**#15292**

**Perspectiva**

**Recebido**: 11 de novembro de 2020 - **Aceite**: 04 de fevereiro de 2021 - ***Online issue published***: 01 de abril de 2021 Copyright © Ordem dos Médicos 2021

**Desafios e Oportunidades: O Impacto da COVID-19 nos Cuidados Paliativos em Portugal**

**Challenges and Opportunities: The Impact of COVID-19 in Palliative Care in Portugal**

Isabel Galriça NETOAC1, Rita ABRIL1, Inês ROMERO1, Jorge CASTRO1

1. Unidade Cuidados Paliativos. Hospital da Luz-Lisboa. Lisboa. Portugal.

**Autor correspondente:** Isabel Galriça Neto. isaneto@netcabo.pt

**Palavras-Chave**: COVID-19; Cuidados Paliativos

**Keywords**: COVID-19; Palliative Care

**O papel dos Cuidados Paliativos na pandemia COVID-19**

Nestes meses de pandemia por COVID-19, assistimos a importantes mudanças no modo de funcionamento dos serviços de saúde e os Cuidados Paliativos (CP) não foram excepção. Enquanto médicos de uma unidade de CP hospitalar que tem tratado doentes COVID e não COVID, apresentamos uma reflexão sobre algumas mudanças ocorridas, realçando desafios e oportunidades que este período encerra para os CP.

Nesta pandemia muito se tem falado das situações que implicam maior tecnicismo instrumental, como é o caso das necessidades nos Cuidados Intensivos (ventiladores, recursos humanos capacitados), mas a realidade da morte dos milhares de portadores de doenças crónicas não-COVID tem sido menos abordada. De acordo com o Observatório COVID da Escola Nacional de Saúde Pública, entre 16 de março e 30 de setembro 2020 registou-se em Portugal **um excesso de mortalidade de 12% (mais 7529 óbitos** do que aqueles que seriam de esperar, com base na mortalidade média registada nos últimos cinco anos)1 Em cada quatro óbitos nesse período, apenas um se deveu à COVID-19. Portugal registou em 2020 um excesso de mortalidade de 13,6% e cerca de 40% das mortes em excesso não foram atribuídas à Covid-19 mas sim a outras causas naturais1. Convirá não esquecer este grupo de doentes não COVID, mais numeroso e com direito a igual acesso aos cuidados de saúde. As questões da sobrevivência não justificam dar menor atenção ao alívio do sofrimento e à promoção da qualidade e dignidade no final de vida.

Os CP, enquanto cuidados de saúde fundamentais para dezenas de milhares de pessoas residentes em Portugal, intervêm activamente nas várias dimensões do sofrimento, em pessoas de todas as idades, em situação de doença grave que ameaça a vida, ou em situação de doença avançada, incurável. Isto mesmo reforçou a Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2014, alertando para a necessidade dos sistemas de saúde assegurarem a prestação de CP dentro da desejável cobertura universal para os cuidados de saúde.2 Em Portugal, temos um plano estratégico para os CP desde 2017, que aponta na mesma direcção. Contudo, e na prática, a oferta de cuidados é manifestamente insuficiente, e só cerca de 30% das pessoas que deles necessitam têm acesso a este direito básico.3

A relação com o doente e com a sua família está no centro do modelo de abordagem dos CP.2 As equipas de CP, para além do controlo sintomático e do apoio às famílias, devem intervir ativamente em esferas existenciais, sociais, culturais, espirituais e religiosas.

Os CP têm um papel da maior importância4-6 nesta pandemia, quer indiretamente através da consultoria aos doentes infetados, quer diretamente na prestação de cuidados a doentes infetados pelo vírus SARS-CoV-2 que têm indicação para CP, através do controlo sintomático, no processo de tomada de decisões ético-clínicas complexas, e na discussão antecipada de planos.Os CP são fundamentais na manutenção da assistência e tratamento dos doentes não-COVID com essa indicação. Infelizmente, no nosso país e nesta fase, a intervenção dos CP viu-se até agora comprometida, com a deslocação de muitos recursos humanos para outras àreas de prestação de cuidados, a par da já limitada oferta assistencial de recursos específicos em CP.3

**Consequências da COVID-19 na prática dos CP**

A restrição de contactos durante os períodos de internamento dos doentes em fim de vida alteraram muito a prática dos CP.

