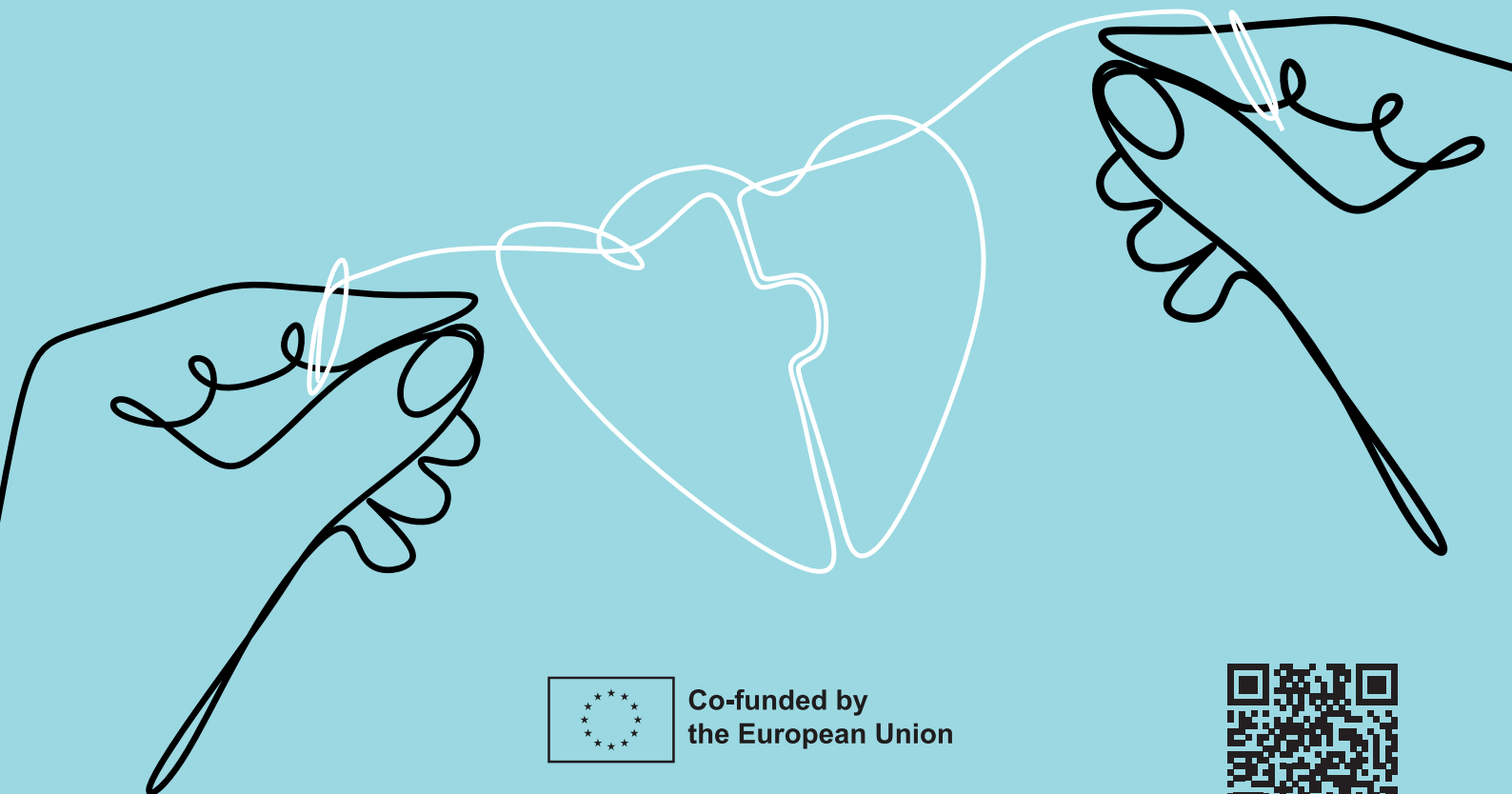




GUÍA SÍNTESE DE EXPERIÊNCIA

Acolher o Fim como um
processo natural da vida



Co-funded by
the European Union



Introdução

A morte é uma parte inevitável da vida, mas continua a ser um tema tabu em muitas culturas e sociedades. O medo, o desconforto e o estigma associados à morte impedem frequentemente conversas abertas e honestas sobre esta experiência humana universal. No entanto, ultrapassar estes tabus é crucial para promover atitudes e práticas saudáveis relacionadas com a morte e com o morrer.

Quebrar os tabus em torno da morte é um processo gradual que exige um esforço coletivo dos indivíduos, das comunidades e das instituições. Ao normalizar as conversas sobre a morte, através da educação, desafiando crenças culturais e religiosas, encorajando o planeamento antecipado dos cuidados, promovendo o apoio ao luto e abraçando práticas funerárias alternativas, podemos criar uma abordagem mais aberta e compassiva à morte e ao morrer. Em última análise, a libertação destes tabus pode conduzir a uma relação mais saudável, mais informada e mais acolhedora com esta parte natural da experiência humana.

