

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Vivências num Serviço de Cuidados Paliativos

Um olhar sobre a dimensão espiritual

Mariana Correia Maia

M

2024



Vivências num Serviço de Cuidados Paliativos

Um olhar sobre a dimensão espiritual

Mariana Correia Maia

up201503523@icbas.up.pt

Mestrado Integrado em Medicina

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Orientadora:

Mestre Manuela Vidigal Bertão

Colaboradora externa do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Unidade Curricular Opcional Cuidados Paliativos, Universidade do Porto

Médica Assistente no Serviço de Cuidados Paliativos, Unidade Local de Saúde Santo António

Coorientadora:

Prof. Doutora Carla Margarida Coelho Marques Abrantes Teixeira Claro da Fonseca

Assistente Hospitalar Graduada em Anestesia e Medicina Intensiva, CAMIEU, Unidade Local de Saúde Santo António

Junho, 2024

Porto, Junho de 2024

Assinatura digital – Mariana Correia Maia

Mariana Correia Maia

Assinatura digital- Manuela Vidigal Bertão

Assinatura digital – Carla Margarida Teixeira

“You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life, and we will do all we can to help you not only to die peacefully but also to live until you die”

Cicely Saunders

Agradecimentos

Antes de mais, quero começar por agradecer à pessoa que tornou este estágio possível, que me deu um abraço quando a convidei para ser minha orientadora e que, desde então, nunca mais me largou a mão. Foi graças a ela que tive a oportunidade de viver todas as experiências bonitas que levo comigo para a vida. Experiências essas que me transformaram de formas inimagináveis, que contribuíram para o meu desenvolvimento, não só como futura médica, mas sobretudo como ser humano. O meu sincero agradecimento à Dra. Manuela Bertão, por todos os ensinamentos, conversas e partilhas, sobretudo aquelas que não podem ser relatadas, mas que são profundamente sentidas.

Gostaria também de agradecer à Doutora Carla Teixeira, coorientadora, que desde logo se mostrou entusiasmada e disponível para me apoiar naquilo que fosse necessário.

É com grande saudade que agradeço a todos os membros do Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do CHdSA, e a todos os internos de especialidade com quem estagiei, que me receberam de braços abertos e sorriso no rosto, sempre disponíveis para ajudar, desde o primeiro dia. Um especial obrigada à Dra. Elga Freire, diretora do SCP do CHdSA, mestre da arte de bem cuidar, que me possibilitou a realização deste estágio e com quem tive a oportunidade de aprender tanto sobre a Medicina Paliativa. Não poderia faltar o agradecimento especial à Enfermeira Isabel, com quem vivi de perto as histórias que fomos acompanhando e com quem desenvolvi o dom da escuta ativa, da empatia, do olhar doce e da mão que é colo no momento certo.

Gostaria de agradecer à minha família, em especial aos meus pais, que me acompanharam de perto ao longo de todo o percurso, que acreditaram em mim quando eu duvidei e que sempre me incentivaram a seguir aquilo em que acredito. Foram eles que me ensinaram a sonhar e é graças a eles que sigo os meus sonhos. É com o coração a borbulhar de saudade que agradeço à minha avó Micas, por todas as conversas, todos os abraços e beijos, que me ensinam diariamente sobre o verdadeiro significado de “cuidar”, mais do que através de palavras, através dos gestos.

Gostaria de agradecer também a ti, querido Filipe, que me apoiaste em cada passo que dei, que me incentivaste em todos os momentos (porque afinal de contas não há sonhos demasiado grandes!) e escutaste carinhosamente todas as histórias que tocaram o meu coração.

Finalmente, o meu grande obrigada a todos os meus amigos e amigas, que foram sempre grande apoio ao longo de todo o processo e que fizeram do meu entusiasmo o seu.

Resumo

Num mundo em que falar sobre a morte, a doença e o sofrimento é um desafio pessoal e profissional, a formação em Medicina Paliativa é crucial. Não é possível falar de Cuidados Paliativos sem mencionar a Medicina Centrada na Pessoa, pois "não existem doenças, existem doentes". Ainda nesta perspetiva, o papel daquele que acompanha, em particular o médico, assume que "pode curar algumas vezes, aliviar muitas vezes, mas cuidar sempre".

Do desejo de cuidar e aprender a ampliar esse cuidado, quando a cura física não acontece e a finitude é inevitável, nasceu a vontade de fazer este estágio em Cuidados Paliativos no SCP do CHdSA, mergulhando profundamente na arte de bem cuidar, de forma personalizada e humanizada.

O presente relatório de estágio pretende descrever as atividades desenvolvidas, quer ao longo do estágio como atividades complementares, as competências apreendidas, bem como as reflexões críticas no seguimento desta experiência vivencial.

Adicionalmente, e devido à sua extrema relevância sobretudo em contexto paliativo, foi elaborada uma breve revisão narrativa sobre a temática da espiritualidade, a sua definição, reflexão sobre o impacto de dimensão espiritual nos resultados em saúde, o que se entende por cuidados espirituais, compreender a extensão dos cuidados espirituais e as principais dificuldades relacionadas à sua prática e de que forma as podemos superar.

Embora os cuidados paliativos possam ser prestados por uma equipa especializada e multidisciplinar, a verdade é que estes são transversais à maioria das especialidades médicas. Cuidar e saber como cuidar é fundamental para a prestação de cuidados de saúde holístico, tornando essencial o contacto com esta realidade para tornar ainda mais inteira a formação do futuro médico.

Abstract

In a world where talking about death, illness, and suffering is a personal and professional challenge, training in Palliative Medicine is crucial. It is impossible to talk about Palliative Care without mentioning Person-Centered Medicine, because “there are no diseases, there are patients”. Still from this perspective, the role of the caregiver, particularly the doctor, assumes that “you can sometimes cure, relieve many times, but always care”.

From the desire to care and learn how to amplify this care, when physical healing doesn't happen and finitude is inevitable, came the desire to do this internship in Palliative Care at CHdSA's Palliative Care Service, immersing myself deeply in the art of good care, in a personalized and humanized way.

This internship report aims to describe the activities carried out, both during the internship and as complementary activities, the skills learned, and the critical reflections following this experiential experience.

In addition, and due to its extreme relevance, especially in the palliative context, a brief narrative review was drawn up on the subject of spirituality, its definition, reflection on the impact of the spiritual dimension on health outcomes, what is meant by spiritual care, understanding the extent of spiritual care and the main difficulties related to its practice and how we can overcome them.

Although a specialized, multidisciplinary team can provide palliative care, the truth is that it is transversal to most medical specialties. Caring and knowing how to provide care is fundamental to delivering holistic healthcare, making contact with this reality essential to make the future doctor's training even more complete.

Lista de Abreviaturas

ULSSA: Unidade Local de Saúde Santo António

CHUdSA: Centro Hospitalar Universitário de Santo António

CE: Cuidados Espirituais

CP: Cuidados Paliativos

EAPC: European Association for Palliative Care

EIHSCP: Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

NEmPAL: Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa

OM: Ordem dos Médicos

OMS: Organização Mundial de Saúde

SCP: Serviço de Cuidados Paliativos

SPMI: Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

Índice

Introdução	1
Caracterização do Serviço de Cuidados Paliativos	2
Descrição sumária da atividade	3
Caracterização sumária dos doentes acompanhados.....	4
Reflexão crítica	5
1. Mitos e tabus em Cuidados Paliativos	5
2. Questões dilemáticas em Cuidados Paliativos	5
3. A comunicação como baluarte da relação terapêutica	6
4. O sofrimento humano é multidimensional	7
5. Espiritualidade, um recurso para enfrentar o sofrimento	8
<i>Mas afinal, o que é a espiritualidade?</i>	8
<i>De que forma a espiritualidade influencia os resultados em saúde?</i>	9
<i>O que são cuidados espirituais e como os podemos prestar?</i>	10
<i>Quais são os principais obstáculos à prestação de cuidados espirituais?</i>	11
<i>De que forma podemos superar esses obstáculos?</i>	11
6. Histórias que inspiram	12
<i>A rosa</i>	12
<i>Um exemplo de legado</i>	12
<i>As fases do luto e o amor para sempre</i>	12
<i>O sentido da vida pela vida em si</i>	12
<i>Ressignificar a existência</i>	12
Atividades complementares	13
<i>V Jornadas do Núcleo de Estudos Medicina Paliativa</i>	13
<i>Formação – Cuidados nas últimas horas a dias de vida (Serviço de Ortopedia, CHUdSA)</i>	13
<i>Workshop - Espiritualidade no hospital, isso existe?</i>	13
<i>Medicina Narrativa</i>	13
Competências que adquiri ao longo do estágio.....	14
Conclusão	15
Apêndice.....	16
Bibliografia	22

Introdução

O presente relatório de estágio reporta-se ao período de 6 a 30 de novembro de 2023, no âmbito da Unidade Curricular Dissertação/Projeto/Estágio do Mestrado Integrado em Medicina do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos (CP) são definidos como uma abordagem que visa a melhoria da qualidade de vida dos doentes de todas as faixas etárias (adultos e crianças), bem como das suas famílias, que enfrentam problemas relacionados com doenças potencialmente fatais. Desta forma, os Cuidados Paliativos atuam na prevenção e alívio do sofrimento através da identificação, avaliação e tratamento precoces da dor e de outras necessidades, sejam elas sintomas físicos, psicossociais ou até mesmo espirituais.¹

Os Cuidados Paliativos são uma área cada vez mais atual e premente na realidade clínica diante de uma população cada vez mais envelhecida, aumento das doenças crónicas que conhecem fases cada vez mais avançadas e com dilemas éticos mais complexos na sociedade contemporânea. Em Portugal, existem 70 mil adultos com necessidades paliativas e 8000 crianças com necessidades paliativas. No entanto, apenas 20 mil adultos foram acompanhados por equipas de Cuidados Paliativos e apenas 800 crianças tiveram essa possibilidade. Por outras palavras, cerca de 70% das pessoas com necessidades paliativas não têm resposta. Curiosamente, ao longo da formação pré-graduada o contacto do estudante de Medicina no Mestrado Integrado com os Cuidados Paliativos é reservado a uma unidade curricular opcional.

