

Declaração Universal dos Direitos do Homem

Artigo 25.º _ 1. Toda a pessoa tem direito (...) à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade.



texto de Sónia Balasteiro
fotografias de Assec Sim

t;f

Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

A MORTE SERENA É POSSÍVEL

Ninguém, em saúde, sabe em que circunstâncias irá morrer. Muitas vezes, a solidão ou a dor intensa inerentes a doenças prolongadas, como o cancro ou a sida, são o mais assustador. Porque ajudar doentes em fase terminal significa entendê-los como seres únicos, dar um abraço, uma palavra de ternura, o Serviço de Medicina Paliativa do Fundão existe há treze anos. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos existe há dois meses.

Ouve-se uma voz que chora, baixinho, um queixume trémulo e sofrido. Logo, uma outra, carinhosa, de mulher, a consolar: «Não fique assim, tudo vai melhorar... De que é que precisa?» A primeira parece ficar mais calma. Ouvem-se no corredor, vindas do interior de um quarto. Pouco depois há risos, ou sorrisos, quase inaudíveis. São quatro da tarde, hora do lanche.

A voz que transparece ternura, saberíamos mais tarde, pertence à auxiliar de acção médica Olga Redondo, 32 anos, e o quarto é na realidade uma enfermaria, das duas que existem no Serviço de Medicina Paliativa (SMP) do Fundão, que integra o Centro Hospitalar da Cova da Beira (CHCB).

São os auxiliares que, entre muitas outras coisas, levam o lanche aos pacientes internados. «Quer um chazinho e umas bolachinhas?», ouve-se. Olga Redondo demora-se mais um pouco, aqui não há lugar a pressas ou impaciências. «Ligamo-nos muito. Sabemos os gostos, os hábitos...», conta a auxiliar.

A situação enunciada significa bem mais do que a uma primeira vista parece. Nesta unidade, uma equipa multidisciplinar, dirigida por António Lourenço Marques, presta, 24 horas por dia, todos os dias, cuidados globais e contínuos a doentes do foro oncológico (pontualmente vítimas de outras patologias), na fase terminal das suas vidas. Assegura que nunca ficam sós.

Seis auxiliares de acção médica, oito enfermeiros e um médico a tempo inteiro, um médico a tempo parcial, um fisioterapeuta, uma assistente social, um psicólogo e um dietista, que pertencem ao hospital, um corpo de voluntariado – os doentes têm actividades de musicoterapia, pintura, leitura – e um capelão compõem a equipa da antiga Unidade de Tratamento da Dor (UDT), criada em 1992, e que em 2003 era reconhecida pela administração do CHCB como Serviço de Medicina Paliativa, o primeiro passo para um projecto mais amplo e autónomo. Seria o primeiro serviço deste género criado fora dos hospitais especializados, como os IPOs.

Qualidade de vida para os doentes terminais

Aqui chegam pessoas do distrito de Castelo Branco, mas às vezes também da Guarda, do Sabugal ou até de Abrantes. Em 2003, deram entrada no serviço 198 pacientes, a maioria dos quais com idades superiores a 65 anos.

É também hora de mudar de turno, para os enfermeiros: «Olá, boa tarde, minha querida». A enfermeira Filomena Correia abraça a idosa senhora, que sorri. «Sinto-me outra desde que aqui estou. Acabaram as dores», diz. Isolda já

teve vários internamentos, mas também é assistida em casa.

O alívio dos sintomas, sobretudo da dor (através dos opióides, como a morfina, é possível controlar até 95 por cento da dor), e o esgotamento das famílias são os principais motivos de internamento.

Se é verdade que os avanços da medicina moderna alcançaram o feito de aumentar a esperança de vida, prolongaram também no tempo

como uma família. As pessoas falam para nós com carinho. Quando tenho dores dão-me a medicação».

A dor de um doente terminal é bem mais do que física. Os cuidados paliativos pressupõem entender as várias dimensões do Homem. «Centrámos a nossa actividade em diminuir o sofrimento físico do doente, mas com muita preocupação em enquadrar na



As instalações do Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar da Cova da Beira estão a ser alvo de obras de melhoramento e ampliação. Serão criados cinco quartos individuais.

as doenças incuráveis, tais como o cancro ou a sida, e o sofrimento a elas inerente. Os hospitais de agudos, vocacionados para a cura, não têm resposta para estas pessoas. Há muito que a Organização Mundial de Saúde alerta para a problemática, e insta a que estes doentes sejam assistidos, de forma programada e organizada.

nossa acção os aspectos psicológicos, sociais e espirituais da pessoa em final de vida, com todas as suas necessidades múltiplas», explica, Lourenço Marques. «Às vezes é uma dor atroz. Todo o ser humano tem direito à qualidade de vida. É isso que nós tentamos», explica a enfermeira Filomena Correia.

