. As celebrações foram iniciadas pelo hastear das bandeiras no ISJD–Montemor-o-Novo, com a presença das entidades oficiais do município, acompanhadas pela Fanfara dos Bombeiros Voluntários de Montemor-o-Novo. Durante a tarde, vivenciámos um dos momentos altos deste dia feriado, a Procissão Solene dinamizada pela Ordem Hospitaleira em parceria com a Paróquia e restantes autoridades. Esta procissão, conforme tradição, iniciou-se na Igreja Matriz, percorrendo as ruas da cidade até à nossa Igreja, seguindo-se da eucaristia presidida pelo Arcebispo de Évora, D. Francisco Senra Coelho. Este dia especial terminou com um jantar de confraternização, organizado pela Comunidade dos Irmãos e pela Direção, onde estiveram presentes entidades municipais, parceiros e a Família Hospitaleira.



Desfile de carnaval

A 3 de março, o desfile de carnaval, organizado pela equipa da PSAV, foi vivido com muita folia e animação. Foi um carnaval cheio de boa disposição, onde a brincadeira e criatividade se destacaram nas máscaras de utentes e colaboradores.

25 anos de compromisso com a missão

Celebrámos os 25 anos de entrega e dedicação de quatro colaboradores: Carlos Sousa, Helena Batista, Mariana Bombico e Nídia Sousa. No dia do nosso fundador, realizámos a cerimónia de atribuição das medalhas e do diploma dos 25 anos de compromisso com esta nossa missão inspiradora e que mantém viva nos dias de hoje o legado de S. João de Deus.

Exposição de rua “75 anos, 75 Memórias”

A exposição “75 Anos, 75 Memórias” é uma iniciativa que celebra os 75 anos do ISJD – Montemor-o-Novo e da sua missão de cuidado e Hospitalidade, organizada em parceria com a Câmara Municipal. A exposição ao ar livre promete levar a história do hospital às ruas da cidade, permitindo aos visitantes mergulhar na sua história e, poderá ser visitada até ao dia 3 de outubro, data que marca a inauguração do hospital. O Diretor, Nuno Lopes, explica que: “esta exposição é uma grande honra para a Ordem Hospitaleira de S. João de Deus e para o Instituto S. João de Deus, porque nos fará emergir em momentos marcantes dos 75 anos desta grande obra dos Irmãos de S. João de Deus e da cidade natal do seu fundador.” Esta iniciativa pretende não apenas recordar o passado, mas também valorizar e homenagear todos os que contribuíram para o crescimento da Unidade.



Rota dos Artesãos

O projeto “Rota dos Artesãos”, do Serviço de Reabilitação Psicossocial do ISJD–Areias de Vilar, promoveu a inclusão social através da arte do barro. Sob a orientação de artesãos de Barcelos, como Conceição Sapateiro, Cidália Trindade, Nélson Oliveira, Fernando «Russo» e Joaquim Esteves, utentes das Unidades de Barcelos e Areias de Vilar moldaram peças em barro, desenvolvendo competências sociais e motoras. Após *workshops* nos centros e ateliers, a exposição no Fórum S. Bento Menni apresentou as obras e um documentário. O evento contou com a presença da vereadora da Cultura da Câmara Municipal de Barcelos, Elisa Braga, o Superior da Comunidade, Ir. Luiz Vieira da Silva, e o Diretor, Luís Daniel Fernandes, entre outras individualidades.

Dia Internacional do Obrigado



A 11 de janeiro, comemorámos o Dia Internacional do Obrigado. Como forma de agradecimento a todos os colaboradores que prestam cuidados diariamente, os monitores da Equipa de Reabilitação Psicossocial criaram uma pequena lembrança para entregar em todas as unidades.

Dia Mundial da Rádio

A propósito da comemoração do Dia Mundial da Rádio, os utentes realizaram uma visita à Rádio Cávado, tendo tido a oportunidade de participar em direto na emissão da rádio, com a locutora Ângela, e de realizar uma visita guiada às instalações num clima de alegria.



S. João de Deus abre à comunidade

No dia 8 de março, as Unidades do ISJD da região Norte, celebraram a solenidade do seu padroeiro com iniciativas que reforçaram a abertura à comunidade e as boas práticas institucionais.

A tarde iniciou-se com a exposição “Rota dos Artesãos”, promovendo inclusão e criatividade. Seguiu-se a inauguração da requalificação do espaço exterior do ISJD–Barcelos, benzido por D. José Cordeiro. Pela primeira vez, a eucaristia solene decorreu fora das instalações institucionais, na Igreja de Vila Boa.

Dia de S. João de Deus



O Dia de S. João de Deus, padroeiro da Família Hospitaleira, celebrou-se no ISJD–Lisboa a 7 de março e no ISJD–Carnaxide a 10 de março. As eucaristias destacaram a vida, humildade e caridade de S. João de Deus, inspirando todos a seguir o seu legado. Após a celebração, os colaboradores reuniram-se num almoço de convívio, seguido de um quiz sobre a vida do padroeiro. Ao lanche, os utentes participaram no corte do bolo, reforçando o espírito de união. Este dia lembrou que cada membro da Família Hospitaleira é parte ativa da missão de cuidar com amor e dedicação.

Unidade de Cuidados Paliativos 10º aniversário



Esta celebração contou com 10 dias especiais em março, honrando quem partiu e quem ficou. O ponto alto aconteceu a 24 de março com a apresentação de uma exposição. Foram dias de celebração de vida e legado.

Dia Mundial do Doente



A 11 de fevereiro, foi assinalado o Dia Mundial do Doente com uma eucaristia que incluiu a Unção dos Doentes e foram distribuídos pins com mensagens inspiradoras.

Festa de S. João de Deus



No dia 8 de março, celebrámos a festa de S. João de Deus em Laclubar. Participaram autoridades do posto administrativo de Laclubar, utentes e ex-utentes, Jovens Hospitaleiros de Dili, Irmãos e colaboradores. O Ministério da Solidariedade Social e Inclusão, como é tradição, apoiou o orçamento para a celebração desta e outras festas. Neste dia, os Irmãos e toda a família de S. João de Deus em Timor-Leste se alegrou com a profissão simples dos neoprofessos, Ir. José e Ir. Simão, que aconteceu em Amadeo, nas Filipinas.

Registo do terreno da Comunidade



A 5 de fevereiro, uma equipa da Secretaria de Estado de Terras e Propriedades fez o registo do terreno da Comunidade dos Irmãos, em Laclubar. Aguardamos o processo de emissão do Certificado de Propriedade do terreno como posse da OHSJD.

Ir. Adão parte para Maymanga

No dia 1 de março, realizámos uma pequena cerimónia de despedida do Ir. Adão que, no dia seguinte, partiu de Timor-Leste para as Filipinas. A viagem do Irmão tem como objetivo a realização da formação de formadores e assim integrar a equipa de formação. Neste momento, ele está na Comunidade Formativa do Postulantado, em Maymanga.

Assinatura de orçamento



A cerimónia de assinatura do orçamento de 2025, aprovado para 38 Instituições de Solidariedade Social com título de utilidade social, aconteceu a 17 de março, no Ministério da Solidariedade Social e Inclusão. Participaram a Ministra da Solidariedade Social e Inclusão, o Segundo Vice-Primeiro Ministro e suas estruturas, Diretores Gerais, Nacionais e Ministeriais e os Diretores das IPSS e seus colaboradores.

Regresso dos Irmãos neoprofessos

A 15 de março, os dois Irmãos neoprofessos voltaram das Filipinas para Timor-Leste. Foram recebidos com carinho e Hospitalidade pelos Irmãos, Aspirantes e Jovens Hospitaleiros da Comunidade de Dili. No mesmo dia, os Irmãos da Comunidade Formativa celebraram a festa de S. João de Deus. A celebração eucarística foi presidida pelo Ir. José Manuel Machado, em agradecimento pela missão hospitaleira concedida por Deus, por intermédio de S. João de Deus, e pelo retorno dos dois Irmãos neoprofessos para integrarem a missão hospitaleira em Timor-Leste, depois de três anos de Postulantado e Noviciado nas Filipinas.

P. 52 **Manutenção ou suspensão de alimentação e hidratação artificiais em fim de vida**
Análise bioética sobre um caso clínico

Autores: Maria Isabel Sá e Lucas, Alexandra Cristina Marques Barreiros, Carla Casinha, Esperança Henriques e Joana Isabel Gimenez Jacinto

P. 56 **Cuidados paliativos: arautos da desgraça ou mensageiros de esperança?**

Autora: Marta Ilharco

P. 59 **Equipa de Apoio Psicossocial e Espiritual: uma resposta ao Sofrimento com o estilo de S. João de Deus**

Autores: Hugo Lucas, Susana Duarte, Rita Guerreiro, Mariana Duarte-Silva e Lídia Rego

Manutenção ou suspensão de alimentação e hidratação artificiais em fim de vida

Análise bioética sobre um caso clínico

Autores: **Maria Isabel Sá e Lucas¹, Alexandra Cristina Marques Barreiros², Carla Casinha², Esperança Henriques³, Joana Isabel Gimenez Jacinto²**

1 – Médica, Diretora Clínica do Instituto S. João de Deus – Montemor-o-Novo, **2** – Enfermeira, Instituto S. João de Deus – Montemor-o-Novo,

3 – Psicóloga, Instituto S. João de Deus – Montemor-o-Novo.

Resumo

Introdução: Manter ou suspender a alimentação e hidratação artificiais no fim de vida gera intenso debate, expondo profissionais, doentes e familiares a conflitos éticos.

Objetivo: Promover reflexão bioética sobre estas intervenções.

Materiais e métodos: Análise de um caso clínico, apoiada em literatura e princípios éticos.

Resultados: As reflexões éticas sobre tais intervenções têm sido baseadas nos princípios de autonomia, beneficência e não maleficência.

Conclusões: O processo de tomada de decisão dessas intervenções deve partir de um trabalho multidisciplinar, orientado pela vontade do doente. Uma abordagem integral é indispensável, tornando fundamental o envolvimento de uma equipa especializada em cuidados paliativos.

Palavras-chave: cuidados paliativos, bioética, cuidados em final de vida, alimentação e hidratação artificiais.

Abstract

Introduction: Maintaining or suspending artificial nutrition and hydration at the end of life generates intense debate, exposing healthcare professionals, patients, and families to ethical conflicts.

Objective: To foster a bioethical reflection on these interventions.

Materials and Methods: Analysis of a clinical case, supported by literature and ethical principles.

Results: Ethical considerations regarding these interventions have been grounded in the principles of autonomy, beneficence, and non-maleficence.

Conclusions: The decision-making process for such inter-

ventions must stem from multidisciplinary collaboration, guided by the patient's will. A comprehensive approach is indispensable, making the involvement of a specialized palliative care team essential.

Keywords: *palliative care, bioethics, terminal care, artificial nutrition and hydration.*

Introdução

Proporcionar Cuidados Paliativos (CP) de forma eticamente consciente envolve desafios complexos. A complexidade inerente às decisões relacionadas com o fim de vida tem suscitado debates intensos na área da Bioética, em especial no que respeita à manutenção ou suspensão de alimentação e hidratação artificiais (AHA) em doentes sem perspectiva de recuperação (Druml et al., 2016; Geppert, Andrews e Druyan, 2010). O tema torna-se tanto mais urgente quanto maior é a consciencialização da importância de garantir CP de qualidade, respeitar a autonomia do doente e equilibrar princípios fundamentais, como a beneficência, a não maleficência e a justiça (Akdeniz, Yardimci e Kavukcu, 2021; Mohanti, 2009).

