

QUANDO UM ENTE QUERIDO ESTÁ MORRENDO

O QUE VOCÊ PODE ESPERAR E COMO VOCÊ PODE AJUDAR



NICE

National Initiative for the Care of the Elderly

Initiative nationale pour le soin des personnes âgées

We care together

Ensemble pour le bien-être des aînés



NCE RCE

Networks of Centres | Réseaux de centres
of Excellence of Canada | d'excellence du Canada
2005-2010



FACTOR-INWENTASH
FACULTY OF SOCIAL WORK

Introdução à versão brasileira

O texto aqui apresentado nasceu no Canadá e nós o traduzimos e adaptamos para a realidade brasileira. São palavras simples, diretas, que provocam uma conversa franca sobre a terminalidade da vida de quem está próximo de nós e demanda um acompanhamento, uma companhia, um cuidado especial.

Queremos focar, particularmente, as pessoas idosas. A idade avançada causa uma predisposição a doenças incuráveis que degeneram a sua saúde, o que torna essas pessoas mais vulneráveis em relação à morte.

Ninguém nasce sozinho e ninguém deveria morrer sozinho. No nascimento, fazemos a festa da entrada na vida e, na morte, devemos fazer a solenidade do derradeiro adeus.

Se há próximo a você uma pessoa idosa que está chegando à morte, o nosso convite é para que você faça dos seus dias um tempo de cuidado, acolhimento e solidariedade a essa pessoa e que você não perca a oportunidade de derramar uma ternura imensa no aprendizado que essa experiência dará a você como uma oferenda de amor à vida ... até o fim.

Os Editores



Quando um Ente Querido Está Morrendo

O Que Você Pode Esperar e Como Você Pode Ajudar

Ajudar alguém ao longo dos seus últimos anos de vida é uma das jornadas mais difíceis que se pode fazer. À medida que a doença avança, você talvez precise tomar decisões importantes em nome de alguém de quem você gosta muito. Você pode ser responsável por garantir que as necessidades básicas do seu ente querido em relação a respeito, dignidade e conforto físico sejam mantidas até o fim de sua vida.



Quando um Ente Querido Está Morrendo



Quando um Ente Querido Está Morrendo

O Que Você Pode Esperar e Como Você Pode Ajudar

Coisas que Alguém Que Está Morrendo Pode Precisar De Você..... 2

O Que Acontece nos Momentos Finais?..... 4

Controle da Dor e Uso de Opióides 10

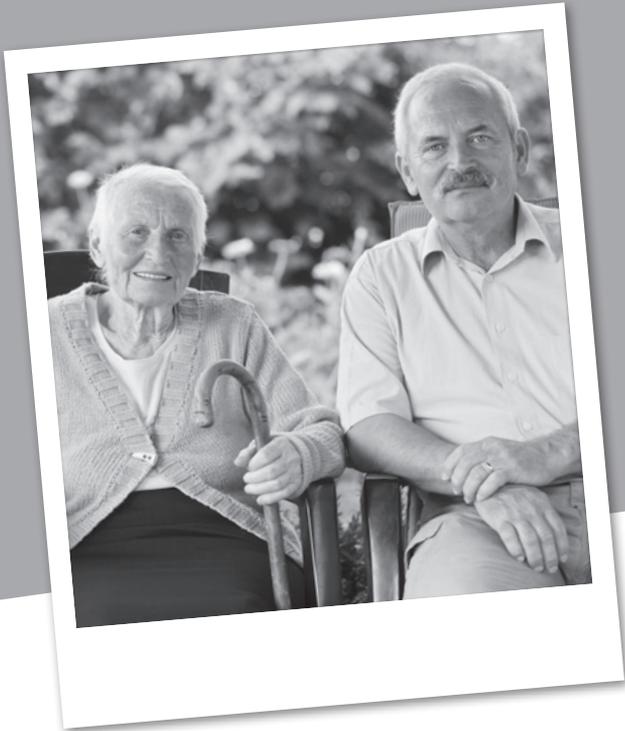
Diretivas Antecipadas de Vontade e Tomada de Decisões sobre Assistência à Saúde por Representante 12

Outras Coisas Que Você Pode Fazer para Ajudar 16



Quando um Ente Querido Está Morrendo

Coisas que Alguém Que Está Morrendo Pode Precisar Que Você Faça



Algumas emoções são comuns àqueles que estão morrendo. Dentre elas, estão o medo do abandono e o medo de ser um fardo. Também há preocupações quando à perda da dignidade e do controle.

