



CUIDAR na essência

Uma conversa sobre
Cuidados Paliativos



“ O sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida. ”

Cicely Saunders



Índice

Sempre é tempo **2**

O que são Cuidados Paliativos? **3**

Cuidados Paliativos para quem? **6**

Cuidando do corpo **8**

Cuidando do interior **10**

Cuidando da vida prática **14**

Uma palavrinha para os cuidadores **16**

Vontades respeitadas **18**

Uma conversa delicada **20**

Restaurar e resgatar **22**

Sempre é tempo

Só você sabe como está se sentindo diante deste momento que enfrenta agora. Familiares e amigos podem se aproximar para oferecer conforto e carinho. Ajuda ter alguém perto da gente. Mas cada um sente e vive de um jeito. Há momentos em que, por mais que tenhamos alguém ao nosso lado, sentimos que ninguém pode compreender a dimensão de nosso sofrer.

Saber de uma doença grave é sempre um momento de tristeza e sofrimento para aquele que ficou doente e para a família e os amigos queridos. Se você está enfrentando essa realidade, esta cartilha pode esclarecer suas dúvidas e ajudá-lo a se fortalecer no processo de tratamento.

O termo “paliativo” não deve ser novo para você. Paliar vem de *pallium*, uma palavra que tem origem no latim. Era o nome do manto que os cavaleiros usavam antigamente para se proteger das tempestades e dos maus tempos e também o nome do manto que os Papas usavam sobre os ombros. Significa proteção.

É comum que as pessoas se assustem diante da expressão Cuidados Paliativos, porque ela geralmente vem acompanhada da frase “Não há mais nada a fazer.” Se você soubesse antes que Cuidado Paliativo é um cuidado “ativo”,

onde “há muito a fazer”, já teria procurado saber mais a respeito. Mas sempre é tempo de aprender coisas novas.

Quando recebemos o diagnóstico de uma doença grave, o sofrimento se apresenta das mais variadas formas. Há os sintomas físicos, sim, mas outras questões – psicológicas, sociais e até mesmo espirituais – emergem nesse contexto.

Para ajudar nesse cenário tão difícil, os Cuidados Paliativos oferecem uma equipe multidisciplinar preparada para auxiliar nas necessidades do paciente e da família, que nesse momento também precisa de apoio e orientação.

A ideia dos Cuidados Paliativos é tornar o processo de tratamento mais fácil para você ou a pessoa querida que está passando por tal situação. Essa abordagem permite planejar e estruturar uma atenção que cuide do paciente como um todo: enquanto o especialista faz o procedimento necessário para a doença, o médico paliativista e sua equipe fortalecem o paciente, aliviam sintomas e conversam sobre o que está acontecendo, para que todos se sintam mais orientados e prontos para enfrentar as batalhas que surgem.

Por isso, é importante que os Cuidados Paliativos sejam incorporados o quanto antes, se possível desde o dia do diagnóstico. Receber a notícia de uma doença grave não é fácil para ninguém. Portanto, independentemente da evolução do quadro, quanto antes você ou seu familiar receber esses cuidados, melhor e mais tranquila será essa jornada.

O que são Cuidados Paliativos?



Como já mencionado antes, a palavra paliar, na sua origem, significa aliviar, proteger. E quem está protegido se sente amparado, acolhido. É exatamente essa a missão dos Cuidados Paliativos: aliviar o sofrimento causado por uma doença grave e promover a qualidade de vida, tanto do paciente quanto de seus familiares.

Quando se está diante do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, esse sofrimento se manifesta de diversas formas: além dos sintomas físicos, há questões psicológicas, espirituais e até sociais que devem ser tratadas – se o paciente é quem sustenta a casa, por exemplo, como fica o resto da família quando ele adoecer?

É nesse contexto que se encaixam os Cuidados Paliativos. **O paciente recebe cuidado em todas essas áreas.** Esses cuidados se estendem também à família, porque quem está junto também sofre e por isso precisa ser amparado.

Para abordar todos esses aspectos, é necessária uma equipe formada por profissionais de várias áreas: médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes espirituais, sociais e outros especialistas, que estarão a postos para ajudar nas necessidades específicas dessa fase da vida.