A evolução tecnológica na área da saúde permite prolongar funções vitais mesmo em situações em que não existe perspectiva de recuperação, o que suscita questões éticas e legais cada vez mais prementes. Em muitos casos, a AHA acaba por ser vista como uma intervenção com benefícios clínicos limitados, prolongando sofrimento e dependência do doente (Council of Europe, 2014; Magalhães, Silva e Duarte, 2024). Em contrapartida, há quem advogue que a alimentação e a hidratação artificiais devem ser mantidas para evitar interpretações de abandono ou negligência perante o dever do cuidado (Council of Europe,

Tabela 1 – Palliative Performance Scale (PPSv2) | PPS PT – Versão Portuguesa/Portugal
Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos

| Nível PPS | Deambulação | Nível de atividade e evidência de doença | Autocuidado | Capacidade de ingestão alimentar | Nível de consciência |
|-----------|-------------------------------------|---|-----------------------------------|----------------------------------|---|
| PPS 100% | Total | Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença | Completo | Normal | Total |
| PPS 90% | Total | Atividade e trabalho normais; alguma evidência de doença | Completo | Normal | Total |
| PPS 80% | Total | Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença | Completo | Normal ou reduzida | Total |
| PPS 70% | Diminuída | Incapaz de executar o trabalho habitual; doença significativa | Completo | Normal ou reduzida | Total |
| PPS 60% | Diminuída | Incapaz de realizar hobbies e atividades domésticas; doença significativa | Necessita de apoio pontual | Normal ou reduzida | Total ou confusão |
| PPS 50% | Maioritariamente sentado ou deitado | Incapaz de executar qualquer trabalho; doença extensa | Necessita de apoio considerável | Normal ou reduzida | Total ou confusão |
| PPS 40% | Maioritariamente deitado | Incapaz de fazer a maioria das atividades; doença extensa | Necessita de apoio quase completo | Normal ou reduzida | Total ou sonolência com ou sem confusão |
| PPS 30% | Acamado | Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa | Totalmente dependente | Normal ou reduzida | Total ou sonolência com ou sem confusão |
| PPS 20% | Acamado | Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa | Totalmente dependente | Mínima a goles | Total ou sonolência com ou sem confusão |
| PPS 10% | Acamado | Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa | Totalmente dependente | Apenas cuidados orais | Sonolência ou coma com ou sem confusão |
| PPS 0% | Morte | – | – | – | – |

2014; Magalhães, Silva e Duarte, 2024).

No contexto atual, em que se atribui grande valor à autonomia individual, as diretivas antecipadas de vontade e o consentimento informado surgem como mecanismos cruciais para explicitar as preferências do paciente em situações de fim de vida (Regulamento nº 707/2016, 2016). Ainda assim, mesmo quando existem declarações formais, a tomada de decisão permanece complexa, pois pode envolver divergências entre familiares, profissionais de saúde e o próprio doente (no caso deste ainda se poder expressar) (Akdeniz, Yardımcı e Kavukcu, 2021).

Neste artigo, será apresentado um caso clínico real e seguidamente realizada uma análise e reflexão sobre a conduta deontológica inerente à decisão de manutenção ou suspensão de AHA em final de vida com base em princípios éticos, contribuindo para a reflexão sobre os limites das intervenções terapêuticas e o processo de tomada de decisão no cuidado de fim de vida. Pretende-se, assim, apresentar um enquadramento sistematizado que valorize a dignidade da pessoa doente, respeitando simultaneamente a pluralidade de valores éticos e culturais envolvidos.

Caso clínico

BJP, de 87 anos, é viúva e tem como diagnóstico principal um Acidente Vascular Cerebral (AVC), vivia antes do evento com a filha, a sua principal cuidadora. Após o internamento na Unidade de AVC, foi transferida para uma Unidade de Convalescença (UC) com o objetivo de realizar reabilitação motora. No entanto, durante o internamento na UC, desenvolveu várias intercorrências, incluindo infeções respiratórias recorrentes, agravamento das comorbilidades e um declínio geral progressivo. Devido à dificuldade de deglutição, era alimentada por sonda nasogástrica (SNG), que chegou a remover espontaneamente por duas vezes, e registou um episódio de vômito. Com o agravamento do estado funcional, ficou totalmente dependente para todas as atividades de vida diária e a sua capacidade de comunicação tornou-se extremamente limitada. Perante esta situação e por já não reunir critérios de permanência na UC, foi transferida para a Unidade de Cuidados Paliativos (UCP). Na UCP, a condição de fragilidade de BJP tornou-se ainda mais evidente, apresentando sinais de fálencia cutânea, úlceras de pressão e mobilidade muito comprometida, com uma avaliação de 30% na Palliative Performance Scale (Tabela 1). No início

do internamento, continuou a ser alimentada por SNG, mas surgiram episódios de estase gástrica, náuseas, desconforto e secreções respiratórias com necessidade de ajuste terapêutico, até que a própria doente voltou a retirar a sonda. A equipa multidisciplinar refletiu sobre a pertinência de manter ou recolocar a SNG, tendo em conta os princípios de beneficência e não maleficência, sobretudo porque a doente não possuía diretivas antecipadas de vontade nem se encontrava em condições de expressar a sua opinião. Numa conferência familiar com a filha, decidiu-se não recolocar a SNG e oferecer alimentação oral apenas quando houvesse interesse e capacidade, reforçando a necessidade de otimizar as medidas de conforto e sublinhando que existem outras formas de cuidar para além da alimentação. Subsequentemente, a doente ingeriu pequenas quantidades de alimento por via oral, demonstrou melhoria das secreções respiratórias e apresentou menor desconforto. Estes sinais, ainda que subtis, foram interpretados pela equipa e pela filha como indicadores de maior bem-estar. A filha, apesar da ansiedade natural face a este processo, foi apoiada pela equipa no sentido de compreender a abordagem centrada no alívio do sofrimento e na dignidade da mãe.

Discussão

Princípio de autonomia

O princípio da autonomia ocupa um lugar central na Bioética, afirmando que cada indivíduo deve poder tomar decisões sobre a própria vida e saúde, de acordo com os seus valores e crenças (Varkey, 2021). Contudo, quando não há diretivas antecipadas de vontade ou o doente perde a capacidade de comunicação, como se verificou no caso de BJP, a aplicação desse princípio revela-se particularmente desafiadora. No cenário analisado, a filha de BJP, enquanto cuidadora principal, desempenha um papel crucial na tentativa de aferir o que a doente teria desejado, bem como na avaliação dos benefícios e riscos de manter tratamentos invasivos sem perspetiva real de melhoria significativa da qualidade de vida (Council of Europe, 2014; Mayers et al., 2019; Neild, Stroud e Jones, 2010). A manutenção ou suspensão de alimentação e hidratação artificiais é, pois, avaliada de forma a respeitar a autonomia possível da doente, mesmo que de modo indireto e presumido. Acresce que a autonomia não se limita a uma escolha técnica (reinstalar ou não a sonda), mas abrange o respeito pela dignidade da pessoa,

a escuta ativa da família e a avaliação contínua do controlo sintomático (Akdeniz, Yardımcı e Kavukcu, 2021; Mohanti, 2009). Assim, em contextos de fim de vida em que o doente não pode manifestar claramente a própria vontade, a aplicação do princípio da autonomia implica um modelo de decisão partilhada, balizado pelos princípios éticos e pelos valores familiares conhecidos (Neild, Stroud e Jones, 2010). Nesse sentido, a equipa de saúde e a família esforçam-se por tomar decisões que reflitam, na medida do possível, a vontade do doente, cumprindo-se assim o princípio da autonomia nas limitações inerentes ao estado clínico.

Princípio da beneficência

O princípio da beneficência assenta na obrigação moral de promover o bem do doente (Varkey, 2021). Em cuidados de fim de vida, ganha particular relevância ao determinar quais as intervenções que efetivamente contribuem para a qualidade de vida, redução do sofrimento e salvaguarda da dignidade (Akdeniz, Yardımcı e Kavukcu, 2021; Mohanti, 2009). No caso de BJP, avalia-se se a manutenção ou suspensão da SNG gera benefícios reais ou acarreta sofrimento acrescido. Embora a SNG tivesse sido colocada para suprir a dificuldade de deglutição e assegurar aporte nutricional e hídrico, a evolução clínica de BJP evidenciou mais riscos do que ganhos, tais como desconforto, infeções ou agitação (Ciocon et al., 1988). Optar pela suspensão da AHA não configura um abandono, mas antes a análise de que o suporte artificial já não proporcionava melhorias concretas, focando-se, ao invés, no controlo de sintomas e na dignidade da doente (GANZINI, 2006; Neild, Stroud e Jones, 2010). A beneficência não pode ser dissociada da autonomia ou da não maleficência (Campos, 2017). No caso específico de BJP, a conferência familiar revelou-se fundamental para clarificar riscos e benefícios de cada opção, ressaltando que “fazer o bem” implica proporcionar cuidados ajustados ao quadro clínico, ao prognóstico e ao bem-estar global.

Princípio da não maleficência

O princípio da não maleficência estabelece a obrigação de evitar causar danos desnecessários ou injustificáveis (Varkey, 2021). Em doentes em fim de vida, este princípio assume particular relevo, pois pretende-se evitar intervenções que possam intensificar o sofrimento ou prolongar de forma artificial uma condição de grande vulnerabilidade.

de (Akdeniz, Yardimci e Kavukcu, 2021; Mohanti, 2009). No caso de BJP, ao ponderar a continuidade ou suspensão da SNG, equacionaram-se riscos como infeções, desconforto e complicações derivadas de um uso prolongado de um dispositivo potencialmente invasivo (Ciocon et al., 1988; GANZINI, 2006). Deparando-se com episódios de náuseas, vômito e desconforto, a equipa avaliou se manter a SNG seria congruente com a máxima de “não causar mal” (Ciocon et al., 1988; GANZINI, 2006). Tal como sucede com os demais princípios, a não maleficência não atua isoladamente, mas articula-se com a beneficência e a autonomia (Campos, 2017). Ao optar por não reinstalar a SNG e oferecer uma alimentação oral mínima, apenas quando a doente se mostrava recetiva, a equipa procurou mitigar complicações, adotando uma assistência humanizada centrada na minimização do sofrimento.

Conclusão

A tomada de decisão acerca da manutenção ou suspensão de AHA deve decorrer de um trabalho de equipa multidisciplinar, respeitando a vontade e/ou consentimento do doente em fim de vida (ou dos seus representantes), de forma devidamente informada e integrada. O caso de BJP mostra como a autonomia pode ser limitada pela falta de diretivas antecipadas de vontade, exigindo o recurso a familiares ou cuidadores como substitutos decisórios. A beneficência leva a avaliar quais as intervenções que realmente promovem o bem-estar; a não maleficência recorda a obrigação de evitar prolongar o sofrimento ou agravar o estado clínico; e a justiça invoca um uso adequado dos recursos e o respeito pela dignidade e equidade no cuidado.

