



CUIDADOS PALIATIVOS, CONFORTO E ESPIRITUALIDADE

Marisa Lourenço¹, Paula Encarnação², Maria José Lumini¹

1 PhD, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

2 PhD, Professora Adjunta, Universidade do Minho, Escola Superior de Enfermagem, UICISA-E, Coimbra, Portugal

INTRODUÇÃO

Não é novidade, que com os avanços da Medicina, muitas das situações de doença grave passaram a ser controladas e deixaram de ser uma ameaça de morte. Os progressos da ciência e da tecnologia, assim como das condições de vida e de saúde pública, conduzem um somar de anos à vida das pessoas. No entanto, viver mais tempo pode ter como consequência viver com doença crónica progressiva e avançada, em situação de fragilidade, por multimorbilidade, dependência para as atividades de autocuidado e declínio cognitivo até ao momento da morte. A investigação tem mostrado que as pessoas em fim de vida sofrem, porque, vivem perdas múltiplas em dimensões relevantes do ser humano. Perdas estas, no domínio físico, psicológico, social e espiritual. Os cuidados paliativos surgem no sentido da resposta abrangente e integrada às necessidades complexas das pessoas com doença crónica avançada e irreversível e com prognóstico limitado de vida, bem como, no acompanhamento de familiares e cuidadores durante as suas perdas e após o luto. Isto porque a necessidade de alívio do sofrimento e angústia severa, relacionados com condições de saúde que ameaçam ou limitam a vida são um imperativo global de saúde e de equidade (Knaul, Farmer, Krakauer, De Lima, Bhadelia., Kwete, 2017).

Os cuidados paliativos são cuidados de saúde com o desígnio de ajudar a viver e a reduzir o sofrimento em circunstâncias extremas de fim de vida, diligenciam o acompanhamento centrado na pessoa e suas famílias, otimizando a qualidade de vida, o desenvolvimento do bem-estar humano e maximizando a dignidade dos cuidados. Devem ser prestados por equipas multidisciplinares e em diferentes contextos de saúde, porque lidar com o sofrimento envolve cuidar de questões que vão para além dos sintomas físicos. Os cuidados paliativos são consensualmente considerados um direito humano básico (Radbruch, De Lima, Lohmann, Gwyther & Payne, 2013). Devem fazer parte da oferta de serviços de qualquer sistema de saúde no sentido de garantir um apoio para que a pessoa possa viver o mais ativamente possível até à morte. O cliente alvo de cuidados paliativos pode ser identificado por um conjunto de sintomas ou fatores, incluindo a condição de doença crónica avançada, conjectura limitada de vida e necessidade de prevenção e alívio de qualquer tipo de sofrimento: físico, psicológico, social e espiritual, vivenciado por adultos ou crianças (WHPCA, 2014, 2020).

DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS AO LONGO DAS DÉCADAS: VISÃO INTERNACIONAL

Os cuidados paliativos em contexto de doença avançada e de cuidados nos últimos meses e semanas de vida, representam a última oportunidade de cuidados sociais e de saúde para as pessoas antes de morrerem. Este é sem dúvida um problema extremamente complexo e excessivamente desafiador para os profissionais de saúde, clientes, famílias e gestores políticos. A aceitação da morte como um resultado inevitável e a sua inclusão num sistema de cuidados cujos objetivos preponderantes são a cura e a reabilitação, é, muitas vezes, difícil de aceitar. No decorrer do século XX em todo o mundo, a morte era vista como uma falha médica e não como uma inevitabilidade natural, pelo que, o cuidar da pessoa em fim de vida e da sua família, tendo por base as suas necessidades físicas, mentais e espirituais torna-se problemático. No entanto, no final da década de sessenta esta perspetiva começou a mudar (European Parliament, 2008).

Os cuidados paliativos modernos surgem em Londres no final dos anos 60, no St. Christopher's Hospice e têm como pioneira Cicely Saunders, universalmente aclamada devido à sua dedicação profissional durante anos a cuidar das pessoas em fim de vida e do luto dos seus familiares.

Cicely Saunders, junta os seus conhecimentos de enfermeira, assistente social e médica e subverte o conceito do cuidado em fim de vida. Após a Segunda Guerra Mundial a sua experiência com pessoas em situações de doença oncológica avançada e com sofrimento extremo, leva-a a descobrir a realidade da dor física agravada pela angústia psicológica e espiritual,



facto que levou Saunders acunhar o conceito de “dor total”. Surgindo uma nova estrutura conceptual para identificar as necessidades multidimensionais destas pessoas e um novo modelo de cuidados que teve como imperativo, a conjugação de novas competências no controlo dos sintomas, no apoio emocional, na comunicação e na compreensão das necessidades específicas do cliente e família em fim de vida, assim como na formação e na investigação (Clark, 2007; Saunders, 2006). O cliente e a família surgem como unidade de cuidado e a promoção da qualidade de vida como objetivo fundamental do cuidado. É a partir deste movimento, que os cuidados à pessoa em fim de vida começam a ser disseminados de forma exponencial pela Europa e pelo mundo (Eti, 2011). A evolução histórica dos cuidados paliativos é apresentada de forma sucinta no tabela 1, dando ênfase aos principais marcos de desenvolvimento no decorrer das décadas.

Até ao século IV a.C.	Época em que tratar da pessoa em fim de vida era contrariar as leis da natureza e por isso eticamente condenável (Eti, 2011).
Século XI	Surgem os primeiros locais criados para cuidar as pessoas em fim de vida que foram designados por hospícios. Termo cuja génese linguística está na palavra latina “hospes”, referente a hóspede. Estes espaços foram criados pelos cruzados da época. Um exemplo é a Ordem dos Cavaleiros Hospitalares (Eti, 2011).
Idade Média	O cuidado à pessoa em fim de vida permaneceu sob a responsabilidade das ordens religiosas durante vários séculos (Eti, 2011).
Anos 60	Cicely Saunders enfermeira, assistente social e médica, britânica do século XX, patenteia novos princípios do cuidar, em hospitais de todo o mundo. Tais como: o conceito de “dor total”, desconforto físico, espiritual e psicológico; controle dos sintomas nos últimos dias de vida; e atenção às necessidades dos familiares e amigos que cuidam de pessoas em fim de vida. Saunders foi também responsável pelo início dos cuidados paliativos e da medicina paliativa nos Estados Unidos América (EUA) (Clark, 2007; Saunders, 2006).
1967	Cicely Saunders desenvolveu o primeiro hospício moderno, <i>St. Christopher's</i> , em Londres. Sendo único no atendimento ao cliente em fim de vida, independentemente do diagnóstico, da afiliação religiosa e da classe social (Clark, 2007; Saunders, 2006).
Anos 70	Surgem os primeiros serviços de cuidados paliativos no Japão, Noruega, EUA, Canadá, Polónia, Suécia, assim como a primeira equipa intra-hospitalar e domiciliária do Reino Unido, e ainda associações com o desígnio de estudar o foco da dor e o processo de morrer. A partir desta década duas terminologias paralelas assomam em torno dos termos “cuidados paliativos” e “hospício”, sendo que, o primeiro descreve o modelo de cuidado junto da pessoa em fim de vida e sua família e o segundo é referente à instituição de internamento onde são prestados os cuidados paliativos (Centeno, 2007).
Anos 80	O conceito de cuidados paliativos foi integrado na lista de conceitos da Organização Mundial de Saúde (OMS). Surgem programas com as primeiras recomendações acerca dos cuidados em fim de vida às pessoas com doença oncológica. A unidade curricular, cuidados paliativos e a especialidade em medicina paliativa surgem em algumas universidades europeias.
Anos 90	Regista-se a recomendação da introdução precoce dos cuidados paliativos e trajetória desta doença nas diretrizes nacionais de saúde, em alguns países. O ponto de desenvolvimento dos cuidados paliativos, na OMS, surge no grupo de doenças não transmissíveis, associado à doença oncológica. Em 1990 é divulgada a primeira definição de cuidados paliativos, por esta entidade, muito focada na doença oncológica. Nascem as primeiras Unidades de Cuidados Paliativos (WHO, 2013, 2014). Em 1988 nasce a <i>European Association for Palliative Care</i> fundada em Milão.



