

As equipas de cuidados paliativos da Ulsba

A Ulsba dispõe ainda de mais duas equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, a de Moura/Barrancos, que abrange os dois concelhos e que conta com um médico de Medicina Geral e Familiar e uma enfermeira, uma assistente social e uma psicóloga, todos a tempo parcial; e a de Mértola, que se cinge apenas àquele concelho e que integra um médico de Medicina Geral e Familiar e cinco enfermeiras também a tempo parcial. Tem ainda a

colaboração de um psicólogo e de um assistente social em parceria com a Câmara de Mértola. A unidade dispõe ainda de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, nomeada em janeiro deste ano, e que é composta por uma médica de Medicina Interna e uma enfermeira a tempo inteiro e consultoria de médicos de oncologia, consulta da dor e psiquiatria. Dispõe de apoio a tempo parcial de uma psicóloga e de uma assistente social.

Tema de capa

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja + acompanha 60 doentes

Ciência e humanismo de mãos dadas

A noite foi passada praticamente em claro. João*, que sofre de demência vascular resultante de uma série de pequenos acidentes vasculares cerebrais (AVC), esteve mais “agitado” do que é habitual. Num dos momentos de maior exaltação acabou por retirar a sonda nasogástrica através da qual é alimentado nos últimos meses, mas que lhe provoca desconforto. Mal amanheceu, a mulher, Ana, contactou a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja + dando conta da situação. A médica Cristina Galvão sossegou-a, deu algumas indicações de como estabilizar o marido e agendou uma visita para o início dessa manhã. “Esta visita não estava prevista para hoje, porque ontem o senhor estava estável. O nosso planeamento às vezes é feito hora a hora, de acordo com as necessidades dos doentes, com a intensidade dos sintomas”, justifica a médica ao “Diário do Alentejo” enquanto nos dirigimos para a residência do casal, em Santa Clara do Louredo, no concelho de Beja. Com Cristina Galvão seguem ainda a enfermeira Catarina Pazes e os jovens médicos estagiários que estão a fazer internato de formação específica em Medicina Geral e Familiar, Pedro Sousa e Silva e Marta Lopes.

A funcionar desde 2008, a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja + presta cuidados em 10 dos 13 concelhos da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo (Ulsba) – Beja, Serpa, Ferreira do Alentejo, Cuba, Alvito, Vidigueira, Aljustrel, Castro Verde, Almodôvar e Ourique. É composta por um “núcleo básico”, constituído pela médica Cristina Galvão e pela enfermeira Catarina Pazes, que têm “formação avançada e competências específicas em cuidados paliativos” e que são as únicas profissionais da equipa a trabalharem na área a tempo inteiro”. Integra ainda uma assistente social e duas psicólogas, com formação básica em cuidados paliativos, e 11 “enfermeiros de referência”, um por cada concelho da área abrangida – em Beja existe um outro na Unidade de Saúde Familiar – e que “se constituem como elementos responsáveis pela organização e prestação dos cuidados diários aos doentes em acompanhamento”,

A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja + acompanha atualmente cerca de seis dezenas de doentes ativos, em 10 dos 13 concelhos da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo (Ulsba). A esmagadora maioria são doentes oncológicos porque são “aqueles que mais facilmente são identificados como doentes paliativos”. Em menor número aparecem os doentes com demência, com doença isquémica dos membros inferiores e com reumatismos incapacitantes. Mas só uma parte dos doentes a necessitar de cuidados paliativos é que acaba por ter acesso a este tipo de cuidados especializados, salienta a equipa. Falta formação e sensibilidade. No Mês dos Cuidados Paliativos, o “Diário do Alentejo acompanhou o trabalho destes profissionais.

Texto Nélia Pedrosa Ilustração Susa Monteiro



esclarecem as profissionais.

Por cuidados paliativos entende-se, segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos de 2012, “os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Cristina Galvão e Catarina Pazes asseguram a “prestação direta dos cuidados a casos complexos” e a “assessoria a outros profissionais de saúde da comunidade”. Nas “situações menos complexas”, prestam “consultoria a equipas de saúde que cuidam diretamente dos seus doentes através de ações paliativas”.

