

Única

Expresso nº 1681 15 JANEIRO 2005

Anjos na morte

Os voluntários da associação Amara procuram dar conforto e dignidade a quem chega ao fim da vida. Na fotografia, Cristina com Manuela, uma doente terminal página 30



Textos de Raquel Moleiro
Fotografias de Jorge Simão

Morte serena

Há quem faça da vida uma ajuda permanente a quem dela se despede. Os voluntários da associação Amara, criada por uma monja tibetana, dão apoio a doentes terminais

As fotografias de Manuela estão em toda a parte. Emoldurada nas paredes do «hall» do seu apartamento de Odivelas, no topo da cristaleira na salinha de estar, numa mesa de canto, lá está ela, quase sempre em casamentos, invariavelmente apumada numa vaidade assumida. Depreende-se que é ela mas não se reconhece imediatamente. Na verdade, nem depois de apontada se descobre semelhança entre essa mulher sorridente e elegante, óculos escuros a tapar os olhos verdes, vestidos a rasar o joelho, e a que está deitada no único quarto da casa, imóvel e apática, devido ao carcinoma cerebral, de progressão rápida, que lhe corrói o corpo de 47 anos, sem margem médica para retrocesso.

Há dois meses que o seu mundo se resume ao espaço que a vista alcança da cama articulada, também ela doente, de manivela preguiçosa a exigir esforço a quem a manuseia. Dali vê uma nesga de céu que lhe permite adivinhar o tempo; vê a cama de casal arrastada para o canto, onde o marido dorme só; o toucador onde ainda repou-

sam os seus cremes de dia e noite, na companhia de uma Nossa Senhora fluorescente; a fotografia do casamento nos claustros dos Jerónimos, ela um mar de folhos, ele com um bigodão. E vê-se a si, permanentemente, no espelho do guarda-fatos, situado defronte, onde assiste à deformante evolução da doença. A tentativa frustrada de quimioterapia levou-lhe o cabelo, que agora começa a crescer assimétrico. A medicação inchou-lhe o corpo. O cancro tirou-lhe a expressão do rosto. Mas os olhos mantêm-se lúcidos, sempre emotivos na cara redonda, pregados em quem lhe entra quarto adentro. Hoje, segunda-feira, não faltam visitas para quem olhar.

Adalgiza e Cristina Taveira pedem licença para entrar. A primeira é enfermeira da equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas, que desde Julho de 2004 presta a Manuela o necessário acompanhamento paliativo, terapêutico, médico. A segunda, assistente da Associação Amara, voluntária com formação no apoio a doentes terminais, assegura a





Cristina Taveira, assistente da Amara, durante a visita semanal a Manuela, 43 anos, doente oncológica terminal, acamada no seu andar de Odivelas

parte humana, psicossocial. Uma cuida clinicamente do corpo, a outra exclusivamente da alma. Uma tira-lhe a dor física, controla-lhe os sintomas, a outra serena-lhe o espírito. Juntas garantem a qualidade de vida possível a quem sofre a espera da morte, sem segredos ou esperanças infundadas. Trabalham sem a perspectiva da cura mas com a certeza de que muito pode ser feito para manter o conforto e a dignidade até ao fim.

«Então, Manuela, como se sente hoje?», pergunta-lhe Cristina, numa voz baixa a escorrer açúcar. Dá-lhe um beijo na face ruborizada, passa-lhe a mão pelo cabelo recém-nascido. Giza faz o mesmo. Tocam-lhe, falam-lhe como se fosse família. A enfermeira ausculta a paciente, muda-lhe a fralda, questiona-a sobre o sono que teima em não aparecer à noite, tenta saber se tem abusado dos «Mon Chéri», analisa a retenção de líquidos que lhe enrijece o corpo, e torce o nariz ao ver nas pernas as mazelas de uma queda recente. «Tem medo que a abandonem, que a deixem ali assim. No outro



No espelho, Manuela vê a evolução da doença. Vale-lhe o apoio da enfermeira Giza (no topo), de Cristina, que a põe a pintar, e da «cuidadora» Lena (de bata)

dia insistiu em que a tirassem da cama. O marido, que está esgotado, assentiu, e acabou por deixá-la cair», conta Giza, 39 anos. A derrota ficou marcada a nódoas negras no corpo pálido. «A Cristina vai fazer-lhe uma massagem para se sentir melhor», diz a Manuela.

