

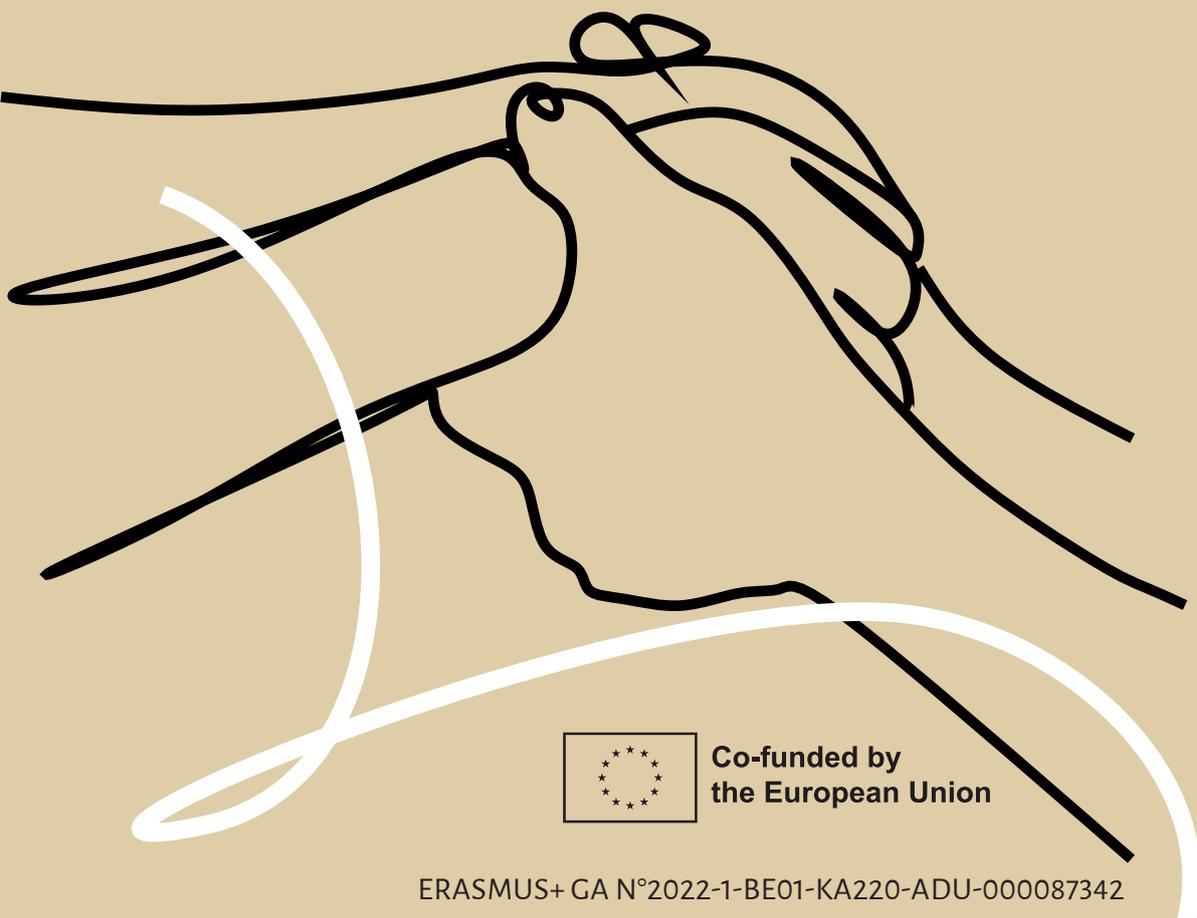
Anexo

2



UM GUIA PARA UMA ANTECIPAÇÃO
CONSCIENTE DO FIM DE VIDA

BOAS PRÁTICAS
E FERRAMENTAS
EXISTENTES



Co-funded by
the European Union

ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342





O presente documento foi desenvolvido pela parceria Erasmus+ Hold my Hand (Segura a minha Mão):

- Anziani e non solo scs – IT
- Elderberry – SWE
- Santa Casa da Misericórdia de Lisboa - PT
- Unessa (Coordenadora) - BE

O desenvolvimento do presente documento foi coordenado pela Anziani e non solo (progetti@anzianienonsolo.it)

O presente documento é distribuído sob uma licença da Creative Commons – siga os seus termos se pretender partilhar ou adaptar este material.

Isenção de Responsabilidade: O Hold My Hand - ERASMUS+ GA N° 2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342 é financiado pela União Europeia. Não obstante, as visões e opiniões expressas são apenas as do(s) autor(es) e não refletem necessariamente as visões e opiniões da União Europeia ou da Agência de Execução Europeia da Educação e da Cultura (EACEA), isentando-se a União Europeia e a EACEA de qualquer responsabilidade pelas mesmas.



I. Índice

1. Índice	2
2. Introdução e metodologia	3
3. Síntese dos resultados de investigação	4
4. Descrições detalhadas das boas práticas obtidas.....	5
1. Como redigir as suas diretivas antecipadas	6
2. O projeto “A Conversa”	8
3. Terapia da dignidade nos cuidados em fim de vida	10
4. O Projeto de Antecipação de Vida e Cuidados (PAVS) e os seus apoios	12
5. AVD	15
6. E depois de mim... Instruções para os meus familiares	17
7. Crianças e funerais	19
8. Tutoriais para Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Pediátricos	21
9. Diretiva Avançada de Cuidados de Saúde (DAV).....	23
10. Morrer importa	25
11. Livro de vida	27
12. Döstädning – Limpeza antes da morte	29
13. Questões H.O.P.E.	31
14. A sua folha de planeamento de testamento.....	33
15. Funeral e votos de despedida	35
16. O Questionário de Necessidades Espirituais.....	37
17. Legados de uma Vida: Questões para Revisão de Vida.....	39
18. O meu folheto de vida.....	41
4. Conclusões.....	43



2. Introdução e metodologia

O projeto “Hold my hand – HMH” é financiado sob o Programa Erasmus+ e é implementado em quatro países: Bélgica, Itália, Suécia e Portugal. O projeto visa partilhar, discutir e educar sobre assuntos conectados com o planeamento antecipado nos cuidados em fim de vida.

O primeiro resultado do projeto, “Guia Síntese de Experiência” visa recolher informação sobre a situação legal atual em países parceiros, boas práticas e ferramentas que possam ser adicionalmente exploradas no projeto, visando ainda identificar necessidades de formação neste âmbito.

Mais especificamente, a tarefa nº 2 concerne a identificação e a partilha de materiais / ferramentas relacionados com os temas de apoio e consciencialização da antecipação dos cuidados em fim de vida disponíveis em países parceiros.

Para alcançar este objetivo, a parceria adotou a seguinte metodologia:

- A ANS, como líder desta tarefa, desenvolveu um guia metodológico para identificar e descrever cada prática;
- Cada organização parceira realizou um trabalho de investigação, visando identificar, no mínimo, três boas / promissoras / melhores práticas¹ referentes a ferramentas de consciencialização e/ou educativas direcionadas para a população geral, com o objetivo de informar sobre a antecipação dos cuidados em fim de vida e descrevê-las em conformidade com um modelo comum.
- As definições adotadas foram as seguintes:

Prática promissora²: uma intervenção é considerada uma Prática Promissora quando existem provas suficientes de que esta é comprovadamente eficiente a alcançar um objetivo ou resultado específico, consistente com as metas e objetivos da atividade ou programa.

Boa prática³: estratégias, abordagens e/ou atividades que demonstraram ser, através de investigação e avaliação, eficientes, efetivas, sustentáveis e/ou transferíveis e conduzir fiavelmente ao resultado desejado.

Melhor prática⁴: uma intervenção, método ou técnica que consistentemente demonstrou ser eficiente através da investigação científica mais rigorosa (especialmente realizada por investigadores independentes) e que foi replicada em vários casos ou exemplos.

- A ANS sintetizou os resultados da investigação num relatório síntese.