João, de 77 anos, é seguido pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja + há cerca de duas semanas. Foi referenciado pelo serviço de internamento do Hospital José Joaquim Fernandes, onde esteve durante pouco mais de uma semana na sequência de uma queda, explica a mulher ao “Diário do Alentejo”. Para evitar um “sofrimento acrescido”, Cristina Galvão e Catarina Pazes sugerem que o doente, por agora, não coloque a sonda nasogástrica e que seja alimentado pela via normal, ainda que “demore mais tempo” e “que coma porções menores”. “Não é por acaso que ele tira a sonda, é porque é tão desconfortável, porque é um corpo estranho na garganta. Não basta já estar acamado, com muitas perdas de capacidades, como ainda ter um tubo no nariz, que serve para garantir que se alimenta convenientemente. Às vezes temos de sacrificar objetivos como a alimentação muito certinha, as quatro ou cinco refeições por dia, x de calorias ingeridas, por causa de todo o desconforto que lhe estamos a provocar. Não podemos perder de vista aquilo que é essencial: proporcionar o máximo de bem-estar à pessoa, face à sua situação atual”, justifica a enfermeira.

Doentes admitidos, transitados do ano anterior e óbitos

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015 (jan. a set.)
Doentes admitidos (referenciações)	74	100	176	130	150	133	117
Total de doentes (admitidos no ano e transitados do ano anterior)	75	101	204	174	198	211	155
Óbitos (total)			132	113	76	97	77
Óbitos (domicílio)			84	79	101	138	59

Fonte: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja +

Equipa é “caso de sucesso”

A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja + foi considerada como uma “equipa de sucesso na área da saúde e empreendedorismo institucional”, numa publicação da autoria de Luís Martins, professor do Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, lançada recentemente. Para além da equipa de Beja, integram a obra mais sete equipas e serviços, entre eles os serviços hospitalares de Cirurgia Cardiorácica do Hospital de Santa Marta e de Cirurgia Cardiorácica dos Hospitais da Universidade de Coimbra, o Serviço de Cardiologia do Hospital de Leiria e o INEM – Instituto Nacional de Emergência Médica. Os autores destacam como principais mais-valias da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja +, o facto de a decisão não ser exclusiva do médico mas “baseada numa partilha de conhecimentos e dificuldades, assim como de tomadas de decisão”; a articulação com profissionais da comunidade; o facto de ser “uma equipa transversal aos 10 concelhos, capaz de prestar cuidados paliativos de um modo integrado”; e os recursos partilhados. A principal dificuldade, adianta o documento, é responder “às solicitações dos doentes face à exiguidade da equipa”. Para Cristina Galvão, este reconhecimento “é um desafio e um compromisso”. “A fasquia é alta. Ter níveis idênticos a equipas, por exemplo, que fazem transplante de órgãos, é um desafio para manter o nível. Ao mesmo tempo é um compromisso para conosco e para com a população”, diz a médica. “É com alegria que vemos os cuidados paliativos incluídos num livro de empreendedorismo institucional. Mostra que, apesar de ser uma área ainda muito pouco conhecida, e mesmo quem conhece às vezes conhece mal, é uma área importante, com futuro, onde é preciso investir”, conclui Catarina Pazes. **NP**

Ana, o principal cuidador, responsável tanto pela alimentação como pela administração da medicação ao marido, concorda. “É melhor para ele e para mim”, diz, ao mesmo tempo que tece rasgados elogios à equipa de profissionais. “Ajudam-me muito. Se vejo alguma coisa mal com o meu marido telefono. E o que estão a fazer está a ajudá-lo, vejo que ele está um bocadinho melhor”.

“O ato de prescrever a utilização de uma sonda é um ato médico, mas é um ato que tem de ser pensado, não pode ser leviano, feito a qualquer custo. O que é que isso significa em termos de sofrimento acrescido? É ter um tubo por dentro do nariz que desce até ao estômago ao longo da garganta, arranhando, e que fica lá meses e anos, constantemente, mudado de três em três meses, e que acaba por fazer quase que uma ferida naquela zona pela pressão e muitas vezes até uma ferida no nariz. É incómodo”, reforça Cristina Galvão, realçando que já foi pedida “uma avaliação à equipa de gastroenterologia do hospital para ver se o doente tem condições para colocar ou não um tudo de gastrostomia percutânea endoscópica (PEG)”, que é introduzido no estômago. Para João será uma situação “mais vantajosa”, diz a médica, apesar de, “como em tudo, ter indicações e contra-indicações”.