É a primeira vez que o serviço de Odivelas, pioneiro na prestação de cuidados paliativos em Portugal, aceita trabalhar com voluntários: a formação específica no acompanhamento de doentes terminais dos assistentes da Amara granjearam-lhe o acesso. «A nossa equipa alia ao rigor médi-

co uma grande dose de humanidade, mas devido à sobrecarga de trabalho fica sempre alguma coisa por fazer. Saber que há alguém que assegura exclusivamente essa vertente, e com formação para tal, é muito importante», explica Giza.

Cristina, 43 anos, integrou a equipa de Odivelas somente há dois meses, mas a enfermeira garante que é graças a ela que Manuela já fala da doença, e ganhou consciência da fase

A enfermeira Adalgiza **cuida-lhe clinicamente do corpo.** A voluntária Cristina, exclusivamente da «alma»

«Faço o necessário para melhorar a sua auto-estima. **Recorro a tudo o que a ajude a relaxar.** até tirei um curso de 'reiki'»

em que se encontra. «Faço o que for necessário para que ela se sinta bem, para melhorar a sua qualidade de vida, a auto-estima. Conversamos muito e recorro a tudo o que a ajude a relaxar. Até tirei um curso de 'reiki'». A massagem prometida faz-se ao som de melodias serenas, sons encantatórios, musicoterapia vinda de um rádio portátil laranja-choque, que a voluntária traz sempre consigo. «Gosta de praia, não é? Para a próxima trago-lhe os sons do mar».

Na semana passada arranjou-lhe as unhas. Manuela estica as mãos a comprovar. Hoje desafia-a para um desenho, para a sobrinha Joana, de três anos. Todos os gestos são lentos, a escolha das cores, o manuseamento dos lápis, a criação das formas sobre o papel. «Não desenho desde criança», confessa. O desenho lembra esses primeiros anos. A casa com cortinas nas janelas, a cerca, o prado, o cão, os dois patos amarelos num lago. Depois de terminado, Cristina põe a data na pintura. Em breve será uma herança.

PENSAR POSITIVO

A actividade foi suficiente para deixar Manuela cansada. Tenta continuar, mas não consegue. «Preciso ter muita paciência, doses industriais... A Cristina ensinou-me a ter essa paciência pensando positivamente, em coisas que me fazem sentir bem, vivendo um dia de cada vez, com novas expectativas», explica. E o seu novo objectivo, de curto prazo, espécie de último desejo, já está traçado: reencontrar o irmão. Até já deu a Giza e a Cristina o nome completo, para que o localizassem. Os cuidados continuados de Odivelas estão cheios de histórias destas: um doente terminal que se casou pela Igreja com a mulher com quem sempre vivera; outro que viajou até à sua Madeira natal; uma jovem mãe que baptizou a filha

Manuela está acamada há dois meses.
«Preciso ter muita paciência...»





em casa; um avô que conheceu o neto pela ecografia. Coisas simples que fazem a diferença entre querer ou não viver mais um ou dois dias. Sonhos realizados, assuntos resolvidos, que lhes dão tranquilidade na morte.

Em Dezembro, Cristina começou também a visitar o Rogério — chamemos-lhe assim —, um menino de sete anos, com um tumor cerebral desde os quatro a quem os cuidados paliativos possibilitam que continue a frequentar o infantário, sem a sonda naso-gástrica que o prendia à cama. «Fui eu que pedi uma criança.