Antecipar questões relacionadas com o fim de vida e planear o futuro pode ser útil em qualquer idade, uma vez que permite aos indivíduos ter controlo sobre as suas decisões em matéria de cuidados de saúde, garantir que os seus desejos são respeitados e preparar-se para as eventualidades que possam surgir.

Os indivíduos podem participar no planeamento antecipado de cuidados, independentemente da idade. Isto inclui a criação de um testamento vital, a nomeação de um procurador de cuidados de saúde e a discussão de preferências em matéria de cuidados e intervenções médicas. Nunca é demasiado cedo para conversar com os entes queridos sobre desejos de fim de vida e documentar esses desejos em documentos legais para garantir que são respeitados.



AAutores: UNESSA Asbl- Chaussée de Marche 604, 5101 Namur www.unessa.be

Este documento foi desenvolvido pela parceria do projeto Hold My Hand
Anziani e Non Solo (IT)
Elderberry (SW)
Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (PT)
Unessa (BE)

O desenvolvimento deste documento foi coordenado pela UNESSA (info@unessa.be)

Este documento é distribuído sob uma licença Creative Commons:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.en>

Sinta-se livre para:

-
- Compartilhar - Copie e redistribua o material em qualquer meio ou formato
- Adaptar - reescrever, transformar e desenvolver o material

O licenciante não pode revogar essas liberdades desde que você siga os termos da licença.

Nos seguintes termos:

- Atribuição - Você deve dar o devido crédito, fornecer um link para a licença e indicar se foram feitas alterações. Você pode fazê-lo de forma razoável, mas não de forma que sugira que o licenciante o endossa para o seu uso.
- Não Comercial: Você não pode usar o material para fins comerciais.
- ShareAlike: Se você reescrever, transformar ou desenvolver o material, deverá distribuir as suas contribuições sob a mesma licença do original.
- Sem restrições adicionais: Você não pode aplicar termos legais ou medidas tecnológicas que restrinjam legalmente outras pessoas de fazerem qualquer coisa que a licença permita.

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

Financiado pela União Europeia. Os pontos de vista e opiniões expressos são, no entanto, apenas do(s) autor(es) e não refletem necessariamente os da União Europeia ou da Agência Executiva Europeia de Educação e Cultura (EACEA). Nem a União Europeia nem a EACEA podem ser responsabilizadas por eles.



Este documento é uma ferramenta de apoio para o ajudar a antecipar e refletir sobre questões relacionadas com o fim de vida

A síntese e o guia que está a ler foram produzidos no âmbito do projeto Erasmus + Hold My Hand (Segura a Minha Mão). Para mais informações, consulte a descrição do projeto na página 19.

Este guia, destaca oito temas ligados à antecipação das questões relacionadas com o fim de vida.

- Falar sobre a morte com os entes queridos
- Planeamento de cuidados avançados
- Planeamento patrimonial
- Preparação do fim de vida e os seus aspetos práticos
- Necessidades espirituais relacionadas com o fim de vida
- Funerais
- Luto antecipatório e luto de pessoas vivas
- Dignidade, empatia e humildade

Os pictogramas guiá-lo-ão ao longo do documento:



ENQUADRAMENTO LEGAL E POLÍTICO



DICAS ÚTEIS



ALERTA

Dois documentos de referência (disponíveis no nosso website www.hold-my-hand.eu) podem ajudá-lo a ir mais longe e a encontrar mais informações:

- Quadros Jurídicos e Políticos
- Síntese de boas práticas

BOAS PRÁTICAS
PARA CADA TEMA ENCONTRARÁ AS MELHORES PRÁTICAS (FERRAMENTAS DE INFORMAÇÃO, DOCUMENTOS A PREENCHER, VÍDEOS, ETC.) APRESENTADAS NUMA CAIXA DESTE TIPO.

PARA CADA MELHOR PRÁTICA, UMA BANDERA INDICA A LÍNGUA DISPONÍVEL. OS CÓDIGOS QR OPERECEM-LHE ACESSO DIRETO A ESTAS FERRAMENTAS.

Este guia é um documento informativo e não substitui o aconselhamento de especialistas como médicos, advogados, notários, etc.

Conceitos-chave em torno do fim de vida

ANTECIPAÇÃO CONSCIENTE DO FIM DE VIDA:

Refere-se ao processo deliberado e ponderado de se preparar psicológica, emocional e materialmente para a própria morte. Trata-se de tomar consciência da mortalidade, refletir sobre os seus desejos e preferências em matéria de cuidados no fim de vida e planear os seus desejos no que diz respeito às decisões médicas, às disposições financeiras e aos preparativos para o funeral. O objetivo desta abordagem é permitir uma morte mais pacífica que respeite a dignidade pessoal, aliviando simultaneamente a carga emocional e logística que pode recair sobre os entes queridos.

INTROSPEÇÃO: A INTROSPEÇÃO SOBRE O FIM DE VIDA:

envolve uma reflexão pessoal profunda e a análise dos pensamentos, emoções e crenças de cada um. É um processo de exploração e de aquisição de conhecimentos sobre os medos, as esperanças, os desejos e os valores de cada um, relacionados com esta experiência universal.

