

# SUGESTÕES PARA CUIDADORES

## Cuidados paliativos

Publicado por Thomas Sitte

16.<sup>a</sup> edição

Portugiesische Ausgabe



# Sugestões para cuidadores

---

Cuidados paliativos

16.<sup>a</sup> edição

Publicado por Thomas Sitte

## Informação legal

Editora: Deutscher PalliativVerlag  
(Editora da Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos), Fulda 2016

16.<sup>a</sup> edição  
ISBN n.º 978-3-944530-39-0

Impresso por Rindt  
Impresso em papel reciclado certificado

Redação: Thomas Sitte  
Design: Anneke Gerloff, Wolf-Marcus Haupt  
Tradução: Gabriela Lima & Lídia Ferreira  
Übersetzungszentrum Fulda: [www.ucfd.de](http://www.ucfd.de)

Deutsche PalliativStiftung  
Am Bahnhof 2  
36037 Fulda  
E-mail: [info@PalliativStiftung.de](mailto:info@PalliativStiftung.de)  
Web: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)  
Telefone +49 (0)661 / 4804 9797  
Telefax +49 (0)661 / 4804 9798

### Créditos fotográficos

Imagem de capa: Janet Brooks Gerloff  
Página 3: Kurt Peter  
Páginas 5, 38: Anton Weber  
Página 7: Elke Leppkes  
Página 9: Dieter Tuschen  
Página 13: Christina Plath  
Páginas 19, 65: Thomas Sitte  
Página 22: Edelgard Ceppia-Sitte  
Página 25: Johannes Wüller  
Página 30: Barbara Harsch  
Página 52: Elena Elflein  
Página 58: Nicole Blauensteiner  
Página 73: Christiane Langer  
Página 76: Christina Plath  
Página 79: Barbara Kamps  
Página 82: Sebastian Plath

*Os nossos profundos agradecimentos pelo apoio prestado a nível de conteúdos vão para:*

*Gian Domenico Borasio, Mechthild Buchner, Barbara Engler-Lueg, Petra Feyer, Gideon Franck, Annette Gaul-Leitschuh, Christoph Gerhard, Anneliese Hoffkamp, Bettina Kraft, Barbara Maicher, Arnd T. May, Andreas Müller, Petra Nagel, Christina Plath, Stefan Schneider, Caroline Schreiner, Maralde Wüsthofen-Hirsch*



## Uma filha

“Acharia bom se, de forma espontânea, chegássemos à conclusão de que ainda se vive mesmo quando se está à beira da morte. Não é bem assim aquilo que as pessoas pensam, pois, quando se está à beira da morte, a tendência é achar que a vida já terminou!

O que seria um filme de duas horas, se simplesmente omitíssemos os últimos dois minutos? Inimaginável! E todos os cinéfilos ficariam indignados.

Quando a nossa mãe estava a morrer e já nada dizia, fomos buscar gelados e batatas fritas, o Anton tocou o seu novo CD na guitarra, eu sentei-me na cama e os rapazes ao lado; conversamos e rimos e falamos sobre os nossos projetos enquanto a nossa mãe sorria franzindo sempre o sobrolho. Perguntei-lhe: “Então, tu sempre quiseste morrer?”, a que ela anuiu.

Sempre que recordo a morte da nossa mãe, sinto-me bem, pois tenho a sensação de que não a poderíamos ter tornado mais bonita. Quando me perguntam como foi a morte da minha mãe, eu respondo: “Ela morreu bonita! Na nossa presença, rodeada de velas e flores, tal como sempre desejou.”

A todos, mais uma vez, por toda a ajuda e apoio prestados, OBRIGADA!!”

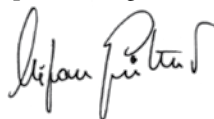
*Ellen Lewis*



## Introdução do Ministro dos Assuntos Sociais de Hessen

Numa sociedade que envelhece a cada dia, os cuidados prestados às pessoas necessitadas, principalmente àquelas que padecem de uma doença incurável e em estado avançado, com uma esperança de vida limitada, constituem uma tarefa sensível e indispensável. Para tal, são necessários instrumentos – para as pessoas que se dedicam a este trabalho a nível profissional, para aqueles que participam voluntariamente na prestação de cuidados e acompanhamento de doentes terminais e, não menos importante, para os familiares.

Estas sugestões para cuidadores, cara leitora ou leitor, agora na sua mão, podem constituir um desses instrumentos. Quer se depare com sintomas de falta de ar ou boca seca expressos pelas pessoas que lhe estão confiadas ou com a ameaça de risco de sofrer uma sobrecarga excessiva: nesta pequena brochura poderá encontrar aconselhamento, instrumentos auxiliares de trabalho e indicações úteis. O Ministério dos Assuntos Sociais e da Integração de Hessen apoia, mais uma vez, uma nova edição de “Sugestões para cuidadores” – este ano também em conjunto com os designados Centros de Cuidados de Saúde (Pflegekassen). Os conhecimentos aqui compilados pela editora e reunidos ao longo dos anos merecem uma ampla divulgação. Os meus agradecimentos vão para aqueles que contribuíram para que estes conhecimentos pudessem ser disponibilizados sob esta forma. Temos agora a primeira edição bilingue, as restantes traduções estão em preparação. Neste contexto e desenvolvimento, tivemos em conta que muitas pessoas necessitadas de cuidados na Alemanha são assistidas por cuidadores estrangeiros e, por outro lado, o facto de que, cada vez mais, temos à nossa responsabilidade imigrantes gravemente doentes ou em fase terminal. Nesta área, as presentes sugestões para cuidadores no respetivo idioma podem constituir uma ajuda preciosa. Tenho imenso respeito pelo desempenho de todos aqueles que participam na prestação de cuidados e no acompanhamento de doentes terminais. São grandes modelos de humanidade na nossa sociedade. A eles os nossos maiores agradecimentos. Fazemos votos para que estas sugestões para cuidadores constituam para si um apoio e um guia.



*Stefan Grüttner*  
*Ministro dos Assuntos Sociais e da*  
*Integração de Hessen*







## Prefácio às notas que remetem para o ponto de vista islâmico

Foi para mim, inicialmente, uma surpresa e um desafio quando fui convidado pelo meu colega, o Dr. Sitte, Presidente da Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos, a trabalhar a edição árabe do livro “Sugestões para Cuidadores – Cuidados Paliativos” e completá-la com a perspetiva islâmica.

Comecei, como habitualmente, a ler o livro a partir das últimas páginas e entre as páginas. Fiquei muito empolgado com a qualidade e com os seus conteúdos. Mas também me encontrei perante uma grande tarefa, pois, em simultâneo, queria adaptar a tradução em árabe.

Como médico, oncologista, médico de cuidados paliativos e como interessado, já desde há anos, pela ética na medicina islâmica, constatei que o livro continha muitos aspetos em comum com a perspetiva islâmica a respeito dos Cuidados Paliativos.

Por esta razão, tentei esclarecer esta perspetiva islâmica em determinados pontos do texto por meio de notas de rodapé e comentários. Para aprofundar um ou outro tema, introduzi uma referência para a consulta de “Morte assistida e acompanhamento no fim de vida desde o ponto de vista islâmico” ([www.Islam.de](http://www.Islam.de)).

Por fim, gostaria de deixar a minha gratidão à Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos e ao seu Presidente, o Dr. Sitte, em especial pelo trabalho com vista à divulgação e apoio dos Cuidados Paliativos na comunidade muçulmana. Foi com muita honra que dei o meu apoio a este trabalho no âmbito do ponto de vista islâmico.

*Dr. M. Z. Halabi*

*Dr. M. Zouhair Safar Al Halabi  
Médico de Medicina Interna, Medicina em Radioterapia e  
Cuidados Paliativos,  
Representante do Conselho Central dos Muçulmanos  
na Alemanha para a Ética em Medicina e Proteção dos  
Animais*





## Prefácio pessoal à 16.<sup>a</sup> edição

Em 2007, surgiu na internet uma pequena série que oferecia ajuda prática em momentos difíceis. Sugestões que não só auxiliavam os prestadores de cuidados, mas que podiam também melhorar claramente a qualidade de vida dos doentes. Em breve, esta pequena coletânea havia sido melhorada e impressa sob a forma de guia. Foram surgindo edições após edições às próprias custas. As sugestões para cuidadores foram circulando e tornaram-se num guia valioso. E agora? Um “bestseller” do qual me sinto orgulhoso. Diante de mim, encontra-se uma nova edição impressa de sugestões para cuidadores. Em quase dez anos rebusquei, complementei e alterei-as repetidamente. Os primeiros textos foram profundamente alterados, (quase) todas as palavras estrangeiras e termos técnicos foram substituídos por uma linguagem de fácil compreensão. Também o conteúdo é sempre o mais atualizado possível. Uma tarefa que se tornou mais difícil do que eu esperava.

### Princípio de sucesso

Alcance acessível. Temas ilustrativos, na sua maioria com interesse direto para muitas pessoas. Cada tema é apresentado, de forma resumida, clara e transparente, em uma ou duas páginas, mantendo-se cientificamente correto. Serão demasiados os 200 000 exemplares impressos e os inúmeros downloads do website [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)? Se calhar, até são poucos para os 80 000 000 de alemães e para muitos emigrantes e refugiados que são, em parte, afetados por doenças graves, sem compreenderem alemão suficientemente bem.

### Sugestões para cuidadores agora em diversas línguas

Agora, as sugestões para cuidadores existem também em polaco, turco, árabe, eslovaco, sérvio, croata, inglês, romeno, russo, etc. Igualmente como edição bilingue, por forma a aprender mais facilmente alemão, parte disponível em formato de papel, mas sempre disponível em PDF para download do website.



Estou agora curioso para saber se o princípio das sugestões para cuidadores funciona também em edições em língua estrangeira!

### **Ter direito é uma coisa, ter acesso ao direito é uma outra completamente diferente**

Precisamente, os debates atuais na Alemanha sobre a “morte assistida” (termo alternativo a “eutanásia”) demonstraram que nem todos os que se pronunciaram sabiam exatamente do que se tratava. Trata-se sempre de “morte em agonia”: antes de passar por um sofrimento insuportável em fim de vida quero a “morte assistida”. Mas aqui, quase todos desconhecem as possibilidades que existem para o alívio do sofrimento. Muitos doentes terminais são massacrados com terapias inadequadas e debilitantes. Outros são mantidos vivos contra a sua vontade declarada, embora a legislação na Alemanha o proíba de forma explícita.

### **Se tivéssemos lido a esse respeito antes, teríamos sido poupados a muitas coisas**

É o que eu ouço repetidamente nos cuidados diários. Ouço exatamente o mesmo sobre este livro deliberadamente tão pequeno. Em nome da fundação (PalliativStiftung) agradeço expressamente ao Ministério dos Assuntos Sociais e da Integração de Hessen e aos Centros de Cuidados de Saúde de Hessen o generoso e sustentável apoio financeiro, graças ao qual esta ampla divulgação foi possível. É para mim importante que todas as pessoas tenham a oportunidade de se pronunciar acerca dos seus desejos e expectativas relativamente à sua própria morte; e que se lhes seja proporcionada uma rede sustentável que lhes garanta os respetivos cuidados. A morte e o “processo de morrer” são dissipados por muitos. Muito poucas pessoas se questionam sobre o tipo de cuidados que desejam ter em caso de virem a sofrer uma doença grave e incurável. A Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos (Deutsche PalliativStiftung) promove uma nova cultura para o fim de vida.

### **Alterações à lei em matéria de estupefacientes e ao direito penal, incluindo uma nova lei**

Nos últimos anos, a fundação para os cuidados paliativos pôde contribuir para uma melhoria do conhecimento das possibilidades e principalmente da situação jurídica em matéria de prestação de cuidados em fim de vida. Em

particular, médicos e cuidadores obtiveram mais segurança jurídica em relação aos seus atos. Eu próprio já paguei muito caro e, em 2010, tive de abandonar a minha prática como médico devido a um processo penal. Graças a um expressivo apoio, desde que a Lei em matéria de estupefacientes foi adaptada às necessidades atuais, pude voltar a trabalhar sem temer ser preso.

Para mim é muito importante o seguinte: não há na Alemanha uma “solução suíça” com a assistência organizada ao suicídio. A proibição está consagrada no artigo 217.º do Código Penal Alemão (Strafgesetzbuch).

Foi igualmente aprovada uma nova lei em matéria de hospícios modernos e cuidados paliativos, que serve de base para o contínuo desenvolvimento da prestação deste tipo de cuidados.

**Prevalece ainda um espírito generalizado do “mais alto, mais rápido, mais forte”. Mas o que precisamos é de um espírito do “não excessivamente alto, não excessivamente rápido, não excessivamente forte”. O que precisamos é de cuidados médicos moderados.**



*Thomas Sitte*

## **Obrigado!**

Os nossos especiais agradecimentos vão para muitos dos colaboradores anónimos pertencentes às autoridades ou a instituições, nas esferas política e económica, e em particular para o Ministério dos Assuntos Sociais e da Integração de Hessen e para os Centros de Cuidados de Saúde por promoverem a reprodução deste documento.

Os cuidados paliativos subsistem do trabalho individual com o doente, mas são suportados pela “atitude paliativa” de todos e pelo empenho de muitos pela causa. É muitas vezes surpreendente quem, quando, onde e como subitamente nos ajuda. Seja devido a preocupações e problemas concretos com os doentes que nos foram confiados. Seja no que respeita a questões ligadas à estrutura ou à aplicação do trabalho dos hospícios modernos e da prestação de cuidados paliativos em si. Abrem-se portas inimagináveis em situações concretas e sem esperança. Isto abrange todos os domínios da vida e surge constantemente em mim uma certa humildade. Não podemos deixar de acreditar na bondade das pessoas.



## Índice

|  |    |
|--|----|
| Uma filha .....  | 4  |
| Introdução do Ministro dos Assuntos Sociais de Hessen .....        | 6  |
| Prefácio às notas que remetem para o ponto de vista islâmico ..... | 8  |
| Prefácio pessoal à 16. <sup>a</sup> edição .....                   | 10 |
| Obrigado! .....  | 12 |
| O meu amigo Bernd .....  | 16 |
| 1. O que significa “paliativo”? .....                              | 20 |
| 2. Sugestões para a conversa com o médico .....                    | 23 |
| 3. O que podem fazer os familiares? .....                          | 24 |
| 4. Em caso de “burnout” iminente: “autocuidado” .....              | 26 |
| 5. Alívio da dor .....   | 28 |
| 6. Dor irruptiva .....   | 29 |
| 7. Dificuldades respiratórias .....                                | 31 |
| 8. Medos .....   | 32 |
| 9. Agitação .....  | 33 |
| 10. Fome .....   | 34 |
| 11. Sede .....   | 35 |
| 12. Higiene oral e assistência quando se sente sede .....          | 36 |
| 13. Debilidade .....   | 37 |
| 14. Fadiga .....   | 38 |
| 15. Prurido .....  | 39 |
| 16. Drenagem linfática, carinhos e um pouco mais .....             | 40 |
| 17. Ioga nos cuidados paliativos .....                             | 41 |
| 18. Estimulação basal .....  | 42 |
| 19. Massagem rítmica .....   | 44 |
| 20. Escaras e cuidados com a pele .....                            | 45 |
| 21. Posicionamento e alívio da pressão .....                       | 46 |
| 22. O posicionamento correto .....                                 | 47 |
| 23. Aromas .....   | 48 |
| 24. Feridas desconfortáveis .....                                  | 49 |
| 25. Prisão de ventre .....   | 50 |
| 26. Doenças neurológicas e cuidados paliativos .....               | 51 |
| 27. Cirurgias paliativas .....                                     | 53 |

|   |    |
|---|----|
| 28. Radiação paliativa .....  | 54 |
| 29. Quimioterapia paliativa .....   | 55 |
| 30. Reorientação terapêutica .....  | 56 |
| 31. Lidar com a mágoa .....   | 57 |
| 32. Procuração de cuidados de saúde .....   | 60 |
| 33. Diretiva antecipada de vontade .....  | 60 |
| 34. Testamento vital .....  | 61 |
| 35. A dor da despedida .....  | 62 |
| 36. Bem-estar da alma .....   | 66 |
| 37. Acompanhamento psicológico na última fase da vida .....                           | 68 |
| 38. Conversas no seio familiar .....  | 69 |
| 39. Equipa de Apoio Hospitalar no hospital .....                                      | 70 |
| 40. Unidade de cuidados paliativos e hospícios modernos .....                         | 71 |
| 41. Acompanhamento psicossocial .....   | 72 |
| 42. Voluntariado nos hospícios modernos .....   | 74 |
| 43. As crianças e “o morrer” .....  | 75 |
| 44. Trabalho nos hospícios modernos e cuidados paliativos<br>com crianças .....       | 77 |
| Só um epílogo? .....  | 80 |
| Links de interesse .....  | 81 |
| Deutsche PalliativStiftung .....  | 82 |
|   |    |
| (1) “Morte assistida” e cuidados paliativos desde o ponto de<br>vista islâmico .....  | 21 |
| (2) O significado da oração, da recitação Quran e súplica<br>para os doentes .....    | 25 |
| (3) Administração de analgésicos e fármacos sedativos .....                           | 29 |
| (4) Nota .....  | 32 |
| (5) Álcool e ingredientes que derivem de porco .....                                  | 37 |
| (6) “Morte a pedido” e “morte assistida” desde a perspetiva islâmica .....            | 57 |
| (7) Lidar com os doentes terminais e com a mágoa desde a<br>perspetiva islâmica ..... | 59 |
| (8) A vontade do doente .....   | 62 |
| (9) Luto da família .....   | 65 |
| (10) A assistência espiritual no caso dos muçulmanos e<br>não-muçulmanos .....        | 67 |



## O meu amigo Bernd de Petra Nagel

O meu amigo Bernd está morto. Morreu a 20 de setembro de 2004 no dia em que lancei o meu primeiro CD. E, até hoje, eu ainda não consigo acreditar. Bernd foi, durante muitos anos, só um colega. Em algum momento, passados dois anos, mudámos o tratamento de você para tu, portanto, de colegas para amigos.

“É cancro”, diz-me ele, “Bernd disse que tinha cancro”. Foi o meu marido que recebeu o telefonema e olhou para mim completamente apreensivo. Com o auscultador na mão, recebemos a notícia de uma tragédia que nunca nos passaria pela cabeça.

E esta forma banal dizer as coisas foi o princípio. A partir desse momento, o meu amigo tornou-se num amigo com uma doença terminal. Um que teria de lutar pela sua vida. A história rapidamente se conta: dores lombares, analgésicos fortes, disco intervertebral e depois o diagnóstico: metástases derivadas de um tumor nos brônquios.

Mas, neste dia de verão, no ano anterior, nós ainda não o sabíamos. Mesmo hoje, há muita coisa de que ainda não conseguimos ter uma ideia clara. Bernd deixou muitas questões em aberto, perguntas sobre a sua doença, sobre si mesmo como pessoa.

Ele era uma destas pessoas que falava com gosto. Contava histórias. Um jornalista à moda antiga. Uma pessoa que relatava as coisas com emoção, que gostava de estar sempre na vanguarda dos acontecimentos. Uma pessoa que contava e voltava a contar as histórias, embora não fossem histórias sobre o que lhe ia no seu próprio coração. Um homem envolvente, um “malandroco” como diria a minha mãe, um “sedutor de mulheres”, digo eu. Com uma excelente voz de rádio, um tom suave que ficava no ouvido. Enfim, daquelas pessoas que parecem indestrutíveis. Tinha sempre uma solução, um conhecimento, alguém que pudesse tratar dos assuntos. Já tinha visto de tudo, já tinha relatado sobre tudo.

