

COMO AJUDAR UMA PESSOA COM DOENÇA TERMINAL?



Wilson Astudillo A.
Carmen Mendinueta A.
Zemilson Bastos B.S.



(c) Wilson Astudillo ,Carmen Mendinueta y Zemilson Bastos B.S.

Ediciones Paliativos sin Fronteras, 2025

Foto de portada Matheus Brandão

Maquetação Ediciones Continente, Quito - Ecuador

Paliativos Sem Fronteiras agradece a Zemilson Bastos e Mariloli Alfonso a tradução, para a língua portuguesa, do livreto “¿Como ajudar uma pessoa com doença terminal”?

COMO AJUDAR UMA PESSOA COM DOENÇA TERMINAL ?

Sexta edição 2025



PALIATIVOS SIN FRONTERAS-ESPAÑA

C/JUAN XXIII, 7-3 D. 20016 SAN SEBASTIAN – ESPAÑA

PALIATIVOS SEM FRONTEIRAS-BRASIL

www.psfbrasil.org - contato@psf.org

CONTEÚDO

Introdução

1. Ofertar companhia.
2. Ouvir atentamente.
3. A importância do contato físico.
4. Ser sensível aos problemas do paciente.
5. Como responder sobre a doença?
6. Como ajudar a quebrar a conspiração do silêncio?
7. Interessar-se por conhecer mais sobre a doença.
8. Como proporcionar o maior bem-estar possível?
9. Como alimentá-los?
10. O alívio do sofrimento.
11. Como contribuir para a manutenção da autoestima?
12. O que fazer quando o paciente afirma querer morrer?
13. Como cuidar do paciente na inconsciência?
14. Ajuda à família.
15. A assimilação da morte.
16. Como obter apoio para si próprio?
17. O que são os cuidados paliativos? Direitos da pessoa com doença em estado terminal.

COMO AJUDAR UMA PESSOA COM DOENÇA TERMINAL?

WILSON ASTUDILLO A. CARMEN MENDINUETA A. E ZEMILSON B.B. SOUZA

*“O homem é o remédio do homem para o homem”
Sabedoria de Woloff*

INTRODUÇÃO

Quando uma pessoa sofre de uma doença progressiva e avançada que não pode ser curada, merece um tipo de cuidados diferente, os Cuidados Paliativos, em que os esforços são basicamente orientados para a procura de um maior bem-estar e qualidade de vida durante o tempo que lhe resta e para assegurar uma morte tranquila.

Para que tal aconteça, é necessário estabelecer uma boa comunicação que permita uma melhor compreensão dos problemas e desejos do doente, um controle adequado dos seus sintomas incômodos, incluindo o sofrimento e oferecer vários apoios ao doente e à sua família.

Uma morte pacífica tende a ocorrer entre aqueles que conhecem a verdade sobre a sua doença, permanecem conscientes e participam nas decisões sobre os seus cuidados até ao fim [1,2]. O que valoriza o serviço

aos moribundos é a qualidade da relação de ajuda que somos capazes de prestar [3].

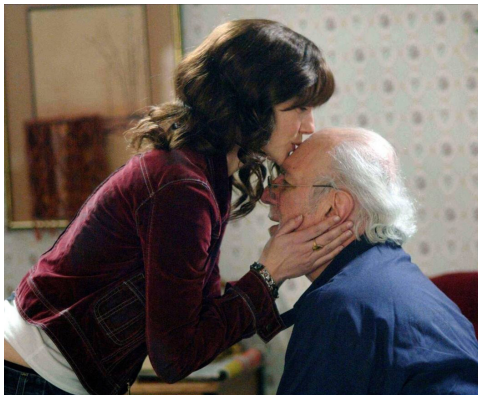
Este pequeno manual tem como objetivo fornecer aos prestadores de cuidados, informações úteis para melhorar a assistência prestada para as pessoas com doenças crônicas e terminais.

Visto que necessitam, para além dos tratamentos médicos, de vários apoios práticos, psicossociais e espirituais que lhes permitam continuar a sentir-se amados pelo que são, sonhar, reencontrar-se, sentir que a sua vida valeu a pena, estar gratos, poder despedir-se e, quando chegar o momento, ter uma morte tranquila.

Neste artigo, analisaremos como um prestador de cuidados pode contribuir significativamente para tornar os últimos dias da pessoa doente mais toleráveis e para mudar a memória e a atitude dos membros da família em relação à vida e à morte.

1. OFERTAR COMPANHIA

A fase terminal não deve ser considerada como um período de espera ansiosa pela morte, mas sim como um período ativo. É possível ajudar o doente a alcançar uma qualidade de vida razoável, através de uma gestão adequada dos sintomas angustiantes, de uma boa comunicação entre o doente, a família e a equipe assistencial.



Compreender as necessidades físicas, espirituais e sociais e a elaboração de um plano de cuidados de acordo com os valores e os desejos do doente e da sua família são fundamentais. Os CP podem ser administrados juntamente com os tratamentos curativos desde o momento do diagnóstico, independentemente da idade e do prognóstico do doente.

A fase final da vida nas doenças incuráveis é uma fase muito vulnerável para a pessoa que

está a morrer, que normalmente se retrai e se sente isolada física e emocionalmente. Sente que vai morrer e os seus pensamentos, dependendo dos seus momentos de lucidez e otimismo, oscilam entre a dura realidade da sua morte iminente e a esperança de uma cura.

Por vezes, há uma tendência para evitar o doente porque não se sabe o que dizer ou como falar com ele, mas, nesta situação, ele precisa de mais tempo para saber o que o preocupa e de apoio para pôr em ordem os seus pensamentos e a sua vida.

Por isso, o melhor a fazer por ele é estar presente, ouvi-lo, tentar estabelecer um diálogo mais positivo para ele e visitá-lo frequentemente. “O tempo não é feito de horas e minutos, mas de amor e boa vontade. Temos pouco tempo quando temos pouco amor”, diz um velho provérbio. Um acompanhamento respeitoso e compreensivo mostrará que estamos prontos a apoiá-lo em tudo o que possa encontrar.

É necessário, no entanto, respeitar o seu desejo de ficar sozinho e aceitar que a sua deterioração progressiva o deixará com cada vez menos energia para uma conversa ativa [4].

2. OUVIR ATENTAMENTE

É comum que as pessoas que estão a morrer experimentem fortes sentimentos de arrependimento com intensas exigências de proteção, afeto e desejo de partilhar os segredos da sua vida, presente e futuro com alguém que lhes seja próximo, que lhes preste atenção sincera e que tente perceber os sentimentos por detrás das suas palavras. Uma boa comunicação ajuda a gerir a dor, a ansiedade, a depressão e outros sintomas físicos.

Há formas verbais e não verbais e, embora cada uma transmita uma mensagem específica, ambas são necessárias para transmitir a mensagem total [5-8]. Para ser bem sucedido na comunicação, o prestador de cuidados deve procurar desenvolver três fatores: escuta, empatia e aceitação



Foto: João Roberto Ripper/Acervo: Fundação Oswaldo Cruz

A escuta atenta e ativa, bem como o interesse, o respeito e o apoio para enfrentar melhor este momento difícil, permitem ao prestador de cuidados analisar a atitude do

doente em relação à sua doença, o quanto a forma como está o afectou e reconhecer e responder às suas necessidades [9,10].

Fazer isto corretamente é uma arte que requer paz de espírito e um investimento de energia e tempo. Muitas vezes, mais importante do que saber o que dizer é saber como o dizer. Uma boa estratégia é :adaptar-se à intenção e à forma de falar do interlocutor, com expressões faciais e acenos de cabeça para sugerir que ele continue. Parafrasear ou repetir algumas das suas palavras ou fazer perguntas para que ele desenvolva alguns aspectos e expresse melhor os seus pensamentos.

Por vezes, “estar com” ou “saber estar”, em silêncio, numa espécie de atenção quase devocional, num vazio acolhedor, pode ser tudo o que o doente precisa. Normalmente, um silêncio de 2-3 segundos é suficiente para decidir se a conversa terminou pode ou não ser continuada.

Deve ter-se o cuidado de não mudar de assunto a não ser que o doente o faça e de não dar conselhos demasiado cedo pois estes são pormenores que demonstram desinteresse e um desejo de terminar a conversa, o que

afasta o doente. A relação será mais satisfatória se o doente for ajudado a chegar às suas próprias conclusões. As pessoas com doença em fase terminal têm frequentemente problemas de comunicação, em parte porque os processos de raciocínio na doença não são os mesmos que na saúde [11].

Vários sentimentos, como o medo ou a ansiedade, tornam o pensamento mais emocional e, por vezes, irracional e influenciam fortemente a forma como a nova informação é dada e recebida, o que deve ser tido em conta para se ser solidário com as suas reações frequentemente ambivalentes e variáveis [7,12,13].

A empatia consiste em colocar-se no lugar da pessoa que sofre, a fim de procurar o seu maior conforto físico, mental e espiritual. É a base de bons cuidados paliativos. Inclui simpatia que promove o diálogo e uma relação de confiança. Tem três componentes essenciais: 1) identificar a emoção que a pessoa que sofre está a sentir; 2) avaliar a origem dessa emoção; e 3) responder de uma forma que indique ao doente que ele ou ela se relacionou. Talvez a forma mais útil de sentir os seus sentimentos seja colocarmo-nos no seu lugar por alguns momentos e perguntarmo-

nos “como é que eu me sentiria na sua situação? o que é que eu gostaria que me dissessem ou oferecessem? Certamente, queremos alguém que nos ouça, que não tenha medo de pegar na nossa mão e de nos acompanhar.

