

Os Cuidados Paliativos

Dr. Daniel Serrão

Agradeço a oportunidade que me concederam de poder falar sobre cuidados paliativos nestas **1ª Jornadas de Bioética do Funchal**. O meu interesse por este tema, tão importante na sociedade actual e na do futuro, nasceu, nos longínquos anos cinquenta, ao observar a forma como morriam os doentes na **Enfermaria de Homens do Serviço de Patologia Médica** no **Hospital de Santo António**, no **Porto**, onde aprendi, durante três anos, a praticar Medicina. No final dos anos 60, a prestar serviço militar obrigatório no **Hospital Militar de Luanda**, voltei a encontrar a mesma situação: pessoas a morrerem em total solidão afectiva, ao lado da indiferença dos profissionais, a quem fitam ansiosamente, já sem palavras, mas à espera de um olhar reconfortante, de um gesto de carinho e suporte e, principalmente, de uma presença humana compassiva, mesmo que silenciosa. Os **Hospitais** são espaços de actividade permanente de intervenções enérgicas e oportunas, cujo objectivo é conseguir curar as situações de doença e devolver as pessoas, tão rapidamente quanto possível, aos seus desempenhos pessoais e profissionais. Mas há as situações de incurabilidade.

Todos nós, mais tarde ou mais cedo, haveremos de nos enfrentar com uma situação de incurabilidade que nos conduzirá à morte corporal. De que ajudas e cuidados precisamos nesta fase. Em primeiro lugar de uma decisão médica, muito difícil de tomar mas que os médicos têm de aprender a tomar, com rigor científico e coragem pessoal: e que é a decisão de reconhecerem que aquela pessoa doente vai morrer, inexoravelmente, faça-se-lhe o que se lhe fizer, num período de tempo não superior a seis meses. Este período foi estabelecido pelos peritos do **Hastings Center** mas tem, claro está, apenas um valor indicativo. O essencial é que o médico, de preferência em consulta de grupo, tendo em conta a história completa da doença e da sua evolução com os tratamentos instituídos, bem como os resultados obtidos, sucessivamente, usando indicadores globais como o índice de **Karnovsky**, e a sua experiência profissional, possa concluir, com suporte científico bastante, que se trata de uma pessoa com uma doença incurável e um prognóstico fatal a curto prazo. Sem a postura voluntarista de que, enquanto há vida há esperança...

Esta decisão tem de ter duas consequências imediatas: uma é a supressão de terapêuticas cujo único objectivo seja curar a doença; e outra é, a manutenção e ampliação dos cuidados terapêuticos orientados para o conforto da pessoa doente e para o suporte dos familiares mais próximos. Escrevi “manutenção” para salientar que os doentes, em risco de evoluírem para uma situação de incurabilidade, devem começar a receber cuidados de conforto e bem-estar, antes de atingirem a fase de incurabilidade, ou seja, quando esta fase é, apenas, uma probabilidade.

A primeira consequência é fácil de cumprir, porque não suprimir estas terapêuticas curativas e insistir, obstinadamente, em as continuar, é faltar ao respeito devido ao doente e praticar actos médicos fúteis ou inúteis, ofendendo o Artigo 49º do nosso **Código Deontológico** que diz, e cito: “Dever de abstenção de terapêutica sem esperança. Em caso de doença comportando prognóstico seguramente infausto a muito curto prazo, deve o Médico evitar obstinação terapêutica sem esperança, podendo limitar a sua intervenção à assistência moral ao doente e à prescrição, ao mesmo, de tratamento capaz de o poupar a sofrimento inútil, no respeito do seu direito a uma morte digna e conforme a sua condição de Ser Humano”.

A segunda consequência é a instauração dos cuidados de conforto e bem-estar que, na expressão com origem na língua inglesa, se designam por cuidados paliativos. E há verdadeiros cuidados paliativos, em Portugal? Numa entrevista que dei à **Revista da Liga Portuguesa Contra o Cancro**, já em **1996**,

declarei: “Chegamos tarde à consciencialização deste problema vamos, ao menos, evitar repetir erros.

A prática da medicina de acompanhamento deve ser domiciliária quando possível. Para ser domiciliária os “especialistas” desta nova prática médica vão ajudar a família ensinando-a a organizar-se para que a casa do doente possa ser um lugar excelente para esta prática médica. Sem sacrifícios que só se podem pedir aos cultores das virtudes heróicas. Nesta área de mobilização e organização da família o médico empenhado, a enfermeira competente e especializada, e o terapeuta psicólogo fazem verdadeiros milagres, conseguindo que a família ame o seu doente terminal até ao fim em vez de desejar a sua morte. Quando não é possível o acompanhamento no domicílio o médico assistente terá de recorrer a uma instituição de apoio. Nunca um hospital com vocação de medicina curativa. Estas instituições devem ser apoiadas pelo **Estado**, no interior do seu esquema de prestação de cuidados de saúde e de segurança social, mas não devem ser repartições públicas. Terão de ser instituições onde o regulamento é o do amor, da generosidade, da solidariedade voluntária.