¹ <https://www.homelesshub.ca/solutions/best-promising-and-emerging-practices>

² <https://www.homelesshub.ca/solutions/best-promising-and-emerging-practices>

³ https://ec.europa.eu/migrant-integration/page/what-are-good-practices_en

⁴ <https://www.homelesshub.ca/solutions/best-promising-and-emerging-practices>



3. Síntese dos resultados de investigação

Em geral, 16 ferramentas foram identificadas e descritas pelos parceiros.

Embora seja frequente as ferramentas selecionadas abordarem diferentes objetivos em simultâneo, procuramos classificá-las consoante as seguintes **finalidades principais**:

- Fornecer informação para leigos sobre a legislação em vigor no país em questão relativamente ao planeamento antecipado de cuidados (práticas nº 1 - 2 - 18)
- Apoiar os indivíduos na autorreflexão sobre os seus desejos e disposições de cuidados em fim de vida, discutindo-os com os familiares (práticas nº 2 - 4 - 5 - 10 -11 -12 - 13 - 14 - 15 - 16 - 17 - 18)
- Apoiar os indivíduos nas suas escolhas informadas sobre as preferências de cuidados em fim de vida e na sua redução a escrito para utilização pelos cuidadores (práticas nº 3 -6 - 9 - 18)
- Apoiar os familiares na preparação para o falecimento de um ente querido (práticas nº 7 - 8 - 10)

Quanto à **temática**, as práticas abrangem os seguintes temas:

- Antecipar os cuidados em fim de vida (práticas nº 1 - 4 - 5 - 9 - 10 - 18)
- Antecipar questões práticas relacionadas com o fim de vida (práticas nº 11 - 12 - 18)
- Planeamento patrimonial (práticas nº 6 - 14)
- Falar sobre a morte com entes queridos (práticas nº 2 - 4 - 5 - 10)
- Luto antecipatório e luto de pessoas vivas (práticas nº 8 - 10)
- Funerais (práticas nº 7 - 15)
- Dignidade, empatia e humildade (práticas nº 2 - 3)
- Questões espirituais e filosóficas relacionadas com o fim de vida (práticas nº 13 - 16 - 17)

Estas experiências baseiam-se em diferentes meios, tais como vídeos, folhetos / brochuras, cartões, cadernos para preencher online ou em papel.

Os autores das ferramentas são, maioritariamente, ONGs, organizações profissionais ou profissionais de saúde.

Embora não tenha sido este o objetivo da nossa investigação, resulta de interesse mencionar que, durante o processo de investigação, os parceiros depararam-se com o conceito de “mã prática”, ou seja comportamentos que são repetidamente adotados, embora não ofereçam resultados positivos.



4 Descrições detalhadas das boas práticas obtidas



1. Como redigir as suas diretivas antecipadas

Título	“Maramao perché sei morto?” [Tradução literal: Maramao, porque morreste? – é o título de uma famosa canção italiana de 1939 de Trio Lescano. A letra fala sobre uns gatinhos desesperados com a morte de Maramao, um gato pelo qual estavam apaixonados, e que se perguntam como tal pode acontecer a uma personagem que tinha tudo para ter uma vida confortável.] Subtítulo: Como redigir as suas diretivas antecipadas
Localização	Itália
Organização(ões)	Associazione Luca Coscioni
Website	https://www.youtube.com/watch?v=ePyxL_7xRaY
Língua(s) disponível(eis)	Italiano, com legendas traduzidas automaticamente pelo Youtube
Data de desenvolvimento	Janeiro de 2023
Tipo de ferramenta	Digital
Finalidade	Consciencialização / informação
Tema(s) abordado(s)	<ul style="list-style-type: none">✓ o que é a antecipação dos cuidados em fim de vida✓ porque é importante pensar antecipadamente nos seus cuidados em fim de vida✓ qual a legislação em vigor✓ quais são os procedimentos para formalizar o seu testamento de cuidados em fim de vida✓ que tipo de escolhas pode fazer antecipadamente
Visão geral	<p>Um vídeo que ilustra a importância dos testamentos vitais e oferece toda a informação para o poder fazer imediatamente.</p> <p>“Avô, acha que vai morrer?”. Com esta pergunta, uma menina, partindo da experiência da morte do seu gato, envolve o avô na questão do testamento vital e explica-lhe, de modo ligeiro e delicado, a importância de poder expressar antecipadamente as suas escolhas relativas a tratamentos de saúde, de modo a evitar que outros, como ela, tenham de decidir por ele.</p> <p>Um vídeo animado, simples e claro, e uma campanha de comunicação social para explicar aos cidadãos o que é um testamento vital, como o fazer e onde o registar.</p>



Motivos para escolher esta prática	<p>Este pequeno vídeo animado (de quatro minutos) explica, em termos simples, o que é uma diretiva antecipada, porque é importante, quais as suas vantagens e como pode ser implementada em conformidade com a lei italiana.</p> <p>É colorido e alegre, em termos de música e tom, e um ator popular dá voz à personagem do avô, tornando-a assim reconhecível para o público.</p> <p>Sugere ainda uma maneira de introduzir o assunto com familiares (conectando-o à morte de um animal de estimação).</p>
Impacto	Até ao momento, a ferramenta registou 9.732 visualizações.
Transferibilidade	Embora se refira especificamente ao enquadramento jurídico italiano, a ferramenta é transferível relativamente às secções nas quais se sublinha a importância de poder escolher que cuidados desejamos receber e como queremos ser acompanhados até à morte.
Informações adicionais	-
Contactos para informações adicionais	<p>https://www.associazionelucacoscioni.it/</p> <p>info@associazionelucacoscioni.it</p>



2. O projeto “A Conversa”

Título	O projeto “A Conversa” - O seu Guia de Iniciação de Conversa
Localização	E.U.A.
Organização(ões)	Instituto para a Melhoria dos Cuidados de Saúde
Website	https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2020/12/ConversationStarterGuide.pdf
Língua(s) disponível(eis)	Inglês, Espanhol, Chinês
Data de desenvolvimento	2021
Tipo de ferramenta	Digital
Finalidade	<ul style="list-style-type: none">✓ Formulário / modelo✓ Ferramentas de autorreflexão✓ Diretrizes (“como fazer”)
Tema(s) abordado(s)	Se e como abordar este tema com os seus entes queridos
Visão geral	<p>Este folheto é o primeiro de uma série de recursos dedicados a ajudar os indivíduos a conversar com as pessoas que lhe são importantes sobre os seus desejos de cuidados em final de vida.</p> <p>Sugere questões e sugestões para conversa:</p> <ul style="list-style-type: none">• O que importa para si na vida• Como prefere abordar o assunto dos cuidados de saúde, agora ou quando se aproximar do fim de vida• Identificar com quem e em que contexto gostaria de começar uma conversa• Sugestões sobre como começar a conversa e temas que podem ser abordados
Motivos para escolher esta prática	Começar uma conversa sobre os cuidados em fim de vida e sobre a morte costuma ser difícil e, de certo modo, embaraçoso. Poderá ser útil receber apoio na preparação e no início de tal conversa.