A aceitação manifesta-se através do interesse demonstrado pelo que ele diz, ao permitir-lhe exprimir os seus sentimentos sobre a doença ou sobre a sua vida, ao não obrigá-lo a resignar-se a uma situação se ele resistir e ao acolher as suas respostas sem reagir de uma forma que as interprete como rejeição. Todos nós queremos ser compreendidos pelo que somos e não pelo que as pessoas querem que sejamos.

Muitas vezes dizemos aos doentes como se devem comportar, fazer ou mudar para que tudo corra bem, mas na situação terminal irão sentir-se melhor se souberem que são aceites por aquilo que são, pessoas únicas e singulares, com valor em si próprias e se não forem julgadas [13-15].

Embora as palavras usadas corretamente possam ser terapêuticas, transmitimos muito mais mensagens com a nossa atitude e os nossos silêncios e quando combinamos uma resposta verbal com um gesto tátil.



Foto: João Roberto Ripper / Acervo: Fundação Oswaldo Cruz

Nesta fase, as formas não verbais representam até 80% de toda a comunicação e são capazes de exprimir afeto e apoio de forma mais intensa e direta do que as palavras.

A forma como olhamos para alguém e apertamos a mão é particularmente importante quando as palavras se tornam difíceis, se a pessoa fala uma língua diferente, se é surda ou demente ou se a sua linguagem é ininteligível devido a paralisia, câncer da língua ou da laringe. Sentar-se ao lado deles significa estar disposto a falar com eles nos seus próprios termos.

O sorriso, os movimentos da cabeça, o tom de voz, os gestos com as mãos, uma ligeira inclinação para a frente e atitudes como os braços abertos, por exemplo, significam calor e

interesse pessoal, enquanto as posições de braços fechados tendem a indicar frieza, rejeição e inacessibilidade.

3. A IMPORTÂNCIA DO CONTATO FÍSICO

O tato é um dos primeiros sentidos a desenvolver-se e um dos últimos a perder-se. É uma forma básica de comunicação que transmite calor, apoio e solidariedade à pessoa doente, particularmente no caso de doença grave, em que a necessidade de contato físico é muito grande e serve para satisfazer aquilo a que se chamou a “fome de pele” comum a todos os mamíferos [5].



Na fase final da vida, o doente não deseja estar sozinho e parece apreciar muito a companhia dos seus entes queridos, bem como as expressões físicas de afeto, como os abraços ou os beijos.

O bem que se faz segurando-lhe a mão, tocando-lhe no ombro, colocando-lhe melhor a almofada, enxugando-lhe a testa e tratando-o com gentileza é de extremo valor. Os nossos pensamentos e medos mais profundos utilizam frequentemente o toque como meio de comunicação, especialmente em situações de ansiedade, stress e quando as palavras falham. O toque atua, nestes casos, como um antídoto para o medo e a ansiedade, confere segurança, facilita a partilha e, ao mesmo tempo que parece libertar o seu poder curativo natural, traz paz [6].

O toque deve, no entanto, ser utilizado com cuidado, pois enquanto muitos doentes o aceitam, outros podem considerá-lo uma intrusão indesejada. No final da primeira consulta, um ligeiro toque no braço ou na mão é útil para conhecer a reação do doente. A sua reação irá sugerir se o toque é ou não uma parte apropriada do tratamento [6-7].

4. SER SENSÍVEL AOS PROBLEMAS DO PACIENTE

Muitas vezes, as pessoas que estão a morrer parecem estar progressivamente resignadas com a chegada da morte, mas têm

uma variedade de necessidades biológicas, psicológicas, espirituais (éticas e religiosas) e familiares para satisfazer. Muitos temem a morte, que a sua vida não tenha sentido e sofrem simultaneamente de problemas financeiros, dificuldades em casa, perturbações emocionais e cansaço familiar, fardos difíceis de suportar e que não facilitam a paz tão importante nesta fase.

Os doentes são mais facilmente introvertidos pela soma das muitas perturbações emocionais e pela dura realidade de saberem que estão perto da morte e é importante que se dedique tempo a descobrir o que os preocupa e a oferecer-lhes apoio. Em geral, necessitam de cuidados globais que combinem cuidados de saúde adequados com a presença de pessoas que os escutem, que lhes permitam exprimir os seus afetos, que se sintam amados, compreendidos e respeitados nas suas decisões e que, sobretudo, saibam que serão assistidos regularmente [14,15]. Na fase final da vida, o doente não deseja estar sozinho e parece apreciar muito a companhia dos seus entes queridos, bem como as expressões físicas de afeto, como os abraços ou os beijos.

Estas podem incluir: preparar

a comida, lavar a roupa, dar de comer, limpar a casa, transportar o doente para o hospital, tratar de um melhoramento da casa ou obter um subsídio financeiro, especialmente se o doente era o responsável pelas finanças.

A presença de voluntários em casa, uma cadeira de rodas, uma rampa, uma porta nova, etc., podem tornar possível uma vida mais confortável e normal. O assistente social encarrega-se de o orientar e de procurar ajuda junto as instituições religiosas, associações de solidariedade ou grupos de apoio aos doentes e às suas famílias.

Na fase final, surge normalmente a chamada “**crise da morte**”, em que os pontos de interesse do doente se alteram. A proximidade da morte cria a necessidade de adotar uma nova hierarquia de valores e ajuda a viver mais intensamente o momento presente com o desejo de criar relações reais.

O que antes ocupava a sua atenção torna-se menos atrativo, até ao ponto de um distanciamento total, ao mesmo tempo que aumenta o desejo de reforçar os laços afetivos com a família e com os outros entes queridos, a fim de reparar as relações irregulares e

de se reaproximar deles.

Um doente exprime-se neste sentido: “Sabe, quando penso na minha vida passada, digo a mim próprio que só o amor conta”. Por vezes, chegam mesmo a desenvolver um afeto intenso por pessoas que não pertenciam ao seu ambiente original, como o médico, a enfermeira ou os voluntários.

Alguns exprimem um desejo intenso de comer, de fazer uma última visita ou de voltar a sentir o calor do sol. Procuram mãos para segurar e evocam frequentemente laços maternos [16].

5. COMO RESPONDER SOBRE A DOENÇA?

Muitos doentes sentem a gravidade da sua doença e pedem para ver as suas dúvidas confirmadas, para conhecer a verdade sobre o seu estado ou para saber se vão morrer em breve. Se for esse o caso, tente descobrir o que sabem e se estão à espera de ser tranquilizados ou se querem realmente saber a verdade.

Se não tiver a certeza, uma meia verdade pode ser melhor até ter tempo para decidir o que fazer, porque embora os doentes tenham o direito de saber, nem todos precisam saber tudo [2].



Foto: Peter Illiciev-Acervo Fiocruz Imagens

É importante que a iniciativa de saber parta do próprio doente e que seja ele a escolher o momento, o ritmo e o interlocutor. A verdade suportável será aquela que o doente puder assumir e aceitar, que estará de acordo com o seu grau de necessidade e compreensão.

Baltasar Gracián diz: “Sem mentir, não diga todas as verdades. Não há nada que exija mais tato do que a verdade”. Tentando partir do que o paciente sabe, a informação será dada com o maior tato possível, de forma simples e gradual, na quantidade solicitada, de acordo com as suas necessidades e circunstâncias. Não deverá haver espaço para mentir, mesmo que os familiares decidam pelo contrário. Porque a falsidade destrói a confiança, deve-se oferecer-lhes, sobretudo, apoio e tempo para estar ao seu lado e esclarecer as suas dúvidas, para que possam enfrentar melhor este momento difícil [8]. Em particular, sublinhar o que pode ser feito para controlar

os sintomas incômodos, que serão acompanhados durante todo o processo e reservar uma dose suficiente de esperança na possibilidade de um período de estabilidade prolongado e que muitas coisas serão resolvidas no futuro. Deixar a porta aberta à esperança não é o mesmo que dar falsas expectativas. A pessoa com doença terminal não perde o seu direito de saber, de decidir e de ver respeitada a sua dignidade. As pessoas lidam melhor com o seu futuro quando estão conscientes do curso esperado e dos aspectos naturais da morte [1,14]. Um grupo de doentes consultados sobre o que seria uma “boa morte” associou-a a uma morte sem sintomas, tranquila, durante o sono e súbita.

Um inquérito aos Diretores de Unidades de Cuidados Paliativos, questionados sobre as condições que observavam nos doentes que tinham morrido morrido pacificamente, revelou que esta ocorria na maioria dos casos quando os doentes sabiam a verdade, quando tinham um controle adequado dos sintomas, estavam acompanhados de uma pessoa de confiança ao seu lado e tinham o envolvimento das suas famílias, mantendo o maior grau de controle sobre as suas decisões de cuidados [15].

6. COMO AJUDAR A QUEBRAR A CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO?

É muito provável que tanto o doente como a sua família tenham conhecimento do diagnóstico da doença, mas agem como se nada de anormal estivesse a acontecer, com receio de que a revelação à outra parte lhes cause uma profunda tristeza.



No entanto, a maioria dos doentes sabe o que tem, porque é quase impossível não se aperceber de que as alterações e a deterioração do corpo se devem a um mau prognóstico. Gradualmente, estes sinais dizem-lhes mais sobre a sua doença do que aquilo que os outros lhes dizem. A ocultação mútua da verdade ou a conspiração do silêncio impedem uma comunicação interativa adequada entre o doente e os prestadores de cuidados e introduzem um

elemento de repressão emocional e de isolamento numa altura em que o doente precisa de compreensão, de conforto e de apoio para poder exprimir corretamente os seus sentimentos e pôr o mundo em ordem.

