

/ APOIO INTEGRAL A PESSOAS
COM DOENÇAS AVANÇADAS
HUMANIZA



PORQUE A VIDA CONTINUA A SER VIDA
ATÉ AO ÚLTIMO INSTANTE

AS EAPS FOCAM-SE NOS ASPETOS PSICOSSOCIAIS E ESPIRITUAIS, COMPLEMENTANDO OS CUIDADOS DE SAÚDE.

A Equipa de Apoio Psicossocial da Santa Casa da Misericórdia do Porto é uma das dez equipas de apoio psicossocial (EAPS) que integram o Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas - Programa Humaniza, impulsionado pela Fundação “la Caixa”/BPI, e que trabalham em todo o território português para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças avançadas e das suas famílias. Esta visão integral é importante para prevenir e aliviar o sofrimento das pessoas.



Numa situação de doença avançada, incurável e progressiva, o apoio psicossocial e espiritual que as EAPS prestam:

01 Ajuda as pessoas dando-lhes ferramentas para que consigam adaptar-se e lidar o melhor possível com a situação difícil em que se encontram.

02 Promove a ideia que ainda existe vida para ser vivida, para que as pessoas possam viver e morrer com um sentimento de paz, serenidade e aceitação da sua história de vida.¹

¹Breitbart W. Thoughts on the goals of psychosocial palliative care. Palliat Support Care. 2008; 6(3):211-2. Disponível em:

<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/thoughts-on-the-goals-of-psychosocial-palliative-care/CAA23A5F796094DAA400DADD5CDECE5>

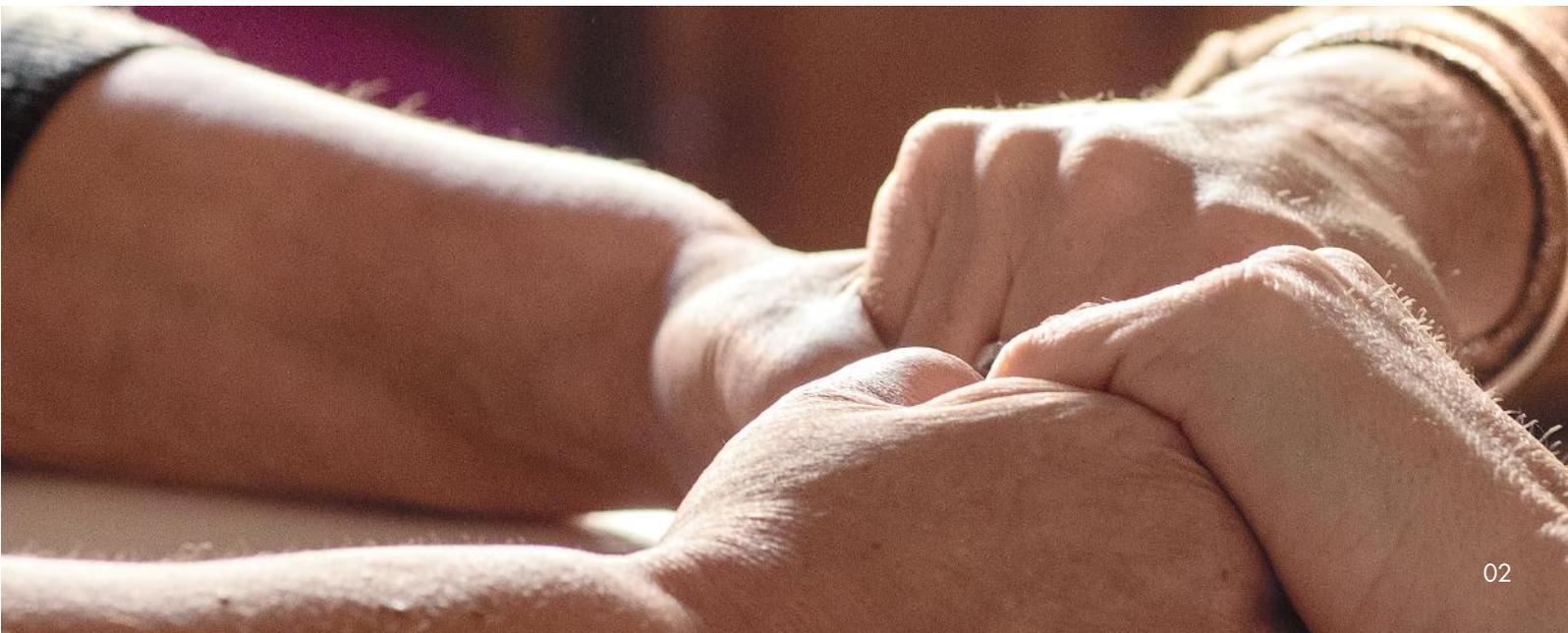


2018

O PROGRAMA EXISTE DESDE 2018 EM PORTUGAL, APÓS DEZ ANOS COM RESULTADOS MUITO POSITIVOS EM ESPANHA. COM AS EAPS PRETENDE-SE ALARGAR O ACESSO DOS DOENTES E DAS SUAS FAMÍLIAS AOS CUIDADOS PALIATIVOS, MAS TAMBÉM PROMOVER INICIATIVAS DE FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DE SENSIBILIZAÇÃO DA POPULAÇÃO EM GERAL PARA ESTES TEMAS.

