

De regresso às barricadas

Os números da Direcção-Geral da Saúde revelam que morrem aproximadamente 105 mil portugueses por ano. Nas estimativas da OMS, cerca de 60% dessa população necessitaria de cuidados paliativos, num determinado momento das suas vidas. Em

cuidados paliativos em Portugal (entre as quais se contam a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, a AMARA - Associação pela Dignidade na Vida e na Morte e o Movimento Cidadãos Pró-cuidados Paliativos, entre outras) convirjam as suas

corresponder às solicitações, sendo necessária uma rede formal de apoio, no seio do SNS", salienta Ana Cabral, presidente do Movimento Cidadãos Pró-cuidados Paliativos (MCPCP). Para esta responsável, ainda há um longo trabalho por fazer entre nós, não

uma bandeira social que qualquer um de nós poderia empunhar. "A causa dos cuidados paliativos é a mais democrática que se pode imaginar, abrangendo todos os estratos etários, classes sociais e regiões do país. Diz respeito, sem excepção, a todos", relembra Ana Cabral.

tante estarmos atentos à informação que vem do exterior. Repare-se que na mesma fase em que apresentávamos a nossa petição à Assembleia da República, a associação europeia EURAG (ver caixa) apresentava no Parlamento Europeu um documento em que solicitava que os cuidados paliativos fossem considerados, no espaço da UE, um direito humano". Esta simultaneidade de acções comprova que, apesar deste ser um movimento à escala mundial, em cada país são desenvolvidos trabalhos independentes, mas complementares. Colocando de parte os aspectos emocionais e psicológicos, a falta de apoio ao nível dos cuidados paliativos (que não envolve apenas o doente, mas também todos quantos o rodeiam), tem um impacto significativo em termos económicos, devido à quebra de produtividade que gera entre os membros da família. "É importante que comecemos a reflectir também sobre esta variável", destaca Ana Cabral.

Começar pelo esteio da República

O MCPCP é um movimento recente, tendo conhecido um forte impulso após a visitada Sharon Carstairs a Portugal, em 2003, ano em que esta responsável desempenhava funções como ministra Canadiana para os Cuidados Paliativos. Questionada sobre o que os cidadãos comuns poderiam fazer em prol dos cuidados paliativos, Carstairs respondeu, então, que um caminho possível seria falar, falar e tornar a falar sobre o assunto. Seguindo este conselho, o movimento português iniciou um percurso de formação da opinião pública, procurando também colocar esta matéria na agenda política nacional. "Após a consulta da Constituição Portuguesa, verificou-se que no artigo 64, alínea 3, na qual se determinam os cuidados de saúde que o Estado deve prestar aos cidadãos, se fazia referência à Medicina preventiva, curativa e de reabilitação, mas não à paliativa", refere Ana Cabral. Consagrar os cuidados paliativos na lei fundamental passou a ser, então, um objectivo expresso deste grupo, que se abalançou à tarefa, entregando uma petição na Assembleia da República. Através deste documento, procura-se obter um compromisso social e político, de sentido duplo. Antes de mais, reclamar para todos os cidadãos o direito aos cuidados paliativos. Depois, numa aceção mais formal, acrescentar a referência à Medicina Paliativa a todos os outros tipos de Medicina já inscritos no texto constitucional.

A referida petição, discutida em S. Bento em julho de 2004, graças à recolha de 24 mil assinaturas válidas, ficou no entanto refém dos timings para a revisão constitucional, gozando ainda assim de boa receptividade juntos dos vários grupos parlamentares. Se outro mérito não teve, esta petição ajudou a agitar as águas no centro da discussão política portuguesa, meio em que "muitos não tinham a mínima noção de que o movimento alargado de cidadãos em favor dos cuidados paliativos não é um exclusivo de Portugal", salienta a presidente do MCPCP De facto, a mobilização das comunidades em torno deste tipo de direitos de saúde é uma corrente mundial, que em nações como o Reino Unido conta com uma organização e um profissionalismo indimentáveis, desde a década de 60. Para Ana Cabral, a defesa dos cuidados paliativos em Portugal não pode ser dissociada da realidade além fronteiras: "penso que é muito impor-

Promessas políticas ... Leva-as o vento?

