

Cuidados Paliativos

“Investir nos cuidados paliativos é contra-cultura..”

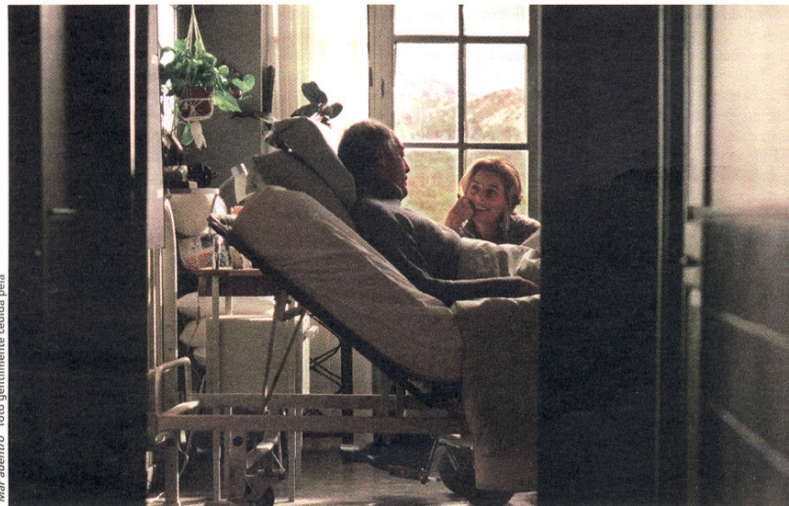
A atitude face aos cuidados aos doentes terminais juntou dezenas de pessoas no IPO do Porto, no passado dia 8, para assinalar o primeiro **Dia Mundial dos Cuidados Paliativos**. Num hospital onde a fronteira entre a vida e a morte é, por vezes, demasiado tênue, as emoções estiveram à flor da pele, mas houve a coragem necessária para abordar um assunto considerado tabu na nossa sociedade e que, talvez por isso, esteja longe de constituir uma prioridade. Esta iniciativa integrou-se nas comemorações da “1ª Semana Nacional dos Cuidados Paliativos”, organizada pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com a colaboração da Ordem dos Médicos, com o objectivo de chamar a atenção para as necessidades dos doentes terminais e das suas famílias

“Nunca a morte foi tão mediatizada e nunca estivemos tão pouco preparados para a receber”, constatou a Drª Paula Martinho da Silva, jurista e Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV). Algo que o Padre Vasco Pinto de Magalhães atribuiu à “cultura individualista, pragmatista e racionalista” em que vivemos, onde os cuidados paliativos não são uma prioridade. Pior ainda. “Investir nos cuidados paliativos é contra-cultura”, lamentou.

Foi com manifesta tristeza, senão mesmo revolta, que o Padre se insurgiu contra esta cultura dita “individualista, pragmatista e racionalista”, de que são exemplos, na sua opinião, filmes como “Mar Adentro” e “Million Dollar Baby”, galardoados, respectivamente, com o Óscar de Melhor Filme e com o Óscar de Melhor Filme Estrangeiro deste ano.

Para o padre, o primeiro, que retrata a vida de Ramón Sampedro, um espanhol que lutou pelo direito à eutanásia, “sustenta o suicídio assistido”, ao passo que o segundo, no qual Hillary Swank interpreta uma lutadora de boxe que fica tetraplégica e pede para morrer (ao que o seu treinador, interpretado por Clint Eastwood, acaba por aceder), é “claramente eutanásista”.

Em ambas as películas, disse, “transmite-se a ideia de que não havia solução para aquelas pessoas”. Mostrando-se igualmente crítica, a Dra. Paula Martinho da Silva desejou que, no próximo ano, haja “uma perspectiva mais humanista na atribuição dos Óscares”, desejando que ganhe o filme “Cinderela Man”. Segundo o Padre, filmes como “Mar Adentro” e “Million Dollar Baby” comportam muitos perigos, podendo



encorajar práticas egoístas e desmotivar atitudes bem mais humanas e compassivas. É contra isso que luta. “Há uma tentação de eliminar pessoas! Essa não é a solução”, insistiu.