Achei que a minha formação de educadora de infância podia ajudar». Servia-lhe de pouco na função de «copywriter» que exercia numa grande agência de publicidade. Largou o emprego — mantém-se como «free lancer» — depois de assistir a um seminário sobre cuidados paliativos, decidida a tirar o mestrado sobre o tema, na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. «Quando me fui inscrever, o ano já tinha começado. Foi aí que me falaram da Amara».

A Associação pela Dignidade na Vida e na Morte (Amara) surgiu ofi-

cialmente em Outubro de 2003, a primeira em Portugal com a missão exclusiva de ajudar pessoas em fase terminal e seus familiares, aconselhando-os, acompanhando-os e prestando cuidados paliativos. Mas já há vários anos que germinava em ideia na mente da monja tibetana Tsering Paldrön, uma lisboeta nascida emília Rosa e mais tarde convertida ao budismo (ver caixa pág. 36).

A morte marcou a sua juventude. Em pouco tempo viu desaparecer o pai, os avós, a tia, a criada. Numa casa onde viviam sete pessoas ficou só com



Miguel Borges, co-fundador da Amara, e Maria Aparicio, enfermeira da Equipa de Cuidados Continuados de Odiveelas, com Krupa, a menina de oito anos que acompanharam durante o período terminal do pai



«'Sei que ele continua perto de mim', disse-me Krupa, com o pai morto há umas horas. **Eu não lhe eliminei a dor mas ajudei-a a dar-lhe um sentido»**

a mãe. Mais tarde, em França, acompanhou amigos budistas em fase terminal e ficou estarelecida com a diferença de reacção perante o fim da vida. «Percebi que é possível morrer com serenidade, rodeada de pensamentos positivos. A presença humana, solidária e atenta é fundamental para aliviar a angústia. Alguém com quem dialogar, que é o receptáculo paciente da nossa revolta e da nossa dor. Alguém, que por ser mortal como nós, se deixa tocar, entende e nos aceita», explica Tsering.

O conceito da Amara — palavra

que em sânscrito significa imortalidade — surgiu dessa experiência. A concretização nasceu da perseverança de Miguel Borges, 37 anos, «yuppie» retirado, professor de yoga no activo. Tsering foi a mentora. Miguel o executivo, estruturando a associação com o profissionalismo de uma empresa, valendo-se da experiência ganha em dez anos como consultor, director-geral de uma empresa de audiovisuais e sócio-gerente de duas outras. «Um dia decidi largar tudo. Percebi que andava a correr pelas razões erradas. Mas, antes de deixar a gestão, quis

pegar na ideia da Tsering e dar-lhe forma», conta Miguel.

A associação, sem fins lucrativos nem religião oficial, tem como pilar a formação. Antes de se tornarem assistentes, os voluntários têm de frequentar o curso «Vida e Morte: a mesma Preparação». «Sem formação, tende-se a projectar medos e fraquezas no doente. Quando há uma preparação interior torna-se tudo mais fácil», explica o yogi. Durante seis dias, 36 horas, reconhecem os medos pessoais, as crenças, certezas e convicções perante a morte, apuram-lhe as

Uma monja tibetana nascida em Lisboa

Tsering Paldrön nasceu Emília Teresa Marques Rosa no Portugal dos anos 50. Menina lisboeta, estudante do Lycée Français, dizia-se ateia, depois agnóstica, quando a sociedade só admitia que fosse profundamente católica. Espírito inquieto, sempre com dúvidas, procurava um sentido para as coisas, para a vida, com a única certeza de que a solução tinha mais a ver com racionalidade do que com qualquer religião.