Diretivas antecipadas de cuidados de saúde:

Trata-se de documentos legais que permitem a um indivíduo declarar antecipadamente as decisões relativas aos cuidados de saúde que aceita ou recusa. Estas decisões só entram em vigor se o indivíduo for incapaz de comunicar os seus próprios desejos. Os países podem ter procedimentos diferentes para registar estes documentos.

DIÁLOGO TRIPARTIDO:

Refere-se a uma conversa ou discussão colaborativa a três entre o paciente, a família e a equipa médica. Ocorre normalmente em contextos de cuidados de saúde e tem como objetivo facilitar uma comunicação aberta, a tomada de decisões partilhada e uma compreensão mútua relativamente aos cuidados, ao tratamento e ao bem-estar geral do paciente.

HISTÓRIA DE VIDA:

Trata-se de uma narrativa ou relato pessoal das experiências de vida, memórias e acontecimentos significativos de um indivíduo. Abrange o percurso, os valores, as relações e as conquistas únicas do indivíduo, proporcionando uma oportunidade para refletir sobre o significado e o legado da sua vida.

PROCURAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE:

Um documento legal que nomeia uma pessoa para tomar decisões médicas em nome de outra no caso de esta se tornar incapaz de tomar decisões por si própria. O procurador de cuidados de saúde nomeado tem autoridade para defender as preferências de tratamento médico do indivíduo e para garantir que os seus desejos são respeitados.

QUEBRAR TABUS SOBRE A MORTE:

Isto implica desafiar e desmantelar as normas e crenças que rodeiam a morte, encorajando uma conversa aberta e abordando o silêncio e o desconforto frequentemente associados ao assunto. Trata-se de promover a consciencialização e a compreensão da morte como uma parte natural da vida, permitindo discussões mais significativas, melhores cuidados e melhor apoio no fim de vida dos indivíduos e das suas famílias.

EUTANÁSIA:

É o ato de pôr deliberadamente termo à vida de um indivíduo que sofre de uma doença incurável ou dolorosa, a seu pedido. Na Europa, a eutanásia é atualmente legal em seis países: Bélgica, Países Baixos, Luxemburgo e, mais recentemente, Alemanha, Espanha e Portugal.

PLANEAMENTO PATRIMONIAL:

Trata-se de um processo que visa estabelecer um plano que define o que acontece aos bens e obrigações de um indivíduo após a sua morte. Também clarifica a forma como um indivíduo pretende que os seus assuntos sejam tratados no caso de, por qualquer razão, não os poder tratar por si mesmo.

TESTAMENTO:

Um testamento é um documento juridicamente vinculativo que torna clara a vontade de um indivíduo relativamente à distribuição dos seus bens e património após a sua morte. A legislação varia de país para país e existem muitos tipos diferentes de testamento e regulamentos relativos aos bens que podem ser distribuídos e a quem.

DISPOSIÇÃO FINAL:

Este termo refere-se ao que deve acontecer aos restos mortais de um indivíduo após a sua morte. Inclui o método de disposição escolhido, como a cremação ou o enterro, e outras questões associadas, como a dispersão das cinzas ou o enterro no solo. Pode também incluir outros aspetos dos rituais e cerimónias de despedida, talvez ligados a crenças religiosas ou pessoais.

CUIDADOS PALIATIVOS:

Os cuidados holísticos de pacientes com doenças avançadas, progressivas ou incuráveis. Centram-se na gestão da dor e de outros sintomas aflitivos, e na prestação de apoio psicológico, social e espiritual aos pacientes e às suas famílias. Os cuidados paliativos são independentes do diagnóstico ou do prognóstico e podem ser prestados em qualquer fase da doença do paciente e não apenas nos últimos dias de vida. O objetivo é ajudar as pessoas a viver o melhor possível até à sua morte e a fazê-lo com dignidade.

FIM DE VIDA:

Considera-se que os pacientes estão a “aproximar-se do fim de vida” quando é provável que morram nos próximos 12 meses. Isto inclui os pacientes cuja morte é esperada dentro de horas ou dias; os que têm doenças avançadas, progressivas ou incuráveis; os que têm fragilidade geral e doenças coexistentes; os que correm o risco de morrer de uma crise aguda súbita devido a um problema existente e os que têm doenças potencialmente fatais causadas por acontecimentos catastróficos súbitos.

CUIDADOS TEMPORÁRIOS:

Alívio e apoio temporários para os cuidadores de indivíduos com doenças graves ou em fim de vida. Os cuidados temporários permitem aos cuidadores fazer uma pausa, assegurando simultaneamente que as necessidades do paciente continuam a ser satisfeitas.

PESSOAS PRÓXIMAS DO PACIENTE:

Qualquer pessoa nomeada pelo paciente, familiares próximos (incluindo os pais, se o paciente for uma criança), parceiros, amigos próximos, cuidadores remunerados ou não remunerados fora da equipa de cuidados de saúde, advogados independentes ou outras pessoas interessadas no bem-estar do paciente. Pode incluir, nalgumas circunstâncias, procuradores de bens e assuntos financeiros e outros representantes legais.