E, de repente, Bernd tinha cancro. Começou uma pequena odisseia de diagnósticos que, no entanto, terminou rapidamente na unidade de cuidados paliativos do hospital universitário de Göttingen. Não tem de ser o fim, pensávamos e dizíamos nós. Pensava, esperava e dizia o Bernd.

Eu já tinha morado em frente ao hospital, há vinte anos atrás. Tinha vivido tempos felizes num lar de estudantes. Íamos comer ao hospital à hora de almoço, os meus colegas de medicina celebravam os sucessos alcançados em anatomia – na verdade, o sofrimento estava bem distante de nós, da nossa vida, do nosso futuro.

A ida ao hospital, no último ano, já nada tinha que ver com a simplicidade de um almoço na cantina. Visitávamos regularmente um homem com uma doença terminal.

Tal como a queda das folhas de uma árvore, assim vinham os pensamentos, mais uma e outra vez. Passavam-me muitas expressões pela cabeça. Desde “vai ficar tudo bem” até “então convertemos a tua casa de modo a ficar acessível a cadeira de rodas”, “algumas pessoas também conseguem sair daqui”, “as curas espontâneas também acontecem.”

O Bernd estava num quarto individual, bastante confortável. E a minha suspeita aumentava, porque todos eram tão simpáticos. As enfermeiras tinham tempo, os médicos chegavam mesmo a disponibilizar tempo aos amigos do doente. A morte iminente parecia trazer subitamente a compreensão e a serenidade, o que geralmente não se vê num hospital. Porém, isso nada tinha de tranquilizador.

Sempre que podíamos, visitávamos o Bernd. Uma vez fui só eu. Como nos velhos tempos, fui à Cron & Lanz, o melhor café da cidade e comprei umas guloseimas. Quero levar alguma coisa, pensei. Mesmo a um doente terminal. Quero dar-lhe uma alegria. Um pouco da realidade quotidiana. Se ainda funciona ou não, não faço ideia. Cheguei ao quarto do doente com o designado bolo “árvore” e bombons, atrativamente embalados com uma joaninha de maçapão. Completamente absurdo, levar estas coisas a um doente terminal... Pensava eu isto quando vejo o Bernd, na verdade, a encantar-se. Provou o bolo e os bombons, apesar de já não comer nada. Contou-me que as joaninhas o tinham acompanhado ao longo da sua vida, perguntou pelo projeto do CD, queria ouvir novidades do mundo do trabalho. O Bernd queria participar na vida, pois estava vivo. Não queria falar da morte. “Morrer já é suficientemente mau”, disse ele uma vez, a única vez em que se pronunciou sobre o assunto. E acrescentou: “Por que razão hei de falar constantemente sobre isso? Eu já o sei.” Eu mal podia acreditar. Será que não precisávamos de falar mais sobre a sua doença? Será que ele já não tinha de encarar a realidade? Como podia eu oferecer joaninhas enquanto as metástases continuavam a alastrar pelo corpo

de Bernd? “Porquê?”, dizia o meu marido, “o que há de errado nisso, se ele assim o quer?” “Por que deve ele falar sobre a morte?”

O Bernd discutia com os médicos da unidade. Ele não queria falar com eles sobre o que o esperava. E lutava. Todos os dias. Ele queria radioterapia e cinesioterapia. Ele queria ganhar tempo. Nunca se sujeitou ao papel de um doente terminal. Ele, o eterno hipocondríaco, tornava agora tudo mais fácil para os seus amigos.

Ele continuava simplesmente a viver e já não concedia oficialmente mais tempo de antena à doença. Falávamos sobre tudo o que nos vinha à ideia. Desde política a trabalho, sobre conhecidos e amigos, rimos e gozamos.

O Bernd ficava mais fraco a cada dia que passava.

Já não se conseguia levantar, mas a sua mente estava alerta. De vez em quando queria dormir, apenas dormir. Mas continuava a lutar. Pela sua vida.

A certa altura começamos a apertar-lhe a mão em forma de despedida. Um pouco mais demoradamente do que o costume. Um gesto íntimo para nós e para ele, conscientes de que poderia ser a última vez.

Até àquele momento, o Bernd nunca se tinha queixado, chorado ou gritado. Tinha-se apenas questionado, uma única vez, sobre o porquê. “Um cancro como este precisa de oito anos”, tinha-lhe dito um médico. “O que teria acontecido, se tivesse sido descoberto mais cedo?” questionava-se, contávamos. Na minha cabeça surgiam imagens e palavras sobre morrer e sobre a morte. Sempre que contava aos meus amigos como se encontrava o Bernd, abanavam a cabeça, “já não deve demorar muito”. Eu não queria ouvir isso.

Estas palavras estúpidas. O Bernd estava vivo, queria viver. E enquanto respirasse, tinha exatamente o mesmo direito de participar na vida e não que o considerassem já morto.

Começou a grande investigação sobre as causas. “Ele fumava muito”, “não deveria estar admirado”. Também ouvia isso. Ficava sem palavras de tão perplexa. Todas estas pessoas espertas não tinham ouvido falar nada do destino. Justificavam os acontecimentos, falavam de um ajuste de contas. “Isso fará sentido?”, perguntavam-me sempre que dizia que o Bernd estava melhor. De repente já conseguia voltar a sentar-se, havia de novo esperança. Todos sabíamos que ele não voltaria a levantar-se num pulo. Mas queria viver cada minuto da sua vida. E isso era o mais importante. Ele continuava a viver, respirava e tinha ideias, mas já era invisível para muitos. Estas pessoas

têm dificuldade em lidar com alguém cuja vida está a terminar. Não querem aproximar-se tanto da morte. Nem da pessoa que está a morrer. Nunca conheci tamanha ignorância, estupidez e platitude.

O melhor é não ligar, assim não nos atinge. São tantos os encolheres de ombros. Os sabichões e os profetas. Os que olham para o doente como se já estivesse morto, como forma de se protegerem. Os que sabem sempre, sem piedade, o que se vai passar de seguida. Os que sabem o que é e o que não é uma morte bonita.

Os que sabem, porque acontecem as coisas. Os que conhecem o outro lado, ou não. Os que têm crenças, ou não. Os que não querem admitir que a pessoa ainda cá está. Ainda que ela viva de forma diferente do que nos anos anteriores. É incompreensível.

Na noite anterior à sua morte, visitamos o Bernd. Ele reconheceu-nos, seguramos-lhe a mão por breves momentos. “Voltem amanhã”, disse, “hoje não me sinto muito bem.”

Faltaram-nos as palavras. No dia seguinte, o Bernd morreu.

Morreu em paz, com tranquilidade, com ou sem dores, quem sabe verdadeiramente? Penso que ele nunca perdeu a sua dignidade nem a sua vontade de viver. Nada lhe foi imposto, nem nunca se deixou iludir. Ele nunca se rendeu, nem mesmo à doença. Seguiu o seu caminho. E esse é talvez o único consolo.

Kassel, 12.5.2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com



## 1. O que significa “paliativo”?

Nesta publicação, vamos abordar muitas questões. O que é, de verdade, a terapia paliativa? É um conjunto de cuidados e tratamentos de pessoas que padecem de uma doença em grau avançado e com limitada esperança de vida. A terapia paliativa alivia os sintomas e respeita-se o facto de a doença já não ter uma cura. Esta vê a pessoa como um todo, em conjunto com o seu ambiente circundante.

“Cuidados paliativos” ou tratamentos paliativos significa sempre um tratamento globalizante. Não se trata nunca da parte que diz unicamente respeito à terapia, mas é, sim, bem mais abrangente. A par do acompanhamento, tratamentos, cuidados médicos, outros grupos profissionais contribuem em grande medida para uma terapia adequada. Aqui incluem-se, naturalmente, uma terapia da dor e uma alimentação adequadas, bem como uma medicação ajustada. A diminuição de falta de ar, náuseas e vômitos são aspetos importantes. Mas também o são o acompanhamento a nível espiritual e emocional, o apoio psicossocial, o processo de luto, a supervisão e muito mais.

As medidas paliativas são as mais antigas e foram, durante muito tempo, as únicas terapias possíveis. Com os grandes progressos a nível da tecnologia e da medicina no último século, estas foram deixadas para segundo plano. O movimento de cuidados paliativos ligado aos hospícios modernos, nos últimos 60 anos, dirigiu a sua atenção para a necessidade de um tratamento especial dos doentes que não têm cura e se encontram em estado terminal. Isto tem contribuído para que as pessoas, a par do tratamento médico, sejam também acompanhadas de um tratamento paliativo. Além da assistência médica, pretendemos dar apoio em todas as áreas importantes e, assim, acolhê-lo(a) numa situação tão difícil. A nossa experiência já deixou provas de que as pessoas, com a ajuda dos cuidados paliativos, fazem algo de muito especial na última fase da sua vida – e fazem-no de uma forma consciente e digna.

Cuidados Paliativos são sinónimo de uma focalização da nossa atenção sobre a qualidade de vida durante o tempo de vida que ainda resta. Muito ainda pode ser alcançado, mesmo que não haja mais nada a fazer devido ao estado avançado da doença. O objetivo passa a ser outro. Deixa de ser a luta contra a doença, dando lugar à melhor vida possível durante a convivência com ela. Esta mudança de perspetiva aceita o facto de que morrer é algo previsível e inevitável. Esta perspetiva ajuda a que o tempo de vida que resta ganhe uma

profundidade e qualidade surpreendentes.

Naturalmente, o tratamento médico e de enfermagem para controlo da dor e do desconforto é ainda o foco central, mas é complementado por um acompanhamento atencioso, individual e estreito dos doentes e (!) pessoas que lhe são próximas.

No geral, o doente deve poder passar o tempo que lhe resta num ambiente que dê resposta às suas necessidades individuais.

Para isso, é necessária uma cooperação multiprofissional e interdisciplinar. Nos Cuidados Paliativos não se trata do “nada mais a fazer” nem simplesmente de uma morte acompanhada. O importante aqui é ponderar cuidadosamente sobre o que é mais adequado, necessário e significativo para a situação em concreto. Exige experiência e muita sensibilidade para se poder acompanhar o agravamento iminente da situação e os medos que lhe estão associados, ou até mesmo evitá-los por completo. Isso implica também nomeá-los abertamente. Se estas crises forem evitadas, poderemos também evitar quase todas as hospitalizações indesejáveis!

A par do sentimento de impotência e de uma exigência excessiva, os cuidados paliativos abordam precisamente as preocupações das partes envolvidas. A gravidade da situação não é subestimada, nós enfrentamo-la, permanecemos por perto e ajudamos a superar a crise.

Um bom apoio paliativo assenta em três pilares: uma atitude adequada, anos de experiência e excelentes conhecimentos da especialidade.

As pessoas estão no centro de todos os esforços. Portanto, muitas vezes, é necessário lidar com elas de uma forma diferente da do habitual. Precisamente de onde os outros desviam o olhar, ficar, suportar e dar apoio é algo necessário. Os Cuidados Paliativos não tomam tudo como um sofrimento ou não fariam justiça à complexidade do luto. A ideia é, sim, contribuir para melhorar a qualidade de vida até à morte – e até mesmo, quiçá, além-morte.

Muitas vezes, a vida acaba por ser enriquecida. Isto é sobretudo importante para aqueles que ficam cá e continuam a viver.

## ■ (Nota 1) “Morte assistida” e cuidados paliativos desde o ponto de vista islâmico:

Embora seja claro para qualquer muçulmano que tem de morrer e que este processo de morrer também faz parte da vida, este tem de proteger a sua vida

com seriedade. Tem de cuidar e preservar a sua saúde e, quando fica doente, tem de procurar o tratamento possível e necessário, contanto que exista à disposição uma terapia de cura possível. No caso de se confrontar com um destino severo e sincero sofrimento como acontece quando se padece de uma doença grave e sem cura, o doente deve permanecer firme e paciente e deve conservar a sua confiança e gratidão a Deus. Pode, ao mesmo tempo, receber um tratamento possível, embora não o vá curar, e tomar outras medidas para aliviar o mal-estar e os sintomas, ou seja, a conhecida “medicina paliativa” e “cuidados paliativos”. Todos os eruditos e pareceres reconhecidos dos comités islâmicos Fatwa das diferentes instituições muçulmanas de ensino de Direito (sunitas e xiitas) rejeitam em absoluto a “morte a pedido” (vulgo “eutanásia” e também “morte assistida ativa”), bem como o suicídio e o suicídio assistido, e ainda o suicídio assistido por um médico. No Conselho Central dos Muçulmanos na Alemanha, no acompanhamento da fase final de vida e na medicina paliativa com cuidados paliativos, vemos uma boa alternativa, e humana, à morte assistida ativa; uma alternativa que pode ser concertada a partir de muitas perspectivas a nível de espírito e sentido da vida e da morte no Islão. Nós fomentamos e abraçamos, por isso, o contínuo desenvolvimento e ampla divulgação da medicina paliativa e cuidados paliativos.

Conselho Central dos Muçulmanos na Alemanha, <http://www.islam.de>



## 2. Sugestões para a conversa com o médico

Se se encontrar numa situação, como doente ou familiar, na qual tenha de ter uma consulta importante com o médico assistente (comunicação do diagnóstico, decisão sobre o tratamento a seguir ou algo do género), deve ter em conta os seguintes aspetos:

Pense se uma pessoa da sua confiança o(a) deve acompanhar nessa consulta. Se for o caso, converse com essa pessoa sobre o que mais o(a) preocupa e o que pretende saber do médico.

Marque previamente a hora e a duração da consulta com o médico.

Aponte as suas questões mais importantes (não existem questões “parvas”). Leve a lista consigo para a consulta.

Insista para que a consulta não seja realizada numa enfermaria, mas sim numa sala em separado e sossegada.

Peça ao médico, se possível, para desligar o seu dispositivo de comunicação durante o período da consulta, por forma a não ser incomodado.

Comece por contar ao médico (se ele não perguntar por iniciativa própria) o que já sabe, pensa ou acha – dessa forma, ele saberá qual é a sua posição.

Fale sobre as suas ansiedades, esperanças e receios. Assim, ajuda o seu médico a conhecê-lo(a) e a compreendê-lo(a) melhor.

Pergunte imediatamente, no caso de não compreender alguma coisa, e, se necessário, várias vezes até ter realmente compreendido tudo.

Faça anotações e guarde-as. As pessoas esquecem-se das coisas, até mesmo das mais importantes, mais depressa do que se imagina.

Peça ao médico para esclarecer todas as alternativas à estratégia de tratamento que ele lhe propõe. Pergunte-lhe, em especial, sobre a base científica para a sua proposta de tratamento. “Existem estudos ou orientações sobre o assunto?”

Em caso de uma doença incurável em estado avançado, deverá perguntar se um tratamento puramente paliativo não seria, na verdade, uma boa alternativa, tendo até como objetivo o prolongamento da vida.

Questione sobre recursos não médicos, em especial para o período após receber alta do hospital – dependendo da situação, estes podem incluir grupos de autoajuda, psicoterapeutas, serviços de hospício moderno, etc.

No final da consulta, marque já a próxima.



Reimpressão de Gian Domenico Borasio “Über das Sterben” (Sobre o “morrer”), 2.<sup>a</sup> edição, 2012, pp. 122-123, com a gentil autorização da editora C.H.Beck

### 3. O que podem fazer os familiares?

“Eu queria ainda viver tantas experiências contigo, estar contigo, partilhar as minhas alegrias contigo, confidenciar-te as minhas angústias. E agora estás a morrer e estás a fazê-lo sozinho. E eu sento-me ao teu lado e não sei como posso ajudar-te.” Ou “Meu Deus, ajuda-o finalmente a adormecer, tira-lhe as dores e o sofrimento, atenua-lhe o medo de morrer e do que vem a seguir.”

Estes e outros pensamentos percorrem a mente dos familiares que se sentam na beira da cama de uma pessoa que lhes é querida e que está a morrer. Sentem-se constantemente impotentes, angustiados, mas também revoltados e tristes. A vida desta pessoa está a chegar ao fim. Os familiares não são questionados acerca do que pensam da situação. Acontece, simplesmente. Podemos ajudar os familiares, envolvendo-os no “processo de morrer”. Podemos massajar os pés da pessoa que nos é querida, segurar-lhe a mão, deitarmo-nos junto dela, ou ajudá-la a manter-se na vertical quando está com dificuldades em respirar, podemos cantar para ela, rezar por ela, tocar um instrumento. Conversar com uma equipa que inclui médicos, cuidadores, um conselheiro espiritual e terapeutas ajuda os familiares a lidarem com o seu próprio sentimento de desamparo e de impotência e a continuarem a viver após a morte do marido, da esposa, dos pais ou de uma criança.

## ■ (Nota 2) O significado da oração, da recitação Quran e súplica para os doentes:

Muitos crentes encontram na oração, na recitação Quran e na súplica um descanso físico e mental. Em muitos casos, estas ações podem aquietar os medos e as preocupações e, assim, aliviar também as dores e os restantes sintomas. Há um regime especial para a purificação ritual e para a oração no caso de doença. Pode consultar-se os eruditos ou retirar informações dos respetivos livros Fiqh.



## 4. Em caso de “burnout” iminente: “autocuidado”

“Care” significa “preocupar-se com” ou “cuidar de”. Cuidar é importante em “cuidados paliativos”, mas também o é para conosco: “autocuidado”.

Mas, o que acontece com aqueles que cuidam de pessoas gravemente doentes? O autocuidado deveria ser uma componente da prestação de cuidados aos doentes, pois existe facilmente o risco de “Burnout” (exaustão) – este “sentir-se esgotado” é um processo gradual. No início, as alterações são pequenas, podendo-se tornar, mais tarde, numa doença grave: ansiedade, depressões, aumento do consumo de álcool, exaustão completa, até mesmo paralisia e muito pior.

Cuidar de pessoas gravemente doentes leva-nos ao limite e é um grande desafio. Quem pretender prestar assistência para além da física, necessita estar bem para poder ajudar adequadamente os doentes (e os outros cuidadores!). Na qualidade de colaboradora em termos de assistência espiritual, ouço constantemente frases como: “Não posso mais”, “Tu consegues”, “É demasiado para mim”, “Receio que o meu contrato não seja renovado”. Assim que surgirem estes sintomas, aparentemente insignificantes, ou existirem mudanças, significa que está na hora de travar a fundo e ativar o autocuidado conscienciosamente.

### Sugestões de como evitar o “burnout”:

- Tenho de aceitar que existe o perigo de “burnout” (exaustão).
- Tenho de fazer face a este perigo de forma consciente.
- Tenho de reconhecer os meus limites a nível físico e psicológico.
- Devo separar claramente o trabalho do lazer. Ouço frequentemente: “Em casa não consigo parar de pensar.” Contou-me uma enfermeira envolvida na clínica pediátrica: “Ontem à noite, ainda dei um salto à clínica para ver o Simon. Não estava descansada, ele estava a sentir-se tão mal!”
- O desligar depois do trabalho, as fases de recuperação e o repouso atenuam a pressão acumulada da atividade profissional. Curtos períodos de tempo para recuperar renovam a energia. Depois, ficamos novamente prontos para focarmos a nossa atenção na família e nos amigos; e nos doentes quando estamos no trabalho! Uma ocupação dos tempos livres satisfatória e muitas atividades ao ar livre são importantes para fruirmos de uma separação saudável do trabalho.

