

Cuidados paliativos com rigor e qualidade

Dr.ª Isabel Galriça Neto,

(Coordenadora da Equipa de Cuidados Continuados do C. S. de Odiveelas);

Dr.ª Edna Gonçalves,

(Directora da Unidade de Cuidados Paliativos do IPOFG-Porto), SA;

Dr. António Lourenço Marques,

(Director do Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão - C.H. da Cova da Beira, SA)

O aumento crescente da prevalência de algumas doenças crónicas, o progressivo envelhecimento de uma faixa significativa da população e a melhoria dos cuidados de saúde determinam um contexto em que os cuidados de longa duração assumem um papel preponderante.

O contexto

Um grupo muito numeroso de doentes (doentes de cancro, SIDA, neurónio motor, insuficiências de órgão, demências em estádios avançados) apresenta necessidades específicas, para as quais a metodologia dos cuidados curativos é muito desadequada e em que a palição tem um papel primordial. Estes doentes apresentam um prognóstico limitado, que pode ser de semanas, meses e, mais raramente, anos. De acordo com a definição da OMS, «os cuidados paliativos são uma resposta às necessidades dos doentes que apresentam doença avançada, incurável e progressiva, com múltiplos sintomas em evolução, tendo como objectivo principal a garantia da melhor qualidade de vida ao doente e sua família. Os cuidados paliativos encaram a morte como um processo natural, pelo que não a aceleram ou atrasam». Mas os cuidados paliativos ultrapassam o âmbito dos cuidados em fim de vida, e podemos defini-los como cuidados para além da cura, como uma intervenção no sofrimento decorrente da adaptação a uma situação de doença grave e limitativa. E porque a família sofre com o doente, este tipo de

cuidados preconiza que doente e família constituem a unidade de cuidados.

Os cuidados paliativos não devem ser remetidos para uma ideia de «fim de linha», numa dicotomia marcada com os cuidados curativos, mas sim assumir-se como uma intervenção estruturada e rigorosa nas doenças crónicas e progressivas, com componente cada vez maior à medida que as necessidades dos doentes assim o justificam (modelo de «transição progressiva»).

«Mais do mesmo»

Apesar de reconhecidos internacionalmente desde há cerca de 30 anos, os cuidados paliativos estão ainda pouco desenvolvidos no nosso país. Existem vários exemplos de sistemas bem desenvolvidos e estudados (Canadá, Catalunha, por exemplo) com evidência documentada de que um sistema em rede, cobrindo os cuidados paliativos desde a vertente domiciliária à de internamento, se revela altamente compensador para o cidadão e para o sistema de Saúde. No Canadá e Reino Unido, a Medicina paliativa é já reconhecida como uma especialidade médica que exige treino específico, à semelhança das outras especialidades. Para além da garantia de oferta de cuidados mais adequados, do ponto de vista económico este tipo de serviço permite ganhos adicionais, quando comparado com os custos do internamento em serviço vocacionado para atendimento de doença aguda (que é o que se observa

actual e maioritariamente no nosso país).

Urge garantir a acessibilidade a cuidados de saúde adequados a este tipo de doentes, de forma a que não sejam preteridos no sistema e que a qualidade dos cuidados prestados seja devidamente salvaguardada. Para que assim aconteça, além da imprescindível formação dos profissionais de saúde nesta área, a viabilização destes cuidados assenta na implantação de um sistema em rede, onde as unidades de internamento são peças importantes, mas não as únicas, e têm obrigatoriamente que responder a um conjunto mínimo de exigências já definidas internacionalmente, sob pena de, se tal não se verificar, se oferecer «mais do mesmo» ou algo a que não poderemos nunca chamar «cuidados paliativos de qualidade». Recentemente, tem vindo a aumentar no nosso país o interesse pela oferta deste tipo de cuidados. Parece-nos, contudo, preocupante que essa procura não se veja acompanhada da necessária e imprescindível preparação específica (formação básica e treino em campos de estágio credíveis) dos profissionais a envolver, nem tão pouco do conhecimento adequado sobre a forma de funcionamento das estruturas verdadeiramente dedicadas aos cuidados paliativos.

