

NÓS E OS OUTROS



0100

## Cuidados paliativos

20 **RELAÇÕES**

As famílias e outros cuidadores informais são elementos essenciais na prestação de cuidados paliativos efectivos. Devem, por isso, ser reconhecidos e apoiados por técnicos especializados mas, acima de tudo, pelas políticas governamentais.

24 **Pais e filhos**

A imaturidade dos pais pode nas suas escolhas do dia-a-dia e reflectir-se no comportamento dos filhos. Vale a pena tentar ouvir a amonidão e perceber que tal pai é uma tarefa que se vai aprendendo. Com os filhos.

25 **Mulher e Passível**

Ana Kähler, 34 anos, professora de dança clássica inaugura uma Escola de Dança.

**O sofrimento perante uma doença grave convoca a coragem, a força interior e, em muitos, a fé. Há, no entanto, circunstâncias em que tudo isto não é suficiente. Recorrer a um acompanhamento terapêutico e, em particular, aos cuidados paliativos, pode diluir o sofrimento, atenuar a angústia familiar e ajudar o doente a comunicar.**

Texto Cláudia Freitas



## CUIDADOS PALIATIVOS

Acompanhar uma pessoa gravemente doente é uma experiência profunda, exigente e complexa. É, porventura, a situação limite de uma relação humana. Para qualquer das partes envolvidas, seja o médico, o doente, a família ou os amigos, trata-se de encarar de frente a possibilidade da morte e o confronto com essa realidade da nossa condição é sempre um momento extremamente doloroso.

Absorvidos numa cultura que privilegia a realização material e promove os valores da autonomia, do sucesso, da beleza e da juventude

eterna, é quase natural não estarmos preparados para lidar com esta situação.

Por outro lado, o papel essencialmente curativo da medicina também contribuiu para este alheamento das leis da natureza.

Confiámos plenamente na possibilidade de prolongar a vida baseando-nos, acima de tudo, na convicção de que o progresso técnico permitiria um crescente domínio sobre o mundo físico e passámos de facto a viver mais tempo mas, em muitos casos, com pior qualidade de vida.

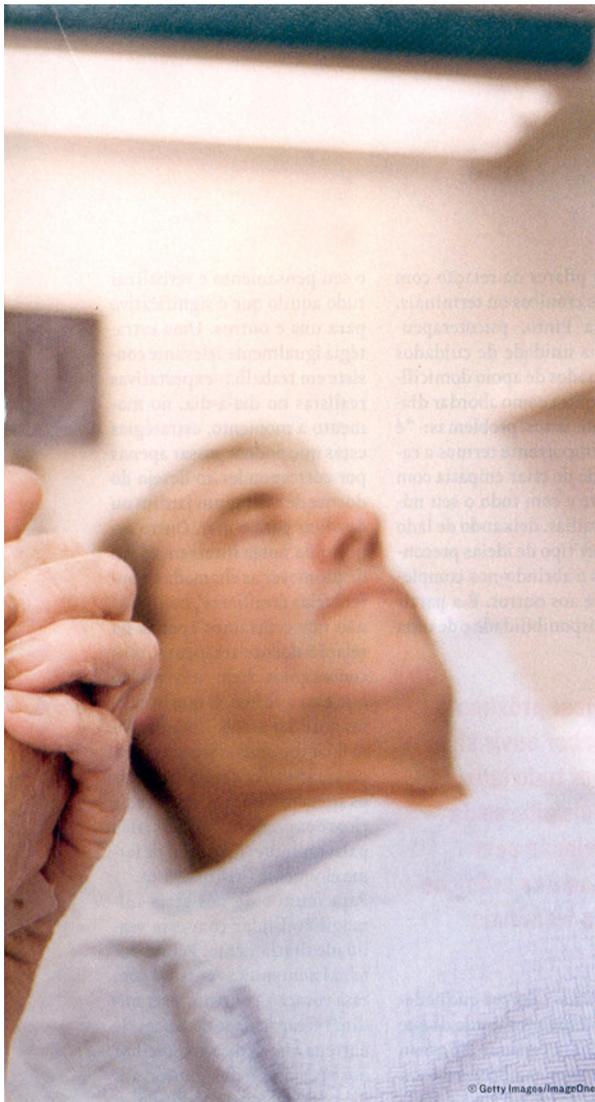
Os mais velhos deixaram de ha-

bitar connosco e com os nossos filhos, acabando por morrer frequentemente fora de casa, longe da família. Aparentemente, a morte deixou de fazer parte da vida do dia-a-dia.