Pense nos Cuidados Paliativos como um nível adicional de cuidados. Enquanto seu médico está concentrado na doença e na melhor forma de tratá-la, **os Cuidados**

Paliativos mantêm o foco em você. É uma abordagem baseada em conhecimentos técnicos e científicos, em que são levadas em conta suas necessidades não apenas como paciente, mas também como pessoa.

“Por que essa ênfase em enxergar o paciente como um indivíduo? Não basta apenas concentrar esforços para tratar da doença?”, você deve estar se perguntando.

Não, porque **uma doença grave leva muito mais do que apenas a saúde: ela leva a autonomia, a independência, a identidade.** Muitas vezes, a enfermidade faz com que seu João, aquele homem forte e ótimo contador de piadas, que encanta a todos com suas canções ao violão e o amor pelos passarinhos, deixe de ser essa pessoa com gostos e opiniões tão únicos para ser o paciente de câncer, na quinta sessão de quimioterapia e com muito pouco controle sobre o que acontece ao seu redor.

Essa perda de identidade e autonomia pode ser até mais dolorida do que a própria doença. Por isso, os Cuidados Paliativos atuam para cuidar de você segundo suas escolhas e seus valores – segundo a pessoa que você é. Quando o paciente se percebe inteiro, com sua essência intacta, paciente de que é muito mais do que a doença, fica mais fácil encontrar coragem e confiança para encarar a situação.

Todo esse cuidado acontece de diversas formas, mas tem início em algo simples e extremamente valioso:

a comunicação feita de maneira sensível e empática, em que a informação é transmitida considerando o momento e o contexto. Os Cuidados Paliativos partem do princípio de que a comunicação feita dessa maneira alivia o medo, preserva a esperança e ajuda pacientes, familiares e profissionais a ajustar o tratamento.

E atenção: **receber Cuidados Paliativos não significa que não há mais possibilidade de cura para a doença**. A ideia é tornar essa fase mais suave para você ou para a pessoa querida que está passando por essa situação. Se houver tratamento, ele será feito, sem dúvida. E se ele for bem-sucedido, melhor ainda! São medidas complementares, que auxiliam no enfrentamento da doença de maneiras diferentes.

Por isso, **é importante que os Cuidados Paliativos sejam incorporados o quanto antes, se possível desde o dia do diagnóstico**. Ser diagnosticado com uma doença que ameaça a vida não é fácil para ninguém. Portanto, independentemente da evolução do quadro, quanto antes você receber essa assistência, mais preparado estará para trilhar o caminho à frente com ânimo, esperança e resiliência.

Nos próximos capítulos você vai entender melhor como funcionam os Cuidados Paliativos em suas diversas frentes. Elas foram organizadas por áreas para facilitar o

entendimento, mas atuam ao mesmo tempo, de forma a proporcionar ao paciente e sua família o cuidado mais completo e integrado possível.

“ O Cuidado Paliativo cuida da vida. Cuida da pessoa para que ela tenha a melhor qualidade de vida possível. O que justifica os Cuidados Paliativos não é a doença ou a proximidade da morte de alguém. O que justifica os Cuidados Paliativos é o fato de a pessoa estar viva. ”

Carla Ferro, filha do paciente
Antônio Carlos Ferro, de 62 anos
Casa do Cuidar



Cuidados Paliativos para quem?



“**M**as”, você vai perguntar, “será que esse é meu caso? Ou o caso da minha avó?” **Só o médico e a equipe multidisciplinar poderão dizer.**

São eles que farão a indicação dos Cuidados Paliativos, estabelecidos cuidadosamente pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para pessoas que têm doenças graves e potencialmente letais, de forma a aliviar o sofrimento e trazer qualidade de vida.

Os Cuidados Paliativos tiveram início no câncer. Foi a partir da experiência com um paciente oncológico que a médica britânica Cicely Saunders iniciou de forma pioneira os cuidados focados no sofrimento e no final da vida – daí a associação imediata com a doença.

Mas isso foi na década de 1960. De lá para cá, as melhores evidências científicas têm mostrado que a abordagem dos Cuidados Paliativos ajuda pacientes e familiares em contextos muito mais amplos.

