

De Inglaterra para Portugal: Lições a Aprender sobre Cuidados Paliativos



From England to Portugal: Lessons to be Learned about Palliative Care

Ana CARDOSO¹

Acta Med Port 2014 Jan-Feb;27(1):6-8

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Continuidade de Cuidados ao Doente; Portugal; Inglaterra; Cuidados Terminais.

Keywords: Palliative Care; Continuity of Patient Care; Portugal; England; Terminal Care.

Mr. Jones (nome fictício), 59 anos, com o diagnóstico de adenocarcinoma do pulmão e metástases hepáticas, encontra-se no domicílio com dor, náuseas e vômitos.

A enfermeira da comunidade que o visita, depois de discutir as diferentes hipóteses com o doente e a sua família, decide referenciar para a Unidade de Cuidados Paliativos (o *Hospice*) para controlo de sintomas em internamento.

Na reunião diária do *Hospice*, onde os presentes são os habituais elementos de uma Equipa Multidisciplinar – médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes operacionais, assistente social, secretárias clínicas e também os estudantes de Medicina e Enfermagem – a decisão é unânime: Mr. Jones deve ser admitido o mais rapidamente possível, o que acontece no dia seguinte.

Duas semanas mais tarde, melhora consideravelmente e volta para sua casa, acompanhado por um pacote de apoios sociais.

Atitude face aos Cuidados Paliativos

Inglaterra, berço dos Cuidados Paliativos Modernos, muito tem investido, aprendido com os seus erros e evoluído nesta área sendo, portanto, um bom exemplo para Portugal.¹

A minha impressão é de que no Reino Unido há uma atitude diferente face aos cuidados terminais e à morte. Tal como fazer a visita médica da manhã na enfermaria, é natural observar o doente em fim de vida.

Assim como é natural prescrever morfina, midazolam e perfusões subcutâneas contínuas – faz parte do dia-a-dia, quer seja no *Hospice*, no Hospital ou na Comunidade. Ou algum médico recusar-se-ia prescrever paracetamol para um sintoma como a febre?

E é natural sentir aquele alívio de missão cumprida quando o doente falece tranquilamente no seu local de preferência na companhia da sua família e amigos – tal como o sente o cirurgião que consegue aquela incisão que salva a vida do doente.

Acessibilidade

Em Portugal, o processo de acesso a Cuidados Paliativos gratuitos é rígido e burocrático.

Revisitemos um processo de referência para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados ('a Rede'). Por exemplo, um doente que está no seu domicílio e que é visitado pelo seu Enfermeiro de Família. A esposa pede '*para que ele não morra em casa, pois não seria capaz de dormir na mesma cama onde o marido faleceu*'. O Enfermeiro decide então referenciar para uma Unidade de Cuidados Paliativos da Rede. Para isso, além da sua própria avaliação, necessita ainda da opinião de dois outros profissionais: Médico de Família e Assistente Social. A informação dos três elementos é transmitida a um colega – o elemento sinalizador – que dá entrada da informação na plataforma virtual da Rede. Depois de completo este processo (que por si só é moroso, mas que pode tornar-se ainda mais se algum destes elementos se encontrar ausente), a informação é enviada à Equipa Coordenadora Local (ECL) da RNCCI que, depois de a avaliar e se concordar com a referência, reencaminha para a Equipa Coordenadora Regional (ECR).²

Entretanto, na plataforma o Enfermeiro vai lendo: '*para avaliar*'; depois, '*em avaliação*'; uns dias mais tarde, '*aguarda documentação*' e finalmente, duas semanas depois, o tão desejado '*aguarda vaga*'. Enquanto isto, vai

Willow Wood Hospice

Situa-se em Ashton-under-Lyne, cidade do Norte de Inglaterra, a 10km para Este de Manchester. A sua área de referência corresponde a nove cidades, com um total de 253 000 habitantes, aproximadamente. Uma das características desta população é a sua diversidade de nacionalidades (sendo as maiores comunidades provenientes da Polónia, Paquistão, Bangladesh, Itália, Índia, China e Portugal) e respectivas religiões.⁴

Os locais costumam dizer: '*viver aqui é como um buraco – uma vez dentro dele, não se consegue sair!*', tal é a forma harmoniosa e interessante com que britânicos e estrangeiros se misturam.

