

O que esperar quando o fim da vida se aproxima

Um guia para prestadores de cuidados

Quando alguém a quem você presta cuidados se aproxima do fim da vida, é um momento desafiador e cheio de emoções e preocupações complicadas. Enquanto prestador de cuidados, você pode ter muitas perguntas ou sentir-se incerto sobre a melhor maneira de responder às necessidades da pessoa. Estas preocupações são uma parte natural de cuidar de alguém cuja morte se aproxima. Saber o que esperar nos últimos dias e nas últimas horas da vida pode ajudá-lo a sentir-se melhor preparado.

Este guia vai ajudá-lo a compreender e responder às diferentes necessidades da pessoa a quem está a prestar cuidados. Se tiver quaisquer perguntas sobre esta informação, por favor, fale com o médico ou o enfermeiro.



Neste guia

Mudanças e necessidades físicas	
Comer e beber	2
Dor	4
Inquietação, agitação e desorientação	4
Cuidados com a boca, o nariz e os olhos	5
Fraqueza e sonolência	6
Mudanças na respiração	8
Cuidar de si	10
Muito próximo da morte	12
Quando a pessoa morre	13

Mudanças e necessidades físicas

No fim da vida, o corpo da pessoa passa por muitas mudanças físicas. Estas mudanças acontecem, habitualmente, durante os últimos dias, mas, por vezes, podem acontecer rapidamente em poucas horas. Uma pessoa pode passar de uma aparência estável a uma aparência como se apenas tivesse algumas horas para viver. Estas mudanças podem ser perturbadoras, mas são o processo normal de morrer. Habitualmente, não são emergências médicas.

Estas mudanças físicas são descritas nas secções seguintes, em conjunto com sugestões sobre como pode ajudar a manter a pessoa a quem presta cuidados tão confortável quanto possível.

Comer e beber

Por que estão as pessoas a comer e a beber menos?

No fim da vida, as pessoas geralmente não sentem fome nem sede porque os sistemas do corpo abrandaram. O corpo perde a sua capacidade para usar alimentos e fluidos e não beneficia dos nutrientes. Nesta altura, elas comem ou bebem muito pouco, se alguma coisa. Isto é normal.

Se elas não querem comer nem beber, é importante respeitar os seus desejos. É natural querer alimentar alguém que está doente, mas alimentar uma pessoa a morrer não diminuirá o seu sofrimento e não prolongará a vida. De facto, a comida ou a bebida podem fazer uma pessoa a morrer sentir-se doente e desconfortável.

Notas importantes

- Tenha cuidado em não as forçar a comer ou a beber.
- Se elas tossirem ou tiverem dificuldades de respiração durante a alimentação, pare imediatamente.
- **Não as alimente se elas estiverem muito sonolentas ou não puderem engolir como deve ser.** Os alimentos e a água podem ir para os pulmões delas e podem levar a congestão e pneumonia.
- Não se alarme se a urina delas tiver uma cor escura. Uma vez que a pessoa bebe menos, a urina torna-se mais concentrada e mais escura.

Como posso ajudar com a alimentação?

Não há problema em concentrar-se mais no prazer do que na alimentação. Pode ser normal para uma pessoa sentir-se cheia depois de apenas poucos alimentos.

- Assegure-se de que a pessoa está alerta e sentada antes de oferecer alimentos, como se mostra na fotografia.
- Ofereça alimentos macios que a pessoa possa gostar.
- Ofereça pequenas quantidades de cada vez para a pessoa sentir-se cheia.
- Se elas tossirem ou tiverem dificuldades de respiração durante a alimentação, pare imediatamente.



Como posso ajudar com o beber?

Não há problema em oferecer líquidos. Primeiro, levante a cabeça delas ligeiramente da almofada para evitar que se engasguem. Depois, ofereça o líquido numa, ou mais de uma das seguintes maneiras:

- Dê algumas pingas de água com uma seringa ou uma taça de bebê com um bico.
- coloque alguns pedaços de gelo na boca delas.
- ofereça um esfregaço de esponja (ver fotografia) molhado em água para elas chuparem.
 - A Home Care pode providenciar-lhe estes para si. A pessoa a quem presta cuidados pode morder a esponja. Esta é uma reação normal. Continue a segurar o esfregaço. Após alguns momentos, elas deixam de morder.