A experiência adquirida pelas EAPS durante estes anos tem demonstrado que, em momentos de grande incerteza e vulnerabilidade perante a doença, o acompanhamento e a presença de profissionais especializados, com um modelo de apoio sólido a nível técnico e ético, faz uma enorme diferença nos cuidados que as pessoas recebem.

É apresentada, de seguida, mais informação sobre os diferentes tipos de apoio que as EAPS podem oferecer aos doentes e às suas famílias.





APOIO PSICOLÓGICO

Os doentes e as famílias que enfrentam doenças avançadas têm necessidades psicológicas específicas. É frequente sentirem medo e angústia, terem mais consciência da sua vulnerabilidade e da imprevisibilidade da vida. Estes sentimentos causam sofrimento e diminuem a qualidade de vida.

O apoio psicológico permite identificar o sofrimento do doente e da família, contextualiza-o, e ajuda a encontrar estratégias adaptativas de resposta aos desafios colocados pela doença, e também na fase de luto. Pela sua importância, o apoio psicológico é um elemento comum aos quatro pilares dos cuidados paliativos: a comunicação, o controlo de sintomas, a família e o trabalho em equipa.¹

PRINCIPAIS OBJETIVOS²:

01

Ajudar a expressar emoções, sentimentos e pensamentos, e facilitar a comunicação entre o doente, a família e a equipa de saúde.

02

Ajudar a interpretar a informação que é dada, para que o doente e a família possam participar na tomada de decisões e planeamento dos cuidados, de forma esclarecida e ponderada.

03

Promover atividades de autocuidado e autoestima, e ajudar a resolver questões relacionais (assuntos pendentes, expressar amor, agradecer, pedir perdão).

BENEFÍCIOS ESPERADOS:



Acesso a cuidados psicológicos especializados quando necessário.



Redução do sofrimento psicológico dos doentes e das suas famílias.



Comunicação eficaz e eficiente entre os intervenientes.

¹Barbosa A, Neto IG. Sofrimento. In: Barbosa A. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 563-595.

²Linhas de Orientação para a Prática Profissional no âmbito dos Cuidados Paliativos. Ordem dos Psicólogos Portugueses. 2019. Disponível em <https://www.ordemdospsicologos.pt>

APOIO SOCIAL

Na doença avançada, a vulnerabilidade social e a falta de recursos contribuem para condições de maior complexidade e sofrimento social.

O apoio social, enquanto área do cuidado integral a pessoas com doenças avançadas, tem como objetivo avaliar e diminuir os impactos sociais da doença na pessoa, família e cuidadores.

Os **assistentes sociais** facilitam o processo de adaptação à doença, numa atitude de escuta-ativa e relação empática, identificando e mobilizando recursos que promovem o bem-estar do doente. Apoiam também a família na sua função cuidadora, ajudando a que o processo de perda e luto seja realizado da forma mais saudável possível.¹

Os valores de justiça social são centrais e defendem que os cuidados de fim de vida são um direito humano.²

PRINCIPAIS OBJETIVOS:

01

Realizar diagnóstico e intervenção social, capacitando para o acesso a direitos/respostas sociais, fomentando a autodeterminação e apoiando na tomada de decisões.

02

Mobilizar redes de suporte social e promover a capacitação dos cuidadores para prevenir a sua exaustão.

03

Facilitar a comunicação, mediando a gestão da reorganização familiar, assuntos pendentes, medos, angústias e expectativas.

BENEFÍCIOS ESPERADOS:



Maior acesso a apoio social e redução do sofrimento social.



Aumento da qualidade de vida e do bem-estar do doente, da família e dos cuidadores.



Maior acesso a direitos sociais e redução das condições de vulnerabilidade.

¹Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novellas A, Pereira JL. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos / Family Support in Palliative Care. Textos Contextos (Porto Alegre). 2014; 13(1): 159-169. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478>

²Hughes S, Firth P, Oliviere D. Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 2. EJPC. 2015; 22 (1): 38-44. Disponível em: <https://eapcnet.wordpress.com/tag/eapc-white-paper-core-competencies-for-palliative-care-social-workers-in-europe/>

VOLUNTARIADO

O voluntariado constitui um importante contributo no aumento da qualidade de vida das pessoas com doença avançada e dos seus familiares. A sua atividade é centrada nas necessidades e no conforto do doente e da sua família.