No caso em apreço, optar por não reinstalar a SNG e privilegiar o conforto, tendo em conta o reduzido potencial de reversão do quadro clínico, não configurou um abandono. Pelo contrário, representou um compromisso de cuidado integral, centrado no alívio de sintomas e na qualidade de vida possível. Esta reflexão ética reforça que, mesmo perante uma fragilidade extrema, é possível harmonizar os princípios bioéticos com as circunstâncias individuais de cada doente, respeitando o seu melhor interesse e a dignidade que lhe é devida até ao final da vida. A decisão tomada evidenciou a maturidade ética da equipa, capaz de reconhecer que, em determinadas situações, menos intervenção pode representar mais humanidade. Esta postura exigiu cora-

gem, reflexão e, acima de tudo, empatia genuína. Os cuidados prestados demonstraram uma expressão profunda de respeito pela vida, mesmo quando o seu fim se aproxima. BJP faleceu doze dias após a remoção SNG, numa morte serena e livre de sofrimento evidente. A colaboração entre a equipa de saúde e a filha foi exemplar. Cuidar de BJP constituiu uma honra e um privilégio, traduzindo-se numa experiência de grande aprendizagem, marcada pela compaixão, pela capacidade de ajuda e pela empatia. ■

Referências bibliográficas

- AKDENIZ, Melahat; YARDIMCI, Bülen; KAVUKCU, Ethem – Ethical considerations at the end-of-life care. SAGE open medicine. ISSN 2050-3121. 9:2021) 20503121211000920. doi: 10.1177/20503121211000918.
- CAMPOS, Adriana; Oliveira, Daniela – A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não-maleficência) na bioética médica. Revista Brasileira de Estudos Políticos. 115 (2017) 13–45.
- CIOCON, J. O. et al. – Tube feedings in elderly patients. Indications, benefits, and complications. Archives of internal medicine. ISSN 0003-9926. 148:2 (1988) 429–33.
- COUNCIL OF EUROPE – Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida. Estrasburgo, França: [s.n.]
- DRUML, Christiane et al. – ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clinical Nutrition. ISSN 02615614. 35:3 (2016) 545–556. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
- GANZINI, LINDA – Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence. Palliative and Supportive Care. . ISSN 1478-9515. 4:2 (2006) 135–143. doi: 10.1017/S1478951506060196.
- GEPPERT, Cynthia M. A.; ANDREWS, Maria R.; DRUYAN, Mary Ellen – Ethical Issues in Artificial Nutrition and Hydration: A Review. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition. ISSN 0148-6071. 34:1 (2010) 79–88. doi: 10.1177/0148607109347209.
- MAGALHÃES, Miguel Ângelo Basto Clemente De Oliveira E; SILVA, Maria Paula Correia Ribeiro Da Costa E; DUARTE, Ivone Maria Resende Figueiredo – Ethics, artificial nutrition, and hydration in terminal patients. Revista Bioética. . ISSN 1983-8034. 32:2024). doi: 10.1590/1983-803420243604en.
- MAYERS, Thomas et al. – International review of national-level guidelines on end-of-life care with focus on the withholding and withdrawing of artificial nutrition and hydration. Geriatrics & Gerontology International. ISSN 1444-1586. 19:9 (2019) 847–853. doi: 10.1111/ggi.13741.
- MOHANTI, BidhuK – Ethics in Palliative Care. Indian Journal of Palliative Care. ISSN 0973-1075. 15:2 (2009) 89. doi: 10.4103/0973-1075.58450.
- NEILD, Penny; STROUD, Mike; JONES, Barry JM – Ethics and artificial nutrition towards the end of life. Clinical Medicine. ISSN 14702118. 10:6 (2010) 607–610. doi: 10.7861/clinmedicine.10-6-607.
- REGULAMENTO N.º 707/2016, De 21 De Julho – Regulamento de Deontologia Médica.
- VARKEY, Basil – Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. Medical Principles and Practice. ISSN 1011-7571. 30:1 (2021) 17–28. doi: 10.1159/000509119.

Cuidados paliativos: arautos da desgraça ou mensageiros de esperança?

Autora: **Marta Ilharco**¹

1 – Médica, Instituto S. João de Deus Lisboa | Carnaxide

Resumo

Os Cuidados Paliativos (CP) são uma área da Medicina que adquire frequentemente uma conotação negativa. Contudo, os CP pretendem acompanhar a pessoa com doença crónica em todas as suas dimensões, mitigando os sintomas sentidos nas várias fases da doença e ajustando a sua intervenção às necessidades sentidas. Este artigo conta a história de uma doente com neoplasia metastizada do pulmão seguida em CP, a forma como vivenciou a sua doença – e a sua recuperação – e a diferença que este acompanhamento fez na sua vida.

Palavras-chave: cuidados paliativos, necessidades paliativas, cancro.

Abstract

Palliative Care (PC) are a subject of Medicine which frequently acquires a negative connotation. However, PC aim to accompany the person suffering from chronic illness in all their dimensions, mitigating the symptoms experienced at all times and adjusting their intervention according to the perceived needs. This article tells the story of a patient with metastatic lung cancer followed by PC, the way in which she experienced her illness – and her recovery – and how this assistance made the difference in her life.

Keywords: palliative care, palliative needs, cancer.

Introdução

Os CP são uma área relativamente nova e em desenvolvimento da Medicina. Têm ainda associada uma conotação muito negativa, relacionada com a morte e o sofrimento. Contudo, a palavra “paliativo” vem do latim *palliere*, que quer dizer tapar, ou cobrir. Tendo esta ideia em mente, quando falamos de CP, o objetivo é o de mascarar os sintomas de uma doença a fim de melhorar a qualidade de vida, independentemente do tempo que resta.¹ Para que a intervenção seja eficaz, deve dirigir-se a todas as dimensões da pessoa: física, psicológica, social e espiritual. Os doentes com can-

cro sofrem frequentemente de uma panóplia de sintomas complexos e interações mal definidas entre todas estas dimensões. Além da terapêutica dirigida ao cancro, os CP acompanham estes doentes utilizando uma abordagem multiprofissional centrada na pessoa e no descontrolo sintomático. As intervenções paliativas realizadas em simultâneo com terapêutica antineoplásica já foram estudadas em múltiplos contextos e reduzem, comprovadamente, intervenções desnecessárias e internamentos associados.² O acompanhamento por CP pretende, assim, reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de doentes com descontrolo sintomático nas várias fases de doença, não estando dissociado de tratamentos curativos. A intensidade das necessidades dos doentes pode variar ao longo do percurso e do acompanhamento, sendo ajustada a intervenção quando apropriado.

Os CP contam muitas histórias de esperança: para quem morre – sabendo que viveu livre de sofrimento e cumprindo os seus desejos –, e para quem vive, acompanhado nos bons e nos maus momentos por uma equipa exclusivamente focada no seu bem-estar. Este artigo pretende contar uma dessas histórias.

Caso clínico

A Inês (nome fictício) é uma senhora de 63 anos, jurista, autónoma nas atividades da vida diária e que reside com o marido. Quando a conheci, tinha já história de neoplasia da mama diagnosticada em 2018, submetida a tumorectomia, radioterapia e três anos de Tamoxifeno, que interrompeu por intolerância. Foi internada eletivamente, a partir da consulta externa de Medicina Interna, em fevereiro de 2024, para estudo de um quadro consumptivo com três semanas de evolução (perda de 10Kg), cefaleias de localização variável, dores no flanco esquerdo e a nível da coluna dorsal, náuseas e vômitos que impediam a alimentação e perda de apetite.

Concluiu-se, através de exames complementares de diagnóstico dirigidos, que este quadro tinha origem num ade-

nocarcinoma do pulmão (volumosa lesão de 45mm do lobo superior direito, de contorno irregular, com contacto pleural e retração com obliteração do brônquio lobar superior direito), com metástases pulmonares (nodularidades dispersas bilateralmente), ganglionares mediastínicas, ósseas na coluna L1, D10 e omoplata direita, cabeça umeral direita e quinto arco costal esquerdo e ainda cerebrais fronto-operculares bilaterais hemisféricas cerebelosas esquerdas, córtex insular direito e carcinomatose leptomeníngea.

A Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos (EIHSCP) foi chamada em contexto de náuseas, vômitos e síndrome vertiginoso refratários à terapêutica instituída, e foi assim que vi a Inês pela primeira vez. Quando cheguei, mal conseguí dirigir-me uma palavra. Estava nauseada, emagrecida e assustada. Percebi que a náusea e os vômitos eram os sintomas que mais a incomodavam e expliquei-lhe de que forma os iria medicar. Expliquei que falaríamos mais quando se sentisse melhor e fiz a alteração terapêutica (iniciou titulação de Levomepromazina e dose elevada de Dexametasona, uma vez que a sintomatologia se deveria provavelmente a metastização no cerebelo). Quando regressei, no dia seguinte, já não parecia a mesma pessoa. Estava sentada na cama, mais bem-disposta e com muito mais para contar. Falou-me de lombalgia intensa e incapacitante, que medicámos ao longo de duas semanas com titulação de opióide (inicialmente Morfina oral e posteriormente Fentanil transdérmico) e adjuvantes (Pregabalina), com resolução praticamente completa da dor. Satisfeita, a Inês sentia-se pronta para ir para casa. Tinha muito desejo de continuar a trabalhar e não gostava de estar longe do marido.

Foi então decidido que, para melhor controlo da dor, faria vertebroplastia das lesões de L1 e D10, que se complicou com invasão do canal medular com material da vertebroplastia e compressão nervosa com dor importante. Seguiu-se um período de grande frustração, tristeza e descontrolo sintomático no qual a intervenção de CP foi fundamental:

- Relativamente às lesões medulares, foi novamente intensificada terapêutica analgésica, sendo estas ainda submetidas a radioterapia, com bons resultados;
- Por quadro de diplopia e alterações da acuidade visual, a doente foi observada por Oftalmologia, tendo sido diagnosticada oclusão da veia central da retina;

- Em Angio-Tomografia Computorizada (TC) de controlo, foi diagnosticada trombose segmentar da artéria pulmonar, que se interpretou tendo em conta imobilização prolongada e carga neoplásica, com necessidade de iniciar anticoagulação;
- Seguiu-se quadro de hipoacusia esquerda grave (surdez), tendo sido observada por Otorrinolaringologia e interpretado o quadro em relação com carcinomatose meníngea. A terapêutica era corticoide, com o qual a Inês já estava medicada. Ao longo do internamento, veio a verificar-se grande melhoria em audiogramas seriados.

Ao longo de todo este percurso, o estado geral da Inês degradou-se significativamente. Além da enorme carga oncológica da doença de base, enfrentou inúmeras provações ao corpo e à alma. Reforcei sempre o acompanhamento por CP e o compromisso que temos de não abandono, esforçando-me por, em cada momento, paliar os sintomas mais importantes e que causavam maior desconforto. Em cada dia, festejava com a Inês as pequenas vitórias, constituídas pela melhoria de um sintoma descontrolado, pela capacidade de se levantar ou de voltar a ler, de mexer no telefone ou de concentrar-se; ou escutava com seriedade enquanto me contava as suas preocupações e aquilo que mais a perturbava. Cheguei a ver a Inês prostrada, confusa, incapaz de se levantar do leito – mas com muita vontade de o fazer. Intensifiquei a terapêutica com corticoide, iniciei Metilfenidato, mantivemos o acompanhamento multidisciplinar diário e celebrámos todos os pequenos ganhos.

Em meados de março de 2024, saiu o resultado da biópsia feita às lesões da coluna: tratava-se de uma metástase de carcinoma do pulmão, como esperado, contudo com uma mutação no exão 21 do gene EGFR (presente em 10% de doentes com carcinoma do pulmão) e que lhe conferia sensibilidade a uma terapêutica específica: o Osimertinib. De repente, a Inês fazia parte de 10% da população que tinha uma elevada probabilidade de responder a terapêutica dirigida – e ela abraçou esta hipótese com grande alegria. Foi iniciado Osimertinib, que não foi isento de complicações: em junho de 2024 verificou-se uma esofagite grave, que condicionou a sua alimentação e, em grande parte, o seu ânimo e estado geral, mas que foi tratada com terapêutica sintomática: inibidor da bomba de prótons, sucralfato,

ajuste da terapêutica analgésica – e começou a ser possível alimentar-se novamente. Esta esofagite teve também um componente fúngico (histologicamente com citomegalovírus), tendo sido realizada terapêutica prolongada com Valaciclovir e Fluconazol. Foi necessário reduzir a dose de Osimertinib transitoriamente (para 40mg), retomando-se a dose inteira (80mg) em agosto de 2024.