E sobre a alimentação parentérica (intravenosa - IV)?

Muitos prestadores de cuidados fazem perguntas sobre a alimentação parentérica (ou intravenosa - IV). Na alimentação IV, um médico ou um enfermeiro insere uma agulha no braço da pessoa e os fluidos são dispensados diretamente através da veia. Estes fluidos são habitualmente água com sal adicionado. Nós tendemos a não recomendar a alimentação IV. Os fluidos IV não providenciam muita nutrição e podem causar desconforto.

Dor

Quais são os sinais de desconforto?

Habitualmente, a dor não piora ao fim da vida. De facto, a pessoa pode experimentar menos dor uma vez que fica mais sonolenta e se move menos.

Mesmo quando a pessoa não consegue falar, pode usualmente mostrar-nos com o seu corpo quando sente desconforto ou dor. Procure sinais como:

- tensão da face, mãos ou corpo
- ranger dos dentes.

A sua equipa de cuidados de saúde também vigiará cuidadosamente estes sinais.

A pessoa sente dores quando geme?

Poderá ouvir a pessoa gemer. Os gemidos acontecem frequentemente à medida que a pessoa a morrer expira o ar ou quando são mudadas de lado para lado. Este tipo de gemido não é necessariamente causado pela dor. Pode ser causado por uma mudança na respiração. Isto é explicado mais em pormenor na página 8, na secção chamada *Mudanças na respiração*

O médico irá mudar a medicação para a dor?

Se estiver a ser usada medicação para a dor, o médico ou o praticante de enfermagem pode mudar a dose ou como a medicação é administrada à medida que a condição da pessoa muda.

Por exemplo, se a pessoa já não pode engolir, alguns medicamentos para a dor podem ser administrados através duma bomba de dor ou injeção. Se achar que a medicação para a dor precisa de ser mudada, contacte o médico ou o enfermeiro.

Inquietação, agitação e desorientação

Ao fim da vida, a pessoa pode tornar-se muito inquieta, agitada ou desorientada. Ocasionalmente, a pessoa pode sentir-se assustada ou ameaçada. Também é comum que a pessoa perto da morte acredite que vê coisas que podem não estar fisicamente presentes, tal como animais ou pessoas que já morreram. Pode parecer confusa ou zangada e pode não reconhecer rostos familiares. A confusão e as mudanças de personalidade ao fim da vida podem ser normais e não são sinais de que a pessoa de quem cuida sinta de maneira diferente relativamente a si.

Como posso ajudar na sua confusão ou inquietação?

- Identifique-se pelo nome e fale claramente.
- Tente atividades calmantes, como segurar mãos, tocar música calma ou ler em voz baixa.
- Se deixada sozinha, a pessoa pode ficar mais agitada. Pergunte-lhe se gostaria de ter rostos familiares à sua volta mais frequentemente. Pode ser desafiador prestar estes cuidados adicionais. Fale com a equipa de cuidados sobre os recursos que podem estar disponíveis, como voluntários de lares de idosos e trabalhadores de apoio pessoal.
- Tente não discutir, corrigir ou contradizer o que a pessoa diz.
- Minimize a confusão. Tente ter apenas um tema de conversa de cada vez. Mantenha o barulho e o caos ao mínimo.
- A pessoa de quem cuida pode ter deixado de apreciar coisas que anteriormente apreciava. Pode tentar estratégias diferentes para ver o que ajuda a acalmá-la. Fale com a equipa de cuidados se precisar de conselhos sobre assuntos a experimentar.
- Algumas pessoas podem confundir os dias e as noites. Pode ser benéfico manter o quarto iluminado durante o dia e escuro à noite.
- Se estiver preocupado, fale com um membro da equipa de cuidados. O médico ou o enfermeiro pode providenciar medicação para ajudar.

Cuidados com a boca, o nariz e os olhos

Perto do fim da vida, a língua, os lábios, o nariz e os olhos podem ficar secos e desconfortáveis. Poderá encontrar a pessoa a quem presta cuidados respirar frequentemente pela boca. Isto pode tornar a secura pior. Os cuidados frequentes com a boca, o nariz e os olhos ajudarão a reduzir a secura e o desconforto.

