

CUIDAR E PROTEGER

Pacientes que enfrentam doenças crônicas ou se encontram em estado terminal podem ter maior qualidade de vida e mais alívio quando tratados com os chamados cuidados paliativos, uma abordagem médica que prioriza amenizar o sofrimento

texto LEONARDO VINHAS

**Não adianta “
pensar na
medicina como
uma ciência
de cura, pois
muitas vezes
ela não é
possível.
O mais certo
é que seja
um meio de
assegurar
a melhor
qualidade
de vida ao
paciente**

Para que serve a medicina? Se me perguntassem [nos primeiros anos de profissão], provavelmente teria respondido, ingenuamente, que ela existe para curar pessoas, ignorando diabetes, hipertensão, reumatismo, os acidentes vasculares cerebrais e tantas enfermidades crônicas. Pior, sem levar em conta nem sequer os doentes incuráveis que me procuravam. Fiquei com raiva de mim mesmo e de todos os médicos onipotentes que se atribuíam o papel exclusivo de salvadores de vidas, pretensão equivocada da razão de existirmos como profissionais. [...] Tive vontade de percorrer as faculdades de medicina para dizer aos alunos no seu primeiro dia de aula o que nunca ouvira de meus professores: na medicina, curar é objetivo secundário, se tanto. A finalidade primordial de nossa profissão é aliviar o sofrimento humano.”

O depoimento acima é do oncologista Drauzio Varella, conforme relatado em seu livro *Por um fio* (Companhia das Letras), que trata de sua experiência com pacientes em estado terminal. Não é uma opinião isolada: um contingente significativo de profissionais de saúde considera fundamental não pensar

na medicina como uma ciência de cura, pois essa muitas vezes não é possível, e sim como um meio de assegurar a melhor condição de vida possível ao paciente – especialmente quando o quadro é de um prognóstico terminal. É quando chegam os cuidados paliativos.

Segundo um documento de 2007 da Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o tema, cuidados paliativos são “uma necessidade humanitária mundial” no tratamento de câncer e outras doenças terminais, e devem ser oferecidos aos pacientes já a partir do diagnóstico. O mesmo texto afirma que eles devem estar presentes de forma integrada nos sistemas de saúde de um país, sejam eles públicos ou privados, e podem ser prestados tanto em casa quanto em hospitais.

Não se sabe com exatidão quando começou, mas acredita-se que os sanatórios britânicos do século XIX possam ser o embrião, já que ofereciam conforto para pacientes desenganados da época. No Brasil, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) afirma que as primeiras práticas foram no anos 1970 com os esforços de profissionais da Escola Paulista de Medicina (Unifesp) e do Instituto Nacional de Câncer (INCA). ▶



EM CASA OU NO HOSPITAL?

Os cuidados paliativos não ficam restritos ao hospital. Muitas vezes, o paciente pode recebê-los em casa. Isso é particularmente comum quando o diagnóstico é precoce. “O importante é avaliar a saúde geral do paciente, verificar se está em uma condição funcional. É com base nessa avaliação que será determinado se ele receberá esses cuidados em um hospital, um ambulatório, no lar ou em uma casa paliativa — uma espécie de unidade de tratamento intensivo do sofrimento, que mantém a assistência de uma maneira integrada”, explica a geriatra Ana Claudia Arantes.

MÉDICO E PACIENTE



AFINAL, O QUE É CUIDAR EM VEZ DE TRATAR?

AVALIAÇÃO

A proposta dos cuidados paliativos pode ser feita pelo médico, ou solicitada pelo paciente e/ou sua família.

ESCLARECIMENTO

Há então uma primeira conversa, para expor o tratamento que virá a seguir em detalhes e como ele será alinhado com as preferências e os valores de cada paciente.

OBJETIVO

O foco de ação são as necessidades do paciente e de sua família. A busca é por tratar os sintomas físicos de desconforto, juntamente com as necessidades emocionais do paciente e de sua família.