Nesta altura, a Inês encontrava-se já com maior mobilidade, sendo capaz de se transferir sozinha entre a cama e o cadeirão, alimentar-se sozinha, com apetite e com demonstração clínica de grande recuperação. Realizou então TC de tórax, que revelou diminuição da lesão pulmonar para metade, com regressão das micrometástases descritas anteriormente.

No entanto, entre fevereiro e agosto de 2024, o internamento prolongado, terapêutica com corticoterapia (em grande redução, encontrando-se a doente nesta altura sob 1mg de Dexametasona) e todas as intercorrências descritas tinham-na deixado francamente descondicionada e sem capacidade para realizar as suas atividades da vida diária de forma autónoma. Foi então tomada a decisão de fazer uma candidatura a Unidade de Média Duração e Reabilitação, onde, por coincidência, comecei a trabalhar no dia em que foi transferida – podendo manter o seu seguimento.

Durante o internamento na Unidade, a Inês manteve a sua recuperação física e psicológica, com estabilidade das lesões neoplásicas nos exames complementares de diagnóstico realizados. Manteve acompanhamento pela Oncologia no Hospital em que tinha estado internada, e por mim, enquanto paliativista, na Unidade de destino. Não foi possível suspender totalmente a Dexametasona por quadro de náuseas, tonturas e vômitos – atribuível à lesão cerebelosa, a qual nunca teve alteração das suas dimensões. Foi possível reduzir a dose de analgesia, encontrando-se a Inês atualmente apenas sob Pregabalina 50mg de 12/12h – e em redução. Reduzimos também a dose de Metilfenidato, encontrando-se de momento apenas sob 9mg/dia de manhã. Durante o tempo em que permaneceu na Unidade de Média Duração, a Inês fortaleceu a sua capacidade muscular, treinou as suas atividades da vida diária, foi capaz de recuperar a marcha sem desequilíbrio, subir e descer escadas, tornar-se completamente autónoma e funcional.

Teve alta em novembro de 2024, nove meses depois de termos começado esta jornada juntas, mantendo acompanhamento na Oncologia e ligação a mim, enquanto médica de cuidados paliativos.

Conclusão

Esta é uma das muitas histórias felizes dos cuidados paliativos. Uma história de compromisso, em que o acompanhamento de uma equipa fez muita diferença na vida da Inês. Partilhámos muitas vezes preocupações, tristezas, alegrias e queixas. Nunca se sentiu desvalorizada – pelo contrário, disse várias vezes que se sentia escutada, que a “alquimia” que praticávamos fazia com que as suas queixas melhorassem de um dia para o outro.

A Inês deu-me autorização para contar esta história, para que outras pessoas compreendessem que os cuidados paliativos não são arautos da desgraça, ou mesmo “fazedores de paz” na altura da morte. Disse-me que temos sido “anjos da guarda” e que “a sua história só é bonita porque fazemos parte dela”. Em situações de doença crónica, seja ela neoplásica, insuficiência de órgão, demência ou outras doenças com característica de agravamento progressivo, as trajetórias de doença são muito variáveis. Isto faz com que todos os doentes possam apresentar mais ou menos necessidades paliativas ao longo do seu percurso, não sendo a terapêutica dirigida à doença de todo impeditiva de acompanhamento por cuidados paliativos. Vivendo com a sua doença, mas com a certeza de que podemos evitar o seu sofrimento, continuam os momentos felizes da Inês. Na sua vida e nos nossos corações. ■

Referências

1. Kittelson SM, Elie MC, Pennypacker L. Palliative Care Symptom Management. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2015 Sep 1;27(3):315–39.
2. Bükki J, Scherbel J, Stiel S, Klein C, Meidenbauer N, Ostgathe C. Palliative care needs, symptoms, and treatment intensity along the disease trajectory in medical oncology outpatients: a retrospective chart review. *Support Care Cancer.* 2013 Jun;21(6):1743–50.

Equipa de Apoio Psicossocial e Espiritual: uma resposta ao sofrimento com o estilo de S. João de Deus

Autores: Hugo Lucas^{1,3,4}, Susana Duarte^{1,4}, Rita Guerreiro^{2,4}, Mariana Duarte-Silva^{2,4}, e Lídia Rego^{1,4}.

1 – Psicólogo Clínico da Saúde, 2 – Assistente Social, 3 – Coordenador EAPS, 4 – Instituto S. João de Deus–Lisboa | Carnaxide

Resumo

O presente artigo aborda a temática da intervenção psicossocial e espiritual com doentes em contexto de doença avançada e progressiva, acompanhados em cuidados paliativos e suas famílias, no ambiente hospitalar ou comunitário. Assistimos a um momento histórico do ponto de vista da vivência do aumento da esperança média de vida e das suas implicações na (des)humanização dos cuidados, a par da evolução da medicina e sua abordagem ao processo de doença e tratamento. Este contexto torna-se particularmente relevante quando urge uma reflexão sobre as respostas a este momento da vida das pessoas, bem como a forma como cada doente e a sua família encontram apoio ao longo da trajetória da doença, com uma aposta clara dos cuidados paliativos ao sofrimento humano, que muitas vezes é não legitimado e desabitado de sentido ou propósito, contribuindo assim para um sofrimento intolerável e intratável. A abordagem deste programa, integral e humanizadora, permite de forma hospitaleira e compassiva o apoio ao processo de doença e fim de vida, de todos, bem como o acompanhamento nos processos de luto antecipatório e pós-morte, com ganhos na qualidade de vida, dignidade e fortalecimento das relações humanas.

Palavras-chave: EAPS, intervenção psicológica, intervenção social, apoio familiar, ERPI, espiritualidade, cuidados paliativos, fim de vida, Fundação “la Caixa”.

Abstract

This article addresses the issue of psychosocial and spiritual interventions with patients with advanced and progressive disease, receiving palliative care and their families, in a hospital or community setting. We are witnessing a historic moment in terms of the increase in average life expectancy and its implications for the (de)humanization of care, along with the evolution of medicine and its approach to the disease process and treatment. This context becomes particularly relevant when it comes to reflecting on the responses to this moment

in people’s lives, as well as the way in which each patient and their family find support throughout the course of the disease, with a clear focus on palliative care for human suffering, which is often illegitimate and devoid of meaning or purpose, thus contributing to intolerable and intractable suffering. The comprehensive and humanizing approach of this program allows for hospitality and compassionate support for everyone, during the illness and end-of-life process, as well as support in the anticipatory grief and post-mortem bereavement processes, with gains in quality of life, dignity and strengthening of human relationships.

Keywords: EAPS, psychological intervention, social intervention, family support, long-term care, spirituality, palliative care, suffering, end-of-life, “la Caixa” Foundation.

Contextualização histórica

No âmbito da parca resposta existente a nível nacional, em 2017 foram iniciadas conversações entre o Ministério da Saúde português e a Fundação “la Caixa” – Espanha, face à sua responsabilidade social por aquisição de parte de uma entidade bancária nacional, motivo pelo qual foi lançado no início do ano de 2018 um concurso público para apresentação de candidaturas à constituição de uma Equipa de Apoio Psicossocial e Espiritual (EAPS). Estas equipas estariam integradas no Programa Humaniza – Apoio Integral, da Fundação “la Caixa”, nas diferentes regiões do país para, através das mesmas, se incrementar a atividade das equipas prestadoras de cuidados paliativos, a nível hospitalar ou comunitário. Estas candidaturas seriam avaliadas em função de um projeto elaborado de acordo com um vasto conjunto de exigentes requisitos, como seja, desde logo, a existência de uma relação de compromisso expresso entre a entidade colaboradora e a entidade recetora da mesma, além de uma vasta sustentação de objetivos gerais e específicos de intervenção, metodologias de avaliação, protocolos de intervenção e outcomes esperados com a intervenção, bem como uma evidente e robusta sustentação científica, em

estreita relação com a academia enquanto parceiro e objetivo secundário da intervenção não assistencial das equipas, dada a necessidade de produção de conhecimento científico neste domínio. Estas equipas seriam implementadas em unidades de saúde com reconhecido mérito entre os pares, com profissionais da área da psicologia e do serviço social com formação na área dos cuidados paliativos e com dependência laboral da entidade selecionada, integrando equipas externas à entidade. Mais, este programa da Fundação é integralmente impulsionado pela mesma em território nacional, não tendo as entidades beneficiárias nenhuma contingência financeira associada ou daqui decorrente que não suportada pela Fundação. A título de curiosidade, face ao seu elevado mérito e resultados alcançados em Espanha e Portugal, partilhamos o reconhecimento do Conselho Europa sobre este programa, que de forma muito consistente o premiou já por duas vezes, face ao seu cariz inovador e científico, bem como quanto ao impacto que traz às populações por ele atendidas.

Operacionalização

Neste contexto, o ISJD-Lisboa elaborou uma candidatura, que viria a ser selecionada pelo júri nacional e internacional constituído pela direção científica da Fundação “la Caixa” como a melhor candidatura apresentada, assegurando assim a real criação da EAPS e, ao mesmo tempo, a implementação desta equipa em três equipas recetoras/parceiras:

- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em cuidados paliativos da atual ULS São José (que integra o Hospital de S. José, o Hospital St. António dos Capuchos, o Hospital de St^a Marta, o Hospital de Curry Cabral e a Maternidade Alfredo da Costa);
- Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos da atual ULS Loures Odivelas;
- Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos da atual ULS Lisboa Oeiras.

Importa clarificar que toda a equipa e a sua atividade, assistencial e não assistencial, são integralmente impulsionadas pela Fundação “la Caixa”, não tendo o ISJD nenhum benefício ou custo económico com esta parceria ou equipa, além da afirmação da sua identidade e do ganho consistente de notoriedade neste âmbito de intervenção. Com o decurso da pandemia Covid-19, surge também a demonstração

notória de uma outra área de interesse para a Fundação “la Caixa”, baseada na evidência clínica sentida pelos profissionais de saúde que era digna de um investimento extra pela entidade – as Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI’s). A pandemia deixou a nu a vulnerabilidade das pessoas aí institucionalizadas, a ausência de acompanhamento psicológico no final da vida ou no processo de morte, que muitas vezes exigiam hospitalização, desumanizando e com perda/rutura de laços familiares significativos desses idosos, que iam muito além dos laços de sangue existentes.

Neste sentido, foi lançado o desafio à EAPS do ISJD de expandir a sua atividade a cinco ERPI’s, tendo sido selecionado o município de Oeiras como local estratégico, dada a abertura programada da nova unidade de internamento naquele concelho, o que em muito poderia beneficiar os utentes em situação paliativa daquelas cinco ERPI’s convidadas a integrar este projeto, a saber:

- Centro Social e Paroquial de Oeiras
- Centro Social e Paroquial S. Miguel de Queijas
- Centro Social e Paroquial S. Miguel do Cabo
- Centro Social e Paroquial de S. Romão de Carnaxide
- Lar São Vicente de Paulo – Conferência Masculina das Graças

permitindo a resposta às necessidades paliativas dos residentes das 230 camas destas unidades.

A EAPS é composta por três psicólogas clínicas, duas assistentes sociais, bem como um coordenador (também psicólogo clínico) que são responsáveis pela intervenção assistencial aos doentes e famílias que são derivados à EAPS ou que, por defeito, são avaliados inicialmente nas suas necessidades psicológicas, sociais e espirituais no âmbito da articulação existente com as equipas recetoras.