Em seu entender, esta é “uma cultura de morte, que usa a morte como seu instrumento, que diz quem interessa e quem não interessa e que, por isso, mata. Esta cultura não consegue ver o doente oncológico como um membro da sua história, do seu próprio corpo. Apartir do momento em que pensamos que somos células separadas, o outro pode ser eliminado”.

“Há uma tentação de eliminar pessoas! Essa não é a solução”, insistiu.

A propósito, o Padre Vasco Pinto de Magalhães afirmou-se “escandalizado” com as declarações recentes do Ministro da Saúde a propósito das clínicas privadas de aborto. Recorde-se que o Prof. Correia de Campos decidiu integrar a interrupção voluntária da gravidez na lista das cirurgias prioritárias. Caso os hospitais não tenham capacidade, o Estado pagará a cirurgia numa clínica privada. “Dizer

que a prioridade são as clínicas privadas de aborto é chocante! A pessoa que diz isto não pode pensar em cuidados paliativos”, reagiu, manifestamente indignado. O responsável reconheceu que “o aborto é um problema”, mas entende que, neste caso, “as prioridades estão trocadas”.

“Ninguém ganha, se não souber perder”

Para o Padre Vasco Pinto de Magalhães, esta é “uma cultura que lida muito mal com os afectos maduros,

com as emoções, com a dor, com o sofrimento e com a morte” e condena os “intelectuais”, aqueles “cuja inteligência não lhes deixa pensar porque os meteram num mundo onde a dor e a morte são virtuais. Até já há brincadeiras para fazer ressuscitar!”, constatou, abismado.

Para evitar que isto aconteça, pensa que “é preciso aprender a perder em pequenino. Às vezes, as pessoas não encontram um sentido para a sua vida porque não a valorizam.

São células mortas, são células cancerosas do tecido social. É preciso lidar com a dor e com a morte, sabendo que fazem parte da vida”.

Deste modo, julga que a Dra. Zilda França, cujo testemunho comovera toda a plateia, fez bem em deixar que a sua filha, com apenas dois anos, estivesse junto do pai, durante a passagem deste pela unidade de cuidados continuados do IPO do Porto, dirigida pela Dra. Edna Gonçalves. “Quando as crianças não podem ver os familiares que estão a morrer, são deseducadas para a vida, estão a ser criadas num mundo virtual. Todos temos de ser alfabetizados e essa alfabetização deve começar muito cedo, entendendo a vida como um dom e como uma riqueza, em todos os estádios, entendendo a vida como um processo de morte, sem que isso seja deprimente”, afirmou.

Neste sentido, os cuidados paliativos poderão, não apenas acompanhar o doente terminal, como ajudar-nos a lidar com a morte. “Temos de ser reeducados a fazer lutos e a lidar positivamente com a perda”, seja ela provocada pela morte, pelo afastamento de alguém que nos era querido ou, simplesmente, pelo passar dos anos. “Se eu não sei perder, a morte cai como um bloco que esmaga”, observou.

Assim, “o luto é um grande exercício para encontrar uma nova relação com o que desapareceu. Não temos de eliminar o que desapareceu! Temos de encontrar um novo modo de comunicar com a pessoa que se perdeu. O luto não é esquecimento, é a purificação da memória, é a revalorização do conjunto. É fácil ver só a perda e não ver o ganho. Mas eu não tenho de esquecer. Tenho, antes, de reequilibrar todo o ganho que há na perda”. Porque “ninguém ganha, se não souber perder”.

Para o Padre, “os cuidados paliativos são, não apenas um direito dos cidadãos, mas também um imperativo de consciência, um dever ético do todo face à parte, que não se pode isolar. O tratamento paliativo é um apelo à intervenção da comunidade alargada”. Para que assim seja, disse, “há que reeducarmo-nos nos valores humanistas” e aderir a uma “ética de respeito, que reconheça a todos um enquadramento humano e a qualidade de vida possível”, sem cair na “ratoeira” de pensar que a qualidade de vida é bem-estar físico e psicológico. “O doente terminal quer ser amado, às vezes sem palavras, só com um toque ou com um olhar. Quer encontrar paz no olhar ou no toque

IPO do Porto quer ser “um farol para iluminar consciências”

Presidente do Conselho de Administração do IPO do Porto, Dr. Artur Osório, acredita que a Unidade de Cuidados Continuados, nascida por iniciativa da Liga Portuguesa contra o Cancro e dirigida pela Dra. Edna Gonçalves, poderá servir como exemplo a todo o país. “O Instituto orgulha-se de lhe dar todo o suporte técnico, logístico e financeiro. Além de cumprir um dever para com os doentes, criando uma solução integrada desde o diagnóstico até à morte, pretende que seja um farol para iluminar consciências”, afirmou, durante as comemorações do primeiro Dia Mundial dos Cuidados Paliativos, que decorreram no auditório do IPO, no mês de Outubro.