Uma vez que qualquer pessoa com doença crónica e/ou ameaçadora de vida poderá necessitar de cuidados paliativos, independentemente do nível de atendimento (primário, secundário ou serviços mais especializados), torna-se fundamental o conhecimento básico dos cuidados paliativos, bem como aprender a abordar e gerir as necessidades paliativas, de forma a serem prestados os melhores cuidados de saúde.

A realização do estágio visou essencialmente o desenvolvimento de competências na área dos Cuidados Paliativos, no seguimento da Unidade Curricular Opcional de Cuidados Paliativos. Os principais objetivos foram 1) desenvolvimento de habilidades interpessoais e de comunicação adequadas aos vários contextos assistenciais; (2) abordagem do doente e família em relação às várias dimensões do sofrimento humano: física, emocional, social, familiar e espiritual, (3) identificação das necessidades paliativas dos doentes acompanhados, promovendo o seu conforto e qualidade de vida ao longo da trajetória da doença, recorrendo a medidas não farmacológicas e farmacológicas; (4) participação nas reuniões de serviço com apresentação de doentes observados; (5) acompanhamento de pessoas em fim de vida, incluindo últimas horas a dias de vida; (6) reflexão sobre questões éticas e tomada de decisão essenciais ao acompanhamento da pessoa com doença avançada e diante da finitude iminente; (7) breve revisão literária sobre espiritualidade em contexto paliativo, com identificação do impacto dos cuidados espirituais nos resultados em saúde e refletindo sobre a importância de investigações futuras neste domínio, de forma a auxiliar os profissionais de saúde na prestação de melhores cuidados espirituais.

Caracterização do Serviço de Cuidados Paliativos

A Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Centro Hospitalar Universitário de Santo António (CHUdSA) nasceu em 2008, em resposta à necessidade de encontrar novos métodos para a abordagem integral dos doentes, assim como para a tomada de decisões mais desafiantes.

Inicialmente, faziam parte da equipa a Dr^a Elga Freire (médica internista com competência em medicina paliativa), a Enf^a Júlia Alves, a Dr^a Margarida Branco (Psicóloga), a Dr^a Sara Moreira (Psiquiatra) e a Dr^a Margarida Pinheiro (Assistente Social). Progressivamente, a equipa foi-se ampliando e atualmente o serviço é composto por elementos dos mais diversos domínios - 6 médicas, 3 enfermeiras, 1 psicóloga, 1 psiquiatra, 1 assistente social, 1 assistente espiritual - alguns a tempo inteiro, mas a maioria com tempo de dedicação parcial.

Mais tarde, em agosto de 2023, a Equipa Intrahospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos foi promovida a Serviço de Cuidados Paliativos.

O atual Serviço de Cuidados Paliativos opera em três principais eixos. No eixo assistencial, oferece consultoria a todos os serviços da ULSSA para doentes adultos e realiza consultas externas de seguimento para doentes que receberam alta do internamento hospitalar. Além da atividade assistencial, o ensino ocupa uma função indispensável no SCP. No eixo formativo, recebe estudantes de pré-graduação e internos de formação específica, estando hoje em dia alargada a formação básica a todos os profissionais de saúde com atividade clínica no hospital. Em 2012, a formação estendeu-se aos profissionais de saúde dos ACES do Porto Ocidental e Gondomar. Em 2013, o serviço começou a receber médicos, enfermeiros, psicólogos e estudantes de medicina e enfermagem para a realização de estágios, e em 2016 nasceu a Unidade Curricular de CP do Mestrado Integrado de Medicina do ICBAS. No eixo científico, desenvolve vários projetos e publicações, e participa em diversas reuniões científicas.

Descrição sumária da atividade

O estágio decorreu durante o período de 6 de novembro a 30 de novembro de 2023 e baseou-se, sumariamente, no acompanhamento em regime de consultoria dos doentes internados do CHUdSA, assim como na participação das consultas externas do Serviço de CP. A **Tabela 1** mostra o modelo de rotina da estudante.

Logo de manhã, era realizada a observação das vigilâncias dos doentes em acompanhamento pela equipa, de forma a priorizar as situações mais importantes, de acordo com a abordagem multidimensional do sofrimento associado à doença grave (dimensão física, psicoemocional, social, familiar e espiritual/existencial).

De seguida, e dependendo do dia da semana, avançava-se para a visita médica, em regime de consultoria, dos doentes internados nos serviços hospitalares, ou efetuavam-se as consultas externas. Relativamente aos pedidos de observação dos doentes internados, as razões que os motivaram foram variadas, desde controlo de sintomas, colaboração na organização de cuidados, ajuda na tomada de decisão e participação em conferências familiares. No que diz respeito à consulta externa, esta consiste numa consulta pós-internamento, podendo ser presencial ou por teleconsulta. É de mencionar que todos os doentes acompanhados em consulta externa dispõem de apoio telefónico por parte da equipa de CP, disponível todos os dias úteis, das 8:00 às 15:00.

Adicionalmente, participei em reuniões multidisciplinares, com intuito clínico e formativo. À quarta feira, a reunião clínica tinha como finalidade a discussão de casos clínicos, metodologias de trabalho e planos de intervenção, esclarecer os objetivos da equipa, promover debates sobre dilemas éticos, com a presença da psicológica e do assistente espiritual. A reunião formativa acontecia à sexta feira e dava preferência a questões organizacionais e apresentações temáticas.

Estes momentos constituíram oportunidades de partilha de sentimentos e angústias entre profissionais.

A profissão médica é emocionalmente exigente, e relaciona-se a elevado risco de *burnout* e patologia psiquiátrica, que se associam a maior erro médico, insatisfação por parte dos doentes em relação aos cuidados prestados e perda de empatia, elemento fundamental da boa prática clínica, e cuja perda pode traduzir-se em distanciamento emocional.²⁻⁴

Cultivar a empatia implica reconhecer que a expressão emocional não é sinal de fraqueza, estigma enraizado na cultura médica.²

De acordo com vários autores, como Halpern, a autoreflexão é um instrumento fundamental para o desenvolvimento da empatia, mas não é o único. A partilha de experiências emocionais com colegas deverá ser encorajada, motivo pelo qual surgiram os grupos Balint nos anos 90, para discussão e partilha de experiências emocionalmente desafiantes com colegas. Outras estratégias para desenvolver esta valência, incluem a medicina narrativa e técnicas de *mindfulness*.²

Caracterização sumária dos doentes acompanhados

Durante o estágio acompanhei um total de 52 doentes. Destes, 27 doentes encontravam-se internados no CHUdSA e 25 doentes foram seguidos em consulta externa, tanto presencial como telefónica. Em relação ao género, a maioria da amostra (53%, n=28) correspondeu a elementos do sexo masculino. E, no que concerne à faixa etária, a média de idade foi de 70 anos. Os dados relativos à doença definidora de prognóstico,, presentes no **Gráfico 1**, revelam que a grande maioria dos doentes acompanhados (58%, n=30) padeciam de doença oncológica. Contudo, não é de todo desprezível a elevada percentagem de doentes com doença não oncológica.

Relativamente à doença oncológica, o **Gráfico 2** traduz a distribuição do cancro primário na amostra dos doentes acompanhados. Através da sua análise, concluímos que mais de metade dos doentes apresentava neoplasia de origem pulmonar ou gastrointestinal (53%, n=16).

A neoplasia gastrointestinal inclui tumor gástrico, colorretal, pancreático, esofágico e hepatocelular, e as neoplasias mais frequentes foram o cancro do estômago (7%) e o cancro colorretal (7%), perfazendo metade dos casos.

Devido à ausência de um serviço de internamento de CP, os doentes são primeiramente referenciados e usufruem do serviço através de consultoria, durante o internamento nas respetivas especialidades.