- As boas relações no trabalho e no âmbito privado, um ouvido aberto e a simpatia das pessoas que me são familiares ajudam-me. Também permitem que me distancie das preocupações dos cuidados paliativos.
- Muitos cuidadores culpam-se por se sentirem frustrados e exaustos. Atribuem muitos insucessos às suas próprias fraquezas. Mas a questão não é o que há de errado comigo, mas sim, o que posso fazer para mudar a situação!
- O meu stress está na minha cabeça. O modo como eu avalio as situações e o meu trabalho tem uma grande influência na forma como posso agravar a minha condição ou não. Mudar a minha forma de pensar não é, porém, fácil. Ter pensamentos novos e mais positivos, mesmo em momentos de grande pressão, pode ajudar a responder às seguintes questões:
  - Eu só vejo o lado negativo do meu trabalho? Ou também o positivo?
  - Terei talvez expectativas demasiado altas em relação a mim?
  - O que poderia acontecer se cuidasse mais de mim?
  - Vejo também as situações que superei com sucesso?
  - Onde estão as minhas capacidades, recursos? Onde as aplico?
  - Que importância tem para mim a minha própria vida?

Numa reunião, uma enfermeira estagiária na ala pediátrica disse:

“Quando vejo este sofrimento, não me posso queixar da minha vida. Quero empenhar-me completamente em ajudar” – uma atitude que pode dar origem a uma depressão, se não estivermos atentos às nossas próprias emoções.

Não devemos ranger os dentes e dizer: “Tenho de ultrapassar isto”. O nosso objetivo deve ser dar porque recebemos.

### Agora, algumas sugestões úteis para relaxar

- Respiração consciente: “inspirar e expirar profundamente 3 vezes” numa situação de gravidade.
- Percorrer o corpo: sentir partes do corpo individualmente e procurar descobrir tensões ou desconforto. Libertar a tensão.
- Relaxamento dos músculos: contrair os músculos durante 5-7 segundos e, depois, relaxá-los ativamente, desde a ponta dos pés até à cabeça.
- “Mãos na posição de reza”: as pontas dos dedos tocam-se em frente do peito, os dedos não estão sob qualquer tensão, respirar profunda e calmamente.

## 5. Alívio da dor

O nosso trabalho diário ensina-nos que o que os doentes e os seus familiares mais temem são as dores insuportáveis. Gostaríamos de acalmar estes receios. Em fim de vida, as dores são o sintoma que conseguimos aliviar mais facilmente. Existem diversos medicamentos que fazem efeito sozinhos ou em conjunto com outros. Quando se torna difícil engolir, os emplastros ajudam muito. Por esse motivo, as injeções regulares já quase não são necessárias. As injeções são geralmente desconfortáveis para os doentes e os familiares não se sentem à vontade para as administrar.

Se forem administrados medicamentos, o mais importante é que estes tenham um efeito prolongado e preventivo! Não devemos andar atrás da dor severa, caso contrário torna-se rapidamente pior e a terapia necessita crescentemente de medicamentos mais fortes. Se se tiver receio dos analgésicos fortes, devemos considerar o seguinte: os analgésicos fortes baseiam-se em ingredientes naturais, são idênticos aos mensageiros que o próprio corpo produz contra as dores.

Na terapia da dor, os efeitos secundários são frequentemente a prisão de ventre e, por vezes, as náuseas. Ambos podem ser atenuados preventivamente. Infelizmente, os analgésicos aumentam o cansaço causado pela própria doença. O doente tem aqui uma escolha: aguentar as dores (residuais), enquanto lhe for possível, ou aliviar as queixas de forma mais eficaz, mas dormir mais como resultado.

Em parte é possível eliminar as causas da dor. Aqui, principalmente a fisioterapia intensiva (exercício de movimentos, drenagem linfática ou ginástica específica para a doença) é de uma grande ajuda. Uma outra alternativa – técnica – para o alívio da dor pode ser a radiação; as operações ou a quimioterapia raramente são eficazes. Os aparelhos elétricos, os cateteres e as bombas contra a dor já quase não são necessários. Sabemos que um alívio eficaz da dor, em casa, é ainda mais fácil do que no hospital. Isto porque os doentes se sentem melhor num ambiente familiar e os familiares e amigos estão mais por perto. Estes fatores podem melhorar a sensação de bem-estar. E os médicos e os cuidadores podem também fazer tudo o que lhes for possível para aliviar a dor em casa.

Dependendo de onde se vive, a medicação, semelhante à morfina, pode ser difícil de obter. Contudo, se não explorarmos, não tentarmos, nada irá mudar. Se explorarmos constantemente e apelarmos para que seja feito o que é correto, podemos alterar lentamente a situação.

## ■ (Nota 3) Administração de analgésicos e fármacos sedativos:

Não há, desde uma perspectiva islâmica, qualquer objeção em administrar analgésicos ou sedativos (medicamentos semelhantes à morfina), mesmo em doses elevadas, se, por razões de necessidade, for imperioso administrar aos doentes terminais estes fármacos e se estes forem utilizados de forma adequada.

### 6. Dor irruptiva

A dor irruptiva (incidental) é desencadeada pelos movimentos ou cuidados. É repentina e ligeira e é tratada como medida extra. Para o efeito, deveria existir sempre à mão, à cabeceira da cama, um opioide eficaz (“morfina”), mas salvaguardado contra a utilização indevida.

As injeções intravenosas produzem um alívio rápido. Se se aplicar um tubo intravenoso, o familiar pode administrar o medicamento. As injeções intramusculares, hoje em dia, deixaram de ser aconselháveis. A forma mais fácil, mais rápida e mais segura de administrar os medicamentos é na mucosa bucal e nasal. Desta forma, a dor é aliviada em um ou dois minutos. São melhores que a morfina devido ao seu breve e rápido efeito. Os familiares e doentes podem administrá-los facilmente. Um comprimido ou spray, por si só, pode evitar muitos internamentos indesejáveis em fim de vida. Antigamente, o farmacêutico só podia preparar um spray mediante prescrição especial. Agora existem também medicamentos similares produzidos de forma industrial. O “rebuçado analgésico” ou os comprimidos com opioides funcionam bem após 10 a 30 minutos. O medicamento chega ao sangue através da mucosa; não é absorvido pelo estômago, portanto, deve ser chupado e não engolido. Então, funcionará melhor. Os supositórios atuam igualmente com rapidez, são no entanto considerados como sendo desagradáveis e incómodos. É de esperar que as gotas e os comprimidos produzam geralmente um bom efeito entre meia hora a uma hora. O spray nasal é muito rápido, mas não é lá muito fácil de administrar.

O que nós recomendamos: se soubermos que a dor vai surgir, devemos tomar os medicamentos atempada e preventivamente. Se o medicamento não atuar de forma adequada, fale imediatamente com o médico. Ele pode decidir se e como a dosagem pode ser aumentada. Peça ao médico para anotar as indicações de forma legível, para que não haja dúvidas.

Muito importante: se for necessário recorrer com frequência a uma medicação contra a dor irruptiva, deve ser considerada a medicação com efeito prolongado.



## 7. Dificuldades respiratórias

As dificuldades respiratórias também ocorrem em doentes com cancro, mas sobretudo em doenças internas em fase terminal, e são a causa mais frequente de internamento indesejável em fim de vida.

O que acontece quando se tem falta de ar? Quando que respiramos cada vez mais rapidamente, o esforço vai sendo cada vez maior e o ar desloca-se apenas para trás e para a frente. O corpo já não consegue continuar a receber oxigénio. Por isso, a respiração deve ser mais lenta, por forma a reduzir a falta de ar. Isto ajuda sempre.

Em caso de emergência, os medicamentos de atuação rápida devem estar sempre à mão na dosagem adequada. Desde há mais de 100 anos que a célebre “regra de ouro” do tratamento com medicamentos tem sido a administração de morfina nas veias. Tal como com a dor irruptiva, o spray nasal e os comprimidos funcionam de forma mais fácil, mais rápida e mais segura. Quando aplicado adequadamente, ajuda quase que de imediato se a pessoa não conseguir administrar uma pulverização em si próprio. Como resultado, a falta de ar é atenuada em segundos. Um médico não consegue chegar a casa tão rápido. Os familiares e os doentes podem administrar facilmente. Grande parte dos internamentos indesejáveis em fim de vida podem ser evitados com uma simples medicação adequada.

Como os comprimidos e o spray nasal proporcionam um alívio rápido, a ansiedade diminui. Além disso, reforça a própria autonomia, pois o doente pode não contar com a ajuda de outras pessoas. Recomenda-se muitas vezes deixar que as pastilhas de lorazepam se dissolvam na boca. Infelizmente, este medicamento tem de ser ingerido e absorvido pelos intestinos. Como consequência, pode levar uma boa meia hora a fazer efeito.

Contudo, nem sempre são necessários medicamentos. Uma boa fisioterapia com terapia respiratória pode ajudar os doentes a aprenderem como respirar mais facilmente. É também sempre bom acalmar os doentes e simplesmente estar lá para eles. Ar fresco, um ventilador, refrigeração e a presença de pessoas de confiança ajudam sempre. Importante é: o doente tem de saber que há sempre um médico disponível que o pode ajudar. E ainda mais importante é o facto de o próprio doente ou os seus familiares terem os meios para se autoajudarem de imediato.



## 8. Medos

Todos nós experimentamos medo ao longo do “processo de morrer”. Não afeta, naturalmente, apenas aquele que tem de partir. Pelo contrário: os familiares são geralmente muito mais afetados.

Aspetos implícitos ou problemas de relacionamento podem reforçar incertezas e provocar receios. Acresce aqui o facto de que ninguém realmente sabe o que se segue ou qual vai ser o caminho a percorrer, para cada um individualmente, se difícil ou fácil.

Alguns medos podem ser atenuados dialogando. O medo da dor ou do sofrimento é desnecessário. Pois todos os médicos têm a possibilidade de aliviar estes sintomas de forma que os doentes não tenham mais de viver atormentados. Esta certeza, só por si, ajuda a acalmar os doentes e os seus familiares.

O medo de ficar sozinho domina o pensamento de muitos doentes. No entanto, também podemos conversar a este respeito e transmitir segurança. Por forma a aliviar os familiares, os hospícios modernos podem, por exemplo, prestar muito auxílio. Muitas vezes, basta “só” estar por perto.

Além disso, os medicamentos, os chamados ansiolíticos, podem ajudar. Contudo, estes têm como efeito secundário o facto de causarem mais ou menos cansaço. O que pode ser até uma vantagem quando administrados à noite, pois o sono será mais tranquilo.

Estes medicamentos não precisam de ser tomados regularmente, mas apenas “quando necessário”. Impõe-se prudência quando tomados por um longo período de tempo, pois alguns podem criar dependência. Não é necessário temer o vício, se os comprimidos forem tomados apenas nos últimos meses de vida. Como a maior parte dos europeus foi criada segundo a religião cristã, convém pensar em falar com um pároco, mesmo que o contacto com a Igreja nos anos anteriores à doença não tenha sido intenso.

### ■ (4) Nota:

Ver as notas 2 e 3.

## 9. Agitação

A agitação normalmente só se torna um sintoma quando os doentes já não se orientam claramente ou reagem apenas de forma limitada.

A agitação pode ser expressa de diversas formas: através de inquietação, mudança constante da posição na cama, gemidos ou pedidos de auxílio. O importante é distinguir entre o que é incómodo para o próprio doente e o que é talvez bastante penoso para os familiares e o doente não se aperceba. Os familiares e os doentes podem encarar os mesmos sintomas de formas diferentes. O que pode ser facilmente aceite pelo doente, pode bem ser bastante penoso para os familiares. Os profissionais experientes podem avaliar mais facilmente esta situação e geralmente explicam-na melhor do que um familiar que mistura as suas emoções com os cuidados a prestar ao doente.

Tal como acontece com o medo, também a agitação é uma ocorrência “normal” durante o “processo de morrer”. Por um lado, pode ser insuportável estar constantemente deitado. Por outro, as dores podem causar inquietação física. A isto acresce ainda o medo do desconhecido. Pode ser muito difícil descobrir a verdadeira causa. O que ajuda sempre é dar atenção, ter tempo e paciência, talvez segurar a mão e conversar calmamente.

Os cuidadores “profissionais” podem procurar descobrir a causa e eliminá-la. Quando isso não ajuda, pode aumentar-se a dosagem da medicação até a situação ser sustentável para todos. Assim, não é acelerada a ocorrência da morte. Pelo contrário, muitos estudos comprovaram que um bom controlo dos sintomas não só acrescenta uma melhor qualidade de vida ao tempo que resta, como também o aumenta.

Por vezes, a agitação é também um sinal de confusão mental. Isto é especialmente difícil para os familiares. Também aqui é possível recorrer ao auxílio de medicação. Infelizmente, o preço a pagar é o facto de a conversa com o doente se tornar cada vez mais difícil.

## 10. Fome

Todos sabemos o que é ter fome. Estamos, no entanto, a referir-nos mais ao apetite que sentimos por comida saborosa na nossa sociedade supersaturada. A fome tem um significado muito diferente para o doente em estado crítico. Pode enfraquecer e acelerar a morte. No entanto, pode também aliviar o corpo. Apesar de pensarmos que têm de ter fome, os doentes terminais comem pouco ou quase nada em final de vida. O metabolismo altera-se e o corpo consome menos alimentos. A falta de nutrição liberta as

endorfinas que fazem com que o doente em estado crítico se sinta, de certa forma, melhor. Muitos conhecem esta sensação através do jejum.

Pequenos petiscos, servidos de forma atrativa, aumentam o apetite e o prazer. Por vezes, bastam algumas colheres de chá dos alimentos que o doente gosta. Não tente forçar o doente a comer. Porque então a comida deixa mesmo de dar prazer. Além disso, e como consequência, o corpo pode ficar gravemente afetado.

Lembre-se que também e mais precisamente os doentes em estado crítico têm a sua dignidade no que respeita a comer e a beber. Quando tratamos os adultos como crianças, por exemplo, quando dizemos babete em vez de guardanapo, podemos estar a ofendê-los.

Em certas alturas, medicamentos que estimulam o apetite podem ser também administrados para tornar os doentes mais ativos. Se já não conseguirem digerir a comida adequadamente, mas ainda estiverem bem em termos de saúde, a alimentação artificial pela veia com um port pode ser uma grande ajuda. No caso de doentes com cancro do pâncreas, este método de alimentação melhora consideravelmente a qualidade de vida de forma duradoura e sustentável. Se a alimentação ocorrer mais ao final do dia, é menos cansativo, contudo devem estar sempre presentes um saco e um tubo. Como pode ver, a terapêutica é uma faca de dois gumes, algo que não desejamos. Tem de ser sempre discutida em detalhe entre o doente e o médico – preferencialmente em conjunto com familiares próximos. Para terminar, só mais uma palavra: em fim de vida, muitas pessoas nem têm fome nem vontade de comer. No entanto, isso não significa que o doente “passa fome”.

## 11. Sede

Tal como acontece com a sensação de fome, também a sensação de sede desaparece em final de vida.

“Não podemos deixar ninguém morrer de sede”, é algo que ouvimos com frequência. Mas há uma grande diferença entre dar um líquido ou saciar a sede. Um líquido que fornecemos ao corpo por sonda gástrica, via venosa ou subcutânea pode afetar o corpo. A respiração torna-se difícil, os vômitos aumentam e o coração tem de trabalhar mais. Como consequência, uma boca seca não volta a ficar agradavelmente húmida.

Mas quando damos pequenas quantidades de líquidos ao doente – água, sumo, café, cerveja ou outras bebidas refrescantes – e, desta forma, lhe humedecemos a boca cuidadosamente, proporcionamos um alívio rápido.

As bebidas preferidas podem ser transformadas em cubos de gelo, que, por sua vez, podem ser feitos em pedaços e dados ao doente para chupar. O gelo tem um efeito refrescante na boca. E mais: uma manteiga de limão caseira funciona melhor na higiene oral do que qualquer infusão! Uma ótima opção para a higiene oral é encher pequenos frascos pulverizadores com a bebida favorita do doente. Isto permite que água, chá, café e até mesmo sumo, vinho ou cerveja sejam pulverizados na boca. O doente não se engasga e pode desfrutar do sabor. Como pode ver, não é preciso muita técnica, nenhum médico, nem um meio médico de alta tecnologia para que as pessoas se sintam mais confortáveis no final das suas vidas. Mas, por vezes, é também vantajoso ouvir bons conselhos de pessoas que reúnem muita experiência graças ao seu trabalho diário e a quem se pode recorrer quando mais se precisa.

Para terminar, só mais uma palavra: em fim de vida, muitas pessoas nem têm sede nem o desejo de receber líquidos. No entanto, isso não significa que o doente está a “morrer de sede”.

## 12. Higiene oral e assistência quando se sente sede

Se a mucosa bucal estiver suja ou a boca estiver constantemente seca, a qualidade de vida dos doentes pode diminuir significativamente. Queixam-se frequentemente de uma sensação de sede, que não pode ser verdadeiramente saciada com infusões adicionais, pois a secura da boca é provocada por diversos fatores.

Ou determinados medicamentos reduzem a produção de saliva ou a mucosa bucal se alterou devido a diferentes doenças. O doente respira possivelmente pela boca, de tal forma que a saliva se evapora e as mucosas secam mais rapidamente. As consequências? O doente queixa-se de dificuldades em mastigar, engolir e falar; o paladar altera-se, podendo formar-se crostas dolorosas na língua e nas gengivas.

O objetivo tem de ser o de atenuar a sensação de sede e manter a mucosa húmida, limpa e saudável. Neste caso, medidas simples e eficazes podem ajudar a estimular a produção de saliva como, por exemplo, chupar pedaços de ananás gelados.

O ananás contém substâncias especiais que limpam a língua. Ou prepare cubos de gelo de sumo de maçã, Coca-Cola, cerveja ou champanhe e dê como bebida gelada para chupar. Também os óleos etéreos, como é o caso de um aromatizador com óleo de limão podem ajudar os doentes que sentem constantemente náuseas e, por esse motivo, têm dificuldades com a higiene oral. Também a manteiga de limão, que se dissolve rapidamente na boca, pode ajudar.

É assim essencial humedecer regularmente a boca para obter um alívio prolongado. Não se trata aqui necessariamente de dar de beber ao doente, mas, sim, e ainda com mais eficácia, de lavar e limpar a boca com chá ou água. No caso de muitos doentes, é essencial fazer isto de meia em meia hora para aliviar a tormentosa sensação de sede. Devidamente instruídos, os familiares podem desempenhar bem esta tarefa.

Em caso de disfagia (dificuldade em engolir), podem ser dadas quantidades mais pequenas com o auxílio de uma pipeta. Se se tratar de um doente quase inconsciente, um cuidado cauteloso dos lábios como contacto inicial é um bom ponto de partida para transmitir segurança. A predisposição para abrir a boca fácil e voluntariamente é muito maior.

## ■ (Nota 5) Álcool e ingredientes que derivem de porco:

O álcool e os ingredientes que derivem de porco são estritamente proibidos no Islão. Existe a regra de que todos os remédios não podem conter substâncias proibidas. Em casos de necessidade e só se não houver à disposição nenhum outro meio permitido pode um muçulmano tomar medicamentos ou remédios com estes produtos; isto aplica-se, por exemplo, a uma situação de perigo de vida ou quando existe risco de agudização da doença.