Possui um campo próprio de intervenção, acrescenta valor humano, de relação e proximidade à intervenção realizada pelos profissionais, sendo parte integrante da equipa de cuidados.¹

Os **voluntários** são um elemento imprescindível do modelo de apoio psicossocial e espiritual promovido pelas EAPS, desenvolvendo programas de voluntariado nos hospitais e na comunidade onde atuam.

A integração e atuação dos voluntários na prestação de apoio requer disponibilidade, envolvimento e formação específica e contínua.

PRINCIPAIS OBJETIVOS²:

01

“Estar presente” e acompanhar em todo o processo de doença e luto, estabelecendo uma relação de confiança.

02

Combater o isolamento e exclusão social.

03

Proporcionar ajuda em tarefas diárias para minimizar a sobrecarga dos cuidadores.

BENEFÍCIOS ESPERADOS:



Redução do isolamento e do sentimento de solidão mediante um acompanhamento compassivo.



Altos níveis de satisfação, melhoria do bem-estar dos doentes e famílias e ajuda na obtenção do alívio do cuidado.



Colaboração no cumprimento das preferências e necessidades dos doentes e famílias.

¹Scott R, Peltari L, Vanderstichelen S. The Voice of Volunteering – supporting and learning from the EAPC Madrid Charter on Volunteering in Hospice and Palliative Care. 2018. In: EAPC Blog. 2012. Belgium: EAPC Vzw. Disponível em: <https://eapcnet.wordpress.com/2018/09/19/the-voice-of-volunteering-supporting-and-learning-from-the-eapc-madrid-charter-on-volunteering-in-hospice-and-palliative-care/>

²Goossens A, Somsen J, Scott R, Peltari L. Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: An EAPC white paper. European Journal of Palliative Care. 2016; 23(4):184-191.

APOIO ESPIRITUAL

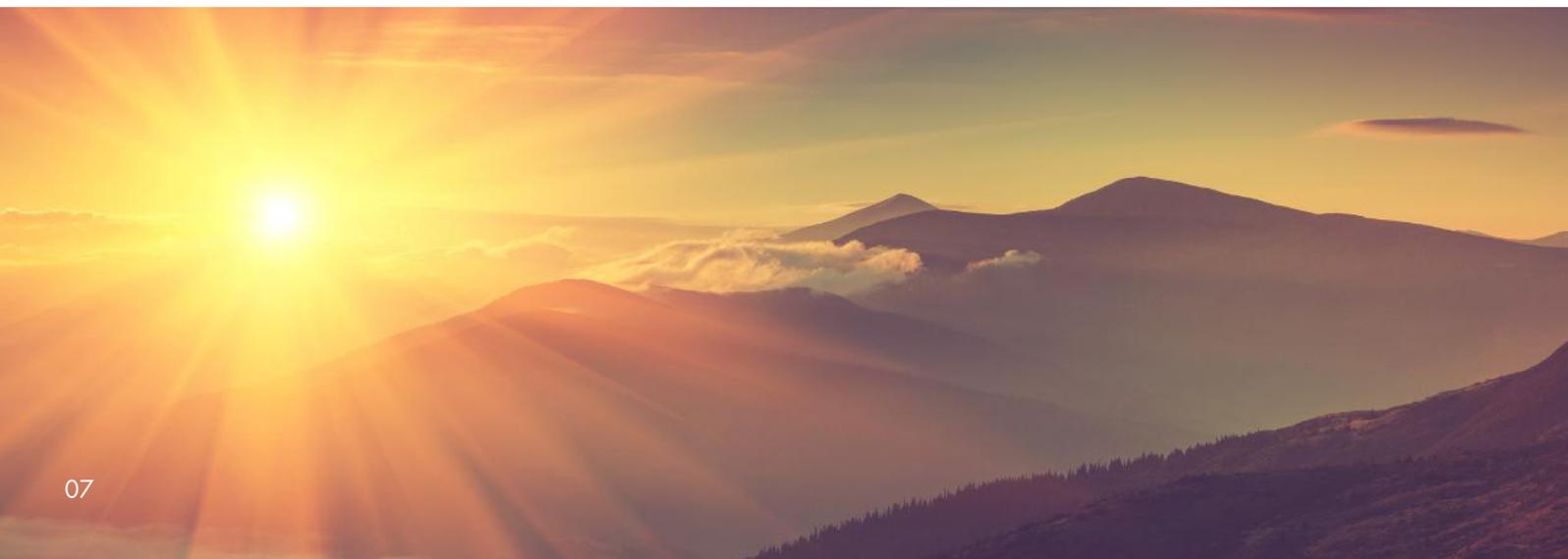
Todas as pessoas têm uma dimensão espiritual que lhes permite lidar com a sua vulnerabilidade humana e reorientar a sua esperança. Desta forma, redescobrem um sentido para a vida face à doença, para eles próprios e para os outros que lhes são significativos, reduzindo o potencial de sofrimento existencial.³

A espiritualidade é um movimento de busca pessoal em três direções:¹

- > Para o interior de si mesmo, em busca de SENTIDO.
- > Para o ambiente que nos rodeia em busca de RELAÇÃO.
- > Mais além, em busca de TRANSCENDÊNCIA.

