

O Papa personifica o doente do século XXI

Isabel Galriça Neto



Os direitos de João Paulo II, enquanto doente paliativo, estão a ser muito respeitados. A traqueotomia podia ter sido recusada. Isabel Galriça Neto, **especialista em cuidados paliativos**, diz que nem todos os doentes têm de ser lutadores como o Papa. Mas têm direito a ser ouvidos sobre as decisões das suas doenças.

O Papa é um doente terminal?

O Papa é um doente paliativo. Tem uma doença avançada, incurável e irreversível que pode durar meses ou anos. O conceito terminal só é aplicado a quem tem em média seis meses de vida. O Papa tipifica um idoso do século XXI. É um doente com várias patologias, mas com uma doença mais relevante, a de Parkinson, que implica diminuição da mobilidade e autonomia. Além deste problema já teve várias situações graves, nomeadamente foi vítima de um atentado que deixou marcas na sua saúde.

Os direitos de Karol Wojtyła, enquanto doente, estão a ser respeitados?

Estive no Vaticano em Novembro e discuti essa questão com alguns colegas meus que conhecem o Papa. Tanto quanto sei, o Papa quer mostrar que, mesmo perante a degradação física, as pessoas não deixam de ser pessoas e de ter capacidades. É uma mensagem muito importante porque nos dias de hoje se assume

que o valor intrínseco da pessoa só funciona quando ela está na plena posse das suas capacidades. Depois, há questões inerentes ao facto de ele ser polaco, uma pessoa lutadora e persistente. As suas características enquanto ser humano fazem com que assumam um certo grau de estoicismo.

Então tem sido respeitado?

Tem sido muito respeitado. Há doentes que querem ser estóicos e lutadores a todo o custo. Na situação mais presente [a realização de uma traqueotomia, a abertura de um orifício na traqueia para poder continuar a respirar], a impressão que tenho é que esta é a vontade do Papa. Ou seja, que a decisão [de fazer a cirurgia] não resultou da insistência médica em prolongar-lhe a vida, mas da vontade do Papa em ter acesso a este tipo de tratamen- →

Direitos dos doentes

→ tos. O que fazem os médicos perante esta vontade? Têm de discutir com ele, como com qualquer outro doente, quais são os seus desejos e expectativas.

A traqueotomia a que o Papa foi sujeito é uma medida agressiva e extrema para lhe salvar a vida...

Não são as medidas em si que podem ser classificadas como agressivas, mas sim a sua utilização no contexto da doença e de cada doente. Se outra pessoa, na situação do Papa, tivesse dito que não queria que lhe fizessem uma traqueotomia, seria igualmente correcto os médicos não fazerem a cirurgia garantindo ao doente todo o conforto possível em relação à falta de ar com outra medicação. Mas isso, naquela altura, teria significado a morte.

A fronteira, nestes casos, pode ser posta apenas no desejo do doente?

A fronteira é difícil de definir. Face a um doente crónico, com uma doença incurável, avançada e irreversível não se pode aplicar uma fórmula concreta. Mas há um conjunto de factores que devem ser tidos em conta para se tomar uma decisão. Primeiro: a possibilidade de reversibilidade da doença. À luz da ciência médica actual, há muitas situações que sabemos que não conseguiremos reverter, que são progressivas, como é o caso da doença de Parkinson. Depois o clínico tem de perceber qual é o objectivo que tem face ao doente e à doença. Se o objectivo for curar posso justificar meios técnicos mais agressivos, que impliquem algum mal-estar ao doente...

...e quando não há cura possível?

O objectivo deixa de ser a cura para ser o conforto. Não deixa de haver investimento no doente, só que ele é feito de outra maneira. Faz-se tudo o que justifique o conforto e não se aplica tudo o que introduzir mal-estar e puder prolongar a existência de forma dolorosa.