Em 1973, aos 19 anos, acumu-

lava o cargo de professora no Charles Lepierre com o de caloiira de Românicas na Universidade de Lisboa. A guerra colonial esvaíava o país de jovens e quando ameaçou recrutar o namorado de Emília, o casal decidiu fugir. Num Europa já cheia de refugiados políticos, só a Bélgica e a Dinamarca mantinham abertas as fronteiras do exílio. Bruxelas foi o destino escolhido. «**Lá conhecemos um português que tinha um mestre tibetano. Foi o meu primeiro con-**

tacto com o budismo, e fiquei tão surpreendida! Descobri uma espécie de tolerância, abertura, de não dogmatismo... não sabia que havia uma religião assim», recorda de sorriso aberto.

A conversa, feita de memórias, evolui envolta em cheiros de incenso e chá, num cantinho do restaurante Os Tíbetanos, em Lisboa. No andar superior, fica o templo e a escola Nyingma, onde Tsering assume a orientação espiritual. «**Foi uma adesão total**

e imediata. Em Fevereiro de 1974 torno-me budista, caso pouco depois e passado um ano estávamos a viver em França num local de budismo. A minha filha nasceu aí». O nome que tomou, Tsering Paldrön, significa «**algo que ilumina de uma luz resplandecente**».

Entre 1985 e 1988, durante três anos, três meses e três dias, esteve em retiro espiritual, em Chanteloube, Dordogne, em França, em meditação, «**desligada do bulício, com tempo para estudar os ensinamentos, com tempo para pensar**». Regressou a Portugal há nove anos, onde se dedica ao ensino do budismo a pedido do seu mestre, o Lama Kunzang. Em 1999 torna-se monja, de cinco votos, a primeira em Portugal. Mas quem a vê a caminhar pelas ruas de Lisboa, no dia-a-dia, não sabe, nem sequer desconfia. «**Não vivo num mosteiro, vivo na cidade, ando de metro, prefiro passar despercebida, sem roupas que me distingam. Quando não estou a exercer o meu papel, sou igual a qualquer outra pessoa**». 



Tsering Paldron no restaurante Os Tíbetanos. No andar superior fica o templo

MANO BOTELO

causas, aprendem a reduzi-los, a serená-los. E, no fim, confirmadas que estão as motivações, aprendem o processo da morte, os meios e técnicas a aplicar em cada etapa. A formação-base é depois complementada com vários «workshop», um dos quais destinado unicamente a familiares e amigos do doente terminal.

A formadora é Helena Aitken, vi-

sítio onde iríamos viver», conta, num português pausado. «**Passados dez meses soube que era verdade. Vim cá a um seminário e percebi que estava tudo por fazer em matéria de paliativos**». (ver caixa pág. 38)

Até hoje, a Amara já formou cerca de 100 pessoas, mas entre os alunos não há apenas futuros assistentes. Há também muitos médicos, enfermei-

zer yoga. O dirigente da Amara começou por alegar que esta modalidade não é terapêutica e sim profiláctica, mas não recusou. Miguel nunca lhe deu aulas, não podia dá-las. Mas, usando o yoga como pretexto, ensinou-lhe técnicas de respiração e meditação e, acima de tudo, aproximou-se o suficiente para que ele lhe falasse dos seus medos. «**Partilhei com ele experiências minhas, coisas profundas, e ele confidenciou-me outras que nunca contei a ninguém. Isso ajudou-o a diminuir o sofrimento, a encontrar no caos um sentido**», explica Miguel.

Ao mesmo tempo, aproximou-se da família. Kumud, a mulher do doente, indiana de Calcutá, foi seguida pela psicóloga do Centro de Odivelas. Miguel dedicou-se a Krupa, a filha de oito anos. «**Muitas vezes, o doente está preparado para morrer e os familiares estão em pânico. Ele já está em aceitação e a família não o deixa partir. E isso provoca dor, so-**

«**É possível morrer com serenidade, ter alguém com quem dialogar, alguém que é mortal como nós**»

ce-presidente da Amara, uma francesa da Provença, psicoterapeuta, que há 15 anos trabalha em cuidados paliativos. Chegou a Portugal há pouco mais de um ano. «**Em 2001 estava no aeroporto de Jacarta à espera do avião quando, de repente, vi um 'poster' turístico de Portugal. Vi-me para o meu marido e disse-lhe que aquele seria o próximo**

ros, auxiliares de saúde — nas universidades e hospitais ninguém os prepara para lidar com a não-cura.