Início do século XXI	<p>Surgem novas instituições e corporações em todo o mundo centralizadas no desenvolvimento dos cuidados paliativos.</p> <p>Em 2008 surge a <i>Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA)</i>, organização não governamental, associada à organização mundial de saúde. Uma rede nacional e regional de organizações de cuidados paliativos, hospícios e organizações afiliadas (https://www.thewhpc.org/), tendo como foco exclusivo o desenvolvimento de hospitais e cuidados paliativos em todo mundo.</p> <p>A OMS atualiza a definição de cuidados paliativos, ampliando-a a todas as doenças que ameaçam a vida. Esta, mantém-se consensual até ao momento atual (WHO, 2014_b).</p>
2013 / 2014	<p>O Conselho Europeu elabora documentos estruturantes para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, destaca-se a Carta de Praga, onde são reconhecidos como um direito humano (EAPC, IAPC, 2013).</p> <p>Na 67^a Assembleia Mundial da Saúde, surge a missão de melhorar o acesso aos cuidados paliativos, tornando-os componente central dos sistemas de saúde com ênfase nos cuidados de saúde primários/na comunidade. Apresentada uma mostra de orientações estratégicas e planos de treino, considerando as áreas prioritárias a desenvolver e diretrizes técnicas para monitorização e avaliação de programas de cuidados paliativos de qualidade (WHO, 2014_b).</p> <p>A Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WHPCA) divulga o Atlas Global de Cuidados Paliativos no final de vida, primeira tentativa de desenhar o acesso global a estes cuidados (Connor & Sepulveda, 2014).</p>
2016	<p>A <i>Worldwide Hospice Palliative Care Alliance</i> inicia a divulgação de relatórios anuais sobre o trabalho desenvolvido.</p> <p>Surge a edição internacional da <i>ehospice</i>, um recurso de notícias e informações administrado globalmente. O compromisso é divulgar as últimas notícias, opiniões e inspirações do mundo dos cuidados paliativos, e de fim de vida (https://ehospice.com/).</p> <p>Decretado pela WHPCA que o segundo sábado de outubro é o Dia Mundial dos Cuidados Paliativos, para celebrar e apoiar hospícios e cuidados paliativos em todo o mundo. Os eventos acontecem em mais de 60 países de todo o mundo.</p>
2020	<p>Divulgado o <i>Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition</i>, que revela algumas das mudanças que ocorreram desde a primeira edição publicada em 2014 (Connor et al., 2020).</p>

Tabela 1. Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos na Europa e no Mundo

DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Os cuidados paliativos, em Portugal, surgiram no início dos anos 90. Pode-se considerar que, comparativamente a outros países europeus a sua implementação no nosso país é um acontecimento recente (Marques et al., 2009). O primeiro serviço de internamento, criado em Portugal, destinado ao alívio do sofrimento remonta a 1992, inicialmente como Unidade de Dor. O primeiro serviço de cuidados paliativos surgiu no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, em 1994, como Unidade de Cuidados Continuados, atualmente Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia, Francisco Gentil, do Porto. A que se seguiu, mais tarde, em 2001, a unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra. A primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluíam a prestação de cuidados paliativos surge em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas (Marques et al., 2009). Intercalada neste período, em 1995, é inaugurada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Atualmente designada como Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (Capelas, Simões da Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014).

Os cuidados paliativos em Portugal, nascem pelo interesse de alguns pioneiros no tratamento da dor crónica da pessoa com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de promover a continuidade dos cuidados das pessoas com doença crónica irreversível em fase avançada (Cruz, 2013). No início do século XXI, mais precisamente em fevereiro de 2005, o reconhecimento do direito aos cuidados paliativos por todos os cidadãos, leva um grupo de pessoas a criar o “O movimento de cidadãos pró-Cuidados Paliativos”. Os subscritores reclamaram o acesso aos cuidados paliativos para todos e ainda, que este tipo de cuidados fosse apostado na Constituição da República Portuguesa e incluído no domínio dos cuidados de saúde, prestados em Portugal. Após aprovação da ideia em sessão plenária da Assembleia da República, inicia-se a conceção de uma sequência de programas de desenvolvimento e de legislação para a normalização dos cuidados paliativos em Portugal e a implementação de uma rede de cuidados paliativos (Morato Cabral, 2004).



Em 2006 surge um elemento fortemente catalisador, com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), a qual estabelece uma colaboração entre o Ministério da Saúde e da Segurança Social, e que tem por objetivo geral “a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência”. A RNCCI inclui diversas tipologias de cuidados, entre as quais as unidades de cuidados paliativos de internamento (UCP) e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho). Sendo este, o período de tempo em que os cuidados paliativos em Portugal têm um maior avanço.

Sendo, os cuidados paliativos reconhecidos, indubitavelmente, como prioridade na saúde, novas conquistas vão surgindo nesta área e no ano de 2012 surgem dois documentos legais de grande importância, a lei do Testamento Vital (Decreto-Lei 25/2012 de 16 de julho) e posteriormente a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Decreto-Lei 52/2012 de 5 de setembro). A primeira “regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de um procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)”, dando assim resposta ao princípio ético do respeito pela autonomia do doente que pode vir a ser incapaz de manifestar a sua vontade, e à insegurança dos familiares e dos profissionais de saúde quanto às decisões a tomar perante essa situação relativamente aos tratamentos a implementar. A segunda, a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, ficando definida a responsabilidade do estado nesta matéria. A lei de bases volta a redefinir os cuidados paliativos como: cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

Mais recentemente o decreto de lei 136/2015 de 28 de julho de 2015, vem clarificar que as unidades e equipas de cuidados paliativos deixam de estar integradas na RNCCI. No entanto este diploma prevê que as unidades da RNCCI podem coexistir com as unidades da RNCP, que a RNCCI pode integrar as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e que as unidades e serviços da RNCCI, em função das necessidades, podem prestar ações paliativas, como parte da promoção do bem-estar das pessoas com doença crónica avançada e suas famílias (Decreto-lei n.º 136/2015 de 28 de julho, 2015).

