

# I Simpósio da Associação Nacional de Cuidados Paliativos

**A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) realizou no passado mês de Junho o seu primeiro simpósio, que teve lugar no Auditório do Instituto Português de Oncologia - Porto. O Dr. Ferraz Gonçalves, presidente da ANCP, apresenta-nos a Associação e faz uma breve exposição dos principais aspectos desta reunião científica**

Este foi um simpósio multi-disciplinar em que foram focados temas actuais deste 'recente' ramo da medicina, vários tipos de experiências em países europeus e ainda as situações e as perspectivas dos Cuidados Paliativos (CP) em Portugal.

Sendo a primeira iniciativa pública da ANCP, o simpósio propunha-se divulgar a Associação e proporcionar um espaço para apresentação e discussão de "alguns dos temas mais importantes dos cuidados paliativos", para o que contou com a participação de "pessoas com larga experiência nesta área e provenientes de centros europeus de grande prestígio". Para o Dr. Ferraz Gonçalves, presidente da ANCP, estes objectivos foram atingidos, tanto na qualidade das palestras como na "assistência razoável", que rondou quatro quintos do máximo previsto.

Para além das sessões Científicas mais convencionais, estava prevista uma visita à Unidade de Cuidados Continuados do IPO-Porto, que tinha sido recentemente inaugurada pela Ministra da Saúde. Em foco estiveram também a acção da Liga Portuguesa Contra o Cancro e o papel do Centro do Norte do IPO. Como exemplo prático da actuação em CP foi apresentada a experiência da Unidade de Cuidados Continuados do IPO - a sua evolução, as dificuldades encontradas, o que já foi realizado e os projectos para o futuro.

## Exemplo, não modelo

Entre os participantes contava-se o Dr. Anthony Smith (director do Pilgrims Hospice, Londres, Reino Unido), que referiu que o desenvolvimento da área dos cuidados paliativos, desde que surgiu nos anos 60 no Reino Unido, tem sido exponencial em todo o mundo.

Este interveniente lembrou que cuidados paliativos não são apenas cuidados carinhosos, mas requerem também conhecimentos médicos profundos que permitam um bom controlo dos sintomas, para que os doentes possam viver o melhor possível nesta fase final das suas vidas. Referindo-se às diversas formas de implementação de CP - unidades isoladas e específicas, edifícios adaptados em hospitais gerais, equipas de assistência domiciliária, ou equipas hospitalares de apoio - sublinhou que o seu desenvolvimento deverá adaptar-se às condições locais, servindo centros já existentes como exemplo do que pode ser feito e não como modelo.

## Qualidade e credibilidade

Dr. Laurent Barrelet (Villeneuve), presidente da Sociedade Suíça de Cuidados Paliativos, apresentou os problemas em torno da organização e avaliação nesta área, expondo em seguida duas situações concretas em duas instituições onde trabalha e que contam com estruturas organizativas distintas: a Fundação Rive-Neuve, uma grande casa familiar adaptada, com 14 camas, e o Hospital de Aubonne, um hospital regional. O papel inovador destas instituições tem sido reconhecido pelas autoridades helvéticas, que já começam a considerar o desenvolvimento de outros centros idênticos.

Por outro lado, a avaliação de qualidade depara-se com algumas dificuldades específicas, designadamente por se estar perante contextos de progressiva e previsível

deterioração do estado clínico dos doentes. No entanto, o Dr. Laurent Barrelet salienta que é necessário avaliar essa qualidade assistencial inclusivamente através do desenvolvimento de novos métodos, para que seja possível garantir essa qualidade e ganhar credibilidade.

## O doente: medida de todas as coisas

Seguiu-se a intervenção da Dr<sup>a</sup> Carla Ripamonti (Istituto Nazionale del Tumori, Milão, Itália), intervenção que foi centrada na Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos.

Esta palestrante começou por sublinhar que a qualidade de vida é, cada vez mais, um parâmetro essencial na avaliação de resultados na prática médica e os cuidados paliativos não podem ser excepção. Por outro lado, sendo a qualidade de vida um conceito de definição particularmente difícil, envolvendo múltiplos factores (funcionalidade, controlo de sintomas, questões emocionais e sociais, etc.), é também um conceito absolutamente fundamental.

Porém, como foi indicado, há divergências entre os especialistas em relação aos elementos passíveis de integrar um potencial índice de avaliação da qualidade de vida - isto somam-se as idiosincrasias na valorização de cada aspecto, que tornam problemática a generalização de escalas. Deste modo, referiu a interveniente, será o próprio doente o principal avaliador da qualidade de vida, pois é o doente que determina aquilo que considera ser importante para si.

Concluindo a intervenção, a Dr<sup>a</sup> Carla Ripamonti sublinhou que embora os índices de qualidade de vida sejam importantes como instrumentos de objectivação de prática clínica e de investigação, apresentam importantes limitações na sua estruturação, que vêm reforçar a relação médico-doente enquanto elemento essencial na avaliação da qualidade de vida.