Como todos os indivíduos, têm também o direito de participar no que se passa à sua volta e de planejar o seu futuro.

Se a pessoa que está a morrer for um cônjuge, pode haver mais razões para lhe dizer a verdade, porque um problema partilhado é melhor tratado, especialmente quando diz respeito à vida e à morte.

Se o casal viveu a riqueza de uma relação durante muitos anos e partilhou os acontecimentos fundamentais e a intimidade da vida, por que razão não há de partilhar também do último acontecimento? O muro da incomunicação interpessoal pode ser derrubado se estivermos atentos aos pedidos de ajuda não expressos do doente e dos seus familiares, que geralmente se opõem ao conhecimento da sua situação por um instinto protetor primordial. Neste caso, é importante discutir com eles os benefícios de uma comunicação mais livre das suas preocupações

e o facto de os doentes aceitarem mais do que se pensa o conhecimento da sua própria morte, a fim de os encorajar a colaborar para corrigir a situação e tornar a fase final mais pacífica.

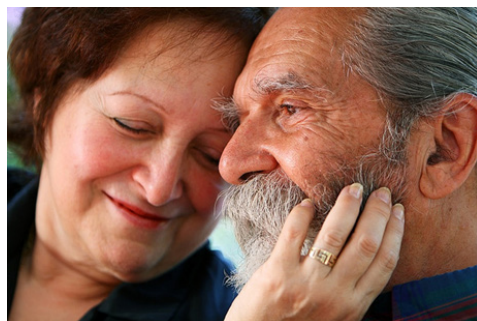
O silêncio da eternidade já é demasiado grande, por isso, se houver alguma coisa que possa alegrar o doente, ser-lhe-á dita agora que ainda está consciente. Muitos sentimentos de inutilidade e, mais tarde, de culpa são reduzidos se o cônjuge, os filhos ou os amigos puderem continuar a cuidar do seu ente querido e permanecer ao seu lado, mesmo que ele tenha perdido a consciência, e se forem apoiados para lidar com o tema da morte de uma forma natural [8,12].

Para estimular a troca de informações e a tomada de decisões na fase final, dois instrumentos têm-se revelado muito úteis: 1) a Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), que permite ao doente ter controle sobre esta fase, através de uma série de instruções que deixa em caso de doença grave sobre a manutenção, a retirada ou o estabelecimento de medidas de suporte de vida (reanimação cardiopulmonar, hidratação, nutrição), no Brasil a Resolução 1805/2006 discorre sobre a limitação ou suspensão de

procedimentos na fase terminal³⁶.

Neste âmbito o que está em discussão são: a) Respeito a autonomia da pessoa e o direito de ser informado e de decidir (Fig.1). Ainda neste escopo, a Resolução 1995/2012, dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade³⁷ (Fig.2/Fig.3) e 2) as procurações duradouras para os cuidados ou a nomeação de representantes para tomar decisões sobre tratamentos médicos em caso de incapacidade mental futura.

Os dois são complementares e contribuem para a implementação do direito pessoal à auto-determinação. São aspetos que deveriam ser mais conhecidos publicamente [17,18]. Para tranquilidade do doente, convém sublinhar que estes documentos podem ser alterados até ao fim, oralmente ou por escrito.



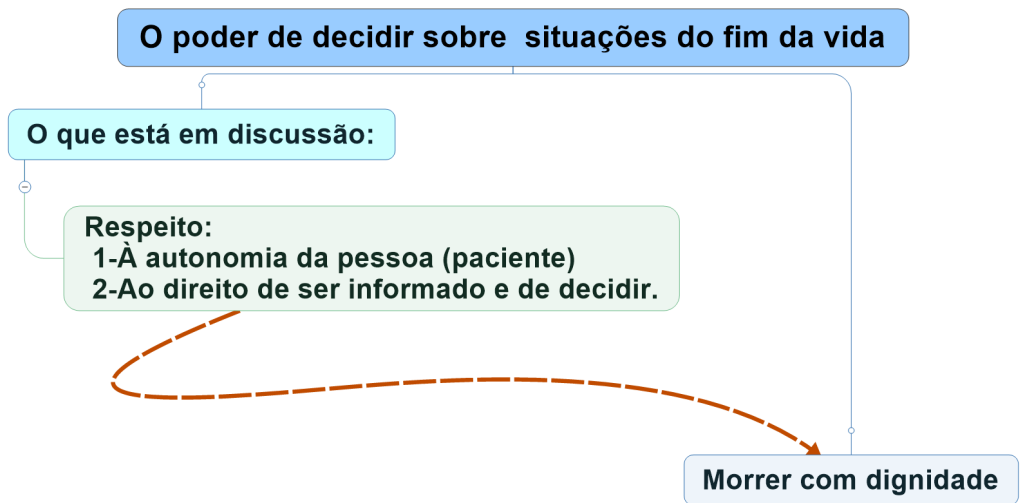


Figura 1

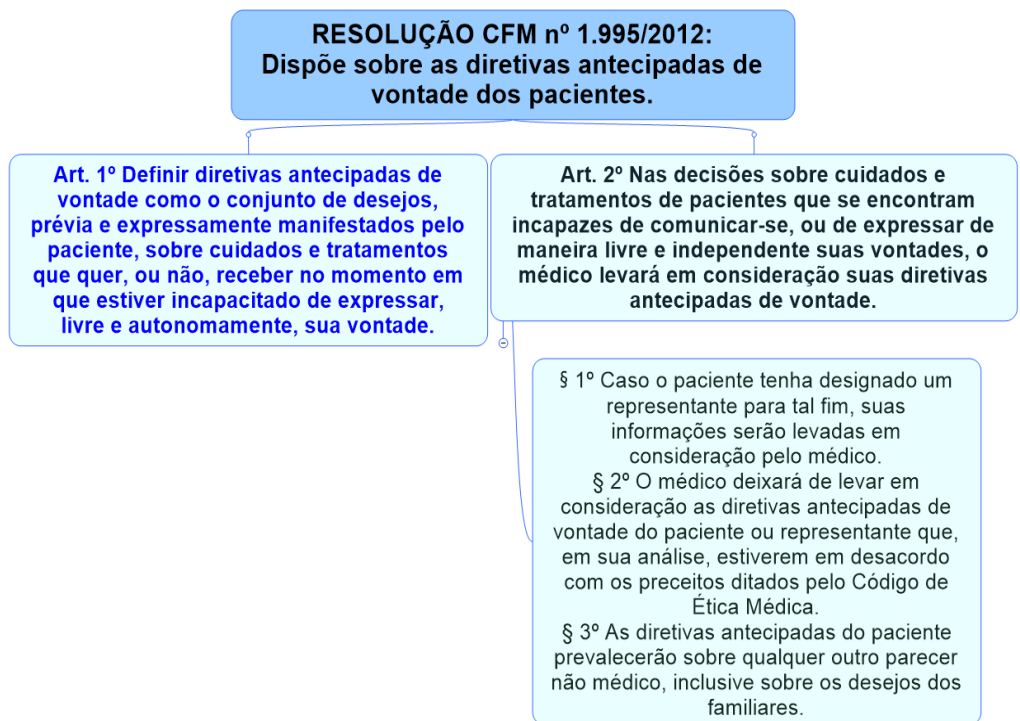


Figura 2

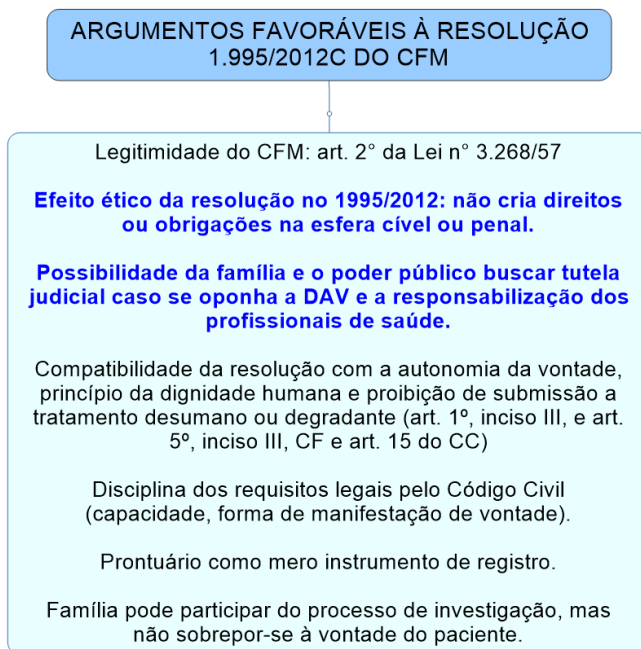
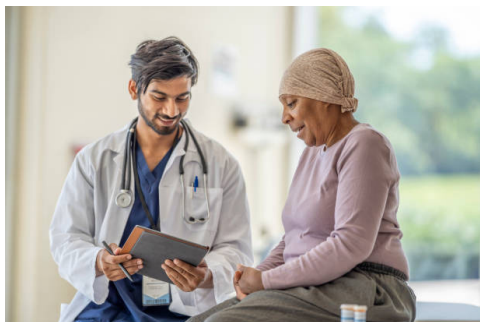


Figura 3

7. INTERESSAR-SE POR CONHECER MAIS SOBRE A DOENÇA

O cuidador de uma pessoa que está a morrer deve tentar conhecer e compreender, em certa medida, a doença, as fases que o indivíduo habitualmente atravessa no processo de adaptação às más notícias (choque, negação, irritabilidade, pacto, depressão e aceitação) e a sua provável evolução até à morte, de modo a melhor apreciar a tempestade emocional presente na maioria dos doentes, a ter em tempo útil necessário para oferecer os melhores cuidados e a reduzir

o impacto de acontecimentos inesperados [15,19]. Desta forma, na fase de choque da tomada de conhecimento do diagnóstico, o prestador de cuidados deve apoiá-lo com companhia e silêncio, dando-lhe tempo para responder a perguntas com respostas realistas que terminem com algum significado positivo. Na negação, não forçar a pessoa a reconhecer o que está a negar e oferecer-lhe disponibilidade para ouvir. Em caso de raiva, com a qual o doente pode estar a exprimir o seu desejo de ser tido em conta e de não se sentir morto na vida, tentar-se-á que ele exprima o que o incomoda para encontrar uma solução possível.



