

# Até à morte, há vida para socorrer

**É consensual que a maturidade de uma sociedade pode ser aferida das mais diversas formas: há quem valorize as cautelas ecológicas, o modo como se gere o relacionamento com outras espécies, a convivência étnica, a abertura à inovação. Também é consensual que não será descabido associar novos princípios a esta carta de pressupostos, que fortalecem uma comunidade. Para os técnicos que desenvolvem trabalho nas sete unidades dedicadas aos cuidados paliativos, por exemplo, não existirá espaço para dúvidas quanto à inclusão do pressuposto: grandiosa é a nação que tudo oferece aos seus, em especial a tranquilidade que deve confortar o final das suas vidas**

Entre a saúde que os portugueses merecem e aquela de que de facto gozam, existe um fosso considerável. Nada de novo, dirão alguns. Mas se em certas dimensões todos podemos esperar por melhores dias, noutras há que apressar as mudanças, sob risco de incentivar uma cultura de torpor, impossível de tolerar. Caso exemplar nesse domínio é a área dos cuidados paliativos, até há bem pouco tempo assimilados pela mente colectiva como uma espécie de antecâmara da morte.

Graças ao esforço de um conjunto de profissionais das áreas da saúde e da assistência social, que nos últimos anos alcançou este tema na lista das prioridades nacionais de apoio aos mais fragilizados, os cuidados paliativos começam a sair do seu reduto sombrio.

É nesta lógica de crescente esclarecimento e de desmistificação de um conjunto de lugares comuns que nada deixam transparecer dos reais méritos deste tipo de serviços, que surgem iniciativas como o Dia Mundial dos Cuidados Paliativos, ou a Semana Nacional dos Cuidados Paliativos. Até porque, dizem as estimativas, mais de 80% dos portugueses morrem após doença prolongada ou progressiva. E durante as semanas, os meses ou mesmo os anos em que estes doentes e as suas famílias são acompanhados, é de elementar justiça proporcionar-lhes o tipo de apoio de que necessitam.

Desviar estas pessoas para serviços e unidades que não estão vocacionados para as proteger, porque não existem alternativas reais, meios humanos e técnicos disponíveis, é inaceitável; um sinal de que algo vai mal na nossa matriz civilizacional; de que nos abandonamos mutuamente, quando mais necessitamos de ajuda.

## Sete na dianteira

A Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas, a Santa Casa da Misericórdia de Azeitão, a Santa Casa da Misericórdia da Amadora, a Unidade de Cuidados Continuados do IPO do Porto, o Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, o Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra e a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de São João, no Porto, representam hoje as primeiras pinceladas de cor num quadro ainda dominado por tons cinzentos. É que apesar do crescente interesse que se tem gerado entre médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais ou voluntários da comunidade, entre outros (hoje são já várias centenas de pessoas a realizar tarefas neste domínio), a área dos cuidados paliativos, pela intrínseca complexidade de actuação que lhe está associada, não pode ser realizada numa lógica *amadorística*. Assim sendo... Avança a passos tímidos.

## Interessa a todos!

"Não estamos a falar de um assunto menor, mas de um tema que interessa a todos os portugueses e a todas as famílias. Temos de assumir que muitas pessoas continuam a sofrer no nosso país, porque há muito por fazer neste domínio dos cuidados paliativos", refere Isabel Galriça Neto, presidente da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP - [www.ancp.pt](http://www.ancp.pt)) e coordenadora da Unidade de Cuidados Continuados do CS de Odivelas. De acordo com esta responsável, é necessário caucionar uma formação rigorosa e exigente, ao nível dos diferentes grupos profissionais e dos voluntários. "É isso que pretendemos para o futuro: rigor, competência técnica e humanismo. E isto não se consegue por decreto".

## Perder a visão do umbigo

Enveredar por cuidados paliativos de qualidade subentende aceitar-se, sem reservas, uma regra: quem mais manda é a equipa. "A componente médica, no contexto dos cuidados paliativos, só faz sentido se integrada num grupo que partilha uma missão que se respeita mutuamente e que apresenta um grande rigor científico e técnico, em tudo o que faz", sublinha Isabel Neto.