A coordenação desta equipa tem uma faceta totalmente diferente do modelo institucional reconhecido na figura do coordenador, dado que este tem um conjunto de funções definidas pela entidade impulsionadora do projeto, que vão desde a articulação com as estruturas diretivas e gestionárias das diferentes equipas, bem como uma intervenção dirigida ao acompanhamento da equipa na três grandes valências expressas no plano de ação anualmente desenvolvido: objetivos assistenciais quantitativos, objetivos de sus-

tentabilidade da equipa e objetivos na área da formação, docência e investigação clínica, além da linha transversal a todos eles, no que respeita, por exemplo, à sensibilização da população para a temática dos cuidados paliativos e do fim de vida, em contexto escolar, em universidades seniores ou em grupos sociais específicos. Acresce ainda o processo de auditoria externa, científica e económica, anualmente realizado, de forma independente, que ausculta parceiros externos e familiares de utentes, bem como os registos efetuados em plataforma informática própria, o que obriga a uma atenção detalhada e continuada, com garantia de anonimização de dados e observância de todas as questões éticas e de proteção de dados inerentes.

Fundamentação científica

O aumento da população idosa com doenças crónicas, prolongadas, com o aumento da dependência física e mental, bem como a perda de mobilidade e autonomia, tem levado à institucionalização desta população, como forma de colmatar as necessidades complexas da mesma (Andrade e Coelho, 2024). Podemos então dizer que estas instituições têm assumido o papel nos cuidados de idosos frágeis no final da vida (Simões, 2013). Nas últimas décadas, tem-se procurado enfatizar a importância de um envelhecimento ativo e positivo, no entanto, não podemos negligenciar a necessidade de cuidar e aliviar o sofrimento das pessoas idosas que apresentam elevados índices de fragilidade, vulnerabilidade e/ou têm patologias crónicas e prolongadas (Andrade e Coelho, 2024).

A multimorbilidade nos idosos causa uma série de problemas físicos, psicológicos e sociais, que se traduzem em necessidades complexas de apoio e suporte, compatíveis com os cuidados paliativos prestados por equipas multidisciplinares que consigam dar respostas às diferentes dimensões do sofrimento do idoso, assegurando os cuidados holísticos, contínuos, integrados e individualizados” (Van den Block et al, 2015). Vejamos, a título de exemplo, algumas das doenças comuns na população idosa no âmbito dos cuidados paliativos: Alzheimer, Parkinson, doenças respiratórias crónicas, doenças cardiovasculares, Diabetes, Artrite Reumatoide, Cancro, perda de força e musculatura; síndromes de imobilização; perda de equilíbrio; diminuição ou alteração das habilidades motoras; perda de massa óssea; diminuição

da capacidade de regulação; alterações sensoriais e cognitivas e alterações do sistema nervoso, entre outras. (Hoe- man, 2000, in Pinto, 2013; Connor & Bermedo, 2014).

Do mesmo modo, reconhecemos a existência destes quadros clínicos em pessoas mais jovens, ao longo de toda a idade adulta, com especial enfoque em populações com idade inferior a 65 anos que se encontram em processo de doença, nas suas casas ou hospitalizadas, com familiares mais jovens a seu cargo e com inúmeras mudanças na dinâmica familiar, alterações de papéis e ainda muitas vezes com foco na cura e processo de reabilitação face às inúmeras oportunidades terapêuticas atuais. Estas expectativas são limitadas em algum momento, por falência das terapêuticas ou pela progressão inexorável da doença, bem como por suspensão da terapêutica face aos elevados níveis de toxicidade acumulada, que se traduzem necessariamente na suspensão, dado o risco acrescido quando comparado com o benéfico efeito que daí pudesse advir. Outrossim, somos cada vez mais confrontados com pessoas em idade mais jovem, também com processo de doença grave fatal, que decidem no exercício do primado da sua autonomia, e na livre autodeterminação, não iniciar ou suspender tratamentos, que em todo o caso teriam um efeito residual do ponto de vista da curabilidade, com efeitos marcados na dimensão de sofrimento decorrente da perda de qualidade de vida e bem-estar, refletida no pressuposto ético do valor absoluto da vida e da dignidade individual.

Estes casos, não tendo lugar em ERPI, acontecem nos seus domicílios, junto dos que mais amam e que com eles sofrem esta trajetória de doença, acumulação de perdas e impacto direto na dinâmica familiar, sendo por isso referenciados a equipas de cuidados paliativos ao nível comunitário ou hospitalar, sendo deste modo alvo da intervenção da EAPS.

A evidência científica disponível, a par das orientações internacionais sob a forma de normativas ou *guidelines*, refere que o acompanhamento de doentes em cuidados paliativos implica a presença de profissionais da área da psicologia clínica e do serviço social, concomitante com médicos e enfermeiros, dando assim corpo à intervenção multidisciplinar e ao benefício direto que emana da interdisciplinaridade. (Feldstain 2024, Gonçalves et al, 2017). No

caso concreto destes profissionais, importa ainda referir a transposição do enquadramento legal internacional, como forma de garantir o cumprimento dos requisitos legais de especialização na área dos cuidados paliativos, com formação teórica intermédia (entre 90h e 280h) ou avançada ($\geq 280h$), acompanhada de estágios em diversas valências como fator diferenciador para a intervenção em contexto de cuidados paliativos, conforme orientação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, desde o seu primeiro plano estratégico, aspeto tido em consideração na construção diferenciada da EAPS do ISJD.

Embora a missão do ISJD esteja bem definida nos seus estatutos, a EAPS apresenta uma área de intervenção e público-alvo com características muito específicas, motivo pelo qual, em equipa, foi definida a principal missão da EAPS do ISJD, que se constitui por “levar o espírito de cuidar, – fazendo bem, o bem –, além das portas do ISJD, indo ao encontro dos mais vulneráveis, em contexto de cuidados paliativos, minimizando o seu sofrimento, promovendo a esperança e a dignidade do doente e sua família”. Esta proposta decorre do que são as principais manifestações emocionais dos doentes e das famílias, expressas na literatura, entre questões emocionais – de índole depressiva, ansiógena ou ango-depressiva –, e questões relacionadas com o sofrimento existencial (Miovic et al, 2007), atendendo à dimensão espiritual que caracteriza o ser humano e que vemos diariamente na prática clínica.

Intervenção assistencial: um modelo adaptado ao estilo carismático de S. João de Deus

Além dos pressupostos fundacionais e científicos do modelo proposto pela Fundação “la Caixa” (Gómez-Batiste et al 2017), a intervenção psicológica e social no âmbito da EAPS (cf. fig. 1) incide nas necessidades de cada doente e família, personalizada e humanizada, privilegiando uma resposta por um lado imediata e primária, estabelecendo relação, segurança e compromisso de acompanhamento junto da EIHS/ECSCP/ERPI, na melhoria dos seus sintomas físicos e psicossociais mais prementes e, por outro, na promoção do ajustamento ao momento em que o doente se encontra (agravamento clínico de doente crónico avançado, ou complexo, internamento por causas diversas,

integração e gestão de más notícias, confronto com a sua finitude e o seu próprio luto preparatório e gestão do processo de luto antecipatório dos familiares), minimizando fatores de risco, potenciando recursos pessoais internos ou intrafamiliares e, no fundo, com uma ação que se pretende minimizadora do sofrimento em fim de vida.

Desde a avaliação inicial, são identificadas preocupações, medos, queixas do foro psicológico, tendencialmente ansiosas ou depressivas, mas compreendida também a história de vida do doente e família, percurso de doença e recursos pessoais ou sociofamiliares mobilizáveis face à atual crise/ameaça, no sentido de potenciar o seu ajustamento, regulação emocional, restabelecimento de esperança e objetivos que lhe devolvam qualidade de vida, sentido e propósito de vida e permitam continuar a manter-se vivo, no confronto com uma doença ameaçadora da sua vida, com o maior índice de prazer, realização pessoal e felicidade, expressa e vivida na relação consigo mesmo, com os outros que o rodeiam ou com o transcendente, independentemente da dimensão religiosa existente ou praticada por cada pessoa assistida.

Valorizando cada momento da vida do doente, auscultando as necessidades do doente de forma global, nas suas múltiplas dimensões, sociocultural, cognitivo, emocional, física e espiritual, o acompanhamento é promovido em equipa, priorizando a intervenção de cada elemento com base nestas mesmas necessidades e na sua evolução.

Esta abordagem é dirigida à família, também ela com necessidades de ajuste de expectativas, ajuste às perdas decorrentes da doença (e muitas vezes induzidas pelos tratamentos) e gestão da sua esperança (e expectativas), pelo que o suporte à mesma, durante a visita ao doente, em conferências familiares dirigidas aos próprios, e o estabelecimento de compromisso de não abandono, a par da extensão do apoio integral em consulta, se revela como um forte fator protetor do seu luto antecipatório, com respostas menos preditoras de estilos de luto de maior sofrimento ou temporalmente prolongados pelo confronto com o processo de perda, por oposição ao seu evitamento (Coelho, 2020).

Tornando real o pilar dos cuidados paliativos, de apoio à família, com apoio ao seu processo de luto, a EAPS do ISJD ga-

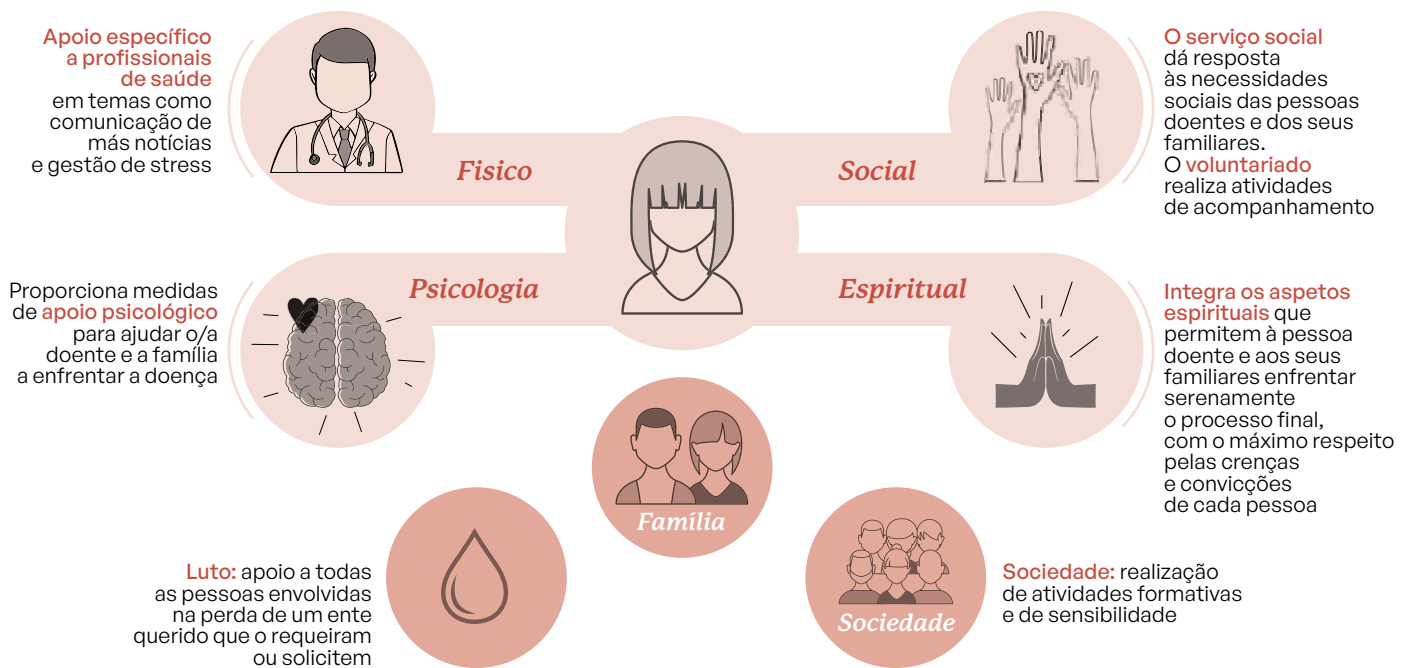


Fig. 1: Modelo Equipa Apoio Psicossocial – Propriedade Fundação “la Caixa”

rante 2021, na ULS São José, a Consulta de Luto da equipa de cuidados paliativos dirigida aos familiares dos doentes que faleceram no contexto do nosso acompanhamento, bem como, desde 2022, a consulta de luto da ECSCP da ULS de Loures/Odivelas. A Psicologia da EAPS, com formação avançada em intervenção em luto, atende em consulta externa cerca de 90 pessoas por mês, anualmente. Ao nível do luto, além do acompanhamento nos processos antecipatórios da família, intervimos ativamente na deteção dos fatores de risco conforme a norma orientadora DGS (003/2019), mas também, e no período *post mortem*, com uma abordagem centrada no modelo integrativo relacional, como aquele que se traduz em maiores benefícios na experiência de integração da perda pelos familiares enlutados (Payás, 2010).