A reacção dos grupos parlamentares à petição apresentada à Assembleia da República foi, na aparência, favorável aos fundamentos em que esta se sustenta, nomeadamente a salvaguarda dos cuidados paliativos como importante instrumento de intervenção sanitária. Para Ana Cabral, "só o facto de o tema ser discutido em plenário, forçou a que os deputados estudassem o assunto". Também no Ministério da Saúde os projectos a desenvolver na área dos cuidados continuados e paliativos, que passam em grande medida pela estrutura de coordenação nacional para os idosos e indivíduos em situação de dependência, merecem da responsável do MCPCP o benefício da dúvida. "Está-se neste momento a tentar perceber como se adequa uma rede de cuidados paliativos no interior do SNS, pelo que é necessário que se dê tempo a quem planeia estas políticas. A tarefa dos cidadãos é alertar para as insuficiências. E não se pode exigir que tudo seja feito de forma imediata". O movimento reconhece que Correia de Campos e a sua equipa parecem estar preocupados com o assunto, pelo que deseja aguardar um pouco, para perceber o que irá resultar de todo o esforço de sensibilização. "Isto não quer dizer que o MCPCP irá ficar de braços cruzados. Não nos queremos calar e devemos continuar a alertar para as necessidades prementes, mesmo enquanto as pessoas do ministério se movimentam", atalha Ana Cabral. Pará já, os cidadãos que integram este grupo de pressão, se assim o quiserem designar, consideram que é preciso clarificar alguns pontos. Os cuidados paliativos não se fazem apenas com camas. É preciso, acima de tudo, profissionais qualificados, situação nada fácil de concretizar a



Ana Cabral, presidente dos Movimento Cidadãos Pró-Cuidados Paliativos, considera que cabe à sociedade civil bater-se pelo direito à palição, lançando periodicamente sinais de alerta, quando as insuficiências são manifestas

Portugal, os serviços de saúde proporcionam este tipo de resposta a apenas 5% dos portugueses que dela necessitam. São sete, as unidades que desenvolvem trabalho nesta área. Um cenário que faz com que todas as organizações que se batem pelos

atenções em iniciativas de carácter comum. "Não faria sentido que as coisas se processassem de outro modo. Uma das metas definidas por todos estes movimentos é tentar fazer passar a mensagem de que o Estado português não está a conseguir

só ao nível da comunidade assistencial, mas também junto da população em geral. Adiar-se, para além de toda a prudência, mudanças em vertentes como a formação de profissionais qualificados, a aposta na constituição de equipas multidisciplinares (exclusivamente dedicadas aos cuidados paliativos), com uma boa cobertura geográfica, ou a alteração de valorações e interpretações tradicionais sobre esta matéria, que continuam a distorcer a percepção pública sobre o que representam os cuidados paliativos e quais são as suas vantagens. A assistência em cuidados paliativos é uma réplica às consequências da doença prolongada, incurável e progressiva, sendo o seu feto principal incrementar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias. Somados os doentes com cancro em estágio avançado, os com VIH/ SIDA, os indivíduos afectados por insuficiências cardíacas, renais, hepáticas ou respiratórias, bem como a população atingida por patologias neurológicas degenerativas ou demências de elevada gravidade, rapidamente se percebe que esta é

"Os cuidados paliativos encantam-me, porque trazem um lado humanizador à saúde". A frase é de Ana Cabral, presidente do Movimento Cidadãos Pró-cuidados Paliativos, um grupo cívico que há pouco mais de um ano apresentou na Assembleia da República uma petição, exigindo a consagração do direito aos cuidados paliativos no texto constitucional. Assumidamente optimista, Ana continua a sonhar com a possibilidade de, no futuro, ser impensável que em Portugal se morra nos corredores hospitalares

breve trecho, atendendo ao facto de que, na actualidade, nenhuma faculdade de Medicina portuguesa inclui nos seus currículos uma cadeira obrigatória ligada aos cuidados paliativos. Refira-se aliás, em abono da verdade, que o universo da enfermagem leva clara vantagem nesta área.

Mas as responsabilidades no impulso dos cuidados paliativos em Portugal não podem recair, apenas e só, nas instituições de cariz público. "Penso poder falar em nome de todos quanto integram o Movimento quando digo que não desejamos que seja o Estado a fazer tudo, no domínio dos cuidados paliativos", diz Ana Cabral.