1. Willow Wood Hospice. Ashton-under-Lyne. Reino Unido.

Recebido: 23 de Dezembro de 2013 - Aceite: 21 de Janeiro de 2014 | Copyright © Ordem dos Médicos 2014



visitando o doente. Infelizmente, a sua condição agrava e encontra-se agora nas últimas 24 horas de vida. Na incerteza de quanto tempo a vaga para a Unidade de Cuidados Paliativos poderá ainda demorar e sob pressão da família, o Enfermeiro não tem outra solução. Telefona para o 112 e envia o doente para a urgência do Hospital, onde falece umas horas mais tarde.

A dificuldade deste processo não está relacionada com os profissionais envolvidos, que fazem um trabalho excelente dentro das suas possibilidades, nem com as ECL e ECR, que têm a difícil missão de gerir os seus recursos.

No entanto, em Inglaterra é bem mais simples. Qualquer profissional de saúde que observa o doente pode facilmente referenciar, enviando por fax um formulário ou contactando os seus colegas telefonicamente.

Sem sinalizador, sem *passwords*, sem plataformas de referênciação, sem documentos de identificação, sem assinaturas de consentimentos informados, sem equipas locais, sem equipas regionais, sem listas de espera.

Portugal grita por esta simplicidade, pela desburocratização. E tem também de aprender a confiar. No exemplo apresentado, o Enfermeiro rapidamente percebeu que aquele doente necessitava de internamento em Cuidados Paliativos. Alguém poria em causa esta decisão? Porque não tem ele independência para referenciar? Porque necessita de outras avaliações? E porque necessita de uma Equipa Local ou de uma Equipa de Gestão de Altas (EGA) que não conhecem o doente e que por vezes são responsáveis pelo 'chumbo' de doentes nas referenciações para Unidades de Paliativos. Isto gera nos colegas referenciadores desilusão e perda de confiança porque *'afinal o trabalho que tiveram não serviu de nada'*. Dos colegas do Hospital cheguei a ouvir: *'Para quê referenciar? Depois a EGA envia os doentes para casa... então prefiro mantê-los internados, porque assim posso prescrever a medicação de que necessitam'*.

Ainda em Portugal, lembro-me do entusiasmo da população e dos profissionais que a Unidade de Cuidados Paliativos gerou aquando da sua inauguração que, pouco tempo depois, se transformou em desilusão. Afinal a Unidade estava lotada com doentes que viviam a mais de 100km de distância e os seus conterrâneos tinham de ir para Unidades também muito distantes. A população não percebia *'porque é que os de lá vinham para cá, e os de cá iam para lá'*.

No Reino Unido existem *Hospices* localizados em todas as comunidades. Este facto cria na população local um sentimento de protecção, isto é, esperam nunca precisar dos seus serviços, mas reconhecem o seu valor e protegem-no com um carinho especial. Os Médicos de Família são unânimes: *'É muito difícil trabalhar em sítios em que não existe um Hospice, por isso temos muita sorte'*.

Continuidade de cuidados

Por seu lado, na Unidade de Cuidados Paliativos pertencente à Rede, os doentes mostravam a sua angústia: *'Eu sei que agora estou melhor, mas se o meu cancro pro-*

gredir, eu posso voltar para cá?' e, embora frequentemente a resposta fosse um sorriso (amarelado) e um *'Sim, o Centro de Saúde voltará a referenciar'*, a verdade é que em muitos casos não os voltava a ver.

Além disso, apesar de terem os sintomas sob controlo, continuavam a ser doentes frágeis, idosos na sua maioria, com elevada dependência, e com condições sociais difíceis (isolamento social, casas desadequadas às suas necessidades, ...) que, aliado à dificuldade em conseguir respostas na comunidade (lares, por exemplo), resultava na impossibilidade de dar altas e consequentes internamentos com duração superior a 100 dias.

No Reino Unido, os doentes têm a tranquilidade de saber que, na alta, vão para casa com um conjunto de benefícios sociais (pensões para o próprio e para o seu cuidador, apoio domiciliário, equipamento como camas articuladas ou barras de apoio colocadas em casa pelos serviços sociais) e onde são visitados pelas equipas da comunidade.