O Dr. Artur Osório garantiu que a unidade “está a assumir um papel” cada vez mais preponderante na orgânica do IPO do Porto. Por ano, o Instituto destina-lhe cerca de dois milhões de euros. No entanto, lamenta que esta unidade tenha vinte camas “fechadas”. Tudo, explica, porque “não há o financiamento desejável por parte do Estado”.

Para o responsável, há muito dinheiro que tem sido malbaratado, nomeadamente pelos políticos em campanha eleitoral, quando tanta falta fazia para fomentar os cuidados continuados. “Numa altura em que o país gasta milhões de euros em cartazes e almoços, não se pode compreender que o Estado e a sociedade civil não adiram à cruzada dos cuidados paliativos”, observou, acrescentando que “os privados terão um papel cada vez mais importante”.



Dr. Artur Osório, Presidente do Conselho de Administração do IPO, nas comemorações do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos

Segundo o mesmo, os hospitais e os centros de saúde terão de se articular melhor, de modo a prestar cuidados de qualidade. “O doente de cuidados paliativos é um cidadão de pleno direito e não pode continuar a ser submetido à doença de rejeição”, que consiste, nas suas palavras, em “não ser doente de ninguém”. Em seu entender, “num momento em que os dinheiros não abundam, estabelecer uma rede de cuidados paliativos é gerir bem, pois assim está-se a poupar a montante, seja no internamento, seja em drogas ineficazes, seja em tratamentos inapropriados. O

Senhor Ministro da Saúde deve investir nos cuidados paliativos porque é mais rápido e mais produtivo”.

Apesar de subsistirem alguns problemas, parece haver alguma esperança em dias melhores, não só no que respeita aos cuidados paliativos hospitalares, mas também aos domiciliários, que deverão ser, cada vez mais, uma aposta do sector. “Creio que está a nascer uma onda que há-de colocar os doentes portugueses ao nível dos doentes e cidadãos europeus”, confia. ■

Dez livros sobre a vida e a morte

Foram vários os debates, concertos e exposições, entre outras iniciativas, que decorreram, em todo o país, no âmbito das comemorações do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos. Destaque para o lançamento do guia "Como Cuidar dos Nossos", um guia prático sobre cuidados em fim de vida, uma edição Amara/Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian, patrocinada pela Fundação Calouste Gulbenkian. Merece igualmente, menção o lançamento do site da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (www.ancp.pt). NOTÍCIAS MÉDICAS faz, ainda, uma referência especial para a exposição que a Bertrand organizou, intitulada "Os 10 melhores livros sobre a vida e a morte"

Um desses livros chama-se "As Terças com Morrie", de Mitch Albom (Sinais de Fogo). Morrie Schwartz foi professor de Sociologia de Mitch Albom, na Universidade, tendo-o marcado profundamente. Vinte anos mais tarde, Mitch sabe acidentalmente, através de um programa de TV, que o seu professor está a morrer com uma doença degenerativa do sistema nervoso, mais concretamente uma esclerose lateral amiotrófica. O reencontro entre os dois homens prolonga-se por catorze terças-feiras, em que o professor conduz o seu antigo aluno numa jornada comovente sobre temas tão diversos como a morte, o amor, o envelhecimento, a cultura, a família, o casamento, o dinheiro, as emoções e, finalmente, a despedida.

