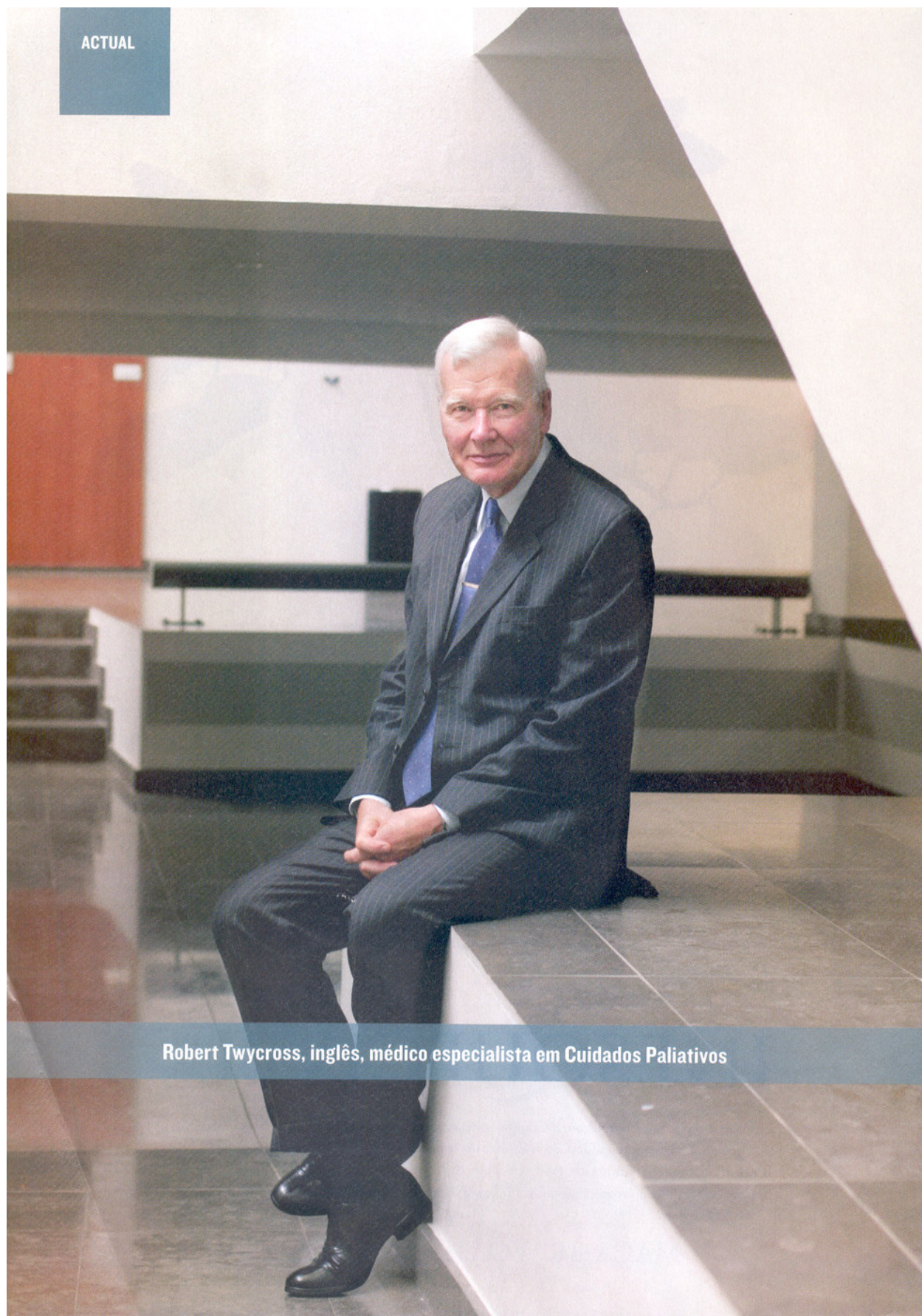


ACTUAL



Robert Twycross, inglês, médico especialista em Cuidados Paliativos

“A doença obriga-nos sempre a pensar”

Robert Twycross, médico inglês especialista em Cuidados Paliativos, esteve em Lisboa para dar uma aula e fazer uma conferência. Twycross, a grande referência mundial actual em Cuidados Paliativos, garante que o olhar positivo dos médicos tem sempre efeitos terapêuticos. Alivia as dores e melhora a atitude dos doentes.

