

Guia para a família: *os primeiros passos*

O que saber quando alguém que você ama tem uma doença grave: sintomas, decisões, cuidado em casa e o cuidado com você.

Dra. Lídia Milioli

Médica paliativista · CRM-GO 21895 · RQE 14008
Goiânia, Anápolis e teleconsulta



Agende pelo WhatsApp
Aponte a câmera do celular



Uma palavra para você

Se este guia chegou até você, provavelmente alguém que você ama está doente, e você está tentando entender o que vem pela frente.

Eu acompanho famílias nesse momento há anos. Vejo muita coisa mudar quando as pessoas recebem informação clara e se sentem acompanhadas: o medo diminui, as decisões ficam mais leves, e sobra mais espaço para o que importa.

Escrevi este guia com as dúvidas que mais ouço no consultório, no hospital e nas visitas em casa. Ele não substitui uma consulta, mas pode ajudar você a fazer as perguntas certas e a perceber quando é hora de pedir ajuda.

Leia no seu tempo. Volte a ele quando precisar.



Com carinho,
Lídia

Neste guia

O que são cuidados paliativos	3
Quando procurar	4
Dor e outros sintomas	5
Quando ele para de comer	6
Internações e decisões difíceis	7
Cuidar de quem cuida	8
Preparando a primeira consulta	9
Quando pedir ajuda com urgência	10

O que são cuidados paliativos

Cuidados paliativos são o cuidado de tudo o que faz sofrer uma pessoa com doença grave: dor e outros sintomas, medos, dúvidas e o peso que a família carrega.

Eles acontecem junto com o tratamento da doença. O oncologista, o cardiologista ou o nefrologista continuam acompanhando. A equipe de paliativos soma: cuida do conforto, explica o que está acontecendo e ajuda a família a decidir.

Três ideias que não são verdade

~~É desistir.~~

É cuidar de tudo o que faz sofrer, ao lado do tratamento.

~~É só para o fim da vida.~~

Pode começar no diagnóstico. Quanto antes, mais alívio.

~~É parar de lutar.~~

É cuidar do que mais importa: conforto, presença e dignidade.

Para quem é

Para pessoas de qualquer idade com doenças graves, como câncer, insuficiência do coração, dos rins ou do pulmão, demências, doenças neurológicas como a ELA e a fragilidade do idoso.

O que a equipe de paliativos faz

- Trata a dor e outros sintomas, como falta de ar, náusea, insônia e confusão
- Explica a doença e as opções com palavras simples
- Conversa com os outros médicos para que todos sigam o mesmo plano
- Ajuda a família nas decisões e no cuidado em casa
- Acompanha onde o paciente estiver: em casa, no hospital ou por vídeo

Quando procurar

Muitas famílias me dizem que gostariam de ter procurado antes. Estes sinais indicam que vale a pena conversar com uma equipe de cuidados paliativos.

- ☐ Dor, falta de ar, náusea ou confusão que não melhoram
- ☐ Internações e idas ao pronto-socorro cada vez mais frequentes
- ☐ Perda de peso, de força ou de autonomia
- ☐ Passa a maior parte do dia na cama ou na poltrona
- ☐ Muitos médicos e ninguém explica o que está acontecendo
- ☐ Decisões difíceis pela frente: UTI, sonda, diálise, cirurgia
- ☐ O cuidador está exausto
- ☐ O desejo de ser cuidado em casa

Se você marcou um ou mais itens

Já é motivo para conversar. Não é preciso esperar o fim do tratamento nem a piora. Quanto antes o cuidado começa, mais conforto ele traz.

Uma pergunta que ajuda

Pergunte ao médico que acompanha seu familiar: *"O que podemos esperar nos próximos meses?"* e *"Você acha que ele se beneficiaria de cuidados paliativos agora?"*. Essas perguntas abrem conversas importantes.

Dor e outros sintomas

Sentir dor não é "parte do processo". Quase sempre existe algo que pode ser feito.

SINTOMA	O QUE OBSERVAR	COMO A FAMÍLIA PODE AJUDAR
Dor	De 0 a 10, quanto dói? Onde? Piora ao se mexer? Atrapalha o sono?	Anote a nota e o horário. Dê os remédios nos horários combinados, sem esperar a dor voltar.
Falta de ar	Respira mais rápido? Piora ao falar ou andar? Está ansioso?	Deixe-o sentado ou recostado, o ambiente arejado e um ventilador suave no rosto.
Náusea e vômito	Quando acontece? Tem relação com comida ou remédios?	Ofereça pequenas porções, líquidos frios e evite cheiros fortes.
Intestino preso	Quantos dias sem evacuar? Barriga distendida?	Avise a equipe após 3 dias. Remédios para dor costumam prender o intestino.
Confusão	Mudou de repente? Está agitado, sonolento ou vê coisas?	Fale com calma, mantenha luz suave e rostos conhecidos. Avise a equipe no mesmo dia.
Insônia e ansiedade	Dorme mal? Tem medo ou preocupações?	Mantenha rotina, escute sem pressa e conte à equipe: também há tratamento.