	<p>A ferramenta é muito prática, oferece instruções passo a passo, formulários para preencher, pode ser impressa ou preenchida online e contém referências a outras ferramentas semelhantes focadas em assuntos como a nomeação de um procurador de cuidados de saúde ou a preparação de um testamento vital.</p>
Impacto	<p>Mais de 600.000 pessoas, de todos os 50 estados e mais de 160 países, descarregaram o Guia de Iniciação de Conversa.</p> <p>Mais de 1.800.000 pessoas visitaram o website do Projeto “A Conversa” desde o seu lançamento em 2012.</p>
Transferibilidade	<p>Esta ferramenta não faz qualquer referência ao contexto específico dos E.U.A., sendo assim altamente transferível. Adicionalmente, é muito simples, uma vez que não contém referências a tratamentos / procedimentos médicos ou de cuidados específicos.</p> <p>A combinação de questões de autorreflexão com sugestões para conversa torna-a muito prática e útil para alguém que pretenda preparar-se para escrever as suas próprias diretivas antecipadas.</p>
Informações adicionais	-
Contactos para informações adicionais	<p>conversationproject@IHI.org</p> <p>https://theconversationproject.org/</p>



3. Terapia da dignidade nos cuidados em fim de vida

Título	Terapia da dignidade no fim de vida
Localização	Canadá
Organização(ões)	Dignity in Care (Dignidade nos Cuidados)
Website	https://www.dignityincare.ca/en/dignity-therapy-at-end-of-life.html
Língua(s) disponível(eis)	Inglês
Data de desenvolvimento	Informação não disponível
Tipo de ferramenta	Digital
Finalidade	Intervenção
Tema(s) abordado(s)	Se e como abordar este tema com os seus entes queridos
Visão geral	<p>A Teoria da Dignidade foi desenvolvida pelo Dr. Harvey Max Chochinov para ajudar as pessoas a lidar com o final eminente das suas vidas.</p> <p>Esta breve intervenção pode ajudar a preservar o sentimento de dignidade do paciente moribundo ao abordar as fontes de angústia psicossocial e existencial. Oferece aos pacientes a oportunidade de registar os aspetos significativos das suas vidas e deixar algo que possa beneficiar os seus entes queridos no futuro.</p> <p>A Terapia da Dignidade (TD) é uma psicoterapia breve, individualizada e narrativa, desenvolvida para reduzir a angústia psicossocial e existencial e para promover a dignidade, o significado e a esperança nos pacientes em fim de vida. Durante uma sessão de 30 a 60 minutos, o terapeuta faz uma série de perguntas de resposta livre que encorajam o paciente a falar sobre a sua vida e sobre o que mais importa para si. A conversa é gravada, transcrita, editada e devolvida nos dias seguintes ao paciente, que tem a oportunidade de ler a transcrição e fazer alterações antes de se produzir uma versão final. Muitos escolhem partilhar o documento com familiares e amigos.</p>



Motivos para escolher esta prática	Esta é uma intervenção psicoterapêutica e, como tal, pode apenas ser implementada por profissionais qualificados. Por outro lado, a abordagem na qual se baseia pode ser útil para finalidades do projeto HMM, uma vez que integra uma reflexão sobre como uma pessoa deseja ser tratada e acompanhada no fim de vida, com a oportunidade de pensar no seu legado e, em última análise, sustentando um sentimento de significado, objetivos e autovalorização.
Impacto	O primeiro ensaio clínico que utiliza a Terapia da Dignidade afirmou o valor deste método para os pacientes e para as famílias. Por exemplo, 91% dos pacientes declarou estar satisfeito ou muito satisfeito; 86% considerou-o útil ou muito útil. Mais dados disponíveis em: https://www.dignityincare.ca/en/dignity-therapy-at-end-of-life.html
Transferibilidade	Esta é uma intervenção psicoterapêutica e, como tal, pode apenas ser implementada por profissionais qualificados. Atualmente, é aplicada internacionalmente e, deste modo, podem encontrar-se profissionais desta terapia em vários países.
Informações adicionais	-
Contactos para informações adicionais	dignityincare@umanitoba.ca https://www.dignityincare.ca/en/



4. O Projeto de Antecipação de Vida e Cuidados (PAVS) e os seus apoios

Título	<i>Le Projet anticipé de vie et de soins (PAVS) et ses supports</i> O Projeto de Antecipação de Vida e Cuidados (PAVS) e os seus apoios
Localização	Bélgica
Organização(ões)	UNESSA
Website	http://unessa.be/Homepage/Projets/PSPA-(1)/PSPA-Documentation.aspx
Língua(s) disponível(eis)	Francês
Data de desenvolvimento	2021
Tipo de ferramenta	<ul style="list-style-type: none">✓ Digital✓ Em papel✓ Vídeos
Finalidade	<ul style="list-style-type: none">✓ Consciencialização / informação✓ Formulário / modelo✓ Ferramentas de autorreflexão
Tema(s) abordado(s)	<ul style="list-style-type: none">✓ que tipo de escolhas pode fazer antecipadamente✓ se e como abordar este tema com os seus entes queridos
Visão geral	<p>O Projeto de Antecipação de Vida e Cuidados (PAVS) foi desenvolvido pela UNESSA, a federação de acolhimento, acompanhamento, apoio e assistência a pessoas.</p> <p>O PAVS adota a essência do Projeto de Cuidados Antecipatórios Personalizados (PSPA) criado pela Pallium, a Plataforma de Cuidados Paliativos da Walloon Brabant. O PSPA é um “processo no qual uma pessoa, após consultar os seus familiares e cuidadores, formula, antecipadamente, objetivos e escolhas sobre como deseja ser tratada se já não for capaz de tratar de si mesma”. Este processo pode conduzir a diretivas antecipadas.</p> <p>O PAVS contém as informações essenciais do projeto terapêutico numa folha frente e verso. Esta folha destina-se a ser uma ferramenta para a transmissão de informação entre instituições, entre centros de cuidados. Em todas as circunstâncias, e caso o utente não seja capaz de se exprimir, esta ferramenta permite ao</p>



	<p>peçoal de enfermagem assegurar um acompanhamento, entre outros, em consonância com as suas convicções do utente.</p> <p>Estas ferramentas não devem ser consideradas documentos administrativos <i>sensu stricto</i> e devem permitir o diálogo entre o paciente, os seus familiares e os seus cuidadores.</p> <p>Uma situação nunca é permanente, mas está em constante evolução. Um desejo atual pode mudar no futuro, sendo portanto importante que pessoas que preencheram o PAVS saibam que o podem alterar ou eliminar a qualquer momento.</p> <p>Num mundo ideal, todos – que desejam partilhar os seus desejos e valores caso já não os consigam exprimir – devem completar um PSPA ou um PAVS e não esperar até estarem no hospital para pensarem num assunto, uma vez que o hospital não é o local ideal para o fazer.</p>
Motivos para escolher esta prática	<p>Os diferentes materiais criados no âmbito do PAVS destinam-se a consciencializar, informar e disseminar a filosofia de apoio em fim de vida e a ajudar as pessoas a entender a importância do planeamento antecipado de cuidados (PAC). Os materiais são:</p> <ul style="list-style-type: none">- um vídeo animado que pode ser reproduzido numa sala de receção de uma instituição, durante uma sessão de consciencialização com um público constituído por idosos, funcionários, familiares, pessoas que residam numa instituição, etc.- folhetos informativos para beneficiários e profissionais- um poster informativo- fichas didáticas para profissionais que acompanham as pessoas na reflexão sobre os seus desejos de fim de vida e no preenchimento do PSPA e/ou PAVS. Estas fichas explicam a legislação ou as terapias de forma simples e concisa. Os seus temas não são exaustivos. As fichas não substituem o diálogo com o médico e com profissionais de saúde.
Impacto	<p>O Projeto de Antecipação de Vida e Cuidados e as suas ferramentas foram apresentados em diversas reuniões: grupos de trabalho internos da UNESSA e sessões informativas, webinars e conferências de apresentação (setor hospitalar, saúde mental, lares de idosos, deficiência, ministério da saúde). Estes eventos contaram com a participação de médicos, diretores de instituições, enfermeiros, assistentes sociais, voluntários, plataformas de cuidados paliativos... O objetivo destas</p>



