**Conheça suas opções: Guia para pacientes com progressão de doenças graves**

Em Massachusetts, todos os pacientes com progressão deuma doença grave têm o direito legal de ser informadossobre o seu problema de saúde, o desfecho clínicomais provável (o “prognóstico”) e todas as opções detratamento disponíveis. Isso permite ao paciente e aseus representantes tomarem decisões informadas sobreas opções de assistência médica, levando em conta osobjetivos, valores, desejos e necessidades de cada pessoa.Este guia descreve as opções existentes para pessoas queestão recebendo tratamento de doenças terminais.

Embora possa ser difícil pensar sobre decisões médicasfuturas, ainda mais quando a doença está estável e ossintomas controlados, é sábio conversar com os entesqueridos e com os profissionais de saúde quandovocê ainda se sente bem e pode expressar seus desejosclaramente. Os tópicos descritos abaixo: **planejamentode cuidados avançados, cuidados paliativos, cuidadosterminais e ordens médicas para o tratamento artificialda vida (MOLST, em inglês**) são tópicos importantes paradiscutir com seus profissionais de saúde, familiares e outraspessoas na sua rede de apoio.

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

**Planejamento de cuidados avançados: expresse seus desejos**

Ao planejar com antecedência você estará tomandomedidas para garantir o atendimento médico quegostaria de receber, caso esteja tão doente ou feridoque não possa expressar seus desejos, mesmo quandomédicos e familiares tomarem essas decisões porvocê. Independente da sua situação atual de saúde,é importante conversar com seus familiares e entesqueridos sobre seus objetivos, valores e desejos deatendimento médico futuro. Também é importanteque o paciente e seus familiares (ou representantes)conversem sobre isso com os profissionais de saúde aolongo da doença, inclusive no começo. As decisões quedevem ser conversadas são o seu desejo de ser conectadoa um respirador artificial, um tubo de alimentação ouser ressuscitado caso o seu coração parar de bater.

As diretivas avançadas são um documento legal que lhepermite expressar com antecedência a sua preferênciaquanto ao cuidado no final da vida. Em Massachusetts,a procuração legal para cuidados de saúde (“health careproxy”) é a diretiva avançada de aceitação legal. É umdocumento legal simples que permite que qualqueradulto identifique uma pessoa de confiança paratomar decisões futuras no seu nome relacionadas aoatendimento médico, no evento da pessoa não pudertomar ou comunicar essas decisões. A pessoa designadaé o “agente de saúde”. O agente de saúde deve esperaraté que um médico determine e documente que opaciente 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-careplanning

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](http://www.hospicefed.org)

National Hospice and Palliative Care Organization:

[www.nhpco.org](http://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/whatis-palliative-care/palliative-careand-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](http://www.hospicefed.org)

Hospice Foundation of America:

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

,

Home Care Alliance of Massachusetts:

www.thinkhomecare.org

American Cancer Society:

www.cancer.org/treatment/findingandpayingfortreatment/choosingyourtreatmentteam/hospicecare/hospice-careservices

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