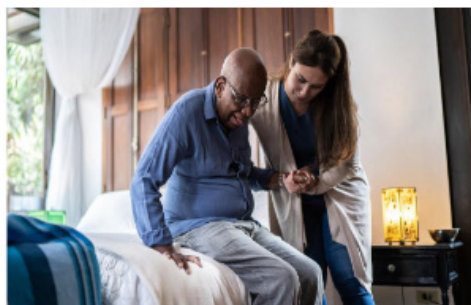
Os familiares do paciente serão informados de que se trata de uma fase transitória, de como reduzir a sua raiva dedicando um período de atenção concentrada ao que o preocupa e, sobretudo, pedir-lhes que sejam pacientes e que aceitem os seus desabafos e agressões, por vezes irracionais e injustos, sem os abandonar.

Na fase de negociação ou de pacto com uma autoridade superior ou consigo próprio, o respeito pelos seus motivos ocultos será demonstrado. Na fase da depressão, será tentado controlar as causas corrigíveis e será encorajada a livre expressão das suas preocupações. Finalmente, na fase de aceitação, em que a realidade parece ter-se imposto às suas esperanças e aos seus desejos e em que tem consciência da proximidade da morte, o silêncio, a disponibilidade e o afeto voltam a ser fundamentais. No entanto, é preciso lembrar que, apesar de aceitar a morte, a maioria dos

doentes continua a ter esperança de que as coisas possam mudar, uma esperança que não deve ser destruída [2, 11,16].

8. COMO GARANTIR O MAIOR BEM-ESTAR POSSÍVEL?

A aplicação dos conhecimentos existentes no domínio dos CP pode ter um efeito muito importante na qualidade de vida e no alívio do sofrimento na fase terminal. Razão pela qual é necessário falar com os doentes sobre as possíveis causas do seu desconforto e sobre o seu tratamento, de modo a obter a sua participação e consentimento. Assim, para tratar bem a dor, é importante saber como ela é, quando aparece, onde se localiza, se aumenta ou diminui em relação a algo e qual a sua intensidade. O controle de outros sintomas incômodos é um direito de todas as pessoas com doença terminal e é um elemento fundamental para conseguir uma morte tranquila.



Por outro lado, a sua persistência por falta de tratamento não tem justificativa e impede que o processo de fim de vida seja adequadamente elaborado [20,21]. A utilização correta da Escada Analgésica da OMS (Figura 4) e de outras

técnicas físicas ou psicológicas, por exemplo, pode aliviar a dor em até 75% dos doentes com câncer e influenciar significativamente não só a relação doente-equipe, mas também o ajustamento da família ao luto subsequente.



Figura 4

Em relação à gestão de outros sintomas que, somados, podem agravar significativamente o desconforto do doente, há três regras básicas para um cuidado correto:

- 1) acreditar no que o doente diz;
- 2) nunca desistir, porque é sempre possível prestar cuidados e apoio; e
- 3) perguntar: “porquê?”

O uso adequado de medicamentos comuns pode ser útil no controle da grande maioria dos sintomas, mas é importante não usar placebos, estabelecer prioridades entre os seus desconfortos, falar com o doente e a sua família sobre as possibilidades reais de tratamento, reconhecer as suas próprias limitações e consultar

outros profissionais quando os sintomas não puderem ser controlados, porque nenhum profissional é onipotente para satisfazer o vasto espectro de necessidades da pessoa com doença em fase terminal.

Uma boa higiene corporal e o cuidado com o seu aspecto exterior, para que se apresente da melhor forma possível aos outros, são muito eficazes para evitar o isolamento, aumentar o seu equilíbrio emocional e a sua autoestima.

Elementos importantes sobretudo quando perde-se o controlo das funções fisiológicas e secreções corporais ou desenvolvem-se outras características socialmente interpretadas como desconfortáveis. Os cuidados físicos devem ser efetuados de forma suave e gradual e devem ser precedidos de uma explicação ao doente sobre o que lhe vai ser feito (higiene, mudança de roupa ou de postura) de forma a obter o seu consentimento.

Uma vez ultrapassada a timidez inicial em relação ao contato físico, muitos doentes partilham os seus sentimentos e preocupações mais livremente com o prestador de cuidados e aproveitam a oportunidade para fazer perguntas

como: “o que eu tenho, não parece ser bom, verdade? Desta forma é importante estar preparado para responder. Depois do banho ou da mudança de postura, aproveite para lhes fazer uma massagem com um creme hidratante nas zonas sensíveis à formação de úlceras de pressão, como a região sacra, os calcanhares, a parte de trás dos braços, os cotovelos e realize alguns movimentos passivos das articulações para evitar o aparecimento de dor, deformidades e distorções, especialmente se os membros estiverem paralisados ou afectados por atrofia muscular.

A massagem suave produz relaxamento e é um meio poderoso para melhorar a comunicação e o conforto físico e psicológico do doente porque reduz a ansiedade e modifica a resposta ao stress [22], mas não deve ser feita em áreas de tecido edematoso que são mais frágeis.



É importante evitar lençóis úmidos ou dobrados e cobertores pesados, pois estes podem dificultar a regeneração e facilitar o desenvolvimento de escaras devido à pressão que nem sempre pode ser evitada apesar das mudanças posturais, particularmente na fase final.

Nestes casos, é necessário adotar uma atitude mais generosa, permitindo que o doente se deite e permaneça imóvel se a mudança de postura for demasiado incômoda.

É essencial respeitar as preferências do doente e estabelecer com alguma flexibilidade uma rotina de cuidados diários de higiene, alimentação, informação, exercício e alterações posturais, alternando com períodos de repouso. Os bons CP requerem frequentemente a integração de várias especialidades e uma avaliação regular do doente para adaptar o tratamento à evolução das suas necessidades, sendo complementados por uma atenção cuidadosa aos pormenores e por uma variedade de medidas de apoio simples.

9. COMO ALIMENTÁ-LO?

Embora a alimentação seja o meio mais próximo da família para oferecer cuidados, afeto e ajuda ao seu ente querido, é importante saber e

compreender que: a) à medida que o doente se aproxima da morte, torna-se cada vez mais desinteressado pela comida e, em menor grau, pela ingestão de líquidos; b) os inapetentes são incapazes de desfrutar de uma grande refeição; c) as suas necessidades calóricas são agora muito menores; e, d) não está provado que uma terapia nutricional agressiva nesta fase possa melhorar a sua qualidade de vida [23].

As causas tratáveis da falta de apetite, tais como boca seca ou inchada, náuseas, obstipação, reações indesejáveis à medicação, dor, depressão e dificuldades de deglutição, devem ser avaliadas em todos os doentes e deve procurar-se o seu alívio. Em termos de alimentação, seguir a orientação do próprio doente quanto ao que gosta de comer. Uma regra de ouro muito interessante é: “comer pouco e muitas vezes” e “o que gosta, quando lhe apetece”, sem insistir para que coma mais.

Como muitas vezes têm mais fome pela manhã, alguns tendem a aceitar um pequeno-almoço de ovos, fiambre, torradas, compota e leite. As refeições devem ser planeadas como eventos sociais e não apenas como fatos nutricionais, ou seja, começando por melhorar a

aparência pessoal e a autoestima do doente, com o asseio e uma boa higiene oral, ajudando-o a sentar-se, se possível, à mesa ou na cama. Acompanhar o doente e organizar um ambiente agradável no seu meio. Na medida do possível, por exemplo, com flores, odores de café ou de panificação, louça, talheres, copos de cores vivas e toalhas de mesa atraentes, evitando a presença de medicamentos, de materiais de tratamento e de cheiros de frituras ou de qualquer outra origem que possam ser desagradáveis. Adicione-se uma boa ventilação.



A comida deve ser dividida em 6-7 porções, a apresentada em pratos pequenos. Cada porção deve ser servida separadamente e sem pressa. Por exemplo, o peixe cozido, o purê de batatas ou as refeições líquidas podem ser temperados com um pouco de salsa, alho, cebola, etc., ou acompanhados

de molho de tomate ou de uma pequena porção de espinafres. O teor proteico das dietas normais será reforçado pela adição de leite evaporado, leite em pó ou natas na preparação dos molhos, pudins ou sopas. A adição de manteiga a massas, arroz, molhos e ensopados também poderá enriquecer o sabor.

Os alimentos moles e amorfos confeccionados em processadores são pouco apetitosos e devem ser preparados e apresentados da forma mais variada possível. Os ovos escalfados (cozidos sem casca em água fervente com um pouco de vinagre) são mais saborosos para eles do que cozidos de qualquer outra forma.