É reconhecido a nível internacional que, aplicados em tempo adequado, os cuidados paliativos diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, o recurso aos serviços de urgência, aos cuidados intensivos e a obstinação terapêutica e, conseqüentemente melhoram a qualidade de vida dos doentes e diminuem os custos inapropriados em saúde (CNPC, 2016). Os cuidados paliativos são considerados essenciais a um Sistema Nacional de Saúde de qualidade, devendo ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde. Surgindo por isso a Portaria n.º 340/2015 e a Portaria n.º 165/2016 que reclamam a necessidade de regulamentar a caracterização dos serviços que integram a RNCP, a admissão dos doentes, os recursos humanos, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos (Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro de 2015; Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho).

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), propôs um Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018, iterando no biénio 2019-2020. O objetivo foi fazer chegar cuidados paliativos de qualidade a todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional. Dando início à implementação de uma RNCP funcional, integrada nos três níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde, os Cuidados de Saúde Primários, os Cuidados de Saúde Hospitalares e os Cuidados Continuados Integrados.

No sentido de densificar um conjunto de direitos das pessoas e famílias em contexto de doença avançada e em fim de vida, consagrando o direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, e prevendo ainda medidas para a realização desses direitos, foi publicada a Lei n.º 31/2018, sobre direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (Decreto-lei n.º 31/2018 de 18 de julho, 2018).



O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS

A OMS como entidade distinta e especializada em saúde apresenta a sua primeira definição de cuidados paliativos, em 1990, considerando, como “cuidados ativos e totais, destinados a clientes cuja doença não responde ao tratamento curativo” (WHO, 1999). Doze anos depois, em 2002, esta descrição é revista com associação de novos conceitos, passando a definir-se os cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos clientes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

A OMS considera os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde. Para esta entidade a filosofia dos cuidados paliativos centra-se, sobretudo, nas premissas de que devem promover o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos, afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural, integrar os aspetos psicológicos e espirituais da pessoa no cuidar, ajudar o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte, ajudar a família a lidar com a doença e acompanhá-la no luto, utilizar uma abordagem multidisciplinar para atender às necessidades da pessoa e família, incluindo seguimento no luto, promover a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, e intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, e quando necessário recorrer a exames para melhor compreender e tratar os problemas da pessoa (WHO, 2002).

No sentido de clarificar algumas das dimensões que encerram as definições anteriores e de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, e de alguns dos sócios honorários, os cuidados paliativos são uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estas pessoas e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo. Também, correspondem a uma linha de prestação de cuidados de saúde que tem como objetivo central promover a maior qualidade de vida possível, a autonomia e a dignidade, através de cuidados centrados na pessoa e nos seus valores, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico e ou prognóstico. Os cuidados paliativos preocupam-se com as necessidades da família e dos cuidadores, prolongando-se para além do momento da morte e promovem uma abordagem do sofrimento nas diferentes dimensões em que os problemas ocorrem: físico, psicológico, social e espiritual, pelo que, a prestação de cuidados é interdisciplinar, com recurso a uma equipa com formação nas várias dimensões, sendo a pessoa e a família o centro gerador das decisões. Centram-se numa abordagem de cuidados antecipatórios de forma a prevenir situações potenciais de sofrimento prolongado, insuportável ou destrutivo. Por isso, a conceção de cuidados é baseada nas múltiplas necessidades da pessoa e família e não apenas no prognóstico e ou no diagnóstico. Na medida que afirmam a vida e aceitam a morte, recorrem a intervenções terapêuticas que promovem o conforto, sem recorrer a medidas agressivas, inúteis e desadequadas, que possam de alguma forma atrasar a morte através de uma “obstinação terapêutica”. Os cuidados paliativos retomam a necessidade de assegurar que as pessoas e famílias, em fim de vida, não sejam incorretamente tratadas e consagradas a um sofrimento indesejável, reforçando assim a humanização dos cuidados (Goncalves, 2006; Neto, 2020).

De acordo com Twycross (2003) e Radbruch (2016) salientamos, que os cuidados paliativos assentam num conjunto de valores e princípios mundialmente reconhecidos (autonomia, dignidade, relação entre o paciente e o profissional de saúde, qualidade de vida, posição em relação à vida e à morte, comunicação, educação pública, trabalho em equipa interdisciplinar, apoio à família e controlo de sinais e sintomas).

A pessoa é reconhecida e respeitada como ser único e autónomo. Os cuidados devem ser prestados quando a pessoa e/ou família estiverem preparados para os receber. Idealmente, a pessoa deve preservar a autodeterminação para a tomada de decisões sobre o local onde quer receber os cuidados e sobre as opções terapêuticas. Para isso, necessita de informações adequadas sobre o diagnóstico, o prognóstico e as opções terapêuticas.

Os cuidados paliativos devem ser prestados de forma a respeitar a cultura, a religião, os valores e as crenças, criando um ambiente sensível, de forma a promover a dignidade da pessoa e de forma a encontrar um sentido para a vida que lhe falta viver. A relação entre o doente e o profissional de saúde é garantida pelo relacionamento colaborativo da equipa de cuidados, atendendo a pessoa e a família como parceiros em todas as fases do processo de gestão da doença incurável. A



abordagem dos cuidados paliativos deve ser orientada para a resiliência, ou seja, para a capacidade da pessoa em lidar com a doença incurável e problemas relacionados, e com a mudança de perspetiva de vida restrita.

O objetivo central dos cuidados paliativos é garantir a qualidade de vida. Apetência para atingir um nível mais elevado ou para manter a qualidade de vida definida pela pessoa. A morte é vista ao mesmo nível da vida, e como parte dela. Os cuidados paliativos não apressam nem adiam a morte, balanceando a posição em relação à vida e à morte.

Habilidades de comunicação são um pré-requisito essencial para cuidados paliativos de qualidade. Comunicação refere-se não só à interação entre o paciente e os profissionais de saúde, mas também entre os pacientes e a família, bem como a interação entre diferentes profissionais de saúde e serviços de saúde envolvidos no cuidado. A comunicação é de extrema importância para criar um clima de aceitação dos cuidados paliativos e promover os cuidados de saúde preventivos. Isto, no sentido de deixar as futuras gerações com menos medo da morte e do luto. Realidade com que seremos todos confrontados.

O trabalho em equipa interdisciplinar, integra o contributo dos diferentes profissionais, devidamente preparados para dar respostas às múltiplas necessidades da pessoa e da família, o apoio à família (identificando as suas necessidades, ajudando a lidar com as múltiplas perdas durante o período de doença e depois da morte, da pessoa) e o controlo dos sintomas, com a prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para a pessoa e família são valores dos cuidados paliativos.