LUTO:

Refere-se ao período de luto e pesar que se segue à morte de um ente querido. Envolve reações emocionais, psicológicas e sociais à perda e a adaptação à vida sem o falecido.

FUNERAL E RITUAIS:

Os funerais e os rituais são práticas culturais e sociais que honram e comemoram o falecido. Estas cerimónias podem variar em função das crenças culturais, religiosas ou pessoais, constituindo uma oportunidade para a família e os amigos se reunirem, prestarem homenagem e se apoiarem mutuamente.

LEGADO E RECORDAÇÃO:

O legado refere-se ao impacto que uma pessoa deixa para trás, quer seja através de conquistas, relações ou contributos para a sociedade. Recordar e honrar o legado do falecido pode oferecer conforto e proporcionar uma ligação contínua à sua memória.

Laços continuados:

O conceito de laços continuados reconhece que as relações com o falecido podem continuar mesmo depois da morte. Isto pode envolver a manutenção de ligações através de memórias, rituais, narração de histórias ou outras práticas simbólicas, promovendo um sentimento de ligação e apoio contínuos.

PROCESSO DE LUTO:

Esta é a jornada pessoal de luto e cura após a perda de um ente querido. Trazendo consigo uma série de emoções, significa adaptar-se à vida sem o falecido e encontrar formas de recordar, honrar e integrar esta perda na sua vida.

Falar sobre a morte com os entes queridos

“Falar abertamente sobre a morte não é mórbido, mas sim um ato de coragem que quebra o tabu que a rodeia. Permite conversas significativas, promove a compreensão e incentiva a preparação, conduzindo a uma relação mais saudável com a mortalidade”. - Caitlin Doughty



- Considere utilizar uma ferramenta específica (como cartões ou um folheto) para o ajudar a apresentar o assunto à sua família
- Pode decidir não falar sobre a morte se não se sentir à vontade para o fazer
- Escolha o momento e o local certos. Evite falar sobre a morte em situações de grande carga emocional ou quando houver distrações
- Seja empático, paciente e respeite os sentimentos e perspetivas dos outros. Utilize uma linguagem e um tom simpáticos para transmitir os seus pensamentos e preocupações
- Tome a iniciativa de iniciar a conversa. Expresse as suas intenções de uma forma calma e direta. Por exemplo, pode dizer: “Estive a pensar no nosso futuro e quero falar contigo sobre os meus desejos de fim de vida”
- Ouça e encoraje perguntas
- Partilhe os seus desejos. Seja específico e detalhado e considere a possibilidade de os colocar por escrito, por exemplo, num testamento vital ou numa diretiva avançada
- Respeite as diferenças. Compreenda que os seus entes queridos podem ter opiniões ou crenças diferentes sobre a morte e os cuidados no fim de vida

O Projeto de Conversação:

Este folheto é dedicado a ajudar os indivíduos a conversarem com as pessoas importantes das suas vidas sobre os seus desejos relativamente aos cuidados no fim de vida. Trata-se de uma ferramenta muito prática, com instruções passo a passo e formulários para preencher, que podem ser impressos ou preenchidos online.

Institute for Healthcare Improvement



À vrai dire - "Dizer a verdade":

Trata-se de um jogo de cartas que contém trinta e sete cartas de “desejos” e uma carta “livre” relativa aos desejos de fim de vida. Pode ser utilizado sozinho ou com outras pessoas, durante ou fora do contexto de uma doença. O seu objetivo é ajudar os participantes a identificar as suas preferências de fim de vida e a iniciar ou facilitar o debate com outras pessoas, amigos, familiares ou cuidadores.

Palliative care platform of Namur



Dying Matters (A Morte é importante):

Esta é a principal campanha nacional da Hospice UK. Trabalhando em parceria com comunidades de base em todo o Reino Unido, tem como objetivo fazer com que os indivíduos falem e partilhem histórias abertamente sobre a morte e o luto, de modo a reduzir o stress, o estigma e o isolamento social associados. Existem vários recursos, tais como:

- “Coisas a fazer antes de morrer”
- “Apoiar o luto”
- “Vamos falar sobre a morte”
- “Falar sobre a morte com pessoas afetadas pela demência”
- “Falar sobre a morte com as crianças”

Hospice UK



História de Vida

“A história de vida não é apenas uma história do que aconteceu, mas também uma história do que foi significativo para nós.” - David Epton

- Considere escrever os aspetos mais significativos da sua vida que gostaria de transmitir aos seus herdeiros
- Pode utilizar o documento “questões” para o ajudar. (Verifique as boas práticas abaixo)
- Pode escrever a sua história de vida sozinho ou com a ajuda de um familiar ou profissional
- Não é obrigado a responder a todas as questões ou a explicar todos os aspetos da sua vida - a escolha é sua
- Escrever a sua história de vida leva tempo. Prepare-se para várias sessões



Legados de vida:

Estas “Questões de Revisão da Vida” ajudá-lo-ão a começar a escrever a sua história de vida, com sugestões que vão desde a Infância, Adolescência e Idade adulta, até à Idade Adulta Avançada e outras Questões Gerais.