Existem várias condições que também podem ser tratadas em conjunto com o suporte de Cuidados Paliativos, como doenças pulmonares crônicas, demência e outras doenças neurológicas degenerativas, aids, doenças cardiovasculares e doenças renais, entre outras. Se a enfermidade ameaça a vida de alguma forma e traz muitos sintomas de sofrimento, sua abordagem pode incluir Cuidados Paliativos.

Caso você ou algum familiar tenha recebido o diag-

nóstico de uma condição assim, fale com o médico sobre a possibilidade de receber Cuidados Paliativos junto com o tratamento da doença. O ideal é que eles sejam iniciados o quanto antes e tratem também da família – afinal, quando uma pessoa adoce, a casa toda sofre.

Esse suporte será essencial para que esse período de desafios seja enfrentado com todos os recursos disponíveis. Você não precisa passar por ele sozinho.

“ Quando conheci a equipe de Cuidados Paliativos, eu estava na UTI. Estava muito cansada, assustada e nervosa, porque fazia dias que eu não dormia. Tinha muita dor e tudo me incomodava: as luzes, o barulho, o entra-e-sai de pessoas. Na primeira conversa com o paliativista, ele me pediu para contar tudo o que me incomodava. Depois de me ouvir, ele passou a estipular horários para a entrada da equipe, porque isso ia me ajudar a dormir. Ele também me deu morfina, que ajudou a controlar a dor. Passei 4 meses e 11 dias internada e nesse período tive apoio psicológico e espiritual. Voltei para a UTI outras vezes, mas não tinha mais medo. **Os Cuidados Paliativos me ajudaram a ter esperança. ”**

Márcia Antônia Buchmann, paciente, 50 anos
Hospital Sírio-Libanês

Cuidando do corpo



Quando se é diagnosticado com uma doença que ameaça a vida, a primeira coisa em que se pensa é no corpo. Que tratamentos podem ajudar a combater essa doença e seus sintomas? E se os tratamentos têm efeitos colaterais graves, como fazer para torná-los mais suportáveis?

Sejam decorrentes da doença ou do tratamento, sinais e sintomas como dor, náusea e vômitos, falta de ar, inchaços, fadiga, ansiedade, insônia e depressão, entre tantos outros, podem ser incapacitantes. Imagine assistir à televisão com uma dor lancinante? Ou então sentir-se tão triste, tão triste a ponto de querer se isolar de tudo e todos?

Esse sofrimento físico pode ser minimizado com os Cuidados Paliativos. Existem recursos, como remédios e procedimentos, que podem ajudá-lo no controle de sinais e sintomas da doença. Lembre-se: o objetivo dos Cuidados Paliativos é aliviar o sofrimento e promover a qualidade de vida do paciente.

Como o sofrimento físico pode ter inúmeras origens, vários profissionais são envolvidos em seu controle, como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, entre outros. O importante é aliviar esse sofrimento de modo a dar mais qualidade de vida ao paciente.

Ter mais qualidade de vida passa também por sair do ambiente hospitalar, pois ninguém gosta de estar no hospital, por melhor e mais equipado que ele seja. “Como?”, você vai perguntar. “Um paciente com uma doença que ameaça a vida não precisa ficar hospitalizado?”

Não necessariamente. Claro que há procedimentos que precisam ser feitos em ambiente hospitalar e nesse caso a internação é necessária. **Mas, uma vez controlados os sinais e sintomas e desde que o paciente tenha condições estáveis de voltar para casa, os Cuidados Paliativos continuam no ambiente domiciliar.** Afinal, estar perto de nossas referências e das coisas que nos são familiares faz uma diferença imensa em nosso bem-estar, certo?