Na lista dos melhores incluem-se, igualmente, dois livros assinados por Marie de Hennezel: "Nós não nos despedimos" e "Diálogo com a Morte" (Editorial Notícias). A propósito, a psicóloga escreve: "Embora conviva quotidianamente com a morte, há vários anos, recuso-me a banalizá-la. Vivi a seu lado os momentos mais intensos da minha vida. Conheci a dor de me separar de quem amava, a impotência perante os progressos da doença, momentos de revolta em face da lenta degradação fíntomas mais intensos da minha vida. Conheci a dor de me separar de quem amava, a impotência perante os progressos da doença, momentos de revolta em face da lenta degradação física daqueles a que assistia, momentos de esgotamento, com a tentação de parar com tudo. Mas não posso negar o sofrimento e, por vezes, o horror que rodeiam a morte. Fui testemunha de imensas solidões, senti a dor de não poder participar de certos desamparos, pois há níveis de desespero tão fundos que não podem ser partilhados".

A Bertrand sugere, ainda, "O Escafandro e a Borboleta", de Jean-Dominique Bauby (Livros dos Brasileiros). O autor foi vítima da síndrome *Locked-in*, doença rara, que o deixou lícido intelectualmente, mas paralisado por completo, só podendo respirar e comer por meios artificiais e mover o olho esquerdo. Com este olho piscava uma vez para dizer "sim", duas vezes para dizer "não". Assim escreveu este livro, narrando os seus dois últimos anos de vida no Hospital Francês de Berck, provando ao mundo que a ausência de movimentos e da fala não são impedimentos para a vida.

Bem mais mediatizado tem sido "Paula", de Isabel Allende (Difel). "Ouve, Paula, vou contar-te uma história para que, quando acordares, não te sintas perdida", escreve a escritora chilena, no início do livro. Um tributo à própria filha, entretanto falecida, e uma tentativa desesperada para não enlouquecer.

Mas há outros títulos. "A Negação da Alma", da autoria de M. Scott Peck (Sinais de Fogo), explora as questões centrais que qualquer pessoa deve levantar ao encarar a eutanásia para si própria, para aqueles que ama e para a sociedade em geral. Enquanto médico, psiquiatra e teólogo, M. Scott Peck está singularmente apto a abordar as complexas questões que resultam do facto de ser possível manter as pessoas vivas através da tecnologia da medicina, sacrificando, muitas vezes, a essência da vida.

Neste rol está contido, também, "O Livro Tibetano da Vida e da Morte", de Sogyal Rinpoche (Publicações D. Quixote). Finalmente, há três livros de autores portugueses: "De Profundis, Valsa Lenta", escrito por José Cardoso Pires depois de ter sofrido um AVC; "Fazes-me Falta", de Inês Pedrosa (ambos das Publicações D. Quixote); e "A Dignidade e o Sentido da Vida", da Dra. Isabel Galriça Neto (Pergaminho).

Quanto ao livro "De Profundis, Valsa Lenta", tal como o Prof. João Lobo Antunes, amigo do escritor, escreve no prefácio, "é escassa a produção literária sobre a doença vascular cerebral. A razão é simples: é que ela seca a fonte de onde brota o pensamento, ou perturba o rio onde se escoa, e assim é difícil, se não impossível, explicar aos outros como se dissolve a memória, se suspende a fala, se embota a sensibilidade, se contém o gesto. E, muitas vezes, a agressão, como aquela que o assaltou, deixa cicatrizes definitivas, que impede o retorno ao mundo dos realmente vivos".

Em "Fazes-me Falta", o leitor é convidado a acompanhar um diálogo *sul generis* entre alguém que já partiu e alguém que permanece no mundo dos vivos. Percebe-se, então, o quanto ficou por dizer, o quanto jamais poderá ser dito. A páginas tantas, pode ler-se: "Deslizo para esta solidão demasiado humana de não poder voltar a ser sozinho, como era quando tu existias, nesta mesma cidade, e eu já nem sequer pensava em ti".

Finalmente, no último livro referido, a Dra. Isabel Galriça Neto, médica do Centro de Saúde de Odivelas, faz uma reflexão sobre a importância da preparação para a morte, designadamente em sede de cuidados paliativos. ■

"Investir nos cuidados paliativos é contra-cultura..."

dos outros. Devemos ajudar as pessoas a aceitar os limites e a verdade, a agarrar o real com as duas mãos", exortou.