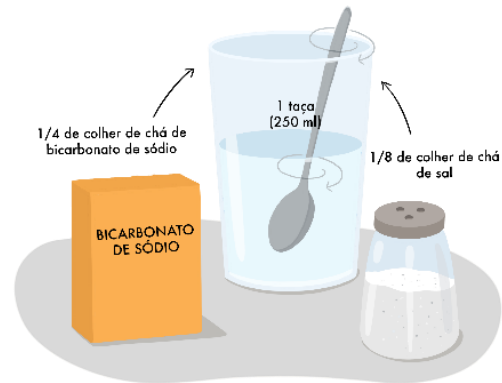
Como posso ajudar com os cuidados para a boca, o nariz e os olhos?

- Limpe e refresque frequentemente o revestimento interior da boca. Pode usar água ou uma solução feita de sal, água e bicarbonato de soda, como se descreve seguidamente.

Solução para a boca

1. Misture

- 1 taça (250 ml) de água
- 1/8 de colher de chá de sal
- 1/4 de colher de chá de bicarbonato de sódio



2. Humedeça uma esponja própria para a boca (fornecida pela equipa de home care) com a solução e use a esponja para limpar e refrescar o interior da boca, as gengivas e a língua. O enfermeiro pode mostrar-lhe como fazê-lo.

3. A pessoa poderá morder a esponja. Esta é uma reação normal. Continue a segurar o esfregaço. Depois de alguns momentos, ela deixa de morder.

4. Faça uma dose fresca todos os dias.

- Evite usar agentes de limpeza de boca que contenham álcool. Isso pode aumentar a secura.
- Use bálsamo para lábios para proteger os lábios.
 - **Importante:** Se a pessoa de quem cuida está a usar oxigénio, não use geleia de petróleo (como Vaselina) nos lábios.
- Se o nariz ficar seco, pode humedecer as narinas com um gel à base de água (como Secaris). Pode comprá-lo, sem receita, numa farmácia. Os géis à base de água podem ser seguramente usados com o oxigénio.
- Se necessário, pode humedecer os olhos com lágrimas artificiais, 3 ou 4 vezes por dia. O enfermeiro mostrar-lhe-á como fazê-lo. Pode comprar lágrimas artificiais, sem receita, numa farmácia.



Fraqueza e sonolência

As pessoas ao fim da vida podem sentir-se muito fracas e cansadas. Elas tendem a dormir mais à medida que a sua doença progride. Neste momento, é comum que elas:

- passem todo o tempo na cama
- parecerem estar sonolentas ou num sono leve a maior parte ou todo o tempo
- sejam difíceis de acordar
- falem muito pouco ou nada.

A medicação para a dor está a torná-las sonolentas?

Se a pessoa estiver sonolenta ou a dormir muito, pode ficar preocupado que ela esteja a receber demasiada medicação para a dor. Em geral, o alívio da dor relaxa o corpo e permite ao paciente dormir mais descansado. Fale com o médico ou o enfermeiro se estiver preocupado sobre possíveis efeitos secundários da medicação para a dor.

Ela pode ouvir-me?

Nalguns casos, a pessoa pode estar num estado de coma ou semelhante a dormir. Ela não conseguirá responder à conversa ou tocar da maneira que habitualmente fazia. Não sabemos quanto as pessoas podem ouvir ou quanto compreendem, mas é provável que continuem a ouvir e a compreender algumas coisas. Provavelmente, ainda reconhecem e sentem conforto em ouvir a sua voz. Se parecer certo para si, continue a falar e a tocar-lhe para lhe providenciar conforto.

Como posso ajudar quando a pessoa está fraca e sonolenta?

- Mude a posição dela na cama a cada 6 a 8 horas, mudando entre as posições que ela acha mais confortáveis. Mudando regularmente a posição ajuda a reduzir o desconforto e evita o desenvolvimento de feridas causadas pela cama. A figura da página seguinte mostra duas posições que são consideradas como as melhores. O enfermeiro ou o funcionário de apoio mostram-lhe como fazê-lo.
- O enfermeiro pode recomendar um colchão especial para ajudar a tratar ou evitar as feridas causadas pela cama.
- Elimine as viagens ao quarto de banho usando roupa interior absorvente descartável. Nalgumas situações, pode ser colocado um cateter na bexiga da pessoa, ligado a um saco para drenar a urina. Poderá haver algum desconforto quando o cateter é inserido, mas habitualmente não há qualquer dor quando está colocado.
- Pode falar com a pessoa de quem cuida como se ela possa ouvir tudo. Diga tudo o que quer dizer. Pode continuar a ser carinhoso e assegure-a que você está perto, se isto parecer certo para si.