“ Não fazia ideia de que seria tão bom. Sou mais bem assistida pelos médicos e enfermeiras e **sinto muito menos dor.** Desde que cheguei, até melhorei um pouco e recebi uma alta programada de três dias. Foi muito bom estar em casa de novo. ”

Rosalie Silva Leite, paciente, 32 anos
Ala de Cuidados Paliativos
Hospital Cotoxó – Hospital das Clínicas

Cuidando do interior



Todo médico reconhece que existe uma dor que não é curada com medicamentos. É uma dor resistente a analgésicos e que não se origina no corpo. Essa dor é gerada não apenas por causas físicas, mas também por causas psicológicas, espirituais e sociais. **É a chamada dor total.**

Para abordar os componentes da dor total, os Cuidados Paliativos envolvem também um intenso trabalho psicológico e apoio espiritual. Ao dar a mesma atenção aos aspectos do corpo e ao que vai no interior de cada um, os Cuidados Paliativos tratam do paciente como alguém com história, família, fé, desejos, esperanças, frustrações e alegrias.

DIÁLOGOS ESSENCIAIS – ASSISTÊNCIA PSICOLÓGICA

A sensação de urgência que temos quando lembramos que a vida tem um fim é um sentimento universal. E em nenhum momento isso é mais real do que quando nos deparamos com uma doença que ameaça a vida. Na hora do diagnóstico, o paciente relembra não só os momentos que já viveu, mas também as pendências que deixou: relacionamentos mal resolvidos, amizades interrompidas, contas que precisam ser acertadas.

Felizmente, **os Cuidados Paliativos, por meio de um trabalho integrado entre a equipe multidisciplinar e os psicólogos, dão ao paciente e seus cuidadores**

a oportunidade de refletir sobre essas questões pendentes e, assim, decidir o melhor a ser feito.

Conversar abertamente ajuda o paciente e a família, mas falar de emoções nem sempre é fácil. Muitas vezes, preferimos não falar sobre aquilo que nos aflige, na tentativa de que o sentimento magicamente se dissolva. Outras vezes, o paciente e a família não expressam seus sentimentos por medo de entristecer o outro. Em outras ocasiões ainda, é no momento de confrontar as emoções difíceis que encontramos mais coragem. O psicólogo pode ajudar nessa intermediação.

Abrir o canal de comunicação permite que as pessoas se expressem. Há quem diga que é importante manter o pensamento positivo e só falar coisas que transmitam essa sensação. Mas temos que lembrar que o pensamento positivo não pode ser uma prisão, e sim um cultivo de calma, coragem e esperança.

Falar sobre o que está incomodando pode clarear pensamentos e ajudar a superar o sofrimento. O importante é que aquele que escuta o paciente e a família escute com todo o respeito do mundo e os ajude a se comunicar. Pode-se falar de desejos não realizados, do amor que se sente, do medo de que as coisas não caminhem como o esperado, de mágoas guardadas, de planos para o futuro, pode-se mostrar a própria fraqueza. Podemos nos fazer

fortes quando encaramos os desafios. Não há regra. Quanto mais diálogo houver, melhor. Ganham paciente e família, que têm a chance de refletir e se apropriar de suas histórias juntos.

“ Regina* era uma paciente que tinha muita dificuldade de conversar sobre a própria doença. Embora soubesse que sua condição era grave, não conseguia falar com ninguém sobre isso. Sua principal preocupação era a mãe, dona Salete*, que era sua cuidadora – ela tinha medo de deixá-la triste se levantasse o assunto. Em nossas conversas, ela pedia que cuidássemos de sua mãe, porque ela não estava certa de que dona Salete tinha consciência da gravidade da situação. Ao conversarmos com a mãe, descobrimos que ela sabia, mas não queria conversar com a filha sobre isso porque queria protegê-la. Tivemos a oportunidade de atender as duas. **Muitas vezes, o momento de internação é uma oportunidade para o paciente e o familiar entrarem em contato com essas questões e tentarem modificá-las.** ”

Paula Coube, psicóloga
Enfermaria de Cuidados Paliativos
Hospital do Servidor Público Estadual

LEGADO DE VIDA – ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL

Existem épocas em que tudo está indo bem e o paciente nem sente que tem uma doença grave. É uma ocasião para aproveitar. A vida continua, com suas demandas simples e cotidianas e seus momentos de alegria e desfrute.

