

Gostaria de falar com meu médico sobre Cuidados Paliativos, mas tenho medo que ele mude a forma de me tratar, como eu faço?

De acordo com a OMS "Cuidados Paliativos (CP) consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável, tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais".

Quando falamos em Cuidados Paliativos, muitas vezes a ideia que vem à cabeça é de um paciente com doença terminal, que está morrendo e já não há mais o que fazer por ele. Mas na verdade, esses cuidados deveriam ser aplicados a pessoas com doença grave e incurável, desde o momento do seu diagnóstico, auxiliando no enfrentamento da evolução da doença até os momentos finais de sua vida.

Entre os principais pilares dos CP estão: o controle dos sintomas (ocasionados pela doença ou pelo seu tratamento, principalmente a dor), contribuir para uma melhor qualidade de vida do paciente (priorizando aspectos físicos e emocionais como autonomia e funcionalidade, dentro das condições clínicas) e medidas de conforto e dignidade (baseadas nos valores e decisões do paciente).

Em pacientes com câncer, os CP estão melhor estabelecidos, e geralmente os serviços especializados tem equipes que acompanham o paciente desde o início do tratamento. Mas pacientes com outros diagnósticos também têm direito e podem se beneficiar com os CP, como é o caso dos portadores de Insuficiência Cardíaca. Nem todos os serviços que atendem cardiopatas têm equipe de CP e a cobertura pública destes cuidados ainda é reduzida, o que impossibilita o atendimento de todos os pacientes que poderiam receber esses cuidados. Além disso, nem todos os profissionais têm informações sobre CP na sua formação acadêmica e acabam desconhecendo seus benefícios, forma de aplicação, e muitas vezes por desconhecimento do assunto, acabam não abordando essa possibilidade com seus pacientes.

Então, caso você seja um paciente com diagnóstico de Insuficiência Cardíaca, e queira saber mais sobre CP e suas possibilidades, converse com o seu médico, sem medo, e mostre sua vontade de ter informações sobre CP e a possibilidade de ser acompanhado por uma equipe que preste estes cuidados. Caso não exista equipe de

CP na instituição onde você se trata, solicite ao seu médico e/ou equipe indicações de serviços onde possa conseguir esse acompanhamento.

Receber Cuidados Paliativos não significa que você está abandonando o tratamento médico ou que ‘perdeu as esperanças’, significa que além de cuidados clínicos voltados para a sua doença cardíaca, que devem continuar com o seu médico, você gostaria de receber uma assistência integral, que contemplasse além dos aspectos físicos, aspectos emocionais, familiares e sociais, possibilitando um melhor enfrentamento dessa doença incurável por meio de um suporte multidisciplinar.

Pensando que os CP devem ser instituídos desde o diagnóstico, e que o paciente será acompanhado em diferentes momentos da evolução da sua doença, a busca por uma equipe de CP não quer dizer que o paciente será privado dos recursos diagnósticos e terapêuticos que os serviços médicos podem oferecer, mas que esses recursos deverão ser utilizados da melhor forma possível, levando em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados. Nos CP as estratégias terapêuticas devem ser baseadas, sempre que possível, na manutenção da autonomia do paciente, considerando seus valores, interesses e decisões.

A comunicação é um componente essencial do cuidado, por isso não tenha medo de falar com seu médico, compartilhando suas dúvidas, medos e anseios. Uma equipe acolhedora e empática pode fazer toda a diferença no tratamento, contribuindo para a diminuição do estresse psicológico causado pela doença. Se o seu médico não puder acolher suas demandas, certamente ele te ajudará a encontrar uma equipe que possa. Receber Cuidados Paliativos é um direito de todo paciente, assegurado pela Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que “dispõe sobre as diretrizes para a organização de CP no âmbito do SUS” e pela Lei 17.292, de 13 de outubro de 2020, do governo de SP, que institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos.

Luciene de Oliveira

Nutricionista do Hospital São Paulo – UNIFESP /EPM

Membro do Grupo de Estudos em CP da SOCESP

Referências:

Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio a Saúde da Mama (FEMAMA). “Cuidado paliativo não é sobre morrer, é sobre como quero viver até lá”; conheça a Ana Michelle. Porto Alegre, RS, publicado em 31/08/2018. Disponível em:

<https://www.femama.org.br/site/br/noticia/cuidado-paliativo-nao-e-sobre-morrer-e-sobre-como-querer-viver-ate-la-conheca-a-ana-michelle>

Morais SR, Bezerra AN, Carvalho NS e Viana AC. Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review. Rev Dor. São Paulo, 2016 abr-jun; 17(2):136-40.

Manual de Cuidados Paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320p.

Brasil. Ministério da Saúde/Comissão Intergestores Tripartite (CIT). Resolução Nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). 2018.

São Paulo. Lei 17.292, de 13 de outubro de 2020. Institui a Política estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. São Paulo, 2020.