## 13. Debilidade

Os doentes com cancro em estágio avançado estão sempre limitados no seu desempenho e precisam de dormir consideravelmente mais. As causas da debilidade podem ser a anemia ou uma medicação que provoque cansaço. Neste caso concreto, deverá falar com o médico e considerar parar com a medicação para a hipertensão arterial. Muitos doentes e familiares pensam que a falta de forças se deve à falta de apetite, tentando forçar o doente a comer. Regra geral, isto prejudica mais do que ajuda. As ações diárias devem ser basicamente divididas em pequenas etapas e ser fáceis de superar. Quando, por exemplo, estiverem previstas atividades cansativas ou festas familiares, o doente deverá, em momento anterior, recuperar as suas energias, descansando mais. Devem ser também dadas oportunidades de descanso durante e após o evento. Existem, igualmente, estimulantes fortes que podem ser administrados mediante receita médica. Em casos isolados, podem ajudar a superar melhor situações de exaustão. A anemia é uma causa frequente de debilidade. Se ocorrer de forma gradual, os doentes habituem-se melhor a ela. No caso de uma anemia acentuada, as transfusões podem ajudar durante um curto período de tempo. Quando se começa com as transfusões, acaba-se sempre por se colocar a questão: quando é que elas vão acabar. Nunca é sensato fazê-lo até ao final de vida, pois é, na verdade, muito prejudicial. Porém, é muito difícil para as partes envolvidas tomarem a decisão de acabarem com isto ou aquilo. O que podem fazer os familiares? Muito! Podem, por exemplo, ter cuidado para que o doente não seja excessivamente pressionado. Ajude e apoie discretamente, fale abertamente sobre as preocupações, medos e fraquezas. Pois quando conversamos uns com os outros, o fardo torna-se menos pesado para todos.



## 14. Fadiga

A necessidade de sono varia muito de pessoas saudáveis para pessoas doentes. A maioria das pessoas saudáveis necessita de 7 a 9 horas de sono diário. Alguns quase não precisam de 3 horas e outros necessitam de 12 horas ou mais. No caso dos doentes paliativos, o tempo de sono necessário pode aumentar até às 20 horas (!). Isto significa que a quantidade de tempo passada com os familiares é ainda menor. Muitas pessoas saudáveis estão constantemente cansadas, porque de noite dormem muito pouco ou muito mal, têm muitas preocupações ou trabalham demasiado. Naturalmente, as pessoas doentes podem ter os mesmos problemas que as pessoas saudáveis. No entanto, existem também outras razões para a fadiga. Frequentemente, são os efeitos secundários das terapias, incluindo a anemia, o próprio cancro ou inflamações no corpo, que causam debilidade e aumentam a necessidade de dormir. Quando são conhecidas as possíveis causas e as podemos eliminar, devemos fazê-lo. Só então devemos recorrer novamente à medicação, pois também esta pode causar efeitos secundários. É extremamente importante assegurar essencialmente que o sono não seja perturbado durante a noite. Os doentes nunca devem ser acordados para tomarem a medicação. Comer e beber durante a noite também cansa o corpo. Isto é muitas vezes esquecido quando a alimentação é feita artificialmente por sondas gástricas ou cateteres intravenosos. Se ocorrerem dores durante a noite, deve aumentar-se a dose dos analgésicos que, à luz da experiência, normalmente têm uma dosagem demasiado pequena para a noite. Como os analgésicos provocam cansaço, também proporcionam um sono saudável.

## 15. Prurido

Existem muitas razões para o prurido. É frequentemente provocado pelo cancro ou pelo tratamento do mesmo. Alguns analgésicos como, por exemplo, os chamados opioides semelhantes à morfina, podem ser responsáveis pelo prurido. Ajuda a resolver a situação, mudando para um opioide que raramente cause prurido.

Da mesma forma, as alterações no metabolismo e na pele causam prurido na pele. Conhecemos este sintoma, por exemplo, devido a uma infeção no fígado, a alergias ou infeções dermatófitas (fungos na pele). Se as causas não puderem ser tratadas de forma adequada, os medicamentos usados no tratamento de doenças infantis ajudam a acalmar o prurido. Infelizmente, um dos seus efeitos secundários é o cansaço.

O prurido pode também “ter origem” na mente, de tal modo que nem o coçar nem um cuidado adequado da pele ajudam. Mesmo quando o prurido é constante, deve evitar-se coçar, pois danifica rapidamente a pele e faz ferida. Em vez disso, as zonas com prurido devem ser ligeiramente pressionadas ou massajadas.

É importante um cuidado adequado da pele. Tal não significa lavar frequentemente com sabão normal, mas sim manter a pele limpa, refrescada e fresca, bem como, ao mesmo tempo, nutrida.

Para esse fim, fica aqui a receita de um óleo reconfortante e agradavelmente perfumado, que alivia o prurido e, ao mesmo tempo, nutre:

### Receita de um óleo calmante para o prurido

|  |         |
|--|---------|
| Melissa 100%   | 2 gotas |
| Rosa   | 1 gotas |
| Lavanda  | 7 gotas |
| Árvore do chá  | 5 gotas |
| Camomila-romana  | 3 gotas |
| Dissolver em 70 ml de óleo de erva de S. João e 30 ml de óleo de jojoba. |         |



## 16. Drenagem linfática, carinhos e um pouco mais...

O sistema linfático é uma espécie de recolha de lixo no corpo. É importante na purificação, desintoxicação e prevenção de infeções. Os vasos linfáticos são frequentemente cortados nas operações cirúrgicas, o que pode resultar em obstruções. Os tumores cancerígenos podem também obstruir a linfa.

A drenagem linfática manual é uma forma de tratamento recente. Existe uma formação especial para este tratamento. As partes do corpo inchadas são descongestionadas. O terapeuta usa movimentos leves e circulares para fazer transportar o fluido às zonas em que a drenagem linfática ainda funciona. Se a proteína acumulada permanecer no tecido, pode endurecer como pedra, comprimindo os vasos e os nervos, causando, desta forma, dor. As pernas, os braços ou o tronco ficam tão pesados como o chumbo. Os doentes acamados podem desenvolver escaras através destes linfedemas.

A drenagem linfática manual é o único tratamento em caso de obstrução linfática, não existe outra alternativa. Em caso de doenças acentuadas do sistema linfático (obstruções), esta terapia pode ser combinada com ligaduras de compressão, cuidados da pele e cinesioterapia especial.

O doente sente os movimentos suaves e rítmicos como agradavelmente relaxantes, antálgicos, benéficos e calmantes. A administração de analgésicos pode ser diminuída. O próprio sistema imunitário é estimulado, o corpo é drenado e desintoxicado. Está comprovado que os vasos linfáticos ainda removem grandes quantidades de fluido entre 6 e 8 horas depois.

Esta terapia ajuda também os que a realizam. Os movimentos fluidos, rítmicos e calmantes ajudam-nos a relaxar, permitindo um diálogo intensivo com os doentes numa atmosfera de tratamento agradável, o que é benéfico para todos.

## 17. Ioga nos cuidados paliativos

Para além da administração de medicamentos, numa perspetiva abrangente de cuidados paliativos, os processos não-farmacológicos para o tratamento da dor, da fadiga crónica e de contrações musculares resultam também com sucesso.

O ioga é uma filosofia indiana antiga e uma técnica de exercícios que remonta a mais de cem anos. O ioga opera a nível espiritual, físico e emocional. Uma sessão de ioga inclui um relaxamento inicial, o relaxamento dos músculos, diversas posições corporais, exercícios de respiração e o relaxamento final, podendo incluir a imaginação como, por exemplo, uma viagem de sonho. Investigações científicas realizadas em pessoas com doenças neurológicas demonstram a eficácia do ioga no tratamento do cansaço e contra o risco de colapso. É já há muito conhecida a eficácia de processos como o relaxamento dos músculos e da imaginação na terapia da dor. O ioga é ainda utilizado principalmente por pessoas saudáveis. Neste caso, os efeitos físicos são geralmente sobrealvalorizados. Os efeitos positivos a nível interior são, porém, também importantes.

O ioga, bem como técnicas similares, pode ser usado bem com mais frequência nas doenças de maior gravidade. Muitas pessoas tendem a exigir demais de si nos exercícios físicos. Neste caso, o ioga é melhor, pois é decisivo promover o ato de dar atenção ao nosso próprio corpo. Não existe a típica pressão pelo desempenho instituída nas sociedades ocidentais. Isto é conseguido, na medida em que, entre os exercícios, a consciência do próprio corpo é continuamente renovada.

Adicionalmente aos sintomas referidos, o ioga pode ser também empregue em muitos outros problemas de saúde. Os exercícios podem ser perfeitamente adaptados à situação de cada pessoa. O ioga é, assim, um processo altamente ajustável a cada indivíduo, que serve para fortalecer a musculatura, promover uma boa postura, relaxar os músculos, melhorar a respiração e “alcançar a tranquilidade”. Pode ser, por isso, utilizado para reduzir o “stress”, nomeadamente, de pessoas afetadas por uma doença grave.

## 18. Estimulação basal

Na fase final da vida sente-se frequentemente cansaço elevado ou sono constante ou – pior ainda – uma forte desorientação. As pessoas próximas comunicam com o doente com muita dificuldade, o que provoca em todos uma grande insegurança e ansiedade.

A estimulação basal constitui uma ajuda preciosa nestas situações. Foi desenvolvida para crianças com deficiência e estimula as bases da perceção humana. Segue-se uma breve descrição dos sete tipos de perceção e das formas como estes podem ser estimulados, acompanhada de algumas indicações práticas para leigos na matéria:

### Estimulação da perceção

O nosso corpo, com a pele como fronteira com o meio ambiente, está familiarizado com uma vasta gama de impressões sensoriais desde a etapa inicial do nosso desenvolvimento. Existem aqui várias possibilidades, tais como as massagens parciais (mão, pé, nuca, barriga,...), as carícias, um gesto tranquilizador como cumprimento, movimentos passivos, entre muitos outros.

### O toque

O sentido do tato ajuda-nos a recordar. Objetos, colocados na mão, desencadeiam memórias. O pelo do animal de estimação que nos é querido pode levar a reabrir os olhos, o copo na mão pode levar a abrir a boca para beber, o rosário pode dar origem a uma oração, entre muitos outros.

### O equilíbrio

O nosso órgão do equilíbrio controla os processos perceptivo e motor. E enfraquece face à imobilidade. Por esse motivo, no caso dos doentes acamados, a comunicação e a vigília é fomentada levantando-lhes a cabeça e erguendo-lhes o tronco, virando-os de lado na cama, sentando-os na beira da cama e, eventualmente, embalando-os e balançando-os.

### A sensação de embalo

Falar e caminhar desperta memórias “do embalar” no tempo em que se estava no ventre da mãe, antes do nascimento. São sensações profundas, agradáveis que podem ser estimuladas. Falar, cantar e canta-rolar em estreito contacto

físico, bem como os aparelhos de massagem vibratória colocados, por exemplo, apenas em cima do colchão, evocam memórias de tempos descontraídos e podem ter um efeito relaxante e calmante.

## **O paladar**

Pode ser estimulado através de alimentos e bebidas apreciadas e familiares. Estas últimas podem ser dadas com o auxílio de cotonetes bucais para humedecer e cuidar da boca, limpando ao mesmo tempo a cavidade bucal. Também congelados, na forma de chupa-chupas, têm um efeito maravilhosamente refrescante.

## **O olfato**

Os cheiros despertam memórias e influenciam os nossos sentimentos. Os cheiros familiares como, por exemplo, a camisa usada por uma pessoa querida, um perfume ou um produto de cuidado corporal importante ou composições de óleos perfumados servem para expressar coisas que não podem mais ser expressas de outra forma. E assim nos interpelam os cheiros familiares.

## **A audição**

Não sabemos ao certo como é processado o que ouvimos. No entanto, é sabido que as pessoas com consciência severamente inibida se apercebem de mais coisas do que a maior parte das pessoas pensa. Daí que ter uma conversa afável e direta, dotada de um conteúdo claro e apropriado, em combinação com o toque físico, é uma boa possibilidade de estabelecer contacto. Outras possibilidades são cantar, rezar, ler para o doente e tocar um instrumento ou pôr música.

Seja o que for que decidamos fazer, deve ser sempre de acordo com a pessoa, as suas preferências, os seus hábitos e interesses. Conseguimos sempre saber se surte o efeito desejado, ou não, através de uma observação cuidada e autocrítica dos gestos, expressões, relaxamento dos músculos, alteração da respiração e outras reações.

Ter uma pessoa interessada, atenciosa e sensível ao lado – para muitos um último desejo – proporciona o bem-estar e oferece, assim, qualidade de vida. A atenção direcionada para outros órgãos sensoriais e a sensação de segurança reduzem até mesmo os sintomas severos. A atividade e o conseqüente envolvimento ajudam os familiares e amigos a compreenderem e a aceitarem a situação. O importante processo de luto pode iniciar assim.

## 19. Massagem rítmica

Nenhuma palavra, nenhuma música quebra o silêncio – a atenção está virada para o doente. As mãos deslizam confortável e suavemente sobre a pele, um cheiro de limão paira no ar. A sensação é estar em boas mãos. A massagem rítmica realizada com base nas técnicas de Wegman/Hauschka é uma medida de cuidado adicional que acompanha os doentes de uma forma especial e promove o seu bem-estar.

Uma “conversa” silenciosa entre pele e mãos é uma boa forma de contacto e de base profissional. Com os seus movimentos fluidos, leves e envolventes, a massagem rítmica representa um contacto benéfico. As mãos seguem o curso dos músculos com uma pressão e força alternada, com toques circulares e de rasgo. As mãos são macias e quentes, a sala proporciona uma atmosfera acolhedora e protetora. O doente pode, assim, deixar-se levar por um tratamento relaxante. Um bom contacto físico faz a pessoa sentir-se apreciada. Isto transmite confiança e aumenta a autoestima. Um bom contacto não se fica pela superfície, atinge mesmo o interior das pessoas. Muitos doentes que recebem cuidados paliativos muitas vezes já não têm uma relação descontraída com o seu próprio corpo. Inúmeras operações, terapias desgastantes e alterações ao seu exterior, visíveis e invisíveis, mudam fortemente a aparência física. Os doentes sentem muitas vezes o seu corpo como algo estranho. A massagem rítmica pode contribuir para que os doentes se voltem a familiarizar com o seu próprio corpo. Este tipo de massagem pode ser aplicado de diferentes formas. Por exemplo, uma massagem lombar com óleo cítrico tem um efeito maravilhosamente relaxante em doentes com dificuldades respiratórias. A massagem das pernas ajuda em caso de linfedemas. As massagens com óleo de lavanda podem estimular o sono e a massagem dos pés é usada como um tratamento distrativo de dores de cabeça. São apenas alguns exemplos dos efeitos favoráveis. Todas as massagens localizadas servem para regular a consciência corporal de doentes acamados e de doentes com alterações sensoriais. Também para os familiares, a massagem rítmica é de grande ajuda, pois transmite ao doente uma sensação de proximidade e de segurança, permitindo a expressão de sentimentos. Os cuidadores habilitados podem dar indicações e sugestões aos familiares sobre os efeitos que este tipo de contacto pode produzir.

A massagem rítmica é uma técnica que pode ser aprendida numa série de cursos. A chave é o treino das mãos, um dos principais instrumentos de cuidados de enfermagem.

## 20. Escaras e cuidados com a pele

A escara é um possível precursor da úlcera por pressão (úlcera de decúbito). A humidade acumulada nas pregas da pele pode dar origem a vermelhidão e a inflamações, a pele “amolece” e pode abrir facilmente. Para além disso, o ambiente húmido é um terreno fértil propício a doenças fúngicas.

Para evitar isto, é importante manter os intervalos da pele limpos e secos, aplicando preferencialmente pouco creme. Peça ao seu médico domiciliário soluções e pastas para o tratamento de infeções fúngicas. As pomadas devem apenas ser aplicadas com uma camada fina, devido à falta de permeabilidade ao ar.

Deve ter-se em especial atenção as alterações de pele em caso de uso de fralda. A longo prazo, a combinação de humidade permanente e da falta de permeabilidade ao ar é muito prejudicial para a pele. Uma calcinha de rede com resguardo é uma boa alternativa temporária ou permanente. Isto transmite a segurança desejada, pois urinar e defecar na cama é frequentemente associado a sentimentos de vergonha e de ansiedade.

Se o doente já tiver escaras, pode inserir-se provisoriamente uma algália para permitir que a pele recupere. Sempre que possível, devem evitar-se todos os artigos descartáveis de plástico. Os lençóis de algodão laváveis são extremamente absorventes, permeáveis ao ar e bons para a mudança de posição.

Podem formar-se úlceras por pressão em áreas do corpo submetidas a pressão durante várias horas. A úlcera por pressão não é uma doença, mas pode ter, da mesma forma que uma lesão, várias causas como a imobilidade, o urinar na cama ou o reduzido tecido adiposo subcutâneo.

O importante é principalmente o alívio regular da pressão, a par de um bom cuidado da pele. As áreas do corpo com mais risco são em particular: a zona do cóccix, as nádegas, os calcanhares, a zona da anca, os lóbulos das orelhas, as partes de dentro e de fora do Joelho.

## 21. Posicionamento e alívio da pressão

Não existe uma posição correta, trata-se, sim, de encontrar a melhor posição possível para aliviar a pressão para cada situação em concreto. O posicionamento e o cuidado da pele devem servir para o bem-estar do doente e não devem ser encarados como algo desagradável. O cuidado da pele pode também ajudar a zelar pela alma. Em caso de incerteza, peça conselhos e orientação aos cuidadores profissionais.

As almofadas de amamentação são uma excelente ajuda, pois deixam-se modelar facilmente desde a cabeça ao longo das costas e nádegas, apoiando e estabilizando o corpo. Em especial, as partes do corpo em risco devem ser protegidas com almofadas macias como, por exemplo, entre os joelhos ou sob os calcanhares.

Se as dores forem um obstáculo à mudança de posicionamento regular e ao cuidado da pele, devem tomar-se imediatamente as devidas medidas para o alívio da dor.

### Sugestões para o cuidado da pele

São precisamente os doentes graves e acamados que necessitam de um bom cuidado da pele. Tal como outras medidas de cuidados, estas devem ser adequadas aos desejos e às necessidades dos doentes. Os óleos de grande qualidade são fantásticos para o cuidado da pele: por exemplo, o azeite ou o óleo de lavanda ou um óleo de alecrim para estimular a circulação sanguínea.

**Quando o doente está acamado:** lavar e aplicar creme como massagem e incentivo à mobilidade, aproveitando cada mudança de posicionamento para tratar a pele. A roupa de cama deve ser mudada regularmente – evitar que o lençol permaneça enrugado, bem como os resíduos ou sujidade.

**Quando o doente molha a cama:** lavar a pele regularmente com água limpa antes de mudar os lençóis, secar bem e aplicar pouca quantidade de creme com emulsões de água e óleo.

**No caso de pele sensível:** remover todos os restos de sabonete, cuidar da pele de acordo com o seu tipo, manter as pregas da pele secas e, se necessário, aplicar gaze.

## 22. O posicionamento correto

“Como nos deitamos, assim ficamos.” O significado desta expressão popular tão conhecida exprime sobretudo a nossa dificuldade em nos conseguirmos movimentar bem, devido ao facto de nos termos tornado mais fracos ou termos dores. Nessa altura, as outras pessoas têm de nos ajudar para que possamos ficar confortáveis e em segurança. É essencialmente o doente que decide qual a posição que considera mais confortável. Rolos macios, espuma, esteiras de gel, peles com pelo ou almofadas são bons recursos a utilizar no posicionamento. Muitos deles poderão ser comparticipados pelos sistemas/seguros de saúde. Atualmente, já não se usam muito os anéis de borracha que se podem encher com água ou ar.