O sofrimento ameaça sempre a integridade da pessoa?

Essa é a minha definição de sofrimento. Se temos coisas que nos magoam fisicamente, mas não nos magoam de outras maneiras, não é sofrer.

É apenas dor?

Depende de como usamos estas palavras. Pode ser confuso, mas acho que o conceito de sofrimento tem de significar que existe uma ameaça à minha integridade total, que me impede de permanecer intacto como pessoa.

Podemos escapar ao sofrimento?

Há coisas às quais não podemos fugir e o sofrimento é, sem dúvida, uma delas.

Como é que os cuidados paliativos podem aliviar esse sofrimento ao qual não podemos escapar?

Os cuidados paliativos, como sabe, passam por tratar das pessoas no fim da vida delas, quando têm uma doença progressiva e incurável avançada. Nesse tipo de situação existe uma grande ameaça

que é a morte. Mas existem outras ameaças antes da morte. Quando as pessoas têm sintomas físicos agudos, isso tem um grande impacto nelas. Falo de um impacto negativo na sua qualidade de vida, na sua capacidade de fazer coisas e de gozar a vida. Por isso, estes sintomas aparentemente físicos são uma causa de sofrimento e embora a ameaça principal se mantenha, há muitas coisas que o médico treinado, a enfermeira treinada, a equipa treinada para cuidados paliativos podem fazer para aliviar o sofrimento físico.

Podem eliminar esse sofrimento?

Reduzimos de facto o sofrimento mas podemos não conseguir eliminá-lo totalmente. Nos sintomas físicos, os cuidados paliativos normalmente são necessários para pessoas com cancro. Muitas pessoas já viveram a experiência de alguém que amavam ou que lhes era próximo ter morrido e sabem que esta doença pode causar muitos sintomas desagradáveis mas não tem necessariamente de ser assim. A dor é um problema específico, algumas pessoas têm náuseas

as e vômitos, outras têm falta de ar e todo esse sofrimento pode ser minimizado através dos cuidados paliativos.

Considera a perda de cabelo um sintoma apenas físico ou também psicológico?

É um sintoma complexo porque estamos a falar de perda no corpo todo, não apenas na cabeça.

Nas partes genitais também?

Exactamente, perde-se todo o pêlo nas zonas genitais, e para a maior parte das pessoas isso é uma grande fonte de sofrimento. Não há dor física, nem afecta o apetite como as náuseas, não impede de subir e descer escadas, não afecta a respiração, mas é uma perda significativa. Não ter cabelo nem pêlos da ponta da cabeça à ponta dos pés é um grande rombo na nossa auto-estima.

E uma tremenda fonte de sofrimento...

De profundo sofrimento, sim. Neste sentido a perda de cabelo é um grande exemplo. Como médico de Cuidados Paliativos, não há maneira de eu tirar esse sofrimento, pois é uma das formas de sofrimento por que aquela pessoa tem de passar e com a qual tem de lidar. Mas gosto de pensar que a minha atitude geral como médico de Cuidados Paliativos passa por aceitar essa pessoa tal como é, seja quem for e como for, devolvendo-lhe sempre um olhar positivo e afirmativo. Acredito que esta atitude lhe mostra que a vejo, acima

de tudo, como uma pessoa válida, uma pessoa com valor.

A aceitação incondicional é terapêutica?

Sim, a aceitação incondicional vai de alguma maneira neutralizar o sofrimento terrível causado pela perda de cabelo e de pêlo. Não posso resolver tudo, mas ao tratar a pessoa sofredora posso aliviá-la.

Esse olhar, essa atitude positiva, passa por lembrar o passado em que a pessoa não era apenas mais um doente?

Sim, é o todo da pessoa que importa. E é aprendendo alguma coisa da sua história passada, alguma coisa da sua biografia, que muitas vezes conseguimos ajudar a pessoa a ultrapassar a sua condição de doente. Todos temos uma biografia rica de 30, 40, 50, 60 ou 80 anos e, quando temos à nossa frente um doente debilitado e caquético, a definir fisicamente, importa ter tempo para saber um pouco dos últimos anos da sua vida. Se conseguirmos isso vemos que está ali alguém muito completo, que já teve saúde e foi muito dinâmico. Passamos, então, a ver a pessoa inteira e isso é muito mais bonito.