O sorvete será mais saboroso se for servido com um molho de fruta ou compota e o leite é mais saboroso e palatável para alguns doentes quando é diluído com partes iguais de sucos ou aquecido. Os suplementos alimentares devem ser utilizados em doentes incapazes de ingerir refeições normais devido a fraqueza, falta de apetite, náuseas ou dificuldade de deglutir. Devem ser administrados de preferência à noite, de modo a não suprimir a vontade de comer durante o resto do dia ou em pequenas doses (50 ml) entre as refeições principais. Nesta fase terminal é permitido reduzir

ou eliminar certas restrições alimentares se forem incômodas, como o sal nos doentes cardíacos, as dietas pobres em gorduras nos doentes hiperlipidêmicos e as dietas ricas em fibras nos casos de obstipação ou diverticulose.

Na piora prognóstica a curto prazo (deterioração de dia para dia) e na agonia, a alimentação e a hidratação podem tornar-se desnecessárias, pelo que a dieta se limitará à ingestão de uma pequena quantidade de líquidos e aos cuidados com a boca. A sensação de sede associada à boca seca pode ser corrigida através de higiene oral de 2 em 2 horas, bebidas como chá, café ou gelo picado para o doente chupar quando é impossível beber de um copo ou de uma xícara, utilização de glicerina em compressas, saliva artificial e lanolina nos lábios secos. Por último, não é razoável pesar o doente, mas sim comprar roupas mais adequadas à situação atual de emagrecimento, porque, como salienta Charles Edwards, “nada é mais doloroso para recordar a perda de peso do que usar um par de calças que agora se revelam 3 números maiores”. É preciso ter em conta que, nos últimos dias, o doente tem todo o interesse em ser tratado com um afeto sincero, uma ajuda e uma generosidade que alimentem o seu espírito.

10. O ALÍVIO DO SOFRIMENTO

Uma vez controlados os sintomas do doente, vale a pena perguntar como é que ele pode ser ajudado a viver melhor o momento presente e a tentar aceitar as suas limitações. A maior parte do sofrimento que ocorre nesta fase está relacionada com a percepção do desfecho iminente, da falta de futuro, da perda de entes queridos e a incapacidade de resolver as questões mais profundas da vida. Outras causas importantes são a dor física, a má gestão dos sintomas incômodos e as reações indesejáveis aos tratamentos. É uma aflição que afeta todo o ser humano e responde ao que Thomas Hardy disse: “perde-se mais vida através do pensamento do que através de uma ferida aberta”.

A dor desorganiza e fragiliza a pessoa, razão pela qual é necessário um alívio rápido, bem como cuidados psicossociais afetuosos, pessoais e eficazes e, sobretudo, companhia. Muitos doentes referem que o que mais temem é o processo de morrer do que a própria morte. O tipo e a qualidade do apoio que recebem, a duração da doença, a idade do prestador de cuidados e do próprio doente, influenciarão na forma como se adaptam à perda. Atribuir um significado à doença

pode também reduzir o sofrimento que lhe está associado. O homem é capaz de ultrapassar a experiência do sofrimento se as suas necessidades de afeto e de respeito forem satisfeitas, se for ajudado a encontrar um sentido para a vida e a aumentar a sua força interior para enfrentar a morte. Para tal, é necessário conjugar o verbo “estar presente”, o que facilita a comunicação e a aproximação ao sofredor [14-16].



Para Cecily Saunders [21] “Oferecer aos doentes a oportunidade de encarar a realidade, reconciliar-se e dizer adeus — em suma, de serem verdadeiramente eles mesmos — é um dos desafios constantes para aqueles que cuidam dos doentes.” Todos temos histórias de rupturas dolorosas nas relações, algumas das quais nunca foram resolvidas e precisamos dar e receber amor. Nestas circunstâncias em que “dá mais força ser amado do que ser forte” (Goethe). Uma amizade carregada de sensibilidade,

simpatia e compreensão pelo indivíduo é capaz de ajudar o doente a resolver alguns problemas concretos, a reconciliar-se com outras pessoas e a despedir-se. Pode ajudá-los a viver no presente, a aceitar as coisas como elas são e não apenas a esperar pela morte.

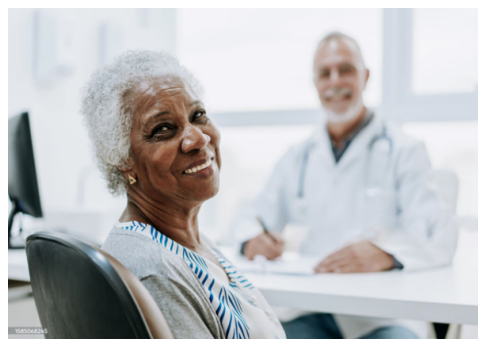
As pessoas, em geral, tendem a ser mais espirituais e transcendentais e menos religiosas quando enfrentam a sua própria mortalidade. Ouvir as suas reflexões sobre questões espirituais, o sentido da vida, a razão do sofrimento, ajuda-as muitas vezes a ganhar alguma paz interior. Por vezes, não é útil entrar nas respostas que os moribundos encontram por si próprios, porque eles vêem e tocam certamente um grau de realidade mais profundo do que nós. Em alguns casos, a confrontação inicial com o seu sofrimento pode provocar uma crise profunda dos seus valores espirituais, mas felizmente esta fase é geralmente transitória. Algumas pessoas precisam de um conselheiro religioso para lhes dar resposta. Os prestadores de cuidados de saúde devem respeitar as necessidades religiosas dos seus doentes e, se possível, colaborar na sua prática como forma de respeito pelos seus direitos [14,23]. Há doentes que querem ouvir que outras pessoas, nas mesmas

circunstâncias, tiveram o mesmo problema e conseguiram lidar com ele, que nós, que cuidamos deles, também temos as nossas dúvidas e receios em relação à morte e que vemos o problema espiritual da mesma forma que um problema físico ou psicossocial. No fundo, para se sentirem em paz, estas pessoas querem ouvir de nós que são normais e que estão a viver algo que é comum a todos.

11. COMO CONTRIBUIR PARA A MANUTENÇÃO DA AUTO-ESTIMA?

A fase terminal é um processo de perda progressiva em que o doente experimenta alterações na identidade social, nas capacidades físicas, na atratividade e na autonomia. Enxerga os seus pontos de referência habituais menos intensos, conduzindo à inquietação, à falta de sentido e à desesperança [2,8,14]. Para promover a sua autoestima e a aceitação das suas limitações, os prestadores de cuidados devem tentar evitar a superproteção ou a superdependência. Permitir que continuem a fazer por si próprios as atividades de que são capazes e a participar nos seus cuidados pessoais ou em tudo o que desejarem, mesmo que isso lhes tome mais tempo. Assim, é importante: a) centrar a sua atenção

naquilo que ainda pode fazer e não nas funções perdidas; b) transmitir-lhe mensagens coerentes de compreensão e de ajuda; c) permitir-lhe exprimir livremente as suas emoções e empatizar com elas; e d) prestar atenção até aos mais pequenos pormenores.



Nas fases iniciais da doença, faz todo o sentido programar algumas actividades de lazer ou de terapia ocupacional para ajudar a pessoa a aproveitar melhor o tempo livre e a contrariar o tédio que aumenta a sua deterioração emocional e física. A situação do doente será mais suportável se ele tiver uma razão para viver, de modo a não cair no desespero e na depressão, pelo que é do seu interesse desenvolver alguns objetivos exequíveis que possam mudar à medida que a doença progride. As tarefas que o doente assume nesta fase da vida têm de ser escolhidas com muito cuidado para que possam dar sentido e significado à sua própria existência. Os doentes precisam sentir que

continuam a ser importantes para os seus entes queridos ou amigos. É essencial envolvê-los nas decisões que são tomadas sobre o seu tratamento e na família, para que não se sintam espectadores do que está a acontecer e que o mundo pode funcionar sem eles. Seria bom recordar que muitas das maiores criações e realizações da humanidade surgiram da adversidade, do sofrimento e daquilo a que hoje chamamos catástrofe. “O nosso mundo”, diz Doyle [24], ‘seria um lugar muito mais pobre se não se tivesse permitido que os aflitos fossem produtivos até ao fim’. O homem pode continuar a ter um espírito poderoso e fértil até o último momento da sua existência e, tal como o canto final do cisne, pode mesmo nos seus últimos dias criar algumas das suas obras mais esplêndidas [14]. Uma revisão da sua biografia com a ajuda de fotografias e a recordação de que foi capaz de resolver dificuldades no passado, tende quase sempre a ajudar o moribundo a sentir que a sua vida e os seus esforços foram úteis e o ajudará a adquirir uma idéia mais positiva da sua própria existência para enfrentar a morte em melhores condições. De um modo geral, se quiser confortar a pessoa, o melhor é dizer-lhe simplesmente que é amada por aquilo que é e que não precisa mudar.

12. O QUE FAZER QUANDO O PACIENTE AFIRMA QUERER MORRER?

Quando um doente pede a morte apesar dos cuidados que lhe são oferecidos, deve-se tentar descobrir o que está por detrás desse pedido.

Ele pode revelar (a) falta de apoio psicológico, angústia, desesperança, medo ou depressão; b) insuficiência de tratamentos paliativos, como a necessidade de controlar algum sintoma incômodo; c) desejo de ver suprimido qualquer tratamento que vise prolongar a sua existência, porque teme uma má qualidade de vida final, dores intratáveis, imobilidade, desfiguração, incontinência, confusão ou acabar numa Unidade de Cuidados Intensivos isolado dos seus entes queridos; d) recusa em experimentar novos tratamentos, porque os que já efetuou não tiveram sucesso; e) sentimento de ser um fardo para a família, de estar dependente dos outros ou de ser inútil; e f) necessidade de clarificar a sua mente e de ficar aliviado, por a eutanásia não ser uma opção de tratamento, a depender da aceitação jurídica do país em que reside [20,25,26].