Mas surgem situações de crise, internações não planejadas, necessidade de procedimentos e de mudar o rumo do tratamento. Estar diante da possibilidade de o tratamento não dar certo significa encarar a própria finitude. É um momento de extrema fragilidade, em que questões profundas da essência humana – “Qual o sentido da minha vida?”; “O que deixei na minha passagem por aqui?”; “Para onde estou indo?” – parecem ser mais urgentes do que nunca.

Há quem veja com ceticismo a questão da espiritualidade na medicina. Em Cuidados Paliativos, no entanto, ela assume um caráter importantíssimo.

Nesse contexto, **a assistência espiritual oferece conforto ao dar chance ao paciente e aos familiares de questionar e tratar de questões de sentido da vida e legado, que muitas vezes envolvem angústia, culpa e falta de perdão.** Para quem sente essa necessidade, essas dúvidas causam um sofrimento enorme, que não pode ser aliviado nem com medicamentos nem com terapia.

O assistente espiritual está atento para lidar com essas questões junto ao paciente e à família. Às vezes, isso significa dar aos envolvidos a chance de ter contato com esse aspecto da vida pela primeira vez ou de se reconectar com uma fé perdida pelo caminho. Não saber como sua existência se encaixa no grande quebra-cabeça das coisas ou qual o legado deixado por sua vida pode ser fonte de extrema angústia. A assistência espiritual tem um papel essencial nesse contexto.

Inúmeros estudos mostram o impacto da fé sobre a saúde mental e até física do paciente. Vale ressaltar: não se trata de religião, mas de fé em algo maior, que confere sentido às coisas vividas. Não importa se você acredita em Deus, Alá, Buda ou na natureza. Importa que você veja a espiritualidade como mais um recurso que pode ajudar a enfrentar essa fase tão difícil.



“Leandro* tinha 45 anos, era casado e pai de três filhos e havia sido infectado pelo HIV numa relação extraconjugal. Sua condição de saúde era bastante delicada e ele estava com tanto medo, vergonha e culpa, que sequer conversava com as pessoas. Ficava escondido debaixo do lençol, em posição fetal. Começamos a falar sobre a questão espiritual, sobre amor e perdão, e algum tempo depois ele começou a sair de baixo do lençol. Passou a falar sobre o peso de sua culpa – culpa por sua mulher ter ficado cega por causa do HIV, culpa por ter perdido sua oficina mecânica. Ele queria pagar por seus erros e não conseguia aceitar a possibilidade do perdão. Depois de algumas semanas de conversa, ele conseguiu se reconciliar com sua esposa, encarar seus filhos e ser perdoado. **Ao abordarmos a espiritualidade e as questões mais profundas do coração humano, damos a chance de pensar no legado da vida daquele paciente e colaboramos para que tanto ele quanto sua família tenham paz, esperança, segurança e perdão.**”

Eleny Vassão e João Garcia, assistentes espirituais
Enfermaria de Cuidados Paliativos
Hospital do Servidor Público Estadual

Cuidando da vida prática



Como em Cuidados Paliativos conta-se com uma equipe, ter a atenção e orientação de um assistente social pode fazer uma diferença enorme. Sim, porque a vida lá fora continua e é importante ter alguém para ajudar nas burocracias específicas desse período, tanto para o paciente quanto para a família. Por exemplo: você sabia que um paciente de câncer tem direito de sacar o FGTS? Ou que um paciente que não pode mais trabalhar tem direito a auxílio-doença?

O serviço social atua como uma bússola no labirinto gerado pela doença, com informações e dados à mão, que vão sendo passados segundo a necessidade do paciente e da família. Precisa de uma cama hospitalar? De um serviço de home care? A equipe do serviço social pode orientar na direção correta.

Tudo isso para que o paciente e sua família tenham mais tempo e menos preocupações para se dedicar ao que realmente importa: o bem-estar do paciente.

Baseado em princípios como oportunidade e escuta sensível, o profissional auxilia também de outras maneiras. Se uma mãe pede para ver o filho que não vê há anos e nota-se que isso vem causando sofrimento para essa paciente, o serviço social aciona sua rede de suporte para tentar encontrá-lo.