A avaliação do doente implica a análise do registo clínico e discussão do motivo da referência. A entrevista é realizada pela médica e enfermeira a quem foi atribuído o doente, e a avaliação é complementada com a anamnese e o exame físico, onde são identificadas as necessidades paliativas do doente, para iniciar a intervenção em conformidade.

O **Gráfico 3** traduz a distribuição dos sinais e sintomas na amostra dos doentes. Os dados revelam que os sintomas constitucionais (69%, n=36), como a astenia, anorexia e perda de peso, são os sintomas mais prevalentes, seguidos dos sintomas neuropsiquiátricos (53%, n= 28), que incluem depressão, ansiedade e confusão e sintomas respiratórios (50%, n=26), dispneia, tosse, hipersecreções brônquicas.

Reflexão crítica

1. Mitos e tabus em Cuidados Paliativos

Um aspeto que considerei relevante foi ter percebido que todos os pacientes haviam sido previamente informados de que seriam acompanhados por uma equipa de Cuidados Paliativos (CP). Este passo é fundamental para desmistificar o estigma associado a estes cuidados. Estudos⁵ indicam que doentes com doenças avançadas iniciam apoio paliativo numa fase tardia do curso da doença, provavelmente devido a mitos e receios, como o medo que o doente desista de viver se souber que está a ser acompanhado pelos cuidados paliativos; ou o mito de que os cuidados paliativos trazem a morte quando, na verdade, a situação de doença é grave em si. Este medo é muito retratado pelas famílias, servindo a conspiração de silêncio.

Segundo a literatura⁵, é benéfico clarificar as ideias preconcebidas sobre os CP, uma vez que estas têm repercussões nos cuidados das pessoas que deles necessitam. Os principais mitos associam os cuidados paliativos à perda de esperança para os doentes, que estão unicamente a aguardar a chegada da morte, e *não há mais nada que possa ser feito*. Outras conceções prendem-se com a gestão dos sintomas, nomeadamente as que se referem à morfina. Durante o estágio houve vários momentos em que houve a necessidade de desmistificar a utilização da morfina, ora por receio de dependência, ora por associação à progressão da doença. Outras noções erróneas dizem respeito à ideia de que a dor é inevitável. Muitos doentes têm dificuldade em expressar que sentem dor, e acham que devem tolerá-la.⁵

2. Questões dilemáticas em Cuidados Paliativos

A filosofia dos CP centra-se na pessoa e tem em conta a experiência subjetiva da doença (*ilness*), bem como a multidimensionalidade do sofrimento humano associado à doença grave. Este sofrimento não depende apenas da doença, mas também da forma como cada pessoa lida com a mesma. Por este motivo, é importante redefinir o conceito de saúde que não se resume apenas ao completo bem-estar físico, social, espiritual, mas antes à capacidade de adaptação da pessoa aos novos desafios físicos, sociais, familiares e espirituais que a vida lhe propõe.^{6,7}

O cuidado centrado no doente significa que, se um determinado exame ou tratamento não contribuem para o alívio do sofrimento, estes não devem ser realizados.

Contudo, na prática clínica, a tomada de decisão é complexa e os profissionais de saúde deparam-se muitas vezes com dilemas éticos quanto à interrupção *versus* manutenção do tratamento, que exigem ao profissional de saúde maturidade clínica e trabalho em equipa, assim como necessidade de comunicar situações difíceis à pessoa doente e à família.

De acordo com o *Pallipedia Medical Dictionary*, a obstinação terapêutica pode ser definida como "o início ou a continuação de ações médicas que não têm outro objetivo senão o de prolongar a vida do doente quando este se encontra perante uma morte irreversível", constituindo um tratamento fútil, causador de angústia, que não tem em conta a qualidade de vida. Alguns exemplos de obstinação terapêutica incluem a manutenção da alimentação e hidratação artificiais quando não acarretam qualquer benefício para o doente.⁸

De acordo com a literatura, doentes em fim de vida deixam de beneficiar de hidratação artificial durante a fase de últimas horas a dias de vida, porque esta não prolonga a vida, nem melhora a desidratação, podendo, inclusive, agravar alguns sintomas.⁹ Durante o estágio, acompanhei doentes em últimas horas a dias de vida que estavam sujeitos a fluidoterapia, e houve inclusive a necessidade de abordar com a equipa de saúde esta questão, porque o volume excessivo de líquido estava a ser causa de desconforto para o doente.

Apesar da hidratação e a nutrição artificiais não aumentarem a sobrevivência, a verdade é que, de acordo com alguns estudos, há a crença de que a sua interrupção fará com que o doente “morra à fome”, e a ilusão de que as mesmas podem prolongar a vida. Estas conceções são influenciadas pela cultura, sobretudo culturas em que a ingestão de alimentos está associada à cura, pelo que a suspensão de hidratação e nutrição artificiais podem ser erroneamente encaradas como antiéticas.^{9,10}

Nas últimas semanas a dias de vida, os doentes sofrem de anorexia e caquexia. Esta caquexia é considerada refratária ao tratamento, e resulta não só da anorexia mas da própria doença, e a abordagem terapêutica deve ser orientada para o alívio dos sintomas, em vez de tentar a reversão dos défices nutricionais.¹⁰

Recorda-se uma consulta telefónica com a cuidadora de um doente com demência avançada que, na sua fase terminal, se apresentava emagrecido, com disfagia. Pediu o apoio da equipa de CP para saber como gerir a situação e se deveria incentivar a ingestão oral de alimentos. Durante a consulta, a equipa de saúde esclareceu compassivamente o curso normal da doença, explicando que, à medida que a demência avança, começam a surgir a disfagia, anorexia e caquexia e que aquilo que está recomendado é a alimentação de conforto. Isto quer dizer que o pretendido é incentivar o contacto humano, com atenção aos sinais que o doente nos dá, se quer ou não comer, se tolera a comida ou não.¹¹

O prazer de saborear e desfrutar dos alimentos e da companhia devem ser enfatizados em detrimento da ingestão calórica.¹⁰

Infelizmente, é comum estes doentes iniciarem nutrição artificial quando a disfagia se torna um problema, mas, de acordo com a Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e a Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica, na demência avançada não são recomendadas as sondas de alimentação, devido ao maior risco de infeção, maior utilização de meios de contenção e aparecimento de úlceras por pressão.¹²

Frequentemente, a alimentação por sonda é solicitada e iniciada sem ser explicada à família o prognóstico e a natureza terminal da doença, sobretudo em doentes sem apoio paliativo. Estudos¹⁰ sugerem que isto acontece porque muitos profissionais de saúde se sentem desconfortáveis ao abordar o prognóstico do doente, e acabam por providenciar este tipo de terapêutica evitando esta conversa. Pelo contrário, os profissionais de saúde de CP comunicam mais frequentemente e de forma mais eficaz sobre o prognóstico do doente, facilitando a aceitação da curso da doença e minimizando a utilização de nutrição artificial.¹⁰

Em suma, a decisão de administrar nutrição ou hidratação artificial deve ser individualizada, tendo em conta a situação clínica do doente, os objetivos de cuidado e tendo como prioridade o alívio do sofrimento, a todos os níveis.¹⁰

3. A comunicação como baluarte na relação terapêutica

A comunicação assume, assim, um papel central nos CP, sobretudo se há necessidade de comunicar notícias difíceis e participar em conferências familiares, um instrumento que dá espaço à comunicação entre os três vértices do triângulo terapêutico: pessoa doente, familiares e profissionais de saúde. Durante o estágio, tive o privilégio de participar em inúmeras conferências familiares. Os principais objetivos incluíram a partilha de informações e preocupações, o esclarecimento dos objetivos de cuidado, conversar sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico e, finalmente, definir um plano de cuidados com base na vontade, sempre que possível, expressa pela pessoa doente.¹³

Em todas as reuniões familiares houve a preocupação de proporcionar um ambiente seguro e tranquilo, livre de interrupções e procurou-se compreender quais as preocupações e desafios dos doentes e das famílias, de que forma interferem no dia a dia e quais os seus desejos e vontades.

Durante o período de estágio houve um total de 21 óbitos, o que significa que 40,4% dos doentes acompanhados acabaram por falecer. Destes, 14 foram referenciados para CP por doença terminal, encontrando-se já em últimas horas a dias de vida.

A maioria dos CP é prestada por médicos das mais diversas especialidades, e durante o estágio apercebi-me da dificuldade que os profissionais de saúde sentem em abordarem questões difíceis, devido ao desejo de proteger os doentes da angústia que esse saber proporciona, impossibilitando-os de aproveitar o tempo que lhes resta. De acordo com a literatura, a maioria dos doentes prefere que lhes seja comunicada toda a informação possível, pois evitar comunicar não impede o sofrimento, porque quem está a morrer apercebe-se da sua deterioração.¹⁴

Quando comunicamos na relação terapêutica, a formação em comunicação precisa de ser tridimensional. A par das boas práticas na comunicação, esta precisa ser nutrida pela nossa humanidade partilhada (empatia, compaixão, humildade narrativa), de forma a não esvaziarmos a intenção do que queremos comunicar.