As pessoas doentes sentem-se reduzidas à sua doença?

A maior parte dos doentes sentem-se reduzidos porque o próprio corpo os reduz a essa condição, à medida que se tornam menos capazes fisicamente, à medida que se

“O sofrimento ameaça sempre a integridade da pessoa.”

“Na realidade, só posso realmente aceitar a minha morte quando me aproximar dela.”

“Comove-me a grande coragem que muitos doentes revelam.”

tornam mais dependentes dos outros. Sentem-se um fardo para os outros e é justamente por isso que a minha atitude e a atitude dos outros profissionais de saúde é tão radicalmente importante. Se nós tivermos um olhar construtivo e acolhedor para com os doentes, eles melhoram, e todos mudam de atitude. A família e os amigos também podem transmitir um sentido de dignidade constante.

Este sentido de dignidade passa naturalmente por aliviar as dores e o desconforto emocional?

É um facto da vida que a maior parte das pessoas que morre de cancro tem sofrimento físico. Talvez apenas 10% ou 15% não tenha dores mas a esmagadora maioria sofre. E a maior parte das pessoas tem dores muito fortes, a menos que estejam medicadas. Aquilo que conseguimos provar ao longo dos últimos 30 anos é que, se usarmos correctamente os medicamentos que temos à disposição (analgésicos e outros) e se as doses estiverem perfeitamente ajustadas a cada doente em particular, conseguimos controlar muito bem a dor da grande maioria dos doentes. Isto significa que existe um pequeno número que não conseguimos controlar apenas com os medicamentos e, nesses casos, há outras técnicas que podem ser empregues. É difícil falar disto aqui fora de contexto, mas ao exercer medicina combinamos automaticamente um medicamento com

outras terapias que podem não ser aquilo a que convencionámos chamar medicamentos. Muitas pessoas e, em especial, as que têm o cancro a espalhar-se para os ossos têm dores terríveis que vêm associadas e isso costuma ser ajudado com radioterapia paliativa local. Não vai curar a doença, mas a possibilidade de aplicar radioterapia local naquela área dolorosa dos ossos pode resultar muito no alívio das dores.

É muito caro fazer isso?

Não sei o preço da radioterapia no vosso país, mas a maior parte destes casos de ossos dolorosos afectados por um cancro avançado pode ser tratada com apenas uma injeção de radioterapia. Em casos mais sérios duas ou três injeções de radioterapia são suficientes. Ou seja, não estamos a falar de uma radioterapia prolongada durante várias semanas em que o radioterapeuta está a tentar curar o doente. Neste sentido, a radioterapia paliativa é relativamente barata. Em Portugal, confesso que não sei os preços.

Começou por dar a sua definição de sofrimento e pergunto-lhe se existe morte sem sofrimento?

Vida já sabemos que não existe mas e na morte, é possível morrer sem sofrer nada?

Como todos sabemos, o sofrimento é intrínseco à vida e não há volta a dar-lhe. Se definirmos o sofrimento como uma ameaça, uma ameaça passiva à minha integridade

personal ou à possibilidade de eu me manter intacto, então acho que é bastante claro que para alguém que tem uma doença progressiva avançada e cada vez mais limitações físicas, essa ameaça é a perspectiva de morte iminente. Por isso mesmo, em qualquer processo de doença em que a pessoa demora um certo tempo a morrer, há sofrimento de certeza, uma vez que se lida com mudanças físicas decrescentes. Mas mesmo que eu esteja entre os 20% de pessoas que morrem de repente ou ficam inconscientes e morrem umas horas mais tarde, posso não ter sofrido mas a minha família sofre na mesma. Por isso, mesmo que digamos que uma pessoa morre sem sofrer (se tiver essa sorte), quando se pega no todo da família e dos que eram próximos, há sempre alguém que sofre quando há uma morte. Por tudo isto, também não se pode fugir ao sofrimento mesmo na morte.

O que pode ser feito para aliviar este tipo de sofrimento lateral, digamos assim?