Muitas vezes, os doentes não querem realmente morrer, mas simplesmente não querem continuar a viver graças a um tratamento médico que os mantém vivos artificialmente. Neste caso é útil ouvi-los com sensibilidade e dar-lhes uma explicação cuidadosa do que pode ser oferecido a partir de agora para melhorar a sua qualidade de vida, as mudanças no tratamento e o respeito pelos seus desejos. Muitas das suas razões tendem a ser eliminadas através de CP adequados. Os CP ofertarão um maior apoio na formação dos familiares, se forem tratados no domicílio ou no caso de sua internação em uma Unidade de CP para controlar os sintomas mais complexos. Também proporcionarão descanso à família, sendo geralmente possível assegurar que a morte ocorra de forma natural e indolor. “A preservação da vida a qualquer custo não é necessariamente o caminho certo. Sobretudo quando o sacrifício pessoal é tal que o

doente o considera inaceitável, pelo que é justificável reter ou retirar intervenções que prolonguem a vida quando estas não estão de acordo com a vontade do doente. Salvo se tais intervenções possam alterar o curso da doença e não sejam apenas um meio de prolongar a agonia [20]. Se o doente insistir em morrer apesar de estar a ser tratado com os melhores meios paliativos disponíveis, deve ser informado do seu direito de recusar qualquer nutrição, terapia e hidratação parentéricas, mesmo que a sua morte resulte dessa recusa, por respeito pela sua autodeterminação [20,26], elementos que, de certa maneira, devem estar alinhados as legislações de cada país. Há países que o jejum é uma alternativa legal e moralmente aceitável ao suicídio assistido pelo médico ou à eutanásia ativa voluntária.

Importante salientar que ambas as condições não encontram respaldo na legislação brasileira. Se este desejo for expresso de forma adequada e repetida, essa decisão deve ser considerada racional [27]. Do mesmo modo, mesmo que não haja justificação aparente para aceitar que alguém sofra dor, as suas decisões em contrário devem ser respeitadas. No entanto, estes doentes devem também saber que os médicos não são obrigados a aceder aos seus pedidos se os

considerarem inadequados ou injustificados, assim como devem ter conhecimento que a prática da medicina encontra-se sob a luz da legislação e dos códigos de ética de cada país.

13. COMO CUIDAR DO PACIENTE NA INCONSCIÊNCIA?

Na proximidade da morte, muitos doentes tendem a entrar num estado de penumbra entre a vida e a morte, em que parecem continuar a ter consciência do som, do tato e de outros sentidos em menor grau, o que por vezes lhes permite perceber a presença de outras pessoas. Isto é demonstrado pela observação de como alguns ficam irritados e inquietos se forem deixados sozinhos ou tranquilos quando alguém se senta ao seu lado e lhes toca. Por conseguinte, o doente deve ser tratado com a maior delicadeza possível, como se estivesse consciente, até mesmo explicando-lhe as coisas a fazer, tais como: os procedimentos de cateterização, as injeções, as mudanças de posição, as visitas, as horas do dia, etc..

Esta iniciativa pode contribuir para o tranquilizar. Respeitar a sua dignidade desta forma, não só ajuda a família, mas também serve para lembrar à equipe que está a cuidar de uma pessoa [8].



Por vezes, o doente deseja abster-se de qualquer comunicação, mesmo com os seus entes queridos e fica intensamente irritado com qualquer estímulo. Embora consciente, mantém os olhos fechados a maior parte do tempo e recusa-se a comer ou a beber. Esta pode ser uma forma de evitar a dor da partida e de se preparar para a morte. A morte tende a ser um momento tranquilo e a transição para a inconsciência é muitas vezes impercetível.

À medida que a morte se aproxima, o médico discutirá com a família a necessidade de descontinuar alguns medicamentos que já não são úteis, a manutenção de outros, como a morfina e a utilização de vias de administração alternativas, como a via subcutânea. O desejo de oferecer alimento é um instinto natural poderoso, que deve ser avaliado individualmente de acordo com as necessidades

do doente. Os familiares ficam muitas vezes preocupados quando o doente não consegue ingerir alimentos ou água e serão ajudados por uma explicação do motivo pelo qual estes já não são benéficos, uma vez que um certo grau de desidratação dará mais conforto ao reduzir as secreções salivares e brônquicas na fase final. A boca seca será tratada com medidas locais e os olhos secos com lágrimas artificiais [8,22].

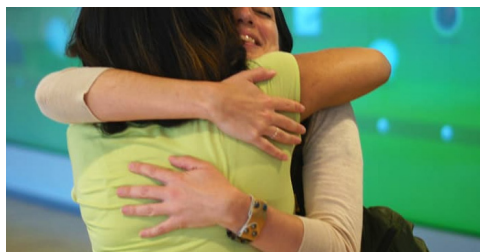
14. AJUDA À FAMÍLIA

Ao cuidar dos moribundos, as suas necessidades não podem ser separadas das da sua família, porque as duas partes funcionam como uma unidade. Uma das maiores preocupações da pessoa doente é a grave perturbação do seu lar causada pela doença e ela agradece tudo o que é feito pela sua família. A sua presença em casa desencadeia geralmente uma combinação de mágoa, raiva, tristeza e depressão, capaz de influenciar as relações interpessoais e as dos seus cuidadores. Os desafios enfrentados pelos familiares, principalmente quando o doente fica acamado, são: a) encontrar o equilíbrio entre agir naturalmente ou exagerar nos cuidados; b) redistribuir os papéis e tarefas do

doente; c) aceitar o apoio para cuidar do doente e interagir com a equipe de cuidados; e d) ajudar o doente a deixar suas coisas em ordem e a despedir-se [8,28-30]. Por estas razões, a família necessita de informação clara sobre a doença, a sua evolução provável, como cuidar do doente, como melhorar as relações pessoais e os vários apoios físicos, emocionais e financeiros disponíveis na sua comunidade.

A angústia e a ansiedade da família, o alívio dos sentimentos de culpa e de frustração, requerem frequentemente a escuta e a utilização de técnicas que facilitem a comunicação com os diversos membros da família e a quebra da conspiração do silêncio. Muitas famílias passam pelas mesmas fases de adaptação à doença e à morte que os doentes. Necessitam de uma compreensão especial se estiverem presas em alguma dessas fases, como a descrença, a negação, a raiva ou o ressentimento e se não estiverem resignadas à morte. Necessitam de compreensão, de simpatia e de algum alívio para a sua apreensão e insegurança. Da mesma maneira, podem falar abertamente sobre as dificuldades e os problemas causados pela doença. Se estiverem com medos, com

ansiedade, depressão ou culpa, não serão capazes de dar apoio e compreensão ao familiar quando ele mais precisa [7,28-29].



Os cuidadores próximos tendem a sentir-se mais cansados ou estressados, particularmente na fase final, sendo necessário avaliar a situação, a sua rede de apoio e falar com eles, começando por lhes dizer que reconhece as dificuldades que estão a sentir e os problemas que são frequentemente encontrados nestes casos para facilitar a expressão das suas preocupações [31-33].

É interessante recomendar que os familiares façam uma lista de coisas que precisam, para a eventualidade de que lhes seja oferecida a opção de internação do paciente em uma Unidade de Cuidados Paliativos para avaliação dos sintomas e estabilização quando considerarem apropriado ou se sentirem sobrecarregados. Muitas vezes, assistência física ou financeira, ou uma simples adaptação do domicílio, pode

reduzir significativamente a carga de cuidados de saúde. Outras ajudas práticas possíveis são: levar as crianças ao cinema, fazer algum trabalho em casa ou, em caso de morte, servir de intermediário nos vários procedimentos administrativos, nos preparativos para o funeral, etc.

A gestão adequada dos problemas psicossociais dos doentes e das suas famílias que sofrem de luto antecipado exige geralmente o esforço coordenado de uma equipe composta por médicos, enfermeiros, terapeutas familiares, psicólogos, líderes religiosos e voluntários. A equipe assistencial pode fazer muito para organizar e ajudar a família a desempenhar um papel junto da pessoa doente, substituindo sequencialmente os seus membros nas várias tarefas para evitar o esgotamento, dando a cada um a oportunidade de sentir que contribuiu significativamente para os seus cuidados.

A família tem tendência a recordar vivamente os acontecimentos que rodeiam a morte de um ente querido. Portanto, a atenção que lhe é dada nas últimas horas e a sua presença numa morte tranquila são essenciais para a percepção de que fizeram o seu melhor e que isso constitui uma fonte de bem-

estar futuro. A disponibilidade para com eles continuará durante o luto, porque a depressão e os sentimentos de desolação tendem a persistir durante vários meses.

É importante deixar uma janela aberta para uma nova comunicação com a família, porque nesta fase, as mãos amigas e o apoio humano são necessários, talvez mais do que nunca, até que as atividades normais possam ser retomadas [31-33].

15. A ASSIMILAÇÃO DA MORTE

A morte na família pode atuar, ao longo do tempo, como um gatilho crucial para emoções que, muitas vezes, têm uma longa história. A aceitação do luto pela perda de um ente querido é capaz de motivar uma mudança nas relações interpessoais, permitindo que os que ficam aprendam a compreender-se melhor. Muitas vezes, é necessária a ocorrência de uma morte para aproximar pessoas afastadas, quebrar barreiras cotidianas, libertar emoções reprimidas e fortalecer amizades.