Com qualidade e competência, mas sem a cegueira desumanizante da burocracia. E que a medicina de acompanhamento se não transforme numa via para a exploração dos que mais precisam: os muito idosos, os grandes dependentes, os doentes terminais.

Que o **Estado** dê apoio financeiro e dê liberdade à **Sociedade Civil**, mas não abdique do seu direito de controlar a qualidade.”

Quase dez anos depois temos de reconhecer que o pouco que foi feito, e nem sempre com a melhor orientação, está muito longe de satisfazer as necessidades existentes no nosso País. Para a política de saúde esta actividade não é gratificante nem dá retorno porque todos os que dela beneficiam vão morrer, no curto prazo, e não irão agradecer o benefício recebido. Assim sendo, os custos não são um investimento mas pura e simplesmente uma despesa que, alguns classificarão de inútil, na fria análise dos contabilistas e na perspectiva da avaliação custo/benefício.

O custo é elevado, o benefício, dizem, é nulo ou quase nulo; logo não deverá ser financiado por dinheiros públicos. Mas que devemos entender por cuidados paliativos.

A **Organização Mundial da Saúde (OMS)**, sempre tão cuidadosa com o rigor das definições, caracteriza assim os cuidados paliativos: “São cuidados activos e totais, prestados a pacientes cuja doença não responde ao tratamento curativo. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicológicos, sociais e espirituais é da maior importância. O objectivo do cuidado paliativo é a obtenção da melhor qualidade de vida para os doentes e para as suas famílias. Muitos dos aspectos do cuidado paliativo são já aplicáveis no decurso da doença, em conjunto com o tratamento anti-canceroso.” Para além desta definição a **OMS** explicita que “O cuidado paliativo reconhece o valor da vida e olha a morte como um processo normal... não apressa nem adia a morte... trata com eficácia a dor e o sofrimento,... integra os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado de saúde... oferece um sistema de apoios para que o doente viva tão activo quanto possível até à morte e para que a família suporte o sofrimento com o período final da doença e com o luto pela perda do seu familiar.” O documento da **OMS** que é de **1990** procura orientar a criação e desenvolvimento de cuidados paliativos nos diversos países por critérios técnicos e científicos que são hoje consensuais.

Mas quem criou os cuidados paliativos foi **Cicely Saunders**, agora **Dame**, que contou já como tudo aconteceu, dizendo que o cuidado paliativo lhe foi imposto. Era ela uma simples trabalhadora social numa enfermaria e coube-lhe visitar, num hospital de Londres, repetidas vezes, um judeu polaco. **David Tasma**, que, aos 40 anos de idade estava a morrer após cirurgia não curativa a um cancro do recto. Estamos em **1948**. Muitas vezes falaram da necessidade de encontrar um outro local, que não uma enfermaria de cirurgia em permanente actividade, para que as dores e os sofrimentos que ele sentia pudessem ser devidamente tratados. O judeu que

era, segundo **Cicely**, uma pessoa de grande sensibilidade e inteligência, deixou-lhe ao morrer, em testamento, 500 libras com esta frase: “Quero ser uma janela da Casa que vai criar porque eu conheço o que vai no seu pensamento e no seu coração.”

Para a jovem **Cecília**, então com 17 anos, este episódio foi definitivo. Dedicou-se, totalmente, a este tema, licenciou-se em Medicina e dezanove anos depois inaugurou o primeiro **Centro de Acolhimento** para doentes terminais, o hoje famoso **St Christopher’s Hospice**. **Cicely**, que não é orgulhosa mas antes uma pessoa simples, reconhece que, para além de **David Tasma**, que lhe deu o impulso anímico, foi influenciada pelos sete anos que trabalhou no St Lulces e pelos relatórios do seu Director, o **Dr. Howard Barrett**. Usou como lema para o programa funcional do **St Christopher’s** estas palavras de **Howard Barrett** “We do not think or speak of our inmates as “cases”. We realize that each one is a human microcosmos, with its own characteristics, its own aggregate of joys and sorrows, hope and fears, its own life histories, intensely, interesting to itself and some small surrounding circle. Very often it is confided to some of us (1909).” “Não pensamos nem falamos dos nossos doentes internados como “casos”. Sabemos que cada um deles é um microcosmos humano, com as suas próprias características, o seu universo pessoal de alegrias e tristezas, esperanças e medos, a sua própria história de vida (biografia) que tem o maior interesse para ele e para o limitado círculo dos que lhe são próximos. Muitas vezes é a algum de nós que ele tudo confia.”

