

Cuidados paliativos, um imperativo da política de saúde

Walter Osswald

Professor Aposentado da
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto*

Ninguém hoje duvida da utilidade da prestação de cuidados paliativos, nem sequer da obrigação dos estados de proverem à sua organização, instalação e regulação, seja qual for o sistema de saúde adoptado pelo estado em causa. Foram médicos e enfermeiros os agentes da mudança, os que profeticamente anunciaram a necessidade de providenciar soluções tecnicamente correctas e humanamente elevadas para os doentes com morte anunciada; na prática, para aqueles com doença incurável e progressiva cujo desfecho fatal é previsível ocorrer no prazo de alguns meses. Esses profissionais de saúde não se limitaram a anunciar e a solicitar a criação de unidades de cuidados paliativos, antes deram o exemplo e criaram eles próprios os protótipos justamente famosos do St. Christopher Hospice, devido à coragem e dedicação de Cecily Saunders, enfermeira e médica, e da primeira unidade de cuidados paliativos no contexto de um grande hospital, o da Universidade de McGill (Canadá) tenazmente conquistado pelo médico Balfour Mount.

Actualmente, os cuidados paliativos obedecem a planos bem delineados e devem ter uma organização que garanta o acolhimento e o acompanhamento de todos quantos deles necessitem; os problemas científicos, organizacionais, estatísticos estão sobejamente estudados e podem considerar-se, ao menos em teoria, razoavelmente resolvidos. Já se ultrapassou a fase em que se aceitava como resposta satisfatória a criação de pequenas unidades hospitalares ou hospices em que os doentes, sempre que possível acompanhados por familiares ou amigos, se encaminhavam serenamente para a sua morte, com a ajuda e sob a supervisão de profissionais competentes e compassivos. Apesar da qualidade destes estabelecimentos e da indiscutível dedicação dos profissionais, não faltaram vozes, sobretudo oriundas de familiares dos doentes ou de

*Conselheiro do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa; detentor da cátedra UNESCO de Bioética

cidadãos com boa saúde, que apelidaram tais unidades de antecâmaras ou salas de espera da morte, depósitos de incuráveis, etc. Hoje é pacificamente aceite que urge concretizar não apenas instalações físicas para estes doentes, mas sobretudo redes de cuidados, que certamente incluem tais instalações mas exigem igualmente a presença de equipas de saúde que visitam os domicílios, apoiam e instruem cuidadores informais e resolvem caso a caso, de acordo com as características da patologia e do meio familiar e social as questões suscitadas por alguém cuja vida tem um conhecido e curto prazo de validade. As soluções encontradas e propostas ao doente e/ou à sua família são caracterizadas por enorme flexibilidade, de caso para caso e até no percurso da doença no mesmo enfermo. Um doente pode ser tratado em casa e deve continuar na sua residência (por o desejar, por ter cuidador(es) informal(is), por não estar psicologicamente preparado para o internamento, p. ex.); mas aceitará de bom grado passar uns dias numa cama hospitalar, para ser sujeito a determinados exames, ou simplesmente para dar uns dias de repouso recuperador ao eventual cuidador informal. Também pode acontecer que o paciente internado, uma vez estabelecido o protocolo terapêutico que corrige os sintomas que o afligem (sobretudo a dor, a insónia, a tosse ou dispneia), possa regressar a casa, temporária ou definitivamente.

Por outro lado, hoje reconhece-se que não basta ao profissional de saúde ser bem preparado e competente na sua profissão e compassivo na sua relação com os enfermos. Há que alcançar um grau de conhecimento teórico e prático compatível com uma especialização ou uma competência; e é necessário que para além da humanidade e da compaixão exista uma fundamentação ética do agir profissional, a qual se não adquire senão pelo estudo e pela prática.