## Ciência e Humanidade

"Dor e Sofrimento" foi o título da intervenção do Dr. Nuñez-Olarte (Hospital Gregorio Marañon, Madrid, Espanha). Como indicou o interveniente espanhol, dor e sofrimento são duas coisas distintas, apesar de frequentemente relacionadas, pois o sofrimento pode ter múltiplas causas, podendo estar presente mesmo na ausência de dor física.

Os CP constituem uma área em que esta problemática assume uma relevância especial, em que o alívio do sofrimento é um dos principais objectivos, requerendo uma grande atenção e um equilíbrio entre ciência e humanidade.

Por sua vez, a Dr<sup>a</sup> Elizabeth Hall (St. Helena's Hospice, Colchester, Reino Unido) abordou os "últimos dias de vida". Como salientou, a maioria dos doentes tem uma morte calma, mas alguns têm problemas nesses últimos dias, problemas que exigem uma intervenção realista, sem a agressão de tratamentos inúteis e, sempre que possível, administrados na própria casa do doente.

A abordagem deverá ser, também aqui, holística, abrangendo os aspectos físicos mas também os de ordem espiritual e psicológica, para além de tomar em consideração o enquadramento pessoal e a família do doente.

## "Como se não houvesse alternativa"

Os aspectos éticos foram, em seguida, apresentados pelo Dr. Nigel Sykes (St. Christopher's Hospice, Londres), aspectos que em Cuidados Paliativos naturalmente assumem um singular destaque. Perante a diversidade de questões éticas em cuidados paliativos, foram seleccionados como temas de debate a Eutanásia e a Sedação.

A Eutanásia tem sido frequente objecto de debate público, o que não tem acontecido com os cuidados paliativos - no entanto,

como foi defendido, não é legítimo apresentar a eutanásia ou o suicídio assistido como solução para o sofrimento das pessoas com doença crónica em estado avançado, "como se não houvesse alternativa".

Hoje em dia, o controlo da dor e de outros sintomas possibilita uma redução significativa do sofrimento da maioria dos doentes, o que lhes permite viver até que a morte efectivamente ocorra. Como foi sublinhado, em cuidados paliativos é raro haver pedidos de eutanásia.

O orador fez questão de salientar a diferença entre eutanásia passiva - i.e. não realização de um tratamento que permita salvar a vida de um doente - da prática dos cuidados paliativos que não visa prolongar a vida dos doentes, mas sim manter a sua qualidade.

De acordo com este palestrante, o uso de meios agressivos nos doentes com doenças crónicas avançadas (habitualmente designado por 'encarniçamento terapêutico') pode resultar apenas no prolongamento do processo de morte e não na manutenção da vida com qualidade. A não utilização desses meios, neste contexto, é aceite pela Igreja Católica desde há muitos anos.

## Sedação em cuidados paliativos

A sedação profunda é frequentemente utilizada na medicina moderna, de forma a permitir a realização de técnicas como endoscópias, desfibrilhação eléctrica, biópsias ósseas, etc. Quando é aplicada com estas finalidades pretende-se que seja transitória, mas no contexto dos CP é, geralmente, definitiva.

Para o interveniente a sedação profunda deverá ser aplicada apenas em situações de sintomatologia realmente refractária e não por ignorância da terapêutica adequada desses sintomas. Tal sedação, deverá contar, sempre que possível, com a concordância do doente e também da família,

referiu o Dr. Nigel Sykes, alertando para a necessidade de se considerar a possibilidade de esta ser uma situação passível de ser revista.

#### Portugal: os primeiros passos

Os Cuidados Paliativos em Portugal estão no seu início, sublinhou o Dr. Ferraz Gonçalves - pois a primeira unidade de cuidados paliativos surgiu apenas em Outubro de 1994 no centro do Porto do IPO, e só recentemente começou uma experiência idêntica no IPO de Lisboa. Para já a realidade é um escasso número e uma manifesta insuficiência das infraestruturas disponíveis nesta área. Apesar desta insuficiência registam-se, infelizmente, situações em que instalações destinadas a cuidados paliativos, por diversos motivos, não estão ainda operacionais.

Mas se estes são os primeiros passos, não falta vontade de avançar e expandir para outros pontos do país - as ideias e os projectos começam a surgir, designadamente através da adaptação de hospitais antigos, com envolvimento das misericórdias em alguns dos casos.

Estes projectos, acrescenta o presidente da ANCP, "podem ser importantes, mas é preciso que os cuidados paliativos não venham a ser considerados uma área menor da medicina, que qualquer um pode fazer e em que são necessários cuidados de enfermagem, simpatia, apoio espiritual e pouco

mais - na verdade, a Medicina Paliativa é, em alguns países, uma especialidade médica e objecto de estudo universitário".