O **St Christopher’s Hospice** teve como primeira prioridade o controle da dor e do sofrimento, fazendo investigação clínica rigorosa para definir a qualidade terapêutica das novas drogas psicotrópicas como as fenotiazinas, os anti-depressivos e ansiolíticos, os esteróides sintéticos e os anti-inflamatórios não esteróides. Também testaram os novos analgésicos embora nenhum pudesse substituir os bem conhecidos e experimentados opióides. Deve-se à investigação clínica feita nos **Hospices** do Reino Unido uma melhor compreensão da acção dos opióides e a descoberta de novas rotinas e novas vias de administração. A investigação de Hinton, publicada no **Quartely Journal of Medicine**, já em **1963**, sobre os doentes em fase terminal confirmou que nesta data, nos grandes Hospitais Gerais o sofrimento, físico e mental, dos doentes em fase terminal era largamente ignorado, por médicos e enfermeiros, e não era tratado ou, sequer, considerado como problema clínico.

Cicely Saunders afirma que colheu nestes trabalhos de investigação a convicção da necessidade absoluta de desenvolver o cuidado paliativo hospitalar e, a partir de **1969**, também o domiciliário, mas apoiado na experiência de **St Christopher**, sobre os bons resultados obtidos, por exemplo, com a administração oral de morfina e diamorfina. É importante afirmar, com clareza, que o cuidado paliativo não é uma opção “soft”, um simples e banal cuidado; o cuidado paliativo é um “mix” de ciência médica, clínica, rigorosa e de uma atitude de compaixão de modo a encontrar o tratamento mais apropriado para as pessoas no estado de doença avançada e para os seus familiares. A mensagem é, e transcrevo: You matter because you are you and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die.” “Estamos preocupados consigo por ser uma pessoa e vamos preocupar-nos consigo até ao último instante da sua vida. Faremos tudo não só para o ajudar a morrer em paz mas também para que viva até à morte.”

Na verdade o cuidado paliativo emerge do conceito de dor total, que **Cicely Saunders**, no capítulo que escreveu para o **Oxford Text-book of Palliative Care**, livro este de leitura obrigatória para quem deseje trabalhar nesta área, explica nestes termos: dor total é uma combinação de elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais que actuam sobre a pessoa na sua totalidade; direi que na “dor total” há o estímulo das vias sensitivas, há a tempestade emocional e a leitura afectiva desta tempestade, que traduz, para o eu auto-consciente, o estímulo neuronal como sofrimento, há a perturbação social do corte com as ligações familiares,

profissionais, lúdicas, amorosas e outras e há, finalmente, uma necessidade espiritual de segurança, de sentido, de auto-confiança. Tudo isto é a dor total.

De toda a evidência, a dor total de que sofrem os doentes em fase terminal impõe uma abordagem multidisciplinar que consiga, nomeadamente, tratar a dor com competência técnico-científica e sucesso, acolher o sofrimento emocional com adequada intervenção de psiquiatras e psicólogos clínicos, vocacionados para intervenções mais psicanalíticas que medicamentosas, reconstruir os vínculos sociais intervindo sobre familiares e amigos libertando-os do sentimento negativo que muitos ainda têm em relação à morte do outro e pacificar as perturbações espirituais que a pessoa refira e para as quais solicite ajuda. Nas perturbações espirituais incluo o difícil diálogo religioso com a transcendência, seja esta aceite, negada, ou posta em dúvida, no qual pessoas com formação filosófica e/ou teológica podem dar um valioso contributo.

Todas estas acções – tratar, acolher, reconstruir, pacificar - deverão ter, como objectivo, transformar a situação da dor total num estado de bem-estar aceitável para o doente em fase terminal, para os seus familiares e para os seus amigos. O cuidado paliativo não é, seguramente, nem pode ser nunca, uma forma encapotada de eutanásia, a pretexto do tratamento enérgico da dor física. O juiz inglês **Devlin** escreveu numa sentença no caso de um médico acusado de ter abreviado o tempo de vida de um doente: “If the first purpose of medicine, the restoration of life, can no longer be achieved, there is still much for a doctor to do, and he is entitled to do all that is proper and necessary to relieve pain and suffering, even if the measure he takes may incidentally shorten life. This is not because there is a special defence for medical men but because no act is murder which does not cause death. We are not dealing here with the philosophical or technical cause, but with the commonsense cause. The cause of death is the illness or the injury, and the proper medical treatment that is administered and that has an incidental effect on determining the exact moment of death is not the cause of death in any sensible use of the term.”