**O choque inicial.** A notícia de que alguém muito próximo de nós sofre de uma doença grave e tem poucas hipóteses de se curar é sentida como uma ameaça à nossa própria existência. O pensamento de que agora “foi esta ou aquela pessoa mas podia ter sido eu” é universal e frequente. E é comum interrogarmo-nos sobre o valor da

verdade e da mentira no momento em que os outros se confrontam com a sua própria morte.

Na opinião de Thierry Fouet, sacerdote francês e especialista em cuidados paliativos “a informação aos doentes deve efectuar-se com nuances e precauções e sempre na medida em que estes queiram conhecer essa informação. A par com o direito de saber é importante reconhecer, também, o direito de recusar saber desde que não se trate da negação do médico ou dos familiares do doente”. Quando algum dos nossos fica gravemente doente, toda a família adoce. E



aqueles que em casa, no trabalho ou no círculo social já sentem algumas dificuldades em comunicar podem sentir que esta dificuldade se agrava perante um caso de doença incurável. Para proteger o doente, ou por medo de não sabermos como reagir face ao seu sofrimento ou limitações físicas, podemos ser levados a refugiar-nos no silêncio ou a alhear-nos progressivamente. Ora este isolamento de parte a parte pode provocar sentimentos de culpa, de solidão e de depressão, extraordinariamente difíceis de ultrapassar. É nestas circunstâncias que não deve-

mos hesitar em recorrer a clínicos com experiência ou a especialistas em cuidados paliativos.

**A relação como instrumento.** Num contexto de negação da morte associada à perda, ao esquecimento e ao fracasso, os cuidados paliativos ajudam incrivelmente a superar muitas dificuldades e fragilidades. Por contraponto com os actos médicos puramente curativos, os cuidados paliativos têm provado ser um instrumento fundamental no acompanhamento de doentes que caminham para o fim da vida.

Aproveitando o facto de hoje ser o Dia Mundial dos Cuidados Paliativos, cabe abrir aqui um parên-

**Os cuidados paliativos são um conjunto de técnicas altamente especializadas que aliviam a dor e o sofrimento físico.**

tesis para lembrar que estes cuidados especializados se foram desenvolvendo em Inglaterra du-

rante as décadas de 50 e 60, mas só a partir dos anos 70 é que se deu uma verdadeira revolução na maneira como se acompanham os doentes terminais.

De uma forma resumida, podemos dizer que os cuidados paliativos são um conjunto de técnicas altamente especializadas que não pretendem influenciar o curso da natureza mas sim aliviar a dor e o sofrimento físico, preservando a qualidade de vida do doente e daqueles que lhe estão próximos e permitindo-lhes viver este tempo com dignidade. A relação e a proximidade são os principais instrumentos terapêuticos no reconhecimento do doente como pessoa e

## Lançamento do livro:

# amar de olhos abertos

de **JORGE BUCAY**  
com a presença do autor

FNAC NorteShopping  
dia 11 de **Outubro** às 21:30

FNAC CascaisShopping  
dia 12 de **Outubro** às 21:30

FNAC Colombo  
dia 13 de **Outubro** às 21:30

na valorização dos seus problemas psicológicos, sociais e espirituais. Os especialistas em cuidados paliativos são unânimes em afirmar que a prestação destes cuidados não se justifica apenas perante uma situação de morte iminente e sublinham a importância de recorrer a eles tão cedo quanto possível.

Tão importante como o controlo dos sintomas e a aplicação dos medicamentos, a comunicação funciona como verdadeira terapia e, mais, como a alma

de todo o processo de acompanhamento.