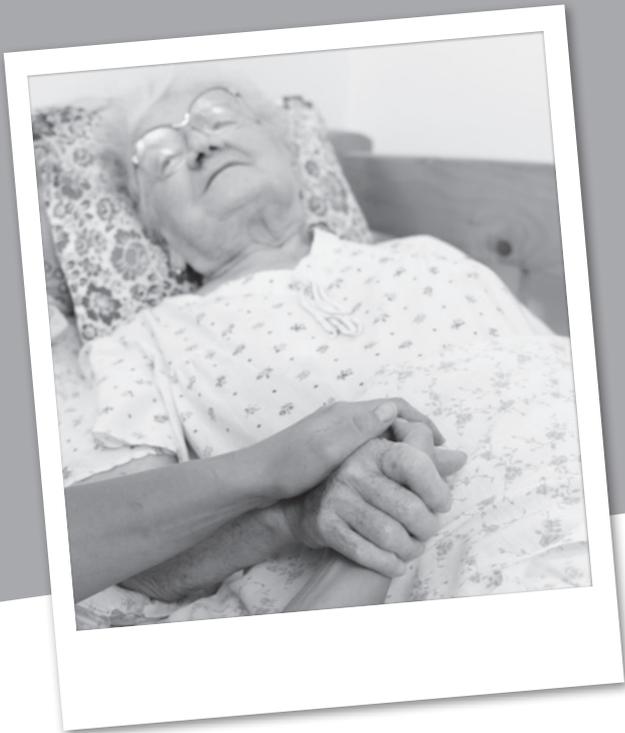
Há algumas maneiras para você proporcionar conforto:

- Faça companhia — converse, veja filmes, leia, ou apenas fique com a pessoa.
- Permita que a pessoa expresse seus medos e preocupações com a morte, como deixar a família e os amigos. Esteja preparado para ouvir.
- Esteja disposto a ouvi-la fazer recordações sobre a sua vida.
- Evite omitir informações difíceis. A pessoa pode querer participar das conversas.
- Tranquelize a pessoa de que você atenderá às diretivas antecipadas de vontade traçadas por ela.
- Pergunte se há algo que você possa fazer.
- Respeite as suas necessidades de privacidade.



Quando um Ente Querido Está Morrendo

O Que Acontece nos Momentos Finais?



No processo de morrer, o corpo tende a responder menos aos estímulos; os sintomas descritos nesta seção são parte normal do processo. Não são todos os pacientes que apresentarão alguns ou todos os sintomas, mas isso acontece com muitos deles.

Padrões de Sono

Uma pessoa próxima ao fim de vida pode dormir por mais tempo e ter dificuldade em acordar. Em momentos como esse, tenha um livro para ler ou se envolva em algum pequeno projeto para se manter ocupado. Lembre-se de que ela fica mais cansada agora. Planeje conversar e interagir nos períodos em que ela esteja alerta. Não há nada errado em conversar banalidades quando ela está acordada, pois se você se limitar a conversar sobre assuntos que parecem importantes, é possível que você não diga nada. Tente evitar a estimulação excessiva, pois pode deixar vocês dois exaustos.