«Os cuidados paliativos baseiam-se no princípio de que cada paciente tem a sua própria história, afectos e cultura, e é digno de respeito enquanto indivíduo único.» in *Palliative Care – The solid Facts*, da OMS

O objectivo do Serviço é tão simples quanto complexo. Contra a obstinação terapêutica e contra a eutanásia, passa por apoiar, médica e humanamente, pessoas a quem a medicina curativa já não pode ajudar, e também as suas famílias. Ou seja, contribuir para que os doentes do foro oncológico «vivam com a maior qualidade possível, para uma vida e uma morte dignas», resume o director da unidade, «porque a morte serena é possível».

Alberta Joaquim (nome fictício), 82 anos, natural do Fundão, é uma senhora a quem o cancro não roubou a meiguice e a força do olhar. Está internada na unidade há 15 dias. É com simplicidade que define o dia-a-dia: «Aqui é

Porque a privacidade é um direito

Composto por assistência em internamento e em domicílio, o Serviço de Medicina Paliativa do Fundão tem uma capacidade de dez camas, com duas enfermarias e um quarto individual. «Tentamos ter sempre uma cama vaga em quarto individual para que, no momento da morte, o paciente possa estar com a sua família» explica a anestesiológica Lurdes Borges, na unidade há cerca de sete anos, «porque a privacidade é um direito».

Uma situação provisória. Durante a visita da RAIA à unidade de internamento de Cuidados Paliativos, não há propriamente silêncio. Ao fundo, ouve-se a broca, às vezes um martelo repetitivo e sonoro. Na verdade,



Unidade do Fundão pioneira

No Fundão preconizou-se a primeira experiência em cuidados paliativos num hospital público, há quase 13 anos. Em 1992, a Unidade de Tratamento da Dor Crónica nascia do empenho de alguns médicos anestesiológicos do Hospital do Fundão, com a afectação de enfermeiros provenientes do serviço de Cirurgia. Inspirada na experiência do IPO de Lisboa, é dotada de cinco camas para internamento de doentes oncológicos avançados.

Em 1993, são definidos os critérios de internamento e os opiáceos passam a ser fornecidos gratuitamente em ambulatório. «Temos acesso a todos os medicamentos da dor existentes em Portugal – não são todos», informa Lourenço Marques.

Em 1999, passa a possuir enfermagem própria, são atribuídas mais quatro camas. É oficialmente reconhecida pelo Ministério da Saúde.

Em 2001, passa a ser denominada Unidade de Tratamento da Dor e Medicina Paliativa. Em Junho de 2003, pela administração do Centro Hospitalar da Cova da Beira, torna-se um serviço autónomo, passando a designar-se Serviço de Medicina Paliativa.

isto significa boas notícias: as 'verdadeiras' instalações da unidade estão a ser alvo de obras de melhoramento e ampliação. Prevê-se que a estrutura esteja pronta em Dezembro. «Vamos manter as dez camas, que pensamos ser um número tecnicamente adequado para uma estrutura deste tipo», informa o director da unidade.

O espaço da antiga unidade será dotado, além das duas enfermarias primitivas, de cinco quartos individuais, com casa de banho privativa, que «vão permitir que o doente tenha mais privacidade, e que a família o possa acompanhar sempre», congratula-se Lourenço Marques.

Definição: «os cuidados paliativos são os cuidados activos e totais dos doentes e das suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, quando a doença já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta.», Robert Twycross, autor de *Cuidados Paliativos*

Cuidados Paliativos incluem, por definição, apoio específico e organizado às famílias, mesmo durante o luto. «A família integra a equipa numa dupla acepção – por um lado, pode colaborar naquilo que o doente precisa, por outro, a própria família precisa de apoio. Está a viver uma situação particular, muito intensa, de um familiar que vai falecer. Isto, do ponto de vista humano, é de um grande desgaste».

Célia Gil, 34 anos, casada e mãe de dois meninos, não tem irmãos. Os seus pais faleceram, ambos vítimas de cancro. Amélia Gil, mãe de Célia, teve conhecimento de que tinha um carcinoma pulmonar, fez tratamentos de quimio e radioterapia, foi internada. Não resultou. «Foi um processo moroso, durou três anos». Depois de encaminhada das urgências, Amélia Gil passou por vários internamentos na unidade e recebeu sempre assistência domiciliária.

«Nós tentámos mantê-la em casa enquanto pudemos. Foi sempre assistida por enfermeiros do hospital que lhe prestavam os cuidados de que necessitava. Houve uma altura em que isso deixou de ser suficiente, porque era necessário mudar a medicação constantemente. Nessa altura, telefonei para o hospital, o doutor Lourenço aconselhou a levá-la. Ela tinha já muitas dores», recorda Célia. Amélia Gil faleceu há pouco mais de dois anos, aos 53, após três meses de internamento. O pai de Célia, esse era ainda mais jovem. Tinha 49 anos.