A abordagem guia-se por uma ética orientada na beneficência (por oposição à não maleficência), na justiça e sobretudo no primado da autonomia, com a pessoa doente no centro dos cuidados, atualizada ao longo do acompanhamento com a colaboração da família, mas também no seio das reuniões de equipa multidisciplinar de cuidados paliativos e com os serviços e profissionais intervenientes

no caso, seja no contexto de hospital de dia, serviços de internamento ou no seio da comunidade, seja no seu domicílio familiar, seja na ERPI onde residem.

Reconhecendo que a dimensão espiritual do doente é mais do que uma dimensão, mas o cerne do ser pessoa, a EAPS capta ainda, com especial atenção, as necessidades e fontes de sofrimento espiritual presentes, enfatizando novamente uma abordagem preventiva e positiva/construtiva da vivência do doente e os seus recursos e experiências prévias que podem no momento ser mobilizadas e trazer de novo um equilíbrio à pessoa que cuidamos. São avaliadas crenças, a relação existencial consigo, com os outros e com o transcendente, aquelas que são as suas necessidades espirituais, recursos espirituais e religiosos e acionado, sempre que necessário, o capelão da equipa/comunidade/paróquia, que colaborada com a EISHCP para complemento desta resposta, bem como qualquer outro guia religioso no seio da diversidade ecuménica que caracteriza a nossa população. Esta dimensão ganha um palco de destaque naqueles que são os acompanhamentos na vivência dos últimos dias e horas de vida, situações SUDH, onde o tempo se torna in-

contornavelmente breve e a evidência da morte gera a dor iminente da perda nas famílias que acompanham os doentes. Nesta fase, o apoio psicológico é tido como urgente e prioritário, para garantir o devido ajuste final ao momento que, não sendo passível de minimizar em expressão de tristeza (natural e salutar!), é passível de se minimizar em sofrimento, por ser acompanhada e dando-lhe sentido, facilitando a vivência das tarefas de fim de vida (expressões de amor, gratidão, perdão e despedida) e o apaziguar do fim do seu percurso de cuidados, tantas vezes marcado por exaustão e perdas secundárias cumulativas de saúde mental, crises conjugais, conflitos sociofamiliares, perdas económicas, laborais, entre outras.

Recordando as ferramentas do clínico invocadas pela SECPAL (SECPAL, 2014), imbuídos do espírito de S. João de Deus, reforçado na obra *A Pastoral segundo o estilo de S. João de Deus* (Comissão Geral de Pastoral da Saúde, 2012, cf pág 48-55), referência pedagógico-científica da OHSJD, mantemos presentes:

- A Hospitalidade (como forma presente do amor de Deus, para crentes e não crentes, sob o paradigma ético relacional que se funda na mutualidade e cooperação expressas do ponto de vista da aceitação incondicional positiva);
- A presença (integral, compassiva e genuína);
- A compaixão no contexto domiciliário e hospitalar, no seio da equipa e junto dos serviços onde a equipa intervém, com foco na avaliação e deteção precoce das necessidades espirituais e na construção do bem-estar espiritual (ou na minimização deste sempre que necessário e relevante).

Neste domínio, a par da promoção do bem estar espiritual, estamos especialmente alerta para a avaliação contínua do risco de sofrimento espiritual, dos quadros de desespero espiritual (que se revestem de crise espiritual ou de fé,) e do isolamento espiritual. Este último apresenta-se sob a égide da indiferença ou até da própria solidão espiritual e existencial, que tanto habita o processo de envelhecimento nos dias atuais, conduzindo a processos de morte de um sofrimento maior, pela comosvisão do mundo, pelo próprio, pela sociedade e até pelas políticas públicas de envelhecimento e vivência dos processos de doença.

Paralelamente a esta dimensão de intervenção, a EAPS

desenvolve muitas vezes ações formativas de cariz formal, sob a forma de cursos, e informalmente na discussão diária de casos e no suporte aos profissionais, dando assim lugar de destaque à identidade institucional da OHSJD sob o domínio científico trazido no âmbito do programa Humaniza da Fundação “la Caixa”.

Relativamente ao papel específico do Serviço Social em cuidados paliativos, este é essencial na prestação de cuidados ao doente em situação paliativa e à sua família. O Assistente Social intervém no processo de adaptação à doença e no apoio à família, sendo as suas “principais habilidades e valores de uma abordagem sem julgamento, utilizando uma comunicação eficaz, criando confiança e estabelecendo relações de trabalho efetivas através das quais a mudança é gerada” (Hughes, 2015). Outrossim, o objetivo nuclear na esfera do apoio à família, “assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível”, (Reigada et al, 2014).

Pressupõe-se então que o assistente social tenha conhecimento do doente que acompanha em todas as suas vertentes, no seu todo como família, pessoas significativas, meio ambiente, profissão e situação socioeconómica, e que procure as necessidades não só sentidas e abordadas pelo doente como aquelas que não se manifestam.

A intervenção social tem como objetivo evitar sentimentos de culpa, revolta e de exaustão, prezando sentimentos como a serenidade, tranquilidade e promovendo a comunicação intrafamiliar de modo a evitar conflitos. Para tal, é necessário não só incluir a família em todo o processo de resolução das necessidades que preocupam o doente, como garantir que essas questões estão a ser agilizadas e serenar em relação ao futuro, promovendo assim uma preparação para o luto (Donoso et al, 2015) e reduzindo a vulnerabilidade de cada pessoa atendida.

A Particularidade do contexto das ERPI's

Um dos grandes desafios que Portugal tem enfrentado resulta da procura de cuidados de saúde diferenciados e mais complexos. Perante o fenómeno do envelhecimento, do aumento da incidência das doenças crónicas e prolongadas,

do aumento da dependência física e/ou psíquica e da perda de autonomia e mobilidade (Andrade e Coelho, 2024), assiste-se a muitos casos que levam à institucionalização. Parece-nos relevante referir que a institucionalização não se deve apenas à necessidade de colmatar as carências sentidas pela família face à complexidade dos cuidados. Atualmente, deparamo-nos com pessoas idosas com famílias totalmente ausentes, idosos que podem apenas contar com o cônjuge, ou idosos completamente sós (Capucha, 2017). Entre 2001 e 2003, alguns teóricos alertaram-nos para a dificuldade dos idosos encontrarem na família os prestadores de cuidados que necessitavam, consequência de “processos como o das migrações, da diminuição da dimensão dos agregados domésticos, da multiplicação de modelos de organização familiar do decréscimo das famílias complexas, da crescente segmentação de esferas institucionais e das redes de sociabilidade, da crescente participação feminina no mercado de emprego” (Torres, 2001; Aboim e Wall, 2002; Guerreiro, 2003, p. 341 in Capucha, 2017).

Os agregados familiares envelhecidos (podendo destes fazer parte o casal idoso ou apenas um dos elementos), perante a ausência de familiares que os apoiem e com o estado de vulnerabilidade e dependência, vêm-se obrigados a sair das suas residências para instituições que lhes forneçam os cuidados necessários.

Acrescenta-se a ausência de rede familiar ou redes de solidariedade para situações de urgência, condições habitacionais frágeis, solidão, isolamento, complexidade dos cuidados devido ao elevado grau de dependência (Pimentel, 2001, in Pinto, 2013), conflitos familiares, dificuldade em contratar cuidadores formais que minimizem a sobrecarga do cuidador informal e procura de soluções que garantam uma melhor qualidade de vida ao idoso (Pinto, 2013).

Como corolário, as Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas, passam a ser o local onde as pessoas idosas com doenças complexas passam a fase final de vida e morrem (McVey, et al., 2013, in Silva, 2017). Ressalvando que muitas destas pessoas, por diversos motivos, recorrem aos serviços de urgência hospitalar, seguindo-se um período de internamento, e acabam não raras vezes por morrer no hospital.

Abordemos de seguida o que a prática, além dos estudos realizados, no diz quanto às fontes de sofrimento e com necessidade de intervenção, seja sob o olhar da pessoa idosa, da família e das equipas prestadoras de cuidados das ERPI's:

Residentes:

- Luto por filhos, cônjuge, amigos significativos e outros familiares com laços afetivos fortes;
- Sentimentos de inutilidade social e familiar “já não sirvo para nada, já não posso trabalhar, nem fazer nada!”; “peso dos anos”; “a morte esqueceu-se de mim”; “quem deveria morrer era eu, não a minha filha”; “estou cansada da vida”; *perda do sentido de vida/ propósito de vida*;
- Solidão; medos associados com as doenças e com as consequentes limitações;
- Afastamento do meio familiar e social; doenças com perda funcional progressiva, que deixam a pessoa numa dependência total de terceiros ao nível dos cuidados básicos de higiene, vestir/despir, locomoção de forma autónoma;
- Sentimento de abandono;
- Incapacidade para manter atividades que lhes eram prazerosas (a título de exemplo: *perda da visão e do controlo ao nível da motricidade fina que impossibilita o ler, o escrever, o realizar trabalhos minuciosos*);
- Dificuldade em gerir as mortes de outros residentes;
- Constatar o estado de fragilidade de outros residentes que os leva a vislumbrar um possível futuro neles mesmos; dificuldade em gerir o sofrimento observado em outros residentes;
- Consciência de que o lar “será a sua última morada”;
- Medo da dependência e de ser colocados de lado (*por já não poderem participar nas atividades realizadas*);
- Certeza de que nunca mais verão as suas casas;
- Não querer demonstrar à família que o tempo das visitas nunca é sentido como suficiente;
- Crença de ser uma sobrecarga financeira para as famílias;
- Incapacidade de compreender o porquê de estar num lar;
- Revolta para com a família por não ter informado que iriam para um lar;
- Expectativas de ser temporário que são defraudadas quando percebem que não é uma decisão temporária;
- Não lhes é dado espaço para manifestar vontades acerca do seu final de vida;

- Ocultação sobre a morte de familiares que os residentes interpretam como abandono dessa pessoa...

Familiares:

- Emoções intensas de impotência, frustração, culpa, tristeza, fracasso e abandono dos seus familiares;
- Sintomas de distress (stress negativo) após ou antes da visita, com elevado impacto na dinâmica familiar e social;
- Narrativas de culpabilização e medo de não vir a ser perdoado pela pessoa institucionalizada;
- Manifestações de revolta contra si próprio, por não ter outro tipo de resposta ou não poder cuidar;
- Dificuldade em dormir ou comer (ou fazê-lo em excesso) para gerir o distress da visita e da progressão da doença e perda de funcionalidade do familiar institucionalizado;
- Modificação dos hábitos de autocuidado, após a institucionalização;
- Dificuldades em delegar cuidados e confiar na equipa da ERPI;
- Inseguranças por não querer “estar sempre a chatear a equipa”;
- Medo de ser castigado por não cuidar dos seus pais, como era habitual na sua família. Evitar as visitas ou fazê-las por um curto período de tempo, devido a medos associados à reação da pessoa institucionalizada;
- Sentir-se obrigado ou pressionado a institucionalizar os pais por decisão de outros elementos da família (Duarte, 2024);
- Falta de acompanhamento no luto após a morte do residente;
- Solidão e ausência de validação das emoções sentidas, por parte da família, dos pares e das equipas;
- Medos associados ao julgamento...