ESTRATÉGIAS PARA O PLANEAMENTO E IMPLEMENTAÇÃO DOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

A nova Agenda das Nações Unidas para 2030 constitui um plano de ação centrado nas pessoas, no planeta, na prosperidade, na paz e nas parcerias (5P), tendo como objetivo final a erradicação da pobreza e o desenvolvimento sustentável, no âmbito do qual todos os estados e outras partes interessadas assumem responsabilidades próprias no que diz respeito à sua implementação, enfatizando-se que ninguém deve ser deixado para trás. A agenda 2030 é constituída por 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) e foi aprovada em setembro de 2015 por 193 membros, resultando um trabalho conjunto de governos e cidadãos de todo o mundo. No sentido de criar um novo modelo global para acabar com a pobreza, promover a prosperidade e o bem-estar de todos, proteger o ambiente e combater as alterações climáticas. Assim, os ODS têm em vista garantir o acesso à saúde de qualidade e promover o bem-estar para todos, em todas as idades, contribuindo para a melhoria na qualidade de vida e capacitação dos familiares cuidadores da pessoa em situação paliativa.

Por outro lado, o Serviço Nacional de Saúde estabeleceu no seu programa como prioridade, melhorar a qualidade dos cuidados de saúde e reforçar o poder do cidadão no Serviço Nacional de Saúde, promovendo disponibilidade, acessibilidade, comodidade, celeridade e a humanização dos serviços. Assim, como forma de implementar e operacionalizar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, prevista na Lei n.º 52/2012, relativa à Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, procedeu-se, através do Despacho n.º 7824/2016, à designação dos membros da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, a quem compete, entre outras, a elaboração de planos estratégicos bienais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Serviço Nacional de Saúde. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020, aprovado pelo Despacho n.º 3721/2019, de 3 de abril, dá continuidade à estratégia iniciada no biénio anterior. Perseguindo com o objetivo de garantir equidade no acesso a cuidados paliativos de qualidade, adequados às necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) e às preferências dos doentes e suas famílias. E porque esta é uma missão que ultrapassa os profissionais e instituições de saúde, contam com a colaboração de todos (professores, investigadores, assistentes espirituais e religiosos, Instituições Particulares de Solidariedade Social e outras entidades prestadoras de cuidados, gestores, empresas, comunicação social, entre outros) para formar, informar e cuidar bem os que mais sofrem devido a doenças graves e/ou incuráveis, avançadas e progressivas, oncológicas e não oncológicas (PEDCP, 2019-2020). Assim, dada a escassez de profissionais de saúde com formação teórica avançada e prática em cuidados paliativos e o número crescente de pessoas com necessidades paliativas, mais do que camas, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos aposta na formação nesta área de todos os profissionais de saúde e na constituição de equipas consultoras. O Eixo Estratégico Prioritário II, ressalva a necessidade de continuar a promover a formação pré e pós-graduada dos profissionais



de saúde, para que identifiquem precocemente os doentes com necessidades paliativas, façam uma abordagem adequada às necessidades dos doentes e famílias e referenciem para as equipas especializadas de cuidados paliativos, os casos de maior complexidade clínica. Em suma, os principais desafios deste Plano Estratégico são: garantir a qualidade dos cuidados; aumentar a formação e capacitação dos profissionais de saúde e aumentar a acessibilidade aos cuidados paliativos.

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos é prioritário que o estado invista nos cuidados prestados às pessoas com necessidades derivadas de doenças crónicas, progressivas e incuráveis. O grupo de Estudos de Cuidados Paliativos alerta para a necessidade do reforço no desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Torna-se essencial a divulgação e o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal ao nível dos profissionais de saúde e, ao mesmo tempo, alertar outros profissionais e a comunidade para a importância do acompanhamento adequado e justo dos doentes em fim de vida e das suas famílias.

Em síntese, com base na estratégia do Serviço Nacional de Saúde em Portugal é primordial a prestação de cuidados aos doentes com doenças graves/avançadas e progressivas. Tendo o propósito de promover o seu bem-estar e qualidade de vida, garantindo a continuidade dos cuidados de saúde. De acordo com vários estudos, é indiscutível que os cuidados paliativos quando implementados numa fase inicial diminuem os sintomas dos doentes e a sobrecarga dos familiares cuidadores trazendo benefícios para os doentes e famílias. Existem outras mais valias, como diminuição dos internamentos hospitalares, o recurso aos serviços de urgência e consequentemente os custos em saúde. De acordo com a Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos, dado que existem cada vez mais pessoas com doenças crónicas e uma vez que os recursos são limitados, esta propõe a diferenciação em dois níveis: (1) abordagem paliativa usada nos serviços onde casualmente são tratados doentes com necessidades paliativas; (2) os Cuidados Paliativos especializados, prestados a doentes com necessidades paliativas complexas por equipas multidisciplinares com competências adequadas. A abordagem paliativa inclui procedimentos e métodos utilizados em cuidados paliativos, nomeadamente, medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, em áreas não especializadas. Enquanto que os cuidados paliativos especializados são prestados por profissionais com formação especializada, que exercem papéis de monitorização clínica dos doentes e famílias com problemas de elevado grau de complexidade; consultadoria e colaboração com as instituições de ensino (PEDCP, 2019-2020).

Já em 2003, o Conselho da Europa, realçava a necessidade de formação dos profissionais. A excelência do exercício profissional de enfermagem, passa indubitavelmente, por um trajeto académico e profissional que promova e estimule a qualidade e o desenvolvimento das práticas dos enfermeiros, ancorado numa atitude crítica e reflexiva dos mesmos. Aos novos profissionais já não é só exigido o tradicional conjunto de saberes e de competências a nível das habilidades, destreza, segurança, atitudes ou conhecimentos, como é imperativa a capacidade dos mesmos na contribuição para o desenvolvimento da profissão, tornando-a fundamentada, sólida e consistente (França, 2013). Assim, a formação de enfermeiros deve prepará-los para tomar decisões e agir em contextos complexos, difíceis e mutáveis, e os programas de formação não se devem prender exclusivamente ao desenvolvimento de conceitos teóricos, mas também ao nível das habilidades e competências emocionais (França, 2013).

O crescente envelhecimento da população e o aumento de pessoas de todas as idades com doenças crónicas e incapacitantes, que ao longo de meses e anos recebem cuidados paliativos, exigem inovação e habilidades dos profissionais de saúde. Novos conteúdos de aprendizagem digital que visam complementar educação, aprendizagem ao longo da vida e formação em serviço têm sido desenvolvidos. O uso de plataformas digitais permite que os enfermeiros acedam a conteúdos em diversos formatos, permitindo a necessária autonomia pedagógica e gestão do tempo pessoal. Assim, as plataformas permitem que os enfermeiros realizem a sua formação em qualquer lugar acessível, reduzindo custos pessoais e profissionais e garantindo padrões de alta qualidade.

As Unidades de Cuidados Paliativos destinam-se a doentes com doenças complexas em estado avançado, com evidência na falha da terapêutica dirigida à doença de base ou em fase terminal e que requerem cuidados para orientação ou prestação de um plano terapêutico paliativo (UMRNCCI, 2009). O desenvolvimento das diferentes respostas operacionalizadas pelo volume de unidades, equipas e recursos da Rede Nacional dos Cuidados Paliativos, é concretizado através de critérios populacionais de cobertura, originando um novo nível de cuidados que atravessa de forma transversal o Serviço Nacional de Saúde e o apoio social. Ou seja, a Rede Nacional dos Cuidados Paliativos através das Equipas de Gestão de Altas e Equipas



Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos, fica inserida nos hospitais e, mediante as Equipas de Cuidados Continuados Integrados no domicílio, bem como as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, interliga-se com o nível dos Cuidados de Saúde Primários.