A verdade permite aos doentes ajustar expectativas e tomar decisões importantes, e aquilo que as pessoas que estão a morrer esperam dos seus médicos não é que os protejam de notícias difíceis, servindo a conspiração do silêncio e dificultando a capacidade de adaptação, mas que os ajudem a lidar com elas.¹⁴

4. O sofrimento humano é multidimensional

É inegável que conversar sobre a morte é difícil e o mesmo acontece na medicina. Parte desse desconforto tem a ver com a forma como a sociedade encara a morte, como um tabu, dificultando a aceitação da finitude e da doença.^{15,16}

A abordagem da medicina focada em tratar doenças em vez de cuidar de pessoas, contribui para expectativas irrealistas em relação à doença e à morte.¹⁶

Conversar sobre a morte traz medo e levanta questões espirituais, que podem ser desconfortáveis para os profissionais de saúde que acabam por se confrontar com os seus próprios receios, acabando por se distanciar emocionalmente e sentindo relutância em abordar a espiritualidade. Quando não são abordadas, as questões existenciais são fonte de angústia espiritual.^{17,18}

Por este motivo, torna-se imperativo os profissionais de saúde reconhecerem a importância da conexão consigo mesmos e com a sua espiritualidade, através da reflexão sobre questões existenciais e crenças pessoais, pois esta é a única maneira de apoiar, testemunhar e partilhar os momentos difíceis com os doentes.^{16,19,20}

Diante do diagnóstico de uma doença grave, a vida da pessoa muda irremediavelmente. No momento em que toma consciência disso, o sofrimento humano (fruto da ameaça da sua integridade e da inexistência de recursos para saber lidar com a nova situação) é grande. Tal como enfatizou Viktor Frankl "o homem não é destruído pelo sofrimento: é destruído pelo sofrimento sem sentido".^{17,18,21}

Questões existenciais como "Porque é que isto está a acontecer?" ou "Como é que a minha família vai lidar com a minha morte?" emergem, gerando sofrimento espiritual.^{18,22} Por este motivo, e de forma a aliviar este sofrimento espiritual, é necessária uma abordagem holística, pois os cuidados de saúde focados somente no alívio de dor física não são capazes de satisfazer todas as necessidades paliativas.¹⁷

O doente, tal como qualquer pessoa, é um ser humano constituído por uma dimensão física, psicológica, social e espiritual. A experiência da doença perturba todas estas dimensões e, por esse motivo, o modelo bio-psico-social-espiritual é fundamental para a abordagem centrada na pessoa.²³

De facto, a espiritualidade é reconhecida como uma componente integrante dos cuidados paliativos, pela OMS, há quase 20 anos.^{1,18,22,24}

A introdução da dimensão espiritual remonta ao trabalho de Cicely Saunders, nos anos 60, que enfatizava o alívio do sofrimento em todas as suas dimensões.²⁵⁻²⁸ Inspirada pelos relatos de dor dos seus pacientes, desenvolveu o conceito de "dor total", reconhecendo que a dor é uma experiência abrangente, envolvendo aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais.^{26,29}

Ao longo deste estágio, foi evidente que todos sintomas em cuidados paliativos são virtualmente totais, sendo artificial a visão cartesiana do sofrimento, pois se "Os corpos doem, as pessoas sofrem".³⁰

Recorda-se o acompanhamento de uma mulher com carcinoma gástrico metastizado, com dor de difícil controlo. Todas as semanas, em regime de consulta externa, tínhamos a oportunidade de conversar e perceber quais as principais fontes de sofrimento. Por vezes, as principais preocupações eram sintomas físicos, mas, frequentemente, o sofrimento era psicoemocional e espiritual. A busca de um sentido para a sua atual existência, de enorme fragilidade e dependência, associada à ferida emocional de conflitos com familiares e a reconciliação com o passado, foram temas recorrentes. O corpo tornara-se uma expressão concreta da dor interior que a própria doente não conseguia superar. A doente padecia de um cancro gástrico, por si só simbólico e expressivo em face do seu sofrimento não digerido ao longo de uma vida pautada por muito desamor e desencontro. Quando o sofrimento existencial crescia, crescia com ele o sofrimento físico, que o acompanhava lado a lado, ambos interlaçados, indissociáveis.

5. Espiritualidade, um recurso para enfrentar o sofrimento

Ao longo do estágio, dediquei-me ao tema da espiritualidade, descrita por alguns autores como "a essência do ser humano".³¹

Apesar da sua importância, as necessidades espirituais continuam a ser frequentemente negligenciadas na prática clínica^{17,29} e o sofrimento espiritual continua muito prevalente (presente em 23% dos doentes que tive a oportunidade de acompanhar). Ignorar as necessidades espirituais é privar os doentes de um recurso vital para enfrentar a doença, uma vez que espiritualidade pode oferecer uma estrutura para lidar com as questões que a finitude traz, ajudando a encontrar significado e propósito.^{17,18}

De forma a aprofundar o meu conhecimento nesta área e perceber o impacto que os cuidados espirituais (CE) têm na prática clínica, elaborei uma breve revisão literária sobre o tema.

Mas afinal, o que é a espiritualidade?

A compreensão do conceito de espiritualidade é fundamental para a prestação de cuidados de saúde mais integrativos, mas também para possibilitar novas investigações. Dada a sua complexidade, não pode ser reduzida a uma palavra, sendo composta por vários elementos, como crenças religiosas, rituais, busca de sentido, conexão com o transcendente e relações interpessoais.²⁹

Por vezes, confunde-se espiritualidade com religião e, por isso, é importante distinguir estes conceitos. Enquanto a religião está associada a sistemas organizados de crenças e práticas, a espiritualidade transcende essas estruturas institucionais, valorizando a experiência pessoal e a

busca por significado individual. Apesar de ter origens históricas em contextos religiosos, a espiritualidade é agora entendida como uma entidade distinta, influenciada não apenas pela tradição religiosa, mas também por vivências pessoais e sociais.^{22,28,29}

De acordo com a *European Association for Palliative Care (EAPC)* a espiritualidade pode ser descrita como “a dimensão dinâmica da vida humana que se relaciona com a forma como as pessoas experimentam, expressam e/ou procuram significado, objetivo e transcendência, bem como a forma como se conectam consigo mesmas, com os outros, com a natureza e com o sagrado”. Essa definição destaca a natureza multifacetada da espiritualidade e sua relevância na compreensão da existência humana.^{20,22}

Nos cuidados de saúde, especialmente nos CP, a espiritualidade assume uma importância maior, pois os doentes são confrontados com questões existenciais sobre a vida e a morte, que podem acarretar sofrimento espiritual. Neste sentido, compreender e abordar as necessidades espirituais dos pacientes é essencial, porque a espiritualidade pode oferecer conforto e esperança diante do sofrimento, ajudando os doentes a encontrar significado e propósito nas suas experiências de vida, especialmente na experiência da doença e no confronto com a finitude.³²

É importante ressaltar que a espiritualidade é uma experiência pessoal e subjetiva, variando de indivíduo para indivíduo e influenciada por uma variedade de fatores, incluindo cultura, contexto social e experiências de vida.²² Portanto, os profissionais de saúde devem abordar a espiritualidade de maneira sensível, reconhecendo e respeitando a diversidade de crenças e práticas espirituais. O modelo biopsicosocial-espiritual coloca luz sobre a Regra de Platina, que nos leva a agir de acordo com aquilo que os doentes gostariam de fazer a si mesmos, em detrimento da Regra de Ouro que nos incentiva a cuidar dos doentes como gostaríamos de ser cuidados. Isto porque, quando as experiências e visões dos doentes são diferentes das nossas, podemos permitir que os nossos preconceitos influenciem a nossa conduta. Pelo contrário, o cuidado centrado na pessoa rege-se pelo respeito e compaixão, orientando a tomada de decisão de acordo com os valores do doente.³³

De que forma a espiritualidade influencia os resultados em saúde?