Treino rigoroso

Os cuidados paliativos não são, decididamente, cuidados menores no sistema de Saúde. Na área médica, não faz cirurgias quem quer, não é psiquiatra quem entende, e por aí adiante. Nos outros grupos profissionais, o raciocínio e a prática são semelhantes. Temos a clareza de entender que não faz cuidados paliativos quem quer, mas sim quem possui treino rigoroso para tal - nas áreas do controlo de sintomas, da comunicação e do

trabalho em equipa. As entidades competentes, pressionadas pela enorme carência e até movidas das melhores intenções, não deverão lançar-se em iniciativas assistenciais pouco credíveis, nada abonatórias para quem pretenda efectivamente dar qualidade ao período final da vida. À luz destes considerandos, parece-nos oportuno destacar algumas das directivas internacionais já bem estabelecidas sobre o trabalho em Cuidados Paliativos (*standards* de qualidade).

Prestação de cuidados

Os cuidados paliativos assentam no controlo activo dos sintomas, no apoio psicoemocional e no trabalho interdisciplinar.

Um serviço dito de cuidados paliativos deve possuir as seguintes características:

1. Presta cuidados globais (biopsicossociais e espirituais), através de uma abordagem multidisciplinar;
2. Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido deve possuir formação específica (formação em sala e estágios) reconhecida em cuidados paliativos;
3. Os doentes e familiares são envolvidos no processo de tomada de decisões;
4. Existem planos para apoio no luto;
5. Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários (clínicas de dor, Oncologia, radioterapia) e outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa;
6. Existem planos de avaliação de qualidade dos cuidados, bem como actividades de formação, treino de profissionais e actividades de investigação;
7. Existe possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido.

Os serviços de cuidados



paliativos podem comportar as variantes de internamento - unidades terciárias para doentes mais complexos e unidades tipo «hospice» para doentes estáveis e em fim de vida (desejavelmente com <20 camas), equipas de suporte em hospitais de agudos (consultoria e apoio aos diferentes serviços, sem camas directamente adstritas), equipas de apoio domiciliário (em articulação com os cuidados de saúde primários e secundários) e centro/hospital de dia. Poderão existir unidades específicas para a área pediátrica.

Unidades de internamento

As unidades de internamento destinam-se essencialmente a:

- Controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em regime ambulatorio;
- Problemas de claudicação/exaustão familiar e a alguns casos em que haja ausência de cuidador principal.

Assumindo que as estruturas de apoio domiciliário e de ambulatorio funcionam com eficácia,

40-60% dos doentes internados nestas unidades têm alta, sendo a média de internamento da ordem dos 15-20 dias. Os cuidados prestados exigem, pelo menos, uma visita médica diária, para além da presença física de enfermagem e pessoal auxiliar nas 24 horas. A contribuição do voluntariado é recomendada, sempre após formação específica e sob supervisão dos profissionais.

No caso do apoio domiciliário, componente fundamental desta rede alargada, o serviço deve estar organizado por forma a garantir uma resposta programada com base nas necessidades do doente e família, mas também oferecer uma resposta nas intercorrências que inexoravelmente virão a surgir. O atendimento telefónico, com recurso médico e de enfermagem, deve estar disponível pelo maior período de tempo possível, desejavelmente as 24 horas.

Considera-se como mínimo para o funcionamento de um serviço deste género a existência de uma equipa básica - um médico, dois a três

Arquivo «TM»

enfermeiros e uma assistente social. Posteriormente, a equipa deverá incorporar outros elementos, como terapeutas de reabilitação, psicólogo, assistentes espirituais e voluntariado. Para todos é necessária e imprescindível formação específica em cuidados paliativos.

Estrutura física

Para evitar a massificação e despersonalização dos cuidados, cada serviço de internamento deverá ter desejavelmente entre 10-20 camas, com mais de 50% de quartos individuais. Os quartos duplos ou triplos permitem algumas actividades sociais para os doentes com menor apoio familiar. A cama deve ser articulada, preferencialmente electrónica e dispendo de colchão adequado. Deve existir painel para fornecimento de oxigénio e também para permitir a aspiração de secreções, caso esse procedimento venha a ser necessário. A iluminação deve ser natural e de boa qualidade, e garantir-se o menor ruído exterior

possível.