Posições confortáveis

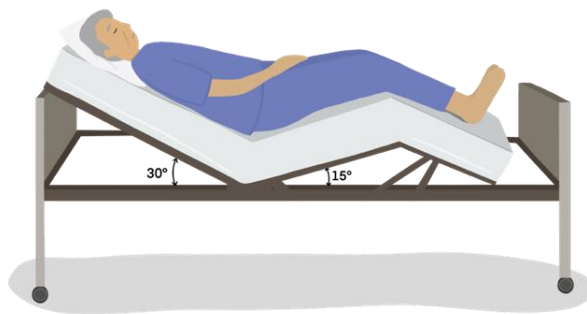
Virado parcialmente para o lado

Esta posição ajuda quando a pessoa está congestionada. Para evitar que a pessoa fique de costas, use almofadas para apoiar o comprimento total das costas.



Deitado de costas com a cabeça e as pernas ligeiramente elevadas

Levante a cabeça cerca de 30 graus. Não levante demasiado a cabeça para que a pessoa não deslize para baixo na cama. A fricção resultante pode causar feridas. As pernas devem ser levantadas cerca de 15 graus. Pergunte ao enfermeiro como melhor posicionar a pessoa e ajustar a cama.



Mudanças na respiração

Como podem os padrões de respiração da pessoa mudar?

À medida que a pessoa a quem presta cuidados enfraquece, poderá notar que os padrões de respiração regular dela mudam. A respiração dela pode:

- acelerar
- soar mais superficial ou mais profunda
- tornar-se irregular.

Geralmente, estas mudanças não acontecem porque a pessoa não está a receber oxigénio suficiente. Se tiver quaisquer preocupações sobre mudanças nos padrões de respiração, por favor, fale deles com a equipa de cuidados de saúde.

Mesmo antes da morte, a respiração da pessoa abrandará. Poderá haver intervalos que cheguem a durar entre 20 ou 30 segundos entre respirações. A respiração da pessoa pode soar como ofegante. Este padrão de respiração pode durar horas ou dias. A pessoa não se aperceberá destas mudanças nem sentirá qualquer aflição.

Por que é que a respiração faz ruído?

Quando a pessoa está em coma ou num estado extremamente sonolento, a sua respiração soa, muitas vezes, como congestionada ou a ressonar. Também poderá haver um som de gemido suave e curto com cada respiração. Estes barulhos são causados por uma pequena quantidade de muco ou catarro na garganta que se desenvolve quando uma pessoa não está suficientemente consciente para tossir.

Esta mudança na respiração tende a ocorrer desde alguns dias a algumas horas antes da pessoa morrer. Apesar de poder ser difícil ouvir o som, a pessoa não sentirá qualquer aflição e não asfixiará no muco ou catarro. O oxigénio não ajudará a reduzir nem parará o barulho.

Por vezes, os prestadores de cuidados perguntam sobre o uso de uma máquina de sucção para remover o muco. Geralmente, não recomendamos o uso destas máquinas porque o tubo pode levar a pessoa a engasgar-se e vomitar.

Se está preocupado que a pessoa de quem cuida está inconfortável, o médico ou o praticante de enfermagem pode receitar medicação para ajudar.

Como posso ajudar com a respiração ruidosa?

Poderá ajudar a reduzir ou parar a respiração ruidosa posicionando a pessoa na posição fetal numa cama plana. As almofadas são muito úteis para apoiar as costas e evitar que a pessoa role.

Cuidar de si

O fim da vida de uma pessoa pode ser uma fase de preocupação e tenção. Durante o curso da doença, é provável que tenha enfrentado muitos desafios, não só por prestar cuidados, mas também por lidar com a sua própria dor e as suas próprias emoções.

