



SOLIDÃO. Hospitais ainda não estão preparados para encarar a morte. Aos doentes falta, por vezes, a presença de alguém nos últimos momentos

## Crianças ficam à margem da rede de cuidados paliativos

PAULA FERREIRA

Os cuidados paliativos ainda não estão preparados para tratar crianças. Apesar da morte não escolher idades, os pacientes mais novos estão privados de uma rede organizada de suporte que alivie o sofrimento nos derradeiros momentos de vida. “O grande problema dos meninos em fase terminal é que podem precisar de cuidados paliativos logo no primeiro mês de vida”, diz Filipe Almeida, médico intensivista na unidade de pediatria do Hospital de S. João, no Porto, onde a coabitação com a morte faz parte integrante do quotidiano. Diariamente trava-se a luta pela vida e

essa, considera o pediatra, continua a ser a grande meta da medicina. Mas o êxito, a partir do momento em que o fim é irreversível, é promover a qualidade dos últimos dias do doente. Esse é o grande desafio que se coloca aos profissionais de saúde.

Filipe Almeida recorda o dia em que, depois de observar uma menina de cinco anos, em situação crítica, se preparava para abandonar a enfermagem. “Ela agarrou-me a mão e quando, pela segunda vez, me preparava para ir embora, voltou a fazê-lo.” Depois de dez minutos sentado ao seu lado, ela aliviou a pressão. Quando o médico

voltou, na manhã seguinte, para realizar a visita de rotina, a menina tinha morrido. Aquela criança, recorda Filipe Almeida, “mostrou-me que eu tecnicamente tinha feito tudo bem, mas que ela apenas precisava da minha presença”.

Os profissionais de saúde, reconhece, têm sérias dificuldades em lidar com a morte. Ela é banida dos currículos ou aparece em letras miudinhas. Apelando novamente à memória, Filipe Almeida recorda um exame feito a uma interna. Nem uma referência à morte. “Perguntei-lhe se em quatro anos não lhe morreu nenhum doente.” Aos estudantes de medicina ensina-

se a curar. “Deixar morrer é a vergonha, a frustração da profissão. Mas não tem de ser assim”, afirma este profissional que passa os dias a tentar iludir e a afastar a morte. A vitória deve ser conseguir estar e comunicar com a pessoa que sofre. Em pediatria, a comunicação assume especial importância. “As crianças morrem e os pais morrem com eles”, refere Filipe Almeida.

Comunicar com verdade e saber acompanhar um doente terminal é o desafio que se coloca aos profissionais. No entanto, um inquérito realizado no Hospital de S. João, a todos os que lá trabalham, revelou que a maioria

do pessoal de saúde não está preparado para lidar com o fim da vida.

Isabel Carneiro, da Unidade de Hematologia daquele hospital, manifesta a enorme dificuldade em enfrentar a impossibilidade de salvar uma vida. Todos os dias vão ao seu encontro pessoas afectadas por leucemias e, a todos, tenta, com a ajuda de técnicas médicas cada vez mais avançadas, restituir a esperança. “Há um dia que percebemos não haver mais nada a fazer”, admite. Um sentimento de frustração e de impotência impele o médico, reconhece a hematologista, a “fugir do doente”.

**“A sociedade retira os doentes terminais dos circuitos onde a vida decorre e os hospitais ainda não encaram a questão dos cuidados paliativos”**

O capelão, padre José Nuno Silva, que estudou a transferência da morte de casa para o hospital (*ver texto em baixo*) afirma que “a sociedade retira os doentes terminais dos circuitos onde a vida decorre e os hospitais ainda não encaram a questão dos cuidados paliativos”. Muitos doentes morrem na solidão de um corredor de um hospital, atrás de um biombo. Conceição Pires, coordenadora da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de S. João, é uma das pessoas que dia-a-dia tenta alterar este quadro. Desafia os colegas a ouvir os doentes, mesmo sabendo que não os podem fazer regressar à normalidade da vida. Quando não há mais nada a fazer, afirma, “o doente tem direito a ser informado com verdade” e a viver os últimos dias que lhe restam com a máxima qualidade possível, sempre de acordo com a sua vontade.

## A morte abandona a casa e instala-se nos hospitais

P.F.

Morrer deixou de ser um acto íntimo, tranquilo, em família. Em 30 anos, a morte abandonou a casa e foi para o hospital. Dados do Instituto Nacional de Estatística, citados pelo padre José Nuno Silva, no âmbito de uma tese de mestrado em Bioética, dizem-nos que, em 1970, 70 026 portugueses faleceram no domicílio devido a doença, e 17 544 no hospital. No ano 2000, a situação inverteu-se: 36 486 morreram em casa e 55 756 numa unidade hospitalar. A alteração da tendência tem vindo a consolidar-se da década de 70 do século XX até ao início do novo milénio. Nas mortes no domicílio, no princípio da década de 70 até aos anos 80, registou-

se uma diminuição de quase 16%; nos 10 anos seguintes, a quebra foi de mais de 14%, enquanto entre 1990 e o ano 2000 foi de 13%.

Nos últimos anos, surgiu um dado novo. Entre a casa e o hospital aparece um outro local onde se morre cada vez com mais frequência. José Nuno Silva explica que o crescimento do número de óbitos ‘noutros locais’, certamente tem a ver com o aparecimento de lares de idosos. O crescimento de mortes nestas instituições é acompanhado, segundo o autor do estudo, “por um abrandamento no imparável crescimento de óbitos no hospital”.

Segundo o estudo do padre José Nuno Silva, o ano de 91

marcou a viragem. Foi nessa data que, pela primeira vez, morreram mais pessoas em meio hospitalar do que no domicílio: 47 064 e 46 301, respectivamente.

No período analisado, a morte em casa registou uma evolução negativa na ordem dos 50%. Nada comparado com a evolução das mortes em instituições de saúde: o crescimento é superior a 200%. No entanto, José Nuno Silva - que desempenha as funções de capelão no Hospital de S. João - alerta para uma realidade emergente. “Dentro de alguns anos, a força dos números vai obrigar à necessidade, que desde já deveria ser sentida, de reflectir o processo de morrer ‘noutros locais’. Esta necessidade de revestir-se-á, então, do

SISTEMA

### Os locais onde se alivia a dor

Os cuidados continuados começam agora a dar os primeiros passos. Actualmente existem sete unidades de saúde em Portugal que prestam cuidados paliativos: Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra, Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, Santa Casa da Misericórdia da Amadora e de Azeitão e a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de S. João, no Porto. Este grupo de pessoas pretende, a curto prazo, iniciar um trabalho de apoio domiciliário.

mesmo grau de urgência de que se reveste, hoje, o processo de morrer no hospital.”

**GEOGRAFIA.** Em 1970, nas regiões do Norte, Centro, Algarve e Açores “muito menos de 20 % do total de mortes por doença tinham lugar no hospital”. Em três décadas tudo mudou, uma vez que no ano de 1999 apenas a região Norte regista valores inferiores a 50 pontos percentuais. O dado mais singular apontado pelo investigador foi a subida enorme registada no arquipélago dos Açores. Aqui de menos de 20%, no início dos anos 70, as mortes fora de casa passaram para quase 70% no fim da década de 90. O capelão não dramatiza a morte no hospital. A questão, não é o local onde se morre-mas “sim morrer com dignidade ou sem ela”.