	<p>apresentações era informar, consciencializar e encorajar os interessados supracitados a implementar a filosofia de planeamento avançado de cuidados e apoiá-los ao fornecer-lhes ferramentas para alcançarem estes objetivos. Atualmente, não é possível dizer quantas instituições ou indivíduos já preencheram os seus desejos de fim de vida.</p>
Transferibilidade	<p>O PAVS é um documento que pode ser do interesse do projeto europeu, uma vez que contém numa página frente e verso os elementos essenciais que os profissionais de saúde devem ter ao seu dispor para tratar de uma pessoa que já não é capaz de exprimir os seus desejos, de modo a respeitar os seus desejos tanto quanto possível. As diferentes secções (dados administrativos, plano de cuidados, desejos de fim de vida, desejos após a morte) podem inspirar o projeto HMM. Não obstante, é importante estar ciente de que o PAVS foi concebido para a Bélgica, onde o quadro regulamentar para o fim de vida é regido por várias leis de 2002 (direitos dos pacientes, cuidados paliativos, eutanásia). Assim, não é possível adotar o PAVS tal como está, pois precisa ser adaptado aos diferentes contextos nacionais europeus. Mas pode ser uma fonte de inspiração.</p>
Informações adicionais	<p>O PAVS é o resultado de uma co-construção realizada com atores de diferentes setores de saúde e apoio da Unessa: hospitais gerais, idosos, deficiência, saúde mental. Já foi implementado em vários locais e o <i>feedback</i> é extremamente positivo. O PAVS preenche uma lacuna real no cuidado do beneficiário. Permite destacar os desejos da pessoa e considerá-los o mais holisticamente possível. Não obstante, deve-se ter sempre cuidado com este tipo de documento, o qual pode “bloquear” a pessoa num determinado momento. O beneficiário é portanto seriamente encorajado a utilizar esta ferramenta com cuidado e a preencher este tipo de documento em diálogo com os seus familiares e cuidadores de modo a que, quando chegar a hora dos seus desejos serem tidos em conta, as palavras do beneficiário – registadas no PAVS – possam ser adotadas por aqueles que lhe são próximos e que o acompanharam na sua reflexão sobre desejos de fim de vida.</p>
Contactos para informações adicionais	<p>info@unessa.be therese.hebbelinck@unessa.be</p>



5. AVD

Título	AVD – À vrai dire - “To tell the truth” (“Para Dizer a Verdade”)
Localização	Bélgica
Organização(ões)	Plateforme des soins palliatifs de Namur
Website	https://www.soinspalliatifs.be/asppn-a-vrai-dire.html
Língua(s) disponível(eis)	Francês
Data de desenvolvimento	2020
Tipo de ferramenta	<ul style="list-style-type: none">✓ Em papel✓ Jogo de cartas
Finalidade	Ferramentas de autorreflexão
Tema(s) abordado(s)	<ul style="list-style-type: none">✓ porque é importante pensar antecipadamente nos seus cuidados em fim de vida✓ que tipo de escolhas pode fazer antecipadamente✓ se e como abordar este tema com os seus entes queridos
Visão geral	“A vrai dire” teve origem no “The GoWish Game” (Jogo dos Desejos), desenvolvidos pela Coda Alliance. A ferramenta norte-americana foi traduzida e adaptada à cultura e legislação belga para se tornar a ferramenta “A vrai dire”. É um jogo de cartas com 37 cartas de “desejos” e uma carta “livre” relativas a desejos de fim de vida. Esta ferramenta permite uma abordagem de “terceiros” a assuntos relacionados com o fim de vida. Pode ser utilizada sozinho ou com outros; durante a doença ou fora do contexto de doença; em formação/supervisão/troca de palavras... Tem como objetivo ajudar os beneficiários a identificar pessoalmente os seus desejos de fim de vida e a iniciar/facilitar a discussão entre duas ou mais pessoas, familiares e/ou cuidadores.
Motivos para escolher esta prática	O AVD é uma ferramenta para abordar o assunto frequentemente difícil do fim de vida. Parece-nos ser uma primeira abordagem a questões essenciais que nos devemos atrever a perguntar quando pensamos no que desejaríamos caso já não nos pudéssemos expressar e, portanto, constitui um pré-requisito interessante para o preenchimento do PAVS. Adicionalmente, o formato “jogo de cartas” oferece um aspeto informal à reflexão, o que facilita o diálogo entre os diferentes protagonistas.



Impacto	<p>Na vida quotidiana, esta ferramenta é utilizada por pessoas que estão ou não doentes, cuidadores, cuidadores informais, etc. É mais frequentemente apresentada em lares de idosos a profissionais ou a um grupo de residentes, por vezes durante tardes em “família” nos lares de idosos. Também foi apresentada numa casa de saúde, um centro geriátrico (ambiente hospitalar), em cursos de formação para o setor geriátrico, para um grupo de pessoas (cidadãos) que desejavam redigir as suas diretivas antecipadas, para professores e para estudantes (enfermeiros e cuidadores) de várias universidades durante cursos de comunicação, ética, etc.</p> <p>O AVD abre portas, abre o campo de possibilidades. Como previamente mencionado, é um bom preliminar para a redação de diretivas antecipadas. Adicionalmente, questiona práticas, desenvolve ética, dá significado ao trabalho e é um mediador entre os diferentes interessados.</p>
Transferibilidade	<p>O AVD parece ser mais facilmente transferível do que o PAVS a nível europeu pois os 37 “desejos” podem ser “globalmente” encontrados nas diferentes zonas geográficas. É portanto uma fonte de inspiração interessante para o HMH. O aspeto de “jogo” é particularmente importante para abordar assuntos dolorosos. E a ferramenta permite agir como um “terceiro”, de modo a não abordar assuntos dolorosos diretamente com os entes queridos.</p>
Informações adicionais	<p>Deve também ser referido que a ferramenta original “The GoWish Game” foi traduzida para várias línguas e é utilizada para transmitir um cultura de antecipação de desejos de fim de vida por todo o mundo. Visite https://codaalliance.org/resources-for-all/#flag</p>
Contactos para informações adicionais	<p>info@asppn.be</p> <p>https://codaalliance.org/resources-for-all/#flag</p>



6. E depois de mim... Instruções para os meus familiares

Título	<i>Et après moi ... Instructions à mes proches</i> E depois de mim... Instruções para os meus familiares
Localização	Bélgica
Organização(ões)	Notaire.be
Website	https://www.notaire.be/famille/la-protection-de-mes-proches/les-declarations-de-volonte-anticipees
Língua(s) disponível(eis)	Francês
Data de desenvolvimento	2020
Tipo de ferramenta	<ul style="list-style-type: none">✓ Digital✓ Em papel
Finalidade	Formulário / modelo
Tema(s) abordado(s)	<ul style="list-style-type: none">✓ que tipo de escolhas pode fazer antecipadamente✓ quem pode/deve escolher como seu procurador de cuidados de saúde / pessoa de referência
Visão geral	<p>Folheto de 24 páginas para preencher. Consiste numa compilação de instruções a serem deixadas aos familiares. Esta brochura está dividida em oito secções: A minha identidade, Organizar o meu funeral – Pessoas a informar, A minha família, O meu património, O que recebi ou dei recentemente, Os meus últimos desejos, Pessoas de recurso para liquidação do meu património, Dados patrimoniais adicionais.</p> <p>Este folheto, para preencher, visa facilitar a organização do seu funeral, a redação da sua declaração de herdeiros e a liquidação do seu património. Pode ser preenchido sozinho, com um familiar ou com o seu notário. É importante atualizar estes dados regularmente, em conformidade com os seus desejos ou considerando a evolução do seu património.</p>
Motivos para escolher esta prática	É um documento conciso e o website notaire.be fornece todas as informações necessárias para preencher o documento. É um website de referência na Bélgica para assuntos notariais. Este documento permite aos familiares deter todas as informações úteis após o falecimento e evitar dificuldades relacionadas com os aspetos administrativos no rescaldo do falecimento.