A expressão aberta do luto após a morte é natural e desejável e representa uma saída psicológica e fisiológica para as emoções reprimidas. Os sentimentos

de perda afetam os diferentes membros da família de forma diferente, dependendo da idade e da relação anterior. As crianças entre os 3 e os 5 anos e os adolescentes são os grupos com maior risco de luto patológico com perturbações psicológicas.

Outras circunstâncias susceptíveis de desencadear um luto anormal são: a) enlutados com pouco apoio social; b) viúvas jovens com filhos em casa, necessitadas de apoio financeiro e sem familiares próximos; c) crianças que perderam a mãe; d) se a morte ocorreu após uma doença curta ou se foi rodeada de circunstâncias particularmente traumáticas; e) se há história de doença depressiva grave ou tentativas de suicídio anteriores e f) se houver suspeita de aumento da ingestão de álcool ou tranquilizantes [31-33].

De um modo geral, a reação de luto será mais prolongada e mais culpabilizante entre aqueles que não enfrentaram realisticamente a aproximação da morte. Nos idosos, as reações de luto duram mais tempo devido às dificuldades de adaptação à mudança, à solidão e ao medo do futuro, com um aumento da mortalidade no primeiro ano de viuvez.



Problema não está na morte, mas em saber como viver a existência depois dela e lidar com a dor de uma perda de forma criativa. Como alguém disse: “uma morte ou nos acorda ou nos adormece”, porque há duas maneiras de lidar com o infortúnio: sentarmo-nos e lamentarmos o nosso destino, dizendo a nós próprios “porquê eu? É mais difícil recuperar da perda de uma má relação do que de uma relação outrora excelente. A maioria das pessoas não “supera” a dor.

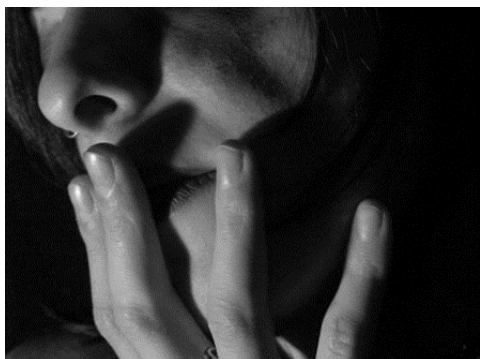
Primeiro aprendem a aceitá-la e depois a viver com ela [31-33]. Os métodos de apoio emocional devem tentar adaptar-se à situação de cada membro da família e à fase que está a atravessar. Como disse Miguel de Unamuno, “o mundo não precisa de mais luz, mas de cordialidade. Não é a escuridão que nos mata, mas a indiferença”. Na fase final e no luto, a necessidade de cordialidade

da família é maior do que nunca, pelo que o afeto e a preocupação que lhes é demonstrada são duas das formas mais humanas que existem para contribuir para a sua autoestima e tornar o seu luto mais suportável.

16. COMO OBTER APOIO PARA SI PRÓPRIO?

O prestador de cuidados precisa desenvolver um conjunto de valores, competências e disposição interior para lidar com facilidade com as várias situações difíceis que surgem nos cuidados aos moribundos. Para que uma relação seja terapêutica, a boa vontade e as boas maneiras devem estar associadas a uma formação contínua em ajuda, sensibilidade e paciência, de modo a poder preencher o que é feito, dito e pensado com calor e afeto [34]. Assim como a lidar com a carga emocional de ser cuidador e não se esgotar no esforço.

O aspecto terapêutico de uma forma estimulante de falar e de se comportar com o doente é algo que deve-se despende esforços por aumentar, porque a presença do cuidador torna-se ainda mais importante quando o doente está gravemente doente, com o moral baixo e a confiança abalada.



Para fazer bem o seu trabalho numa perspectiva mais realista, o prestador de cuidados deve, em primeiro lugar, tentar compreender o conteúdo da doença e do sofrimento. É interessante imaginar a situação se nos dissessem que só nos restam alguns dias de vida, será que continuaríamos a fazer o que estamos a fazer neste momento? Alguns diriam que, depois da notícia que recebemos, certas coisas já não valeriam a pena... O que diríamos?[34].

A idéia da morte é geralmente reprimida porque não podemos tolerar a frustração que ela nos causa. Muitas vezes temos medo de nos aproximarmos de quem está a sofrer, talvez em parte porque tememos a nossa própria dor e que falhemos na tentativa, mas este é um aspecto que também pode ser melhorado pela educação e pela vontade. Sabemos que cuidar de um paciente com doença terminal, embora seja exigente

e cansativo porque se trata de cuidados pessoais intensivos e não curativos, é, e continuará a ser, uma das coisas mais positivas que um ser humano pode fazer por outro. Há grupos, como os profissionais de saúde, que intervêm neste ambiente, porque estão convencidos de que o seu esforço, aparentemente pequeno, é mais valioso para estes seres do que ficarem de braços cruzados a pensar que não há nada a fazer.

Os que mais parecem temer a morte são os que estão menos habituados a viver e a aproveitar o momento. Oscar Wells diz: “Se não soubéssemos que vamos morrer, não haveria nada na vida que fosse suficientemente valioso”. Para reduzir o nosso medo da morte, devemos tentar viver cada dia como se fosse o último e terminar mentalmente a noite com o presente e as coisas que nele adquirimos e recomeçar no dia seguinte como se fosse algo novo e fresco.^{7g}

A companhia social não é apenas uma forma de entrar em contato com o sofrimento humano, mas também uma forma de experimentar o amor. No entanto, o prestador de cuidados deve aprender a valorizar o que realmente faz sentido, a ser tolerante consigo próprio, a saber

recarregar-se emocionalmente e a gastar o seu tempo livre em coisas que o fazem feliz, como cultivar amizades e tentar harmonizar a sua vida profissional e privada. Será útil ter uma pessoa em quem confie para falar abertamente sobre os seus sentimentos e encontrar uma saída para as suas preocupações.

Os que mais parecem temer a morte são os que estão menos habituados a viver e a aproveitar o momento. Oscar Wells diz: “Se não soubéssemos que vamos morrer, não haveria nada na vida que fosse suficientemente valioso”. Para reduzir o nosso medo da morte, devemos tentar viver cada dia como se fosse o último e terminar mentalmente a noite com o presente e as coisas que nele adquirimos e recomeçar no dia seguinte como se fosse algo novo e fresco.

A companhia social não é apenas uma forma de entrar em contato com o sofrimento humano, mas também uma forma de experimentar o amor. No entanto, o prestador de cuidados deve aprender a valorizar o que realmente faz sentido, a ser tolerante consigo próprio, a saber recarregar-se emocionalmente e a gastar o seu tempo livre em coisas que o fazem feliz, como cultivar amizades e tentar harmonizar a sua

vida profissional e privada. Será útil ter uma pessoa em quem confie para falar abertamente sobre os seus sentimentos e encontrar uma saída para as suas preocupações.

17. O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

Os CP são um programa de tratamento destinado a aliviar os sintomas angustiantes e a aumentar o conforto de um doente que sofre de uma doença potencialmente fatal a curto prazo. Incluem o controle especializado dos sintomas, o apoio ao doente e à família nos diferentes problemas provocados pela doença, a preparação para a morte e os cuidados posteriores para as pessoas em luto, pelo que se diz que oferecem “cuidados totais”. Devido à melhoria significativa da qualidade de vida que se obtém com este nível de atenção, estes devem ser utilizados como terapia complementar, desde o momento do diagnóstico e não apenas na fase final da vida.

Os Cuidados Paliativos (CP) surgiram na década de 1960, na Grã-Bretanha, como um movimento de solidariedade para prevenir e aliviar o sofrimento das pessoas com doenças oncológicas mas, dado o conforto que proporcionam, passaram a ser

cada vez mais utilizados em muitas doenças crônicas e situações limitadoras ou ameaçadoras da vida para ajudar os doentes a lidar com a sua doença e para oferecer apoio às suas famílias ou entes queridos.

Os CP funcionam num quadro de referência ético de qualidade notável, de solidariedade para com os que sofrem e de empenhamento ao serviço da autonomia e da dignidade da pessoa. Ao contrário de outras especialidades médicas, a morte não é aqui considerada como um fracasso, porque o que conta é o alívio e a prevenção do sofrimento e não necessariamente o prolongamento da vida.

O seu objetivo é oferecer à pessoa que está a morrer a possibilidade de viver esses momentos de graça e de lucidez, de uma forma que lhe permita amar os outros, ser sereno, lidar com questões incompletas e preparar-se pacificamente para a morte com o amparo de alguém ou de algo que está dentro do domínio do natural [34,35].

É bem possível que uma abordagem mais humana e racional dos cuidados em fim de vida se torne em breve a norma e não a exceção [36], sobretudo se for oferecida uma medicina que transforme a qualidade de vida e de morte, ou seja, que cumpra o papel para o qual foi concebida, que é o de servir o doente e não a doença e de o servir bem até à morte.

Quando o doente pode morrer em paz, com conforto e quando tanto o doente como a sua família receberam um apoio emocional adequado, descobre-se que procurar e aliviar o mal-estar físico e emocional de uma pessoa é tão importante como a cura, dá conteúdo à sua vida e torna a solidariedade real.

“Se podes curar, cura. Se não pudes curar, acalma. Se não pudes acalmar, conforta”.