Inquietação e Agitação

As mudanças que ocorrem no corpo ao final da vida podem deixar a pessoa que está morrendo inquieta ou agitada. Às vezes, as pessoas seguram e puxam os lençóis da cama ou suas roupas. Algumas pessoas têm alucinações e chegam mesmo a conversar com essas alucinações. Aquelas que estão próximas de morrer podem falar com pessoas que já morreram. Desde que elas não fiquem angustiadas pela alucinação, tente não corrigi-las. Você também pode ajudar falando com elas com um tom de voz calmo e tranquilizador. Se elas ficarem angustiadas ou ansiosas, você talvez deva consultar um profissional de saúde. Há medicações que ajudam a reduzir a ansiedade se a segurança delas estiver em risco por causa da agitação.

Confusão e Esquecimento

Fadiga, dor ou a expansão da doença podem provocar “confusão” e esquecimento. Esses sintomas comuns são frequentemente devidos a efeitos colaterais de medicações, ou também a alterações na química do corpo nas etapas finais de uma doença. Uma pessoa próxima ao final da vida pode não reconhecer você, sua família ou o lugar em que está.

Isso pode provocar angústia em todos. Se acontecer, converse com ela num tom calmo e tranquilizador, e lembre que você está lá. Lembre-se que uma pessoa confusa não está assim “de propósito”, e não está fazendo isso contra você. Discutir com a pessoa que está morrendo sobre esse assunto pode ser perturbador e danoso para todos.

Imobilidade e Movimentos Involuntários

Tremores musculares ocasionais, movimentos involuntários, alterações na frequência cardíaca e perda de reflexos nas pernas e braços são sinais de que o fim de vida está próximo. O relaxamento dos músculos da região pélvica pode fazer com que a pessoa próxima do seu final de vida perca o controle da bexiga e do esfíncter. Para mantê-la constantemente limpa, seca e confortável, coloque fraldões descartáveis embaixo dela e os remova quando estiverem sujos. Lembre-se que fraqueza e imobilidade são comuns ao final da vida.

Mudanças na Pele

Marcas azuis ou roxas podem aparecer nos braços, pernas e costas do corpo de uma pessoa. Sua pele pode parecer fria ao toque. Esses sintomas são frequentemente causados por má circulação perto da hora da morte. A pessoa que está morrendo, entretanto, provavelmente não percebe esses problemas e não sente frio. Não há, realmente, necessidade de mais cobertores — na verdade eles podem causar angústia, pois a pessoa pode sentir que está sendo “presa”. Use um cobertor leve. Por favor, não use um saco de água quente ou almofada elétrica; são perigosos e podem provocar queimaduras.



Mudanças na Respiração

A pessoa de quem você cuida pode apresentar fôlego curto nessa fase. Pode desenvolver respiração barulhenta ou gorgolejante. Esse som desagradável é causado por pequenas quantidades de saliva na parte de trás da garganta e nas vias aéreas superiores. Isso acontece devido à fraqueza muscular: a pessoa não é mais capaz de engolir a saliva nessa fase. Esse barulho geralmente deixa os familiares angustiados, mas não a pessoa que está morrendo. Esse barulho não é sinal de dor. Você pode também perceber uma respiração irregular, curta, ou mesmo breves períodos quando não há respiração. Esses são sinais de que o corpo está parando. Às vezes, usa-se oxigênio para proporcionar alívio de sintomas a uma pessoa ao final da vida, se o nível de oxigênio no sangue estiver baixo. Isso pode não ser necessário, e não é feito de rotina. Opióides podem ser também eficazes para aliviar o fôlego curto. Há medicamentos que podem secar a saliva, mas lembre-se que nessa fase a sensação de boca seca pode ser bem desconfortável.

Cuidados com os Olhos

Quando o fim da vida se aproxima, é comum que haja uma redução da visão da pessoa, limitando sua capacidade de enxergar. Você pode ajudar virando a cabeça dela na direção a uma fonte de luz. Mantenha sempre uma iluminação suave, indireta, no quarto. “Lágrimas artificiais” são um tipo bastante comum de colírio que alivia a secura dos olhos. Um profissional da saúde pode lhe ensinar como aplicar.