A ausência de uma definição consensual de espiritualidade dificulta a pesquisa na área. Como resultado, obter evidências científicas sobre o impacto da espiritualidade na saúde é uma tarefa complexa.^{20,29}

Estudos apontam que o bem estar espiritual está positivamente relacionado com a qualidade de vida dos doentes, com melhoria a nível físico e social. Além disso, a redução do sofrimento espiritual está associada à diminuição dos sintomas neuropsiquiátricos e dor crónica, quer através de intervenções espirituais quer de práticas como meditação e oração.^{29,32} Alguns investigadores têm estudado que o crescimento espiritual é inversamente proporcional ao declínio funcional, ou seja, apesar dos doentes em cuidados paliativos estejam gradualmente mais frágeis e debilitados, o seu crescimento espiritual pode ser cada vez maior.³⁴

Por outro lado, o sofrimento espiritual, muitas vezes associado a um *coping* religioso negativo, como, por exemplo, considerar a doença uma punição divina, pode levar à deterioração da qualidade de vida dos pacientes.²⁹ É ainda de mencionar que pessoas com doença avançada podem manifestar vontade de morrer (“*wish to die*”), devido a necessidades espirituais não atendidas.³⁵

No entanto, é importante reconhecer as limitações metodológicas desses estudos, como a dificuldade em abordar todas as dimensões da espiritualidade e estabelecer relações causais.²⁹

Outros investigadores avaliariam o impacto da espiritualidade no bem estar dos cuidadores e familiares de pacientes em fim de vida. Descobriu-se uma associação positiva entre o bem estar espiritual, práticas espirituais e qualidade de vida dos cuidadores, bem como uma menor probabilidade de desenvolverem luto complicado e depressão. Já o sofrimento espiritual nos

cuidadores pode levar a uma redução na qualidade de vida e aumento da probabilidade de desenvolverem sintomas neuropsiquiátricos.²⁹

Além disso, a prestação de CE parece influenciar os desfechos em saúde, com evidências de que os doentes que recebem esses cuidados têm uma melhor qualidade de vida, maior utilização de cuidados paliativos e menos intervenções médicas agressivas. Por outro lado, pacientes sem cuidados espirituais demonstraram maior insatisfação com os cuidados de saúde e menor qualidade de vida.²⁹ Estudos revelam que questionar os pacientes sobre suas preocupações é benéfico, fortalecendo a relação médico-paciente e facilitando a gestão emocional da doença.³⁶

Infelizmente, não foi encontrado nenhum estudo que avalie a relação entre a espiritualidade e a concretização de desejos dos doentes relativamente a cuidados médicos como morrer no local que deseja.²⁹

Apesar das limitações metodológicas dos estudos existentes, que incluem amostras pequenas e dificuldade em abordar todas as dimensões da espiritualidade, as evidências sugerem que a espiritualidade desempenha um papel significativo nos resultados em saúde. No entanto, são necessárias mais estudos para compreender melhor essa relação e aplicar esse conhecimento na prática clínica de forma eficaz.

O que são cuidados espirituais e como os podemos prestar?

Prestar Cuidados Espirituais (CE) significa estar presente, reconhecer a humanidade de cada indivíduo e escutar ativamente, acolhendo seus desejos e sofrimento, de forma personalizada e centrada na pessoa. A comunicação empática, a escuta ativa, a consciência espiritual, o estado de presença e o toque terapêutico são, por si só, formas de prestar CE. Estas estratégias permitem a redescoberta do sentido de vida, aliviando o medo e a solidão e trazendo conforto para o meio do sofrimento.²⁰⁻²²

Como disse Cicely Saunders “o sofrimento só é intolerável quando ninguém se importa” e cuidar dos doentes implica mostrar-lhes que eles importam. Esta abordagem assenta nos princípios do *Intensive Care*, que incluem o não abandono, o interesse pelo doente como pessoa, sustentar a esperança, presença terapêutica/ afirmar a dignidade e humildade terapêutica.³⁷

Revisões da literatura indicam que a abordagem espiritual envolve triagem, anamnese e CE, embora os limites entre esses termos não sejam claramente definidos, pois tanto o reconhecimento quanto a discussão das necessidades espirituais podem ser terapêuticos. Geralmente, os cuidados espirituais são fornecidos por assistentes espirituais em equipas de CP, mas é cada vez mais recomendado o envolvimento de todos os membros da equipa, especialmente em serviços onde os assistentes espirituais são insuficientes para atender às necessidades espirituais dos pacientes.²²

Uma estratégia na abordagem da história espiritual é questionar regularmente os doentes sobre sua espiritualidade e assegurar o seu registo apropriado. Existem muitas pistas a que devemos estar atentos e que nos podem informar sobre a espiritualidade do doente, nomeadamente a escolha de palavras, linguagem corporal e presença de objetos religiosos. É fundamental escolher o momento em que devemos abordar as questões espirituais, por isso, torna-se crucial atentar na linguagem verbal e não verbal do doente, que nos pode sugerir que está a refletir sobre questões existenciais. Além disso, é frequente sintomas refratários, em contexto paliativo, mascararem sofrimento espiritual subjacente. Estudos indicam que os pacientes são mais propensos a partilharem as suas preocupações existenciais quando questionados pelos médicos durante a primeira consulta de CP.²²

Existem diversas questões que podem ser colocadas para facilitar a exploração da dimensão espiritual e encorajar o paciente a partilhar a sua história, tais como: "O que é mais importante para si neste momento?" ou "O que lhe dá força para viver?". Contar a história de vida permite aos doentes reencontrarem um novo significado para a sua existência, abraçando a sua história,

reorganizando as memórias e promovendo a aceitação da finitude. A revisão de vida é muito comum em doentes com doenças graves, como estratégia para lidar com o sofrimento, e permite aos profissionais de saúde entenderem as necessidades espirituais dos seus doentes.²²

Outra ferramenta psicoterapêutica é a terapia da dignidade, utilizada para trabalhar o legado das pessoas em fim de vida, e que promove a busca de um propósito e significado para a existência, resultando em maior vontade de viver.³⁸

É preciso ter em conta que quando uma pessoa adoecer, os membros da sua família também se deparam com questões espirituais. Deste modo, é fundamental atender não só na espiritualidade do doente, mas também dos seus familiares, e os CE devem ser prestados de forma transversal.^{20,21}

Quais são os principais obstáculos à prestação de cuidados espirituais?

A maior parte dos profissionais de saúde reconhece a importância dos CE, contudo, a verdade é que muitos não se sentem confortáveis em prestá-los, devido à percepção de falta de competência, preocupação de impor crenças religiosas e visão materialista da medicina que ainda vigora. Adicionalmente, persistem preconceitos que minimizam a relevância da abordagem espiritual nos cuidados de saúde, assim como alguns tabus em relação à espiritualidade confundindo-a com religiosidade, que pode resultar em receio que o profissional de saúde tem de ser contaminado com questões antigas relacionadas com a fusão entre a ciência e a religião.^{18,20}

Ao se encontrarem envolvidos na prestação de cuidados de fim de vida, os profissionais de saúde confrontam-se com a própria incerteza existencial que não pode ser ignorada. Por isso, torna-se imperativo reconhecerem a importância da conexão consigo mesmos e com a sua espiritualidade, através da reflexão sobre questões existenciais e crenças pessoais, pois esta é a única maneira de apoiar, testemunhar e partilhar os momentos difíceis e o sofrimento espiritual dos doentes.^{16,19,20}

De que forma podemos superar esses obstáculos?

O envolvimento nos cuidados espirituais requer habilidades de comunicação e consciência dos próprios valores e crenças espirituais. Deste modo, é fundamental que os profissionais de saúde invistam numa mudança de paradigma, atualizando a visão materialista, reducionista, cartesiana numa visão pós-materialista da medicina.

Ao cultivarem a própria espiritualidade, os profissionais de saúde passam a compreender melhor as necessidades espirituais dos doentes, desenvolvem a capacidade de escuta e aprendem a priorizar as vontades e desejos dos pacientes, independentemente das próprias crenças.^{20,39}

Diversas pesquisas destacam que a formação em CE é um indicador fundamental para a prestação de cuidados espirituais, especialmente quando apoiada pelas instituições de saúde. O investimento na formação plural e diversa dos futuros médicos, incluindo as humanidades médicas e formação em espiritualidade clínica/abordagem ao sofrimento na formação médica. Essa formação não apenas beneficia os doentes, mas também os membros da equipa, ao promover o desenvolvimento da espiritualidade pessoal.^{22,40}

Conforme observado por Paal, para que os cuidados espirituais sejam eficazes, é essencial que as instituições reconheçam e atendam às necessidades espirituais das suas equipas de saúde, até porque o desenvolvimento da própria espiritualidade está associado a um menor risco de *burnout*.⁴⁰

6. Histórias que inspiram

A rosa

Quando adoecemos não sentimos dor apenas na corpo. Há dores invisíveis que vão além das vísceras – uma delas é a saudade. Quando o hospital se transforma em casa, sentimos saudades das nossas pessoas, mas também daquilo que torna casa em lar. Quando fomos visitar esta senhora, com glioblastoma não ressecável e sob cuidados de suporte, apercebemo-nos que parte da sua tristeza brotava da saudade do seu jardim, repleto das mais belas flores. A sua preferida era a rosa, “se fosse uma flor seria uma rosa vermelha aveludada”, disse. Não havia cura para a doença, mas havia forma de amenizar a saudade. Peguei em papel crepe e fiz uma rosa vermelha (**Fotografia 1.**) Entreguei-lha. Percebi-lhe o sorriso no rosto (**Fotografia 2.**). O jardim chegou ao hospital. O hospital tornara-se um bocadinho mais lar.

Um exemplo de legado

Esta é a história de uma jovem de 43 anos que acabou por falecer no curso de um cancro da mama metastizado. E é também a história da sua família, do marido que esteve sempre ao seu lado, que partilhou connosco as suas lágrimas e o seu abraço, e que encontrou uma nova forma de manter a sua esposa viva – transmitindo ao filho de 13 meses quem foi a mulher por quem se apaixonou. O Sol encontrou outra forma de brilhar.