E aqui entra um terceiro factor: a realidade de cada doente. O médico deve actuar na defesa dos melhores interesses do doente para que ele possa ter benefícios. Isto quer dizer que um doente pode considerar um benefício manter-se vivo até ao casamento da filha. Mas pode haver outro que me diz: isto para mim não é existência e não quero que utilizem meios desproporcionados para me prolongar a vida a todo o custo. O que nada tem a ver com a eu-

A impressão que tenho é que [a cirurgia] foi a **vontade do Papa**. A decisão não resultou da insistência médica em prolongar-lhe a vida, mas da sua em ter acesso a este tipo de tratamentos

tanásia, porque não há intenção de acabar com vida de alguém. O que defendo é que tem de haver uma partilha das decisões com os doentes. Eles têm o direito de ser ouvidos. Não podem ser encarados como estranhos no percurso das suas doenças. Eu estou ali para o ajudar e não para lhe impor a minha vontade.

É uma questão de lhe preservar a dignidade?

A dignidade tem de ser objectivada e trazida para o dia a dia dos doentes. A dignidade tem a ver com a capacidade de alguém se sentir tratado como pessoa, valorizado e estimado. A perda da dignidade é algo que causa aos doentes grande sofrimento. O nosso objectivo é promover a dignidade. Como é que os técnicos o fazem no dia a dia? Uma forma é mostrar-lhes que, mesmo fisicamente incapacitados, há coisas que podem fazer. O médico tem obrigação de lhe dizer: o que tenho para lhe oferecer enquanto profissional de saúde é isto... Isto, para si, faz sentido?

A recusa de João Paulo II em baixar os braços é visível em muitos doentes em cuidados paliativos?

Esta obstinação corresponde ao perfil de algumas pessoas que já tinham essa característica antes de adoecer. O Papa tem o perfil de um lutador. Pela minha experiência, as pessoas que sempre foram muito controladoras ou autoritárias ao longo da vida mantêm esta característica, querendo continuar a tomar decisões, mesmo num estado de grande debilidade. Há uma chama que se vai apagando devagar, mas o pavio que lá está é muito certinho. Mas também existe o perfil do desistente. Aqueles para quem as coisas deixam de fazer sentido e que se deixam ir...

A obstinação também funciona no sentido oposto. Com o doente a dizer eu não quero continuar assim...

Essa é uma forma de exercer controlo. Elevanta questões muito interessantes. Quando estamos na

plenitude das nossas funções podemos dizer: se chegar a esta situação não quero que me façam mais do que isto. Aquilo a que assisto com grande frequência nessas pessoas é que quando efectivamente chegam a uma situação extrema de doença reequacionam as suas prioridades. Dizem: afinal há coisas que eu ainda quero fazer. Apesar das debilidades querem continuar a investir.

Isso não questiona a aplicação dos testamentos vitais [em que o doente estipula por escrito quais os tratamentos que quer receber]?

Os testamentos vitais são importantes. Mas esse testamento vital tem de ser reavaliado na altura da doença. A monitorização da vontade do doente tem de se ir fazendo, avaliando para que o doente me reafirme que quer ver cumprido aquilo que escreveu há dez anos. Isto tudo assenta na comunicação, que tem de ser uma competência técnica dos profissionais de saúde. A competência técnica não se resume a administrar drogas ou a controlar sintomas. Resume-se a ter a noção de que é fundamental uma comunicação aberta, ouvir o que o doente crónico tem a dizer. Estar numa cama e deixar que cuidem de nós é das coisas mais difíceis de aceitar. Mas quando essa aceitação se faz, tem um enorme valor e exige uma força de carácter enorme. Valorizar esta outra imagem de fortaleza é importante.

A capacidade intelectual de João Paulo II pode ser afectada?

O Parkinson pode afectar as funções cognitivas: entre 50 a 60 por cento dos casos podem ter associado um quadro demencial. Quanto ao Papa, não podemos fazer previsões, mas é importante que alguém certifique que ele está na plena posse das suas capacidades. Porque se não estiver, então sim, acho que é estar a prolongar um ícone. As pessoas próximas do Papa →

Garantir o bem-estar dos doentes

O telemóvel de Isabel Galriça Neto, 43 anos, nunca pára de tocar. Durante mais de uma hora de entrevista, a coordenadora da equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas respondeu a inúmeras chamadas de serviço, aconselhando as enfermeiras, confirmando diagnósticos e recomendando alterações ao tratamento de alguns dos 280 doentes que são acompanhados pela sua equipa. Desde 1993 que esta clínica-geral, casada e com três filhos, trabalha na área dos cuidados aos doentes em fim de vida. Uma actividade pela qual se distinguiu e lhe valeu, no ano passado, a Comenda da Ordem de Mérito das mãos do Presidente da República, Jorge Sampaio. Fundadora do Movimento de Cidadãos Pró Cuidados Paliativos é membro de várias associações que actuam nesta área e, em conjunto com mais duas autoras, lançou no final de 2004 o livro "A dignidade e o Sentido da Vida". Além da actividade no centro de Saúde, faz formação na área dos cuidados continuados e é docente na Faculdade de Medicina de Lisboa.

