



Seu Kit De Conversas Iniciais

Quando se trata de cuidados de fim da vida, conversar é importante.



the conversation project

CRiado PELO CONVERSATION PROJECT E INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT

O objetivo do **Conversation Project** é ajudar as pessoas a dialogarem a respeito de seus desejos de os cuidados no fim da vida.

Nós sabemos que não existe um roteiro ou uma conversa que possa abordar todas as decisões que você e sua família terão que tomar. O que uma conversa pode fazer é oferecer um modo de entender e compartilhar o que é mais importante para você e aqueles que você ama. Isto pode fazer com que seja mais fácil tomar decisões no fim da vida, conforme elas forem necessárias.

NOME

DATA

COMO USAR ESTE KIT INICIAL

Este Kit Inicial não responde todas as questões, mas irá ajudá-lo (a) a organizar seus pensamentos e depois conversar com aqueles que você ama.

Você pode utilizá-lo se você estiver preparando-se para dizer a alguém o que você deseja ou se você quiser ajudar alguém a se preparar para compartilhar seus desejos.

Não tenha pressa. Este kit de informações não foi feito para ser completado de uma só vez. Foi feito para ser completado na medida em que você precisar dele, durante muitas conversas.

CONTEÚDO

Porque conversar é importante 2

Passo 1: Prepare-se 3

Passo 2: Aprofunde A reflexão 4

Passo 3: Comece A Conversa 7

Passo 4: Continue A Conversa 10

This document does not seek to provide legal advice. ©2017 The Conversation Project. All rights reserved.

Porque conversar é importante

Compartilhar seus desejos sobre cuidados no fim da vida pode aproximá-lo daqueles que ama. Isto é muito importante. E você pode fazer. **Considere os seguintes fatos:**

90% das pessoas dizem que é importante conversar com os familiares sobre os cuidados no fim de vida, porém, apenas

27% dizem tê-lo feito.

Fonte: The Conversation Project National Survey (2013)

60% das pessoas dizem que é extremamente importante não sobrecarregar seus familiares com decisões difíceis, mas

56% ainda não comunicaram seus desejos para o fim de vida.

Fonte: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

80% das pessoas dizem que se estivessem gravemente doentes, gostariam de conversar com seus médicos sobre seus desejos relativos aos tratamentos médicos no final de suas vidas, porém apenas

7% relatam ter tido esta conversa com seus médicos.

Fonte: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

82% das pessoas disseram que é importante escrever os seus desejos.

23% fizeram isto.

Fonte: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

Uma conversa pode fazer toda diferença.

Passo 1 Prepare-se

Você terá muitas dúvidas enquanto se prepara para a conversa. **Aqui estão duas questões que poderão ajudar você a começar:**

? O que você precisa pensar ou fazer para se sentir preparado para ter a conversa?

? **Você tem alguma preocupação específica que gostaria de ter certeza que fosse abordada durante a conversa?** Por exemplo: ter certeza que as finanças estão em ordem ou ter a certeza que algum familiar será cuidado)

LEMBRE-SE:

- Você não precisa ter a conversa agora. Não há nenhum problema em apenas começar a pensar nisso.
- Você pode começar escrevendo uma carta – para você mesmo, um familiar ou um amigo.
- Você pode considerar praticar a conversa com um amigo.
- Ter a conversa pode revelar que discorda de quem você ama. Está tudo bem. É importante simplesmente saber disto e continuar conversando a respeito disso agora e não durante um problema de saúde.
- Ter a conversa não é algo que deve ser feito em uma única ocasião. Será uma primeira conversa de uma série delas ao longo do tempo.

Passo 2 Aprofunde sua Reflexão

O que é mais importante para você quando pensa em como quer viver no final de sua vida? O que você mais valoriza? **Pensar sobre isto ajudará você a estar preparado para ter a conversa.**

? Agora, termine esta sentença: **O importante para mim no final da vida é...** (por exemplo, ser capaz de reconhecer meus filhos, estar em um hospital com cuidado excelente, ser capaz de dizer adeus às pessoas que eu amo.)

Compartilhar o que importa para você com aqueles que você ama poderá ser de grande ajuda mais adiante. Isto poderá ajudá-los a transmitir ao seu médico sobre o que é mais importante para você – o que vale ou não a pena buscar no tratamento.

ESCALAS “ONDE EU ESTOU”

Utilize as escalas abaixo para descobrir como você quer que seus cuidados de fim de vida sejam. Selecione o número que melhor representa seus sentimentos nos cenários apresentados.

Como um paciente, eu gostaria de saber...

1 2 3 4 5

Apenas as coisas básicas sobre minha condição e tratamento

Todos os detalhes sobre a minha condição e meu tratamento

.....