Em suma, para um bom planeamento e uma adequada implementação dos serviços de cuidados paliativos é necessário existir uma estreita articulação entre os Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares, Cuidados Continuados Integrados e as Instituições Particulares de Solidariedade Social. No entanto, também é imperativo existir uma boa rede de suporte familiar e da comunidade, nomeadamente cuidadores, família, amigos e vizinhos.

CUIDAR E CONFORTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos têm como principal objetivo proporcionar conforto à pessoa em situação paliativa e à família (Twycross, 2003). O sentimento de conforto é uma experiência peculiarmente importante para quem vivencia uma situação de doença grave, incurável e progressiva, com prognóstico limitado e iminência de morte. A sensação de conforto, harmonizada pelo alívio do sofrimento nas diversas dimensões do ser humano, proporciona qualidade de vida à pessoa e família (Close & Long, 2012; van der Steen et al., 2014). Os cuidados de conforto estão frequentemente associados aos cuidados paliativos, no entanto é reconhecida pela literatura a sua relevância nos vários contextos de saúde, sendo mesmo visto como um elemento integral da profissão de enfermagem.

O conforto é um estado transitório e dinâmico caracterizado pelo alívio da dor, sofrimento emocional e físico. A perceção de conforto colide com um sentimento emergente de positividade e autoconfiança. A pessoa em interação com os cuidados de saúde sente conforto quando é valorizada, confia e aceita o tratamento proposto pela equipa de cuidados. Sendo o conforto total considerado aparente (Wensley, Botti, McKillop, & Merry, 2020).

Estudos realizados, com o objetivo de descrever a experiência de conforto, percecionada por doentes internados em unidades de recobro de cirurgia cardíaca e unidades de cuidados paliativos, mostram, que o conforto é uma experiência multifatorial, cujos fatores de influência são: a capacidade para desenvolver estratégias de autoconforto, o pensamento positivo, a procura de sinais de segurança e de normalidade, manter as atividades de autocuidado, procurar informação, desenvolver a confiança e anuência face à atual condição de saúde; estar integrado culturalmente, encontrar informalidade cultural, sentindo que as suas normas e valores culturais são compreendidos e respeitados; sentir-se espiritualmente aceite, manter práticas espirituais ou religiosas pessoalmente significativas; perspectiva de esperança, os participantes acreditam que ainda têm algum controle sobre sua situação de saúde; as relações intrapessoais, com os profissionais de saúde, família e amigos no sentido de oportunidade para fazer a epítome da vida, estimando o que foi realmente importante; as relações transpessoais, com Deus e a natureza, uma vez que esses relacionamentos geram amor pessoal, amor para com os outros e com o transcendente; a presença da família, que tem a capacidade única de conforto decorrente de uma cultura e compreensão compartilhadas; e a capacidade na gestão de sintomas (Coelho, Parola, Escobar-Bravo, & Apóstolo, 2016; Wensley, Botti, McKillop, & Merry, 2020).

Outras fontes de conforto enunciadas pelos participantes, estão associadas à competência técnica e humana com que sentem os cuidados prestados. Algumas das intervenções de conforto que parecem simples e de pouca complexidade tecnológica, como a disponibilidade, o carinho e o apoio, tinham a capacidade de afetar significativamente o estado de conforto dos participantes. Os resultados dos referidos estudos apontam para o facto deste tipo de cuidados ter: um modelo de cuidado centrado na pessoa; uma equipa vinculada e habilitada (com disponibilidade, com estratégias terapêuticas de conforto ajustadas às necessidades da pessoa e família); um acesso a informações precisas fornecidas com sensibilidade para que os doentes possam preparar-se para o futuro próximo; e um ambiente físico limpo, bem equipado e adequado à presença da família, podendo ser decorado com objetos pessoais (ambiente de positividade projetado por uma equipa coesa e com tempo para todos os participantes) serem aspetos com influência positiva no conforto dos participantes (Coelho, Parola, Escobar-Bravo, & Apóstolo, 2016; Wensley, Botti, McKillop, & Merry, 2020).

Em 1990 Katherine Kolcaba desenvolveu a Teoria do Conforto de médio alcance. Esta teoria com aplicabilidade na prática clínica e na pesquisa em saúde, coloca o conforto na vanguarda da saúde (Kolcaba, 1994). De acordo com o modelo teórico,



o conforto é um estado holístico e complexo, temporário, variável e relativo a um momento (Kolcaba, 1994; Kolcaba & Steiner, 2000; Kolcaba, Dowd, Steiner, & Mitzel, 2004). O conforto é um resultado desejado para todos os seres humanos podendo ser imediato aos cuidados de enfermagem (Kolcaba, 2001).

Kolcaba (2003), descreve o doente como um indivíduo com necessidades de cuidados de saúde (primários, secundários ou terciários), e o ambiente como integrante dos aspetos que o rodeiam. Este, pode afetar o conforto, mas também pode ser manipulado para o atingir. A saúde, por sua vez revela um estado de bem-estar, facilitado pelo alcance do conforto da pessoa. Segundo a presente teoria, o conforto é ainda considerado a experiência imediata de ser fortalecido, através da satisfação de três estados de necessidades: o alívio, a tranquilidade e a transcendência, em quatro contextos da experiência humana: o físico, o psico-espiritual, o social e o ambiental (Kolcaba, 1991, 1992, 1994, 2001 & 2003).

Para a autora, o alívio é o estado e a experiência, de quem, foi satisfeita uma necessidade de conforto específica e permite retomar a atividade anterior ou ter uma morte tranquila. A tranquilidade, é um estado de calma, sossego, satisfação e contentamento, essencial para um bom desempenho. A transcendência, é o estado no qual a pessoa sente ser possível superar os problemas ou a dor. Relativamente aos quatro contextos da experiência humana: a) o contexto físico do conforto, está relacionado com os processos corporais que permitem a homeostasia do indivíduo, nomeadamente com o seu repouso e relaxamento e com fatores relacionados com o processo de doença, nomeadamente a dor, entre outros sintomas; b) o contexto psico-espiritual, é definido como uma tomada de consciência de si mesmo, que inclui as componentes mentais, emocionais e espirituais do self, engloba a autoestima, o autoconceito, a sexualidade e o significado que tem da vida, a relação com os outros e com um ser transcendente; c) o contexto sociocultural é relativo às relações interpessoais, a relação social com a família, incluindo ainda, aspetos financeiros, educacionais e de suporte, bem como a atenção às tradições e costumes da família; d) o contexto ambiental relaciona-se com o estar atento às condições e influências externas, nomeadamente à cor, ruído, luz, ambiente, temperatura ou acesso à natureza (Kolcaba, 2003; Kolcaba, Tilton & Drouin, 2006).