(Se o primeiro objectivo da medicina, que é o restabelecimento da saúde, não pode mais ser atingido, há ainda muito que o médico pode fazer e ele está incumbido de fazer tudo o que for necessário e adequado para aliviar a dor e o sofrimento, mesmo se as medidas terapêuticas que aplique possam, incidentalmente, encurtar a vida. Não porque os médicos tenham uma protecção especial mas porque nenhum acto é um assassinato se não é ele que causa a morte. Não estamos, neste caso, a tratar de matéria filosófica ou teórica mas apenas de uma questão de senso comum. A causa da morte é a doença ou as lesões e o tratamento médico adequado que é administrado e que tem um efeito incidental na determinação do momento exacto da morte não é a causa da morte em qualquer uso sensível que se faça desta palavra).

Ao contrário dos filósofos que defendem, a este propósito, a complexa e controversa doutrina do duplo-efeito de uma causa e o critério da “intenção” do agente, de difícil ou impossível confirmação, o pragmático juiz **Devlin** apela ao senso comum negando-se a criar um problema onde, de facto, ele não existe. Na praxis médica comum, os efeitos colaterais ou secundários dos medicamentos são bem conhecidos e há muito que nos habituamos a conviver com eles e a aceitar o seu carácter aleatório. As modernas teorias do risco dão-nos, hoje, um confortável apoio

neste campo. Para um País como Portugal que tem um **Serviço Nacional de Saúde, Geral, Universal e Gratuito**, ou tendencialmente gratuito, baseado na solidariedade de todos os contribuintes é, verdadeiramente, vergonhoso que não haja uma rede de cuidados paliativos de boa qualidade que dê aos doentes terminais aquilo a que têm direito: uma morte sem dores, com sofrimento emocional e psíquico atenuado e tolerável, com conforto espiritual e, para os que o desejarem, com o apoio religioso por parte da confissão religiosa à qual pertencem.

Num País como Portugal, cujos cidadãos se declaram católicos, em grande percentagem, ao menos em relação ao **Instituto Nacional de Estatística**, e que dispõe de uma rede de serviço religioso que cobre todo o território, é de admirar que a Igreja Católica, como instituição não

tenha ainda criado esta valência do cuidado paliativo no domicílio assegurando que os doentes terminais que tenham alta dos Hospitais serão acolhidos por uma equipa tecnicamente competente que lhes prestará cuidados de conforto até à morte e que criará as condições adequadas para que, aqueles que o desejarem, possam receber o sacramento da bênção dos doentes de forma consciente, confiante e eficaz para poderem morrer em paz total.

Certamente que as **Misericórdias** portuguesas, **Santas Casas** com aprovação canónica, estarão já a preparar-se para criarem, nos seus **Hospitais** onde vão praticar os cuidados continuados, uma equipa de cuidados paliativos e a disponibilizar algumas camas para tantos que não têm domicílio nem família ou que a família rejeitou como vai acontecendo ainda com os doentes infectados pelo **HIV/SIDA**, em fase terminal. Porque, minhas senhoras e meus senhores, é uma hipocrisia indigna de cidadãos responsáveis e de cristãos conscientes, levantarmos a nossa voz contra a eutanásia, contra a eliminação dos doentes incuráveis e terminais, e condenar, com a nossa indiferença, estas pessoas a terem dores, mal tratadas ou não tratadas, a sofrimentos terríveis como a extrema solidão, sofrimentos que ninguém acolhe com empatia e competência psicológica e, por fim, ao esgotamento completo de qualquer projecto de vida, a realizar ainda no pouco tempo que resta, que, por ser pouco, tem um valor quase infinito; porque não há quem, junto do doente terminal, o ajude a criar e cumprir um novo projecto de vida, por pequeno e simples que seja. Pode parecer-vos utópico ou piegas este último aspecto do apoio paliativo. Mas não é. Uma vez uma jovem doente leucémica, em estado terminal, pediu-me que lhe lesse um trecho de um livro que tinha sido estruturante da sua personalidade na adolescência. Li, pausadamente, as páginas que me pediu e, quando acabei, esboçou um sorriso e morreu.

Não podemos aceitar a hipocrisia de fingir que não sabemos que há uma extrema e urgente necessidade de criar o cuidado paliativo. São muitos milhares por ano os doentes que não morrem subitamente, que não morrem, de forma inesperada, no decurso de tratamentos que se espera, correctamente, que possam curar a doença que os atinge. São estes, os que não morrem por morte súbita ou inesperada, que temos de acolher no universo plural do cuidado paliativo, nos Hospitais, com equipas e espaços próprios, em Instituições especializadas nestes cuidados e nos domicílios, junto com a família sempre que possível. Bastará que o exemplo e a competência do **Centro de Saúde de Odivelas** sejam alargados por todo o País para que uma grande parte dos nossos idosos dependentes e dos nossos doentes terminais possam morrer em paz, entrando suavemente numa estrada sem fim e sem regresso. **Este é um dever dos vivos, é um dever de todos nós. Temos de o cumprir e temos de cumpri-lo.**

Funchal, 19 de Março de 2005