Continua Hospice Learning



O livrinho da minha vida

Documento que contém dados administrativos e legais e um formulário sobre a vida da pessoa. A segunda parte é um convite à introspeção, que facilitará o diálogo com seus familiares e também permitirá que você compartilhe um pouco de sua história (os seus valores, acontecimentos importantes, características da sua personalidade, etc ...)

Énéo



Planeamento de cuidados avançados

"As diretivas antecipadas são uma forma de garantir que as escolhas de cuidados de saúde que fazemos refletem os nossos valores e preferências, mesmo quando não somos capazes de tomar as nossas próprias decisões. São uma forma de planejar com antecedência e dar a conhecer os nossos desejos antes de enfrentarmos uma crise médica." - Barbara Coombs Lee



A União Europeia declara que os pacientes têm o direito a receber cuidados paliativos adequados e eficazes em qualquer Estado-Membro. O Comité Europeu da Saúde salientou a necessidade de integrar estes cuidados paliativos com os aspetos psicológicos e espirituais dos cuidados ao paciente e de prestar apoio à família. Contudo, em relação ao planeamento avançado de cuidados, deverão ter-se em consideração as diferenças legais/culturais do respetivo país.



- Pode recusar cuidados
- Pode sempre mudar de ideias e/ou alterar as suas diretivas antecipadas
- Os médicos devem fornecer-lhe todas as informações (efeitos e potenciais consequências)
- As suas diretivas antecipadas serão utilizadas APENAS se já não for capaz de expressar os seus desejos
- Partilhe as suas diretivas antecipadas com os seus familiares ou cuidadores e informe-os sobre quem nomeia para o representar ("pessoa de confiança")
- Diga aos seus familiares onde guarda as suas diretivas antecipadas



Lembre-se de que existem muitas diferenças entre os países da União Europeia no que diz respeito à legislação sobre planeamento de cuidados avançados e que os documentos a utilizar para as diretivas avançadas podem variar.

Representante



O procurador é a pessoa que o representa quando já não pode exercer os seus direitos. Pode nomear previamente o seu representante, caso contrário o tribunal nomeia-o por si. Os critérios para estas nomeações podem variar de país para país.

Diretivas antecipadas para depois da morte

As diretivas antecipadas podem ser redigidas para:

- Doar os seus órgãos
- Doar o seu corpo à ciência

“A doação de órgãos é uma oportunidade extraordinária de oferecer a dádiva da vida a outros, deixando um legado de compaixão e generosidade que transcende a nossa própria mortalidade.” Dr. Thomas Starzl



Nos 4 países parceiros (IT, BE, PT, SW) existe uma presumível uniformidade em relação à doação de órgãos. Se alguém não quiser doar os seus órgãos, pode registar-se como não dador. Pode também querer registar-se como dador para apoiar a sua escolha e evitar a oposição da família.

Lembre-se:



- Para ter a certeza de que a sua vontade é respeitada, é melhor registar-se oficialmente como dador (“registo de doação”)
- Podes sempre mudar de ideias
- Comunique os seus desejos à sua família

O Projeto de Antecipação de Vida e dos Cuidados (PAVS):

O PAVS contém os detalhes essenciais do plano de cuidados do paciente numa página de dupla face e destina-se a ser um instrumento de transmissão de informações de uma instituição ou centro de cuidados para outra. No caso de os residentes não se poderem exprimir, este instrumento permite ao pessoal de enfermagem assegurar um acompanhamento coerente e respeitar a sua vontade.

UNESSA



Diretiva Antecipada de Vontade (DAV):

A DAV no domínio dos cuidados de saúde é o documento através do qual os indivíduos maiores de idade e mentalmente sãos podem registar livremente e com antecedência os cuidados de saúde que querem ou não querem receber em caso de incapacidade física ou mental, ou de proximidade da morte.

Health Regulatory Authority



Como preparar as suas diretivas antecipadas de vontade:

Um pequeno vídeo animado explica as diretivas antecipadas em termos muito simples, a sua importância, as suas vantagens e como podem ser aplicadas de acordo com a legislação italiana.

Associazione Luca Coscioni



Planeamento patrimonial

“Fazer um testamento é um passo crucial para garantir que o seu legado é preservado, que os seus entes queridos estão protegidos e que os seus desejos são respeitados. É um ato responsável de preparação que reflete o seu empenho em planear o futuro e cuidar daqueles que deixa para trás.”

- Suze Orman



Cada país tem um quadro jurídico específico que abrange o planeamento patrimonial e a sucessão. É importante conhecer as regras aplicáveis e o nível de proteção dos herdeiros diretos legais em cada país.