As necessidades de conforto específicas de cada pessoa resultam de estímulos que causam tensões negativas. Podendo ser implementadas medidas de conforto, inerentes às intervenções de enfermagem, no sentido de dar resposta às necessidades dos indivíduos, considerando as experiências passadas, idade, atitude, estado emocional e prognóstico, de forma a surgirem tensões positivas que aumentem o conforto (Kolcaba, 1994, 2003). As intervenções de enfermagem que visam aumentar o conforto, satisfazendo as necessidades das pessoas e por conseguinte reduzir as tensões negativas, são estimadas num resultado desejado (Kolcaba, 1994). As tensões positivas levam as pessoas a delinearem comportamentos de procura de saúde, a nível interno (por exemplo, o tratamento da função corporal), a nível externo (por exemplo, adotar estilos de vida saudáveis), ou a morte plácida. Sugere-se uma importante relação, entre o conforto da pessoa e família, os comportamentos geradores de procura da saúde e os resultados institucionais. O benefício institucional é inerente, em termos de redução de custos com os cuidados e tempo de permanência, do incremento da satisfação dos doentes, da melhoria da estabilidade financeira, e uma dotação positiva de qualidade dos serviços prestados (Kolcaba, Tilton & Drouin, 2006).

CONTRIBUTO DA ESPIRITUALIDADE NO CONFORTO E NA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

A filosofia dos cuidados paliativos bem como os processos de morrer, morte e luto e os princípios bioéticos aplicados aos cuidados paliativos têm sido bastante estudados (Benites, Neme, & Santos, 2017; Evangelista et al., 2016; Martins, 2010). No entanto, existem hiatos quando o assunto se refere à espiritualidade e à religiosidade. Que papel desempenham nas situações de luto e morte? Que estratégias são implementadas pelos profissionais de saúde, no domínio espiritual, que permita aliviar o sofrimento? E que formas encontram os profissionais de saúde para estabelecer o diálogo referente a esses assuntos? Que contributo apresentam para a melhoria da qualidade de vida das pessoas em cuidados paliativos? Estas e outras questões se impõem quando os modelos de cuidados de saúde são centrados na pessoa/família com o intuito de promover a saúde e o bem-estar.

Diversos estudos têm demonstrado a existência de relações entre religiosidade/espiritualidade, qualidade de vida e saúde, destacando a importância no processo de cura ou reabilitação de doenças crónicas, ou mesmo no alívio do sofrimento



em fim de vida em cuidados paliativos (Boston, Puchalski, & O'Donnell, 2006; Cohen, Mount, Tomas, & Mount, 1996; Litalien, Atari, & Obasi, 2021; Puchalski et al., 2009; Puchalski, 2012). As práticas espirituais de entre as quais se destaca a meditação e a oração (Evangelista et al., 2016), também têm demonstrado ser benéficas para a recuperação de um novo estado de equilíbrio na saúde (Puchalski, 2012). A pessoa em cuidados paliativos, já em fim de vida, pode-se encontrar em grande sofrimento espiritual e, tal como qualquer outro sintoma clínico deve merecer da parte dos profissionais atenção e tratamento. Neste sentido, a OMS, a Sociedade Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) e a European Association for Palliative Care (EAPC), têm desenvolvido grupos de trabalho no sentido de desenvolverem a dimensão espiritual na prestação dos cuidados de saúde. De uma forma geral, a implementação dos cuidados espirituais ao doente em fim de vida ainda se apresenta de difícil implementação. De acordo com Galiana e colaboradores (2014), existem duas razões para o facto:

Por un lado, la propia naturaleza de esta dimensión, que se resiste a ser explorada por el paradigma experimental y la hace de difícil conceptualización y, como consecuencia, ha llevado a una falta de consenso en su definición. La definición de espiritualidad ha sido objeto de interminables debates en la literatura científica [para una revisión, léase Vachon, Fillion, & Achille, 2009], de manera que los profesionales no disponen de una definición operativa que incluya sus componentes ni de los aspectos que deben evaluar y atender. Esta falta de consenso tiene un profundo impacto en la evaluación del constructo, teniendo como consecuencia la proliferación de diversos instrumentos de medida (p. 63).

Neste contexto, faz-se necessária uma distinção entre a espiritualidade e a religiosidade, visto que são termos utilizados no quotidiano como sinónimos e, portanto, podem ser confundidos, tanto por quem vive o processo de doença quanto por familiares e profissionais. A espiritualidade e religiosidade são dois construtos distintos, embora os termos que os definem possam apresentar sobreposição de conceitos. Dos inúmeros autores que têm vindo a tentar definir Espiritualidade é consensual a visão desta como uma dimensão pessoal, integradora da experiência humana que conduz a uma consciência da transcendência do ser consigo próprio, com o outro, com entidades superiores e ou forças vitais, estruturando a pessoa na procura de significados, objetivos e propósitos de vida, proporcionando sentimentos como por exemplo paz interior, podendo coexistir ou não dentro da prática de um credo religioso. Trata-se de uma construção que envolve conceitos de 'fé' e ou 'sentido' (Encarnação, Oliveira, & Martins, 2015; Catanzaro & McMullen, 2001; Park, 2007; Sessanna, Finnell, & Jezewski, 2007; Simão, Caldeira, & de Carvalho, 2016). Por outro lado, a religião ou religiosidade estão habitualmente associadas ao grau de participação ou adesão às crenças e práticas de um sistema religioso, onde a simbologia e o ritual têm particular relevo na comunicação do ser com o transcendente (Koenig, 2012; Litalien, Atari, & Obasi, 2021; Visuri, 2012). Da religião ressalta a dimensão intelectual da espiritualidade, quando procura compreender e expressar em palavras e em conceitos a experiência original e neste sentido a espiritualidade é uma dimensão mais ampla do que a religião.

A importância do reconhecimento da espiritualidade como estratégia de coping (Cabaço, Caldeira, Vieira, & Rodgers, 2018) e a identificação das necessidades da pessoa permitem aos profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros, planear uma assistência de qualidade e atender ao doente/família de forma integral.

Para que os enfermeiros possam melhor intervir, deverão ser conhecedores dos diversos instrumentos disponíveis para monitorizarem esta dimensão espiritual. Galiana e colaboradores (2014), através de uma revisão de literatura identificaram cinquenta e sete instrumentos que monitorizavam a espiritualidade enquanto dimensão do ser humano, relacionada com a qualidade de vida, com o bem-estar, com a saúde mental, com a aceitação da doença oncológica, com a experiência em cuidados paliativos, entre outras. No sentido de organizar os dados recolhidos, os autores categorizaram estas medidas de avaliação e intervenção espiritual em cuidados paliativos, em três famílias de instrumentos, sendo que das cinquenta e sete medidas apresentadas, nove foram validadas transculturalmente: a) Medidas gerais multidimensionais (e.g., Assessment of quality of life at the end of life instrument (Axelsson & Sjöden, 1999); Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative (FACIT-Pal) (Lyons et al., 2009); Hope Differential-Short; Hospice Quality of Life Index-revised instrument (Nekolaichuk & Bruera, 2004); entre outras); b) Medidas funcionais da espiritualidade (e.g., Beck Hopelessness Scale (BHS) (Abbey et al., 2006; Nissim et al., 2010), Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (MMRS) (Motyka, Nies, Walker, & Myers Schim, 2010), Brief RCOPE (Cole, 2005; Sherman et al., 2005), entre outras); e c) Medidas substantivas de espiritualidade (e.g., INSPIRIT (Index of Core Spiritual Experience) (Kass, Friedman, Leserman, Zuttermeister, & Benson, 1991); Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index) (Ironson et al., 2002); Spiritual Activities Scale; Spirituality and Religion Survey (Sowell et al., 2000).