Impacto	Elabore brevemente o impacto da ferramenta e os resultados de avaliação (se disponível)
Transferibilidade	O documento é facilmente transferível para outros contextos nacionais europeus.
Informações adicionais	Não é um testamento, mas sim um documento de apoio. É crucial que não coloque este documento no seu cofre bancário pois este é selado após o seu falecimento.
Contactos para informações adicionais	www.notaire.be



7. Crianças e funerais

Título	Crianças e Funerais
Localização	Reino Unido
Organização(ões)	St. Christopher's Hospice (Lar de Idosos de St. Christopher)
Website	https://www.stchristophers.org.uk/wp-content/uploads/2015/11/StChris_Candle_Children_and_funerals.pdf
Língua(s) disponível(eis)	Inglês
Tipo de ferramenta	<ul style="list-style-type: none">✓ Digital✓ Em papel
Finalidade	<ul style="list-style-type: none">✓ Aumentar a consciencialização / informação✓ Contexto académico✓ Formulário / modelo✓ Ferramentas de autorreflexão✓ Diretrizes (“como fazer”)
Tema(s) abordado(s)	<ul style="list-style-type: none">✓ que tipo de informação deve ser fornecida para reduzir o impacto psicológico na criança após o falecimento de um ente querido;✓ como preparar a criança para o falecimento / funeral de um ente querido;✓ quais são os procedimentos para preparar um funeral;✓ que tipo de escolhas pode fazer quando um ente querido morre;✓ se e como abordar este tema com crianças.
Visão geral	Esta brochura foi redigida para ajudar as famílias a falar com as crianças quando se organiza um funeral, porque devem ter a oportunidade de ir e como responder a algumas das suas perguntas.
Motivos para escolher esta prática	<ul style="list-style-type: none">• É importante investir cedo na preparação e consciencialização das crianças / jovens para estes assuntos, de modo a tornar a morte, como parte da vida, mais natural;• A dificuldade que a família tem em gerir / lidar com estes assuntos quando se trata de crianças / jovens;



	<ul style="list-style-type: none">• A antecipação dos cuidados em fim de vida deve incluir uma visão holística da pessoa e, como tal, a preparação dos seus entes queridos, incluindo as crianças / jovens da família.
Impacto	Os pais e os cuidadores querem o melhor para as crianças e é muito difícil saber o que é melhor para elas quando ocorre um falecimento. Esta ferramenta é um apoio prático e um guia para as famílias, profissionais e qualquer pessoa preocupada com uma criança que possa estar a passar por processos de luto.
Transferibilidade	A brochura inclui informação que, na sua maioria, não é específica de um país, pelo que a potencial transferibilidade é elevada.
Contactos para informações adicionais	info@stchristophers.org.uk



8. Tutoriais para Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Pediátricos

Título	Tutoriais para Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Pediátricos
Localização	Portugal
Organização(ões)	Attitude – Associação de Solidariedade Social
Website	https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediaticos/tutoriais/
Língua(s) disponível(eis)	Português
Data de desenvolvimento	2021
Tipo de ferramenta	✓ Digital
Finalidade	<ul style="list-style-type: none">✓ Consciencialização / informação✓ Educação✓ Ferramentas de autorreflexão✓ Diretrizes (“como fazer”)
Tema(s) abordado(s)	<ul style="list-style-type: none">✓ atividades quotidianas (cuidados de higiene para acamados, cuidados de higiene, posicionamento, etc.)✓ utilização de dispositivos (traqueostomia, cateter, ventilação, sonda nasogástrica, etc.)✓ adaptações / acessibilidade em casa✓ comunicação de más notícias✓ controlo de sintomas✓ gestão da perda e do luto✓ autocuidados dos cuidadores
Visão geral	<p>A ATTitude - IPSS disponibilizou 19 tutoriais didáticos para apoiar os cuidadores informais de crianças em situações de cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>Entre estes tutoriais, dois temas são particularmente relevantes para o tema do HMH, nomeadamente:</p> <ul style="list-style-type: none">- Módulo 5 – Gestão do luto e da perda- Módulo 7 – Cuidador do cuidador



Motivos para escolher esta prática	<ul style="list-style-type: none">• É uma ferramenta informativa / educacional, simples e didática, cujo caráter lúdico promove e facilita a participação e o envolvimento da família na prestação de cuidados de saúde.• A formação de cuidadores informais é essencial e indispensável, especialmente no contexto de doenças crónicas, incuráveis e progressivas.• Normalmente, o papel principal da família / cuidador é fornecer apoio e segurança, através do afeto e da compreensão ou procurando, acima de tudo, assegurar o conforto e o bem-estar dos seus entes queridos, em contexto de doença. No entanto, numa situação de doença grave e progressiva, é necessário considerar a necessidade de (re)adaptação à condição de doença e, conseqüentemente, à necessidade que surge de uma prestação de cuidados maior e mais complexa, muitas vezes levando a família / cuidador a ter de se informar sobre como e o que fazer.• Se na população adulta os temas, como a antecipação dos cuidados em fim de vida, os cuidados paliativos, a morte, etc., ainda são tabu e um paradigma a consolidar na sociedade civil em geral, quando se trata de cuidados pediátricos nesta área, torna-se ainda mais urgente investir na disseminação de informação sobre este assunto, assim como na construção de ferramentas pedagógicas e facilmente acessíveis.
Impacto	<ul style="list-style-type: none">• Esta ferramenta ainda é relativamente recente (2021), portanto continua a ser disseminada e está disponível na plataforma aTTitude.• Pode ser aplicada no âmbito de formação, educação e qualificação por vários grupos de intervenção, sejam estes sociais, clínicos, pedagógicos, familiares e/ou institucionais.• Grupos-alvo: famílias, cuidadores, crianças / jovens, profissionais, voluntários.
Transferibilidade	Embora esteja em português, não aborda aspetos culturais específicos. Pode ser uma ferramenta descarregável e/ou adaptável. Inconveniência: Legendas apenas em português.
Contactos para informações adicionais	Rua Xavier Araújo Loja 6 D Lisboa, Portugal +351 211 398 273 hello@attitude.org.pt



9. Diretiva Avançada de Cuidados de Saúde (DAV)

Título	Diretiva Avançada de Cuidados de Saúde (DAV) – Formulários de apoio
Localização	Portugal
Organização(ões)	Ministério da Saúde – Entidade Reguladora da Saúde
Website	https://www.ers.pt/pt/utentes/perguntas-frequentes/faq/diretiva-antecipada-de-vontade-em-cuidados-de-saude/
Língua(s) disponível(eis)	Português
Data de desenvolvimento	2012
Tipo de ferramenta	✓ Digital ✓ Em papel
Finalidade	✓ Formulário / modelo
Tema(s) abordado(s)	✓ que tipo de escolhas pode fazer antecipadamente
Visão geral	A Diretiva Avançada de Cuidados de Saúde (DAV) no âmbito dos cuidados de saúde, nomeadamente na forma de um testamento vital (TV), é o documento no qual uma pessoa maior de idade e capaz pode, de modo livre e informado, registar antecipadamente os cuidados de saúde que deseja ou não receber se, por algum motivo, se vir incapaz de expressar a sua vontade pessoalmente e autonomamente, ou seja, numa situação de quase morte ou incapacidade física ou mental. [Ver Lei nº 25/2012, de 16 de julho]
Motivos para escolher esta prática	A DAV representa a autonomia do paciente, garantindo assim o poder de tomar decisões sobre a sua saúde e vida. O formulário apoia o interessado ao incluir toda a informação necessária, guiando-o nas escolhas que podem ser feitas.
Impacto	Mais de 13.000 portugueses registaram o seu testamento vital em 2022, duplicando o número de registos em comparação com o ano anterior. Até 9 de janeiro de 2023, o número total de DAVs / Testamentos Vitais ativos era superior a 34.500, dos quais mais de 12.000 foram realizados por homens e mais de 22.500 por mulheres. Em ambos os géneros, os grupos etários com o maior número de registos ativos são entre 65 e 80 anos e entre 50 e 65 anos.