Cuidados com a Boca e Dificuldade de Deglutição

A fraqueza muscular pode causar problemas de deglutição à medida que a doença avança. Se a pessoa de quem você está cuidando se recusar a comer ou beber, não a force. Há um risco de que ela engasgue com a comida que “desce pelo caminho errado” ou que desenvolva outras complicações, como aspiração, infecção ou pneumonia. Ao invés de forçá-la, permita que ela coma pequenas quantidades de comida sempre que quiser. Se você estiver preocupado com a falta de apetite, pode dar raspas de gelo e fazer higiene oral com frequência. Isso pode aliviar alguns dos sintomas que a impedem de comer ou beber.

Nota do Editor:

Muitas vezes as sondas para alimentação não causam qualquer melhora da nutrição nesta fase da vida, além de provocarem desconforto à pessoa que está morrendo.





Quando um Ente Querido Está Morrendo

*Controle da Dor e
Uso de Opióides*



O Que Você Pode Esperar e Como Você Pode Ajudar

As pessoas que estão morrendo devido a uma doença maligna geralmente sentem dor forte, às vezes crônica, às vezes aguda. Essa dor pode aumentar à medida que a morte se aproxima.

A dor precisa ser avaliada e tratada imediatamente com a quantidade e frequência de doses de medicação analgésica ajustada conforme a intensidade e a duração da dor. Opióides (como a morfina e similares) estão entre os analgésicos mais eficazes e geralmente são a base de um programa eficiente de controle da dor. Esses medicamentos são, por vezes, combinados a outros medicamentos para potencializar a eficácia dos analgésicos ou associados a outras classes de analgésicos, como os anti-inflamatórios.

Não tratar a dor, que é geralmente intensa e muitas vezes incapacitante, significa que a pessoa ao final da vida vai morrer com dor que poderia ser controlada ou aliviada. Muitos familiares se preocupam que a pessoa que está morrendo desenvolva uma “dependência” do uso de opióides. A extensa experiência com o uso de opióides ao fim da vida e em situações em que se empregam os cuidados paliativos mostraram consistentemente que a pessoa que está morrendo não se torna dependente. O médico assistente deve ser capaz de determinar se há ou não algum grau de dependência física da medicação ou se já existe tolerância aos seus efeitos. A tolerância é frequentemente uma consequência normal do uso continuado de opióides. Pode ser bem controlada ajustando-se a frequência e a dose da administração do medicamento. Existem medicamentos adequados para o controle da dor e ninguém precisa sentir dor desnecessariamente ao final da vida.



Quando um Ente Querido Está Morrendo

Diretivas Antecipadas de Vontade & Tomada de Decisões sobre Assistência à Saúde por Representante



O que é isso?

As diretivas antecipadas de vontade são o instrumento que permite à pessoa manifestar sua vontade caso a doença se agrave e ela não possa mais responder por si mesma. O seu objetivo é permitir que a pessoa faça suas escolhas sobre tratamentos futuros e a assistência que deseja receber, ou não, caso haja um momento em que ela se encontre incapaz de se comunicar ou de expressar sua vontade. As diretivas antecipadas de vontade são reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina (resolução CFM 1.995/2012) e representam um suporte ético e legal para que os profissionais da saúde respeitem a vontade da pessoa que pode também designar um representante para a tomada de decisões.

Por que fazê-lo?

Cada vez mais, as pessoas querem dar a conhecer suas escolhas sobre os tratamentos que desejam (ou não) receber. Elas querem que o tratamento que recebam reflita seus valores e suas crenças sobre o que faz a vida valer a pena, e querem especificar as circunstâncias nas quais elas não querem ter a sua vida prolongada.

Se houver uma diretiva antecipada de vontade, ela representa um consentimento para o tratamento?

NÃO. É importante lembrar que a existência de uma diretiva antecipada de vontade, qualquer que seja a sua forma, NÃO é um consentimento para o tratamento. Antes de proporcionar cuidados e tratamento, o profissional da saúde precisa obter o consentimento explícito da pessoa ou de seu representante.