Na escolha de um instrumento de avaliação orientado para a dimensão espiritual do doente, deve-se ter em conta as características clínicas e culturais da população para a qual o instrumento foi validado e as propriedades psicométricas do mesmo. O aumento da investigação sobre o impacto das intervenções, sistematizadas dos enfermeiros, dirigidas à dimensão espiritual, ao nível do plano de cuidados do doente/família, poderá estimular os profissionais a atender a essa dimensão e proporcionar um cuidado mais humanizado e uma assistência espiritual de qualidade. Doente e família são ajudados na construção e (re)significação para a nova fase das suas vidas, que lhes possibilite lidar com a angústia e o medo que permeiam todo esse processo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbey, J. G., Rosenfeld, B., Pessin, H., & Breitbart, W. (2006). Hopelessness at the end of life: The utility of the hopelessness scale with terminally ill cancer patients. *British Journal of Health Psychology*, 11(2), 173–183. <https://doi.org/10.1348/135910705X36749>
- Alvarenga, M. I. S. F., Coelho, S. P. (2014). Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 01(02):7-12
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Disponível em: https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos o que são? Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- Axelsson, B., & Sjöden, P. O. (1999). Assessment of quality of life in palliative care - Psychometric properties of a short questionnaire. *Acta Oncologica*, 38(2), 229–237. <https://doi.org/10.1080/028418699431663>
- Benites, A. C., Neme, C. M. B., & Santos, M. A. Dos. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34(2), 269–280. <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000200008>
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., Carvalho, L., “...” Pereira, S. (2016). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Posicionamento da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Disponível em: https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Boston, P., Puchalski, C. M., & O'Donnell, J. F. (2006). American Association for Cancer Education membership perspectives of spirituality in cancer education. *Journal of Cancer Education*, 21(1), 8–12. https://doi.org/10.1207/s15430154-cc2101_5
- Cabaço, S. R., Caldeira, S., Vieira, M., & Rodgers, B. (2018). Spiritual Coping: A Focus of New Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Knowledge*, 29(3), 156–164. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12171>
- Capelas, M. L., Simões da Silva, S. C. F., Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCV) (2016). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018 disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf
- Catanzaro, A. M., & McMullen, K. A. (2001). Increasing nursing students' spiritual sensitivity. *Nurse Educator*, 26(5), 221–226. <https://doi.org/10.1097/00006223-200109000-00011>
- Centeno, C.; Clark, D.; Lynch, T.; Rocafort, J.; Praill, D.; De Lima, L.; Greenwood, A.; Flores, L. A.; Brasch, S.; Giordano, A. (2007). Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: Results of an EAPC task force. *Palliative medicine*, 21(6):463-471
- Clark D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol [Internet]*; 8(5):430–8. DOI:[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70138-9)
- Close JF, Long CO. (2012). Delirium: Opportunity for comfort in Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs.*, 14(6): 386-394. doi:10.1097/NJH.0b013e318262f5ba
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apóstolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC Palliative Care* 15:71. DOI 10.1186/s12904-016-0145-0
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Tomas, J. J. N., & Mount, L. F. (1996). Existential well-being is an important determinant of quality of life: Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*, 77(3), 576–586. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19960201\)77:3<576::AID-CNCR22>3.0.CO;20](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19960201)77:3<576::AID-CNCR22>3.0.CO;20)



- Cole, B. S. (2005). Spiritually-focused psychotherapy for people diagnosed with cancer: A pilot outcome study. *Mental Health, Religion & Culture*, 8(3), 217–226. <https://doi.org/10.1080/13694670500138916>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2019-2020 disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-ver-sao-final-10.02.2019.pdf>
- Connor S, Sepulveda C. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life*. Geneva/London: World Health Organization / Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Connor S. et al (2020). *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition*. Geneva/London: World Health Organization / Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Disponível em <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. [Online]. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- Cruz A. (2013). *Cuidados paliativos em Portugal: a realidade do Instituto Português do Porto*. Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina. Apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 (p.3856-3865). Diário da República, Série I-A, n.º 109, 6 de junho de 2006. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/101/2006/06/06/p/dre/pt/html>
- Decreto-lei n.º 25/2012 (p.3728-3730) Diário da República, 1.ª série, N.º 136, 16 de julho de 2012. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <https://dre.pt/applicacao/conteudo/179517>
- Decreto-lei n.º 52/2012. Diário da República, 1.ª série, N.º 172, 5 de setembro de 2012 Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%ABlica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Decreto-lei n.º 31/2018 (p.3238-3239). Diário da República, 1.ª série, N.º 137, 18 de julho de 2018. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <https://dre.pt/applicacao/conteudo/115712240>
- Encarnação, P., Oliveira, C. C., & Martins, T. (2015). A generalized resistance resource: faith. *Health Promotion International*, 32(3), dav114. <https://doi.org/10.1093/heapro/dav114>
- European Association for Palliative Care (EAPC), International Association for Palliative Care (IAPC) (2013). *Worldwide Palliative Care Alliance, Human Rights Watch. The Prague Charter* [Internet]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G. da, Batista, P. S. de S., Batista, J. B. V., & Oliveira, A. M. de M. (2016, June 1). Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Vol. 69, pp. 591–601. Associação Brasileira de Enfermagem. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
- França, M.I. (2013). *Enfermeiros na experiência de supervisão clínica de novos profissionais: Adversidades e estratégias*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Coimbra, outubro, 2013
- Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., & Benito, E. (2014, April 1). Evaluation and spiritual intervention questionnaires in palliative care: A critical review. *Medicina Paliativa*, Vol. 21, pp. 62–74. Sociedad Espanola de Cuidados Paliativos. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.003>
- Gonçalves, J. A. S. F. (2006) *A boa morte: Ética no fim de vida*. Dissertação de mestrado em bioética, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
- Herdman, T., Kamitsuru, S. (2018). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I. Definições e Classificação 2018-2020*. 11ª edição. Artmed
- Instituto da Segurança Social, IP (2019). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Guia prático- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*.
- Internacional Council of Nurses (ICNP) (2019). ICNP Browser acedido: <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Ironson, G., Solomon, G. F., Balbin, E. G., O'Cleirigh, C., George, A., Kumar, M., ... Woods, T. E. (2002). The Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index is associated with long survival, health behaviors, less distress, and low cortisol in people with HIV/AIDS. *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 34–48. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2401_05
- Kass, J. D., Friedman, R., Leserman, J., Zuttermeister, P. C., & Benson, H. (1991). Health Outcomes and a New Index of Spiritual Experience. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 30(2), 203. <https://doi.org/10.2307/1387214>
- Knaul, F. M., Farmer, P.E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Kwete, X. J., et al. (2007). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *Lancet*. 6736(17):1-64
- Koenig, H. G. (2012). Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. *ISRN Psychiatry*, 2012, 1–33. <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Kolcaba, K. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. 23 (4), 237-240.
- Kolcaba, K. (1992). The concept of comfort in an environmental framework.



