

ORAÇÃO DE SAPIÊNCIA

ATENÇÃO ÀS PESSOAS QUE SOFREM: UMA MISSÃO DA ACADEMIA

30.11.2023

Magnífica Reitora da Universidade, Sra. Professora Doutora Isabel Capelo Gil, Exma. Sra. Diretora da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, Sra. Prof.^a Doutora Ana Mineiro, Exma. Sra. Diretora da Escola de Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, Sra. Prof.^a Doutora Amélia Simões Figueiredo, caros(as) colegas, caros(as) diplomados(as), família e demais convidados(as), minhas senhoras e meus senhores.

Foi com um “brilhozinho nos olhos” que recebi o desafio para estas palavras, e é com esse “brilhozinho” que me dirijo a vós.

“Erradicar o sofrimento não será nunca possível. Erradicar quem sofre talvez.”

A todos, a doença, o sofrimento e a morte geram temor, mas sobre tal assunto cada vez menos queremos falar, nem com os outros nem connosco próprios.

Eric Cassel na sua obra “The Nature of the Suffering and the Goals of Medicine”, define sofrimento como um “estado de mal-estar específico que surge quando a integridade é ameaçada, destruída e continua até que a ameaça desapareça ou a integridade esteja restaurada”.

A questão que se pode aqui colocar, é “porque estamos a falar de sofrimento, num momento festivo como este, em que celebramos a graduação dos estudantes de cursos conferentes de grau da Faculdade de

Ciências da Saúde e Enfermagem e da Escola de Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa?”

Espero que consiga transmitir com as minhas humildes palavras essas razões.

O Relatório da Comissão Lancet para a acessibilidade ao controlo da dor e a cuidados paliativos como um imperativo de cobertura universal de saúde, publicado em 2018, indica que no ano de 2015:

- mais de 65 milhões de pessoas (25.5 milhões dos falecidos, que representam 45% de todos os falecidos e 35.5 milhões de pessoas vivas), experienciaram sofrimento relacionado com a saúde, sofrimento este resultante do final de vida, ou de situações clínicas agudas ou crónicas ameaçadoras da vida e/ou fortemente limitativas da vida;
- mais de metade dos adultos (23.1 milhões) e 1/3 das crianças com 15 ou menos anos (cerca de 2.5 milhões; 98% nos países de baixo e médio desenvolvimento) que morreram em 2015, vivenciaram sofrimento relacionado com a saúde;
- mais de 80% dos que morreram com sofrimento relacionado com a saúde, viviam em regiões em desenvolvimento;
- a carga de sofrimento relacionado com saúde anual medida em dias é superior a 6 biliões de dias, podendo chegar a 21 biliões.

Estes dados revelam que não estamos apenas perante um sério, grave problema de saúde pública, ma perante uma pandemia, e arrisco eu dizer, perante um tsunami de sofrimento que seria impensável nos tempos modernos do século XXI.

Poderão dizer. Estes são dados relativos a 2015. Desde aí, a sociedade tem evoluído muito, os cuidados de saúde muito têm evoluído, também, logo estes dados estarão desatualizados e apenas se está a ser pessimista ou derrotista. Por favor, desenganam-se!

Contrariamente ao que seria expectável, com todas as alterações e avanços nos cuidados de saúde e na sociedade, não estamos a diminuir estes números, pois todas as estimativas, cuja principal é da equipa da Prof.^a Katherine Sleeman, apontam para um aumento, em todo o mundo, até 2060 de 87% do número de pessoas com sofrimento relacionado com a saúde, o que representará 47% de todas pessoas falecidas. Valor que varia entre 57% nos países desenvolvidos como o nosso e 155% nos de muito baixo desenvolvimento. Perante estes dados, se nada fizermos, o tsunami cada vez será maior e o impacto nos serviços de saúde, na sociedade e em todos nós, será extraordinariamente devastador. Arrisco-me a dizer que estes dados até são otimistas, tendo em conta que foram calculados antes da pandemia de COVID-19.

O sofrimento fará parte da condição humana? Sim, faz. O sofrimento intenso e intolerável é que não o é!

O Tribunal Europeu dos Direitos Humanos em dois acórdãos refere que o sofrimento intolerável é uma forma de punição cruel, desumana ou degradante da condição humana, logo atentatória dos mais elementares direitos humanos, assim como a existência e acessibilidade a cuidados que intervenham no sofrimento são primordiais para o respeito pela autodeterminação e autonomia individual permitindo ao sujeito uma liberdade de escolha.

“Viver e morrer com sofrimento não é algo que tenha que acontecer”. Mais que uma frase é um desafio que nos leva a refletir sobre o final das nossas vidas, sejamos fetos, crianças, jovens, adultos ou idosos, doentes ou saudáveis. O sofrimento não faz parte da condição humana, pelo que deve ser mitigado.

O sofrimento é componente estrutural da vida humana. O que não o é, é o sofrimento intolerável, sem sentido. Este sim, deve ser erradicado, combatido, com todas as estratégias possíveis, pois não é inerente à condição humana.

O direito à intervenção no sofrimento é um direito humano, e um dever de todos nós, cidadãos, pois, na sua maioria, é evitável ou pelo menos controlável, necessitando de uma verdadeira política de saúde pública, onde a academia e a sociedade devem ser partes integrantes, para adequados resultados.

Em suma, no foco desta intervenção deve estar a dignidade de quem sofre. Dignidade social como a “gerada nas interações entre indivíduos, coletivos e sociedades” que confere respeito próprio e valor próprio, bem como respeito do indivíduo pelo coletivo e pela sociedade e a Dignidade individual “pertencente a todo ser humano simplesmente pelo fato de ser humano” e que “não pode ser criada ou destruída”, como nos diz Jacobson na sua taxonomia de Dignidade.