Desta forma, todos os sistemas de saúde se confrontam hoje com a questão magna de definição do modelo de cuidados paliativos a implementar, ou a aperfeiçoar, caso já disponham de uma rede adequada. Mais premente se torna esta questão, quando é certo que cada vez mais se acentua, nas sociedades do norte e do ocidente, a deslocalização da morte, do domicílio para o hospital; e se aceita como evidente que o hospital de agudos não é, pelo menos nas suas presentes circunstâncias, o local adequado para albergar o período terminal e a morte previsível e anunciada.

Não é objectivo desta contribuição discutir os aspectos acima aflorados, para cujo estudo nem a competência nem a experiência do autor o indicam, mas tão somente se deseja apontar algumas das questões e reflexões éticas que a ainda recente introdução, no mundo da saúde, da problemática dos cuidados paliativos acarretou consigo. E não

são poucas, nem despidiendas, essas questões nem desprezáveis as dificuldades que a reflexão ética encontra para formular respostas justas. Tentaremos, no que se segue, elencar algumas dessas questões.

1. A primeira interrogação consiste, naturalmente, em apurar da necessidade de incluir ou não os cuidados paliativos no sistema nacional de saúde, e de decidir da sua presença num serviço público de saúde. As considerações que precedem estas linhas claramente indicam que tal inclusão é necessária (a nível do sistema de saúde e do serviço nacional, ou público, de saúde). Do ponto de vista da ética do acesso a cuidados de saúde, não se pode fugir ao reconhecimento de que todos têm direito a cuidados de saúde e, logo, aos cuidados mais adequados à condição de doentes terminais, fragilizados por doença evolutiva e sem probabilidades de cura ou paragem do processo patológico evolutivo. Seria de facto absurdo e cruel que a sociedade e mormente o Estado, como garante e responsável por um serviço público, dispendesse recursos materiais e humanos para tratar os enfermos recuperáveis e se recusasse a cuidar deles, quando já não há, à luz da ciência médica, probabilidades de sobrevivência longa. Temos, pois, de ter cuidados paliativos no sistema público, mas nada impede que marquem igualmente presença nos estabelecimentos privados, num esquema de subsidiariedade de grande interesse e vantagem para todos.

A ser assim, surge o problema da alocação de meios. Estes, sendo escassos, devem ser canalizados, preferencialmente, para os cuidados primários, para os que são prestados no hospital ou para o apoio ao domicílio? Em que proporção? Há que dar prioridade às equipas que prestam cuidados no domicílio, às instituições dedicadas em exclusivo a esta área ou aos serviços especializados sedeados em hospitais gerais? Estas questões, embora importantes, exigem respostas judiciosas, apoiadas, obviamente, na ponderação de circunstâncias particulares e características de cada um desses vectores da acção. O que importa sublinhar é que é imperioso incluir no orçamento da saúde esta nova faceta da assistência, que pode até ter menos efeitos orçamentais gravosos do que a sua omissão, pois no caso desta se verificar, aumentaria o número dos internamentos prolongados e de óbitos nos hospitais gerais, que têm custos diários bastante superiores aos das unidades de cuidados paliativos. Mas este aspecto, embora importante, não é seguramente o mais ponderoso, quanto avaliamos, do ponto de vista ético, a necessidade de incluir os cuidados paliativos no leque dos cuidados de saúde disponíveis e acessíveis.

2. Tem-se muitas vezes afirmado que a existência de cuidados paliativos de qualidade representa a melhor resposta aos pedidos de eutanásia, retirando-lhes a justificação. Ora, se é verdade que o conhecimento da existência de bons cuidados paliativos poderá tranquilizar eventuais candidatos à eutanásia, por ficarem a saber que há cuidados que evitarão a dor, a tosse, o desconforto, a sensação de abandono, levando-os a não apresentar solicitações nesse sentido, temos de reconhecer que nem a melhor rede de cuidados paliativos fará desaparecer os (raros) pedidos de eutanásia. Na realidade, os pacientes que sabem que a sua expectativa de vida é curta (ou até curtíssima) não solicitam que se lhes corte ainda alguns dias do tempo que têm para viver: são absolutamente excepcionais tais pedidos. A maior parte dos pedidos de eutanásia constituem apelos à atenção e partilha de familiares e profissionais de saúde; outros são ditados por receios (de uma vida futura diminuída, de sofrimento ou incapacidade que se perspectivam como inevitáveis, de se tornar em peso insuportável para a/o cônjuge ou outro familiar, etc) e raríssimos se poderão contar entre os “puros”, isto é, racional e reflexivamente decididos. Como é óbvio, estas motivações não serão afastadas pela existência e acessibilidade de cuidados paliativos de excelência.