- Journal of Gerontological Nursing. 18 (6), 33-38.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1178-1184.
- Kolcaba, K. (2001). Evolution of the mid-range theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*, 49 (2), 86-92.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company. ISBN: 0-8261-1633-7.
- Kolcaba, K., & Steiner, R. (2000). Empirical evidence for the nature of holistic comfort. *Journal of Holistic Nursing*, 18 (1), 46-62.
- Kolcaba, K., Dowd, T., Steiner, R., & Mitzel, A. (2004). Efficacy of Hand Massage for Enhancing the Comfort of Hospice Patients. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6 (2): 91-102.
- Kolcaba, K., Tilton, C., & Drouin, C. (2006). Comfort Theory. A Unifying Framework to Enhance the Practice Environment. *J Nurs Adm*, 36 (11), 538-44. doi: 10.1097 / 00005110-200611000-00010.
- Litalien, M., Atari, D. O., & Obasi, I. (2021, January 6). The Influence of Religiosity and Spirituality on Health in Canada: A Systematic Literature Review. *Journal of Religion and Health*, pp. 1-42. Springer. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01148-8>
- Lyons, K. D., Bakitas, M., Hegel, M. T., Hanscom, B., Hull, J., & Ahles, T. A. (2009). Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 23-32. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.015>
- Marques, A. L., Gonçalves, E, Salazar, H, Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., Sapeta P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care* :32-38
- Martin-Moreno J. M., Harris M., Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C. (2008). Palliative care in the European Union. *European Parliament*.
- Martins, M. C. (2010). Aliviando o sofrimento: o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida (Universidade de Lisboa). Universidade de Lisboa. Retrieved from <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/3185>
- Motyka, C. L., Nies, M. A., Walker, D., & Myers Schim, S. (2010). Improving the Quality of Life of African Americans Receiving Palliative Care. *Home Health Care Management & Practice*, 22(2), 96-103. <https://doi.org/10.1177/1084822309331609>
- Morato Cabral, A.X. (2004). Petição N° 70/IX/2. Pretendem que o acesso aos cuidados paliativos seja considerado como um direito inquestionável de todos os cidadãos e incluído na Constituição da República Portuguesa. Disponível em: <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalhePeticao.aspx?BID=11268>
- Nekolaichuk, C. L., & Bruera, E. (2004). Assessing hope at the end of life: validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 2(3), 243-253. <https://doi.org/10.1017/s1478951504040337>
- Neto, I.G. (2020) *Cuidados Paliativos. Conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. ISBN 468655/20
- Nissim, R., Flora, D. B., Cribbie, R. A., Zimmermann, C., Gagliese, L., & Rodin, G. (2010). Factor structure of the Beck Hopelessness Scale in individuals with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 19(3), 255-263. <https://doi.org/10.1002/pon.1540>
- Park, C. L. (2007). Religiousness/spirituality and health: A meaning systems perspective. *Journal of Behavioral Medicine*, Vol. 30, pp. 319-328. <https://doi.org/10.1007/s10865-007-9111-x>
- Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro (p.8733-8738). Diário da República, 1.ª série, N.º 197, 8 de outubro de 2015. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/12/Portaria_340_2015.pdf
- Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho (p.1821- 1825). Diário da República, 1.ª série, N.º 112, 14 de junho de 2016. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/portaria-165-2016.pdf>
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*, 23(Supplement 3), iii49-iii55. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds088>
- Radbruch L., Foley K., De Lima L., Praill D., Fürst C. J. (2007). The Budapest Commitments: setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and Help the Hospices. *Palliat Med*. Jun;21(4):269-71. doi: 10.1177/0269216307080189. PMID: 17656401.
- Radbruch L, & Payne S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-89. Disponível em: <https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/32714/>



- Radbruch L., De Lima L., Lohmann D., Gwyther E., Payne S. (2013). The Prague Charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliat Med.* Feb;27(2):101-2. doi: 10.1177/0269216312473058. PMID: 23381144.
- República Portuguesa. Relatório sobre a implementação da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável. <https://unric.org/pt/objetivos-de-desenvolvimento-sustentavel/>
- Saunders C. (2006). *The Evolution of Palliative Care*. Cicely Saunders - Selected writings 1958-2004. Oxford: Oxford University Press; p. 263-8
- Serviço Nacional de saúde (SNS). Cuidados Paliativos são “cuidados intensivos de conforto”. Acedido em 3-5-2021. <http://www.chmt.min-saude.pt/noticias/cuidados-paliativos-sao-cuidados-intensivos-de-conforto/>
- Sessanna, L., Finnell, D., & Jezewski, M. A. (2007). Spirituality in Nursing and Health-Related Literature: A Concept Analysis. *Journal of Holistic Nursing*, 25(4), 252-262. <https://doi.org/10.1177/0898010107303890>
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2005). Religious struggle and religious comfort in response to illness: Health outcomes among stem cell transplant patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(4), 359-367. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-9006-7>
- Simão, T., Caldeira, S., & de Carvalho, E. (2016). The Effect of Prayer on Patients' Health: Systematic Literature Review. *Religions*, 7(1), 11. <https://doi.org/10.3390/rel7010011>
- Sowell, R. L., Moneyham, L., Hennessy, M., Guillory, J., Demi, A., & Seals, B. (2000). Spiritual activities as a resistance resource for women with human immunodeficiency virus. *Nursing Research*, 49(2), 73-82. <https://doi.org/10.1097/00006199-200003000-00003>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores;
- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(1), 53-59. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0189>
- van der Steen J.T., Radbruch L., Hertogh C.M.P.M., E de Boer, M., Hughes, J.C., Larkin, P.... Volicer L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.*,28(3),197-209 <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
- Visuri, I. (2012). Could Everyone Talk to God? A Case Study on Asperger's Syndrome, Religion, and Spirituality. *Journal of Religion, Disability and Health*, 16(4), 352-378. <https://doi.org/10.1080/15228967.2012.731888>
- Wagner, D., Byrne, M., & Kolcaba, K. (2006). Effects of Comfort Warming on Preoperative Patients. *AORN Journal: Association of preoperative Registered Nurses*, 84 (3), 427-448. doi.org/10.1016/S0001-2092(06)63920-3
- Wensley, C., Botti, M., McKillop, A., & Merry, A. F. (2020), Maximising comfort: how do patients describe the care that matters? A two-stage qualitative descriptive study to develop a quality improvement framework for comfort-related care in inpatient settings. *BMJ Open*, 10: e033336. doi:10.1136/bmjopen-2019-033336
- World Health Organization (2013). Executive Board. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. Geneva; Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_28-en.pdf29.
- World Health Organization (2014a). Executive Board. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care [Internet]. Geneva; Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf30.
- World Health Organization (2014b). Sixty-seventh Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Inter-net]. Geneva; Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), (2014). *Global Atlas of Palliative Care*. ISBN: 978-0-9928277-0-0. Disponível em: [Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf](http://www.globalatlasofpalliativecare.org/) (who.int)
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), (2020). *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition*. ISBN: 978-0-9928277-2-4. Disponível em <http://www.thewhpc.org/resources/global>