Para a personalização do quarto devem existir prateleiras, quadros de cortiça e dispositivos para a colocação de quadros decorativos. O doente deve ser encorajado a levar alguns objectos pessoais para o internamento.

O quarto deve ainda oferecer cama para um acompanhante. Materiais como a madeira tornam o ambiente mais alegre e ligeiro, e os adereços (colchas, cortinados, etc.) devem ser coloridos. A casa de banho é individual, com zona de banhos adaptada. Para além das instalações individuais, recomenda-se uma casa de banho adaptada para banho geral assistido, com banheira adequada. Algumas gruas para a mobilização de doentes com grandes défices de mobilidade facilitam bastante o trabalho dos profissionais e proporcionam mais conforto aos doentes.

Deve existir pelo menos uma sala para atendimento específico dos familiares.

A equipa de trabalho deve

dispor de uma sala de reuniões, para além de uma zona de descanso/convívio, se tal for possível. O secretariado deverá funcionar numa zona específica.

Dos espaços comuns fazem ainda parte uma copa/ minicozinha destinada aos familiares que frequentemente a unidade, com frigorífico e microondas.

No caso de existir hospital de dia - que poderá ser comum a outros serviços, para maior rentibilidade -, este deve dispor de uma área de terapia ocupacional e reabilitação, de uma área para atendimento clínico (consultórios e sala de pensos) e área de convívio/sala de refeições e, por exemplo, cabeleireiro. A tecnologia requerida é a específica para cuidados deste tipo (provisão de oxigénio, administração de terapêutica subcutânea e disponibilidade de fármacos opióides, materiais de penso) sem necessidade de recurso a equipamentos de elevada complexidade.

Organização do trabalho

Pelo que já foi dito, entende-se como fundamental o contributo de vários grupos profissionais para maximizar a qualidade dos cuidados oferecidos, com grande respeito pelos diferentes aportes de cada um. A formação do pessoal, nunca é de mais sublinhar, é um elemento imprescindível à mudança de atitudes que se pretende e à obtenção de consensos de actuação. A organização do trabalho passa por colocar o doente e a família no centro dos planos, respeitando a sua vontade e privacidade. Isso exige flexibilidade e a capacidade de adaptação imediata por parte dos profissionais. Não devem existir restrições ao horário de visitas, e os familiares podem acompanhar o seu doente sempre que o desejem. O horário da higiene e das refeições deve, tanto quanto possível, estar adaptado à vontade do doente, e a família deve ser envolvida nos cuidados a prestar.

A metodologia do trabalho

em equipa pressupõe que os vários elementos se encontrem em espaços de reunião planeados, com o objectivo de discutir os problemas dos doentes e propor a resolução para os mesmos. Diariamente, reuniões curtas (<60 min) permitem a actualização de informação e outras, mais longas, deverão ter periodicidade regular (semanal ou quinzenal). Os registos deverão ser comuns, permitindo a monitorização regular dos principais sintomas e a informação partilhada pelos vários grupos profissionais.

Para além da actividade assistencial - a doentes e famílias -, devem estar previstas actividades de formação e docência, actividades de avaliação e articulação dos cuidados e, ainda, de investigação. O processo de criação e consolidação de uma equipa deste tipo demora, em média, entre cinco e oito anos.

Processo credível

Do que fica dito, gostaríamos de ressaltar dois

aspectos: a especificidade e o rigor técnico que está na base da prestação dos cuidados paliativos, e a necessidade de os tornar acessíveis a todos os que deles carecem. Isto obedece a um processo estratégico credível, que não se obtém à custa do sacrifício da qualidade dos profissionais a envolver. Sem formação específica adequada - e os organismos representantes dos diferentes grupos profissionais poderão ter uma palavra a dizer sobre o assunto - não é possível a prática deste tipo de cuidados.

Os cuidados paliativos são um barómetro da qualidade do sistema de Saúde. Oxalá este tipo de cuidados seja no nosso país, como noutros que nos precederam, um espelho da forma como queremos valorizar um grupo tão vulnerável e carenciado como o dos doentes em situação de doença incurável, avançada e progressiva.

Subt. da Redacção