Assim, os médicos que aderem a esta área devem deixar de pensar como anestesistas, oncologistas, clínicos

gerais ou detentores de qualquer outro carimbo de especialidade, assumindo, com coragem, que o que fazem ou desejam fazer é, antes de mais, cuidados paliativos. Para a médica do CS de Odivelas, do ponto de vista do controlo sintomático, há intervenções que é fundamental salvaguardar. "Se as pessoas não souberem administrar opióides ou neurolépticos, por exemplo, então não

saberão fazer controlo sintomático de qualidade". Utilização de vias menos invasivas e dolorosas na aplicação dos fármacos destinados ao controlo sintomático, é igualmente uma apetência que não pode ser descurada por nenhum profissional de saúde que deseje actuar neste campo. Mas há ainda um longo caminho a percorrer: dúvidas relacionadas com a hidratação, ou não, dos doentes em



No relacionamento com o doente em cuidados paliativos, é de extrema importância perceber exactamente quais são as suas expectativas e as suas necessidades de apoio

## Programa Nacional de Cuidados Paliativos Mais do que vagas ideias

No debate sobre a implementação de políticas de saúde em Portugal, é frequente a discussão sobre a ausência de estratégias orientadoras, que possam definir claramente quais os caminhos a seguir. Na vertente dos cuidados paliativos, contudo, essa limitação foi ultrapassada o ano passado, com a

introdução de um documento chave: o Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Aprovado em Junho de 2004, por despacho ministerial, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos integra o Plano Nacional de Saúde 2004 - 2010, sendo "entendido como um contributo do Ministério da Saúde para o movimento internacional dos cuidados paliativos, que, nas últimas décadas, preconizou uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento, como objecto de tratamento e de cuidados de saúde activos e organizados", como se pode ler na Circular Normativa que acompanhou a divulgação inicial do Programa junto dos serviços. O documento, elaborado por um grupo de peritos sob supervisão da Direcção-Geral da Saúde, define que a criação de unidades de cuidados paliativos deverá ser progressiva e coordenado pelas Administrações Regionais de Saúde.

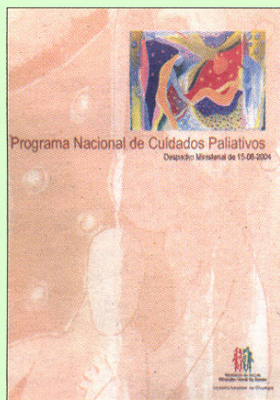
Na apreciação dos autores do programa, "o hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar activamente a doença. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento".

Nesta radiografia das capacidades do SNS, no que respeita aos cuidados paliativos, os centros de saúde também não saem bem no boneco: "o centro de saúde, essencialmente dedicado à promoção da saúde e à prevenção da doença, também tem dificuldade em responder às exigências múltiplas destes doentes.

A prática de cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito", sublinha-se no documento. Segundo as contas do Direcção-Geral da Saúde, efectuadas com base na experiência internacional, estima-se que perto de mil doentes por cada milhão de habitantes venham a necessitar, em cada ano, de atenção ao nível dos cuidados paliativos.

Para responder a tal volume de solicitações, o Programa estabelece três níveis distintos de Cuidados Paliativos, a implementar no território nacional. No Nível I, caberá a equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos desenvolver o apoio aos doentes e famílias, em regime de internamento ou de assistência domiciliária, podendo essas acções resumir-se a "aconselhamento diferenciado. Já no Nível II, as equipas diferenciadas terão de garantir uma disponibilidade total durante 24 horas por dia, em unidade de saúde ou no domicílio do utente. Neste patamar de apoio, o grupo de profissionais deverá integrar, obrigatoriamente, para além de médicos e enfermeiros, técnicos das áreas social, psicológica e espiritual.

Por último, os cuidados paliativos de Nível III, acrescentam às virtualidades do Nível II a capacidade de estimular actividades de formação especializada, assim como o desenvolvimento de iniciativas de investigação em cuidados paliativos, consubstanciando-se em equipas e unidades de referência. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos delibera que, até 31 de Dezembro de 2008, deverão funcionar em pleno oito unidades de Nível I, três de Nível II e duas de Nível III.