Cada um de nós tem o seu próprio mundo individual que se sobrepõe, aqui e ali, ao mundo individual dos outros. Acontece que apesar de vivermos em comunidade acabamos por fazer um caminho solitário e isto é ainda mais verdadeiro à medida que nos aproximamos da morte. Daí o companheirismo e a presença dos outros ajudar sempre tanto. É espantoso o que os seres humanos conseguem melhorar e fazer se tiverem um amigo ou amigos (a começar pela família) para os apoiar positivamente na sua angústia e no seu sofrimento. Por outro lado, em última análise temos de saber aguentar este sofrimento sozinhos.

E acha que não estamos preparados para aceitar esse sofrimento e essa solidão?

Depende do que entende por preparado.

Naturalmente preparados para morrer, quero dizer.

Acho que umas pessoas são mais realistas em relação à vida do que outras. Lembro-me de várias pessoas com cerca de 85 anos que tiveram uma ótima saúde até essa idade e, por isso, tiveram 85 anos bons. Depois ficaram doentes, têm um diagnóstico de cancro avançado, sem possibilidade de cura, e sabem que lhes resta pouco tempo de vida. Muitas destas pessoas chegam a dizer coisas como: “é injusto!”, “nunca fiz mal a ninguém, que fiz eu para merecer isto?”. Se vivermos a vida de uma forma irrealista podemos ter esta atitude aos 85 anos, porque não estamos preparados para aceitar a doença e a morte. Mas, até um certo ponto, todos nós temos de ter muito presente que não somos imortais. É importante ter consciência de que um dia vamos morrer. Obviamente os mais jovens não querem pensar muito nisto, querem pensar noutras coisas, mas acho que todos pensamos de menos no assunto. Por isso, poucos estão naturalmente preparados para enfrentar o sofrimento e o fim da vida.

Alguma vez esteve doente? Qual é a sua atitude em relação à sua própria morte e à possibilidade de vir a sofrer?

Não tive uma doença crónica grave, mas já me aconteceu uma ou duas vezes estar mal durante algumas semanas, isso fez-me parar e pensar. A doença faz-nos sempre parar e obriga-nos a pensar. Mas, na realidade, só posso aceitar a minha morte quando me aproximar dela. Agora eu sei que estou a meio dos 60 e, num sentido lato, estou a aproximar-me da minha morte mas, dada a perspectiva de vida actual, posso esperar viver até aos 80 ou 85 anos e, por isso, neste momento não estou preparado para morrer. Se, por acaso, na próxima semana me diagnosticarem uma doença progressiva incurável, então sim poderei come-

çar a habituar-me à ideia da minha morte. Neste momento não posso porque a empurrei para o futuro. Ou seja, não é realista para mim preparar-me agora. Só nos podemos preparar para a morte quando a morte é uma realidade muito próxima de nós.

O que o sensibiliza mais quando está perto das pessoas que estão a morrer e estão verdadeiramente a enfrentar a sua morte?

Comove-me a grande coragem que muitos doentes revelam. É notável como a maior parte das pessoas se habitua ao facto de que a sua vida na Terra está a acabar. Para mim é extraordinário perceber como as pessoas fazem esta transição psicológica, porque todos temos um instinto de sobrevivência e todos lutamos contra a morte. É assim que somos feitos e é para isso que estamos programados. Por isso, à medida que as pessoas vão ficando menos capazes fisicamente, este mecanismo instintivo é desactivado. Há tantas pessoas capazes de fazer esta transição e de aceitar o facto de que estão a morrer...

Lembra-se de alguém em especial?

De muita gente, sim.

Para si, como médico, é mais doloroso quando são crianças ou jovens?

Obviamente que é muito difícil quando morre uma pessoa relativamente jovem ou com filhos pequenos. Isso é, sem dúvida, o mais difícil de acompanhar como médico. Mas estar próximo e assistir a pessoas mais velhas ou com filhos adultos também pode ser muito duro.

Estava a perguntar em relação a pessoas mesmo muito novas.

Ah, pessoas jovens a morrer. No Reino Unido os cuidados de crianças são separados dos cuidados de adultos e eu só presto cuidados aos

adultos. A minha experiência diária é sempre com pessoas mais velhas mas ao longo dos anos tratei bastantes pessoas na casa dos 20 e dos 30 e confesso que é muito difícil, muito doloroso mesmo.

Quando e por que é que decidiu ser um médico de Cuidados Paliativos?