"O luto pela morte dos filhos pode durar toda a vida"

"A morte é um tabu que urge desfazer", considerou, por sua vez, o Dr. José Eduardo Rebelo, biólogo, professor na Universidade de Aveiro e autor do livro "Desatar o Nó do Luto". Há 12 anos atrás perdeu duas filhas (uma com sete e outra com dois anos e meio) e a mulher, então grávida do terceiro filho.

Depois de ter vivido todas as emoções do luto, durante anos a fio, o Dr. José Eduardo Rebelo resolveu fazer um mestrado em Psicologia do Luto e fundar a APELO - Associação de Apoio à Pessoa em Luto (www.apelo.web.pt), fomentando a entreeajuda entre pessoas que sofreram perdas irreparáveis. "O luto pela morte dos filhos pode durar toda a vida, mas, aos poucos, vai-se apaziguando o sofrimento", garantiu, numa clara tentativa de, com o seu exemplo, dar esperança aos que passaram por uma experiência semelhante.

Conforme explicou, as fases do luto dependem de muitos factores, tais como a vinculação à pessoa perdida ou a religiosidade, mas são em tudo semelhantes. Depois de uma primeira fase caracterizada pelo torpor e pela negação, em que há uma obsessão pela pessoa perdida, passa-se por uma fase de "terrível desorganização emocional", marcada por um estado de tal modo depressivo que "a pessoa pensa que vai ficar louca". Mas, depois, e aos poucos, começa a reorganizar a sua vida.

Uma das questões que se colocam é se o luto será uma doença. "Sem dúvida que o luto provoca alterações profundas no comportamento, mas não é uma condição patológica", entendeu. Em sua opinião, os antidepressivos têm "consequências negativas no luto normal" porque "mascaram as vivências emocionais da perda, tornando caótico o luto após o desmame". Mas há quem pense que o luto "não tem de ser sofrido".

Para o Dr. José Eduardo Rebelo, "é inútil ou mesmo prejudicial interferir". Dizer a alguém que está a "fazer o luto" que o sofrimento "passa com o tempo" é perfeitamente escusado. Quem quer ajudar só precisa de se colocar à disposição para ouvir, sem críticas e sem sermões.

"O luto antecipado provoca uma fragilidade indescritível"

Um pouco mais recente é a experiência da Dra. Zilda França, familiar de um doente tratado na Unidade de Cuidados Continuados do IPO do Porto há sensivelmente sete anos atrás. O seu testemunho foi importante para colocar em perspetiva o sofrimento, não só dos doentes, mas dos familiares dos doentes terminais. Foi, assim, com indizível emoção que esta professora contou a sua história e foi com igual emoção, e até com admiração, que o público a escutou. Afinal, não é todos os dias que alguém aceita falar dos piores momentos que viveu perante

uma plateia tão vasta. Isso é tanto mais complicado quando se sabe que o tema é muitas vezes abafado. O simples facto de se estar a caminhar em direcção àquela Unidade, onde doentes terminais vivem as suas últimas horas, é uma tortura. Os doentes do IPO preferem manter-lhe uma saudável distância. "Existe um estigma relativamente àquela unidade. Diz-se que é para lá que vão os doentes para os quais já não há esperança. Os cuidados paliativos não são mencionados à frente dos doentes, nem nos corredores. Quando muito, o assunto é sussurrado", contou. Mas esta mulher aprendeu que, mesmo quando já não havia esperança de que o marido se curasse, "ainda havia muito a fazer. Aquela unidade ajudou o meu marido a enfrentar a morte com a mesma dignidade com que havia vivido a sua vida, sempre activo e interessado por tudo, rodeado, até ao final, pelos familiares e amigos, com toda a privacidade. Nunca faltava uma palavra de conforto, um gesto mais carinhoso. Nunca vi pressas, antes tranquilidade. O Pedro sentia uma empatia enorme com os médicos e com os voluntários".

O apoio dos profissionais foi-lhe extensivo. "Todos se disponibilizaram para me ajudar e, às vezes, precisei mesmo. O luto antecipado provoca uma fragilidade indescritível, que não podemos nem devemos deixar transparecer. É por isso que precisamos de ajuda", explicou.

Quando a filha de dois anos queria visitar o pai, o quarto ficava imediatamente ainda mais "acolhedor", lembrou, garantindo que "aquelas visitas não foram dramáticas, nem traumáticas para ela".