No que toca à relação médico/profissional/doente, a utilização de máscara e outros materiais de protecção altera a comunicação (verbal e não verbal) e coloca questões associadas ao distanciamento físico, que limitam a possibilidade de abraçar ou de se fazer um toque afectuoso. A expressão facial está limitada, gera equívocos na transmissão da mensagem, impossibilita que o ‘não verbal’ torne a comunicação mais genuína e mais compreensível.7,8

O doente experiencia longos períodos sózinho, sem a presença dos seus entes mais próximos. A maioria dos doentes com necessidades paliativas mantém preservada a capacidade de comunicar e de interagir, praticamente até ao momento da morte. A consciência do período excecional que vivemos, o medo do contágio, da vulnerabilidade acrescida, e o isolamento imposto, têm consequências a nível da ansiedade, medo, depressão e angústia.9 Tal realidade, se for ignorada, pode atentar contra a preservação da dignidade e auto-estima.10,11 O sofrimento de base, determinado pela vivência do fim de vida, é agravado pelos condicionalismos impostos pela COVID-19. Com o agravamento da ansiedade, o controlo sintomático poderá tornar-se mais complexo e desafiante, exigindo maior foco e supervisão por parte da equipa assistencial.

O sofrimento dos cuidadores deve ser monitorizado e acompanhado. O isolamento tem também consequências para a família,6 ela própria com menor proximidade física dos profissionais e do seu familiar em tempo emocionalmente tão intenso**.** Neste contexto, surgem frequentemente interrogações legítimas sobre o bem estar do doente, a par de maior ansiedade, angústia, por vezes sentimentos de culpa, revolta e frustração compreensíveis. Ao mesmo tempo, as actuais circunstâncias,resultantes das medidas de proteção contra a COVID -19, limitam o apoio mais directo aos familiares, ainda que se recorra com frequência a meios de comunicação à distância, de natureza bem distinta. Maior distanciamento e o comprometimento no apoio directo aumentam também o risco de futuros lutos patológicos nos entes próximos.6-8,10,11

Estes fatores concorrem para aumentar a pressão sobre os profissionais, eles próprios a viverem uma situação de maior exigência assistencial em resultado das regras estritas necessárias à proteção de todos (incluindo o uso de materiais de proteção menos confortáveis ou a realização de mais turnos), pela exposição a casos positivos e receio de contágio, pela maior tensão experimentada durante o trabalho, com possível sensação de incapacidade ou de dever não cumprido.

Salientamos que, nos CP, as consequências da COVID-19 não serão apenas de natureza instrumental ou organizacional, mas passam também pelo possível compromisso da própria essência e da natureza destes cuidados de saúde.2,9

**Desafios e oportunidades de afirmação nos CP**

Estas mudanças implicam que as equipas se adaptem, mantendo os princípios dos CP. Contudo, sendo esta harmonização de elevada complexidade, como pode ser realizada?

Esta pandemia realça a importância de áreas essenciais na relação com o doente, dependentes do treino das competências de comunicação e da discussão conjunta de objectivos de cuidados.5-8,10,11 Será fundamental difundir bons protocolos de controlo sintomático e de apoio neste luto atípico, alertando para os bons resultados da sua aplicação6.

Apesar desta crise, os profissionais de saúde, e os médicos em particular, não têm de deixar de ser empáticos, ou de se aproximarem dos doentes.8,10 É imprescindível dar atenção às emoções dos doentes, validá-las e dar orientações para lidar com elas. A transmissão da informação é relevante, mas terá de ser dada em pequenas quantidades. A atitude compassiva, baseada no respeito e na atenção aos detalhes e às emoções deverá igualmente ser reforçada.

O recurso a estratégias de comunicação à distância, através do uso de novas tecnologias (teleconferência, video chamadas) tem-se revelado muito útil nesta fase, mas poderá não substituir a qualidade terapêutica das intervenções presenciais.

