



Conheça suas opções:

Guia para pacientes com progressão de doenças graves

Em Massachusetts, todos os pacientes com progressão de uma doença grave têm o direito legal de ser informados sobre o seu problema de saúde, o desfecho clínico mais provável (o “prognóstico”) e todas as opções de tratamento disponíveis. Isso permite ao paciente e a seus representantes tomarem decisões informadas sobre as opções de assistência médica, levando em conta os objetivos, valores, desejos e necessidades de cada pessoa. Este guia descreve as opções existentes para pessoas que estão recebendo tratamento de doenças terminais.

Embora possa ser difícil pensar sobre decisões médicas futuras, ainda mais quando a doença está estável e os sintomas controlados, é sábio conversar com os entes queridos e com os profissionais de saúde quando você ainda se sente bem e pode expressar seus desejos claramente. Os tópicos descritos abaixo: **planejamento de cuidados avançados, cuidados paliativos, cuidados terminais e ordens médicas para o tratamento artificial da vida (MOLST, em inglês)** são tópicos importantes para discutir com seus profissionais de saúde, familiares e outras pessoas na sua rede de apoio.

O Departamento de Saúde Pública de Massachusetts criou este guia para apoiar os pacientes e seus familiares dando a eles informação importante sobre as opções de atendimento à saúde, principalmente frente a doenças graves.

Planejamento de cuidados avançados: expresse seus desejos

Ao planejar com antecedência você estará tomando medidas para garantir o atendimento médico que gostaria de receber, caso esteja tão doente ou ferido que não possa expressar seus desejos, mesmo quando médicos e familiares tomarem essas decisões por você. Independente da sua situação atual de saúde, é importante conversar com seus familiares e entes queridos sobre seus objetivos, valores e desejos de atendimento médico futuro. Também é importante que o paciente e seus familiares (ou representantes) conversem sobre isso com os profissionais de saúde ao longo da doença, inclusive no começo. As decisões que devem ser conversadas são o seu desejo de ser conectado a um respirador artificial, um tubo de alimentação ou ser ressuscitado caso o seu coração parar de bater.

As diretivas avançadas são um documento legal que lhe permite expressar com antecedência a sua preferência quanto ao cuidado no final da vida. Em Massachusetts, a procuração legal para cuidados de saúde (“health care proxy”) é a diretiva avançada de aceitação legal. É um documento legal simples que permite que qualquer adulto identifique uma pessoa de confiança para tomar decisões futuras no seu nome relacionadas ao atendimento médico, no evento da pessoa não puder tomar ou comunicar essas decisões. A pessoa designada é o “agente de saúde”. O agente de saúde deve esperar até que um médico determine e documente que o paciente não pode tomar ou comunicar decisões.

Recursos para o planejamento de cuidados avançados:

Informação, instruções e formulário da procuração legal para cuidados de saúde em Massachusetts:

www.massmed.org/healthcareproxy

NIH National Institute on Aging:

www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning

The Conversation Project:

theconversationproject.org

Better Ending (inclui o formulário da procuração traduzido ao espanhol e vietnamita e arquivos em áudio em inglês e espanhol):

www.betterending.org.

Honoring Choices, Massachusetts:

www.honoringchoicesmass.com

Para assegurar que o desejo da pessoa quanto ao atendimento médico futuro seja conhecido e respeitado, é importante preencher um documento de procuração conhecido em inglês como “Health Care Proxy”. Ele é um registro escrito das decisões sobre o atendimento médico futuro.

Cuidados paliativos: controlando os sintomas

O que são os cuidados paliativos?

Os cuidados paliativos são uma forma de trabalho em equipe centrado nas necessidades físicas, emocionais e espirituais do paciente sob tratamento de doenças graves. Os cuidados paliativos são apropriados para pacientes de todas as idades, independente do desfecho antecipado da doença. O objetivo dos cuidados paliativos é prevenir e aliviar os sintomas físicos, a ansiedade e o estresse que geralmente acompanham uma doença séria. Isso inclui o tratamento da dor, falta de ar, fadiga, náusea, falta de apetite e a dificuldade com certas funções. O serviço de cuidados paliativos também ajuda pacientes e familiares a planejar necessidades futuras, coordenar o cuidado e lidar com decisões muitas vezes difíceis.

Quem presta os cuidados paliativos?

Uma equipe multidisciplinar de profissionais presta cuidados paliativos. A equipe pode incluir médicos, enfermeiros, assistentes sociais e religiosos, entre outros.

Quem pode receber cuidados paliativos?

Qualquer pessoa com uma doença grave, independente da sua idade, expectativa de vida ou prognóstico pode receber cuidados paliativos.

Cuidados paliativos são a mesma coisa que cuidados no final da vida?

Não, mas são parecidos. Os cuidados paliativos (que prestam conforto e apoio) são um componente dos cuidados no final da vida, mas podem ser prestados em qualquer momento de uma doença grave, em casa, no hospital, etc. Os cuidados no final da vida são específicos para o final da vida.

Paliativo significa:

Relaxar
Acalmar
Aliviar

Os cuidados paliativos incluem:

- Alívio dos sintomas físicos
- Coordenação do atendimento
- Apoio ao paciente e à família
- Ajuda na toma de decisões

Esclarecimento de um conceito errôneo: os cuidados paliativos NÃO impedem outros tratamentos, tal como os de prolongação da vida ou medidas potencialmente curativas.