Essas necessidades, no entanto, só podem ser identificadas se houver um convívio do assistente social com o paciente e seus familiares. Daí a importância de os Cuidados Paliativos serem iniciados o quanto antes: quanto mais próximo da família, de mais formas o serviço social poderá ajudar.

“ Sandra* era mãe de uma menina com um câncer inoperável. Provedora da casa, tinha uma dupla jornada como técnica em enfermagem. Quando sua filha adoeceu, Sandra precisou se ausentar mais frequentemente do trabalho. Nosso papel foi fazer a mediação com os departamentos de recursos humanos dos dois hospitais, para que ela ficasse mais tranquila. Ajudamos também a pleitear o FGTS, porque a questão financeira era recorrente. **Não era muito dinheiro, mas para ela era uma preocupação a menos.** ”

Rosana Canuto, assistente social
Serviço Social Hospital Samaritano



Uma palavrinha para os cuidadores

“ Quando minha mãe começou a receber Cuidados Paliativos, a médica nos disse que precisavam cuidar não só dela, mas de mim e de minha avó. Não entendi a profundidade daquilo na hora. Um dia, cheguei à Hospedaria já depois da hora do almoço. A cozinheira havia deixado um prato pronto, coberto, com o meu nome. Eu, que durante o processo da doença fui só a filha da Jacira, a filha do leito 37, que tinha que tomar as decisões, voltei a ser a Renata. Pode parecer uma bobagem um prato de comida com meu nome, mas aquele gesto me ajudou a resgatar minha identidade. **Tive oportunidade de voltar a ser um pouco filha. ”**

Renata da Cunha Oliveira,
filha e cuidadora
Hospedaria de Cuidados Paliativos
Hospital do Servidor Público Municipal

Quando um familiar ou uma pessoa que amamos adocece, toda a dinâmica ao redor dessa pessoa muda. Impulsionada por insegurança, medo, angústia e tantas outras emoções, uma nova configuração se estabelece e muitas vezes as necessidades do cuidador ficam de lado na história.

É exatamente esse quadro que os Cuidados Paliativos procuram trabalhar. Os familiares e cuidadores, que amam e se preocupam com o paciente, também merecem atenção – não apenas porque cuidar é uma tarefa difícil, mas porque os sentimentos e medos se multiplicam diante de uma situação assim.

É impossível ficar indiferente a um pai que está doente, porque temos um relacionamento com ele e relacionamentos vêm com dificuldades, conflitos e outras questões. É difícil não se sentir injustiçado quando seu filho apresenta uma doença agressiva e sem tratamento modificador. Por causa disso, é essencial que os cuidadores também recebam assistência psicológica, espiritual e social: lidar com o que vem pela frente não será fácil, mas pode ser um processo mais suave.

Você estar bem para encarar esse período é importantíssimo, porque só assim poderá ajudar seu familiar doente a enfrentar a próxima fase, seja um tratamento agressivo, sejam medidas paliativas. Con-

verse com ele. Escute o que ele tem a dizer. Resolva suas pendências, tente ajudá-lo a fazer isso também. Tudo tem seu tempo, respeite o seu e o dele. Acima de tudo, esteja presente. Seu apoio é essencial.

Mas **não sinta que você precisa ser forte o tempo todo**. Todos ficam cansados, emocional e fisicamente. Chorar faz parte do processo – é surpreendente como as pessoas se obrigam a não chorar por medo de se sentir frágeis ou de expor a fraqueza ao outro. Procure manter uma rede de apoio, que possa dividir as responsabilidades com você.

Saiba reconhecer seus limites. Quando encontrar uma situação difícil com a qual você ainda não consegue lidar, peça ajuda. Se, por exemplo, seu pai quiser falar sobre a morte e você não estiver preparado, não tenha medo de chamar outra pessoa para auxiliá-lo nessa tarefa. A equipe está aí para isso.

Outra coisa: **nenhum luto é fácil**. Perder uma pessoa que amamos é uma das maiores dores que alguém pode enfrentar. Estar fragilizado é normal, sentir saudades é normal. Ficar paralisado diante desse luto não é normal. Por isso, se você sentir que esse período está muito difícil ou durando muito tempo, procure ajuda.