A dimensão espiritual pode ser explorada, expressada e concretizada através de:

- > Revisão da história/percurso de vida e memórias.
- > Apoio nas crenças, rituais, símbolos fé e valores.
- > Uso da arte (ex.: música, escrita, pintura).
- > Contemplação de beleza, natureza.



Se a religião é importante, esta pode ser uma forma de vivência da espiritualidade. As respostas religiosas com que as pessoas se identificam e que são significativas nos seus percursos de vida, são geralmente uma ajuda em fases desafiantes. O (re)encontro com a fé também pode ajudar.²

PRINCIPAIS OBJETIVOS¹:

01

Identificar as necessidades espirituais, mobilizando recursos próprios ou abrindo reflexão a novos recursos.

02

Dar uma resposta global e humanizada ao doente e família incluindo a dimensão espiritual na abordagem dos cuidados.

03

Fomentar o desenvolvimento de competências no acompanhamento espiritual.

BENEFÍCIOS ESPERADOS:



Desenvolvimento da dimensão espiritual na vivência da doença e de fim de vida.



Reforço de recursos próprios, conducentes à melhoria do conforto e da sensação de paz.



Resposta às necessidades espirituais identificadas, intimamente relacionadas com o bem-estar espiritual e global.

¹Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: SECPAL

²Bermejo JC. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. 2º ed. Madrid: Centro de Humanización de la Salud; 2009

³Mendes A. Cuidados Paliativos - Diagnóstico e Intervenção Espiritual. 2ª edição. Lisboa: Multinova; 2016

APOIO NO LUTO

O luto é a resposta a uma perda significativa. Apesar de doloroso, este é um processo natural que implica um esforço ativo de adaptação.¹

A experiência de perda, embora comum a todos os indivíduos, é individual e única. Algumas das manifestações de luto mais frequentes são:

- > Intensa dor emocional, saudade e anseio, revolta, ansiedade.
- > Pensamentos recorrentes, choque, confusão e atordoamento, dificuldades de concentração e memória.
- > Choro, isolamento, alteração dos hábitos e das rotinas.
- > Pressão no peito, dor, alterações do apetite e do sono.
- > No entanto, em alguns casos, as manifestações de luto intensas podem prolongar-se, comprometendo o funcionamento geral da pessoa e afetando a sua saúde física e mental.²

Vários fatores podem dificultar adaptação à perda:

- > Qualidade da relação (ex., relação de dependência ou conflituosa).
- > Circunstâncias adversas de morte (ex., morte inesperada e/ou associada a grande sofrimento).
- > Existência de antecedentes pessoais (ex., depressão, perdas anteriores).
- > Insuficiente suporte sociofamiliar (ex., isolamento, conflitos familiares).

Nestes casos, pode ser útil procurar ajuda profissional.



PRINCIPAIS OBJETIVOS:

01

Promover a integração da realidade da perda.

02

Desenvolver recursos pessoais e sociais que capacitem a pessoa para lidar de forma mais adaptativa com a dor da perda.

03

Contribuir para a redução dos sintomas de perturbação de luto prolongado.

BENEFÍCIOS ESPERADOS:



Compreensão do processo de luto nas suas múltiplas manifestações.



Expressão e regulação da dor emocional relacionada com a perda.



Alívio dos sintomas e promoção da esperança.

¹Barbosa A. Fazer o Luto. Lisboa: Núcleo Académico de Estudos e Intervenção sobre o Luto/Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016.

²Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. PLoS Med. 2009; 6(8): p. 1-12. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article/file?id=10.1371/journal.pmed.1000121&type=printable>

Os profissionais das EAPS trabalham para complementar o apoio prestado pelas equipas de cuidados paliativos, intervindo no âmbito psicossocial e espiritual, e defendem que os cuidados paliativos integrais são um **direito humano**.

Pretendem ajudar pessoas com doenças avançadas e suas famílias a viver melhor porque **enquanto há vida é para ser vivida**.

CONTACTOS:

EAPS Santa Casa da Misericórdia do Porto

Telefone: 220 92 44 22

E-mail: humaniza@scmp.pt

Horário: Segunda-feira a sexta-feira: 9 h - 18 h

Sábados, domingos e feriados: 9 h - 18 h (apoio telefónico)

Para esclarecimento de dúvidas ou para mais informações entre em contacto connosco através de: humaniza@fundacaolacaixa.org