Há perguntas às quais não se consegue responder. Eu posso dar uma resposta, mas será que sei

“Apesar de vivermos em comunidade acabamos por fazer um caminho solitário e isto é ainda mais verdadeiro à medida que nos aproximamos da morte.”

mesmo a resposta? Não tenho a certeza. A pessoa que realmente fez com que começassem os cuidados paliativos no Reino Unido e no mundo, sem dúvida, foi Cicely Saunders. Foi uma mulher que nasceu em 1918, que foi enfermeira na II Guerra Mundial e mudou a carreira para ser médica quando percebeu que os doentes que estavam a morrer eram cada vez mais negligenciados pelos médicos que não os tratavam porque estavam muito concentrados na cura de outros doentes. Os médicos acabavam por ignorar os que não podiam ser curados e, em especial, os que estavam a morrer. Ela decidiu que era necessária assistência especial para os que estavam a morrer e disseram-lhe que tinha de ter o curso de Medicina. Por isso, com 30 e tal anos estudou para ser médica e foi!

Mas foi importante a sensibilidade de enfermeira, não foi? Como enfermeira ela esteve muito próxima dos doentes...

Foi enfermeira, assistente social e, finalmente, médica. Formouse com 39 anos, em 1957. Mas em 1948, quando ainda era assistente social, teve a visão de desenvolver

aquilo a que hoje chamamos serviços de cuidados paliativos. Encontrou um edifício, uma instituição em Londres que se chamava St. Christopher's Hospice. Bem sei que a palavra hospício nem sempre é agradável, por estar relacionada com doenças mentais mas, na realidade, no nosso país não era para doenças mentais.

Era para idosos?

Começou por ser para idosos mas,

por razões que não vale a pena explorar agora, ela decidiu chamar à sua unidade de cuidados paliativos St. Christopher's Hospice e foi a primeira unidade moderna de cuidados paliativos. Abriu em 1967.

O exemplo de Cicely Saunders inspirou-o?

Eu conheci-a quando estava a estudar Medicina, no princípio dos anos 60, quando ela trabalhava noutra instituição e planeava abrir uma instituição dela. Correspondemo-nos por carta durante os anos 60 mas só em 1971 é que fui trabalhar com ela no St. Christopher's Hospice, como pesquisador em terapias paliativas. Trabalhei lá durante cinco anos e meio e, nessa altura, havia algumas unidades de cuidados paliativos a serem desenvolvidas nos serviços de saúde nacionais. Como não havia pessoal especializado para as liderar e eu era dos poucos médicos especializados em Cuidados Paliativos, fui nomeado para um lugar em Oxford. Por que é que me atraiu o que ela me ensinou em 1963? Por que é que fui trocando cartas com ela ao longo dos anos? A isso não sei responder.

Porque, se calhar, não há coincidências...

Porque é que ela me convidou para ser pesquisador? Porque é que aceitei o convite? Atraía-me muito o trabalho médico, o trabalho de detective em relação a encontrar as causas dos sintomas, encontrar o tratamento adequado, preenchia-me muito como profissional. E interessou-me muito ir para um lugar nos serviços de saúde nacionais e, finalmente, ter um lugar na universidade. Foi o desenvolvimento natural, mas confesso que ainda hoje não sei exactamente porquê?

Nunca se sabe ao certo...

Acredita em Deus ou tem fé?

Acredito em Deus. Fui educado assim e nunca tive razões para duvidar. Alguma coisa ou Alguém criou o Universo e a isso chamo Deus.

Nesse sentido acha que a coincidência de conhecer a Cicely Saunders pode não ter sido apenas uma coincidência mas um pequeno milagre em que Deus preferiu ficar incógnito?

Pode ser, nunca tinha pensado nisso nesta perspectiva... Tenho uma profunda fé cristã, o que significa que para mim Jesus é de certa maneira Deus incarnado e, por isso, posso agarrar-me a Ele quando penso em Deus, porque Deus é demasiado vago. Mas, dito isto, devo dizer também que ainda sou muito céptico e tento não ser religioso demais. Mas tenho uma fé profunda, um compromisso profundo.

E uma profunda atitude científica também, presumo.

Sim, mas se foi coincidência ter conhecido Cicely Saunders ou se foi um pequeno milagre, não estou preparado para dizer.

É uma pessoa feliz?

Acho que sim (risos).x