→ têm dito que ele mantém a capacidade intelectual e cognitiva. Quando os médicos tinham anunciado que ele não iria à janela [do hospital], o Papa foi. Para determinados médicos isto é horrível, porque ele não é um doente mansinho ...

Nesse sentido ele é um "mau" doente?

Ponha aspas no "mau". Enquanto técnica, eu tenho de entender um doente que me manifesta a sua vontade. A expressão popular "estou proibido pelos médicos" não faz parte da forma como eu concebo a relação médico doente. Eu como médico não retiro a liberdade do meu doente, mas o doente também não pode limitar a minha. Se assim for, eu tenho de lhe dizer: 'Não concordo consigo. Isto está a implicar com a minha própria liberdade e por isso vou deixar de ser o seu médico'.

Já o disse alguma vez?

Não. Mas aceito. E não é fugir. É explicar ao doente que a sua opção é incompatível com a forma como eu concebo o apoio à sua doença e sugerir que outra pessoa lhe dê esse apoio. O médico não tem de anuir sempre aos desejos do doente. Nem deve acontecer o contrário.

estar sempre no hospital. Pode ter cuidados no domicílio, como outros doentes.

Disse que o Papa personifica o doente do século XXI. A tendência é envelhecermos como doentes crónicos e dependentes?

Temos cada vez mais idosos a viver durante mais tempo. Estudos norte-americanos, que são extrapoláveis para os países ocidentais, mostram que mais de 80 por cento das pessoas morrem por doença crónica e que em média essa morte é precedida de quatro anos de dependência. O paradigma é termos pessoas a viver cada vez durante mais tempo com um período de doença no final da vida.

Isso coloca enormes desafios sociais. Em Portugal, a equipa de cuidados continuados do centro de saúde de Odivelas é ainda um oásis?

Há muitos centros de saúde a prestar cuidados domiciliários, mas a maioria não contém o conjunto de quesitos necessários: apoio efectivo à família, controlo eficaz dos sintomas do doente, utilização dos medicamentos correctos, apoio nas crises que surgem sem hora marcada, apoio permanente às enfermeiras

É fundamental **ouvir** o que o doente crónico tem a dizer. Estar numa cama e deixar que cuidem de nós é das coisas mais difíceis de aceitar. Valorizar esta outra imagem de fortaleza é importante

Os doentes não devem ser vistos como seres obedientes. É muito difícil de entender porque é inerente à figura do médico um certo poder social. Mas quando o médico incentiva o doente, lhe dá duas opções e lhe explica as suas consequências está a actuar de forma ética.

Como é que a situação clínica do Papa vai evoluir?

À luz daquilo que já conhecemos, vão manter-se as dificuldades de deglutição de secreções, da saliva, as dificuldades respiratórias e as infecções respiratórias de repetição. Além das questões da mobilidade, da anquilose e da rigidez de movimentos. Qualquer doente crónico idoso nesta situação pode ter múltiplos internamentos e carece de cuidados clínicos diários. Mas isso não significa que tenha de

que estão em casa dos doentes, apoio nas crises. Com pessoal treinado. É nessa medida que é um oásis. Na equipa de Odivelas seguimos 280 pessoas com doença crónica, metade delas em situação de cuidados paliativos. Não estamos só a falar de doenças oncológicas, mas as demências, Alzheimer, Parkinson, as trombozes, as doenças neurológicas degenerativas, a sida, insuficiências avançadas de órgãos (cardíacas, renais, respiratórias).

As pessoas têm medo de morrer ou medo da forma como vão morrer?

Da forma como vão morrer, do sofrimento. O que não é mais do que um pedido de ajuda. ●