- Assegure-se de que o seu plano patrimonial e testamento respeitam as formalidades do seu país
- Antecipe problemas com os herdeiros pode ajudar a evitar conflitos familiares
- Discuta as regras de sucessão com os seus herdeiros.
- Se fizer um testamento, esteja ciente de que existem regras de obrigação para os herdeiros
- Quando os herdeiros recebem a herança, esta inclui também as suas dívidas. Os herdeiros podem renunciar à herança para evitar as suas dívidas
- Reveja e atualize regularmente o seu plano patrimonial se as suas circunstâncias se alterarem
- Procure ajuda profissional para se certificar de que o seu plano patrimonial e testamento são abrangentes, juridicamente sólidos e estão de acordo com os seus objetivos

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

Este folheto de 24 páginas é uma lista de instruções a deixar aos seus familiares. Está dividido em 8 secções:

- A sua identidade
- Organizar o seu funeral - Pessoas a informar
- A sua família
- Os seus bens
- O que recebeu ou ofereceu recentemente
- Os seus últimos desejos
- Pessoas de recurso para a liquidação dos seus bens
- Dados adicionais sobre os bens

Um dos objetivos deste documento é facilitar a elaboração da sua declaração de herança e a liquidação do seu património.

Notaire.be



A sua folha de planeamento de testamento: Este folheto ajudá-lo-á a anotar informações e questões importantes antes de consultar um profissional da área do direito e redigir o seu testamento.

- Planeador de testamentos simples
- Calcule o valor do seu património
- Decida para quem gostaria de contribuir
- Se tiver filhos dependentes, escolha tutores

Tome nota de quaisquer questões

British Red Cross



Aspetos práticos do fim de vida

Há alguns aspetos nos quais as pessoas se esquecem de pensar quando antecipam o fim das suas vidas.



- Já pensou em documentar contactos, contratos ou contas importantes?
 - Quais são as suas preferências em matéria de privacidade?
 - Há algumas coisas que preferia que não fossem encontradas após a sua morte? (diários pessoais, documentos, correspondência ou objetos)
 - Comunique a alguém da sua confiança os seus desejos em matéria de privacidade e confidencialidade
 - Como deve ser tratada a sua "presença digital" após a sua morte? (p!exemplo, nas redes sociais)
- Pode pedir aos administradores da herança que garantam que os seus bens e contas digitais são geridos de acordo com as suas preferências

Livro de vida:

Uma forma fácil e segura de registar os pormenores práticos da sua vida. Neste folheto, pode escrever informações importantes e úteis sobre a sua vida, desde quem é a seguradora do seu carro até ao local onde guarda o seu passaporte e outros documentos importantes. No caso de precisar que alguém resolva as coisas por si, o facto de ter tudo o que pode ser necessário num único local ajudará a simplificar as coisas.

Age Concern



Veja a boa prática:
"O Livrinho da minha Vida" Page 7

DDöstädning - "Limpeza da morte":


Trata-se de uma prática sueca destinada a ajudar os indivíduos a prepararem-se para a sua eventual morte. Trata-se de nos livrarmos de tudo o que acumulámos e de que já não precisamos, para que ninguém tenha de o fazer por nós depois de morrermos. Inclui, por exemplo, refletir sobre o que ainda precisamos e o que pode ser doado ou vendido. É um processo gradual que nos pode ajudar a começar a pensar e a planear a nossa própria morte. Além disso, uma parte importante da "Limpeza da Morte" é envolver os outros e torna-se uma boa altura para partilhar com as nossas famílias o que gostaríamos que acontecesse após a nossa morte.

A prática começou a ser popular fora da Suécia após a publicação de um livro em inglês chamado "The Gentle Art of Swedish Death Cleaning: How to Free Yourself and Your Family From a Lifetime of Clutter" (A Arte Delicada da Limpeza da Morte Sueca: Como Se Libertar a Si e à Sua Família de uma Vida de Desordem), escrito por Margareta Magnusson.



Questões espirituais e filosóficas relacionadas com o fim de vida

É importante lembrar que a espiritualidade é uma experiência pessoal e única e que não existe uma forma certa ou errada de a explorar. Confie no seu próprio percurso espiritual e escolha os recursos e abordagens que melhor se adequam a si. Não hesite em procurar ajuda de profissionais ou guias espirituais se sentir necessidade.

 A Organização Mundial de Saúde e o Conselho Europeu sublinham a importância de prestar apoio psicológico, emocional e espiritual aos pacientes e às famílias.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) define a Espiritualidade como “a dimensão dinâmica da vida humana que se relaciona com a forma como as pessoas (individuais e comunitárias) experimentam, expressam e/ou procuram significado, objetivo e transcendência, e a forma como se ligam ao momento, a si próprias, aos outros, à natureza, ao significativo e/ou ao sagrado”.

Questionário de Necessidades Espirituais:

Trata-se de um questionário destinado a ajudar a identificar as necessidades espirituais e a prestar apoio e assistência adequados a quem o preenche. As trinta perguntas estão divididas em quatro áreas principais: Necessidades religiosas, Necessidades existenciais, Necessidades de paz interior e Necessidades de doação.

Herdecke University



Perguntas H.O.P.E:

As perguntas HOPE abrangem as áreas básicas da avaliação espiritual. “H” diz respeito aos recursos espirituais básicos do paciente, como fontes de esperança, sem se concentrar imediatamente na religião. As perguntas “O” e “P” indagam sobre a importância da religião organizada na vida do paciente e sobre os aspetos específicos da sua espiritualidade e práticas pessoais que mais o ajudam. “E” diz respeito aos efeitos da espiritualidade e das crenças de um paciente nos cuidados médicos e nas questões relacionadas com o fim de vida.