Onde se recebem os cuidados paliativos?

Em qualquer lugar, inclusive no hospital ou em casa.

O meu seguro cobre cuidados paliativos?

A maior parte dos seguros de saúde, incluindo Medicare e Medicaid, cobrem alguns serviços médicos que são considerados cuidados paliativos. Isso depende do problema de saúde do paciente e onde recebe atendimento médico (em casa, no hospital, etc.). Para receber informação específica sobre a sua cobertura, contate o seu plano de saúde.

Posso continuar com o meu médico se receber cuidados paliativos?

Pode! As equipes de cuidados paliativos trabalham em conjunto com o clínico geral do paciente. Elas prestam uma camada extra de tratamento e apoio.

Recursos para cuidados paliativos:

Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts (Federação de Cuidados Paliativos e Terminais de Massachusetts):
www.hospicefed.org

National Hospice and Palliative Care Organization:
www.nhpco.org

“Perguntas e respostas para pacientes, famílias e substitutos” do Departamento de Saúde do Estado de Nova Iorque:
www.health.ny.gov/professionals/patients/patient_rights/palliative_care/2012-06-26_proposed_questions_answers.htm

Partnership for Palliative Care:
restoringqualityoflife.org/what-is-palliative-care/palliative-care-and-insurance

Cuidados terminais: assistência no final da vida

Que são os cuidados terminais?

Os cuidados terminais são uma filosofia que leva em conta a pessoa como um todo. Os profissionais desta área prestam uma gama de serviços de apoio e conforto, também chamados paliativos, aos pacientes e a seus entes queridos. Geralmente isso acontece quando uma doença grave não responde mais a tratamentos que têm por objetivo a cura.

Esses cuidados ajudam os pacientes terminais a esclarecer suas prioridades e estabelecer seus objetivos de cuidados, ao mesmo tempo que prestam alívio da dor e de outros sintomas. Os cuidados terminais não têm o objetivo de prolongar a vida. Ao invés disso, eles se centram em assegurar o conforto e a dignidade do paciente para que os meses finais de vida tenham o maior sentido e satisfação possíveis.

Quem presta cuidados terminais?

Na maioria dos casos, os cuidados terminais são prestados por uma equipe de profissionais. Médicos, enfermeiros, assistentes sociais, conselheiros, auxiliares domésticos, religiosos, terapeutas e voluntários treinados prestam cuidados, cada um focado na sua especialidade. Juntos, eles prestam atenção médica, emocional e espiritual à pessoa que está morrendo.

Quem pode receber cuidados terminais?

Qualquer pessoa que tenha sido diagnosticada com uma doença terminal pode receber cuidados no final da vida.

Onde posso receber cuidados terminais?

Um doente terminal pode receber cuidados no final da vida onde ele preferir, incluindo no hospital ou em casa. Um residente de um asilo ou de um centro de cuidados

Esses cuidados ajudam os pacientes a esclarecer suas prioridades e estabelecer seus objetivos de cuidados, ao mesmo tempo que prestam alívio da dor e de outros sintomas.

Esclarecimento de um conceito errôneo: cuidados terminais NÃO SIGNIFICAM desistir!

a longo prazo pode receber visitas de enfermeiros, auxiliares domésticos, religiosos, assistentes sociais e voluntários especializados, além dos serviços oferecidos no local onde residem.

O meu seguro cobre cuidados terminais?

Muitos seguros (inclusive Medicare) determinam que, para que uma doença seja considerada terminal, a expectativa de vida deve ser de menos de seis meses. Para receber informação específica sobre a sua cobertura, contate seu plano de saúde.

Recursos para cuidados terminais:

Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts (Federação de Cuidados Paliativos e Terminais de Massachusetts):
www.hospicefed.org

Hospice Foundation of America:
www.Hospicefoundation.org

Home Care Alliance of Massachusetts:
www.thinkhomecare.org

American Cancer Society:
www.cancer.org/treatment/findingandpayingfortreatment/choosingyourtreatmentteam/hospicecare/hospice-care-services

Children's Hospice and Palliative Care Coalition:
www.chpcc.org

Ordens médicas para o sustento artificial da vida: a comunicação dos seus desejos de cuidados

O que são as ordens médicas para o sustento artificial da vida?

Essas ordens são registradas em um formulário chamado MOLST (pela sigla em inglês), o qual se baseia no direito e preferência do paciente de aceitar ou recusar tratamento médico, incluindo o tratamento que poderia prolongar a vida. Ele reflete a decisão de pacientes gravemente doentes sobre tratamentos que querem ou não querem receber. Essas decisões podem ser mudadas a qualquer momento depois do formulário MOLST ter sido preenchido e assinado. O formulário MOLST é voluntário. Ele é usado para comunicar ordens médicas de um profissional de saúde (por exemplo, um médico ou enfermeiro) a outro (por exemplo, pessoal de primeiros-socorros).

O formulário MOLST é a mesma coisa que uma procuração de saúde?

Não. O formulário MOLST é um documento médico que pode entrar em vigor imediatamente segundo a situação de saúde atual do paciente. A procuração de saúde (“health care proxy”) é um documento legal que entra em vigor apenas quando o paciente não pode mais comunicar seus desejos.

Recursos para o MOLST:

Massachusetts Medical Orders for
Life Sustaining Treatment:
www.molst-ma.org