

Cuidados Paliativos e ciência: uma história que vai além de “segurar a mão”

Palliative care and science: a story that goes beyond "holding hands"

Dr Iuri Matias Oliveira Schreiner

Médico pela Universidade Federal do Amazonas, Clínica médica pela Fundação Hospital Adriano Jorge, Medicina Paliativa pelo Hospital Estadual Alberto Rassi – Hgg, Supervisor do programa de residência em Medicina Paliativa – HGG, Coordenador médico da equipe de regulação e remoção Ipasgo Saúde.

Quando se fala em cuidados paliativos não é incomum pessoas associarem morte iminente, parar tratamentos, ou até mesmo “gambiarra”. E isso não se restringe a profissionais fora da área da saúde. Muito se deve a um gráfico que até poucos anos atrás era utilizado para demonstrar que os cuidados paliativos iniciavam a partir do fim dos tratamentos modificadores, conceito esse que foi atualizado, porém pouco difundido.

Os cuidados paliativos modernos nasceram no pós-guerra, com madame Cicely Saunders se indignando com a falta de manejo adequado da dor de pacientes em final de vida pela equipe assistencial. Para isso além de enfermeira e assistente social, se formou médica e dedicou sua vida a construir um local que poderia dar dignidade e conforto para quem mais precisava. Nesse trajetória ela descobriu que havia dores que eram potencializadas por causas que os remédios não alcançavam. Além da dor física, a dor social (a preocupação em como a família estará, questões financeiras, do trabalho, convívio); dor psicológica/emocional (o medo, ansiedade, tristeza por enfrentam um momento desafiador que ameaça a vida, impõe limitações, restrições e muda completamente a dinâmica do dia-a-dia); Dor espiritual (a desconexão do sagrado, as coisas que dão sentido a vida e abastecem, não necessariamente algo divino ou religioso).

Ao longo dos anos esse cuidado que se formatou em Londres foi denominado de paliativo em homenagem a capa “Pallium” que protegia os guerreiros das cruzadas das intempéries, como sinal de proteção. Mesmo não priorizando tecnologias pesadas indo na

contramão da evolução tecnológica, multiplicação de exames, protocolos, terapias imunobiológicas, o paliativo foi conquistando seu espaço ao acolher famílias, equipes e pacientes que muitas vezes queriam o alívio e oportunidade de estarem em maior contato com a família e alinhando objetivos de cuidado com os valores.

A falta de uso dessas tecnologias e respeito aos limites do paciente (inclusive quanto algumas definições diagnósticas) pode causar estranheza em quem estuda apenas livros de doenças, sistemas, propedêutica. Se seguirmos por essa linha de raciocínio e esquecer de que por trás das doenças, cuidamos de pessoas, pode ficar a impressão de que o cuidado paliativo é ausência de cuidado, de execução de exames e procedimentos. E é isso que acontece quando as adequações de tratamento não são alinhadas com a família, para que possam compreender que muitas retiradas é para evitar maiores desconfortos ou complicações. Quando não há esse alinhamento, a chance da família não compreender e exigir medidas invasivas como entendimento de fazer “tudo” pela pessoa, aumenta. Isso quando não interpeladas de maneira quase ostil por hospitais que entregam um “checklist” para marcação do que a família quer que seja realizado para o paciente. Reanimação, intubação, hemodiálise, droga vasoativa... isso deveria ser competência da família que não tem conhecimento técnico ou condição emocional de tomar decisão tão importante? Qual a sensação de uma pessoa ao ser perguntada se gostaria que reanimasse seu ente querido? De decretar o destino? De se responsabilizar pelo fim, por desistir?

É aí que entra a ciência, a técnica, a capacidade de prognosticação. A decisão compartilhada não deve caber nesses momentos de forte comoção, mas quando se tem horizontes possíveis e de benefícios aproximados, que podem garantir diferentes formas de conforto baseado em valores e preferências. Sendo assim, em momentos críticos, cabe ao médico assistente e demais equipes definirem a causa da piora clínica, chances de reversibilidade, reserva funcional e refratariedade. Isso tudo alinhado com os valores do paciente nos dá o norte do objetivo e dos planos de intervenção baseado em metas e expectativas reais.

Portanto, hoje os cuidados paliativos extrapolam o acolhimento e comunicação e avançam para o cuidado lado a lado de pacientes graves nas UTIs, com objetivo de melhorar controle de sintoma e diminuir tempo de internação, diminuir reinternações dos pacientes que retornam para casa e se presente em assistência domiciliar, contribuem para maior conforto do paciente até o óbito que pode ocorrer no domicílio, desde que haja um preparo e estruturação da casa e da família.

O Brasil já foi o 3º pior país para se morrer em pesquisa recente, isso principalmente ao baixo acesso a recursos para controle de

sintomas como morfina, metadona, midazolam. Essas medicações não são de alto custo e não tem grandes problemas de distribuição, mas falta o treinamento das equipes, identificação precoce de pacientes graves e confecção de plano avançado de cuidados que pode ser realizado na atenção primária como forma de evitar medidas invasivas desproporcionais como um recurso protocolar.

Hoje temos uma política pública nacional que avança no credenciamento de equipes em todo país. Em Goiás ainda não temos nenhuma das 17 previstas e o número de profissionais qualificados para isso não suprirá a demanda nesse início. Mas o primeiro passo precisa ser dado, campanhas de conscientização precisam ser formuladas e disseminadas e a formação de profissionais incentivada. Pois em qualquer lugar haverá alguém em sofrimento que tem o direito do alívio e da dignidade. Pessoas que podem se beneficiar do manejo dos detalhes, do cuidado intensivo não invasivo baseado em evidências, também conhecido por cuidados paliativos.

Forma de citar este artigo: Schreiner I.M.O. Cuidados Paliativos e ciência: uma história que vai além de “segurar a mão”. Rev. Educ. Saúde 2025, 13(2): 1-2.