Brown University



Desejos de funeral

“Os funerais são um ritual de transição que marcam a passagem do reino dos vivos para o reino dos mortos. São um momento de reflexão, contemplação e reconciliação, um momento para confrontar a nossa mortalidade e celebrar o legado daqueles que partiram antes de nós.” - Aristóteles



A Convenção Europeia dos Direitos do Homem garante o direito a escolher a cerimónia fúnebre que melhor se adapta às crenças e tradições dos indivíduos e das famílias.



- Se desejar, pode organizar tudo sozinho com um agente funerário ou deixar o planeamento para os seus entes queridos
- Se tiver um contrato funerário, informe os seus familiares
- Se tiver algum desejo especial para os preparativos do seu funeral, não se esqueça de informar a sua família

Desejos de funeral e despedida:

Esta ficha foi concebida para estimular os utilizadores a pensarem no tipo de funeral e despedida que gostariam de ter e para garantir que as pessoas responsáveis por esses eventos conhecem os seus desejos. Inclui uma lista de verificação dos aspetos que podem ser tidos em conta no planeamento de um funeral, tais como disposições financeiras, opções de enterro, rituais e cerimónias.

Hearth and soul funerals



As crianças e os funerais:

Esta brochura foi escrita para ajudar as famílias a pensar nas crianças quando se planeia um funeral, porque é que elas devem ter a oportunidade de participar e como responder a algumas das suas perguntas. Os pais e os cuidadores querem fazer o que é correto para os seus filhos, mas pode ser difícil saber o que é melhor para eles quando ocorre um falecimento. Esta ferramenta é um guia prático para famílias, profissionais e qualquer pessoa que cuide de uma criança que possa estar a passar por um processo de luto.

St. Christopher's Hospice



Luto antecipatório

O luto antecipatório ocorre antes da morte - quer da própria pessoa, quer da morte antecipada de um ente querido.

“O luto antecipatório é a tristeza profunda que surge quando somos confrontados com a perda iminente de um ente querido. É uma forma única de luto que nos permite processar e preparar para o inevitável, enquanto navegamos pelas emoções complexas que surgem à medida que antecipamos o futuro sem o nosso ente querido.” - Alan Wolfelt



- Permita-se sentir e exprimir as emoções que surgem, sejam elas medo, tristeza, raiva ou confusão
- Rodeie-se de uma rede de apoio (entes queridos, amigos, terapeuta)
- Reserve algum tempo para refletir sobre a sua vida, os seus valores e o seu legado. Considere escrever os seus pensamentos, memórias e desejos
- Cuide do seu bem-estar físico, emocional e mental. Dê prioridade aos cuidados pessoais, comendo bem, descansando o suficiente, participando em atividades que lhe tragam conforto e procurando ajuda profissional, se necessário
- Pratique o Mindfulness para o ajudar a gerir pensamentos ansiosos ou angustiantes sobre o futuro. Experimente técnicas de relaxamento, como a meditação ou a respiração profunda, para o ajudar a manter-se no presente

Lembre-se de que o luto antecipatório é uma experiência única e individual e que não há problema em lidar com ele à sua maneira. Dê a si próprio o espaço e a graça para processar as suas emoções e procure apoio quando necessário

Tutoriais para cuidadores informais em cuidados paliativos pediátricos:

19 tutoriais concebidos para apoiar os cuidadores informais de crianças em cuidados paliativos pediátricos. O quinto módulo é sobre Gestão do luto e da perda. Trata-se de uma ferramenta informativa e educativa, de caráter simples e lúdico, que promove e facilita o envolvimento da família na prestação de cuidados de saúde.

Attitude - Social Solidarity Association



Dignidade, empatia e humildade

A dignidade, a humildade e a empatia são princípios fundamentais nos cuidados paliativos e no fim de vida.

Preservar a dignidade implica reconhecer e respeitar o valor único, a autonomia e a auto-identidade de cada paciente, independentemente do seu estado de saúde. Implica tratá-los com respeito, compaixão e sensibilidade, e valorizar as suas crenças, valores e escolhas. A dignidade também inclui manter a privacidade, confidencialidade e autonomia do paciente na tomada de decisões, mesmo diante de escolhas difíceis sobre opções de cuidados ou decisões de fim de vida.

A empatia é a capacidade de compreender e partilhar as emoções dos outros. Ajuda os cuidadores a ver o mundo através dos olhos dos seus pacientes e a reagir com compaixão, bondade e compreensão. Envolve a escuta ativa, a demonstração de preocupação genuína e a prestação de apoio emocional.

A humildade é o reconhecimento das próprias limitações e a vontade de aprender com os outros. Nos cuidados paliativos, a humildade implica o reconhecimento de que os pacientes e as suas famílias são especialistas nas suas próprias experiências, necessidades e preferências. Significa ouvir atenta e atentamente os pacientes, as suas famílias e a equipa interdisciplinar, e valorizar o seu contributo no processo de planeamento dos cuidados.