A respeito dos médicos me tratam, eu gostaria de...

1 2 3 4 5

Que meus médicos fizessem o que eles acreditam que seja melhor

Gostaria de participar em cada decisão

Se eu tiver uma doença terminal, eu preferiria...

1

2

3

4

5

Não saber o quão rápido
minha doença está
progredindo

Saber de meu médico
a melhor estimativa de
meu tempo de vida



Olhe suas respostas.

Que tipo de papel você quer ter no processo de decisão?

Por quanto tempo você quer receber tratamentos médicos agressivos ou invasivos?

1

2

3

4

5

Indefinidamente, não
importando quão
desconfortável os
tratamentos sejam

Qualidade de vida é
mais importante do
que a quantidade

Quais são suas preocupações com relação ao tratamento?

1

2

3

4

5

Estou preocupado
que eu não receba os
cuidados suficientes

Estou preocupado
que eu não receba os
cuidados suficientes

Quais são as suas preferências sobre onde você quer estar?

1

2

3

4

5

Eu não me importaria de
viver meus últimos dias em
uma instituição de saúde

Eu quero viver meus
últimos dias em casa



Olhe suas respostas.

O que você percebeu sobre o tipo de cuidados que gostaria de receber?

Quanto você gostaria que aqueles que você ama estivessem envolvidos?

- 1 2 3 4 5

Eu quero que aqueles que eu amo façam exatamente o que eu disse, mesmo que isto os deixe um pouco desconfortáveis

Quero que as pessoas que eu amo façam o que lhes traga paz, mesmo que isto vá contra o que eu disse

Quando chegar o momento de estar em privacidade...

- 1 2 3 4 5

Quando chegar meu tempo, quero estar sozinho

Quero estar entre aqueles que eu amo

Com relação ao compartilhamento de informações...

- 1 2 3 4 5

Eu não quero que aqueles que eu amo saibam tudo sobre minha saúde

Estou confortável que os que estiverem próximos de mim saibam tudo sobre minha saúde

? Olhe suas respostas.

Qual papel você quer que aqueles que você ama tenham? Você acha que eles sabem o que você quer ou que eles não têm a menor ideia?

? Quais as três coisas mais importantes que gostaria que seus familiares, amigos e/ou médicos entendessem sobre seus desejos e preferências para os cuidados de fim de vida?

1.
2.
3.

Passo 3 Começe A Conversa

Quando você estiver pronto para ter a conversa, pense nos aspectos básicos.

MARQUE TODAS AS OPÇÕES QUE SE APLICAM:

? COM QUEM quer conversar?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Mãe | <input type="checkbox"/> Líder Religioso (ministro, padre, rabino, imã, etc) |
| <input type="checkbox"/> Pai | <input type="checkbox"/> Amigo(a) |
| <input type="checkbox"/> Filho(a)(s) | <input type="checkbox"/> Médico |
| <input type="checkbox"/> Parceiro(a)/Esposo(a) | <input type="checkbox"/> Cuidador |
| <input type="checkbox"/> Irmão/Irmã | <input type="checkbox"/> Outro: <input type="text"/> |

? QUANDO seria um bom momento para conversar?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> No próximo feriado | <input type="checkbox"/> Antes do nascimento do bebê |
| <input type="checkbox"/> Antes de meu filho(a) ir para universidade | <input type="checkbox"/> Na próxima vez que visitar meus pais/filhos |
| <input type="checkbox"/> Antes da minha próxima viagem | <input type="checkbox"/> Na próxima reunião de família |
| <input type="checkbox"/> Antes de eu ficar doente novamente | <input type="checkbox"/> Outro: <input type="text"/> |

? ONDE você se sentiria confortável para conversar?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Na mesa de cozinha | <input type="checkbox"/> Em um parque |
| <input type="checkbox"/> No meu restaurante favorito | <input type="checkbox"/> No meu local de orações |
| <input type="checkbox"/> No carro | <input type="checkbox"/> Outro: <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Em uma caminhada | |

? O QUE você gostaria de ter certeza de dizer?

Se você escreveu as três coisas mais importantes no final do passo 2, você pode usá-las aqui.

Como começar

Aqui estão algumas maneiras de “quebrar o gelo”:

“Eu preciso de sua ajuda com isto.”

“Você se lembra como alguém na família morreu – foi uma ‘morte tranquila’ ou uma ‘morte complicada’? De que modo a sua seria diferente?”

“Eu estava pensando sobre o que aconteceu ao , e me fez pensar...”

“Apesar de estar bem agora, estou preocupado(a) que , e eu quero estar preparado(a).”

“Eu preciso pensar sobre o futuro. Você me ajudaria?”

