

«**N**ão há mais nada a fazer.» Em situações de doença avançada e incurável é a expressão mais repetida aos doentes e seus familiares. Mesmo em casos extremos, há sempre alguma coisa que pode ser feita. A medicina nem sempre é sinónimo de cura, mas podemos encontrar-lhe outros significados que respeitem a vida humana opostos à obstinação terapêutica e à eutanásia.

Nos últimos anos, o verbo paliar começou a ser conjugado em serviços hospitalares específicos, dotados de profissionais com sensibilidade para esta nova área da medicina. Seguindo o exemplo daquilo que se faz lá fora há mais de três décadas, o nosso país abre-se, timidamente, a um novo conceito de assistência aos doentes terminais. Mitigar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida destes indivíduos é uma realidade ainda pouco incrementada em Portugal. Existem apenas quatro unidades de internamento que prestam cuidados paliativos e que, no total, não ultrapassam as sessenta camas: Instituto Português de Oncologia do Porto, IPO de Coimbra, Clínica de Santo António na Reboleira e Hospital do Fundão.

«Procuramos fazer uma medicina total, abordando todas as dimensões do ser humano, dando respostas adequadas às suas questões físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Integramos também a família nas nossas preocupações e este apoio pode prolongar-se quando se prevê um luto patológico», explica Lourenço Marques, director do serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão.

Uma equipa multidisciplinar constituída por dois médicos, oito enfermeiros, uma psicóloga clínica, uma assistente social, uma dietista, um fisioterapeuta, um capelão, auxiliares de acção médica e voluntários proporciona uma atenção integral a cerca de 160 pacientes por ano.

Aliviar o sofrimento

A partir de uma determinada altura, a única coisa que está ao alcance dos profissionais de saúde é aliviar o sofrimento sem prolongar «inutilmente» a vida. A finitude do ser humano é encarada como sendo a evolução natural das doenças. Mas não se julgue que encontramos no serviço de Medicina Paliativa um depósito de pessoas que vivem os últimos

CUIDADOS PALIATIVOS

O direito à vida

«Toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar (...)»

Declaração Universal dos Direitos Humanos

10 de Dezembro é o Dia Mundial dos Direitos Humanos. A Declaração Universal dos Direitos Humanos foi adoptada, pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em 1948. Um dos princípios proclamados é o direito à vida. Em complemento, a Carta Internacional consagra o direito à qualidade de vida. A FAMÍLIA CRISTÃ assinala a data no serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, onde os doentes são assistidos com dignidade e respeito absoluto pela vida humana. Até aos últimos dias.

dias: «Este é um espaço de vida. Nós não escondemos a morte mas também não a exibimos. Esforçamo-nos para dar a melhor dignidade aos pacientes e temos casos que excedem as nossas expectativas quando existe controlo da dor e de outros sintomas, apoio psicossocial e a presença de pessoas que estabeleçam relações afectivas com eles. Nós não queremos internamentos curtos de doentes que nos

chegam e morrem nas 48 horas seguintes. Estas situações são dolorosas para a equipa toda, porque não nos ajudam a fazer o nosso trabalho e criam uma imagem difícil à nossa unidade. Nós corremos para ter internamentos longos dentro daquilo que é possível nos cuidados paliativos e dar os nossos recursos aos doentes», frisa o responsável daquele serviço hospitalar.



1 – Lourenço Marques, director do serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão. 2 – Ana Paula Rodrigo, enfermeira-chefe do serviço domiciliário. Fora de portas do hospital, os doentes podem receber cuidados paliativos no seu ambiente familiar.



3 – Lourdes Soares, enfermeira aposentada, dedicou-se ao voluntariado para continuar a sua missão em prol do doente. 4 – Maria do Carmo Evangelista, uma doente oncológica, resignada à realidade. Perdeu as esperanças na cura, mas resta-lhe o consolo de saber que está em boas mãos no serviço de Medicina Paliativa.

em que se encontra não é animador, mas Teresa acredita que, agora, o pai está em paz e que o desfecho natural da sua vida será tranquilo. «Já é um consolo para nós saber que ele não está a sofrer. Gostaria que a sua morte fosse o menos sofrida possível.» Antes da fase final, sobeja ainda tempo para os afectos: a maior arma terapêutica. «Ele gosta muito que lhe façamos festinhas na mão. Não podemos fazer mais nada... Só lhe podemos dar miminhos e estar a seu lado», diz Teresa, resignada à realidade.

O mistério da morte contrasta com a vida das flores espalhadas pelos quartos e pela sala de espera. Quem ali chega sente no ar um clima acolhedor. As imagens de Nossa Senhora de Fátima, colocadas estrategicamente nas duas enfermarias e no quarto individual, ajudam a completar o ambiente sereno. Enquanto atravessamos o pequeno corredor, presenciamos intimidades que selam o compromisso de humanização da saúde, na relação entre doentes/médicos e enfermeiros. Conversar, tocar, beijar e confortar complementam a assistência àqueles pacientes. São atitudes de entrega assinadas com profissionalismo.