Atenção: as camas de hospital têm geralmente guardas laterais para evitar que os doentes caiam. Se um braço, uma perna ou a cabeça permanecer longas horas em contacto com elas, podem formar-se úlceras por pressão. Estas partes têm, assim, de ter uma proteção almofadada extra. Tenha em especial atenção para que as articulações não permaneçam demasiado esticadas e estejam sempre protegidas com almofadas/proteções almofadadas.

Para o alívio da pressão é importante que o doente seja virado de um lado para o outro, alternadamente. Isto permite que não só a pele à superfície seja melhor irrigada, como a parte superior do pulmão trabalhe muito melhor, dificultando, desta forma, a formação de bloqueios da mucosa e o surgimento de problemas de respiração. Deve colocar-se uma almofada/proteção almofadada entre as pernas em posicionamento lateral. Uma almofada nas costas evita que o doente volte a ficar deitado sobre as costas.

Por forma a evitar escaras, deve mudar-se a posição do doente de cada duas a quatro horas. Os doentes que já não conseguem mover-se sozinhos, podem ser ajudados com um colchão de pressão alternada. É confortável e protege contra as escaras, porém não substitui completamente o posicionamento do doente.

Naturalmente, dormimos melhor na nossa própria cama. Mas uma cama de hospital moderna pode ser mais confortável. O aspeto sugere ser aconchegante, pode ser ajustada de várias formas, é alta o suficiente para permitir que o doente se levante e podemos-nos aproximar de ambos os lados. Os cuidados são desta forma melhorados e as costas do cuidador são poupadas! Por isso, deveria pensar-se atempadamente na compra de uma cama de hospital.



Em final de vida, quando tudo se torna uma carga para o doente e este quer apenas que o deixem sossegado, não se deve posicioná-lo contra a sua vontade. Se então surgirem úlceras por pressão, é normal. Nessa altura, tornamos simplesmente tudo o mais confortável possível.

## 23. Aromas

Os óleos perfumados, os denominados óleos essenciais, podem ser usados para aliviar sintomas como a inquietação, a náusea, o medo, a insónia, as dores e muito mais, promovendo o bem-estar do doente. Os óleos essenciais são inalados ou entram no sistema circulatório através da pele. Podem ter um efeito relaxante, anticonvulsivo, aliviar a ansiedade ou libertar o muco.

Utilizamos os óleos para aromatizar os quartos, nas lavagens, nas mudanças, na mudança de posição ou nas massagens. Estas medidas representam uma forma especial de atenção e são um bálsamo para o corpo e para a alma, podendo ser um benefício para o doente em estado crítico, o doente terminal e seus familiares. Pois, quem não gosta de uma massagem com um óleo perfumado ou de uma compressa aplicada com carinho – de proximidade ou de atenção num momento tão difícil como este? Por vezes, quando nos faltam as palavras ou as forças, o toque permite-nos entrar em contacto com os outros e em diálogo. Esta proximidade consoladora e o tempo passado em conjunto é sentido pelos doentes e os seus familiares como um elemento terapêutico. São os pequenos sinais de esperança e de apreço que atribuem vida ao dia.

Muitas doenças provocam também feridas com um cheiro desagradável. O resultado é que os doentes ficam ainda mais envergonhados e ansiosos. Ao odor desagradável que se sente vem juntar-se o medo de ser evitado pelos outros. Neste caso, podem ser aplicadas medidas de cuidados paliativos especiais, por exemplo, para o tratamento da ferida, mas também podem ser utilizados óleos essenciais para aliviar o sofrimento.

## 24. Feridas desconfortáveis

Existem feridas abertas com as quais é difícil de lidar, pois estas são não só dolorosas para o doente, como têm também efeitos desagradáveis nos familiares e cuidadores. As feridas abertas podem deixar um odor muito intenso e desagradável em toda a casa. Tal é embaraçoso para o doente e difícil para os familiares. Por este motivo, é necessária muita experiência e uma grande sensibilidade. Contudo, também não serve de nada ignorar a situação. Por vezes, é de grande ajuda para o doente quando admitimos que a situação é desagradável para as visitas.

É quase sempre possível sentir um cheiro fétido de secreções. Os odores podem ser evitados através de carvão ativo e de clorofila, o corante verde das plantas. Os difusores com a essência adequada eliminam o odor do ar ambiente. Não esquecer também de arejar os compartimentos. Ninguém corre o risco de apanhar uma constipação ou uma pneumonia, mesmo no frio do inverno.

Enquanto leigo no assunto não se deve gastar tempo a tentar outras coisas. Pois existem profissionais de cuidados paliativos experientes, os chamados “gestores da dor” que, em conjunto com os médicos de medicina paliativa, podem resolver quase todos os problemas com diversas abordagens como, por exemplo, ligaduras secas ou molhadas, pomada de zinco, antibióticos locais, película aderente ou pensos.

Com a experiência adequada, pode encontrar-se a solução com a qual o doente pode viver – mesmo quando as feridas ficam maiores e a doença prejudica a cicatrização.

## 25. Prisão de ventre

Muitas pessoas saudáveis têm prisão de ventre, a maior parte das vezes devido à falta de movimento e a uma dieta incorreta. As pessoas acamadas são afetadas ainda com mais regularidade. Pois, muitas vezes, os medicamentos que as pessoas tanto precisam para o trânsito intestinal. Neste caso, deve ser administrada uma substância para amolecer as fezes. Um doente com sistema/seguro de saúde provavelmente não necessitará de pagar os laxantes com uma receita médica normal. Os conselhos dietéticos não fazem aqui sentido, uma vez que o estado de fraqueza do doente já não deixa que ele coma corretamente. O movimento – fisioterapia ou alguns passos no quarto – tudo isso facilita o trânsito intestinal. Massajar o intestino, pressionando cuidadosamente a parede abdominal em movimentos circulares, no sentido dos ponteiros do relógio, estimula o intestino a transportar o seu conteúdo na direção correta. Não é necessário evacuar todos os dias. Principalmente, quando se come muito pouco, basta uma a duas vezes por semana.

Após alguns dias sem evacuar, são administrados pequenos ou grandes enemas ou medicamentos mais fortes. No decurso da doença, pode ocorrer o denominado íleo (obstrução ou paralisia intestinal), sendo a maior parte das vezes passível de ser operado. O doente recebe então uma colostomia. No entanto, geralmente sobrevive à operação apenas por uns dias.

Se não desejar ser operado e preferir ficar em casa, uma sonda gástrica ajuda a prevenir o vômito ou, melhor ainda, a chamada sonda PEG. Com esta sonda aplicada, o doente pode beber sempre o que desejar, sem ter de vomitar.

Além disso, o intestino acalma com a medicação, para que não ocorram mais cólicas e não se formem demasiados líquidos no intestino. Desta forma, o doente pode ficar em casa durante semanas a meses, até morrer e, ao mesmo tempo, ter uma boa qualidade de vida.

## 26. Doenças neurológicas e cuidados paliativos

As doenças neurológicas como, por exemplo, o derrame cerebral (AVC), o tumor cerebral, a esclerose múltipla, a doença de Parkinson e a demência são causas de morte frequentes. Até à data, quase exclusivamente os doentes cancerosos recebem cuidados paliativos. Ao contrário do que se passa com o cancro, grande parte dos doentes que sofrem de uma doença neurológica avançada veem a sua mobilidade limitada desde cedo e são constantemente vítimas de pensamentos negativos.

Os doentes que sofrem de pensamentos negativos conseguem apenas expressar parcialmente, de forma clara, o que desejam e precisam, assim como os sintomas que têm. É necessário um conhecimento e uma experiência paliativa especial para os compreender.

No tratamento dos sintomas, deve ter-se em conta o facto de muitos medicamentos causarem ainda mais cansaço ou afetarem ainda mais a capacidade de pensar. As dores ocorrem principalmente em momentos de tensão, contudo as dores nos nervos (neuralgias) podem ser terríveis.

Geralmente ocorrem estertores em final de vida. Nessa altura, pode colocar-se um “penso de viagem” atrás da orelha e, ao mesmo tempo, dar a quantidade de líquidos que o doente desejar e mais nenhuma infusão. A náusea e o vómito podem ser causados pela pressão alta na cabeça. Tal pode ser melhorado, por um certo período de tempo, com cortisona.

É bastante difícil para os familiares experienciarem o facto de já não conseguirem perceber bem o doente e de este talvez já não os reconhecer. Apesar destas limitações, as emoções são sempre expressas de forma acentuada. Em caso de uma perturbação da consciência, pode tentar-se o contacto através do toque. O que é decisivo é a atitude a tomar para com o doente que, apesar dos episódios, é uma pessoa real que pode ter outras possibilidades de comunicação ainda por descobrir! Isto pode levar a experiências surpreendentemente agradáveis. Os familiares estão constantemente envolvidos na prestação de cuidados e quase não têm tempo para manter a sua própria vida social. Estas alterações do estado mental significam, em muitos casos, a perda de um familiar ou de um companheiro (de conversas e de vida), tendo agora de tomar decisões em seu nome. Como resultado, são facilmente vítimas de sobrecarga, solidão e “burnout”. Por esse motivo, necessitam de uma ajuda especial por parte de pessoal especializado.



## 27. Cirurgias paliativas

No caso do cancro, quando pensamos em cirurgia, temos esperança e acreditamos que o tumor é removido e voltamos a ficar saudáveis. Felizmente, isto também acontece nas fases iniciais da doença. Neste caso, a decisão de se submeter a uma cirurgia é fácil.

As coisas já começam a mudar de figura quando a doença já está em estado avançado. Nessa altura, os objetivos já são diferentes. O tratamento provavelmente já não irá resultar. Porém, uma cirurgia pode também aliviar os sintomas e ajudar a preveni-los e a evitá-los.

Isto deve ser esclarecido em diálogos exaustivos, usando de muita experiência e de sensibilidade. De preferência, deve estar presente um familiar ou um bom amigo para lembrar coisas importantes ou fazer perguntas quando o doente começa a ficar baralhado com datas, factos e sentimentos. Neste caso, não é possível discutir os detalhes das diferentes opções. No entanto: se um tumor for grande, pode fazer sentido diminuir o seu tamanho, mesmo que não seja possível removê-lo de todo. Por vezes, pode ajudar a prevenir ou a evitar sintomas. No caso de uma obstrução intestinal iminente, uma cirurgia de bypass pode evitá-la ou corrigi-la, mesmo quando o tumor se mantém inalterado.

Se um tumor romper a superfície da pele, uma redução cirúrgica pode, por vezes, evitar a contínua deterioração acompanhada de um odor desagradável. Existem ainda outras opções de cirurgias úteis. Porém, temos de ter bem em mente o que uma cirurgia como esta pode custar! Não em termos financeiros, mas em termos de qualidade e de tempo de vida. O doente permanece muito tempo no hospital? Ele terá ainda de ir para uma clínica de reabilitação? As complicações são frequentes? A cirurgia resultará em morte antecipada? Existem limitações a longo prazo após uma cirurgia? São questões que devem ser consideradas de antemão. A pessoa não tem de tomar necessariamente uma decisão por si própria. Muitas pessoas preferem não receber tanta informação. Nesse caso, o doente tem de encontrar uma pessoa em quem confie e possa decidir por ele. Pode ser o médico de família, o oncologista ou o cirurgião.

## 28. Radiação paliativa

Muitos doentes têm um medo desnecessário da radioterapia. A radiação paliativa tem por objetivo melhorar a qualidade de vida do doente, aliviando os sintomas causados pelos tumores. Também é empregue para prevenir uma situação de risco provocada pelo crescimento do tumor.

O tipo de radioterapia, como e quando tem lugar, depende de muitos fatores. É necessária uma estreita colaboração entre todos os médicos envolvidos. A radioterapia é uma forma de tratamento localizado muito importante. A radioterapia pode ajudar a maior parte dos doentes em situação paliativa a lidar com sintomas graves.

Quando aplicada corretamente é eficaz, segura e, graças às novas tecnologias, tem poucos efeitos secundários. Podem ser evitados efeitos secundários incômodos. Os efeitos secundários não devem limitar a qualidade de vida do doente. Menos radiações, com uma dose mais forte, podem ajudar os doentes paliativos da mesma forma que uma série de doses mais prolongada e, ao mesmo tempo, poupar o doente de passar longos períodos de tempo no hospital. O tipo de radiação é determinado pelos objetivos traçados, ou seja, o objetivo determina o caminho a seguir.

A radiação paliativa desempenha um papel-chave no tratamento de dores provocadas pelo cancro, dificuldades respiratórias, dificuldades em engolir, nevralgias, hemorragias ou úlceras.

Os motivos mais frequentes para uma radiação paliativa são o tratamento de metástases ósseas, que causam dores ou ameaçam partir um osso, o tratamento de metástases cerebrais e de metástases de tecidos moles que provocam dor. A radioterapia paliativa permite o alívio rápido dos sintomas. Quando aplicada corretamente, é bem tolerada e deve ser adequada às necessidades específicas do doente. Tal como acontece com todas as outras medidas adotadas no âmbito dos cuidados paliativos, o médico, dotado de sensibilidade, conhecimento e experiência, deve considerar, em conjunto com o doente, qual o melhor caminho a seguir.

## 29. Quimioterapia paliativa

O tratamento de doentes em estado crítico, principalmente de doentes idosos, requer, aqui, muita experiência e sensibilidade. Os dados são por vezes escassos e os benefícios para cada caso concreto são difíceis de estimar. As doenças daí decorrentes, como é o caso da insuficiência cardíaca, hepática e renal, da diabetes e da fragilidade generalizada, devem ser consideradas. A idade avançada não é motivo para não fazer quimioterapia!

Em termos gerais, a quimioterapia é um método que utiliza medicamentos específicos para destruir as células cancerígenas, de forma que elas não continuem a crescer e até morram. O objetivo é curar ou reduzir o tumor, de forma a poder ser tratado mais facilmente através de cirurgia ou de radioterapia.

Quando já não há possibilidade de cura, pode tentar-se a quimioterapia para melhorar os sintomas provocados pelo tamanho do tumor. Os médicos têm, naturalmente, de tomar atenção para que ocorram poucos ou nenhuns efeitos secundários. Durante o tratamento ou, por vezes, num período subsequente, pode ocorrer náusea acentuada com vómitos, diarreia, fortes erupções cutâneas, fraqueza, confinamento à cama e outros sintomas. Devemos então ter em consideração de que se trata de um tempo perdido para o doente.

Se restar apenas um tempo limitado, devido ao facto de o cancro estar tão avançado que provavelmente irá culminar na morte, na terapia paliativa, os médicos procuram melhorar a qualidade de vida do doente com o mínimo de efeitos secundários possível. A quimioterapia pode ajudar a alcançar este objetivo.

A decisão de fazer quimioterapia e quão forte esta deve e pode ser, deve ser tomada pelo próprio doente. No entanto, um leigo na matéria depressa se perde na sua complexidade. Como tal, é importante pensar claramente qual deve ser o objetivo e até que ponto o doente está preparado para investir a título pessoal – não em termos financeiros, mas sim em dias de vida relativamente saudáveis, em energia e em termos do sofrimento que possa ter de aguentar. Uma quimioterapia é normalmente aconselhável quando o doente ainda pode conduzir ou caminhar para fazer o tratamento.



### 30. Reorientação terapêutica

O tema mais difícil. Na medicina, a terapia tem como objetivo a cura ou, pelo menos, acreditamos que é assim. No entanto, no caso dos doentes terminais, verificamos que a cura já não é possível. É então necessário reconsiderar os objetivos da terapia em conjunto e definir novos objetivos que possam ser atingidos. Não estamos a limitar o tratamento! Pelo contrário, tentamos fazer de tudo para que a vida possa ser vivida da melhor maneira possível! Se os medicamentos já não podem curar, podemos sempre aliviar grande parte dos sintomas. Isto significa sempre redefinir primeiro o objetivo da terapia. Em vez dos objetivos “cura” e “saúde”, temos agora “melhorar”, “qualidade de vida”, “bem-estar”.

Isto pode ser conseguido, com base em muita experiência, abandonando os tratamentos que prejudicam mais do que beneficiam. Nessa altura, fazemos de tudo para melhorar a situação, tanto quanto possível. Geralmente, é todo um exercício de equilíbrio, em que se tem de acompanhar de perto doentes e familiares. Tal como quando escalamos uma montanha, todos nos encontramos literalmente presos à mesma corda.

É necessária orientação e liderança para transmitir segurança e tranquilidade. A união é importante. Precisamos do feedback da família, relativamente a problemas ou questões em aberto que possam existir ou se o tratamento está de acordo com a vontade do doente. A terapia só pode ser realizada com o consentimento expresso do doente ou do seu cuidador. Na prática, isso significa o seguinte: como médico, se ajo contra a vontade do doente, administrando-lhe uma injeção ou uma infusão, prescrevendo-lhe antibióticos, ventilando-o ou alimentando-o artificialmente, estou a contribuir para uma lesão corporal, um ato que pode ser punido por lei.

Se, no entanto, agir de acordo com a vontade do doente, tratando-o cuidadosamente e o melhor possível, ajudando-o a aliviar as dores, as dificuldades respiratórias e a ansiedade, contanto que ele o permita, esta é, então, a terapia correta. Por vezes, pode acontecer que uma terapia deste tipo cause muito cansaço ao doente e faça com que ele durma quase todo o tempo.

Também é correta se corresponder à vontade do doente. O que a medicina paliativa não pretende é a “morte assistida ativa” a pedido do doente ou dos seus familiares. Porém, acompanhamos todos os envolvidos no caminho difícil até à morte e para além dela. Ao longo do processo, aliviámos os sintomas desde que seja do desejo do doente, sempre e em toda a parte!

## ■ (Nota 6) “Morte a pedido” e “morte assistida” desde a perspetiva islâmica:

Desde a perspetiva islâmica, é rejeitado qualquer tipo de “morte a pedido” e de suicídio assistido de doentes terminais com cancro, demência ou SIDA. Isto aplica-se igualmente à autodeterminação de pessoas em estado moribundo e à morte a pedido de terceiros (no caso de médicos e familiares, levanta-se também a questão de se tratar mesmo de um desejo de morte expresso pelo doente ou se o fazem por pena!).

O suicídio assistido e o suicídio assistido por médico, tal como a morte a pedido, são rejeitados por convicção com base na fé islâmica.

No caso de doença grave e/ou doença sem cura, é permissível considerar a oferta de omissão e redução das medidas de tratamento (por exemplo, no caso de medicamentos, dispositivos utilizados, etc.); isto corresponde à designada “morte assistida passiva” ou ainda melhor “permitir a morte”.

## 31. Lidar com a mágoa

O diagnóstico de uma doença com risco de morte é sempre uma notícia chocante e angustiante para o doente e para os seus familiares. A estrutura de vida do doente e das pessoas que lhe são chegadas fica completamente abalada. Entre a doença e os cuidados paliativos existe um momento de esperança e de apreensão, sucessos na terapêutica e derrotas nas batalhas contra a doença.

A forma como o doente e os seus familiares lidam com estes desafios depende das respetivas situações de vida, das relações mútuas, das próprias histórias de vida e da personalidade. Os médicos, os enfermeiros, os terapeutas, os sistemas/seguros de saúde, etc., todos os que estão envolvidos na prestação

de cuidados de saúde ao doente, são também em grande parte responsáveis pelas experiências que desencadeiam sofrimento. Uma forma de sofrimento, que geralmente não é detetada nos seus efeitos psicossomáticos, é sobretudo o sofrimento sentido pelos familiares que cuidam do doente, no que toca a limitações e perdas em todas as esferas da vida.