A equipa disponibiliza “acompanhamento telefónico especializado” 24 horas por dia. O horário praticado “é um horário normal de funcionário público”, mas como as situações que acompanha “não são normais”, Cristina Galvão e Catarina Pazes entenderam que deveriam estar contactáveis telefonicamente a qualquer hora. Assim, em caso de agravamento dos sintomas de um doente em acompanhamento, as profissionais poderão “dar indicações por telefone”, dado que “habitualmente os doentes têm em casa a medicação que poderá vir a ser necessária e que os familiares, a quem foram ensinados os procedimentos, administram por via subcutânea”, explica a médica, enquanto vai preparando várias seringas com medicação destinada a João, a administrar em caso de “dor, agitação e vómitos”. As seringas são habitualmente dispostas em copos de vidro ou em envelopes devidamente identificados – “O que é, a dose e para que serve”, enumera.

“Se às seis da tarde ou às duas da manhã a situação de um doente que acompanhamos se agrava, o que é que se faz se não tiver este contacto 24 horas? Vai para a urgência, mas a urgência não tem a resposta adequada. Nós as duas não ganhamos rigorosamente nada por estarmos

contactáveis para além do nosso horário, a única coisa que ganhamos é uma consciência profissional tranquila”, frisa Cristina Galvão.

É evidente, realça Catarina Pazes, que nem todas as famílias “têm capacidade, possibilidade, até por questões profissionais, e, principalmente, vontade para prestar cuidados a um familiar”, como é o caso de Ana. Nessas situações, adianta, “terão de ter outro tipo de resposta, uma resposta adequada à situação da pessoa. Muitas vezes o que acontece é que as famílias se sentem completamente perdidas e é por isso que às vezes não querem tirar os seus familiares do hospital”. Apesar da boa vontade de Ana, a verdade é que cuidar do marido “é extremamente cansativo”, pelo que João também foi referenciado para uma Unidade de Longa Duração e Manutenção, que integra a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados a que pertence a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja +. Caso tenha vaga poderá ficar “por um período de tempo” na unidade, onde continuará a ser acompanhada pela equipa de Cristina Galvão e Catarina Pazes, e depois regressar a casa.

O telemóvel da equipa volta a tocar. Manuel, de 74 anos, um doente que acompanham desde o passado dia 29 de setembro, “está com uma dor intensa”. A agenda é mais uma vez reajustada. Após uma breve pausa para almoço a equipa segue para Gasparões, no concelho de Ferreira do Alentejo. A terceira e última visita do dia é feita, na mesma aldeia, a Eduarda, de 77 anos, “uma nova referenciação”. Depois de devidamente avaliada, a doente é admitida pela equipa.

Cristina Galvão e Catarina Pazes fazem em média, por dia, “três visitas domiciliárias” e 12 atendimentos telefónicos. A médica frisa, no entanto, que o trabalho da equipa “não é medido em número de doentes visitados presencialmente”. Por um lado, porque a extensão do território que

abrangem – “seis mil quilómetros quadrados e uma população potencial de 115 mil pessoas” – “não o permite”, por outro, “porque as visitas ao domicílio não se fazem em 10 ou 15 minutos”. “Se for um doente de primeira vez pode levar uma hora, uma hora e meia, se for um doente com sintomas intensos e muito descontrolados, pode levar duas ou três horas”. Os tempos de deslocações entre os domicílios, “que também são tempo de serviço”, são aproveitados, segundo a médica, “para discutir a situação que acabámos de vivenciar e planejar algumas coisas em relação à seguinte, mas também para relaxar de uma situação para outra, porque são todas elas emocionalmente intensas”.

Só uma parte dos doentes acaba por ter acesso a cuidados paliativos A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja + acompanha atualmente cerca de seis dezenas de doentes ativos, com uma idade média “de 70 anos” e sem diferenças significativas em termos de género. “Outros doentes que neste momento não necessitam do apoio da equipa mas que podem voltar a precisar” são cerca de 20. A esmagadora maioria são doentes oncológicos, o que é compreensível, porque são, segundo Catarina Pazes, “aqueles que mais facilmente são identificados como doentes paliativos e por isso os mais facilmente referenciados”. Em menor número aparecem os doentes com demência, com doença isquémica dos membros inferiores e com reumatismos incapacitantes. Oitenta por cento dos cuidados são prestados no domicílio do doente. A restante percentagem é prestada em lares e em unidades de cuidados continuados onde estão internados.