No serviço de Medicina Paliativa da Cova da Beira há capacidade para receber dez doentes, embora tenha, presentemente, a seu cuidado cinco. Quatro têm doenças oncológicas avançadas. Joaquim Azevedo, 53 anos, é um deles. Maria José Paiva, que acabou de chegar da Covilhã com o marido e a filha, propositadamente para o verem, comenta: «O meu compadre tem alguma consciência da situação em que está e acha estranho não ter dores.» A sua apa-

5 – O enfermeiro Vasco Rodrigo a conversar com o doente Joaquim Azevedo. Fazer bons cuidados paliativos implica dar primazia ao diálogo e aprofundar as relações humanas entre pacientes e profissionais de saúde. 6 – Teresa Ferreira junto à porta do quarto, onde o pai poderá passar o resto dos seus dias.

Quando a cura passa a ser impossível, não é preciso ser especialista para perceber que, apesar de tudo, os doentes têm mais tempo de vida se forem assistidos com bons cuidados paliativos.

A dor, antes considerada como sintoma e sinal de enfermidade, passou, nestes casos irreversíveis, a ser vista como uma doença que admite tratamento, cujo alívio exige respostas adequadas. Se as medidas terapêuticas forem accionadas atempadamente, a maioria dos doentes fica com pouca ou nenhuma dor. Segundo Lourenço Marques, «se os pacientes forem tratados correcta e adequadamente quando o sintoma aparece, a dor é controlável em cerca de noventa por cento dos casos com medidas simples. Outros necessitam de métodos mais invasivos. Por vezes, chegamos doentes de outros serviços que

estiveram numa situação complicadíssima sem controlo de sintomas e, quando são transferidos para aqui, nós temos de utilizar a sedação reversível para lhes aliviar o sofrimento físico. Mas, sublinho, a boa medicina passa por os sintomas serem controlados a tempo.»

Amenizar a dor é um alívio para o doente e um bálsamo para a família. Eis um exemplo. Teresa Ferreira, cinquenta anos, perdeu as esperanças na cura do pai. Uma hemorragia cerebral atirou-o para os cuidados intensivos do Hospital da Covilhã. Dois meses depois do diagnóstico, o seu progenitor acaba de chegar ao serviço de Medicina Paliativa do Fundão. Os médicos não conseguem prever o tempo de vida que lhe resta. Só existe uma dura certeza: não vai melhorar mais do que aquilo que está. O estado praticamente vegetativo

rente calma esconde um corpo a definir. Mas o seu olhar transmite-nos tranquilidade e esperança num fim sereno e digno.

O crucifixo pendurado na parede, junto à cama de Joaquim, lembra-nos a passagem de uma vida para a outra. Naquela enfermaria ouvem-se verdadeiras histórias de conversão nos momentos derradeiros. Lourdes Soares, 68 anos, enfermeira aposentada que se dedicou ao voluntariado para continuar a sua missão, relata, com voz melodiosa, o caso que mais a marcou: «Um doente ainda muito jovem disse-me: “Senhora enfermeira, eu sei que vou morrer mas gostava que estivesse comigo nessa hora.” Na semana em que me fez esse pedido, eu tive de acompanhar outros doentes que foram para Fátima em retiro. De lá, trouxe-lhe uma imagem de Nossa Senhora. Ele beijou-a e, pouco tempo depois, pediu-me: “Quando tudo estiver sossegado diga ao senhor padre para vir ter comigo.” O capelão falou com ele à noite e, no outro dia de manhã, vejo-o sentado com o terço na mão e diz-me: “Como vê já estou em paz com Deus. Agora já posso morrer.” E três ou quatro dias depois este doente morre tranquilo. Eu estava com ele.»

Acompanhamento religioso

O acompanhamento religioso na enfermidade é um momento privilegiado de descoberta da pessoa como um ser espiritual. As palavras catárticas têm efeitos na esperança da ressurreição. E Lourdes sente-se satisfeita quando contribui para que «os doentes encontrem o caminho para o Pai». Duas vezes por semana, veste a bata amarela e ajuda também a suprimir a angústia daqueles que não têm visitas, como é o caso de Maria do Carmo Evangelista. O filho está longe e esta idosa de 75 anos apaga a solidão da doença no hospital. «Em vez de estar sozinha em casa, prefiro estar aqui. São todos muito bondosos para mim. Não podem fazer mais.» É o que lhe vale para camuflar o duplo sofrimento: a ausência da família e a neoplasia da mama em estado avançado. «Agora tenho esta tristeza no corpo. Só não tenho dores porque dão-me comprimidos, mas não posso virar o

pescoço com tanto carço.» Convive com a qualidade de vida possível. Seria bem pior sem o apoio do Hospital do Fundão. E remata no final da nossa conversa: «Eu não tenho medo da morte. Ela vindo, eu também quero.» Deixamo-la a rezar o terço: «Rogai por nós, pecadores, agora e na hora da nossa morte. Amém.»