As fases do luto e o amor para sempre

Saber que se tem pouco tempo de vida, é diferente de sentir que se tem pouco tempo de vida. E foi isto que aconteceu com este jovem que, aos 35 anos, descobriu ter um sarcoma incurável, em ritmo galopante. Foi um luto difícil, com fases de negação e dificuldade em assimilar o prognóstico, e também alturas de grande revolta, bem como momentos de grande medo e tristeza. A pouco e pouco, conseguiu adaptar-se à situação clínica, abrindo lugar para falar sobre as suas necessidades espirituais, o desejo de casar e constituir família. E, foi assim que, poucas semanas antes de morrer, concretizou o seu sonho e casou no hospital, junto da família. Foi um dia feliz. Nunca é tarde para amarmos.

O sentido da vida pela vida em si

Ninguém diria que esta mulher tem cancro de pulmão metastizado, sob cuidados sintomáticos exclusivos. Bebe champanhe todas as noites e come marisco aos fins de semana. Chega à consulta de sorriso no rosto e afirma “sou feliz”. A sua preocupação é a família, não quer que sofra com a sua partida. Vive todos os dias de coração grato, e desfruta da vida tal como ela é. Afinal, enquanto os dias forem dias, vale a pena continuar a viver.

Ressignificar a existência

Perante um diagnóstico grave, os doentes experienciam o luto de tudo aquilo que a doença leva consigo, desde a perda de capacidade e função, à forma como olham para si mesmos e as atividades que deixam de poder realizar. Isto acarreta grande sofrimento espiritual, pois a vida perde o seu propósito. Foi precisamente isto que sentiu esta doente que se viu acamada no hospital, após múltiplos internamentos, com perda de capacidades, sentindo-se “inútil” e “tão pequenina”. Chorou e confessou “sinto vontade de gritar, mas não posso”, “será que vou voltar a andar?”. Tinha o desejo de ir ao concerto dos Coldplay mas, devido à sua situação, não o poderia fazer. Entrou em estado de grande tristeza. Quem cuida precisa, por vezes, despraticar as normas. Permitir-se mergulhar no mundo das ideias, encontrando soluções criativas para o sofrimento das pessoas que acompanha. Foi assim que chegou um cartaz autografado ao quarto de hospital. O concerto não aconteceu e a vida nunca mais seria a mesma. Mas, naquele dia, descobriu-se que a vida poderá ser diferente e nela continuam a caber sonhos.

Atividades complementares

V Jornadas do Núcleo de Estudos Medicina Paliativa

No dia 16 de setembro de 2023 participei nas Jornadas do Núcleo de Estudos Medicina Paliativa. O programa científico “out-of-the-box” incidiu na vertente artística e a ponte com a Medicina Paliativa, com temas como o poder da arte na medicina, a musicoterapia e as suas indicações terapêuticas. Adicionalmente, refleti sobre experiências em fim de vida, tais como sonhos premonitórios e experiências fora do corpo que contribuem para a transformação espiritual e que encerram uma linguagem simbólica. Finalmente, debrucei-me sobre o tema da espiritualidade, graças ao trabalho do Dr. Luís Portela, que abordou a morte enquanto “mudança de capítulo”. Ter participado nas jornadas contribuiu não só para a minha formação académica, mas também fez-me refletir sobre a importância de olhar para o ser humano enquanto corpo, mente e espírito.

Formação – Cuidados nas últimas horas a dias de vida (Serviço de Ortopedia, CHUdSA)

Durante o período de estágio, tive a oportunidade de participar numa formação prestada pela equipa de cuidados paliativos no Serviço de Ortopedia do CHUdSA. O principal objetivo foi refletir sobre as necessidades paliativas do doente em fim de vida. Durante a formação definimos alguns conceitos, nomeadamente aquilo que se entende por doente terminal, e como identificar um doente em últimas horas a dias de vida. Refletimos sobre a importância de focar no conforto em vez da cura, que implica ter atenção aos cuidados orais, oculares, de penso, pele, posicionamento, evicção de tratamentos e procedimentos irrelevantes e fonte de desconforto. Além disso, aprendemos técnicas de comunicação e aquilo que podemos dizer quando o doente nos faz perguntas difíceis como “acha que vou morrer?”. Finalmente, refletimos sobre a espiritualidade e sobre a importância do autocuidado enquanto competência central dos CP.

Workshop - Espiritualidade no hospital, isso existe?

No dia 11 de dezembro de 2023 participei no workshop “Espiritualidade no hospital, isso existe?” organizado pela associação Compassio e o Serviço de CP do CHUdSA. Através de atividades reflexivas com recurso à escrita, música e conversas e partilhas em pequenos grupos, cultivamos a própria espiritualidade, parte integrante de quem somos e que assume especial importância em tempos de crise e sofrimento, nomeadamente na experiência da doença, no morrer, no processo de luto e no cuidar.

Medicina Narrativa

No que diz respeito à empatia, característica fundamental para se ser um bom médico, ao longo do estágio tive a oportunidade de cultivar esta competência através da leitura de textos literários e da escrita reflexiva, que me permitiram compreender melhor a experiência da doença, e refletir sobre questões como a morte, a finitude, e o luto. Apesar dos avanços tecnológicos, os médicos carecem, por vezes, da capacidade de olhar para os doentes como pessoas, de reconhecerem as suas histórias e de os ajudarem a encontrar significado na sua existência. Além da competência técnica e científica os médicos necessitam de saber escutar, honrar e compreender as narrativas dos doentes. Deste modo, a prática da medicina requer uma competência narrativa, isto é, ser-se capaz de reconhecer, absorver, interpretar e agir tendo em conta as histórias que os doentes nos contam. A leitura atenta de textos literários e poemas, assim como a reflexão sobre aspetos centrais da medicina, permitiram-me cultivar esta empatia e ultrapassar os muros que separam os médicos dos doentes, de si mesmos, dos colegas e da comunidade.⁴¹

Competências e aprendizagens que adquire ao longo do estágio

1. Reconhecer o sofrimento humano como multidimensional.
2. Identificar as características das pessoas em últimas horas a dias de vida.
3. Trabalhar em equipa (partilha da decisão, discussão de dilemas éticos, suporte emocional e espiritual).
4. Reconhecer a importância da comunicação empática e compassiva.
5. Praticar uma Medicina baseada na evidência, na relação e centrada na Pessoa.
6. Usar outros recursos além dos técnicos, designadamente, a criatividade, a arte, o afeto.
7. Reconhecer a importância de olhar para dentro e desenvolver a autorreflexão, que impacta não só o médico mas também a prática clínica.
8. Tomar consciência de que cuidar do Outro não tem fim. Cuidar é infinito.
9. Priorizar o conforto e a qualidade de vida da pessoa doente.
10. Compreender que a vivência clínica tem impacto no crescimento pessoal interior do próprio médico. A relação clínica é bidirecional, é transformadora nos dois sentidos, para o doente e para o médico.

Conclusão

Numa sociedade cuja esperança média de vida é cada vez maior, e em que as doenças crónicas e ameaçadoras de vida comprometem a qualidade de vida das pessoas que delas padecem, os cuidados humanizados são fundamentais.

Ao longo deste estágio em CP vivi a medicina em que acredito – centrada na pessoa, em todas as suas dimensões, com foco não só na vertente física, mas também relacional e espiritual.

Além de ter cimentado alguns dos conceitos teóricos desenvolvidos ao longo da minha formação académica, e de ter aprofundado outros, desenvolvi competências de comunicação, empatia, profissionalismo e visão ampliada da saúde, que pressupõe uma abordagem holística do ser humano, de acordo com o modelo bio-psico-social-espiritual.

Cada ser humano é único e a forma como experiencia a doença também o é, e, deste forma, os cuidados prestados devem ser dirigidos à pessoa, de forma personalizada e única. Ser-se médico é muito mais do que prescrever e informar, é cuidar do outro, ajudando-o a encontrar os seus próprios recursos internos para compreender e adaptar-se à experiência da doença. Neste sentido, acredito que a formação médica deve pautar-se pelo desenvolvimento de competências que ajudem os profissionais de saúde a vivenciar e apoiar os doentes e as suas famílias/cuidadores numa fase tão frágil das suas vidas.