Na situação de crise atual, um dos maiores desafios é conciliar a ponderação dos valores individuais com os valores coletivos, perante um eventual desvio dos parâmetros de decisão ética para uma alocação de recursos que privilegiem o interesse comum.4,9 Algumas escolhas do doente poderão estar limitadas, e o profissional deverá explicar as razões dessas limitações, reforçando outras opções viáveis e promovendo o trabalho em equipa, com recurso a uma grande dose de criatividade e competência. O acesso a mais cuidados na comunidade e a apoio domiciliário é uma opção imprescindível que deve ser assegurada.5

Enquanto profissionais de saúde, esta exposição frequente à morte poderá contribuir para uma maior consciencialização da nossa própria finitude e para a importância dos auto-cuidados e prevenção do *burnout*.8 Para a sociedade, e depois de expostas várias fragilidades do sistema de saúde no apoio aos doentes idosos e crónicos, este contexto pode representar um alerta para a necessidade de viabilizar um sistema de cuidados de saúde e de apoio social que trate melhor os que não se curam, bem como para a necessidade de discussão atempada de planos e directivas de cuidados. ‘O recurso a CP num contexto de desastre com escassez de meios pode ser considerado um imperativo moral na nossa sociedade’.8

Vivemos uma fase de enorme exigência para todos, que ‘nos forçou a olhar fixamente para o sol por demasiado tempo’,12 e que encerra um enorme potencial de transformação face ao futuro. O que se espera, é que os CP estejam acessíveis a todos, para não deixar ninguém para trás, muito menos os mais vulneráveis e em sofrimento.

**CONCLUSÃO**

Ainda que em tempos de crise, os CP são um activo imprescindível na prestação de cuidados de saúde universais e não podem ser deixados para trás, tendo em conta os milhares de doentes COVID e não-COVID que deles carecem.

As alterações impostas no funcionamento dos serviços de saúde pela COVID-19 são um desafio para os profissionais que, com competência e criatividade, deverão manter o foco na relação médico-doente

Estes tempos de crise encerram um potencial transformador, chamando a atenção para a necessidade de reforçar e humanizar os cuidados, quer dos doentes crónicos, de todas as idades e patologias, quer dos mais vulneráveis e em sofrimento.

**REFERÊNCIAS**

1. Vieira A., Peixoto V.R., Aguiar P., Sousa P., and Abrantes A. Portal do Barómetro COVID-19 da Escola Nacional de Saúde Pública - Universidade Nova de Lisboa. Excesso de Mortalidade Colateral e devido à COVID-19: 10 meses de pandemia. January 08, 2021. Avaiable from <https://barometro-covid-19.ensp.unl.pt/excesso-de-mortalidade-colateral-e-devido-a-covid-19-10-meses-de-pandemia/>. Accessed January 09, 2021
2. Twycross R. Palliative care: what, who, when, how? WMA J. 2020;66:25-8.
3. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Relatório de outono 2019. Secção cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados paliativos. [acedido 2020 out 30]. Disponível em: <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4181/file>.
4. Abbott J, Johnson D, Wynia M. Ensuring adequate palliative and hospice care during COVID-19 surges. JAMA. 2020;324:1393-4.
5. Fadul N, Elsayem AF, Bruera E. Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning. BMJ Support Palliat Care. 2020 (in press). doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002364.
6. Knights D, Knights F, Lawrie I. Upside down solutions: palliative care and COVID-19. BMJ Support Palliat Care. 2020 (in press). doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002385.
7. Marra A, Buonanno P, Vargas M, Iacovazzo C, Ely EW, Servillo G. How COVID-19 pandemic changed our communication with families: losing nonverbal cues. Critical Care. 2020;24:1-2.
8. Back A, Tulsky JA, Arnold RM. Communication skills in the age of COVID-19. Ann Intern Med. 2020;172:759-60.
9. Chapman M, Russell B, Philip J. Systems of care in crisis: the changing nature of palliative care during COVID-19. J Bioeth Inq. 2020:17:761-5.
10. Chochinov HM, Bolton J, Sareen J. Death, dying, and dignity in the time of the COVID-19 pandemic. J Palliat Med. 2020; 23:1294–5.
11. Patneaude A, Kett J. Cultural responsiveness and palliative care during the COVID-19 pandemic. Palliat Med Reports. 2020; 1:171-3.
12. Breitbart W. Life and death in the age of COVID-19. Palliat Support Care. 2020; 18:252–3.