Transferibilidade	Em Portugal, pode ser traduzido e/ou preenchido numa língua estrangeira, desde que acompanhado por uma tradução certificada. [Ver a Portaria nº 96/2014, de 5 de maio]
Informações adicionais	
Contactos para informações adicionais	https://spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2014/06/Rentev_form_v0.4.12.pdf



10. Morrer importa

Título	Morrer Importa Hospice UK
Localização	Reino Unido
Organização(ões)	Hospice UK
Website	Página Inicial Hospice UK
Língua(s) disponível(eis)	Inglês
Data de desenvolvimento	-
Tipo de ferramenta	<ul style="list-style-type: none">✓ Digital✓ Em papel
Finalidade	<ul style="list-style-type: none">✓ Conscientização / informação✓ Educação✓ Diretrizes (“como fazer”)
Tema(s) abordado(s)	<ul style="list-style-type: none">✓ o que é a antecipação dos cuidados em fim de vida✓ porque é importante pensar antecipadamente nos seus cuidados em fim de vida✓ que tipo de informação pode ser recolhida para lhe permitir fazer uma escolha informada✓ que tipo de escolhas pode fazer antecipadamente✓ se e como abordar este tema com os seus entes queridos
Visão geral	<p>Morrer Importa é a campanha nacional emblemática do Hospice UK. Trabalhando em parceria com as comunidades de base em todo o Reino Unido, esta visa por as pessoas a falar e a partilhar abertamente histórias sobre a morte e o luto, de modo a reduzir o stress, estigma e isolamento social associados.</p> <p>Hospice UK é uma associação de caridade nacional para cuidados paliativos e em fim de vida. Trabalham para assegurar que todos aqueles afetados pela morte, a morrer ou de luto recebem os cuidados e o apoio de que necessitam.</p>
Motivos para escolher esta prática	<p>Morrer Importa tem três finalidades simples: partilhar as histórias daqueles impactados pela morte, a morrer ou de luto, fornecer recursos úteis e realizar campanhas “Morrer Importa” regulares que conscientizem e eduquem.</p>



Impacto	<p>Pode consultar a avaliação de impacto para 2022 aqui:</p> <p>Hospice UK Impact Report 2022.pdf (hukstage-new-bucket.s3.eu-west-2.amazonaws.com)</p>
Transferibilidade	<p>Morrer Importa oferece recursos e subsídios destinados a projetos artísticos e culturais comunitários, focados na igualdade e na inclusão e que abordem o assunto da morte de modo inovador e criativo. Procuram atividades desenvolvidas em comunidades, fora dos contextos formais de cuidados de saúde, que possam ajudar as pessoas a falar sobre a morte e sobre morrer. Esta abordagem pode ser transferida em vários contextos e considera diferentes géneros / idades.</p>
Informações adicionais	<p>Morrer Importa produz cinco recursos que são atualizados regularmente e que abrangem algumas áreas muito importantes:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Coisas a fazer antes de morrer [versão de página única] [versão impressa profissional]2. Apoiar o luto [versão de página única] [versão impressa profissional]3. Vamos falar sobre a morte [versão de página única] [versão impressa profissional]4. Falar sobre a morte com pessoas afetadas por demência [versão de página única] [versão impressa profissional]5. Falar sobre a morte com crianças [versão de página única] [versão impressa profissional] <p>Exemplos de alguns projetos financiados:</p> <p>1.000 Conversas sobre a Morte: uma revolução dos videojogos Hospice UK</p> <p>(55) A East African Education Foundation apresenta um evento de comédia em fim de vida e luto - YouTube</p> <p>“Revelação”: o projeto que promove a mudança Hospice UK</p>
Contactos para informações adicionais	<p>Diretrizes nacionais para os cuidados em fim de vida Para profissionais (mariecurie.org.uk)</p>



11. Livro de vida

Título	Livro de Vida
Localização	Reino Unido
Organização(ões)	Age Concern
Website	id204608-0321-age-uk-lifebook.pdf (ageuk.org.uk)
Língua(s) disponível(eis)	Inglês
Data de desenvolvimento	Janeiro de 2022
Tipo de ferramenta	<ul style="list-style-type: none">✓ Digital✓ Em papel
Finalidade	<ul style="list-style-type: none">✓ Consciencialização / informação✓ Educação✓ Formulário / modelo✓ Ferramentas de autorreflexão✓ Diretrizes (“como fazer”)
Tema(s) abordado(s)	<ul style="list-style-type: none">✓ porque é importante pensar antecipadamente nos seus cuidados em fim de vida✓ quais são os procedimentos para formalizar o seu testamento de cuidados em fim de vida✓ que tipo de informação pode ser recolhida para lhe permitir fazer uma escolha informada✓ que tipo de escolhas pode fazer antecipadamente✓ quem pode/deve escolher como seu procurador de cuidados de saúde / pessoa de referência✓ se e como abordar este tema com os seus entes queridos
Visão geral	O Livro de Vida é um folheto gratuito onde pode escrever informações importantes e úteis sobre a sua vida, desde quem é a seguradora do seu carro até onde guarda o seu passaporte e outros documentos importantes.
Motivos para escolher esta prática	Por vezes, é fácil perder documentos e informações importantes. Assim, a Age Concern desenvolveu o Livro de Vida para ajudar aqueles que se aproximam do fim de vida a encontrarem exatamente o que precisam sem procurar. O Livro de Vida não ajudará apenas a ser mais organizado, mas será também valioso para um familiar ou amigo caso precisem de encontrar informações importantes sobre um ente querido em caso de emergência.



	<p>Muitas pessoas têm documentos em locais diferentes e com pessoas distintas. É provável que bancos, solicitadores e Consultores Financeiros Independentes detenham alguns dos seus documentos. O Livro de Vida divide-se nas seguintes secções:</p> <ul style="list-style-type: none">• Dados pessoais (nome completo / data de nascimento)• Documentos (documentos importantes, como o passaporte, o testamento)• Contactos (amigos e família)• Dados financeiros (dados bancários / cartões de crédito)• Posses (desde a sua casa, carro)• Desejos finais (disposições funerárias)
Impacto	<p>Com tantas coisas a lembrar, é frequente ser avassalador tentar manter-se a par de tudo enquanto tenta lidar com o fim de vida. Mas com o Livro de Vida da Age UK, sabe onde tudo está quando precisa. O Livro de Vida permite-lhe manter toda a informação importante de que pode precisar num único lugar. É uma daquelas coisas pelas quais o seu futuro “eu” lhe agradecerá. Quer precise encontrar alguma informação sobre um animal de estimação ou um fornecedor de energia, saberá exatamente onde a encontrar. Mas não é algo que o ajudará só a si. Informar as pessoas nas quais confia de que tem o Livro de Vida pode facilitar-lhes também um pouco a vida mais tarde. Caso precise que alguém trate de algo por si, ter tudo que possam precisar no mesmo lugar ajudará a simplificar as coisas.</p>
Transferibilidade	<p>O Livro de Vida pode ser utilizado em vários contextos, pois é um ótimo modelo para aqueles em fim de vida que desejam manter todas as suas informações-chave num único documento. Tem também instruções sobre como gerir informações confidenciais, tais como palavras-passe de contas bancárias. O Livro de Vida foi concebido para abranger tudo – mas não significa que tem de se sentar e preencher tudo de uma vez. Poderá haver partes que preenche rapidamente, mas haverá outras secções que requerem um pouco mais de tempo. E claro, o que preenche e quando é do seu exclusivo critério.</p>
Informações adicionais	<p>O Livro de Vida é particularmente útil para pessoas que desejam ser tratadas em casa durante as fases finais da sua vida.</p>
Contactos para informações adicionais	<p>Planeamento do Fim de Vida Age UK</p>



12. Döstädning – Limpeza antes da morte

Título	Döstädning – Limpeza antes da morte
Localização	Suécia
Organização(ões)	-
Website	https://www.nbcnews.com/better/health/what-swedish-death-cleaning-should-you-be-doing-it-ncna816511
Língua(s) disponível(eis)	Inglês
Data de desenvolvimento	-
Tipo de ferramenta	✓ Outra (prática)
Finalidade	✓ Diretrizes (“como fazer”)
Tema(s) abordado(s)	✓ Como se preparar para o fim de vida
Visão geral	A “Limpeza antes da morte” é uma prática essencialmente concebida para ajudar os indivíduos a preparar-se para a morte e a ajudar a livrar-se de todas as coisas que acumularam e de que já não precisam – para que ninguém tenha de o fazer após falecerem. Inclui, por exemplo, refletir sobre o que ainda precisamos e o que pode ser doado ou vendido.
Motivos para escolher esta prática	<p>É um processo gradual que pode ajudar a começar a pensar e a planear a sua própria morte. Adicionalmente, uma parte importante da Limpeza Antes da Morte Sueca é envolver outros e torna-se um bom momento para partilhar os seus próprios desejos à família após o falecimento.</p> <p>Pode apoiar o bem-estar: a prática pertence ao conceito de minimalismo psicológico, que se baseia na ideia de que a felicidade não vêm das coisas, mas sim das relações e das experiências. De acordo com os psicólogos, quando nos livramos das coisas em excesso que nos rodeiam, conseguimos identificar melhor as coisas que são realmente importantes e que nos dão prazer.</p>
Impacto	A prática começou a ser popular para além da Suécia após a publicação de um livro em inglês com o título: “The Gentle Art of