A partir de 2004, Portugal passou a possuir uma ferramenta estratégica para pôr em prática cuidados paliativos de qualidade, através de um documento da responsabilidade da Direcção-Geral da Saúde

tratamento paliativo, com a colocação de soros ou o recurso a oxigenoterapia revelam que ainda subsistem acentuadas debilidades profissionais, na gestão dos casos. Por outro lado, trabalhar em cuidados paliativos é trabalhar em parceria com os doentes e suas famílias, integrando-os na equipa como membros de pleno direito, numa perspectiva informativa e de tomada de decisão. Estar perto das famílias, nomeadamente no domicílio, é "um enorme desafio e um privilégio", reforça Isabel Neto, que salienta a importância da comunicação neste contexto: "a comunicação não pode ser encarada como algo para pessoas especiais. A comunicação é essencial ao nível terapêutico; comunicar não é uma questão de jeito, mas sim de perícia; algo que se pode treinar e aprender".

Mas a comunicação não se restringe à esfera limitada de quem é tratado e de quem trata, num momento específico e numa dada geografia. Saber transmitir junto da opinião pública o que significa, exactamente, a prestação de cuidados paliativos é talvez a mais dura batalha, para quem lida de perto com estas questões. Segundo Isabel Neto, quando as mensagens que saem para fora do

universo assistencial da saúde vão feridas de ignorância, "é natural que muitas pessoas comecem a pensar que a alternativa que resta é a eutanásia, quando confrontadas com situações para as quais não lhes é apresentado outro tipo de saída".

#### A morte como último foco de discriminação

"A primeira reacção da mulher e do homem comum, perante alguém que está a entrar na fase final do seu percurso de vida, é a fuga", diz Correia de Campos, ministro da Saúde. Esta declaração deixa bem claro que a tutela reconhece existir hoje na sociedade portuguesa uma problema de entendimento. Entendimento da morte, do sofrimento que muitas vezes a precede e do papel que todos desempenhamos para a aplacar.

A visita realizada à Unidade de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas pelo primeiro-ministro, José Sócrates, que se fez acompanhar de toda a equipa ministerial da Saúde, acentuou esta preocupação na agenda política e mediática. "Quem pense que os cuidados paliativos devem ser fechados num edifício, com muito



*Sem um trabalho centrado em equipa multidisciplinar, os cuidados paliativos não passam de uma designação vazia de significado*

conforto e muita comodidade, está enganado. É preciso que esses elementos estejam também organizados em cuidados prestados em ambulatório, de forma a aproveitar o enorme potencial que temos na comunidade, nas famílias, nos amigos, vizinhos e voluntários, assim como no pessoal dos serviços de saúde", preconizou, Correia de Campos, então.

Classificada pelos representantes políticos envolvidos como "uma lição notável", esta visita constituiu mais uma oportunidade de sensibilização, bem aproveitada por Isabel Galriça Neto e pela sua equipa. Mais uma vez foi a energia dos profissionais, assim como a tremenda força dos testemunhos de familiares de doentes e de voluntários, que fizeram repicar os sinos da consciência.

#### Vontade política com sinais vitais estáveis

E como todas as sementes, se plantadas com cuidado, dão os seus frutos... O Ministério da Saúde mostra-se hoje empenhado em potenciar esta área de actividade, quer pela exploração integral do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (ver caixa), quer pela abertura de um leque de concursos para premiar ideias inovadoras neste domínio. Segundo Correia de Campos, estes concursos irão reger-se por "uma lógica de mecanismo

competitivo, mediante o qual instituições ou equipas terão a possibilidade de apresentar os seus projectos. As verbas poderão ser orientadas para as mais diversas áreas, desde a criação de condições de internamento, a iniciativas ligadas ao ambulatório, à formação de profissionais ou ao equipamento". O envio de candidaturas deverá arrancar no início de 2006, sendo precedido de alguma legislação orientadora e da criação de júris independentes, que aujizarão quais os projectos que merecem ser apoiados,

em função do seu carácter inovador, das potencialidades de replicação e da viabilidade geral.

E de onde surgem os recursos financeiros para tal desiderato, numa época de contenção? "Dezenas de milhões de euros virão das receitas de um jogo de fortuna e de azar, verbas que permitirão lançar um programa de apoio a idosos e pessoas em situação de dependência", esclarece Correia de Campos.

Tiago Reis



*Segundo Isabel Galriça Neto, presidente da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, é vital que entre os técnicos assistenciais e a população em geral se saiba exactamente do que se fala, quando se abordam matérias ligadas aos cuidados paliativos*



*Cristina Pinto, psicóloga da Unidade de Cuidados Continuados do CS de Odivelas, durante uma das acções de sensibilização realizadas a propósito da 1ª Semana Nacional dos Cuidados Paliativos*