Uma das tarefas especiais dos cuidados paliativos é inquirir sobre o estado emocional do doente em estado crítico e dos seus familiares, detetá-lo e apoiá-los no seu sofrimento.

O sofrimento necessita de espaço, aceitação e expressão (lágrimas, ansiedade, raiva, sentimento de culpa) – tudo faz parte. Cada um sofre à sua maneira. Conviver com o sofrimento significa também lidar com ele. Isto acontece principalmente através de um “ouvir”, “acompanhar” e “inquirir” com prudência. Se a pessoa em questão sentir que está a ser levada a sério, que é aceite como verdadeiramente é, é capaz de admitir e expressar a sua dor. Para tal, é necessário dialogar, mesmo em privado e sem pressas.

Estamos sempre disponíveis para acompanhar e ajudar, através da nossa rede de hospícios modernos em ambulatório, ou para indicar o contacto de um conselheiro espiritual, se assim o desejarem.

Após a morte, e se desejado pelos familiares, há lugar para uma conversa final, onde haverá espaço para falar da dor.



## ■ (Nota 7) Lidar com os doentes terminais e com a mágoa desde a perspetiva islâmica:

Esta situação é vista como uma obrigação natural e um bom ato: não deixar que o doente terminal fique sozinho nos últimos dias e horas. Nesse período, os parentes e amigos fazem o doente recordar tudo de bom que Deus lhe permitiu viver e que agora vai voltar para junto dele.

As pessoas presentes pedem a Deus misericórdia e perdão por todos os pecados em que o doente terminal esteve envolvido, na certeza de tal intercessão ser de grande significado. Também apelam à consciência, de forma confiante, para ter esperança na compaixão de Deus, tal como recomendou o profeta (s).

Naturalmente, também tentam dar ao doente terminal o que ele necessita, principalmente aliviar-lhe a sede. Pedem-lhe o perdão mútuo e tentam tratar das suas dívidas, materiais e não materiais, e das suas pretensões antes de morrer.

O doente terminal deve ser virado para o seu lado direito com o seu rosto orientado para Mekka (na Alemanha, para sudoeste). Se tal não for possível, pode ficar deitado de costas com o rosto orientado para Mekka. Esta orientação do doente terminal corresponde à orientação nas orações diárias e para peregrinação, sendo também a posição em que o doente irá ficar na sua sepultura depois de morrer.

Além disso, é recitado pelos presentes ou por um gravador ou MP3 em tom baixo o Surah Ya'sin -36- do Corão.

No caso de doentes terminais não conhecidos, a equipa de cuidados da Mesquita ou da comunidade islâmica nas proximidades deve comunicar a morte. O imame irá cuidar dele...

## 32. Procuração de cuidados de saúde

Com uma procuração estou a autorizar uma outra pessoa a decidir por mim. Isso pode ser determinado em diferentes situações e para diversas ações. Qualquer pessoa maior de idade e de plena capacidade jurídica pode conceder, antecipadamente, uma procuração de cuidados de saúde a outra pessoa. Uma procuração de cuidados de saúde pode ser aplicada apenas quando a pessoa já não conseguir falar por si própria. Pode igualmente ser emitida como a designada procuração geral, aplicável a partir desse momento.

O alcance de uma procuração pode tomar igualmente várias formas. Um procurador pode agir sem limitações, se tal estiver previsto na procuração. A procuração deve especificar, de forma precisa, o que o procurador está autorizado a fazer relativamente aos cuidados de saúde. Procura-se aqui evitar que um tribunal tenha de nomear um representante legal.

O texto que se segue é indicado para o efeito:

“O procurador pode dar, não dar ou anular o seu consentimento, principalmente no que toca a todas as medidas relacionadas com exames médicos, tratamentos ou intervenções médicas, mesmo que isso possa representar perigo de vida ou que eu possa sofrer danos graves ou prolongados para a saúde (n.º 1 e 2 do artigo 1904.º do Código Civil Alemão (BGB)).”

A procuração de cuidados de saúde não requer reconhecimento, autenticação nem certificação pelo notário para questões de saúde. Também não requer a regular renovação nem renovação da assinatura. No entanto, deve-se renovar a assinatura com indicação de data, a cada um ou dois anos, para que não dê lugar a litígios quanto ao facto de a vontade ainda existir verdadeiramente.

Só é solicitada ao tribunal a nomeação de um representante legal, se não existir uma procuração ou se esta for insuficiente.

## 33. Diretiva antecipada de vontade

Numa diretiva antecipada de vontade, todos os adultos podem indicar uma pessoa que possa ser nomeada como seu representante, após verificação do tribunal competente, se tal for necessário.

Tanto o procurador como o representante devem respeitar a vontade do doente. O ideal é que o doente determine a sua vontade num documento que expresse a sua vontade (testamento vital).

## 34. Testamento vital

Desde 01.09.2009, uma pessoa de maior idade, capaz de dar o seu consentimento, pode expressar a sua vontade antecipadamente e por escrito. Esta disposição aplica-se, independentemente da doença, a todas as situações em que o doente seja incapaz de expressar a sua vontade.

Por forma a garantir que os desejos do doente sejam melhor documentáveis e inteligíveis, é conveniente respeitar a “forma escrita” (ou seja, um texto escrito, impresso, manuscrito) requerida no âmbito dos testamentos vitais. Além da forma escrita, a lei não prevê outras disposições. Aconselha-se consultar uma pessoa com bons conhecimentos nesta matéria, bem como confirmar se o doente está em condições de dar o seu consentimento aquando da assinatura do testamento.

Os testamentos vitais são “independentes do tipo e do estágio da doença” e aplicam-se a todas as situações em que o doente se encontre incapaz de expressar a sua vontade no que toca aos seus próprios cuidados de saúde. Não tem, por isso, de estar iminente uma doença irreversível nem uma perda de consciência permanente.

Em muitos modelos de testamentos vitais são indicadas situações relativas ao âmbito da aplicação: 1) morte iminente, 2) fase aguda de uma doença incurável e em fase terminal, mesmo quando ainda não está previsto momento da morte, 3) lesão cerebral grave e permanente, 4) incapacidade para a ingestão natural de alimentos e de líquidos suficientes, 5) incapacidade de tomar decisões, por exemplo, após um acidente.

Um testamento vital pode conter disposições específicas relativas à própria doença. Por exemplo, em caso de cancro, e até mesmo de outras doenças, podemos descrever exatamente a forma e a duração do tratamento. Na maior parte dos casos, podemos encontrar declarações genéricas relativas a medidas de suporte de vida. Isto conduz a formulações indefinidas, que podem ser utilizadas como orientação para os médicos. Contudo, não lhes permite identificar com exatidão os possíveis desejos do doente.

Num testamento vital são geralmente referidos desejos relativamente à terapia da dor e ao tratamento de sintomas agravantes. Aqui é possível especificar desejos pessoais, a quantidade de medicamentos tranquilizantes que gostaria de ver administrada em caso de emergência; isto pode variar entre plena

consciência, com atenuação da dor, mas ainda perceptível, e uma completa ausência de dor, com redução do nível de consciência, através da denominada “sedação paliativa”.

Também são típicas dos testamentos vitais as declarações feitas relativamente à nutrição e hidratação artificiais, ressuscitação, ventilação artificial, administração de antibióticos. Será mais raro encontrar referências precisas quanto à doação de órgãos.

### ■ (Nota 8) A vontade do doente:

De acordo com a doutrina islâmica, cada adulto deve escrever o seu testamento desde cedo. Não há nada que contrarie a formulação por escrito de uma vontade do doente. Mas deve ter-se em atenção que a vontade do doente não pode ultrapassar o disposto pelas leis e pela religião, por exemplo, expressar a vontade de ter morte assistida ativa ou suicídio assistido organizado.

## 35. A dor da despedida

O telefone toca. Olho para o relógio. É 1h45. Acendo a luz. Depois do segundo toque, atendo com o meu nome. “Storch Bestattungen, Schneider.” Digo completamente desperto, como se já estivesse à espera. “Fala a Senhora M. O meu marido morreu em casa. O médico disse que devia ligar para uma agência funerária.” Tenho um papel e uma caneta à minha beira. Terei agora de fazer algumas perguntas, pois o primeiro contacto é sempre o mais importante para mim para criar confiança.

“Há duas possibilidades, Senhora M. Podemos ir buscar o seu marido de imediato, ou seja, dentro da próxima hora. Mas poderá manter o seu marido em casa e vamos buscá-lo só de manhã.” A Senhora M. ficou sem saber o que fazer. “Isso pode ser? Eu posso mantê-lo comigo até de manhã?” “Claro”, respondo e pergunto rapidamente sobre os dados do endereço. “Por favor, desligue só o aquecimento e cubra o seu marido com uma coberta fina. Se, nas próximas horas, sentir que devemos ir para aí, volte a ligar-nos.” Ficamos combinados assim.

A Senhora M. manteve o marido com ela até à manhã seguinte e agendamos um encontro para conversarmos e ajustarmos tudo o resto, os termos do funeral e a possibilidade de colocar um anúncio no jornal local (o Fulder Zeitung), porque o prazo para sair no dia seguinte é até às 12 horas.

Quando cheguei, ela abraçou-me e agradeceu-me. Fez-lhe muito bem não ter entregue o marido logo, pois assim pôde tocá-lo várias vezes, sentir o seu corpo ainda quente, a arrefecer lentamente. Ela não tinha ideia nenhuma de que isso era possível.

Não há propriamente melhores pré-requisitos para um agente funerário iniciar a conversa. Sentados, um em frente ao outro, conversamos sobre os termos do funeral, compusemos em conjunto o anúncio à família e os cartões de despedida, falamos sobre as questões da pensão e seguros e muito mais. Mesmo assim, ainda houve espaço para expressar sentimentos. Ela contou-me sobre a sua breve doença, o medo e a esperança que ela ainda tinha horas antes de ele falecer. Contou-me ainda sobre a sua dor, que não poupa o corpo nem a alma. Que é uma dor sem fim, que parece fechar-se dentro de nós. E, de alguma forma, naquele momento, não se consegue reconhecer que esse estado mudará novamente. Nestas horas e dias, temos de tomar decisões, tratar das coisas, informar os familiares e assim por diante. É incrível como uma pessoa pode aguentar isto tudo numa situação tão excecional. Isto é muitas vezes esquecido. E é assim que vejo a minha função de agente funerário. Nesses momentos, devemos ser conselheiros e tentar saber sempre quais são os desejos dos familiares, mesmo que por vezes não consigam expressá-los logo.

Naturalmente que há outras formas de expressar a dor e o sentimento de tristeza face à perda. Por vezes, expressam com raiva: “por que é que me deixou agora sozinha, por que me fez isto ele?”. Por vezes, o agente funerário é a válvula de escape para o que não se disse, para as omissões, para a raiva e para a impotência. Um outro tipo de dor e uma outra forma de se lidar com isso. Estas situações são sempre difíceis. Por vezes, é necessário também ter a conversa noutra hora. Cada pessoa tem a sua forma de fazer o luto.

Mesmo que se conheça as fases do período de luto, é sempre diferente.



Quando uma mãe que chora o seu único filho, uma dor que lhe rasga o coração, e se põe ao lado do seu filho em caixão aberto, o toca, o leva nos braços, o levanta um pouco; quase que nem acreditamos que esta pessoa faleceu mesmo.

Quando são as três filhas que querem vestir elas próprias a mãe, quando querem ser elas próprias a lavá-la e a penteá-la, a olham de novo, lhe põem um pouco de rouge no rosto, porque a mãe sempre gostou, expressando, assim, a sua dor e sentindo, assim, a proximidade tão especial e o amor.

Quando os pais que se alegraram tanto com a vinda do seu bebé e que, agora, o têm de devolver. São eles que vêm todos os dias até ao dia do funeral, ver o seu bebé, dar-lhe coisas e brinquedos, pegá-lo ao colo com todo o amor e carinho e, desta forma, reconhecer a sua dor.

Quando os netos pintam um quadro para o seu falecido avô, que eu coloco no caixão, e, às vezes, é uma castanha, uma pedra ou uma concha especialmente bonita trazida das suas férias conjuntas.

Luto – uma dor que dói sem fim. E todos os que já o viveram, sabem qual o sentimento que transmite. Mas, e esta é também a minha experiência pessoal, depois de se ter vivido esta situação, uma pessoa já conhece esta dor, já sabemos reconhecê-la novamente e sabemos que esta dor, que toma conta de mim, que não deixa espaço para mais nada, passará. Não hoje, não amanhã. Tem o seu próprio caminho. E este caminho é a esperança, a paciência e a fé.

## ■ (Nota 9) Luto da família:

O luto começa, cuidando do doente terminal, visitando-o, perguntando por ele, suplicando pelo seu descanso e paz, e até mesmo fazendo donativos de caridade. Os lamentos exagerados pelo morto e o chorar alto são rejeitados como costumes anti-islâmicos. Um luto e pranto silenciosos pelo morto são, no entanto, permitidos. Como tradição profética, costuma-se dar aos familiares e amigos do falecido as condolências dentro dos três dias e noites seguintes à morte. A fórmula é a seguinte: “Que Deus aumente a vossa retribuição, conceda a vós e a nós a Sua Graça e dê Misericórdia ao(à) falecido(a)”.

Durante estes dias, a família em luto não deve ser deixada sozinha. Muitas vezes, é cuidada pelos outros (parentes, amigos e vizinhos) e convidada para as refeições. O profeta Mohammad (s) expressou o seu luto pelo seu pequeno filho Ibrahim, que faleceu precocemente, com as seguintes palavras: “O coração está triste e os olhos estão em lágrimas pela tua perda, mas nós só expressamos palavras que agradem a Alá.”



## 36. Bem-estar da alma

O bem-estar da alma tem, desde uma perspectiva cristã, um significado muito elevado e pode refletir-se nos rituais da Sagrada Comunhão, da Doação da Comunhão, da Unção dos Enfermos, da Confissão, da Oração Comum, das orações e muito mais.

Pensa-se que, especialmente em áreas com fortes raízes católicas, haveria sempre precauções e que a ordem religiosa seria incluída no acompanhamento dos doentes. Mas isto, por incrível que pareça, não é assim. Devido a falsos medos ou pensamentos, muitas vezes não se contempla uma ajuda vinda por este caminho. Quando se fala da unção do doente, pensa-se logo em morte iminente. Talvez porque a extrema-unção de antigamente tenha permanecido igual. Esta deverá ser um reforço e um apoio para a viagem, ajudando os doentes e as pessoas que estão a morrer e que são crentes.

Por isso, é sempre correto perguntar se o doente deseja ter um acompanhamento espiritual. Isto é igualmente importante, se, por ventura, não houver uma ligação à igreja de forma muito aberta. Quando se está doente, muitos pensamentos e ideias recebem um maior peso e um significado novo e muitas vezes inesperado. Os familiares não devem inibir-se de perguntar sobre esta questão.

A assistência espiritual, mesmo a cristã, oferecida por padres, pastores, religiosos ou leigos, deve ter uma dimensão em estreita relação com a crença em questão, mas também um significado generalizado. Muitos crentes podem dar assistência espiritual sem que queiram ser missionários. Neste contexto, a assistência espiritual (não apenas no sentido cristão) pode ter um caráter libertador em pessoas que não estejam ligadas à igreja ou não tenham bases religiosas. Pode ser bom conversar estas coisas com outras pessoas diferentes e desconhecidas em quem se pode confiar, podendo, assim, processar tudo, talvez libertar-se de um fardo pesado ou obter uma solução para os seus problemas internos.

Muitas vezes, também experimentamos a existência de sérios conflitos familiares, relações com parentes próximos que estão cortadas há muitos anos, parentes com quem já não se fala há muito tempo ou que se tratam com ressentimento.

É exatamente nestes contextos que se pode dar grande ajuda, mesmo a pessoas não religiosas, uma vez que se oferece mediação sem interferir. É muito frequente ver, no leito de morte, reconciliações que produzem um efeito extremamente eficaz em quem fica cá. Também se tivermos de viver com estes problemas não resolvidos, o “processo de morrer” pesa mais. Depois, vêm os sintomas físicos que os meios médicos não podem tratar, à exceção de medicamentos que deixam o doente mais calmo. Caso haja lugar para uma solução, caso haja novo contacto após uma longa separação, o sofrimento físico desaparece, assim de repente. Estes são momentos de emoção que mostram como muitas vezes é precisa pouca medicação, sendo mais importante o tempo, a empatia, a imaginação, a experiência em lidar com fases difíceis da vida.

É bom procurar assistência espiritual, é bom fazê-lo no momento certo e não apenas quando se está perto da morte. Assim, há mais tempo e os problemas podem ser resolvidos com mais calma. Mas nunca é tarde demais. No entanto, deixar para a última da hora pode ser difícil. Os padres ou pastores também têm atendedores de chamadas, estão a prestar um serviço religioso ou em obrigações a que não podem faltar. Mesmo assim, existem formas e meios para se encontrar a pessoa certa.

Os cuidados paliativos também possuem aqui uma rede restrita e podem ajudar a arranjar um conselheiro espiritual adequado.

## ■ (Nota 10) A assistência espiritual no caso dos muçulmanos e não-muçulmanos:

Ver também a (Nota 9).

Em todas as religiões e pessoas, a assistência espiritual encontra uma necessidade e um significado especial. A assistência espiritual deve ser oferecida de forma tão próxima quanto possível à crença e forma de ver o mundo do doente e da sua família, respetivamente. Caso contrário, neste momento tão peculiar em termos de hipersensibilidade, pode levar a mal-entendidos e à desconfiança.

## 37. Acompanhamento psicológico na última fase da vida

A última fase da vida torna-se, muitas vezes, muito difícil para os doentes e também para os familiares. É importante para os doentes lidarem com os sintomas angustiantes, esclarecerem questões sobre o sentido da vida mesmo mediante a crescente impotência, as limitações físicas e o medo. Um ponto importante é também o facto de os doentes saberem que os cuidados com eles requerem dos outros muito tempo e esforços, o que é para eles mais um transtorno. A família apoia continuamente e acaba por absorver muito sofrimento. Por vezes, vão até à exaustão. Em ambos os casos, o apoio profissional de um psicólogo pode ser muito benéfico. O objetivo é melhorar constantemente a qualidade de vida nos últimos meses, semanas e dias. Uma doente dizia-me uma vez: “Dr. Franck, sabe, eu não quero estar morta antes de morrer”. Mesmo que tudo nesse momento gire à volta da morte, as pessoas esquecem-se que os doentes ainda vivem e que o que importa é tornar essa vida tão boa quanto possível até ao fim.

### **Melhorar a forma como se deve lidar com os sintomas angustiantes**

À medida que a doença evolui, podem surgir muitos sintomas angustiantes. E podem ser de tudo – desde angustiantes, incómodos a muito assustadores. É frequente que estes sintomas venham acompanhados de uma inquietude, pensamentos negativos, desânimo, vergonha ou medo. A tarefa do psicólogo, ao realizar o acompanhamento psicológico, é ajudar o doente e os familiares a encontrarem novamente uma forma de estar mais calma. A forte ansiedade piora muitas vezes os sintomas físicos e é muito importante poder desconstruí-la. Se os familiares estiverem sempre cheios de preocupação ou com receio, será difícil conseguirem ajudar o doente. Este é o momento em que o acompanhamento profissional é de grande valor para proporcionar algum alívio.