	Swedish Death Cleaning: How to Free Yourself and Your Family From a Lifetime of Clutter” (A Arte Gentil da Limpeza Antes da Morte Sueca: Como se Livrar a Si e à Sua Família de uma Vida de Desordem) escrito pela autora sueca Margareta Magnusson.
Transferibilidade	A prática baseia-se em sugestões / conselhos que podem ser implementados por qualquer pessoa, sendo portanto altamente transferível.
Informações adicionais	https://www.nbcnews.com/better/health/what-swedish-death-cleaning-should-you-be-doing-it-ncna816511
Contactos para informações adicionais	-



13. Questões H.O.P.E.

Título	Questões H.O.P.E.
Localização	E.U.A.
Organização(ões)	Universidade de Brown
Website	-
Língua(s) disponível(eis)	Inglês
Data de desenvolvimento	-
Tipo de ferramenta	✓ Outra (questões)
Finalidade	✓ Outra (especificar) – questões para incorporar uma avaliação espiritual na entrevista médica
Tema(s) abordado(s)	✓ Assuntos de espiritualidade relacionados com o fim de vida
Visão geral	<p>As questões HOPE abrangem as áreas básicas de consulta para utilização pelos médicos em avaliações espirituais formais.</p> <p>H refere-se aos recursos espirituais básicos dos pacientes, tais como fontes de esperança, sem se focar imediatamente na religião ou na espiritualidade.</p> <p>O e P referem-se a áreas de consulta sobre a importância da religião organizada na vida dos pacientes e os aspetos específicos da sua espiritualidade e práticas pessoais que são mais úteis.</p> <p>E refere-se aos efeitos da espiritualidade e crenças do paciente nos cuidados médicos ou em assuntos relacionados com o fim de vida.</p>
Motivos para escolher esta prática	<p>As questões HOPE foram desenvolvidas como uma ferramenta de ensino para ajudar estudantes de medicina, internos e médicos em exercício a iniciar o processo de incorporação de uma avaliação espiritual na entrevista médica. Estas questões não foram validadas por investigação, mas a vantagem desta abordagem em particular é permitir uma exploração aberta dos recursos e preocupações espirituais gerais de um indivíduo e agir como um seguimento natural para discutir outros sistemas de apoio.</p>

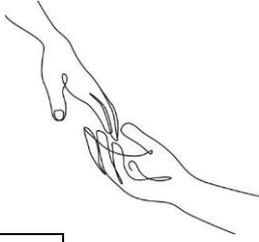


	Embora tenha sido desenvolvido para profissionais, estas questões podem também ser utilizadas numa conversa informal com familiares para explorar os assuntos espirituais relacionados com o fim de vida.
Impacto	De acordo com um inquérito realizado no Reino Unido com 177 médicos de clínica geral, a ferramenta HOPE foi considerada aceitável para utilização com pacientes por 65% dos participantes, embora as suas limitações tenham sido reconhecidas. https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0276281
Transferibilidade	A prática é totalmente transferível, uma vez que se baseia numa série de questões para iniciar uma discussão.
Informações adicionais	https://www.aafp.org/dam/brand/aafp/pubs/afp/issues/2001/0101/p81.pdf
Contactos para informações adicionais	-



14. A sua folha de planeamento de testamento

Título	A sua folha de planeamento de testamento
Localização	Reino Unido
Organização(ões)	Cruz Vermelha Britânica
Website	https://www.redcross.org.uk/-/media/documents/get-involved/guide-legacy-will-planner.pdf?la=en&hash=400C75B9C8B920ED5F0E17A129038B37E36D6907
Língua(s) disponível(eis)	Inglês
Data de desenvolvimento	-
Tipo de ferramenta	✓ Folha de trabalho
Finalidade	✓ Outra (especificar) – formulários para apoiar o utilizador a começar a pensar sobre o seu planeamento patrimonial
Tema(s) abordado(s)	✓ Planeamento patrimonial
Visão geral	Esta folha de trabalho foi concebida para ajudar o utilizador a preparar-se para uma conversa com um solicitador para preparar o seu testamento. Ajuda a anotar informações importantes, assim como questões a perguntar para se certificar que os seus desejos e intenções são reduzidos a escrito de modo legalmente válido.
Motivos para escolher esta prática	É um instrumento simples que promove a autorreflexão em relação ao valor do património imobiliário detido, às pessoas às quais gostaria de deixar algo e um glossário básico.
Impacto	Sem informação disponível.
Transferibilidade	A prática é facilmente transferível, uma vez que não se refere a uma legislação local específica em matéria de sucessões, mas ajuda a refletir sobre assuntos gerais que podem estar na base de um diálogo informado com outros familiares e profissionais do direito.

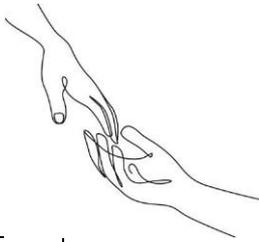


Informações adicionais	-
Contactos para informações adicionais	redcross.org.uk/mywill



15. Funeral e votos de despedida

Título	Funeral e votos de despedida
Localização	Reino Unido
Organização(ões)	Hearth and soul funerals
Website	https://www.heartandsoulfunerals.co.uk/wp-content/uploads/2018/08/funeral-farewell-wishes-web.pdf
Língua(s) disponível(eis)	Inglês
Data de desenvolvimento	2018
Tipo de ferramenta	✓ Folha de trabalho
Finalidade	✓ Outra (especificar) – formulários para apoiar o utilizador a começar a pensar sobre as suas disposições funerárias desejadas
Tema(s) abordado(s)	✓ Funerais
Visão geral	Esta folha de trabalho foi concebida para estimular o utilizador a pensar no tipo de funeral e de despedida que deseja e assegurar que os que possam ser responsáveis pelos eventos conheçam os seus desejos.
Motivos para escolher esta prática	Inclui uma lista de verificação de aspetos que podem ser considerados ao planear um funeral em relação a diferentes aspetos, tais como disposições financeiras, opções de enterro, rituais, cerimónias, etc.
Impacto	Sem informação disponível.
Transferibilidade	A prática é transferível, embora algumas partes se possam referir a legislação em vigor no Reino Unido, podendo então precisar de algumas adaptações aos contextos locais.
Informações adicionais	Para apoiar o preenchimento do documento, pode recomendar-se aos utilizadores o livro “We Need To Talk About The Funeral – 101 Practical Ways To Commemorate And Celebrate A Life” (Temos de Falar Sobre o Funeral – 101 Maneiras Práticas de Comemorar e Celebrar Uma Vida), escrito por Jane Morrell e Simon Smith da Heart & Soul Funerals, que pode ser adquirido no website da organização.