Miguel Borges integrou as primeiras fornadas. «**Fiz o curso mas não pensava tornar-me um assistente activo. Aconteceu**». Aconteceu que um doente oncológico terminal, indiano de Moçambique, 50 anos, seguido pela equipa de Odivelas, gostava de fa-



As irmãs Sofia e Isabel ladeiam Carol, a assistente que as apoiou durante a doença do pai. As cinzas estão enterradas junto à árvore do jardim

frimento, angústia», explica o iogi.

Convenceu Krupa a falar, puxando-a para a brincadeira. Fugiu dela em corrida, refugiou-se no quarto da criança e esperou. Ela seguiu-o. Depois de dez minutos de silêncio, Krupa despejou um rol de perguntas: «O que é morrer? O que existe depois da morte? Quando morremos renascemos de outras formas?»

Miguel Borges acompanhou a família durante 12 semanas. Na última fase visitava-os diariamente. Deixava sempre os sapatos à porta, como sinal de confiança, familiaridade. O doente morreu a 10 de Outubro de 2004. Um domingo. Maria Aparício, a enfermeira da equipa de Odivelas, diz ter tido dificuldade em reconhecer o óbito. «Tinha uma face de paz, tranquilidade. Foi a prova de que é possível morrer sereno».

Miguel chegou ao apartamento momentos depois, Krupa saltou-lhe para os braços e disse-lhe: «Sei que ele continua perto de mim, que

continuo a comunicar com ele». «Com o pai morto há apenas algumas horas, diz isto num choro sereno, com o sofrimento controlado. Eu não lhe eliminei a dor mas ajudei-a a dar-lhe um sentido». O dirigente da Amara continua a ir lá a casa. O acompanhamento do luto faz parte do processo de cuidados paliativos.

Além da integração «oficiosa» de

diatamente operado a um cancro nos intestinos, e com um prognóstico enegrecido pelas muitas metástases encontradas. Em poucas horas, a bióloga teve de lidar com o seu próprio

«Muitas vezes o doente já aceitou a morte e a família não o deixa partir. E isso provoca dor, angústia»

assistentes da Amara em equipas de hospitais e centros de saúde — está em curso a negociação de protocolos com o Sistema Nacional de Saúde —, o apoio da associação pode ser activado através de um simples telefonema para o 916 162 911.

Foi o que Isabel fez no dia 23 de Julho de 2004. Tinha ido com o pai às urgências e saiu de lá sem ele, ime-

choque, a reacção do pai à notícia e a tarefa de contar à mãe e à irmã. Sentiu-se desamparada. Confusa. Dias antes tinha ouvido falar da Amara — decidiu ligar.

«Encontrei-me com a Carol, a assistente, no dia seguinte. Queria saber como poderia ajudar o meu pai, como poderíamos viver isto de uma forma mais positiva para

Paliativos em cuidados

Em Portugal nove em cada dez pessoas morrem devido a doenças crónicas e prolongadas, 50 a 70% das quais necessitam de cuidados paliativos. No entanto, existem apenas seis equipas organizadas em função destes doentes e respectivas famílias: nos Institutos de Oncologia do Porto e Coimbra, no Hospital do Fundão, nas Misericórdias de Azeitão e Amadora e no Centro de Saúde de Odivelas. A Amara é a única associação, não lucrativa, a eles exclusivamente dedicada, estando actualmente a negociar parcerias com instituições de saúde da região de Lisboa para a prestação conjunta de serviços.