“Eu acabei de responder algumas questões sobre como eu quero que seja meu final de vida. Eu quero que você veja minhas respostas. Eu também gostaria de saber quais seriam suas respostas.”

Sobre o que conversar:

- Quando você pensa sobre como seria a última fase de sua vida, o que é mais importante para você? Como você gostaria que esta fase fosse?
- Você tem alguma preocupação específica sobre sua saúde? Sobre a última fase de sua vida?
- O que você precisa deixar em ordem ou conversar sobre com seus familiares ou amigos? (*finanças pessoais, propriedades, relacionamentos*)
- Quem você quer (ou não quer) que esteja envolvido em seus cuidados? Quem você gostaria que tomasse decisões em seu nome se você não fosse capaz de tomá-las? (*esta pessoa será seu representante nas decisões de cuidados*)
- Você gostaria de estar ativamente envolvido nas decisões sobre seus cuidados? Ou gostaria que seus médicos fizessem o que eles pensam ser o melhor?
- Existem quaisquer discordâncias ou tensões familiares que você esteja preocupado(a)?

- Existem acontecimentos importantes nos quais você gostaria de estar presente, se fosse possível? *(o nascimento de seu neto, eu aniversário de 80 anos)*
- Onde você quer (ou não quer) receber cuidados? *(em casa, hospital, casa de repouso)*
- Existem tipos de tratamento que você queira (ou não queira)? *(reanimação se o coração parar, respirador, alimentação artificial por sonda)*
- Quando você aceitaria que houvesse uma mudança de foco em cuidados integrais curativos para cuidados de conforto?

.....

Esta lista não aborda tudo sobre o que você precisa pensar, mas é um bom começo. Converse com seu médico ou enfermeiro(a) caso queira que eles dêem sugestões sobre mais questões a conversar.

.....

LEMBRE-SE:

- Seja paciente. Algumas pessoas podem precisar de mais tempo para pensar.
- Você não tem que forçar a conversa, deixe que ela aconteça..
- Não julgue. Uma “boa” morte significa coisas diferentes para diferentes pessoas.
- Nada é definitivo. Você e seus familiares ou amigos podem sempre mudar de opiniões e desejos, na medida em que as situações mudam
- Cada tentativa de conversar é valiosa.
- Esta é a primeira de muitas conversas. Você não tem que envolver a todos ou conversar sobre tudo de uma só vez.

Agora, inicie a conversa! Cada conversa dará poder para você e para aqueles que você ama. Vocês estão se preparando para ajudar uns aos outros a viver e morrer de um modo que vocês escolheram.

Passo 4 Continue a Conversa

Parabéns! Lembre-se que esta foi a primeira de muitas conversas. Você pode usar as questões que estão na próxima página para avaliar seus pensamentos sobre como foi a primeira conversa e para lê-las novamente quando você se preparar para conversas futuras.

- ?** Existe alguma coisa que você precisa esclarecer porque sentiu que não foi compreendido ou que foi mal interpretado?

- ?** Com quem você gostaria de conversar na próxima vez? Existem pessoas que deveriam ouvir juntas o que você tem a dizer (por exemplos irmãos que tendem a discordar)?

- ?** Como esta conversa fez você se sentir? Do que você quer se lembrar? O que você quer que aqueles que você ama se lembrem?

- ?** O que você quer ter a certeza de perguntar ou falar na próxima vez?

Agora que você já teve a conversa, aqui estão alguns documentos que você deve conhecer. Utilize-os para registrar seus desejos a fim de que eles possam ser respeitados quando for necessário.

☐ **Testamento vital**

O testamento vital é um documento, redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitado de manifestar livre e autonomamente sua vontade.

☐ **Mandato Duradouro (ou Representante Legal)**

O mandato duradouro é a nomeação de uma pessoa de sua confiança que deverá ser consultado pelos médicos, quando for necessário tomar alguma decisão sobre os cuidados médicos ou esclarecer alguma dúvida sobre o testamento vital e você não puder mais manifestar sua vontade. Esta pessoa decidirá tendo como base o conhecimento da sua vontade.

É possível fazer um testamento vital sem nomear um procurador de saúde (sem o mandato duradouro), contudo esta nomeação é desejável.

Cada país possui documentos próprios. Você pode encontrar mais informações sobre os documentos (do Brasil) nos sites:

<http://testamentovital.com.br>

<http://nbenevenute.jusbrasil.com.br/artigos/156312965/o-testamento-vital-a-luz-dos-principios-constitucionais>

Entre Em Contato

NOS VISITE

www.theconversationproject.org

NOSSO E-MAIL

conversationproject@ihi.org

NOS SIGA NO FACEBOOK E TWITTER

 @convoproject

 TheConversationProject