À medida que a morte da pessoa se aproxima, poderá sentir uma variedade de sentimentos, incluindo medo, preocupação, pena, conforto, paz e alívio. Também pode sentir que a pessoa a quem presta cuidados se aproxima do fim do sofrimento. Todos estes sentimentos são normais.

Enquanto prestador de cuidados, pode estar emocional e fisicamente exausto. Também pode estar a prestar cuidados de crianças entristecidas, ou de outros familiares e amigos. Por mais importante que seja cuidar dos outros, também precisa de cuidar de si próprio. Cuidar de si próprio ajudá-lo-á a ser um melhor prestador de cuidados para as pessoas à sua volta.

Se beneficiar de apoio emocional adicional, por favor, informe o médico ou o enfermeiro. Nós ajudaremos a considerar atividades como serviços de aconselhamento. O seu prestador de cuidados principal (um médico de família ou o principal praticante de enfermagem de cuidados) também pode ajudar a apoiá-lo agora e no futuro.

Nalgumas situações, a equipa de cuidados de saúde também pode ser capaz de providenciar serviços práticos adicionais para lhe dar tempo para um intervalo, tais como mais horas por trabalhadores de apoio pessoal ou voluntários de lares para idosos. Por favor, fale com a equipa se começar a sentir-se sobrecarregado.

Como posso cuidar de mim?



- Não se esqueça de comer regularmente e de beber muitos líquidos para se manter hidratado.
- Tente dormir o suficiente. Ao conceder a si próprio tempo suficiente para descansar, conseguirá ajudar melhor a pessoa a quem presta cuidados e a manter-se saudável durante este período.

- Tente tirar tempo para si próprio. Tirar tempo para um chuveiro ou banho, uma caminhada calma, meditação ou oração, pode ajudar.
- Se possível, rodeie-se de amigos e familiares que o apoiem. Peça ajuda quando precisar dela. As pessoas podem estar ansiosas para o ajudar durante este período difícil. Diga sim a ofertas de ajuda com as refeições, o trabalho de casa, cuidar das crianças, compra de mercearias, condução ou sentar-se com a pessoa a morrer enquanto você faz um intervalo. Fale com a sua equipa de cuidados de saúde sobre recursos que possam estar disponíveis para o apoiar.
- Fale sobre os seus medos e preocupações com a equipa de cuidados de saúde. Se necessitar de ajuda para lidar com a tristeza, fale com alguém, como o seu médico de família ou um médico de cuidados paliativos sobre os recursos que possam estar disponíveis para si.

Muito perto da hora da morte

O que acontece quando a pessoa está perto de morrer?

Com a aproximação da morte, os olhos da pessoa ficam abertos sem pestanejar. Poderão acontecer longas pausas entre respirações.

Também poderá notar algumas mudanças na pele, que ocorrem à medida que abranda a circulação de sangue. Estas mudanças podem ser:

- a sua pele torna-se azul ou descolorada
- a parte inferior do seu corpo escurece
- a sua pele à volta da boca parece azul acinzentada.
- a sua face torna-se pálida
- o seu nariz, as orelhas, mãos, os braços, pés e as pernas ficam frias ao toque as pontas dos seus dedos escurecem.

Neste momento, o enfermeiro pode parar de tomar a pressão sanguínea e o pulso da pessoa. Estes são menos importantes quando a pessoa está perto da morte.

Ocasionalmente, alguém que deixa de responder pode repentinamente tornar-se mais alerta ou ter um aumento de energia. Durante um curto período, a pessoa pode parecer faladora ou mais interessada em alimentação e visitantes. Se esta mudança temporária ocorrer, ela não sente qualquer aflição.

Como posso ajudar a pessoa na hora da morte?

- Mantenha-a a uma temperatura confortável.
 - Se ela se sentir quente, humedeça um pano ou uma toalha em água fria e coloque na testa ou no peito da pessoa para a arrefecer.
 - Se ela se sentir fria, use cobertores para a manter quente.
- Evite ruídos altos que possam alarmar e perturbar a pessoa de quem cuida, causando aflição. Pode falar a um nível normal.
- Se lhe parecer certo, você pode querer:
 - voltar a assegurar a pessoa de que morrer é natural
 - dar-lhe a saber quanto ela significa para si
 - diga-lhe “amo-te”.