Ainda hoje, Célia, por vezes, sobe a rampa do hospital do Fundão, sem se aperceber. Na Unidade de Cuidados Paliativos, «além de muito profissionalismo, encontrei humanismo. «Estiveram sempre disponíveis para tudo», garante. É-lhe difícil controlar a comoção na voz. «A minha mãe era uma pessoa que não se queixava muito, mas sempre que ouvissem qualquer ai, estavam logo presentes, os enfermeiros, os auxiliares, o doutor Lourenço Marques», lembra.

«O facto de podermos acompanhar tudo é extremamente importante para nós. A qualquer hora, estávamos lá, ou eu ou a minha avó. Qualquer momento que eu tivesse, ia ao hospital», desabafa. E esteve ao lado da mãe até ao fim.

Médicos 24 horas por dia

Em 1993, a Unidade de Tratamento da Dor e Medicina Paliativa era pioneira ao, além de enfatizar uma abordagem multidisciplinar, fornecer gratuitamente os medicamentos da dor, os opiáceos, mesmo em ambulatório. «A única condição estabelecida é a situação clínica do paciente. Não poderíamos fazer o nosso trabalho sem os medicamentos da dor», sublinha o médico.

O apoio domiciliário em cuidados paliativos está dotado da assistência de um médico e de um enfermeiro, e existe desde 1996. A equipa dá apoio directo a pacientes no concelho do Fundão, mas está em articulação constante com outras unidades de saúde.

O médico e os enfermeiros que prestam apoio domiciliário estão disponíveis 24 horas por dia, aconselham, ouvem, medicam, dão uma palavra amiga.

«Na década de 40, os doentes faleciam em casa, no seio da comunidade familiar. O que estamos a tentar fazer, através do apoio que prestamos, é reverter a tendência dos últimos anos, reabilitando as capacidades do cuidador primário», explica Lurdes Borges.

«Às vezes, ouve-se que as famílias não estão para aturar os doentes: é totalmente falso!», garante Lourenço Marques, «a não ser em casos excepcionais, as famílias têm uma preocupação extrema pelos seus familiares.»

A realidade é muito mais complexa: «A questão é que, muitas vezes, o doente vai para casa e a família não tem condições, não sabe o que fazer. É obvio que se procu-



António Lourenço Marques, director do Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar da Cova da Beira

ram todos os meios para que o paciente receba o melhor tratamento possível», sublinha o médico.

Num relatório recentemente divulgado, «Melhores cuidados paliativos para as pessoas idosas», a Organização Mundial de Saúde (OMS) sublinha o dever de se respeitar a vontade do doente e da sua família. A maioria das pessoas diz preferir falecer em casa, junto dos seus. Há muito que os movimentos internacionais instam a que isso aconteça.

«Defendemos que o doente deve viver os seus últimos dias de acordo com o seu desejo e o da sua famílias», refere Lourenço Marques. Mas muitas vezes, não há recursos suficientes. O médico adverte ainda para a necessidade de se criarem unidades similares noutros pontos do distrito. «Às vezes, recebemos pacientes da Sertã, por exemplo, ou de Cernache do Bom Jardim. Isto, para o paciente e sua família é extremamente complicado.»

Cecília Silva, 69 anos, natural do Sabugal está internada no serviço há cinco dias: «estar bem, bem, é nas nossas casas. Mas eu tenho muitas dores nas pernas.»

Por outro lado, as pessoas que sofrem de outras patologias crónicas que carregam, também elas, dores fortes e contínuas, como a sida ou doenças cardiovasculares, ainda não encontram resposta no Sistema Nacional de Saúde. «É necessário despertar a consciência dos decisores políticos nesta matéria», considera Lourenço Marques.

Trinta por cento dos falecimentos após internamento único de 5 dias

Um total de 89 pessoas faleceram na unidade, no ano passado. Quase 30 por cento desses doentes tiveram um único internamento de menos de 5 dias, «eu diria de menos de 24 horas», refere o director da unidade. «Isto é muito complicado», continua, «significa um defeito de encaminhamento dos doentes. São prolongados os internamentos em medicina curativa, muitas vezes já de forma inútil. As pessoas ficam a sofrer desnecessariamente.»

A maioria dos pacientes com doença oncológica avançada falecidos durante o internamento foram indicados pelo médico

Situação em Portugal

Em Portugal, os cuidados paliativos encontram-se ainda em fase embrionária, sendo destinados quase exclusivamente a doentes oncológicos. Em 1994, o serviço de radioterapia do Instituto Português de Oncologia do Porto afectava 5 camas para cuidados paliativos a doentes na instituição.