A prática da humildade nos cuidados paliativos promove uma abordagem colaborativa e centrada no paciente, em que a equipa de cuidados trabalha em parceria com os pacientes e as suas famílias para prestar os melhores cuidados possíveis.

Terapia da Dignidade no Fim de Vida:

para ajudar os indivíduos que estão a lidar com o fim iminente das suas vidas. Esta breve intervenção pode ajudar a preservar o sentido de dignidade do paciente moribundo, abordando as fontes de angústia psicossocial e existencial. Dá aos pacientes a oportunidade de registar os aspetos significativos das suas vidas e de deixar algo que possa beneficiar os seus entes queridos no futuro. A Terapia da Dignidade (TD) é uma psicoterapia breve, individualizada e narrativa, desenvolvida para reduzir esta angústia e promover a dignidade, o significado e a esperança nos pacientes em fim de vida.



Apresentação da plataforma eletrónica

No âmbito do projeto, foi criada uma plataforma de e-learning (aprendizagem eletrónica) composta por 5 módulos, com o objetivo de familiarizar a população adulta e os (não)profissionais com os temas do Acompanhamento, da Sensibilização e da Antecipação do fim de vida, seja ele próximo ou distante. Os módulos de formação seguem uma abordagem de aprendizagem contínua e estão disponíveis nas 4 línguas dos parceiros (FR, IT, PT, SW), assim como em inglês.

5 Módulos

VAMOS FALAR ACERCA DA MORTE.

EM ANTECIPAÇÃO DA MORTE

SEGURA A MINHA MÃONO FINAL

'APÓS A MORTE

O PAPEL DOS PROFISSIONAIS

Projeto Hold My Hand (Segura a Minha Mão):

No século XX, a noção de morte e o processo de morrer doente, tornou-se um símbolo de fracasso médico e um tabu. Mais recentemente, o envelhecimento das populações e a crise sanitária provocada pela Covid-19 vieram realçar a necessidade de reapropriar as questões relacionadas com a doença, o sofrimento e o fim de vida. O projeto Hold My Hand visa partilhar, discutir, debater e educar sobre questões relacionadas com a antecipação e a sensibilização para o fim de vida.

O Hold My Hand é um projeto cofinanciado pelo programa Erasmus + e envolve 4 parceiros europeus da Bélgica, Itália, Portugal e Suécia. A duração do projeto é de novembro de 2022 até ao final de outubro de 2024.

Objetivos do projeto:

- Fomentar uma cultura que dê a conhecer de forma plena e consciente as questões relacionadas com o apoio no fim de vida
- Produzir ferramentas educativas para a população adulta, a fim de a ajudar a abordar as questões relacionadas com o fim de vida com as suas famílias e os profissionais de saúde
- Facilitar a partilha de informações entre as pessoas que se aproximam do fim de vida, os seus familiares e as instituições de cuidados

Grupos-alvo:

- População adulta
- Familiares suscetíveis de serem envolvidos no acompanhamento de pessoas / pacientes em fim de vida
- (Não)Profissionais da área social ou médica suscetíveis de serem chamados a acompanhar pessoas / pacientes em fim de vida
- Cuidadores (in)formais suscetíveis de participar no acompanhamento de pessoas / pacientes em fim de vida.

<https://hold-my-hand.eu/>



Alguns endereços e contactos úteis

BELGIUM

Portail des soins palliatifs de Wallonie

<https://www.soinspalliatifs.be/>

federation@fwsp.be

Fednot: Fédération Royale du Notariat belge asbl

<https://www.fednot.be/>

www.notaire.be

fednot@fednot.be

Association pour le droit de mourir dans la dignité

www.admd.be

info@admd.be

CEFEM Asbl

<https://cefem.be/>

info@cefem.be

ApSoDe

<https://apprivoisersondeuil.be/>

apprivoisersondeuil@gmail.com

Solidarité fin de vie

www.solidaritefindevie.be/

contact@solidaritefindevie.be

Ecoute Eveil

<http://ecouteveil.be/>

ecouteveilnamur@gmail.com

Everlife

<https://ever-life.be/>

assistance@ever-life.be

Alguns endereços e contactos úteis

PORTUGAL

Rede Nacional dos Cuidados Paliativos

<https://www.acss.min-saude.pt/category/cuidados-de-saude/paliativos/?lang=pt>

RENTEV - Diretivas Antecipadas da Vontade (DAV)

<https://www.spms.min-saude.pt/2016/06/rentev/>

Linha de Emergência Médica Nacional

112

SNS24 - Linha Nacional de Saúde

<https://www.sns24.gov.pt/>

IRN - Instituto dos Registos e Notariado

<https://irn.justica.gov.pt/>

LinQue - Cuidados Paliativos no domicílio

<https://linque.pt/>

Direcção de Cuidados Continuados Integrados - SCML

<https://scml.pt/saude/cuidados-continuados-integrados/>

InLuto - Associação Portuguesa de Cuidados Integrados no Luto

<https://inluto.pt/>

Notes

A series of 20 horizontal dotted lines for writing notes.



Co-funded by
the European Union



...at the end of life

www.hold-my-hand.eu