Quando a pessoa morre

Quando alguém morre em casa, muitas vezes não haverá um enfermeiro, médico ou trabalhador de apoio pessoal consigo. Você pode estar sozinho com a pessoa que morreu.

Como saberei que a morte se verificou?

Saberá que a pessoa morreu porque:

- ela não está a respirar
- as pálpebras dela podem estar ligeiramente abertas e não pestanejarão
- as pupilas dela serão maiores
- os olhos dela estarão fixos num certo ponto
- o queixo dela relaxará e a boca estará ligeiramente aberta
- ela pode urinar ou ter um movimento intestinal.



Quanto tempo pode uma pessoa falecida ser mantida em casa?

Pode passar tanto tempo quanto você quiser. Pode preferir manter o corpo da pessoa consigo durante algumas horas ou durante a noite. Pode preferir que o corpo seja retirado mais rapidamente. Todas as situações estão certas. Não há quaisquer razões legais para retirar o corpo de alguém imediatamente. Diga ao médico de cuidados paliativos ou ao praticante de enfermagem o que prefere quando lhes telefonar.

Com o passar do tempo após a morte, ocorrem mudanças físicas no corpo que tornam difícil mudar a posição da pessoa. Se decidir manter o corpo da pessoa em casa durante um certo tempo, pode tentar fechar as pálpebras dela e mudá-la para a posição de costas. É normal que os olhos dela possam não fechar.

Um gesto de despedida, como um abraço, um beijo ou algumas palavras, podem ajudá-lo a honrar o momento e a dizer adeus.

Quando devo telefonar à agência funerária?

Depois de o médico ou o praticante de enfermagem ter chegado e preenchido os impressos necessários, pode chamar a agência funerária. É aconselhável tomar providências com a agência funerária antes de a pessoa morrer, mas isto não é obrigatório.

Quando devo telefonar ao médico de cuidados paliativos?

Se a pessoa de quem cuida morrer:

- **Entre as 7:00 e a meia-noite**, ligue para o médico do hospício para marcar uma consulta em sua casa.
- **Depois da meia-noite**, aguarde até às 7:00 para nos contactar. A nossa equipa de cuidados paliativos está disponível a toda a hora para apoio urgente, mas precisa de se focar nos pacientes que necessitam de cuidados de emergência.

Se precisar de providências especiais por razões religiosas ou culturais, por favor, fale com o médico de cuidados paliativos antes do fim da vida.

Não precisa de telefonar para o 911 nem para a polícia.

Se telefonar para o 911, não se esqueça de ter o impresso Do Not Resuscitate (DNR) (Não Reanimar) à mão, se o tiver. Este impresso alertará as autoridades para não começarem a reanimação cardiopulmonar (CPR).

Como posso apoiar o trabalho do Temmy Latner Centre?

As agências funerárias perguntam frequentemente às famílias se há uma instituição de caridade que elas desejam apoiar com donativos em memória de alguém. Poderá desejar discutir este assunto com a pessoa de quem cuida e outros prestadores de cuidados antes da sua morte. Muitas vezes, as pessoas escolhem uma instituição de caridade que teve um grande significado para elas durante as suas vidas ou durante as suas doenças.

Sentiríamos muita honra se escolher que os donativos sejam dirigidos para apoio do Temmy Latner Centre for Palliative Care. Se dirigir os donativos comemorativos ao Temmy Latner Centre, isso ajudará a que continuemos a providenciar os melhores cuidados paliativos possíveis, a efetuar pesquisa de ponta e a prestar educação valiosa a milhares de estudantes e profissionais praticantes de cuidados de saúde.

Se pretender fazer um donativo em-linha, por favor, visite o nosso sítio na Web em www.tlccpc.org. Para donativos em cheque, por favor, passe os cheques em nome de Sinai Health Foundation e escreva Temmy Latner Centre for Palliative Care na linha em baixo. Envie por correio para: 522 University Avenue, Suite 1001, Toronto, ON, M5G 1W7. Para mais informação, por favor, telefone para 416-586-8203 ou envie um correio eletrónico para foundation.msh@sinaihealth.ca.

Se, a qualquer momento, tiver perguntas ou preocupações, por favor, fale com o médico ou o enfermeiro.