S. Murphy

BIBLIOGRAFIA

1. Smith, D.C. Maher, M.F. Achieving a healthy death: The dying person's attitudinal contributions. *Hospice J.* 1993,9;1:21-32.
2. Astudillo, W., Mendinueta C. Principios generales de los Cuidados Paliativos. Centro de Salud. 1994, 2;7:541-548
3. Salvo, L., Homs, C. López J., Jiménez, B. El papel del médico ante el moribundo. *Cuadernos de Bioética*, 1994;3, 174-178.
4. Wolfelt, A.D. Helping a friend who is dying. *Thanatos*, 1995,20:4,4-5
5. Davis F. La comunicación no verbal. Alianza Editorial S.A. Madrid, 1992.
6. Autton, N. The use of touch in Palliative Care. *European J. of Palliative Care.* 1996;3,3,121-124
7. Lichter, I. Communication in the care of the cancer patient. Churchill Livingstone. Edinburgh, 1987,1-17.
8. Astudillo, W., Mendinueta C., Astudillo E. Necesidades del enfermo en sus últimos días, *DOLOR*,1992;7;1:15-21.
9. Bermejo, C.J. La comunicación como medio terapéutico. En: *Il Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario.* Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1995, 15-43.
10. Epstein, R., Beckman, H. La relación médico paciente y la reforma sanitaria. *Amer. Fam. Phys.* 1995, 2;4:216-219.
11. Centeno, C., Vega J. Martínez B. P. Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal. *Cuadernos de Bioética*, 1994,3:179-181.
12. Astudillo, W., Mendinueta C. Bases para mejorar la comunicación con el enfermo terminal. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). "Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia", EUNSA, Barañaín. 5a Ed. 2008.75-90.
13. Astudillo, W., Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente terminal. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). "Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia". EUNSA, Barañaín. 3a Ed. 1997, 53-58.
14. Astudillo, W., Mendinueta C. El sufrimiento en los enfermos terminales. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). "Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia". EUNSA, Barañaín. 5A Ed. 2008. 417-426
15. Chapman, R.C. Garvin J. Suffering and the dying patient, *J.of Pharmac.*

- Care in Pain and Sympt. control. 1995, 3:4,67-89.
16. Abiven, M. The crisis of dying. *European J. of Palliative Care*, 1995,2;1:29-32.
 17. Doig, J. Living wills: studying the Dutch experience. *Eur. J. of Palliative Care*, 1996,3;4:164-166.
 18. Carney, M.T., Morrison S. When, why, and how to start talking. *Geriatrics*, 1997, 52 (apri);65-73
 19. Astudillo, W., Horcajada, J.P, Mendinueta C. Fases de adaptación a la enfermedad terminal. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). "Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia". EUNSA, Barañáin. 5a Ed. 2008, 101-107.
 20. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer, Serie de Informes Técnicos 804. OMS. Ginebra, 1990. 21-25.
 21. Saunders, C.. Principles of symptom control in terminal care. *Med.Clin. of N.A.*, 1982,5: 1169-1183
 22. Vickers A., Complementary therapies in palliative care. *Eur.J. of Palliative Care*, 1996,3;4: 150-153.
 23. Astudillo W., Mendinueta C., Tamés M.J. La alimentación en el enfermo terminal. Consejos dietéticos. *Rev.Med. Univ. Nav.* 1992;37:31-38.
 24. Doyle D., Have we looked beyond the Physical and Psychosocial?. *J. Pain Symptom Manage*, 1992,7;5:302-311.
 25. Astudillo, W., Mendinueta, C. Astudillo E.. La Medicina Paliativa frente a la Eutanasia. *Rev. Med. Univ. de Navarra*, 1993, 37;1:51-59.
 26. Wenck, R. Bertolino, M., Aresca, L., Pusseto J., Death wish in patients with advanced incurable diseases. *Progress in Palliative care*. 1998,6;6:205-208
 27. Bernat, J.L., Goldstein, M.J., Viste, K.M. The Neurologist and the dying patient. *Neurology*, 1996, 46;3:598-599.
 28. Astudillo W., Mendinueta, C., Astudillo E. Asistencia a la familia ante una muerte esperada. *Rev. Med. Uni. Nav.* 1992, 39;3:41-49,
 29. McCarron, E. Apoyo a los familiares de enfermos cancerosos. *Nursing (Ed.Esp.)*, 1996,1: 18-21.
 30. Navarro, M.A. Gómez, M. Ojeda, M., García E. Marero, M. Guerra A., Medicina Paliativa y familia. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 1.995. Supl. II, 18-24.
 31. Soler M.C., Jordá E. El duelo: manejo y prevención de las complicaciones. *Medicina Paliativa*, 1996;3:2,66-75.
 32. Astudillo, W., Pérez M., Mendinueta C. El proceso del duelo en paliati-

- vos.En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). “Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia”. EUNSA, 6 Ed. 2018. 659-684
33. Lee C., La muerte de los seres queridos. Plaza & Janes, Barcelona,1995, 149-167.
 34. Astudillo, W., Mendinueta C. La comunicación en la fase terminal. En: Biblioteca Básica Du Pont Pharma. 1999, NILO Industria. Barcelona 37-66.
 35. Alvarez, E.T. Velázquez A., Palliative care: The Hospice Concept. Pain Clinical Updates, 1996,4;2:1-4.
 36. Vachon, M.L. Kristjanson, L,Higginson I., Psychosocial issues in palliative care: The patient, the family and the process and outcome J. Pain and Symptom Manage; 1995,10;2:142-150.
 37. <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>, acesso em 01/08/2025.
 38. <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>, acesso em 01/08/2025.

DIREITOS DA PESSOA COM DOENÇA EM ESTADO TERMINAL

1. Ser tratado como um ser humano até ao fim da vida.
2. Receber cuidados personalizados.
3. Participar nas decisões que afetam os cuidados que lhe serão prestados.
4. Receber os meios necessários para combater a dor.
5. Receber uma resposta adequada e honesta às suas perguntas, dando-lhe toda a informação que possa assumir e integrar.
6. Manter a sua hierarquia de valores e não ser discriminado pelo facto de as suas decisões poderem ser diferentes das dos seus prestadores de cuidados.
7. Manter e expressar a sua fé.
8. Ser tratado por profissionais competentes, com capacidade de comunicação e que o possam ajudar a lidar com a sua morte.
9. Ser confortado pela família e amigos que deseja que estejam consigo, durante todo o processo da sua doença e na ocasião da morte.
10. Morrer em paz e com dignidade.

CARTA DOS DIREITOS DA CRIANÇA MORIBUNDA

1. Ser considerada como “uma pessoa” até à morte, independentemente da idade, do local, da condição e do contexto dos cuidados.
2. Receber tratamento efetivo, completo, qualificado, abrangente e cuidados continuados, para o alívio da dor e de outros sintomas físicos e psicológicos que causam sofrimento.
3. Ser escutado e adequadamente informado sobre a sua doença, tendo em conta os seus desejos, idade e capacidade de compreensão.
4. Participar, com base nas suas capacidades, valores e desejos, na escolha dos cuidados e tratamentos relacionados com a sua vida, doença e morte.
5. A exprimir os seus sentimentos, desejos e expectativas e a que estes sejam tomados em consideração.
6. A respeitar as suas crenças culturais, espirituais e religiosas e a receber assistência e apoio espiritual de acordo com os seus desejos e escolhas.
7. Ter uma vida social e relacional adequada à sua idade, condições e expectativas.
8. Estar rodeado de familiares e entes queridos que estejam envolvidos na organização e prestação dos seus cuidados e ser apoiado para lidar com os problemas emocionais e financeiros que possam surgir da sua situação.
9. Receber os cuidados num local adequado à sua idade, necessidades e desejos e que permita à família estar próxima e envolvida nos seus cuidados.
10. Ter acesso a serviços de cuidados paliativos pediátricos que respeitem os seus melhores interesses e evitem manobras fúteis e excessivamente intrusivas e a negligência terapêutica.

OS DIREITOS DOS PRESTADORES DE CUIDADOS

1. O direito de dedicar tempo e atividades a si próprio sem sentimentos de culpa.
2. O direito de experimentar sentimentos negativos pelo fato de ver a pessoa doente ou de perder um ente querido.
3. O direito de descobrir por si próprios aquilo de que são capazes e o direito de fazer perguntas sobre o que não foi compreendido.
4. O direito de procurar soluções que satisfaçam razoavelmente as suas necessidades e as dos seus entes queridos.
5. O direito de serem tratados com respeito por aqueles a quem pedem conselho e assistência.
6. O direito de cometer erros e de ser perdoado por eles.
7. O direito de serem reconhecidos como membros valiosos e apreciados da sua família, mesmo quando as suas opiniões divergem.
8. O direito de se amar e de admitir que fazem o que é humanamente possível.
9. O direito de aprender e de ter tempo para o fazer.
10. O direito de admitir e expressar sentimentos, tanto positivos como negativos.
11. O direito de “dizer não” a exigências excessivas, inadequadas ou irrealistas.
12. O direito de seguir a própria vida.



Lençóis Maranhenses-Maranhão-Brasil Foto: Matheus Brandão

“Nada pode ter um efeito mais imediato na qualidade de vida e no alívio do sofrimento, não só dos doentes com câncer mas também das suas famílias, do que a aplicação dos conhecimentos existentes no domínio dos cuidados paliativos”.

JAN STJERNSWAARD

Antigo Diretor da O.M.S. para os Cuidados Paliativos



Juan XXIII, 6-3d, 20016 San Sebastián-España

Tf. 34+943 397773/

psf@paliativossinfronteras - www.paliativossinfronteras.org

Paliativos Sem Fronteiras-Rio de Janeiro-Brasil

www.psfbrasil.org - contato@psf.org