É preciso fazer por escrito?

Não. O médico registrará em prontuário as diretivas antecipadas de vontade que lhe forem comunicadas pela pessoa. Caso a pessoa deseje, pode registrar suas diretivas antecipadas de vontade em cartório com testemunhas e eleger como representante legal uma pessoa de confiança para a tomada de decisões. As diretivas antecipadas de vontade da pessoa prevalecerão sobre o desejo dos seus familiares.

As diretivas antecipadas de vontade podem ser redigidas por pessoas lúcidas com idade maior ou igual a 18 anos ou que estejam emancipadas legalmente, inclusive por aquelas que gozem de perfeita saúde. A qualquer momento, elas podem ser modificadas ou revogadas através de comunicação ao médico ou alteração do documento registrado em cartório.

Onde eu posso achar mais informações sobre Diretivas Antecipadas de Vontade?

Informe-se em detalhes sobre as diretivas antecipadas de vontade através do site do Conselho Federal de Medicina (www.portal.cfm.org.br) e do site da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG - www.sbgg.org.br). Além disso, converse com seu médico para receber orientações adicionais.





Quando um Ente Querido Está Morrendo

Outras Coisas Que Você Pode Fazer para Ajudar



Uma morte iminente provoca impacto em muitas pessoas. Aqui estão algumas informações adicionais que podem ajudar você e sua família a lidar com a situação.

Fisioterapia e Terapia Ocupacional para uma Pessoa ao Final da Vida

Se uma pessoa próxima à sua morte estiver em condições, ofereça atividades de musicoterapia, com animais de estimação, de jardinagem, de grupos de artesanato, jogos de cartas ou de tabuleiros, não esquecendo os encontros religiosos. A intervenção da fisioterapia nos cuidados paliativos é voltada para o controle da dor e a otimização da segurança e da mobilidade. Um terapeuta ocupacional pode avaliar as necessidades e fazer recomendações que facilitem as atividades da vida diária, protejam a pele ou melhorem o acesso aos ambientes.

Nota do editor: A SBGG reconhece e estimula a prática multiprofissional como um dos fundamentos do cuidado com os idosos.

Converse a Respeito

Muitas pessoas se sentem desconfortáveis ao conversar sobre a morte. A falta de uma conversa aberta e sensível à sua cultura pode significar que sejam ignoradas as escolhas da pessoa que está morrendo sobre medidas de suporte à vida, assim como os cuidados desejados ao fim da vida. Apesar de os profissionais de saúde poderem reconhecer a aproximação do final da vida, eles podem hesitar em informar isso para evitar interferir nas esperanças.



Tome Providências para o Funeral

Se você ainda não tomou as providências para o funeral, talvez seja adequado começar a se preparar. Faça uma relação de todas as pessoas que devem ser comunicadas e designe pessoas diferentes para fazer as ligações. Converse sobre as providências com outros membros da família.

Nota do editor: Deve ser garantido o respeito por toda e qualquer crença manifestada pela pessoa que está morrendo e sua família.

Cuide de Você

Nesse momento difícil, pode parecer natural você deixar de se preocupar consigo e só se preocupar com as necessidades do outro. Entretanto, você corre o risco de ficar tão cansado a ponto de não conseguir mais ajudar. Por favor, lembre-se de se dar folgas curtas, comer e descansar em intervalos regulares, e fazer caminhadas diárias para manter a sua vitalidade. Divida as tarefas com outros sempre que puder. Diga como os profissionais da saúde e as pessoas próximas podem ajudar.

Lembre-se de que o preparo para a morte pode ser difícil. Esperamos que a informação contida neste folheto sobre o que você talvez vivencie contribua para reduzir o seu estresse. Embora com frequência não seja possível saber quando alguém irá morrer, há alguns sinais, sintomas e indicadores que costumam se apresentar nas últimas horas, dias e mesmo semanas de vida. Saber o que esperar pode ser muito útil.