### **Lidar com a dor**

Um dos sintomas principais na última fase da vida é a dor. A par do tratamento medicamentoso, também é possível trabalhar com técnicas de alívio da dor, tais como de direção da atenção, distração ou hipnose, as quais são recomendadas pelos psicólogos. Estas técnicas são eficazes durante um determinado tempo e

podem mesmo, em conjunto com os medicamentos, permitir ausência de dor momentaneamente. Muitas pessoas podem aprender e aplicar estas técnicas. A agitação e a ansiedade são fatores de relevo que, também na dor, podem aumentá-la. O objetivo é que o doente volte a sentir calma e tente distanciar-se internamente dos pensamentos negativos.

## 38. Conversas no seio familiar

Durante o curso da doença, algo se altera na relação entre doente e família. Mas mesmo sem tensões, os membros da família acabam por tomar outros e novos papéis – por exemplo, a esposa torna-se mais uma prestadora de cuidados. Pode ser bom lembrar que a ternura e o amor devem voltar a ter o seu lugar. Uma família que funciona bem é o melhor para o doente e parentes. Aqui também é importante que os familiares que prestam cuidados se protejam de uma sobrecarga permanente. Delegue bem o trabalho e, depois, volte a dar apoio. Se pretende realizar a difícil tarefa de cuidar, poderá fazê-lo muito melhor se se sentir algo mais restabelecido(a) e estável.

A família vive numa espécie de estado de emergência, em que muitas vezes ninguém sabe como proceder corretamente. As situações extenuantes na família levam depois, por vezes, a cenas indesejáveis e desagradáveis. É imprescindível evitar discutir e conversar sobre a herança na presença do doente. Além disso, não é apropriado reclamar com o doente, dizendo-lhe o fardo que é (mesmo que pensem que o doente não está a ouvir). Isto parece lógico, mas a verdade é que estes “deslizes” acontecem com mais frequência do que se pensava. Quase todos os doentes sabem que causam cansaço e que os outros se preocupam com a herança. Estes temas podem até ser abordados e/ou resolvidos pelo próprio doente, mas, por outro lado, a par de todos os sintomas, só trazem má disposição, desconfiança e solidão nas relações.

Mesmo aqui, o apoio profissional de um psicólogo pode ajudar a lidar com situações difíceis e restabelecer a comunicação entre os familiares.

Também pode ser muito bom falar com o doente sobre o futuro. Para a maioria é muito difícil falar sobre temas como a decoração do quarto quando estiver para morrer, a morte, funeral, cerimónia, etc. A experiência mostra-nos que todos se preocupam, mas ninguém fala sobre isso (“Eu não quero incomodar ninguém.”). Faça-o – mas não demasiado tarde.

## 39. Equipa de Apoio Hospitalar no hospital

As Equipas de Apoio Hospitalar (equipas de consultoria em Cuidados Paliativos) oferecem instalações estacionárias, aconselhamento e ajuda para o tratamento dos sintomas angustiantes, tais como dores, falta de ar, náuseas e problemas complexos de enfermagem (feridas graves, etc.).

Os doentes que recebem cuidados são visitados regularmente e os procedimentos seguintes são discutidos com a equipa que presta assistência. Após a primeira consulta e independentemente desta pode ser agendada uma consulta de seguimento.

De acordo com o caso, imediatamente após e antes do fim de semana (segundas e sextas), os doentes que recebem cuidados são visitados. Estas visitas servem para se conversar antes e logo a seguir ao fim de semana. Os serviços de cada grupo profissional correspondem basicamente à necessidade do doente, dos seus familiares e/ou da equipa prestadora de cuidados.

### “Gestão de Casos”

O percurso de tratamento do doente deve ser orientado de acordo com a necessidade e acompanhado de forma interdisciplinar. No cerne está a coordenação das diferentes ofertas no seio do lar e o entrecruzamento com os médicos domiciliários, prestadores de cuidados e hospícios modernos. A linha de orientação é a necessidade de ajuda individual do doente e dos familiares.

Em específico, pode ser dado apoio na organização da assistência domiciliária (incl. a incorporação de uma equipa móvel de CP), com a indicação de integração do doente numa unidade de CP ou num hospício ou de voltar para casa, e para todos os tipos de ajuda possíveis a nível medicinal (enfermeiros ou médicos), a nível de assistência espiritual e psicossocial, com possibilidade de tratamento no fim de vida.

Um serviço deste tipo pode ser estabelecido para todos os hospitais e instalações.

## 40. Unidade de cuidados paliativos e hospícios modernos

A maior parte das pessoas não está esclarecida sobre o que é feito verdadeiramente em cada um dos locais. Para começar, as transições não são naturalmente distintas. Em ambos os casos, os colaboradores devem ser especificamente qualificados e ter experiência em cuidados paliativos. Em ambos os casos, o ser humano encontra-se em grande plano e a tecnologia deve estar discretamente em segundo plano. A área circundante é maioritariamente mais bonita, espaçosa e acolhedora comparativamente a uma unidade de cuidados intensivos ou a um lar de idosos.

Por princípio, numa unidade de cuidados paliativos tenta-se, mesmo com meios médicos de elevado desempenho, voltar a recuperar a forma, de modo que o doente possa voltar para casa o mais rapidamente possível e viver aí. A unidade de cuidados paliativos não recebe pessoas em estado terminal para morrerem. Infelizmente, este é frequentemente o caso, pois não existem outras possibilidades de alojamento em quantidade suficiente, ou não se conhecem ou não foram recomendadas.

A unidade de cuidados paliativos está sempre disponível em hospitais. Esta é gerida por médicos e médicas com formação específica em medicina paliativa e que possuem ampla experiência prática nesta área.

Um hospício moderno é um local onde são prestados cuidados que não têm nada a ver com um hospital. As pessoas que já não possam estar em casa, devido a problemas relacionados com cuidados especiais, podem ser recebidas num hospício. Mesmo as pessoas que não tenham familiares que os possam ajudar, ou onde o ambiente social seja muito difícil, podem ser hóspedes num hospício. Por não se tratar de uma parte de um hospital e as pessoas que lá estão poderem viver aí até ao fim, vive-se como hóspede para receber os cuidados e o apoio necessário, mas não desde uma perspetiva de doente que está lá para fins de terapêutica médica. A nível de tratamento médico, o médico ao domicílio continuará a ser o responsável com as suas possibilidades de tratamento no âmbito do designado “tratamento padrão”; no caso de problemas, este une esforços com os devidos especialistas. Caso, no hospício, surjam problemas médicos de gravidade que tenham de ser tratados, poderá ser necessário e desejável recomendar-se ir para o hospital. Também se poderá tomar uma decisão consciente de não se tratar, de deixar a doença seguir o seu curso, de aliviar os sintomas e acompanhar os hóspedes “apenas” de forma intensiva.



## 41. Acompanhamento psicossocial

Os doentes terminais e os seus familiares, devido a uma doença incurável que ameaça a vida, entram numa crise existencial. Não se pode tratar o “Morrer” e a Morte como uma crise existencial normal, pois é, na verdade, o momento mais difícil da vida de uma pessoa.

Sentimentos como o medo, fúria, agressão e deixar de querer falar fazem parte desta crise existencial. Os acompanhantes nos hospícios modernos incentivam os doentes terminais e os seus familiares a permitirem-se sentir todos estes sentimentos. Prestam apoio a estas pessoas neste caos de emoções. A vivência destes sentimentos converte-se na superação ativa do luto e inclui a possibilidade de discutir tudo que passou e não ficou resolvido. O esclarecimento ou a reconciliação com amigos ou familiares afastados são também tão importantes como a preparação para um funeral ou a ordenação dos legados.

Os colaboradores voluntários orientam conversas sobre a vida e a morte e fomentam a capacidade de diálogo e a comunicação entre os presentes. Das muitas conversas com os que ficam, nós sabemos que eles sofrem muito, que é para eles muito pesado o facto de não terem aproveitado melhor o tempo que restava. Os acompanhantes dos hospícios intermedeiam, apoiam, contribuem com esclarecimentos, para que os últimos tempos possam ser vividos entre os doentes e os presentes de forma intensiva.

Uma vez que, na nossa sociedade, cada vez há mais pessoas que passam o tempo sozinhas e que vivem sozinhas, este apoio auxiliar ambulatorio é uma grande ajuda para os doentes terminais.

O apoio ou o tratamento de documentos oficiais, a ajuda com telefonemas ou correspondência, o acompanhamento ao médico ou às consultas no serviço ambulatorio do hospital são ajudas práticas nas questões pessoais.

Se um membro da família adoecer com risco de vida e é cuidado em casa, estes cuidados tornam-se um enorme fardo desmesurado para os familiares que os prestam. Pode ser um alívio para estes familiares, se os acompanhantes dos hospícios assumirem temporariamente estas tarefas, sentando-se, por exemplo, ao lado da cama do doente, enquanto os familiares tratam de algo calmamente para si e por si mesmos. Estas pausas são um enorme apoio para os familiares cuidadores.

Um ponto fulcral no aconselhamento é o facto de mostrar aos presentes uma

visão geral de todos os serviços de ajuda disponíveis como, por exemplo, gabinetes de aconselhamento, grupos de autoajuda, situação de cuidados e tratamento, terapeutas da dor, unidades de cuidados paliativos, hospícios modernos com internamento, ajuda de um pároco, etc. Para os que sofrem pela perda, o serviço ambulatorio do hospício oferece a possibilidade de se conversar isoladamente ou em círculos e um “café” mensal para esse efeito. Além disso, podem ser estabelecidos contactos com diferentes terapeutas.

Para munir devidamente os voluntários, por forma a poderem realizar estas tarefas complexas e pesadas, é necessária uma preparação qualificada tanto no âmbito do apoio em casa como em unidades de internamento. Através da cooperação ao longo dos anos com todos os grupos profissionais envolvidos nos cuidados com doentes terminais, na formação dos acompanhantes voluntários ou a tempo inteiro estão envolvidos muitos profissionais competentes na especialidade.



## 42. Voluntariado nos hospícios modernos

Nas últimas décadas tem vindo a decrescer o contacto com o “processo de morrer”, com a morte e com o luto na nossa vida diária. Estes domínios são excluídos da vida e a responsabilidade é dada a pessoas desconhecidas. O movimento dos hospícios pretende eliminar os tabus em torno do “Morrer”, da Morte e do Luto, desconstruir os medos, incentivar à escolha de uma morte digna em casa na companhia das pessoas que foram importantes na vida até ao último momento.

O voluntariado nos hospícios modernos consiste num complemento aos cuidados ambulatoriais prestados pelos serviços de enfermagem, ao apoio espiritual de um padre ou pastor e aos cuidados médicos prestados pelo médico domiciliário e/ou por um médico especializado em cuidados paliativos. Estas pessoas prestam o seu apoio gratuitamente. Os colaboradores voluntários são acompanhados por profissionais.

### Tarefas dos colaboradores voluntários

- Auxílio/acompanhamento psicossocial em assuntos pessoais
- Aconselhamento em termos de cuidados paliativos e fornecimento de informações
- Aconselhamento e acompanhamento dos familiares
- Acompanhamento no trabalho de preparação para o luto
- Acompanhamento no luto dos que ficam
- Oferta de mais auxílio
- Capacitação e acompanhamento de voluntários
- Relações-públicas
- Educação e formação para outros serviços Redes sociais

### 43. As crianças e “o morrer”

Queremos proteger as nossas crianças, mesmo e em especial face às situações agoniantes. Mas as crianças veem a vida de uma forma bem diferente comparativamente aos adultos. Na maioria das vezes, os pais tentam manter as crianças longe dos doentes em situação terminal, pois têm medo que isso possa deixar marcas nelas. No entanto, acontece o contrário. As próprias crianças olham para o doente com outros olhos e de uma forma bem “mais normal” do que nós. Notamos isso quando as crianças fazem perguntas diretas sem problemas e continuam amorosas. “Avó, então quando é morres?”, ouvi uma vez, por exemplo.

Particularmente as crianças pequenas não têm qualquer reserva em se aproximar e tocar. Já com os adolescentes, esta parte pode ser mais difícil. Mas, mesmo neste caso, existem soluções adequadas, embora não haja nenhuma receita específica que possamos impor.

Até para nós, adultos, nos é difícil tocar numa pessoa nossa querida, cujo corpo vai mudando, tornando-se mais fraco, perdendo capacidades, talvez até deixe um odor desagradável. As crianças que, sem preconceitos, deixamos que tenham contacto com os doentes vivem isto de uma maneira, muitas vezes, “mais normal”. Para as crianças, esta é uma experiência importante, não se sentirem excluídas; experienciar o facto de uma pessoa adulta e forte envelhecer, ficar doente e dependente de ajuda. As crianças conseguem apoiar os doentes de uma forma afetuosa e, sem esperarmos, conseguem despertar novamente a vontade de viver.

É importante que as famílias, nesta fase da vida tão importante para todos, não se separem e possam reconfortar-se entre si. Aqui, as crianças podem demonstrar aos adultos uma força e um poder desmesurados. Já vimos isto acontecer muitas vezes, nós, os prestadores de cuidados.

Naturalmente, há situações em que nem todos devem ou têm de estar lá. Neste caso, pode tratar-se de medidas médicas ou algo especialmente íntimo, que não requer a presença de todos. Não é diferente para as crianças o que se aplica aos adultos.

Mas o que aconteceria se se mantivesse as crianças longe do doente terminal? Todo o imaginário construído do que se passará em segredo pode ser pior e ter consequências mais prejudiciais a longo prazo do que o confronto com a realidade que ainda pode ser esclarecida pelos pais e pelas outras pessoas. Isto aplica-se tanto ao “morrer” em si como à possibilidade de se despedirem da pessoa que está a morrer, o que é tão importante e memorável para todos nós. “Adeus, fica bem, até à próxima!”, disse uma vez um dos meus alunos do primeiro ciclo depois de uma avó que lhe era querida ter morrido. E a mensagem era sentida verdadeiramente.

Temos, assim, a possibilidade de usar a nossa própria forma de lidar naturalmente com a morte e “o morrer”, ajudando as outras pessoas que ficam a continuar a levar as suas vidas.



## 44. Trabalho nos hospícios modernos e cuidados paliativos com crianças

*O termo “crianças” aqui representa todas as crianças, adolescentes e jovens adultos.* As crianças que padecem de uma doença que lhes encurta a vida requerem todo um conceito de cuidados especificamente adequado às suas necessidades, envolvendo muitas pessoas. No centro das atenções, para além da criança doente, está toda a família. As doenças podem estender-se por vários anos. Por isso, os familiares precisam do trabalho destes hospícios modernos para crianças e dos cuidados paliativos, os quais começam desde o primeiro dia em que é apresentado o diagnóstico. Ele precisam de se orientar em relação às possibilidades que a criança, a família e o ambiente em redor têm para oferecer. Um aspeto específico comparativamente aos cuidados com adultos é o facto de a escala de doenças ser mais ampla e existirem diversos conceitos de terapia desde bebés até jovens adultos.

### **Trabalho dos hospícios modernos para crianças com internamento**

No caso de hospícios modernos para crianças com internamento, as crianças e toda a família são admitidas, desde o momento do diagnóstico, e são prestados cuidados por parte de uma equipa multidisciplinar. As estadias para aliviar o fardo sobre as famílias são limitadas em termos de tempo e podem ser aproveitadas de forma regular (sobretudo anualmente). Na fase final de vida, a criança e a sua família são admitidas sem limites.

### **Trabalho ambulatório dos hospícios modernos para crianças**

Os serviços ambulatórios dos hospícios modernos para crianças acompanham as crianças e toda a família a partir do momento do diagnóstico, durante a sua vida, o momento final de vida e depois da morte.

Comparativamente ao trabalho global dos hospícios modernos, também aqui as famílias são acompanhadas pela equipa de voluntariado durante um maior período de tempo. Na maioria dos casos, dois colaboradores voluntários acompanham a família, dedicando-lhe três a cinco horas semanalmente. Esta oferta de apoio serve para favorecer a promoção da autoajuda. O trabalho em rede entre os serviços ambulatórios dos hospícios modernos para crianças permite às famílias obter informações e encontrar outros serviços disponíveis.

## Cuidados paliativos ambulatoriais com crianças

A par dos cuidados com crianças prestados por pediatras de serviço ambulatorio, serviços de enfermagem pediátrica, centros sociais pediátricos e outros serviços, desenvolveram-se, desde há vários anos, serviços de cuidados paliativos especializados para crianças. Principalmente a partir de centros oncológicos, formaram-se as designadas equipas de ligação das associações de pais. Estas fizeram sua a missão de cuidar das crianças e das famílias em conjunto com os parceiros de serviços ambulatoriais em ambiente domiciliário. Neste contexto, são de evitar os internamentos hospitalares, que são tão indesejáveis, em especial no caso de crianças.

As principais tarefas do “trabalho de ligação” consistem na identificação dos recursos necessários, planeamento dos cuidados e implementação por pediatras especializados e recursos humanos de cuidados pediátricos com o mesmo foco de atenção sobre a família na sua globalidade, amigos, vizinhos e parceiros ambulatoriais. Todos podem e devem ser orientados nesta situação tão especial. A necessidade de cuidados paliativos ambulatoriais especializados para crianças pode ser registada pelas próprias famílias, mas também pelos médicos responsáveis pelo tratamento ou outros cuidadores. A provisão destes serviços será depois discutida com o pediatra responsável pelo tratamento.

Estamos cientes de que as crianças não são adultos pequenos. Algumas coisas são iguais, outras assemelham-se apenas em termos de cuidados paliativos. Mas é necessária uma elevada competência especializada, muita experiência para lidar com as crianças portadoras de doenças graves e, em particular, com as suas famílias. Estas ainda sofrem mais do que com os doentes adultos e este fardo é vivido durante muito tempo com toda a esperança e todos os medos que lhe estão associados.

A rede para as crianças portadoras de doença grave ainda apresenta lacunas. No entanto, em todo o caso, encontra-se sempre aconselhamento e ajuda. As equipas dedicadas aos adultos e as equipas dedicadas às crianças trabalham sempre em relação estreita para que possa ser encontrado um crescente apoio mesmo nas proximidades. Através da cooperação, todos conseguimos chegar mais além.

É importante ter isto em consideração e retê-lo: devemos pensar nisto mesmo quando os pais não desistem de ter esperança na cura, algo que de que nem devem prescindir. Mas também devem ter em consideração informar-se das possibilidades de cuidados paliativos existentes bem cedo ou oportunamente. Pois, mais tarde, os momentos difíceis de tratamento e cuidados esgotantes poderão ser facilitados.





## Só um epílogo?

“Cuidados paliativos? Isto é o que nós sempre fizemos!”

Durante muito tempo, o pensamento médico era afastar-se quando o médico pensava que já não havia tratamento possível, a morte estava próxima. Isto veio a alterar-se nos inícios do século XIX. Hufeland publicou, em 1806, na publicação “Die Verhältnisse des Arztes”: “Mesmo na morte, o médico não deve largar os doentes, pois ele ainda pode ser o seu grande benfeitor e, se não lhe pode salvar a vida, pode, pelo menos, facilitar-lhe o “morrer”.” Um apelo valioso para a vida em vista de uma Medicina em prol da humanidade, para além de toda uma mecanização orientada para o lucro, poderíamos dizer hoje.

E o resultado foi que gerações de médicos começaram a manter-se junto dos seus doentes até morrerem e acompanhavam também as famílias no seu luto. Surpreendentemente, esta prática médica está descrita de forma excelente num clássico da década de 1950 “Sauerbruch – das war mein Leben”.