Lembre-se: os Cuidados Paliativos existem para aliviar o sofrimento e promover qualidade de vida. Você não precisa carregar mais do que aguenta.

Vontades respeitadas



Quando nos encontramos numa situação de saúde frágil, que nos rouba a capacidade de responder por nós mesmos, a tomada de decisões se torna uma impossibilidade. Por isso, é fundamental deixar claro o que se deseja, para a eventualidade de estarmos num quadro em que não possamos expressar nossas vontades.

Por exemplo: em caso de parada cardíaca num quadro em que não há melhora possível, você gostaria de ser reanimado? Ou se seu sistema urinário parar de funcionar numa situação de doença grave, gostaria de ser submetido a diálise? São perguntas difíceis e não há respostas certas ou erradas. Há o que você considera melhor para você.

O diálogo é a melhor forma de chegar às respostas que mais correspondem à sua vontade. O ideal é que paciente e familiares participem juntos da decisão e suas escolhas sejam sempre ouvidas e consideradas pelo médico, cujo dever é informar as diferentes opções tecnicamente cabíveis.

Para garantir que a vontade do paciente seja respeitada mesmo quando ele não puder mais expressá-la, existe o testamento vital, também conhecido como diretivas antecipadas de vontade, aprovado em agosto de 2012 pelo Conselho Federal de Medicina.

O testamento vital é uma espécie de guia com recomendações sobre as medidas que o paciente quer – ou não – que sejam tomadas em determinadas situações. Ele representa não apenas uma expressão da sua vontade, mas serve também como bússola para médicos e familiares diante de situações delicadas.

Para ter validade, o testamento vital não precisa ser escrito. Ele pode ser apenas um acordo verbal entre o paciente e seu médico, registrado no prontuário se assim se desejar, ou entre o paciente e algum familiar ou cuidador de confiança. **Não existe um modelo padrão de testamento vital, mas é importante que ele seja o mais completo possível e contemple os pontos que o paciente considerar importantes.** E vale lembrar: assim como tudo na vida, nossas opiniões e vontades mudam. Por isso, esses acordos podem ser revistos a cada etapa da doença e mudados quantas vezes o paciente quiser.

O testamento vital se encaixa em um dos princípios básicos dos Cuidados Paliativos: a autonomia do paciente. Diante da impossibilidade de tomar as próprias decisões, é esse documento simples, mas repleto de significado, que fará valer suas vontades e valores, permitindo que ele decida como quer viver a vida que lhe resta.



Uma conversa delicada

“ A medicina, em alguns casos, oferece opções que podem significar verdadeiras torturas para alguns pacientes. Nesse contexto, reconhecer que a opção terapêutica não é mais a melhor alternativa para o paciente é um ato de humanismo. **A autonomia do indivíduo deve ser preservada.** ”

Luis Fernando Rodrigues,
oncologista e paliativista
Hospital de Câncer de Barretos

É muito difícil pensar na possibilidade de um tratamento não dar certo.

Temos medo de contemplar a morte e sentir que, só de pensar nela, ela pode chegar mais depressa. No entanto, quando conhecemos melhor uma situação, seja ela qual for, e quando sabemos quem ou o que estamos enfrentando, conseguimos ser mais valentes e ativos diante da vida. A confiança muitas vezes surge do exercício de refletir e reconhecer nossos limites e pontos fortes.

Quando o final da vida se apresenta diante de nós, o desconhecido nos tira o fôlego, o foco, a esperança. A boa notícia é que os Cuidados Paliativos também podem auxiliar nesse período tão complexo, ao proporcionar a possibilidade de falar dessas situações que assustam, de esclarecer dúvidas, de fazer escolhas que preservem a dignidade e que impeçam o prolongamento desnecessário do sofrimento em uma condição onde não é possível obter a cura.

Nos Cuidados Paliativos, uma vez esgotados todos os recursos curativos, o que ocorre é a morte a seu tempo, sem apressá-la ou adiá-la. As medidas serão tomadas para prevenir e tratar o sofrimento causado pela enfermidade, sempre de forma individual e levando em conta as escolhas e os valores do paciente.