«A questão da doença terminal e da morte é tão universal

como os cuidados pré-natais e na infância. Se hoje se investe claramente nas últimas áreas, o mesmo não se pode dizer da primeira. Os cuidados paliativos deveriam ser parte integrante dos serviços dispensados pelo Sistema Nacional de Saúde, promovendo uma intervenção técnica por parte dos profissionais que os prestam, tal como qualquer outra área específica dos cuidados de saúde», alerta Isabel Galriça Neto, 43 anos, coordenadora da equipa de Cuidados Continuados de Odivelas.

É ela a face mais visível desta luta, já organizada com o nome de Movimento de Cidadãos Pró-Cuidados Paliativos. Uma petição

com 26 mil assinaturas foi entregue na Assembleia da República, em Fevereiro de 2004, a reclamar a inclusão da assistência paliativa na Constituição Portuguesa. A lei prevê apenas que os cidadãos tenham direito, independentemente da sua condição económica, a receber cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação.

Na Alemanha e na Grã-Bretanha a medicina paliativa é uma especialidade, como o são a pediatria ou a oncologia. No Canadá tem até direito a ministério próprio e a uma unidade de cuidados virtual, na Internet, a funcionar 24 horas por dia, destinada às populações mais dispersas. Em Portugal não são mais de uma centena os médicos que prestam

este tipo de cuidados. A oferta de formação é escassa. Só em 2002 foi criado o primeiro mestrado nesta área, na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Durante o Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, realizado em Novembro último, o ministro da Saúde, Luís Filipe Pereira, garantiu que o Governo aprovou uma comissão para avaliar as necessidades do país. Um protocolo com as misericórdias deverá disponibilizar, em breve, 320 camas destinadas somente a doentes incuráveis, com dependência crónica progressiva. A Santa Casa da Misericórdia de Lisboa garante a criação de um serviço de cuidados paliativos até ao fim de 2005. **U**

todos. Ninguém está preparado para a morte, mas ela tem formação, aborda a morte como uma coisa natural. E isso deu-me muita segurança», lembra Isabel. Carol Costeloe, 41 anos, filha de mãe macaense e pai inglês, apaixonou-se pelos cuidados paliativos quando secretariava um cirurgião. Hoje, psicóloga com pós-graduação em aconselhamento, é a fiel detentora do telemóvel da Amara.

Helena Aitken, vice-presidente e formadora da Amara, com o marido



«Quería saber como poderia ajudar o meu pai a viver isto de uma forma mais positiva. Ninguém está preparado para a morte»

Entre o conhecimento da doença e a morte decorreram apenas três semanas. Carol ajudou no que pôde. Conseguiu que o Centro de Saúde dos Olivais prestasse apoio domiciliário e esteve sempre disponível para ouvir qualquer desabafo, esclarecer qualquer dúvida. «Mesmo que não me

'servisse' dela sabia que tinha alguém a quem ligar. Ela não me dizia 'faça isto ou aquilo', mas se eu queria fazer uma coisa ela dava-me uma opinião», lembra Isabel.

Sofia, a irmã mais nova, 24 anos, falou várias vezes com Carol. Não conseguia superar o facto de o pai não estar presente no seu casamento. «Era muito importante para mim, pelo lado religioso que ele sempre incentivou. Quería partilhá-lo com ele. A Carol fez-me ver que havia outras formas de ele estar presente». Numa segunda-feira, já o doente tinha voltado ao hospital. Ana e o namorado foram visitá-lo de alianças de compromisso mudadas para a mão esquerda. «Mostrei-lhe e ele só disse: 'É com muita honra'. E, sem que preparássemos nada, selámos ali o compromisso», lembra Sofia.

O pai faleceu dois dias depois. Foi cremado e as cinzas enterradas no jardim da casa de família, junto à árvore onde ele costumava sentar-se a ler, e onde esvoaçam bandeiras tibetanas. Isabel chamou Carol para estar presente na cerimónia. «Fazia todo o sentido que ela estivesse ali». **U**