PROFISSIONAIS

Esse tratamento geralmente se dá de forma multidisciplinar. Além de médicos, enfermeiros e psicólogos, podem participar também nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas e assistentes sociais – todos capacitados nas técnicas dos cuidados paliativos.

Aceitação difícil

A prática dos cuidados paliativos é alvo de preconceito tanto entre médicos quanto entre pacientes. “Muitas famílias, e mesmo pacientes, recusam-se a aceitar essa conduta porque acreditam que isso significa que se desistiu de lutar pela vida”, diz Ana Claudia Quintana Arantes, geriatra da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein e coautora dos livros *Cuidado Paliativo*, do CREMESP (2008), e *Manual de Cuidados Paliativos*, da ANCP (2009 e 2012).

“Temos 340 escolas de medicina no país e apenas 15% delas oferecem alguma formação dentro dessa área, e ainda assim como disciplina optativa. É algo muito novo, o que gera essa resistência”, pondera a geriatra. “Mas os pacientes que optam por seguir essa conduta são aqueles que escolhem não morrer sofrendo, e sim vivendo. Ela procura oferecer qualidade de vida. Médicos, enfermeiros, psicólogos e outros profissionais são envolvidos. Oferecemos tudo para aliviar o sofrimento.”

A formação para atuar nessa área ainda se dá majoritariamente por cursos de especialização e pós-graduação, mas algumas poucas universidades já oferecem residência médica em Cuidados Paliativos. A pioneira foi no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE), em 2013.

É preciso deixar claro que cuidados paliativos não são sinônimo de eutanásia. Pelo contrário, quanto mais cedo eles forem oferecidos em um quadro de gravidade severa, maiores as chances de o paciente ter mais conforto e menos dor, inclusive com a possibilidade real de prolongar sua expectativa de vida. Também é preciso lembrar que sua necessidade não se restringe a pacientes idosos, como podemos imaginar, eles podem ser necessários até mesmo na neonatologia (com recém-nascidos) ou entre jovens.

“O preconceito se estende inclusive a algumas práticas. A analgesia, por exemplo, é uma delas. De modo geral, só se permite usar morfina em raras ocasiões, a maioria delas nos momentos finais de vida. Por conta disso, as pessoas associam sua prescrição com a morte, o que é descabido. O uso de um analgésico

potente como este tem relação com a presença de uma dor intensa, e não com risco de morte”, explica Ana Claudia.

Decisão compartilhada

“Ao longo dos anos, me deparei com casos em que ouvia médicos dizendo que, por não haver possibilidade de cura, ‘não havia o que fazer’. Mas aceitar isso é abandonar o paciente, o que gera um sofrimento impensável. A medicina é fundamentada na ciência, e a um cientista é impossível aceitar que não há nada a ser feito. Os cuidados paliativos trazem a possibilidade de deixar seu corpo habitável e de viver de maneira íntegra, com o mínimo de sofrimento possível”, diz Ana Claudia.

A decisão de seguir por esse caminho deve ser, idealmente, do paciente. E ele tem também autonomia para delegar a decisão (por exemplo, ao cônjuge ou a algum parente próximo) caso entenda que, em determinado estágio da doença, não terá condições de arbitrar sobre os passos seguintes do tratamento. “O paciente é o agente do processo de escolha. Quando isso não é possível, considera-se que a opção será debatida dentro do seu universo familiar, porém com base na opinião que ele manifestou em vida. ▶

Os sanatórios britânicos do século XIX podem ter sido o embrião dos cuidados paliativos, já que eles ofereciam conforto e acolhimento para pacientes desenganados da época

Todo sofrimento merece ser acolhido

“Minha motivação é cuidar do paciente. E, durante a minha formação como médico, ficava angustiado quando observava pacientes com doenças graves ouvirem de seus médicos que não havia mais nada a ser feito. A pessoa que está viva merece ter cuidados, dignidade e bem-estar. Escolhi a área de Cuidados Paliativos justamente pela questão do tratar e do cuidar. Não existe nenhum sofrimento que não possa ser acolhido e cuidado. Quando acompanho um paciente, tento fazer um exercício da minha própria partida, de como vai ser. Nesse momento, eu tento oferecer para ele e sua família o que há de melhor em mim. É essencial proporcionar essa atenção nesse momento tão delicado. Porque muitas vezes a cura não é possível, mas o cuidado é mais amplo: envolve a empatia do profissional, a avaliação das reais necessidades, de modo a entender o sofrimento do indivíduo e garantir sua autonomia, dignidade e qualidade de vida.”