De resto, os que prestam cuidados paliativos não manifestam grande interesse pela eutanásia, que, como vimos, raramente é solicitada nestas circunstâncias. O princípio geral unanimemente aceite, de não acelerar nem retardar a morte, exclui, obviamente, qualquer procedimento eutanasiante. O problema só se põe quando um familiar ou amigo inquire da possibilidade da prática de eutanásia no paciente que estimam; a resposta não é a de recusa cortante, quiçá indignada, mas antes consistirá na explicação clara e simples das razões pelas quais a eutanásia nunca é a solução.

3. Uma questão clássica da ética médica, a da verdade que é devida ao doente, ganha vincados contornos quando se trata de enfermos em lista de espera para a morte, como se tem dito com algum e pouco conveniente humor negro. Questão delicada, à qual hoje só uma resposta parece razoável, à luz dos conceitos de ética médica dominante: o doente tem direito a toda a verdade que queira saber e possa suportar. Uma revelação brusca e impiedosa, não solicitada, representa um atropelo tão censurável como uma mentira, às vezes dita piedosa, numa junção de termos que são por natureza inconciliáveis. Quanto à família, que tantas vezes recebe mais informação do que o próprio paciente, é necessário recordar sempre de novo que não tem direito a essa informação, a qual só lhe poderá ser fornecida com a anuência ou a expressa indicação do doente. No caso de inconsciência ou incapacidade, é legítimo considerar a família (e

aqui há ainda a dificuldade de reconhecer quem é a pessoa significativa e que deverá servir de interlocutor) como destinatária da informação, dada sempre com prudência e preservando aspectos da história pregressa que possam constituir matéria sigilosa anteriormente não partilhada pelo doente (p. ex., seropositividade, homossexualidade, consumo de drogas, dependência do álcool, etc.).

4. Se há dois princípios orientadores da conduta dos profissionais de saúde por todos acatados, esses são os de não acelerar nem atrasar indevidamente a morte; e entender que deixar morrer não é matar. À luz destes princípios, o médico não prescreverá mais uma sessão de quimioterapia a um paciente terminal em que foram inúteis prévias terapias nem procederá a diálise renal num caso de falência multi-orgânica terminal; por isso se justificam também as ordens de não reanimação em análogas circunstâncias de brevidade de vida. Até aqui, trata-se de situações claras, em que as medidas em causa têm nítido carácter extraordinário e portanto não são defensáveis, do ponto de vista médico e moral. Mas há circunstâncias mais problemáticas, em que a linha fronteira entre o ordinário e o extraordinário é bem mais ténue, constituindo mesmo uma área em que os aspectos éticos são vivamente disputados. Refiro-me, p. ex., à nutrição e hidratação “artificial” (por sonda, gastrostomia ou veia central). Alguns são de opinião que se trata aqui e sempre de medidas terapêuticas e que estas são fúteis, pois não vão evitar o desfecho fatal; sendo assim, é moralmente correcto não instituir este tipo de alimentação em doentes terminais incapazes de deglutir. A posição oposta é a de que alimentar e hidratar representa prestar cuidados básicos, não terapêuticos, de suporte de vida, aos quais todos os doentes têm direito. Embora não tenha dúvida em subscrever esta opinião, até por que seria absurdo termos de considerar a alimentação de um bebé com biberão como uma medida terapêutica, é forçoso reconhecer que em certas circunstâncias a supressão da alimentação/hidratação poderá ser admissível. É o que acontece em doentes pré-agónicos, caquéticos, em que a morte se prevê venha a ocorrer dentro de horas ou um/dois dias; e também em doentes gravemente demenciados que rejeitam consistentemente os alimentos administrados com colher. Mesmo nestes casos, a hidratação (por via subcutânea) e a humidificação da mucosa oral deve ser mantida, para evitar a sensação de sede. Já o problema do estado de consciência mínima (também denominado de estado vegetativo persistente) não cabe nestas reflexões sobre cuidados paliativos, uma vez que se não trata de doentes com fim previsivelmente próximo; mas deve ser recordado que o facto de (embora muito