Ainda hoje, a Dra. Zilda França recorda o que o marido lhe pediu numa ida a casa: "Leva-me para os cuidados continuados. É lá que eu me sinto seguro. É lá que eu me sinto bem". A verdade é que nem todos têm acesso a este tipo de cuidados, algo que lamenta profundamente, agradecendo a oportunidade que teve. "Fomos privilegiados por pertencer a um grupo restrito de pessoas que tem acesso a estes cuidados. Estas unidades devem multiplicar-se para que todos tenham direito ao mesmo tratamento. Ter acesso a cuidados paliativos no final da vida é um direito inalienável", sublinhou.

"Temos de falar na criança no fim de vida"

Tal como a Dra. Zilda França, a Dra. Paula Martinho da Silva entende que há poucas unidades de cuidados paliativos no nosso país. A jurista e actual Presidente CNECV deseja que elas se espalhem por todo o território, num futuro próximo, tendo em conta que representam "o culminar da preocupação pela pessoa humana e pela sua dignidade". Isto obriga a "olhar para a medicina de uma forma nova". Segundo a responsável, "a medicina paliativa olha para a pessoa como um todo, com uma história pessoal e com emoções, e leva ao reconhecimento da autonomia do doente, que, apesar da sua dor e do seu sofrimento, pode e deve ser um aliado".

Conforme salientou, as Recomen-

dações do Conselho da Europa sobre a organização dos cuidados paliativos indicam, por exemplo, que os Gove-nos dos diversos países devem adoptar medidas, incluindo a nível legal, no sentido de transformar estas unidades em parte integrante dos sistemas de saúde nacionais.

De entre as questões levantadas, a Dra. Paula Martinho da Silva destacou a necessidade de ajudar mais as crianças a morrer com mais qualidade. "Quando a sociedade fala em cuidados paliativos, pensa em pessoas de idade. Temos de falar na criança no fim de vida, o que é penoso, mas é uma realidade na qual é preciso investir", declarou.

Do mesmo modo, deve-se pensar nos cuidadores, pois vivem num grande stress, têm horários muito prolongados e, sobretudo, uma imensa dificuldade em lidar com a morte, por razões educacionais e até culturais. "É preciso pensar de forma especial em quem cuida", sugeriu.

De referir que o primeiro Dia Mundial dos Cuidados Paliativos foi patrocinado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), com o objetivo de chamar a atenção para as necessidades dos doentes terminais e das suas famílias, aumentar a disponibilidade de cuidados paliativos em todo o mundo, angariar fundos para esta causa e desmistificar algumas crenças erróneas que ainda se mantêm, explicando, desde logo, que os cuidados paliativos não existem para ajudar as pessoas a morrer, mas antes para ajudar os doentes e todos os que os rodeiam a conviver o mais confortavelmente possível com a doença.

O Movimento dos Cuidados Paliativos dedica-se a providenciar apoio às pessoas que vivem com doenças incuráveis, avançadas e progressivas, bem como aos seus familiares e aos profissionais que lhes prestam cuidados. O seu objectivo é assegurar que as necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais de todas estas pessoas sejam satisfeitas, de modo a que os doentes e suas famílias vivam com o maior conforto possível até o fim.

Por todo o mundo morrem 52 milhões de pessoas por ano, ou seja, um milhão de pessoas por semana. Uma em cada dez mortes é devida ao cancro. De todos os doentes com cancro avançado, 70% têm dor e, de entre os doentes com SIDA (há 40 milhões de infectados pelo VIH em todo o mundo), 70 a 90% têm dor não controlada. Estima-se que 100 milhões de pessoas poderiam beneficiar de cuidados paliativos básicos, embora o número de doentes que lhes têm acesso esteja muito abaixo deste nível. Conforme se reconhece na Declaração da Coreia, assinada em Seul, no dia 16 de Março de 2005, o acesso a infra-estruturas existentes e a profissionais de cuidados paliativos qualificados, a voluntários e prestadores de cuidados devidamente preparados, incluindo o acesso às estratégias para controlo da dor e outros sintomas, é um problema à escala mundial, que urge resolver o quanto antes. ■