Profissionais:

- Medos associados à morte;
 - Medo de se “afeiçoar” muito ao utente e não ser capaz de gerir o luto;
 - Não conseguir gerir emocionalmente os conflitos entre a equipa (*discordância de valores e formas de trato por parte de alguns colegas*);
 - Lutos dos utentes que são gatilhos dos lutos pessoais;
 - Desgaste físico, emocional e psicológico na sequência das exigências que os cuidados requerem (Duarte, 2024);
- Após a identificação das necessidades e as especificida-

des desta população, debruçemo-nos de seguida, especificamente, na intervenção psicológica como resposta ressaltando alguns exemplos do que é feito. O psicólogo especialista em cuidados paliativos, em contexto de ERPI, tem de ter bastante claro que o alvo da sua intervenção recai indiscutivelmente sob o residente, a sua família e os profissionais que acompanham e intervêm com ambos.

Assumindo que a articulação com a equipa clínica está feita e, como tal, garantida a gestão dos sintomas físicos, inclusive da dor/desconforto físico, passamos para a abordagem psicossocial, onde é fundamental elaborar um plano de intervenção que vise a diminuição do isolamento, sofrimento psicológico e espiritual. Importa igualmente envolver a equipa de animação para trabalhar e desenvolver atividades que tenham em vista o legado e o sentido de vida, o envolvimento com a comunidade, etc. É ainda papel do psicólogo recolher a história de vida da pessoa, identificar fontes de sofrimento e encontrar estratégias de diminuição das mesmas. Identificar quais as expectativas da pessoa relativamente à institucionalização, quem e por que motivos tomaram essa decisão, quais as expectativas face à equipa. Deve ainda realizar sessões de psicoeducação com a pessoa e com a família (ex.: orientação para tarefas de fim de vida; treino de comunicação; promoção de autocuidado; processos de luto), intervenções dirigidas à promoção da esperança e da dignidade; apoiar na gestão de más notícias e no ajuste de expectativas; auxiliar na resolução de conflitos familiares e tarefas pendentes; abordar as Diretivas Antecipadas de Vontade / Testamento vital / Procurador de Cuidados; auxiliar a pessoa a encontrar estratégias de adaptação à doença; facilitar a comunicação entre a pessoa e a equipa; desmistificar crenças erróneas associadas à doença, aos cuidados prestados e aos cuidados paliativos e respetivas intervenções; avaliar as necessidades e prestar apoio espiritual; reforçar os recursos internos da pessoa; empoderar a pessoa para tomar as suas decisões e auxiliar na comunicação quer à família, quer à equipa; implementar técnicas somático-sensoriais de manipulação e regulação emocional; criar grupos de apoio para residentes, que entre outros objetivos promovam a criação de laços e apoio mútuo entre os residentes; apoiar no processo de luto antecipatório e preparatório e facilitar os processos de despedida e a concretização das tarefas de fim de vida.

Nas pessoas que já não têm capacidade de comunicar verbalmente, conhecer o melhor possível a sua história de vida, interesses e o que a pessoa não tinha qualquer interesse ou não gostava (embora seja muitas vezes a visão da família ou da pessoa de referência, é a melhor forma que a equipa tem de garantir que não sujeita a pessoa a situações ou intervenções que a mesma não desejaria). Deve também promover ações de bem-estar emocional e espiritualidade, com música, sessões de leitura e estimulação sensorial; garantir a escuta ativa, humanização, facilitar a expressão emocional com os recursos que a pessoa ainda tenha disponíveis, identificar evidências de dor ou desconforto e promover ações que incluam a família.

No que diz respeito à família, é importante identificar quais as necessidades desta e quais as suas dificuldades; avaliar o impacto da institucionalização na família; identificar os recursos internos e a capacidade de gestão e regulação emocional face ao declínio da pessoa institucionalizada; capacitar com técnicas de comunicação; desmistificar crenças erróneas face aos cuidados paliativos e às necessidades paliativas anteriormente identificadas; potenciar e promover o envolvimento da família e da equipa de forma positiva e integrativa; facilitar a despedida e o apoio no luto.

Relativamente às equipas, desenvolver ações de sensibilização e formação para as equipas; implementar ações de prevenção de *burnout* e promoção do autocuidado nas equipas, com intenção de intervenção nas síndromes de fadiga de compaixão; prestar acompanhamento individual, quando visível o impacto emocional nestas; facilitar a despedida; dar apoio no luto e promover ações que facilitem e potenciem a relação entre a pessoa e a equipa, permitindo assim uma melhor adesão aos cuidados e intervenções.

Por fim, concluímos que, em última análise, as ERPI's permitem-nos antecipar e melhorar a qualidade da vida e do morrer, uma vez que muitos dos residentes são institucionalizados em fases precoces de algumas doenças e permitem às equipas garantir que, quando já não for capaz de decidir por si, a pessoa está numa fase de paz e plenitude que lhe permite uma boa morte e um luto sadio nos familiares e nas equipas.

As dimensões não assistenciais da EAPS

No contexto do plano de ação da equipa, são ainda objetivos não assistenciais a atividade formativa ao nível pré-graduado e pós-graduado, bem como a realização de investigação científica e a sua divulgação. A EAPS do ISJD tem sustentado e maximizado estes pontos, ao longo dos últimos anos, sendo atualmente um parceiro formativo consistente, nas seguintes valências e entidades:

Formação Pré-Graduada:

- Aulas sobre Serviço Social em cuidados paliativos na licenciatura em Serviço Social da Universidade Católica Portuguesa e do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas;
- Cursos básicos de cuidados paliativos com diversas entidades, nomeadamente: ULS São José, ULS Loures Odiveelas, ULS Lisboa Oeiras, IPOFG, Comissão de Internos de MGF da ARS Lisboa e Vale do Tejo, e ULS Almada-Seixal (de novo este ano);
- Formação de voluntários em cuidados paliativos nos módulos de Espiritualidade e Comunicação e Relação de Ajuda da Cruz Vermelha Portuguesa – Delegação Faro-Loulé.

Formação Pós-Graduada:

- Módulos de Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos com a Liga Portuguesa Contra o Cancro, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos;
- Curso de Intervenção Psicossocial e Espiritual em Cuidados Paliativos do Instituto Politécnico de Leiria, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos;
- Curso de Espiritualidade em Cuidados Paliativos do Grupo de Espiritualidade em Cuidados Paliativos da APCP;
- Módulo de Cuidados Paliativos no Mestrado Integrado de Psicologia Clínica da Saúde da Universidade de Trás-os-Montes e da Universidade da Beira Interior;
- Aula sobre Comunicação e Marketing no Mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Aulas sobre Sofrimento e Relação de Ajuda no curso de Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa;
- Participação como palestrantes convidados em congressos nacionais da Sociedade Portuguesa de Oncologia e da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, nas áreas da co-

municação e relação de ajuda, tomada de decisões bioéticas em fim de vida, e avaliação e intervenção no sofrimento existencial em fim de vida.

Ao nível da investigação e sua divulgação, de forma progressiva, a EAPS do ISJD tem vindo a participar com trabalhos vários em todas as Jornadas e Congressos Nacionais da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, desde o ano de 2019, bem como em todos os eventos de outras entidades/sociedades científicas que se debruçam sobre a temática dos cuidados paliativos.

Desde 2019, participamos anualmente nas Jornadas de Investigação da *European Association of Palliative Care* e ainda no *World Congress of Palliative Care* ou ainda no *Grief and Bereavement World Congress*, com comunicações orais ou pósteres (mais de 15 comunicações orais nacionais, 3 internacionais, mais de 10 pósteres nacionais e 6 internacionais).

Esta dimensão do nosso trabalho, consistente e laboriosa, permite uma sustentabilidade da EAPS, seja ao nível da relação com a academia, seja ao nível da necessidade de definição de linhas de investigação, para que de forma sólida e sequencial consigamos apresentar resultados dos diversos estudos de coorte, retrospectivos ou prospetivos, ou até mesmo da identificação de oportunidade de case reports que consideramos dignos de apresentação e discussão em con-

gressos, face à experiência da equipa e ao contexto académico associado e que muitas vezes acabam por envolver outras entidades, dando assim corpo à investigação multicêntrica.

Um último aspeto enquadrado neste vetor não assistencial passa pela garantia de financiamento para formação profissional constante, nos domínios de interesse dos colaboradores e em áreas específicas, mas complementares, que vão desde cursos breves a semanas de estágio em unidades e equipas internacionais, ou até mesmo a cursos pós graduados, o que demonstra o compromisso da equipa nesta aposta individual e coletiva, sob uma liderança dedicada e centrada nas pessoas e no seu potencial de crescimento e estimulação a novas áreas do saber.

Dados atividade assistencial

Os dados apresentados referem-se ao volume de consultas, desde o início do programa, realizadas a novos doentes (n=4440), e respetivo seguimento (n=18744), bem como quanto a novos familiares (n=5133) e seu seguimento em visita/sessão subsequente (n=12697).

Quanto à consulta de luto, registamos novos enlutados que nunca havíamos acompanhado previamente (n=225) e seguimento em consulta de luto (n=3777), sendo mantida esta consulta enquanto persiste sintomatologia aguda ou reveladora de perturbação de luto prolongado ou compli-

| Ano | Doentes | | Familiares | | Luto | |
|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| | Novos | Seguimentos | Novos | Seguimentos | Novos | Seguimentos |
| | Individuais | | Individuais | | Individuais | |
| 2019 | 709 | 1573 | 931 | 1498 | 32 | 179 |
| 2020 | 611 | 2673 | 684 | 1901 | 21 | 448 |
| 2021 | 738 | 3342 | 851 | 2572 | 39 | 828 |
| 2022 | 795 | 3294 | 831 | 2094 | 42 | 705 |
| 2023 | 853 | 4072 | 1010 | 2462 | 52 | 859 |
| 2024 | 734 | 3790 | 826 | 2170 | 39 | 758 |
| Total | 4440 | 18744 | 5133 | 12697 | 225 | 3777 |

Tab. 1: Dados Atividade Assistencial por ano

cado, de acordo com a norma da DGS e da CID XI/DSM V-Revisto.

Na fase atual, encontramos-nos em desenvolvimento de grupos de apoio e intervenção ao nível das ERPI, com especial ênfase nos profissionais que as compõem – dimensão do luto – e ao nível dos residentes, com pendor de intervenção psicológica, seja na preparação e gestão da doença e do fim de vida, seja na gestão dos processos de perda de outros residentes que, na essência, eram não bastas vezes a sua família direta.

Em conclusão

A Equipa de Apoio Psicossocial e Espiritual do ISJD orgulha-se do trabalho realizado, sobretudo pela forma como este projeto se revestiu de um desafio maior desde a sua origem: esta é uma equipa que necessitou afirmar a sua presença junto das entidades recetoras, vencer barreiras de integração e desenvolver laços de proximidade, reforçando o trabalho de equipa e dando sustentação aos pressupostos que levaram à sua constituição. Aqui cabe também reconhecer e agradecer o papel das diferentes equipas internas do ISJD, que desde a direção do ISJD-Lisboa, aos diferentes departamentos internos da Sede têm contribuído para o sucesso deste projeto e colaboram sempre que solicitado para o melhor desempenho da equipa.