Deste modo, vale a pena refletir sobre a necessidade de promover a formação e desenvolvimento de competências em CP, ao longo da percurso académico, uma vez que saber prestar bons cuidados paliativos é transversal à maioria das especialidades. Na minha perspetiva, é imprescindível sensibilizar os jovens médicos para esta área, e estimular conversas sobre a morte, dilemas éticos, como comunicar más notícias, como gerir uma conferência familiar, como apoiar doentes em fim de vida, em todas as suas dimensões, bem como as suas famílias. Além disso, durante a minha formação académica senti que principal foco foi a gestão das manifestações físicas da doença, mas a doença manifesta-se em todas as dimensões do ser humano – física, psicológica, social e espiritual. Explorar as várias dimensões do ser humano e de que forma a experiência da doença as impacta é fundamental para prestarmos cuidados de saúde holísticos e centrados na pessoa. Ao longo do meu estágio foquei-me particularmente na vertente espiritual, que é a mais negligenciada dos cuidados de saúde, e o único momento em que tive a oportunidade de falar sobre esta dimensão foi precisamente na Unidade Curricular Opcional de CP. Depois de ter estudado o impacto da espiritualidade e dos CE nos resultados em saúde, e de ter compreendido a importância do sofrimento espiritual na prática clínica e ao longo do estágio, compreendo a urgência de abordarmos esta dimensão do ser humano ao longo da formação académica e de sensibilizarmos a comunidade médica para o questionamento e reflexão sobre questões existenciais, não só para que possam ser prestados melhores cuidados de saúde, mas também para o desenvolvimento pessoal e profissional.

Em suma, o estágio em cuidados paliativos ensinou-me muito mais do que aquilo que esperava, não só a nível profissional mas também pessoal. No Serviço de Cuidados paliativos encontrei profissionais de saúde de excelência que cuidam de pessoas e não de doenças, e que olham para a parte mais profunda daquilo que nos torna humanos. É esta é a Medicina em que acredito -aquela que vai além de protocolos e de *guidelines* e que reside no desejo genuíno e sincero de cuidar do outro.

Apêndice

Tabela I- Distribuição do estágio pelos dias da semana

Segunda-feira	Terça-feira	Quarta-feira	Quinta-feira	Sexta-feira
Acompanhamento em regime de consultadoria dos doentes do CHUdSA	Consulta Externa Cuidados Paliativos	Reunião clínica do SCP	Consulta Externa Cuidados Paliativos	Reunião formativa do SCP
Consulta Externa Cuidados Paliativos	Acompanhamento em regime de consultadoria dos doentes do CHUdSA	Acompanhamento em regime de consultadoria dos doentes do CHUdSA	Acompanhamento em regime de consultadoria dos doentes do CHUdSA	Acompanhamento em regime de consultadoria dos doentes do CHUdSA



Gráfico 1 – Distribuição da doença definidora de prognóstico (valores expressos em percentagens)

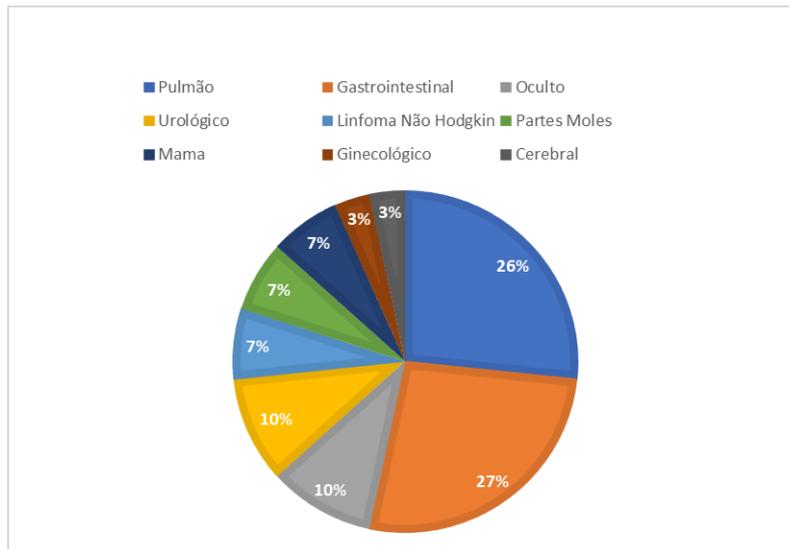


Gráfico 2 - Distribuição do cancro primário na amostra dos doentes acompanhados (valores expressos em percentagens)

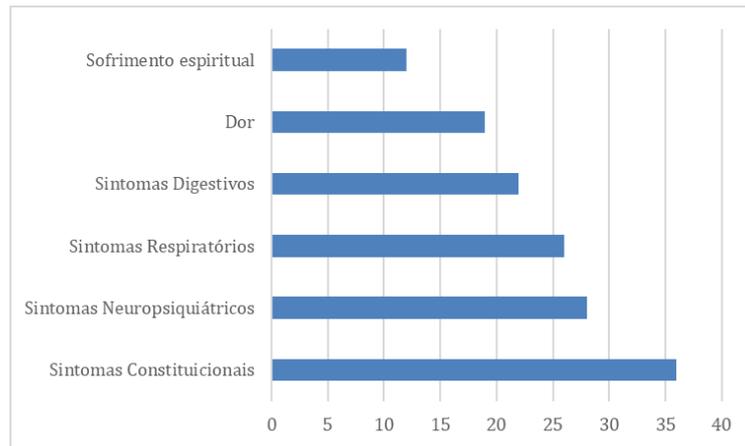
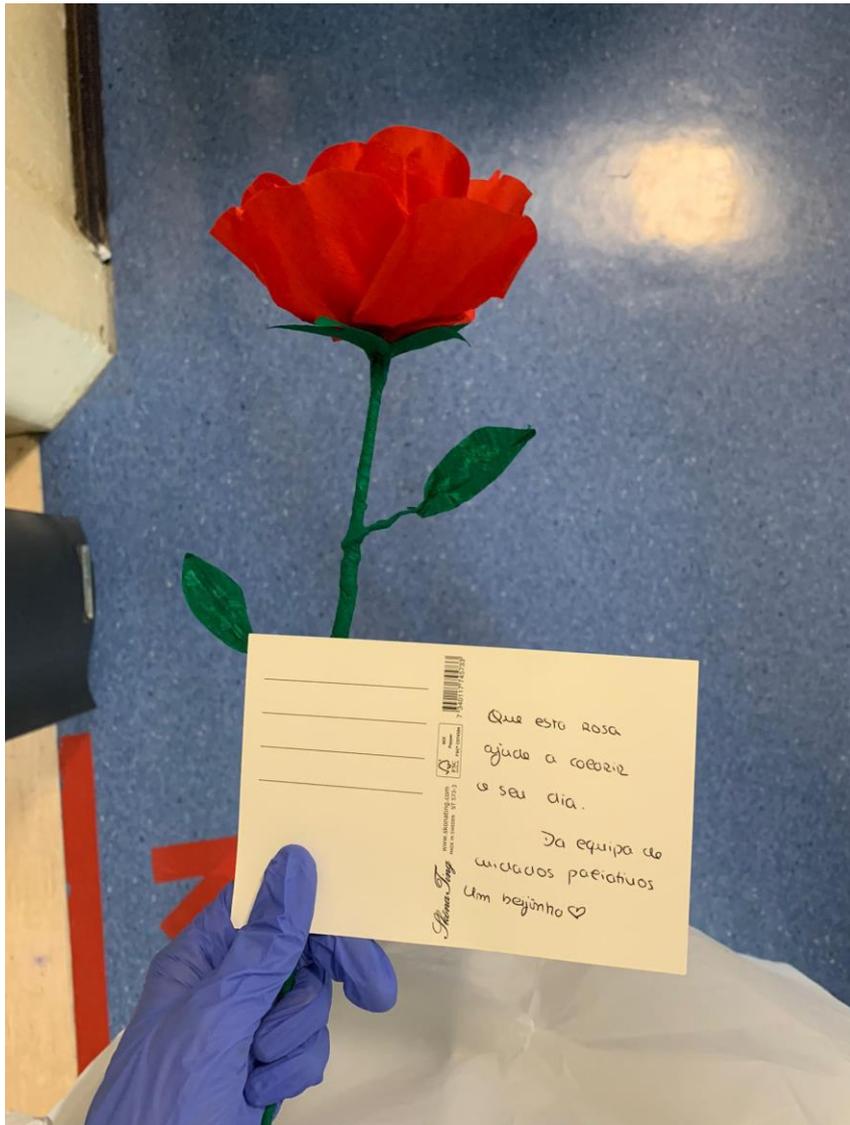
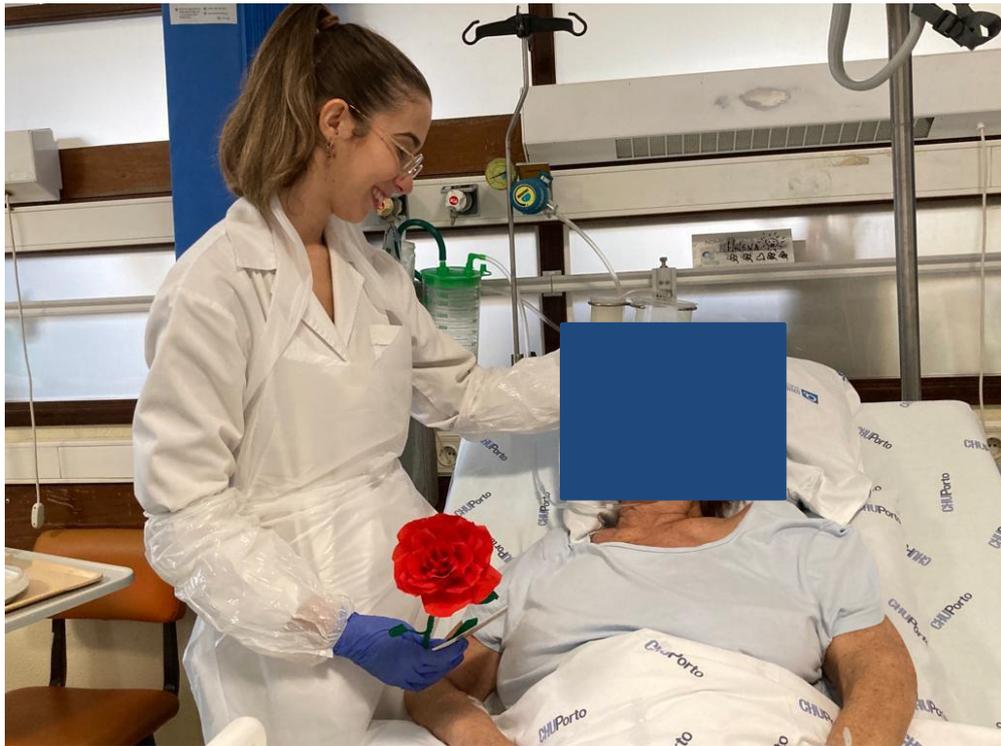


