

Aliviar o sofrimento exige formação e acesso equitativo aos cuidados paliativos

Maria João Santos

Professora da Licenciatura em Enfermagem na Escola Superior de Saúde Atlântica

A dor pode comprometer o sono, a mobilidade, a autonomia e a possibilidade de estar com aqueles de quem se gosta. O seu controlo é, por isso, uma prioridade clínica e ética. Contudo, o sofrimento pode também manifestar-se através de outros sintomas que afetam diretamente a pessoa e a sua família.

Controlar sintomas implica escutar a pessoa, compreender o impacto que têm na sua vida, identificar causas potencialmente reversíveis e avaliar os resultados das intervenções. Implica combinar medidas farmacológicas e não farmacológicas, adequadas à situação clínica, aos objetivos dos cuidados e às preferências individuais. O alívio pode permitir voltar a descansar, participar numa conversa, tomar decisões ou permanecer no local onde se deseja ser cuidado. São resultados profundamente relevantes, mesmo quando a doença continua a progredir, pois a qualidade dos cuidados não se mede apenas pela atividade, mas também pelo conforto da pessoa e pelo apoio à família.

Reconhecer necessidades na pessoa com doença crónica incurável

Importa dar particular atenção às pessoas que vivem com doença crónica incurável, progressiva e potencialmente limitante da vida. Os cuidados paliativos podem ser necessários em situações oncológicas, mas também na insuficiência cardíaca, nas doenças respiratórias crónicas, na insuficiência renal ou hepática, nas doenças neurológicas ou na demência. A sua integração deve ser orientada pelas necessidades da pessoa e da família, podendo ocorrer precocemente e em simultâneo com tratamentos dirigidos à doença.

O reconhecimento das necessidades paliativas não deve, assim, depender da proximidade evidente da morte. A dor ou outros sintomas persistentes, as crises e hospitalizações repetidas, a perda progressiva de autonomia, o sofrimento psicológico ou espiritual, assim como a sobrecarga dos cuidadores e as dificuldades nas decisões sobre os cuidados devem motivar uma avaliação das necessidades e, quando necessário, a referenciação para apoio especializado.

Neste contexto, a preparação dos profissionais assume um papel essencial na capacidade de reconhecer necessidades e responder ao sofrimento de forma atempada. Essa preparação deve começar logo na formação inicial, integrando os cuidados paliativos de forma explícita, progressiva e avaliada na licenciatura em Enfermagem. Os estudantes precisam de aprender a reconhecer necessidades, avaliar a dor e outros sintomas, comunicar com a pessoa e a família e identificar situações que exigem apoio especializado.

É crucial ensinar a reavaliar o efeito dos cuidados, reconhecer manifestações de sofrimento em pessoas com dificuldades de comunicação e compreender as

implicações éticas das decisões. A preparação deve incluir o apoio à família, o acompanhamento no fim de vida e a compreensão do luto.

Esta formação, apesar de estar integrada nos cursos de medicina e enfermagem na Europa, surge frequentemente inserida em módulos de outras áreas. Neste sentido, deve prosseguir através da atualização profissional, pós-graduações, mestrados e preparação especializada, nomeadamente na área da pessoa em situação de doença crónica e da pessoa em situação paliativa. A capacidade de responder ao sofrimento depende tanto das competências individuais como da articulação entre profissionais e serviços.

A literacia permite compreender e participar

A formação deve ainda ser acompanhada pelo aumento da literacia das pessoas. É necessário explicar o que são os cuidados paliativos, quando podem ser úteis e de que forma se pode aceder aos mesmos. As pessoas precisam de saber que estes cuidados podem ser integrados precocemente e acompanhar tratamentos dirigidos à doença, bem como sentir que podem comunicar o sofrimento sem receio de serem desvalorizadas.

Em Portugal, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos consagra o direito de acesso a este tipo de cuidados. O desafio reside em traduzir esse reconhecimento numa resposta efetiva, atempada e equitativa, com profissionais preparados, recursos adequados, referência atempada e continuidade entre os diferentes serviços.

É neste contexto que o Dia Mundial dos Cuidados Paliativos, assinalado a 10 de outubro, assume particular relevância. Este ano, sob o tema “Gestão da Dor, Uma Parte Essencial dos Cuidados Paliativos”, a data convida-nos a refletir sobre uma responsabilidade que atravessa a prática clínica, a educação e as políticas de saúde: assegurar que as pessoas com doença grave recebem cuidados capazes de prevenir e aliviar o sofrimento.

Este compromisso exige formação, literacia e uma organização dos serviços verdadeiramente centrada nas necessidades da pessoa e da família. Como docente, cabe-me contribuir para preparar profissionais capazes de reconhecer e aliviar o sofrimento. Como enfermeira, sei que esse conhecimento precisa chegar à pessoa quando a mesma necessita.

O direito aos cuidados paliativos concretiza-se no conforto alcançado, no sofrimento aliviado e na possibilidade de cada pessoa continuar a ser escutada e respeitada ao longo da sua doença.