De acordo com esta responsável, o valor capital das mudanças está na forma coordenada como os meios humanos e técnicos são colocados no terreno pelo que, em abstracto, "é muito positivo que entidades privadas se interessem por esta área".

Empecilhos cozinhados pela rotina

A sociedade portuguesa mantém sérias reservas em relação à aceitação da morte como processo

irreversível, reflectindo-se essa atitude na classe médica, o que não é de espantar.

Na opinião de Ana Cabral, "para muitos profissionais de saúde é difícil enfrentar o facto de muitas vezes não existir uma solução curativa para a progressão da doença. Este cenário só poderá conduzir a uma má gestão das expectativas". Na perspectiva da família, o tipo de luto que se segue a este comportamento de ocultação é o mais doloroso.

Por outro lado, os profissionais, nos hospitais e nos centros de saúde, são forçados a honrar uma vivência agitada. É a "correria" constante, na procura de solucionar mais e mais casos de doentes em fase aguda, algo que não favorece a vertente humanista da assistência em saúde. "Normalmente o cidadão que é recebido no SNS é encarado como um objecto clínico que entra no serviço. Este problema deriva, na minha opinião, do número excessivo de actos médicos que cada técnico tem de realizar", sugere a presidente do MCPP



O utente que é recebido no SNS, em especial em serviços que interagem com quadros de doença prolongada, incurável e progressiva, não pode ser visto apenas como um objecto clínico

Tiago Reis

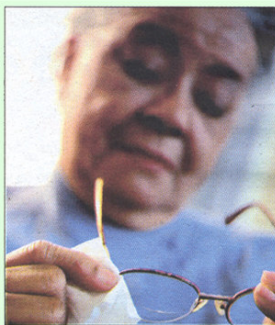
Idosos activos nos cuidados paliativos

A EURAG - European Federation of Older Persons (www.eurag-europe.org) - é uma das várias organizações com origem na sociedade civil que tem emergido, nos últimos anos, como acérrima defensora dos cuidados paliativos. Representa muitos milhões de cidadãos em todo o Velho Continente e tem desenvolvido acções concertadas de pressão junto das principais autoridades europeias. É o caso de um documento entregue em 2004, no Conselho Europeu, no qual se reúne um conjunto de recomendações para a área dos cuidados paliativos.

A EURAG defende, no referido documento, "que todo o ser humano tem que morrer, mas que para algumas pessoas a última fase da vida é carregada de sofrimento, sendo os idosos os mais afectados". Assim, este grupo considera importante que, nos vários domínios administrativos e políticos, se iniciem resoluções com o objectivo de melhor responder às necessidades destes doentes.

Entre as sugestões de cariz prático, a EURAG preconiza um programa alargado de visitas a serviços de cuidados paliativos, das lideranças políticas e administrativas (ministros, líderes partidários, gestores e administradores de unidades de saúde). Outra ideia lançada por este grupo

é o desenvolvimento de um programa de intercâmbio, direccionado para profissionais e voluntários que operam



Gratas à EURAG, a população idosa europeia conseguiu adquirir algum crédito de persuasão, que conduziu a um aumento da vigilância pública sobre os cuidados paliativos

no campo dos cuidados paliativos, o que permitiria uma troca de experiências efectiva entre regiões e sistemas de saúde. Em acréscimo, a EURAG apoia todas as iniciativas que visem melhorar a formação contínua de voluntários e profissionais, bem como a fundação de um observatório para os cuidados paliativos na Europa.

Uma das conquistas mais marcantes deste movimento, que tem servido de modelo a muitas associações e grupos nacionais com actividade nesta área, é o facto de hoje, nas principais instituições de decisão europeias, se encarar já como natural que os cuidados paliativos sejam um direito humano, inalienável.

A EURAG é um organismo sem fins lucrativos, independente de influências políticas, doutrinárias e confessionais, que nasceu no Luxemburgo e que actualmente congrega mais de 150 organizações.

Em Portugal, os interesses da EURAG são apadrinhados pela Direcção Gerai da Acção Social. Refira-se ainda que esta associação representa, com frequência, os interesses da população idosa junto de vários organismos internacionais, entre os quais a ONU, OMS, Conselho da Europa e Comissão Europeia.