Sobre a morfina

Na dose certa, prescrita e ajustada por um médico, a morfina alivia a dor e a falta de ar com segurança. Ela não é usada para "acelerar" nada. Se você tem esse medo, fale com a equipe: é uma dúvida comum e merece resposta.

Nunca mude doses por conta própria. Leve suas anotações para a consulta.

Quando ele para de comer

É uma das situações que mais assustam a família. Comer é cuidar, e ver alguém recusar comida dói.

Na doença avançada, é comum o corpo pedir menos comida. A fome diminui, o paladar muda e o estômago enche rápido. Muitas vezes isso faz parte da própria doença, e não é causado pela falta de comida.

O que ajuda

- Ofereça pequenas porções, várias vezes ao dia, do que ele gosta
- Respeite quando ele disser que não quer. Insistir pode causar enjoo, engasgo e tristeza
- Cuide da boca: hidratante labial, goles de água, gelo picado se ele aceitar
- Deixe a refeição ser um momento de companhia, não de cobrança
- Converse com a equipe sobre remédios que podem estar tirando o apetite

E a sonda?

A decisão sobre sonda ou soro depende da doença, da fase e do que o paciente deseja. Em algumas situações ajuda; em outras, traz mais desconforto do que benefício. Essa é uma conversa para ter com calma, com a equipe, antes de uma emergência.

Lembre: oferecer carinho, presença e conforto também é alimentar.

Internações e decisões difíceis

Quando as internações se repetem, as decisões pesam. Elas ficam mais leves quando são conversadas antes da crise.

Perguntas para fazer à equipe

- O que está acontecendo com a doença agora?
- O que esperamos deste tratamento? E se ele não funcionar?
- O que podemos esperar nas próximas semanas ou meses?
- Quais sinais devem nos fazer chamar ajuda?
- Ele pode ser cuidado em casa? Com que apoio?

Perguntas para fazer ao seu familiar, se ele puder responder

- O que é mais importante para você agora?
- O que mais te preocupa?
- Existe algo que você não gostaria de passar?
- Onde você gostaria de estar se piorar?

Diretivas antecipadas de vontade

É o registro do que a pessoa deseja ou não para o próprio cuidado, caso um dia não consiga se expressar. Pode ser feito com o médico e anotado no prontuário, ou em documento próprio. Converse com a equipe sobre como registrar.

UTI, hospital ou casa não são escolhas certas ou erradas. A melhor decisão é a que respeita quem a pessoa é e o que ela valoriza.

Cuidar de quem cuida

Quem cuida também adoece. Pedir ajuda não é abandonar; é conseguir continuar.

Sinais de esgotamento

- Cansaço que não passa, mesmo depois de dormir
- Irritação, choro fácil ou sensação de não dar conta
- Culpa por sentir raiva ou por querer descansar
- Deixar de cuidar da própria saúde

O que ajuda

- Divida tarefas. Faça uma lista do que precisa ser feito e peça a cada pessoa uma parte
- Reserve um tempo pequeno, todos os dias, só para você
- Conte à equipe como você está. O cuidado paliativo também cuida da família
- Procure apoio psicológico, se sentir que precisa

Para a família que mora longe

Quem está longe pode participar das consultas por vídeo, ajudar com organização, contas e remédios, e dar descanso a quem está perto. Combine com a equipe para incluir todos nas conversas importantes.

Preparando a primeira consulta

Separe estes itens. Eles ajudam a aproveitar melhor o tempo juntos.

- ☐ Exames recentes e laudos (imagens, sangue, biópsias)
- ☐ Relatórios dos médicos que acompanham
- ☐ Lista de todos os remédios, com dose e horário (ou leve as caixas)
- ☐ Anotações de sintomas: dor de 0 a 10, sono, intestino, alimentação
- ☐ Nome e contato dos outros médicos
- ☐ As dúvidas da família, por escrito
- ☐ Quem participa: inclua por vídeo quem mora longe

Suas dúvidas para a consulta

ATENÇÃO

Quando pedir ajuda com urgência

Ligue para a equipe que acompanha ou para o SAMU (192) se houver:

- Falta de ar intensa ou que piora rápido
- Dor muito forte que não melhora com os remédios combinados
- Sangramento importante
- Convulsão, desmaio ou queda com batida na cabeça
- Confusão ou sonolência que surgem de repente
- Febre em quem faz quimioterapia
- Não consegue urinar ou evacuar e a barriga está dura e dolorida

Se o seu familiar já tem um plano combinado com a equipe para essas situações, siga esse plano. Ter esse plano antes é um dos maiores benefícios do acompanhamento.

FALE COMIGO · AGENDE SUA CONSULTA

Dra. Lídia Milioli · Médica paliativista

WhatsApp (62) 99265-1623 · Instagram

@dra.lidia.paliativista

Em casa em Goiânia, Anápolis e região · Consultório Gastromed (Rua 5, nº 16, Cidade Jardim, Anápolis) e Einstein Goiânia · No hospital · Teleconsulta para todo o Brasil. Atendimento particular, com documentos para reembolso.



Este guia tem caráter educativo e não substitui a avaliação médica. CRM-GO 21895 · RQE 14008.