Eduardo Dias, geriatra do Humana Magna, instituição de transição de São Paulo (SP)

MÉDICO E PACIENTE

Pacientes que optam por seguir essa conduta são aqueles que escolhem morrer vivendo com qualidade. Médicos, enfermeiros, psicólogos e outros profissionais são acionados para aliviar o sofrimento

Há uma terceira possibilidade, que é equivocada, mas, infelizmente, acontece em poucos casos, que é quando o médico e a família decidem exclusivamente entre si, sem levar em conta o desejo do paciente”, conta Ana Claudia. A família, inclusive, é contemplada dentro do tratamento paliativo. Além dos sintomas físicos do paciente (dor, fadiga, cansaço, falta de ar, náusea, entre outros), a dimensão emocional, a social, a familiar e a espiritual são foco das ações da equipe multidisciplinar responsável pelos cuidados.

Sofrimento desnecessário

Mesmo com os muitos aspectos positivos, “há quem diga que a adoção dos cuidados paliativos não dá espaço para ‘um milagre’. E sempre digo que milagre não tem necessidade de preparo. Por toda a complexidade e tecnologia que envolve a medicina hoje, existe ainda uma ideia de que basta ter acesso à melhor técnica e a cura acontecerá. Cuidar da saúde, porém, exige algo mais desafiador, que é olhar para a pessoa como um indivíduo com necessidades próprias. Nossa cultura traz a crença de que é preciso haver muita dor e sofrimento para ‘merecer’ o processo da cura. Isso não é verdade. A dor não deve ser vista como algo normal”, opina Ana Claudia.



Geriatra do Hospital do Câncer de Barretos (SP), Juliana Beraldo Ciorila é uma das profissionais que oferece cuidados paliativos na instituição. Ela rememora um caso que a marcou de forma profunda, e que parece sintetizar a importância desse tipo de tratamento também para o profissional de saúde. “Havia essa paciente de 36 anos, gravemente enferma de um câncer de ovário metastático, e mãe de um garotinho portador de autismo. Internada e mesmo muito doente, ela procurou dar boas condições estruturais à família, comprou um carro, agendou todos os especialistas do filho para os seis meses seguintes, antes de falecer. Amparada pelo enfoque paliativo, ela usou toda a força para acomodar o ninho que ela precisava deixar. Para mim, o exemplo dela foi uma lição pessoal e profissional, um ensinamento de amor absoluto.” ■

Encontrei minha vocação

“Desde meus tempos de faculdade via pacientes idosos, frágeis e com enfermidades incuráveis serem frequentemente negligenciados nas enfermarias e emergências, com grande sofrimento não aliviado. Após alguns anos como geriatra, fui trabalhar na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Amor de Barretos. Tive a sorte de poder então me capacitar para a prática de cuidados paliativos oncológicos. Descobri que não queria outra coisa da vida. Tantas belezas se escondem nas histórias de

famílias e pacientes! Talvez a experiência mais marcante tenha sido cuidar de uma paciente de 36 anos, gravemente enferma de um câncer de ovário metastático, e mãe de um garotinho portador de autismo. Internada e mesmo muito doente, ela capacitou a família, comprou um carro, agendou todos os especialistas do filho para os seis meses seguintes, antes de falecer. Usou toda a força para acomodar o ninho que ela precisava deixar. Para mim, uma lição, um ensinamento de amor absoluto.”

*Juliana Beraldo Ciorila, geriatra do Hospital de Amor**

*HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS (SP)