Sabem também que podem voltar ao *Hospice* uma vez por semana para frequentarem a Unidade de Dia, onde podem usufruir de fisioterapia, hidroterapia, terapias complementares, apoio espiritual, podologia, cabeleireiro e maquilhagem; podem contactar a Equipa telefonicamente 24 horas por dia e, se a situação agravar, podem ser readmitidos no internamento.

A alta dos doentes mais dependentes é, em geral, efectuada para o lar de idosos, considerado o domicílio do utente e, portanto, este continua com os mesmos direitos que qualquer outro cidadão.

Em Portugal, continuamos a ver os lares de idosos como locais independentes e não como parceiros nos cuidados. Mas esta colaboração é essencial. Eu posso dar o exemplo de Montemor-o-Novo, onde me formei como Médica de Família. Em algumas ocasiões, recorri à Casa de Repouso local para as últimas 48 horas dos doentes e a proprietária não cobrou absolutamente nada, porque eticamente sentiu que estava a prestar um serviço à sua comunidade.

Para melhorar a continuidade e partilha de informação entre os múltiplos profissionais de saúde, utilizamos o "Multiprofessional Toolkit", um boletim de saúde individual permitindo aos doentes o registo de informação clínica e a sua declaração antecipada de vontade, que poderia ser implementado em Portugal.³

Formação

Por fim, o problema da formação específica. No Reino Unido, nem todos os profissionais que iniciam uma carreira em Cuidados Paliativos têm formação específica. O que existe é um grande sentido prático em acarinhar os que mostram pelo menos uma pequena curiosidade e a Equipa responsabiliza-se por transformar este interesse em paixão pela área. A necessidade de formação específica surge depois, de forma natural, na pessoa conquistada. De facto, qual de nós investe dinheiro e tempo em algo que nunca experimentou antes?

O Willow Wood Hospice tem contribuído para este processo ao permitir que diferentes profissionais frequentem

estágios formativos. De Portugal, recebeu duas internas de Medicina Geral e Familiar (MGF), uma enfermeira e uma reflexologista; e do Brasil recebeu uma psicóloga. Em 2014, aguardamos a visita de outros profissionais portugueses.

Uma semana depois recebemos um telefonema da Sala de Observação da Urgência hospitalar. Mr. Jones foi admitido com uma hemorragia grave e necessita agora de cuidados terminais. O seu local de preferência é o *Hospice*. Ao abrigo do protocolo entre as duas instituições, é imediatamente transferido. À sua chegada, ele diz '*Estou tão aliviado por estar aqui!*'. Mr. Jones faleceu no *Hospice* umas horas mais tarde, tranquilamente, com a sua família e amigos presentes.

REFERÊNCIAS

1. About Palliative Care. London: Cicely Saunders International; [Consultado 2013 Dez 9]. Disponível em: <http://www.cicelysaundersfoundation.org/about-palliative-care>.
2. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Modelo de Referenciação de Utentes. Lisboa: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados; 2009.
3. Tapley M, Cerdeira M, Cardoso A, Vallantine K. The multiprofessional

AGRADECIMENTOS

A autora gostaria de agradecer a Tiago Villanueva, BMJ Editorial Registrar, pelo apoio prestado e pelos importantes comentários e sugestões.

CONFLITO DE INTERESSES

A autora declara que não houve conflito de interesses na realização deste trabalho.

FONTES DE FINANCIAMENTO

A autora declara a inexistência de fontes de financiamento externas.

4. toolkit – improving communication about patient choices for care. Br Med J Support Palliat Care. 2011;1:269-70.
4. Adapted from data from the Office for National Statistics licensed under the Open Government Licence v.1.0. Newport: Office for National Statistics; [Consultado 2013 Dez 4]. Disponível em: <http://www.ons.gov.uk/ons/guide-method/census/2011/index.html>.

Ana CARDOSO

De Inglaterra para Portugal: Lições a Aprender sobre Cuidados Paliativos

Acta Med Port 2014;27:6-8

Publicado pela **Acta Médica Portuguesa**, a Revista Científica da Ordem dos Médicos

Av. Almirante Gago Coutinho, 151

1749-084 Lisboa, Portugal.

Tel: +351 218 428 215

E-mail: submissao@actamedicaportuguesa.com

www.actamedicaportuguesa.com

ISSN:0870-399X | e-ISSN: 1646-0758



ACTA MÉDICA
PORTUGUESA