Não se prolonga nem se encurta o período de vida que resta. Deixa-se apenas a doença seguir seu curso natural, tomando-se todas as medidas necessárias para que o paciente tenha conforto e qualidade de vida nessa fase – mesmo sem tratamento curativo, o indivíduo continua sendo assistido em suas diversas necessidades.

“Mas”, alguém certamente perguntará, “isso não é eutanásia?” Não. A dúvida é muito comum quando se fala de Cuidados Paliativos, portanto é importante deixar claro: **a eutanásia é a prática pela qual deliberadamente se abrevia a vida de um enfermo incurável a seu pedido**, o que está muito distante da prática e da própria definição de Cuidados Paliativos da OMS.

Também nessa fase está envolvida uma longa lista de profissionais de diversas áreas – médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, musicoterapeutas, assistentes espirituais e profissionais do serviço social, entre outros –, a postos para ajudar nas exigências específicas do paciente e seus familiares nessa fase tão difícil e misteriosa da vida.

O objetivo dos Cuidados Paliativos é assegurar que o paciente viva ativamente até o final, da melhor forma possível.

Restaurar e resgatar





Pode notar: às vezes, as crianças não sabem nem falar direito e já sabem o que é final feliz. Nos desenhos, nas histórias, o desfecho é sempre de alegria – o mocinho vence o bandido, casa-se com a mocinha e vivem felizes para sempre.

Crescemos e levamos isso para a vida adulta. Nos filmes, nas novelas, na história que ouvimos na padaria, todo mundo torce pelo tal final feliz – não por ingenuidade, mas por um desejo verdadeiro do coração.

Mas e na vida real, será que isso é possível?

Nós, que elaboramos esta cartilha, acreditamos que sim. Ninguém está dizendo que é fácil, pois estar diante da possibilidade do final nunca é. Mesmo quando sabemos que ele será feliz, dá uma certa tristeza saber que ele está chegando. É aquela sensação de não querer que o livro acabe – quem nunca passou a ler só uma página por dia para que a história durasse um pouco mais?

É isso que acontece quando ficamos frente a frente

com nossa própria finitude ou com a de alguém que amamos. Queremos sempre estender um pouco mais.

Em algumas ocasiões, conseguimos recuperar a saúde e isso nos dá mais vigor para aproveitar o tempo adicional diante de nós. Saímos da batalha mudados: mais corajosos, resilientes e perseverantes. Saímos dela melhores.

Em outros casos, a história realmente se aproxima das últimas páginas, mas isso não nos impede de viver os dias da melhor forma possível, certo? Os Cuidados Paliativos permitem escrever a nossa história até o último minuto.

Seja qual for o seu caso, a verdade é que um dia toda trama termina. Mas os Cuidados Paliativos podem transformar o desenrolar e o desfecho da doença, ao restaurar e resgatar a autonomia e a dignidade do paciente, das mais variadas formas.

E quem poderá dizer que essa não foi uma história com final feliz?

Realização

Academia Nacional de Cuidados Paliativos
Dinamo Editora

Texto e edição

Lilian Liang

Projeto gráfico

Luciana Cury

Ilustrações

Mariana Manini

Revisão

Cesar Sarkis Guludjian
Patrícia Villas Bôas Cueva

Supervisão técnica

Dr. Alze Pereira dos Santos Tavares
Dra. Cláudia Burlá
Cristiane Ferraz Prade
Dra. Dalva Matsumoto
Dr. Daniel Neves Forte
Dra. Maria Goretti Maciel
Dr. Ricardo Tavares de Carvalho

Agradecimentos

Aos médicos Dr. Henrique Parsons, Dr. Luis Fernando Rodrigues, Dr. Luis Saporetti e Dr. Roberto Bettega

Aos enfermeiros Ronaldo Thadeu da Silva e Rosângela Martins

Às psicólogas Daniela Sorato e Paula Coube

Aos assistentes espirituais Eleny Vassão e João Garcia

À assistente social Rosana Canuto

Especialmente aos pacientes e familiares que dividiram conosco suas experiências

Patrocínio

Casa do Cuidar
Hospital Paulistano
Hospital Premier
Hospital Sírio Libanês
Instituto Paliar



realização



patrocínio