Neste domínio, a EAPS e o ISJD têm granjeado um reconhecimento pelos pares, fora de portas, indo ao encontro nas periferias, da vulnerabilidade e do sofrimento humano, no contexto de uma doença ameaçadora ou em processo de final de vida, intervindo de forma compassiva e hospitaleira, corporalizando o estilo assistencial e carismático do modelo joandeíno, além dos paradigmas científicos que servem de substrato à intervenção e avaliação psicossocial e espiritual em cuidados paliativos.

Estamos gratos aos milhares de doentes e familiares que nos têm proporcionado uma aprendizagem diária, enriquecedora e facilitadora do processo de crescimento, consolidação e vivência espiritual da equipa e das suas necessidades, permitindo-nos, com dedicação, muito empenho e humildade, um nível de crescimento pessoal e profissional que se tem revelado transformador. ■

Bibliografia

- Aguirre de Cárcer, A., Munuera, M. P., Lluch, J., & Gómez-Batiste, X. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas - Intervención social. Obra social “la Caixa”.
- Andrade, A.M.D. & Coelho, S.P.F. (2024). Caracterização das necessidades em cuidados paliativos em estruturas residenciais para pessoas idosas: um estudo exploratório. RIAGE - Revista Ibero-Americana De Gerontologia, 5. <https://doi.org/10.61415/riage.225>
- Capucha, L. (2017). Envelhecimento e políticas sociais: novos desafios aos sistemas de proteção: proteção contra o “risco de velhice”: que risco?. Sociologia: Revista Da Faculdade De Letras Da Universidade Do Porto, 15. Disponível em: <https://ojs.letras.up.pt/index.php/Sociologia/article/view/2396>
- 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.
- Comissão Geral de Pastoral da Saúde. 2012. A Pastoral Segundo o estilo de São João de Deus. Roma.
- Connor, S. R. & Bermedo, M. C. S. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. In: Alliance, W. P. C. (ed.). Pág. 34-44.
- DGS (2019). Norma 003/2019. Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos. Departamento da Qualidade na Saúde.
- Gonçalves, E., Teixeira, F., Silva, R., Salazar, H., Reigada, C. (2017). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos – Biénio 2017-2018. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. ACSS, Ministério da Saúde, Lisboa.
- Donoso, M. P. y Saldía. (2015). Trabajo social en cuidados paliativos. In Monografía SECPAL. Madrid.
- Duarte, S. (2024). E quando temos que institucionalizar os nossos pais? Disponível em: <https://catarinalucas.pt/luto/institucionalizar-os-pais/>
- Duarte, S. (2024). Respirações interiores numa ERPI. Disponível em: <https://www.sociedadejusta.pt/socialworkers/respiracoes-internas-numa-erpi-reflexao/>
- Feldstein, A. (2024). Psychosocial intervention in palliative care: What do psychologists need to know. Review Article. Journal of Health Psychology, Vol. 29, pp 707-720.
- Gómez-Batiste, X., Novellas, J., Lasmarías, C., Berna, Agnès. (2017). MANUAL DE ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS: ASPECTOS CLÍNICOS. Fundación Bancaria “la Caixa”, Barcelona.
- Hughes, S., Firth P., Oliviere D. Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 2. European Journal of palliative Care 2015 (22.1) <https://eapcnet.wordpress.com/tag/eapc-white-paper-core-competencies-for-palliative-care-social-workers-in-europe>
- Miovic M., Block S. (2007) Psychiatric disorders in advanced cancer. Cancer 110(8): 1665-1676.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., Novellas, A., & Pereira, J. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos / Family Support in Palliative Care. Textos & Contextos (Porto Alegre), 13(1), 159.
- Silva, M. (2017). Idosos em fase final de vida num lar. Escola superior de enfermagem do porto. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/21105/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20mestrado_%20Marina%20Silva_%20ep6277.pdf
- Simões, A. (2013). Cuidados em Fim de Vida em Lares de Idosos. Revisão Sistemática da Literatura. Pensar Enfermagem Vol. 17 N.º 1
- Payás, A. 2010. Las tareas del duelo: Psicoterapia de Duelo desde un modelo Integrativo Relacional. Ed Paidós, Barcelona
- Pinto, D.C.V. (2013). Por que vão os idosos para lares? Determinantes no internamento de pessoas maiores de 65 anos em instituições de longa permanência. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa. Disponível em: https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/6622/1/Dora%20Pinto_Disserta%C3%A7%C3%A3o%20para%20obten%C3%A7%C3%A3o%20de%20grau%20de%20Mestre_Vers%C3%A3o%20Final.pdf
- SECPAL. (2014). Espiritualidad en Clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Ed.: Benito, E. & Barbero, J & Dones M.. Punto Gráfico. Madrid.
- Van den Block L., Albers G., Pereira S., Pasman R., Onwuteaka-Philipsen B., Deliens L.. (2015). Palliative care for older people: a public health perspective. UK: Oxford University Press.



Viver o presente *a caminho da despedida*

Margarida Cordo
Psicóloga Clínica

Por mais prosaico que se mostre, todos temos duas condições em comum desde que nascemos – iremos morrer sem saber quando e nada levaremos daqui. Outras incertezas também nos afetam, mas são diferentes entre uns e outros de nós. Diz isto respeito ao que deixamos para trás: saudade; memória de sabedorias; bens materiais que podem desencadear zangas ou momentos hilariantes na escolha de objetos mais pessoais com valor simbólico, afetivo ou patrimonial. Enfim, destes últimos cenários, nada é realmente certo.

Com um começo de artigo assim até parece que vamos falar de morte, mas não. Vamos mesmo falar de prosseguir até ao fim desta etapa, a única que conhecemos e à qual se convencionou chamar existência humana.

Os cuidados paliativos representam um capítulo singular na jornada que temos por aqui, um tempo em que a consciência da finitude se torna mais presente, mas no qual a chama da vivência plena ainda arde. Nesse período, a perceção do paciente volta-se para o presente, para onde deveria ter-se voltado sempre; para a busca de um continuar sem sofrimento, com dignidade e com a melhor qualidade de vida possível. É um tempo intenso, em que cada momento se reveste de unicidade. É um tempo real em que o cuidado recebido, a palavra escutada e proferida, quando ainda é possível, ganham uma relevância ímpar. É a arte de viver o agora naquele instante de quase despedida, de saborear cada pedaço como se fosse o mais interessante, de encontrar beleza e significado, mesmo diante da sombra do desconhecido que está perto, por maior que seja a fé que se possui.

Mas o que significa essa “despedida da vida com gosto por viver”? É a busca por uma paz interior; pela serenidade que

permite apreciar as pequenas alegrias do dia a dia e da hora a hora; pelos laços afetivos; pela beleza da natureza, ainda que esta só perdure em registos de memória porque já não pode ser saboreada ao ar livre. É a aceitação da finitude, não como um fim, mas como parte integrante desta mais ou menos longa jornada e como tempo de passagem para outra etapa da qual ignoramos quase tudo, mas com a qual sonhamos em ambição de tranquilidade e paz. Nesse processo, os arrependimentos e as eventuais culpas podem emergir como fantasmas do passado.

Alguns estudos feitos por membros de equipas que trabalham ou trabalharam em unidades desta natureza, nomeadamente Elisabeth Kubler-Ross, indicam que os maiores arrependimentos predominantes na reta final deste aqui são, grosso modo, o facto de não se ter tido a coragem de viver uma vida fiel a si mesmo (mas à vida que os outros esperavam de si); de se ter trabalhado demais; de não se ter tido coragem de exprimir os seus sentimentos; de não se ter dado mais atenção aos amigos; de não se ter permitido ser mais feliz.

A relação com o passado transforma-se. As memórias tornam-se mais vívidas, os momentos marcantes ganham nova dimensão. É um tempo de reflexão, de resignificação da própria história, de busca por reconciliação e por perdão.

Em unidades de saúde ou no domicílio, os cuidados paliativos não se resumem a amenizar a dor física. Eles abrangem o cuidado integral do ser humano, noutras dimensões como a emocional, a social e a espiritual. São o acolhimento, o respeito pela autonomia possível do paciente, a garantia de que os seus desejos e valores são verdadeiramente respeitados, sem esquecer os seus entes mais queridos. ■



ORDEM HOSPITALEIRA DE
S. JOÃO DE DEUS
PROVÍNCIA PORTUGUESA

Contactos

Rua São Tomás de Aquino, 20
1600-871 Lisboa
(+351) 217 213 300*
sede@isjd.pt
www.isjd.pt

Instituto S. João de Deus

Rua São Tomás de Aquino, 20
1600-871 Lisboa
(+351) 217 213 300*
sede@isjd.pt

Museu S. João de Deus

Estrada do Telhal, 55
2725-588 Mem Martins
(+351) 219 179 200*
museu@isjd.pt

Residência S. João de Deus

Rua São João de Deus, 6
2495-456 Fátima
(+351) 249 534 627*
irmaos.fatima@isjd.pt

Fundação S. João de Deus

Av. Júlio Dinis, 23 – 1.º Esq.
1050-130 Lisboa
(+351) 968 529 268**
lisboa@fsjd.pt
www.fsjd.pt

Missão em Timor-Leste

Irmãos de S. João de Deus
Caixa Postal 100
88001 Dili – Timor-Leste
(+351) 00 670 725 7859***
irmaos.timor@isjd.pt

Unidades de Saúde do Instituto S. João de Deus

ISJD–Telhal

Estrada do Telhal, 55
2725-588 Mem Martins
(+351) 219 179 200*
cst.telhal@isjd.pt

ISJD–Funchal

Caminho do Trapiche, s/n
Santo António
Caixa Postal 4376
9020-126 Funchal
(+351) 291 741 032*
cssjd.funchal@isjd.pt

ISJD–Angra do Heroísmo

Rua Dr. Aníbal Bettencourt, s/n
Caixa Postal 1102
9701-902 Angra do Heroísmo
(+351) 295 204 330*
cssr.angra@isjd.pt

ISJD–Barcelos

Av. Paulo Felisberto, 205
4750-783 Barcelos
(+351) 253 808 210*
cssjd.barcelos@isjd.pt

ISJD–Ponta Delgada

Rua de São João de Deus, s/n
Caixa Postal 155
9501-902 Ponta Delgada
(+351) 296 201 600*
cssm.pdelgada@isjd.pt

ISJD–Montemor-o-Novo

Rua de Avis, 89
7050-089 Montemor-o-Novo
(+351) 266 898 040*
hospital.montemor@isjd.pt

ISJD–Areias de Vilar

Largo São João de Deus, 1
4755-044 Areias de Vilar
(+351) 253 919 000*
cssj.vilar@isjd.pt

ISJD–Gelfa

Rua da Gelfa, s/n
4910-012 Âncora
258 915 395
usgelfa@isjd.pt

ISJD–Melgaço


Rua Fonte da Vila, s/n
4960-546 Melgaço
251 418 312
usmd.melgaco@isjd.pt

ISJD–Lisboa

Rua São Tomás de Aquino, 20
1600-871 Lisboa
(+351) 217 213 300*
csja@isjd.pt

ISJD–Carnaxide

Avenida João Paulo II, 29
2790-249 Carnaxide
211 147 700
geral.carnaxide@isjd.pt



**FAÇA O
IRS COM O
CORACÃO:
PENSE NA
SAÚDE MENTAL**

CONSIGNE O SEU IRS À
FUNDAÇÃO S. JOÃO DE DEUS
507 807 987

SAIBA MAIS EM:

WWW.IRS.FSJD.PT

ESTE ANO JÁ PODE DOAR 1% DO SEU IRS
E APOIAR A 100% A SAÚDE MENTAL
CONSIGNAR O SEU **IRS** NÃO LHE CUSTA NADA
A SUA DOAÇÃO APOIARÁ PROJECTOS DE SAÚDE MENTAL