Gráfico 3 – Distribuição dos sinais e sintomas na amostra dos doentes acompanhados (valores expressos em frequências absolutas)



Fotografia 1.



Fotografia 2.

Bibliografia

1. WHO. Palliative care. Published August 5, 2020. Accessed March 11, 2024. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Kerasidou A, Horn R. Making space for empathy: Supporting doctors in the emotional labour of clinical care Ethics in Clinical Practice. *BMC Med Ethics*. 2016;17(1):1-5. doi:10.1186/S12910-016-0091-7/PEER-REVIEW
3. Caplan RP. Stress, anxiety, and depression in hospital consultants, general practitioners, and senior health service managers. *BMJ*. 1994;309(6964):1261. doi:10.1136/BMJ.309.6964.1261
4. Kumar S. Burnout and doctors: Prevalence, prevention and intervention. *Healthcare (Switzerland)*. 2016;4(3). doi:10.3390/healthcare4030037
5. Dixe M dos A, Santo ID de O, Lopes S, et al. Knowledge and Myths about Palliative Care among the General Public and Health Care Professionals in Portugal. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2020, Vol 17, Page 4630. 2020;17(13):4630. doi:10.3390/IJERPH17134630
6. Huber M, André Knottnerus J, Green L, et al. How should we define health? *BMJ (Online)*. 2011;343(7817). doi:10.1136/bmj.d4163
7. Krahn GL, Robinson A, Murray AJ, et al. It's time to reconsider how we define health: Perspective from disability and chronic condition. *Disabil Health J*. 2021;14(4). doi:10.1016/j.dhjo.2021.101129
8. Bacoanu G, Lazar DE. Therapeutic obstinacy and futile treatments in end-of- life care - the perceptions of health-care professionals. Published online June 26, 2023. doi:10.21203/RS.3.RS-3029890/V1
9. Wu CY, Chen PJ, Ho TL, Lin WY, Cheng SY. To hydrate or not to hydrate? The effect of hydration on survival, symptoms and quality of dying among terminally ill cancer patients. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1). doi:10.1186/s12904-021-00710-9
10. Dev R, Dalal S, Bruera E. Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life? *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6(3):365-370. doi:10.1097/SPC.0b013e328356ab4a
11. Malhi R, McElveen J, O'donnell L. Palliative Care of the Patient with Dementia. *Dela J Public Health*. 2021;7(4). doi:10.32481/djph.2021.09.012
12. Pessoa A, Almeida P, Marinho R, et al. Alimentação na Demência Avançada: Documento de Consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica. *Med Interna (Bucur)*. 2021;27(1):80-88. doi:10.24950/guidelines/consensus/1/2020
13. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care*. 2008;7(1). doi:10.1186/1472-684X-7-12
14. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: Communication in palliative care. *Palliat Med*. 2002;16(4):297-303. doi:10.1191/0269216302pm575oa
15. Buckman R. *COMMUNICATION SKILLS IN PALLIATIVE CARE A Practical Guide*. Vol 19.; 2001.
16. Tornøe K, Danbolt LJ, Kvigne K, Sørli V. A mobile hospice nurse teaching team's experience: Training care workers in spiritual and existential care for the dying - A qualitative study Knowledge, education and training. *BMC Palliat Care*. 2015;14(1). doi:10.1186/s12904-015-0042-y
17. Quinn B, Connolly M. Spirituality in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1):1-2. doi:10.1186/S12904-022-01116-X/METRICS
18. Wierstra IR, Liebroer AI, Post L, Tromp T, Körver J. Addressing spiritual needs in palliative care: proposal for a narrative and interfaith spiritual care intervention for chaplaincy. *J Health Care Chaplain*. 2023;29(1):64-77. doi:10.1080/08854726.2021.2015055

19. Wong PTP, Yu TTF. Existential Suffering in Palliative Care: An Existential Positive Psychology Perspective. *Medicina (B Aires)*. 2021;57(9). doi:10.3390/MEDICINA57090924
20. Gijsberts MJHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Medical Sciences*. 2019;7(2). doi:10.3390/MEDSCI7020025
21. Papadaniel Y, Brzak N, Berthod MA. Individuals and humanity: Sharing the experience of serious illness 1.
22. Best MC, Vivat B, Gijsberts MJ. Spiritual Care in Palliative Care. *Religions (Basel)*. 2023;14(3). doi:10.3390/REL14030320
23. Sulmasy DP. *A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life*. Vol 42.; 2002. https://academic.oup.com/gerontologist/article/42/suppl_3/24/569213
24. Steinhäuser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med*. 2006;166(1):101-105. doi:10.1001/ARCHINTE.166.1.101
25. Saunders C, Clark D. Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004. *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004*. Published online January 5, 2006:1-328. doi:10.1093/ACPROF:OSO/9780198570530.001.0001
26. Wood J. Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Med Humanit*. 2022;48(4):411-420. doi:10.1136/MEDHUM-2020-012107
27. Miccinesi G, Caraceni A, Garetto F, et al. The Path of Cicely Saunders: The "Peculiar Beauty" of Palliative Care. *J Palliat Care*. 2020;35(1):3-7. doi:10.1177/0825859719833659
28. Walter T. Spirituality in palliative care: Opportunity or burden? *Palliat Med*. 2002;16(2):133-139. doi:10.1191/0269216302pm516oa
29. Steinhäuser KE, Fitchett G, Handzo GF, et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028
30. Cassel Eric. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. Published online 1982.
31. Lephherd L. Spirituality: Everyone has it, but what is it? *Int J Nurs Pract*. 2015;21(5):566-574. doi:10.1111/ijn.12285
32. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG da, Batista PS de S, Batista JBV, Oliveira AM de M. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(3):591-601. doi:10.1590/0034-7167.2016690324i
33. Chochinov HM. The Platinum Rule: A New Standard for Person-Centered Care. *J Palliat Med*. 2022;25(6):854-856. doi:10.1089/jpm.2022.0075
34. Kerr CW, Donnelly JP, Wright ST, et al. End-of-life dreams and visions: A longitudinal study of hospice patients' experiences. *J Palliat Med*. 2014;17(3):296-303. doi:10.1089/jpm.2013.0371
35. Belar A, Arantzamendi M, Larkin P, et al. The state of transience, and its influence on the wish to die of advanced disease patients: insights from a qualitative phenomenological study. *BMC Palliat Care*. 2024;23(1). doi:10.1186/s12904-024-01380-z
36. Laranjeira C, Dixe MA, Querido A. Perceived Barriers to Providing Spiritual Care in Palliative Care among Professionals: A Portuguese Cross-Sectional Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(12). doi:10.3390/ijerph20126121
37. Chochinov HM. Intensive Caring: Reminding Patients They Matter. *Journal of Clinical Oncology*. 2023;41(16):2884-2887. doi:10.1200/JCO.23.00042/ASSET/IMAGES/LARGE/JCO.23.00042T1.JPEG
38. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*. 2005;23(24):5520-5525. doi:10.1200/JCO.2005.08.391

39. Nour MM, Evans L, Nutt D, Carhart-Harris RL. Ego-Dissolution and Psychedelics: Validation of the Ego-Dissolution Inventory (EDI). *Front Hum Neurosci.* 2016;10. doi:10.3389/FNHUM.2016.00269
40. Paal P, Helo Y, Frick E. Spiritual Care Training Provided to Healthcare Professionals: A Systematic Review. *Journal of Pastoral Care and Counseling.* 2015;69(1):19-30. doi:10.1177/1542305015572955
41. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA.* 2001;286(15):1897-1902. doi:10.1001/JAMA.286.15.1897