Cristina Galvão tem clara noção de que só uma parte dos doentes a necessitar de cuidados paliativos acaba por ter acesso a este tipo de cuidados especializados. Porque não são referenciados “quer por profissionais de saúde,

Os cuidados paliativos “não se destinam apenas a pessoas em fim de vida mas a todas aquelas com doença em fase avançada em que o sofrimento evitável condiciona negativamente a sua qualidade de vida”.

quer pela população”, por falta de formação e sensibilidade. “Grande parte dos doentes oncológicos, ou outros, com necessidade de cuidados paliativos, não têm esse apoio porque não são referenciados. E sabe-se quais são as situações que podem beneficiar do apoio de uma equipa de cuidados paliativos, isso está escrito”, assegura. Por outro lado, adianta a profissional, muitas vezes “são apresentados como cuidados em fim de linha”. “Quem conhece o que é o trabalho de uma equipa de cuidados paliativos percebe que essa equipa não deve entrar na reta final da vida, mas deve acompanhar o doente, ainda que pontualmente, nas alturas de descompensação sintomática que ocorrem ao longo do processo da doença, que é uma doença crónica, progressiva. A ideia é que as pessoas vivam o tempo que têm a viver o melhor possível. Não é ajudá-las a morrer, é ajudá-las a viver até ao fim”, refere, reforçando a ideia de que os cuidados paliativos “não se destinam apenas a pessoas em fim de vida mas a todas aquelas com doença em fase avançada em que o sofrimento evitável condiciona negativamente a sua qualidade de vida”. Nestas situações, diz, “a referenciação precoce a uma equipa de

cuidados paliativos pode contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida e, como provado em diversos estudos, para um aumento da sobrevivência”. O aumento do número de referenciações passará, assim, “pela maior consciencialização dos profissionais de saúde para as situações dos doentes com doença em fase avançada e pela maior divulgação do que são na realidade os cuidados paliativos junto da população em geral”, considera.

Apesar do cenário, este ano “foram referenciados à equipa mais 12 doentes que em período homólogo de 2014”, um aumento que poderá ser justificado, segundo Cristina Galvão, “pelo trabalho continuado ao longo dos anos, pelos resultados obtidos no controlo de sintomas e no apoio aos doentes e famílias em situação de sofrimento por doença em fase avançada ou terminal e pelo conhecimento da existência da equipa”.

O facto de “haver pouca formação e sensibilidade” nesta área, continua Catarina Pazes, o que “faz com que as pessoas, e os próprios profissionais”, não estejam despertos “para a necessidade de uma referenciação precoce, por um lado, e de um acompanhamento adequado, por outro”, leva a que “as situações andem mais ou menos perdidas a caminho dos serviços de urgência, nos internamentos recorrentes, porque não há um acompanhamento integrado dos vários profissionais”. Segundo a enfermeira, “a maior parte das vezes uma equipa de cuidados paliativos entra na vida de uma pessoa numa fase muito tardia, em que há muito sofrimento já vivido e que era tratável. É claro que há sempre alguma coisa que podemos fazer, mas houve muita coisa que podia ter sido evitada e não foi”.

Catarina Pazes defende, assim, a necessidade de todos os profissionais de saúde terem formação em cuidados paliativos e que se reconheça “urgentemente” que a área “é uma área de especialização altamente científica, diferenciada, que tem uma forte componente humana”. “Os cuidados paliativos estão assentes em quatro aspetos fundamentais: o trabalho de equipa, o controlo adequado de sintomas, o apoio à família e a comunicação adequada. Sem estes quatro pilares não há cuidados paliativos”, garante, concluindo: “A tónica dos cuidados paliativos não pode estar assente na morte, nem na sua proximidade, mas sim no sofrimento e no alívio deste, de modo a que a pessoa possa viver a situação de uma forma mais tranquila, confortável”.

* *Todos os nomes dos doentes e seus familiares são fictícios.*