O conceito de dignidade, conforme identificou Keith Chua na sua revisão sistemática da literatura, publicada em 2022, sobre as perceções de dignidade, contempla quatro dimensões. A inata, onde ser cuidado “como pessoa” é um direito intrínseco e inalienável de qualquer ser humano independentemente das suas “vivências espirituais” ou como resultado da

sua aparência. A individual, caracterizada pelo respeito pela individualidade e independência da pessoa e que resulta do controlo de sintomas/problemas e da preservação da capacidade de autodeterminação da pessoa. A relacional que contempla a preservação de laços e papéis familiares e onde cuidar e apoiar os familiares melhoraram a situação clínica e promovem a dignidade, diminuindo a sobrecarga dos cuidadores. Por fim, a societal, que implica uma comunicação individualizada, oportuna e apropriada e o apoio dos profissionais de saúde.

Não se intervém no sofrimento apenas com carinho, conforto, humanismo. São componentes importantes, mas a base de uma intervenção efetiva é o rigor científico aliado à competência técnica, profissional e humana dos cuidadores profissionais e, noutra perspetiva, dos informais, a que não pode faltar a criatividade.

Como seres unos e indivisíveis, esta intervenção terá de ser integral, individualizada e continuada no tempo, orientada pelas necessidades da pessoa que sofre, mas também da sua família e círculo de amigos. As estratégias deverão resultar de um processo de tomada de decisão partilhada entre todos os intervenientes, com o doente e família no centro, no respeito pelos valores individuais, éticos e culturais, pelos desejos e preferências dos principais interessados (doente e família).

Esta intervenção é desejada por todos, pois ninguém deseja sofrer, os lutos (quando o sofrimento tem a ver com o processo de morte) são mais facilitados, reduzem-se os pedidos de antecipação da morte e os profissionais sofrem também menos.

Como intervir? Promovendo e melhorando a qualidade de vida dos que sofrem através de intervenções ao nível da sintomatologia física,

funcionalidade física, papéis e funcionamento social, função cognitiva, estado emocional, sexualidade, espiritualidade, satisfação e autonomia. Também intervindo perante o medo da dor, de outros sintomas, da morte, na manutenção e participação na tomada de decisões, na manutenção da autonomia funcional, dos papéis e orgulho próprio, na apreciação da narrativa de vida, no viver no presente, na concretização das expectativas – esperança realista, na procura de apoio espiritual, eventualmente religioso, garantindo apoio social, acautelando a sobrecarga dos cuidadores, providenciando fronteiras de privacidade e facilitando a resolução de assuntos pendentes. Por fim, consegue-se também com a Busca de Sentido.

Aqui chegados, devemos colocar algumas questões a nós próprios:

1. Que sociedade, entendamos cidadãos, somos nós que cada vez mais nos preocupamos, e bem, com as alterações climáticas, mas que continuamos a deixar aumentar o tsunami de sofrimento nos nossos concidadãos?
2. Que sociedade, cidadãos, somos nós que cada vez mais dispomos e utilizamos tecnologias de ponta (smartphones, carros elétricos, relógios inteligentes, inteligência artificial, realidade virtual, equipamento domésticos inteligentes, internet de ponta, ...) e descuramos a atenção aos que sofrem, aos vulneráveis, cujo o número aumenta consecutivamente?
3. Que sociedade, cidadãos, somos nós que escondemos, retiramos dos tópicos de conversas do nosso dia-a-dia, o sofrimento, a morte, sendo temas tabus?
4. Onde está a nossa compaixão para com os vulneráveis e para com os que sofrem?

5. Por que tipo de sociedade queremos ser nós recordados no futuro?

Volto ao início. Acabar com o sofrimento todo não será possível, acabar com o sofrimento intolerável, sim é possível e é desejado, um direito e, concomitantemente, um dever de todos nós. Erradicar quem sofre, também será possível, mas será aceitável? A nossa escolha, vai revelar o que somos enquanto pessoas e sociedade, domínio onde a academia se insere.

É neste domínio que a nossa Universidade e a nossa Faculdade, onde se integram, as neurociências, os cuidados paliativos, a enfermagem, a língua gestual, uma multidisciplinaridade em trabalho interdisciplinar, muito procura através da formação e investigação, contribuir para a mitigação deste tsunami do século XXI, o sofrimento.

Conforme está redigido no Programa Britânico para a qualidade dos cuidados em fim de vida, a forma como cuidamos das pessoas que estão a morrer (entendamos que sofrem intoleravelmente) é um indicador de como cuidamos todos os doentes e pessoas vulneráveis. É uma medida da sociedade, como um todo, sendo um verdadeiro teste aos serviços de saúde e sociais

Magnífica Reitora, Excelentíssima Diretora da Faculdade, Excelentíssima Diretora da Escola de Enfermagem, caros(as) colegas, caros(as) diplomados(as) e restantes aqui presentes, prevenir e intervir no sofrimento é a nossa missão, o nosso dever, a nossa obrigação, enquanto instituição de ensino superior e católica, mas acima de tudo enquanto cidadãos do mundo.

A escolha é nossa, é vossa, é de todos! Não deixemos ninguém que sofre para trás! Substituamos a terrível frase “Não há mais nada a fazer” por

“Hoje é o primeiro dia do resto da sua vida” título de icónica canção de Sérgio Godinho.

Como nos disse Baden Powel, “pai” do escutismo “deixemos o Mundo um pouco melhor que o encontrámos”!

Muito obrigado!