#### Desenvolvimento necessário e urgente

O desenvolvimento dos cuidados paliativos terá também reflexos positivos a nível de outras estruturas assistenciais, ao libertar camas hospitalares de serviços de doentes agudos, diminuindo o recurso aos serviços de urgência, libertando consultas e diminuindo os gastos com "tratamentos inúteis". "A prática da medicina paliativa e as estruturas necessárias para a realizar devem ser encaradas com o mesmo interesse e dignidade que outras áreas da medicina", afirmou o Dr. Ferraz Gonçalves recordando que os cuidados paliativos, como recomenda a Organização Mundial de Saúde, devem ser incluídos na política de saúde governamental.

Assim, é "necessário e urgente" que haja uma melhoria da qualidade assistencial em Portugal, pois actualmente verificam-se flagrantes carências de assistência condigna às pessoas com doença crónica em fase avançada - o desenvolvimento desta área será determinante para que essa evolução qualitativa seja efectiva.

#### Cuidados Paliativos: uma clara prioridade

Como já tinha referido o Dr. Ferraz Gonçalves em declarações anteriores ao NOTÍCIAS

MÉDICAS, "os cuidados paliativos são vistos pelo poder mais como uma fonte de despesa, principalmente num país com carências e com vários sectores a necessitarem de investimento". Se é verdade que o aumento da despesa é inevitável, também é verdade que este é um investimento indispensável e uma verdadeira prioridade perante uma estrutura largamente insuficiente num cenário de aumento dos doentes a necessitar de cuidados paliativos.

O responsável da ANCP defende que se deverá privilegiar a assistência domiciliária ou no centro de saúde, reservando o internamento em unidades especializadas para os casos "em que os sintomas, as condições sociais ou a claudicação emocional da família o justifiquem".

Os CP assumem-se como uma área especial, de grande significado na medicina e na sociedade actual, embora possa não ser tão espectacular nem exigir tecnologia tão avançada como outras, de aplicação restrita mas que apresentam elementos que as tornam mais atractivas para os meios de comunicação social. "É evidente que as áreas com grande envolvimento tecnológico têm também que ser desenvolvidas, mas é necessário estabelecer prioridades e, no nosso país, em que há dificuldades económicas e carência de investimento público em muitas áreas, essa necessidade é ainda maior", concluiu o Dr. Ferraz Gonçalves.

## Associação Nacional de Cuidados Paliativos

Como tinha referido o Dr. Ferraz Gonçalves, Presidente da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em declarações prévias ao NOTÍCIAS MÉDICAS, esta Associação "tem por finalidade promover o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos cuidados paliativos prestados aos enfermos com doença crónica avançada e progressiva, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível, integrando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais, e sendo consideradas as necessidades da família, tanto em vida como para além da morte do enfermo".

A ANCP surgiu há cerca de um ano, constituindo uma iniciativa dos profissionais que trabalham na Unidade de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, que se sentiram "na obrigação de promover os cuidados paliativos em Portugal". A Associação abrange um vasto conjunto de profissionais de várias áreas, integrando médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, entre outros.

Nos seus principais propósitos, a ANCP aposta na promoção da investigação e formação específica nesta área, no debate dos problemas éticos, na promoção do contacto entre os profissionais da área a nível nacional e internacional, na divulgação dos conhecimentos e avanços registados, e no incentivo ao contacto interdisciplinar em torno dos cuidados paliativos.

#### Acompanhar a expansão

O primeiro Boletim da Associação Nacional de Cuidados Paliativos foi lançado na Primavera deste ano e o segundo, contendo um resumo das conferências do simpósio, surgiu no Verão. O projecto é publicar quatro edições por ano, com a esperança que o boletim venha a evoluir para uma revista de cuidados paliativos. Esta evolução, como assume a ANCP, deverá ser anual e partir de bases sólidas, traduzindo o próprio desenvolvimento da Associação e dos cuidados paliativos.

Segundo o Dr. Ferraz Gonçalves, é propósito da Associação continuar a realizar simpósios de curta duração - um dia a um dia e meio - em que seja abordado um tema em profundidade. Apesar de não estar ainda marcado o próximo simpósio, está prevista a sua realização regular, que deverá começar em breve.

"Como se dizia no boletim número 1 da ANCP a Medicina Paliativa é, talvez, o ramo mais recente da medicina; está em grande expansão, em especial nos países desenvolvidos - é importante que acompanhem essa expansão e que não nos deixemos ficar na cauda da Europa também neste domínio", sublinhou o presidente da ANCP, acrescentando: "a ANCP propõe-se contribuir para que tal não aconteça". ■

#### Para mais informações:

Associação Nacional de Cuidados Paliativos

Unidade de Cuidados Paliativos - Instituto Português de Oncologia R. Dr. António Bernardino de Almeida - 4200 Porto

Tel (02) 550 2011

Fax (02) 52 64 89