Aqui, é ilustrada com pátos todo um comportamento, que vai para além do “managed care” dos processos orientados para as equipas com base num controlo dos sintomas transprofissional e especializado. Mas também aí se trata, e em específico, de cuidados paliativos desde um ponto de vista positivo. Mesmo a um nível elevado e com a maior gratidão das pessoas em sofrimento.

Na década de 1960, estes médicos encontraram finalmente apoio crescente nos leigos empenhados do movimento de hospícios.

Na revista jesuíta “Stimmen der Zeit” 6/2009, o Prof. Lob-Hüdepohl escreve no artigo “Bedrohliches Sterben” sobre o “tratamento terapêutico máximo de uma medicina à base de equipamentos médicos de alto desempenho que reduzem o corpo do doente que está a morrer a um mero reator de artefactos técnicos.” Excelentes cuidados paliativos não significam montar todo um hospital de aprendizagem tecnológica nem uma unidade de cuidados paliativos e intensivos em casa, no quarto. A possibilidade de um controlo dos sintomas excelente e mesmo técnico deve permanecer em segundo plano e exclusivamente oferecer uma rede de segurança.

Quem tiver a sorte de trabalhar numa equipa de cuidados paliativos

coordenada sabe que pode vivenciar e dar forma talvez ao trabalho mais humano de todos os trabalhos na “indústria da saúde” de hoje. Eu ainda sonho que, em breve, haverá muitas equipas de cuidados paliativos que trabalham em conjunto para que não se tenha de negar nenhum pedido de ajuda.

*Thomas Sitte*

## Links de interesse

A nossa fundação:

[www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)

[www.PalliativStiftung.de](http://www.PalliativStiftung.de)

[www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de)

Fontes de informação:

[www.palliativ-portal.de](http://www.palliativ-portal.de)

[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

[www.hospize.net](http://www.hospize.net)

[www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)

Apoios extraordinários:

[www.wunsch-ambulance.de](http://www.wunsch-ambulance.de)

[www.flyinghope.de](http://www.flyinghope.de)

Páginas em inglês relevantes para conhecimento:

[www.palliativedrugs.com](http://www.palliativedrugs.com)

[www.dignityold.com](http://www.dignityold.com)

[www.compassioninhealthcare.org](http://www.compassioninhealthcare.org)

## Deutsche PalliativStiftung

Thomas Sitte



*Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has. (M. Mead)*

A 8 de maio de 2010, a Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos (Deutsche PalliativStiftung) foi fundada por oito profissionais de hospícios modernos e de cuidados paliativos de forma independente de estruturas estabelecidas. Trata-se de um fundação “jovem”, mas uma que possui, desde o início, pretensões e objetivos ambiciosos. Os oito fundadores vêm de domínios como a prestação de cuidados, o apoio espiritual (pastoral), a medicina, a fisioterapia e a economia. O seu objetivo declarado é trabalhar em benefício de adultos e crianças, sensibilizando cada vez mais o público para as questões que se prendem com os cuidados paliativos e os hospícios modernos. Margaret Mead (1901-1978), uma etnóloga e filósofa americana do século passado expressou a afirmação acima que se poderia transcrever assim em português:

*“Nunca duvides da capacidade que um grupo de cidadãos pequeno, atencioso e dedicado tem de mudar o mundo. Na verdade, é a única coisa que alguma vez o fez.”*

### **Estabelecer novos padrões**

Neste contexto, os fundadores da fundação para os cuidados paliativos implementaram em conjunto melhores medidas de cuidados de doentes em condição crítica e doentes terminais de todas as idades. Uma vez que os fundadores conhecem o trabalho dos hospícios modernos e dos cuidados

paliativos desde as várias perspetivas, também é seu o objetivo de reunir as diferentes experiências num todo: “Cada pessoa deve encontrar o apoio que precisa nos cuidados em hospícios modernos e nos cuidados paliativos e poder dizer: “Que bom eu poder contar e confiar sempre no trabalho dos hospícios modernos e dos cuidados paliativos”, assim conta o padre Matthias Schmid, tesoureiro da fundação para os cuidados paliativos. Também os administradores supervenientes exercem funções em diferentes grupos de trabalho e posições, criando um intercâmbio com uma dinâmica fantástica. Portanto, as diferentes experiências e perspetivas são na opinião dos fundadores ideais para alargar o desenvolvimento dos cuidados dos hospícios modernos e dos cuidados paliativos a todo o país.

Thomas Sitte, um dos fundadores e presidente da fundação acrescenta: “A publicidade sob os mais diversos auspícios para as diferentes possibilidades de cuidados é para nós um objetivo importante. De certo modo, experimentamos um certo “Edutainment” para um tema que é sério.” Existe, assim, informação disponível para leigos e especialistas nos mais diversificados formatos, concertos, CDs, leituras, campanhas no desporto ([www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)), concursos de fotografias e calendários em torno do tema do acompanhamento e dos cuidados de doentes terminais.

### **Plataforma para quem se dedica**

“A Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos entende-se como uma plataforma para as pessoas que se dedicam como, por exemplo, pessoas leigas, especialistas, voluntárias e assalariadas, e pretende empenhar-se em conjunto com elas em todas as questões dos cuidados nos hospícios modernos e cuidados paliativos”, acrescenta Elke Hohmann, assistente social licenciada e vice-presidente. A fundação tem por objetivo ajudar as iniciativas regionais a crescerem e a consolidarem-se com base no intercâmbio entre si.

“As questões legais importantes em torno do fim de vida, em parte, não encontram qualquer base legal e, em parte, são contraditórias”, salienta o Dr. iur. utr. Carsten Schütz, Administrador, “nós, aqui, já contribuimos com decisões pioneiras, mas também nesta área ainda há muito a fazer!”. Em especial, no que respeita ao problema dos cuidados com doentes paliativos com narcóticos em situações de emergência nos momentos errados e nas questões de suicídio assistido, a Fundação para os Cuidados Paliativos deu o principal impulso, contribuindo, assim, para uma melhoria da situação.

### **Promover o desenvolvimento sustentável**

“Ainda estamos longe da medicina holística, a qual seria necessária e seguramente possível num país rico como a Alemanha”, acresce Thomas Sitte, presidente da fundação e médico de cuidados paliativos em Fulda.

Por isso, os fundadores pretendem promover o constante desenvolvimento dos cuidados nos hospícios modernos e dos cuidados paliativos de forma sustentável. A Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos pretende oferecer uma rede e segurança às pessoas que trabalham nestas áreas quer como funcionários quer como voluntários, para que a ajuda chegue às pessoas necessitadas de forma direta e duradoura.

“A fundação incentiva à cooperação sustentável.”

“Os serviços prestados em termos de cuidados de doentes de todas as idades em estado avançado da doença, ganham grande respeito!”, salienta o Padre Schmid. A fundação exerce a sua ação a nível regional e nacional. Os projetos já existentes e as ideias em curso são coordenados em rede. Como uma das suas primeiras atividades, os fundadores promoveram o primeiro congresso da especialidade com vista aos cuidados paliativos ambulatoriais, que teve lugar (e foi um sucesso) a 28 de junho de 2010, em Berlim, recebendo também um pequeno grupo de cuidadores paliativos em Berlim, entre os quais foi convidada Daniela Schadt, a parceira do presidente da Alemanha. Os fundadores deram especial valor ao facto de serem independentes e não estarem vinculados a qualquer associação ou a nível comercial. Neste caso, reúnem um grande objetivo conjunto: pretendem aliar as suas experiências a uma visão multiprofissional em vista de um todo e aproximarem-se, assim, mais um pouco da sua visão ideal.

### **Ligar os projetos existentes em rede**

Os ativistas veem a Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos como um complemento perfeito aos restantes apoiantes e pretendem alargar a atividade a nível regional, transregional e nacional.

A sede da fundação situa-se num local de acesso muito fácil em termos de ligações de transportes públicos no âmbito da rede ICE, em Fulda. O edifício fica a um minuto da estação de caminhos-de-ferro. Desta forma, as pessoas ativas nos cuidados paliativos podem dar-se a possibilidade de participar nos workshops do centro de seminários. “O nosso material informativo é atualmente muito valorizado na Alemanha e encomendado por países vizinhos”, realça o presidente

Sitte. “Para o contínuo desenvolvimento e expansão do trabalho, a Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos requer apoio financeiro, moral e político!”

### **Em matéria própria**

A Fundação para os Cuidados Paliativos pretende neste momento encontrar pessoas para ajudarem. Os objetivos e o trabalho da fundação requerem muitas mãos e ajuda para promover a mudança e ser capaz de prestar a assistência necessária.

Nem sempre tem de se tratar de dinheiro: *TTT – Talent, time or treasure*, cada pessoa tem sempre algo com que pode contribuir. Apoie-nos, contribua com algum do seu tempo nos serviços administrativos, nos eventos e em muito mais. Pode fazer algo de especial? É especialista em TI, particularmente eloquente, um perito em organização? A Fundação para os Cuidados Paliativos precisa de si! Ou contribua com donativos em dinheiro ou financiamentos.

Também esta publicação foi produzida com base em subsídios e no voluntariado. Por isso, a Fundação Alemã para os Cuidados Paliativos solicita-lhe, como leitor interessado, a tornar-se membro do seu clube de amigos. Para tal, o valor anual mínimo é de 10 €.

Informe-se pessoalmente nos serviços administrativos, por e-mail ou por telefone, ou, em alternativa, consulte o nosso website:

*[www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)*.

## Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

Não se trata de dar mais dias à vida, mas sim de dar mais vida aos dias!

Dar mais vida aos dias E dar mais dias à vida!



### Teaser para as sugestões de cuidados

*É obrigatório ter,  
"Não há nada melhor"*

85 Seiten  
kostenlos



### Teaser para métodos complementares

*Nem sempre a medicina pode ajudar, nem sempre  
as alternativas são inofensivas. Uma tentativa a partir de uma  
lista em branco.*

112 Seiten, € 5,-



### Teaser para as questões jurídicas no final de vida

*Estar certo de estar no direito  
não significa obter o direito.*

72 Seiten, € 5,-



### Teaser para a demência e dor

*Uma ajuda para todos os dias! No caso das pessoas com demência, a dor é SEMPRE subvalorizada.*

70 Seiten, € 5,-



### Teaser para os cuidados intensivos ambulatoriais

*O manual informa não só os cuidadores como também os médicos domiciliários.*

283 Seiten, € 10,-



### Teaser para sugestões a nível de medicamentos

*Medicação paliativa. Breve. Rigorosa. Visível.*

202 Seiten, € 10,-



### Teaser para o fórum de hospício moderno para crianças

*As crianças em fase terminal são um desafio. Mas de quantos hospícios modernos para crianças precisamos verdadeiramente?*

104 Seiten, € 10,-





### Teaser para “morte assistida” e necessidades no fim de vida

*Questões jurídicas sociais são frequentemente negligenciadas.*

114 Seiten, € 10,-



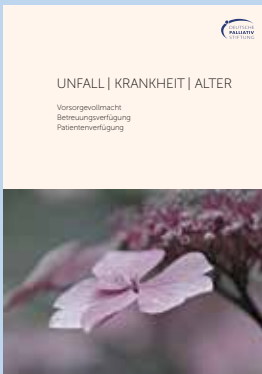
### Teaser para os últimos tempos

Sabine Mildenerberger

*Um livro sobre experiências difíceis.*

*Há que crescer em vez de ceder.*

144 Seiten, € 15,-



**Mappe „Patientenverfügung“  
kostenlos**



Benefizkonzert im Dom zu Fulda

Orgelwerke

**Johann Sebastian Bach**  
WOLFGANG RÜBSAM

Alle Erlöse des Verkaufs zugunsten Deutsche KinderPalliativStiftung



**Orgelwerke von Johann Sebastian Bach  
gespielt von Wolfgang Rübsam**

€ 10,-

*(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)*



### Calendário de cuidados paliativos 2018

Format ca. 41 x 29 cm – € 15

Format ca. 29 x 21 cm – € 8

Mengenrabatt auf Anfrage

Todos os anos, são publicadas no calendário de cuidados paliativos as imagens mais bonitas, tocantes, senão talvez até as mais comoventes, apresentadas por fotógrafos profissionais e amadores participantes do concurso de fotografia da Fundação para os Cuidados Paliativos. As imagens comoventes são o resultado do concurso de fotografia que tem por base o mote “Dar as mãos. Ajudar mãos.” Os motivos “íntimos” e comoventes retirados da vida sensibilizam com mais força as pessoas entre a população para o trabalho nos hospícios modernos e nos cuidados paliativos como alternativas à “morte assistida”.

Com este calendário, até agora o mais belo de todos, pretende-se, mais uma vez, dar uma nova perspetiva em termos de esclarecimento. A Fundação para os Cuidados Paliativos agradece o facto de receber fotos de tamanha beleza e intimidade. Todas as imagens do concurso de fotografia podem ser utilizadas por interessados no âmbito do seu próprio trabalho. A galeria de fotos está disponível em [www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de) e as fotos podem ser pedidas gratuitamente. São precisas urgentemente boas fotos tiradas da vida real para o trabalho de informação e esclarecimento. Quem gostar de fotografar, está, desde já, convidado a participar nos concursos de fotografia realizados regularmente. As fotos podem ser submetidas:

De 1 de janeiro a 31 de março do ano correspondente.

Os temas foram e são

2011 Morrer

2012 Viver até ao fim...!

2013 A alegria de viver ajuda. Até ao fim.

2014 Permanecer humano. Amar até ao fim.

2015 Dar as mãos. Ajudar mãos.

2016 Dignidade no fim da vida

2017 Antes de morrer, eu quero...

2018 Quem ri por último... Humor (também) no fim de vida?

Todos os anos se acenam prémios no valor de 10 000 EUR para o trabalho de cuidados em hospícios modernos e cuidados paliativos.



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Matthias Thöns, Thomas Sitte:  
**Repetitorium Palliativmedizin**

*Rezension Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum:*

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion. Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Springer, 2013  
 322 Seiten, 39,99 €



Thomas Sitte:  
**Vorsorge und Begleitung  
 für das Lebensende**

*Rezension Anne Schneider, Berlin:*

Beim Lesen der lebensnahen Kapitel zur „Vorsorge und Begleitung für das Lebensende“ klärte sich meine Sicht auf Wünsche und Vorstellungen für mein zukünftiges Sterben. Und auf das, was für mich jetzt zählt und ansteht. Es geht in diesem Buch um Vorsorge und Nachsorge, um Phasen des Sterbens und des Trauerns, um medizinische Fakten und juristische Regelungen, um ethische Fragen und um seelsorgliche Kompetenzen. Alltagsnahe Lebens- und Sterbensgeschichten sorgen dafür,

dass bei allen dem der Kopf wie das Herz der Lesenden angesprochen werden. Es gelingt Thomas Sitte, zu lehren „ohne zu belehren“. Eine kritische und selbstkritische Auseinandersetzung der Lesenden mit dem Gelesenen ist von ihm intendiert.

Gut, wenn Sterbende und Sterbebegleiter dieses „alles“ teilen und mitteilen können, wenn sie sich nicht vor vertrauensvoller und zärtlicher Nähe fürchten. Dann mag es tatsächlich so etwas wie ein „gesegnetes Sterben“ oder ein „Sterbeglück“ geben. Ich bin dankbar, dass Thomas Sitte mit seinem Buch dazu ermutigt.

Gut ist aber auch, dass Thomas Sitte das Sterben nicht leichtfertig schönredet. Dass er nicht verschweigt: Es kann in manchen Sterbephasen auch „furchtbare Erlebnisse“ geben. Das Buch wagt den Blick auch auf solche Erlebnisse und auf die Ängste vieler Menschen vor nur schwer erträglichem Leiden am Lebensende. Thomas Sitte zeigt vielfältige Wege auf, wie Furcht einflößende Sterbe-Umstände durch palliative Maßnahmen für Sterbende und Angehörige lebbar gestaltet werden können.

Unser irdisches Leben ist begrenzt und vergänglich. Nur wenn wir uns dieser Begrenztheit und Vergänglichkeit realistisch stellen, gewinnen wir eine Klugheit, die zuversichtlich leben und sterben lässt. ‚Vorsorge und Begleitung für das Lebensende‘ von Thomas Sitte ist ein Buch, das diese Klugheit fördert!

Springer, 2014  
 ca. 200 Seiten, € 19,99



**Funktionsshirt gelb**  
€ 25,-



**Funktionsshirt blau**  
€ 25,-



**Funktionsshirt grün**  
€ 25,-

„I run for life“ und der dazugehörige DeutschlandCup sind langfristige Projekte der PalliativStiftung.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes laufend hospizlich-palliative Denkanstöße dorthin bringen, wo man sie überhaupt nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website  
[www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)

*Die hochwertigen Funktionshirts mit dem Logo der Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-, sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern. Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.*

### **Quando eu estiver morta**

*Deixem-me dormir. É tão bonito  
Estar sob as pedras escuras.  
Contemplei muitas estrelas,  
Mas não eram as minhas.*

*Tive muitos desejos, agora  
Todos eles desapareceram.  
Meu pobre corpo, que o frio  
Refrescou, encontrou a paz.*

*Algo me deixou, ano após ano,  
Doente e infeliz,  
Mas eu já nem sei o que foi.  
Agora, sim, estou curada.*

*E sei também: toda a nossa dor  
Tem este final silencioso.  
As flores crescem agora  
Por entre o meu coração e  
Por entre as minhas mãos.*

*Talvez haja alguém que chore  
Profundamente por mim,  
E talvez eu até o tenha amado –  
Mas eu já não me lembro.*

*Deixem-me dormir.  
É tão lindo estar sob as árvores.  
Posso agora ver tantas  
Estrelas e habitar entre elas.*

“A qualidade e o conteúdo da brochura suscitaram grandes elogios e interesse por parte de todos, até mesmo de instituições de cuidados geriátricos dos países vizinhos, que demonstraram interesse em distribuí-la em grande número – isso é agora possível, graças à tradução!”

“Eu li a brochura e estou encantado com o layout e com o conteúdo. Eu próprio colaboro como conselheira espiritual na fundação “Johannifer-Seniorenstift”, sou conselheira de luto e estou, dessa forma, intimamente ligada a este tema. Gostaria de oferecer esta brochura aos nossos colaboradores, envolvidos nos cuidados de saúde e que procuram dar o seu melhor. Naturalmente, muitos cuidadores sabem o que podem, devem e têm de fazer ao longo do “processo de morrer” de um residente. No entanto, lê-lo, preto no branco, numa língua perceptível a todos, vem recordar mais uma vez o que é verdadeiramente importante.”

“Claro está que coloquei um novo exemplar para leitura obrigatória no cacifo de cada colaborador, para que também aqui sejam prestados «cuidados adequados».”

“No geral, considero a brochura muito boa. O caso exemplificado logo no início proporciona uma introdução à temática de modo fácil e entendível. Da mesma forma, os esclarecimentos sobre cada um dos tópicos são também muito detalhados e fáceis de compreender. Podemos observar que muitos profissionais de várias áreas e especialistas competentes colaboraram nesta brochura.”

Deutsche PalliativStiftung  
[www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)  
Conta do Genossenschafts-  
bank Fulda para donativos  
IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00  
BIC: GENODE51FUL

Os nossos agradecimentos vão para o Ministério dos Assuntos Sociais e da Integração de Hessen e para os Centros de Cuidados de Saúde (Pflegekassen) de Hessen pelo apoio que deram a esta nova publicação.

Preço de venda 5,00 € (Alemanha)



978-3-944530-39-0