Em 96, nascia a Unidade de Cuidados Continuados, pela mão da Liga Portuguesa contra o cancro, com 20 camas. Em 1997, era criada uma equipa pioneira, do Centro de Saúde de Odívetas, para cuidados domiciliários, dirigida pela líder do movimento nacional de cuidados paliativos, Isabel Galriça Neto. O Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Regional de Oncologia de Coimbra, com 15 camas e a Unidade de Cuidados Paliativos da santa Casa da Misericórdia de Coimbra completam as estruturas do género no nosso país.

O direito do Ser Humano a ser assistido e apoiado na doença é con-

sagrado pela Declaração Universal dos Direitos do Homem. Em Portugal, o acesso aos cuidados paliativos permanece bastante limitado, sendo quase exclusivamente prestado a doentes oncológicos. «No doente oncológico assume-se mais facilmente a necessidade de cuidados paliativos, pela forma de apresentação da doença», explica Lourenço Marques, «os outros doentes, com deficiência cardíaca terminal, com ABC, no sistema neuro-munitor, com esclerose e placas, SIDA terminal ainda não se pode falar em cuidados paliativos, no nosso país»

É ainda preciso despertar as consciências dos decisores políticos, defende Lourenço Marques: «Olhamos para outros países. As respostas são eficazes. A morte é triste, mas é possível humanizar mais o fim de vida. A morte em paz é possível. Temos muitas experiências lindíssimas do que são as forças humanas, da solidariedade, o respeito, o amor. Este é um problema de toda a sociedade».

hospitalar – 59, em 2003. Pela indicação do médico de clínica geral chegaram 13, da urgência foram indicadas dez pessoas e do domicílio sete.

Formação é essencial

Um dos alertas lançados pela OMS, que insiste na urgência de os cuidados paliativos se tornarem uma prioridade nas políticas de saúde mundiais, à medida que as populações vão envelhecendo e as doenças se tornam crónicas, refere-se à premência de formação especializada por parte dos diferentes profissionais e a uma abordagem planificada e organizada.

Além da formação em serviço, a equipa do SMP do Fundão procura outras formas de

preparação, nomeadamente através de visitas a outros serviços similares, e noutros países. «Internamente, temos uma reunião semanal para discussão de todos os casos clínicos. Toda a equipa é convidada para congressos, conferências, procuramos a nossa formação», refere o director da unidade. «Perante a realidade concreta é que encontramos soluções e nos motivamos», reitera.

Lourenço Marques sublinha a necessidade de, em primeiro lugar, se insistir na formação dos técnicos, dos psicólogos, médicos e assistentes sociais. Por outro lado, na sua formação pré-graduada, os profissionais de saúde são preparados para a medicina curativa, sendo que ainda não têm contacto com

os cuidados paliativos. «É incrível que num curso de Medicina, os estudantes não sejam alertados para a necessidade de encarar a possibilidade de ver um paciente morrer», adverte a anesthesiologista Lurdes Borges.

Começam a dar-se actualmente os primeiros passos no sentido de reverter a situação.

A licenciatura em Medicina na Universidade da Beira Interior é um exemplo: prevê-se uma parceria entre aquela universidade e o serviço, através da qual os alunos de Medicina farão estágios na unidade.

«Ajudar as pessoas quando estão em sofrimento é um acto de solidariedade, é um acto humano», define Lourenço Marques.

Cuidados paliativos são «área prioritária de intervenção»

O Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 identifica os cuidados paliativos como área prioritária de intervenção. Há muito que o movimento internacional de cuidados paliativos identifica «a valorização do sofrimento como objecto de tratamento de cuidados activos e organizados».

A Organização Mundial de Saúde e o Conselho da Europa insistem na necessidade de se cuidar de forma global e organizada dos doentes incuráveis.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que apenas em Julho deste ano via a luz do dia, enfatiza a necessidade de serem tidos em conta factores múltiplos, donde a abordagem deverá ser «uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade».

Segundo o documento, em 31 de Dezembro de 2008 deverão estar em funcionamento oito unidades de cuidados paliativos de nível I (equipas móveis, com formação diferenciada, sem estruturas de internamento. Prestados em internamento ou ao domicílio); três unidades de nível II (em unidades de internamento próprio ou no domicílio, com disponibilidade e apoio permanente. Equipas multidisciplinares para um apoio global); e duas unidades de nível III (além das características das anteriores, desenvolvem programas regulares de formação especializada e de investigação em cuidados paliativos). Em 2010, deverão existir 12 unidades de nível I, 8 de nível II e cinco de nível III.