Pela janela da enfermaria de Maria do Carmo entram uns raios tímidos de sol de fim de Outono. O tempo ensina que o Outono dá lugar ao Inverno até se consumarem todas as estações do ano. Assim é também com os seres humanos. É a lei da vida.

Se a vida escoo como água para o ralo, resta ao Serviço Nacional de Saúde melhorar a oferta para servir estes pacientes. Em todos os aspectos. Vasco Rodrigo, enfermeiro-chefe do serviço de Medicina Paliativa, circulou, em quinze anos de carreira, por vários serviços desde a gastroenterologia passando pela cirurgia e medicina, mas foi nos cuidados paliativos que aprendeu aquilo que não se ensina nas escolas de enfermagem. «Trabalhar numa unidade destas dá-nos um sentimento de tolerância que se deve ter perante os outros. Lembro-me de uma vez que estava a fazer noite e veio um familiar de um doente, propositadamente de Lisboa, para o visitar. Telefonaram-me da recepção a perguntar se o deixava entrar e eu, como tinha vindo há pouco tempo de medicina, respondi que não eram horas de visitas. Mas, depois, dei dois passos e telefonei lá para baixo

para o deixarem subir. Se não o deixasse entrar, estava a contribuir para que aquela pessoa tivesse um desconforto emocional terrível e eu não teria nenhum benefício com aquilo. Quebrei uma regra.» E acrescenta: «As regras que criam não facilitam. Falta humanizar a medicina e o Serviço de Cuidados Paliativos é um bom sítio para aprender o que é o humanismo. Nós, aqui, acima de tudo temos de esquecer os bloqueios e aprendemos a questionar o porquê das dificuldades. Não compreendo por que razão o Sistema Nacional de Saúde é constituído por burocratas, por pessoas bloqueantes, quando o objectivo é só um: tratar os doentes.» De acordo com Vasco Rodrigo, é infinitamente mais compensador trabalhar em prol das pessoas e não das burocracias. Os doentes têm esse direito. E as famílias também.

Os cuidados paliativos podem não se limitar ao internamento. Para lá das portas do hospital existe outro género de apoio, onde a ligação com a família é mais visível.

Instrução e orientação

A enfermeira-chefe do serviço domiciliário, Ana Paula Rodrigo, explica como se faz essa ponte: «O nosso auxílio tem de ser ajustado a cada função específica e aos recursos da família. Além do controlo de sintomatologia de determinadas funções orgânicas do doente, as nossas intervenções enquadram-se na instrução e orientação que são dadas aos familiares para prestarem os cuidados mais adequados.» E, outras vezes, desenvolvem-se mecanismos que nada têm a ver com os aspectos formais do trabalho de um profissional de saúde: «Tivemos um doente terminal que vivia numa situação muito precária e houve um grande envolvimento da nossa parte e de outras estruturas, como a autarquia, para dignificar um pouco mais a vida daquela pessoa. Fizeram-se obras na sua casa e conseguiu-se dar algum alívio ao sofrimento daquela família.»

Histórias simples que contribuem para o bem-estar de todos. Em casa ou no hospital, a assistência a estes doentes faz jus ao juramento de Hipó-



Uma equipa multidisciplinar procura dar resposta a todas as dimensões do ser humano.

ANTÓNIO MIGUEL FONSECA/FAMÍLIA CRISTÁ

família cristá - DEZEMBRO 2003



ANTÓNIO MIGUEL FONSECA/FAMÍLIA CRISTÁ

No serviço de Medicina Paliativa «corre-se» para dar os melhores recursos aos doentes e proporcionar-lhes mais qualidade de vida.

crates que obriga ao respeito pela vida humana. Até ao fim. Multiplicar este tipo de cuidados é uma necessidade premente na sociedade portuguesa. Segundo Lourenço Marques, a mudança de atitude parte não só do governo como também da classe médica: «Os cuidados paliativos

são, em Portugal, uma área pobre da medicina. É preciso que, nas decisões políticas, seja incluído este tipo de serviços com a mesma valorização que têm os de agudos. Esta área não é uma prioridade porque os técnicos que não estão no terreno não a valorizam.»

«Todos os profissionais envolvidos nesta área», continua, «sabem que os cuidados paliativos não precisam de grandes equipamentos. Só precisam de bons profissionais, disponibilidade de medicamentos, diálogo e boa comunicação.»

Na mesma linha de pensamento daquele responsável está o bastonário Germano de Sousa, que defendeu no boletim informativo da Ordem dos Médicos o acesso aos cuidados paliativos: «O doente tem o direito a terapêuticas paliativas para diminuir a dor e o sofrimento, tem direito a que o médico respeite a sua autonomia, isto é, tem o direito de ser informado e de consentir ou recusar qualquer tratamento, tem o direito de não ser abandonado, tem direito a um fim de vida mentalmente saudável.» ■

Silvia Júlio

NR: A FAMÍLIA CRISTÁ quis saber junto do ministro da Saúde, Luís Filipe Pereira, se a criação de serviços de cuidados paliativos é uma prioridade para o ministério que tutela e que medidas serão tomadas para multiplicar as respostas aos doentes terminais. Não obteve qualquer resposta.