raramente) poder haver “despertaes” tardios faz com que a supressão da alimentação por sonda, nestes doentes, assuma claramente os contornos de uma medida eutanasiante. 5. Infelizmente, não são apenas os velhos a recorrer a estes cuidados. Jovens e crianças representam uma população especial entre aqueles a quem são dispensados cuidados paliativos. No caso muito especial das crianças, os problemas acima referidos adquirem cambiantes muito especiais. Deve a verdade ser comunicada a estes pacientes? Se sim, de que modo e a partir de que idade? Qual o papel da família, até que ponto deve esta conhecer o prognóstico? Como actuar quando a família não aceita a inevitabilidade da morte, recusa terapêuticas paliativas (p. ex. quimioterapia, cirurgia, etc.), recorre a métodos ditos alternativos com possível prejuízo do doente, ou simplesmente abandona qualquer tipo de acompanhamento médico, ignorando que esse abandono pode representar uma enorme perda de qualidade de vida e um sofrimento atroz?

Este nó de problemas pode e deve ser resolvido através da actuação do pessoal de saúde, nomeadamente médico, apoiado nos princípios da responsabilidade, da defesa dos melhores interesses do doente e da compaixão. Não se trata de enfrentar pais ignorantes e desconfiados que preferem o bruxo ou a mulher de virtude ao médico, mas antes de escutar e entender pais ansiosos e desesperados, de lhes inculcar confiança e esperança – sim, a esperança limitada no tempo e relativa, p. ex., à correcção de sintomas penosos, tais como dores, obstipação ou diarreia, dispneia, tosse, anorexia.

6. A relação com a família é de fundamental importância para a melhoria da qualidade de vida do paciente e constitui também um imperativo ético. Se o médico tem de tratar e cuidar de quem sofre, não pode ignorar aqueles que sofrem por empatia e solidariedade com o paciente; nem de auxiliar os que se desviam por terem por absoluta prioridade cuidar do seu doente. Há pois que dar apoio (psicológico e médico) aos cuidadores informais, tantas vezes principais obreiros na gestão de tempos últimos da vida daqueles que amam. Esse apoio deve ser estendido aos que perdem o seu doente, no sentido da manifestação sincera de solidariedade e de apoio na vivência do luto. Esta não é uma das menores tarefas do pessoal que presta cuidados paliativos e é certamente a que maior gratidão suscita. Obviamente que a compaixão não pode degenerar em partilha da dor e do sofrimento, já que esta atitude conduziria à síndrome de “burnout” ou de esgotamento, que invalida o serviço prestado pelos profissionais.

As grandes questões éticas que podemos destringir na prestação de cuidados paliativos, e que aqui se apresentam de forma muito sumária, não encontram resposta adequada em linhas orientadoras da prática, nem nos manuais e outras obras de carácter pedagógico.

A reflexão sobre a casuística, a troca de opiniões entre os profissionais, a ponderação de riscos e benefícios, vantagens e desvantagens, ajudam certamente a encontrar respostas humanas, compassivas e respeitosas dos direitos e dos interesses do doente. Mas é preciso lembrar que uma sólida educação bioética, o hábito de reflectir à luz de princípios e de valores terão sempre a última palavra a dizer nas situações mais complexas e difíceis. Se hoje dificilmente se aceita a clássica noção de que há uma “ars moriendi”, podemos reivindicar para os profissionais de saúde a arte de ajudar a morrer bem, cónscios de que um dia seremos aprendizes da mesma arte.