Contactos para informações adicionais	https://www.heartandsoufunerals.co.uk/
--	---



16. O Questionário de Necessidades Espirituais

Título	O Questionário de Necessidades Espirituais
Localização	Alemanha
Organização(ões)	Prof. Arndt Büssing, Universidade de Witten/Herdecke
Website	https://tinyurl.com/yvfhvsju
Língua(s) disponível(eis)	Alemão, Inglês, Italiano, Francês, Espanhol, Português, Português (Brasil), Polaco, Dinamarquês, Lituano, Croata, Chinês, Japonês, Coreano, Indonésio, Farsi (Irão)
Data de desenvolvimento	2010
Tipo de ferramenta	Questionário
Finalidade	✓ Outra (especificar) – identificação das necessidades espirituais de doentes crónicos, idosos que residam em lares de idosos, pessoas saudáveis (que sofram de stress) e adolescentes com doenças crónicas e condições de saúde
Tema(s) abordado(s)	✓ Assuntos de espiritualidade relacionados com o fim de vida
Visão geral	Para muitas pessoas confrontadas com doenças crónicas, a espiritualidade / religiosidade é um recurso importante para lidar com isso. No entanto, é frequente os pacientes indicarem que as necessidades psicossociais e espirituais não são satisfeitas em contextos sociais e de cuidados de saúde. O questionário ajuda o respondente a identificar as suas necessidades espirituais e a discutir com outros como as abordar.
Motivos para escolher esta prática	O SpNQ foi desenvolvido para avaliar as necessidades existenciais / espirituais não satisfeitas dos pacientes de modo estruturado e harmonizado. É, acima de tudo, um instrumento de diagnóstico orientado para os recursos que permite tanto a comunicação como a documentação. Embora concebido para um ambiente clínico, o questionário também pode ser utilizado para apoiar uma conversa num contexto familiar para o planeamento de opções de apoio.
Impacto	A ferramenta já foi traduzida para várias línguas e é amplamente utilizada como um instrumento válido e fiável para avaliar uma ampla gama de necessidades espirituais de pacientes com doenças crónicas, idosos, adolescentes e pessoas saudáveis. Consulte: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8484079/



Transferibilidade	A prática é transferível, uma vez que já foi traduzida para várias línguas e é amplamente utilizada como um instrumento válido e fiável para avaliar as necessidades espirituais de pacientes com doenças crónicas, idosos, adolescentes e pessoas saudáveis. De acordo com o autor, o instrumento é aplicável também a pessoas não religiosas que também tenham necessidades espirituais, em particular necessidade de paz interior e generatividade, sendo também relevante para pessoas religiosas com necessidades religiosas mais elevadas ou explícitas.
Informações adicionais	Atente que o instrumento é © Arndt Büssing e requer-se autorização para a sua reprodução ou publicação.
Contactos para informações adicionais	http://www.spiritualneeds.net/



17. Legados de uma Vida: Questões para Revisão de Vida

Título	Legados de uma Vida: Questões para Revisão de Vida
Localização	E.U.A.
Organização(ões)	Continua Hospice Learning
Website	https://continuagroup.com/wp-content/uploads/2018/11/Lifetime- Legacies-Life-Review-Questions.pdf
Língua(s) disponível(eis)	Inglês
Data de desenvolvimento	-
Tipo de ferramenta	✓ Questionário
Finalidade	✓ A revisão de vida é essencial para permitir à pessoa/paciente refletir sobre a sua vida, processar as suas experiências e partilhar sabedoria com os seus entes queridos.
Tema(s) abordado(s)	✓ História de vida – Falar sobre a morte com entes queridos
Visão geral	A Continua criou uma lista de questões de revisão de vida para ajudar os cuidadores e os enfermeiros a ter conversas significativas com pacientes em cuidados paliativos. As 51 questões estão divididas em vários temas: Infância, Adolescência, Vida Adulta, Meia-Idade, Questões Gerais. Utilizar estas questões pode melhorar a qualidade dos cuidados prestados e criar um ambiente positivo e encorajador para os pacientes e para as suas famílias. A lista de questões pode ainda ajudar qualquer pessoa que deseje escrever a sua história de vida em qualquer fase da vida a antecipar o que deixamos para trás e a testemunhar as nossas experiências de vida.
Motivos para escolher esta prática	É uma lista de questões. Esta ferramenta é simples, não demasiado longa, de fácil acesso e utilização. Esta ferramenta pode ser utilizada por qualquer pessoa com questões sobre a sua vida e que deseje deixar um testemunho, uma história de vida. Pode também ajudar pessoas com doenças terminais e os seus cuidadores formais e informais a ter conversas significativas. Esta lista de questões pode também ajudar a iniciar o diálogo com a família.
Impacto	A ferramenta pode ser um apoio para ajudar as pessoas a refletir sobre as suas experiências de vida e sobre o que gostariam de partilhar com os seus entes queridos. Ao escrever uma história de



	<p>vida, pode ser difícil saber onde e como começar. A história de vida torna possível reentrelaçar a vida de alguém, dar significado, deixar um legado, testemunhar...</p> <p>Esta ferramenta pode também ser utilizada por aqueles que acompanham uma pessoa em fim de vida, de modo a facilitar conversas significativas com o paciente.</p>
Transferibilidade	<p>Inicialmente, a prática foi criada por enfermeiros e cuidadores para acompanhar pacientes em cuidados paliativos. No entanto, a lista de questões pode ser utilizada por pessoas que desejem escrever ou falar sobre a sua história de vida. Pode ser transferível e não se restringe a um contexto cultural ou nacional.</p>
Informações adicionais	
Contactos para informações adicionais	<p>https://continuagroup.com/article/lifetime-legacies-life-review-questions/</p>



18. O meu folheto de vida

Título	O meu folheto de vida
Localização	Bélgica
Organização(ões)	Énéo
Website	https://www.eneo.be/wp-content/uploads/2023/01/20230130-Mon-carnet-de-vie-Web.pdf
Língua(s) disponível(eis)	Francês
Data de desenvolvimento	Última atualização em junho de 2022
Tipo de ferramenta	<ul style="list-style-type: none">✓ Digital✓ Em papel
Finalidade	<ul style="list-style-type: none">✓ Consciencialização / informação✓ Formulário / modelo✓ Ferramentas de autorreflexão
Tema(s) abordado(s)	<ul style="list-style-type: none">✓ o que é a antecipação dos cuidados em fim de vida✓ porque é importante pensar antecipadamente nos seus cuidados em fim de vida✓ qual a legislação em vigor✓ quais são os procedimentos para formalizar o seu testamento de cuidados em fim de vida✓ que tipo de informação pode ser recolhida para lhe permitir fazer uma escolha informada✓ que tipo de escolhas pode fazer antecipadamente✓ quem pode/deve escolher como seu procurador de cuidados de saúde / pessoa de referência
Visão geral	<p>O Meu Folheto de Vida é um documento de 80 páginas muito completo. Contém uma secção sobre dados administrativos e legais e uma secção mais intimista sobre a vida da pessoa. O documento inclui informação prática, assim como espaços para preencher sobre os diferentes temas abordados:</p> <p>Dados pessoais, contactos de emergência, finanças e ativos, saúde, o meu final de vida, após a morte...</p> <p>A segunda parte é um convite à introspeção, o que facilitará o diálogo com os seus familiares e também lhe permitirá partilhar um pouco da sua história.</p>



Motivos para escolher esta prática	É uma ferramenta muito completa que permite uma reflexão global sobre vários aspetos relacionados com o fim de vida. A ênfase recai sobre a antecipação e sobrepõe-se à maioria dos temas abordados no projeto Hold My Hand. Esta ferramenta facilita a transmissão de informação com a família e/ou cuidadores. Facilita também a discussão com familiares. Adicionalmente, existe bastante informação útil disponível.
Impacto	É uma ferramenta útil para a pessoa e especialmente para os familiares. Permite uma centralização das informações úteis, de modo a conseguir respeitar as escolhas de fim de vida da pessoa em questão e também a facilitar os aspetos práticos conectados com o fim de vida ou o pós-morte.
Transferibilidade	É uma ferramenta que pode ser muito interessante para outros países e a maioria dos formulários a preencher podem ser transferidos para outros contextos. Não obstante, para a primeira parte sobre dados administrativos e legais, a informação disponível refere-se à Bélgica e pode, portanto, ser diferente noutros países. O interesse desta ferramenta é a centralização de um grande número de aspetos relacionados com o fim de vida num único documento. A segunda parte relacionada com a história de vida é bastante transferível para outros contextos.
Informações adicionais	
Contactos para informações adicionais	https://www.eneo.be/



4. Conclusões

Este documento agrupa uma série de ferramentas desenvolvidas na Europa, no Reino Unido e no Canadá que foram reconhecidas por organizações parceiras como relevantes em termos de inovação, resposta a uma necessidade específica do público, transferibilidade e impacto.

Esta investigação, simultaneamente chamando a atenção dos interessados para ferramentas existentes que possam servir de inspiração para a adaptação ou utilização nas suas próprias organizações, apoiará também o desenvolvimento de recursos Hold My Hand, evitando assim replicações e assegurando-se de que são complementares à oferta existente.



...at the end of life