

PROJETOS EXPRESSO **Viver da esperança quando está perto o fim da linha**

23.11.2020 às 12h28



Anualmente passam 140 mil pessoas pelos cuidados paliativos. 50% acabam por ter alta para serem seguidos em consulta externa

JOSÉ FERNANDES

Projetos Expresso. Paliativos. Nem todos os doentes estão condenados. Este é um retrato da vida, da morte, da esperança e da fé nas unidades de paliativos em Portugal, onde a ciência caminha ao lado da espiritualidade

ANDRÉ RITO

Há uns anos, o médico Rui Tato Marinho, membro do Conselho Científico de Mestres em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, foi com uma doente a Londres para fazer um transplante. Houve uma pergunta que ficou na cabeça do

médico assim que deram entrada no hospital: quiseram saber qual era a religião da doente. “Era para chamar o pastor, caso fosse necessário”, recorda ao Expresso.

A ideia pode parecer descabida, mas a espiritualidade — independentemente da religião ou credo — é uma das componentes mais importantes num serviço de medicina paliativa. Tal como a esperança. “Trabalhar a espiritualidade é um dos temas da medicina paliativa. Não tem necessariamente que estar ligada a uma religião, mas trata-se de um aliado do médico, um fator de conforto para o doente, no aspeto mental e espiritual.”

Este ano, com a pandemia, muitos destes serviços acabaram por ser afetados, sobretudo durante o primeiro confinamento. “Na fase inicial houve limitação de execução de exames complementares, limitação nas consultas, receio da população em deslocar-se aos hospitais”, começa por dizer Isabel Galriça Neto, diretora da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz, e membro do conselho de curadores do projeto Tenho Cancro e Depois.

A consequência foi a chegada de doentes com cancros em estádios mais avançados. Ao mesmo tempo, várias administrações hospitalares acabaram por deslocar recursos humanos dos cuidados paliativos para o combate à covid-19. A médica Luísa Pereira, internista e coordenadora de medicina paliativa na CUF Tejo, sentiu as mesmas dificuldades. “Temos tido períodos mais fáceis e outros difíceis. O mais complicado foi o afastamento dos próprios doentes por receio de irem aos hospitais. Dentro dos oncológicos, chegaram-nos doentes já com a doença em fase bastante avançada, doentes paliativos em estado avançado, exaustos, a necessitarem de internamentos agudos”, conta a médica.

Apesar de se associar este serviço ao fim de linha, à morte dos doentes, os cuidados paliativos são cada vez mais um espaço onde os doentes oncológicos continuam a fazer os seus tratamentos, e onde a esperança é renovada todos os dias. “Falar de palição não é referir apenas o sintoma físico. É abordar o doente do ponto de vista psicológico, espiritual, sempre com uma equipa multidisciplinar. Mesmo para doentes potencialmente curáveis”, explica a médica.

Para muitos destes doentes, quando a esperança se perde surge em seu lugar o desejo de morrer em casa. Este é um dos pedidos mais frequentes nas unidades de cuidados paliativos. “Há muitas pessoas que nos expressam essa vontade”, afirma a médica, lembrando que este ano foi particularmente difícil dada a impossibilidade de receber visitas hospitalares. Mas também há doentes que esperam o contrário, “pessoas que querem ter todas as condições e uma equipa por perto”.

Os cuidadores informais estão em exaustão

Sobre o assunto, Isabel Galriça Neto lembra que o domicílio nem sempre é a solução, porque o regresso a casa pode ser feito à custa de mais sofrimento. “Há terapêuticas que as famílias ou os cuidadores informais não conseguem dar. O cuidador informal presta em casa 75% dos cuidados. Mas convém não esquecer que muitos dos cuidadores informais estão em exaustão, porque normalmente estamos a falar de doenças prolongadas.”

Trata-se por isso de apurar o grau de complexidade da doença e o seu estágio de desenvolvimento. No Hospital de Santa Maria, após o fim da primeira vaga, a unidade de cuidados paliativos começou a remarcar consultas e exames. “Neste momento estão com mais 25 a 30% por causa das teleconsultas. O acesso a medicina paliativa não saiu prejudicada neste hospital”, afirma Rui Tato Marinho lembrando que o cancro é uma das doenças com maior prevalência nos cuidados paliativos. “Corresponde aos tipos de cancro que mais matam em Portugal: o pulmão, cólon, estômago, pâncreas e esófago. Destes, o pâncreas é o mais letal: muitas vezes o diagnóstico parece bom, mas sei que aquela pessoa vai viver menos de um ano.”

PROLONGAR A VIDA

Tempo

Apesar da ideia generalizada de que os cuidados paliativos são o princípio do fim da vida, há inúmeros casos de doentes que recebem alta, são transferidos para outras unidades ou para a enfermaria. “Ser referenciado para não significa estar a morrer. Os cuidados paliativos não encurtam a vida de ninguém, pelo contrário, a evidência mostra que aumentam o tempo de vida sem sofrimento”, explicou a médica Isabel Galriça Neto, diretora da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz, em Lisboa.

Acesso

Existem critérios objetivos, estabelecidos pelas principais instituições científicas internacionais, que definem o acesso aos cuidados paliativos. Nos casos de cancro, correspondem a escalas de gravidade aferidas pelo médico perante uma pergunta fundamental: o doente pode vir a morrer nos próximos 12 meses? Há outros critérios de referenciação, em função do estágio da doença oncológica ou direcionados para doentes que começam a evidenciar sintomas: quedas sucessivas, muitas idas à urgência. Em Portugal, a lei de bases dos cuidados paliativos foi criada em 2012.

Abordagem

As unidades de cuidados paliativos não são diferentes de outras áreas da medicina, tendo igualmente por base a “ciência humanizada”. As equipas médicas trabalham para aliviar o sofrimento e a dor dos pacientes com doenças incuráveis e progressivas, mas contemplam outras variantes — além da sua dimensão física — intrinsecamente ligada aos sintomas. Aqui o sofrimento é considerado nas várias vertentes e a abordagem dos profissionais vai além da medicina tradicional: os médicos têm formação para abordar questões existenciais, espirituais, numa lógica de promoção da esperança, legado e dignidade.

NÚMEROS DE CUIDADOS

430

é o número de médicos em falta na rede nacional de cuidados paliativos. Segundo o

Observatório Português dos Cuidados Paliativos, de 2019, os serviços precisam também de mais 2141 enfermeiros, 178 psicólogos e 173 assistentes sociais

140

mil é o número de doentes que passam nos cuidados paliativos, todos os anos. O número de familiares, acompanhantes, visitantes e cuidadores informais anda perto de 700 mil

50

é a percentagem de doentes oncológicos internados nos cuidados paliativos que acabam por ter alta médica para serem seguidos em consulta externa

Textos originalmente publicados no Expresso de 20 de novembro de 2020