**Saber ouvir.** Todos sabemos que uma comunicação eficaz implica falar e ouvir mas em situações mais delicadas e dolorosas importa, acima de tudo, ouvir. Mais do que dizer ao doente o que deve pensar ou sentir, podemos tentar levá-lo a expressar livremente os seus medos e angústias e ajudá-lo a aceitar os seus sentimentos. Ficar próximo e saber ouvir são, por tudo isto,

os dois pilares da relação com doentes crónicos ou terminais. Cristina Pinto, psicoterapeuta numa unidade de cuidados continuados de apoio domiciliário, explica como abordar diariamente estes problemas: “é muito importante termos a capacidade de criar empatia com o doente e com todo o seu núcleo familiar, deixando de lado qualquer tipo de ideias preconcebidas e abrindo-nos completamente aos outros. É a partir desta disponibilidade e de uma

o seu pensamento e verbalizar tudo aquilo que é significativo para uns e outros. Uma estratégia igualmente relevante consiste em trabalhar expectativas realistas no dia-a-dia, no momento a momento, estratégias estas que podem passar apenas por corresponder ao desejo do doente de visitar um jardim ou de olhar para o mar. Outro aspecto da nossa intervenção é o de promover as chamadas ‘conferências familiares’, nas quais não nos centramos apenas na relação doente-terapeuta, mas convocamos todo um grupo que está a sofrer. O que importa aqui é dar espaço à família para falar das suas angústias sem, no entanto, deixar de respeitar os silêncios, muitas vezes mais ricos e expressivos do que certas palavras inúteis”, conclui de forma eloquente Cristina Pinto.

Para muitos de nós seria inimaginável lidar com esta realidade diariamente. Felizmente existem muitas pessoas com essa vocação, com uma extraordinária capacidade de amor e de entrega que dedicam o melhor dos seus dias a dar sentido aos dias dos outros, promovendo a auto-estima dos doentes, valorizando tudo aquilo que conquistaram no passado e ajudando-os a reconciliar-se consigo e com as suas circunstâncias do momento. Em resumo, pessoas com uma capacidade incrível de devolver a dignidade aos que sofrem e de fazê-los sentirem-se inteiros. Ou seja, especialistas que também ajudam os doentes a aliviar o desconforto permanente de se sentirem amputados de um passado em que não estavam doentes, em que trabalhavam, eram úteis, tinham família e amigos e viviam na sua própria casa. ✕

**Ficar próximo e saber ouvir são, por tudo isto, os dois pilares da relação com doentes crónicos ou terminais.**

ligação mais calorosa que podemos corresponder àquilo de que as pessoas necessitam. Só assim conseguimos, também, avaliar a forma como estão a viver a situação”. Esta especialista sublinha a importância de deixar o doente falar e exprimir as suas emoções e medos e diz que é justamente esta atitude que nos permite chegar mais facilmente ao seu íntimo. “A melhor forma de nos aproximarmos é tentarmos colocar-nos no lugar do outro, e, sem levantar falsas esperanças, ajudá-lo a perceber as suas necessidades, a reavaliar objectivos de vida ou situações que ficaram por resolver, e, se isso se proporcionar, contribuir para que este tempo seja vivido com maior tranquilidade. É a isto que chamamos ‘escuta activa’: acompanhar o doente e a sua família para que todos possam estruturar

Testemunho

**Ana Maria Ferreira, 35 anos,**  
voluntária na Associação Acreditar

As crianças gravemente doentes facilmente percebem o que está a acontecer, embora a sua capacidade de expressão seja diferente da de um adulto. Nesta fase é importante encontrarem um espaço acolhedor, onde se sintam amparadas e protegidas.

Durante a semana trabalho na área comercial de uma empresa e aos domingos venho para a Associação para ajudar e interagir com as crianças da forma mais natural possível. A sensação que tenho durante o tempo que passo com elas é que nem se lembram que estão doentes. Consoante as idades, falamos daquilo que lhes apetece e partilhamos brincadeiras. Penso que esta é a melhor forma de transmitir sentimentos e ganhar a sua confiança.

É uma relação muito próxima e gratificante desde que não defraudemos as suas expectativas. Não podemos aparecer só quando nos apetece porque as crianças não compreendem. Além disso, durante o tempo em que não estou na Associação procuro estar disponível para falar com elas pelo telefone sempre que precisarem. Tal como todas as outras crianças das suas idades, as crianças com doença crónica ou terminal querem ser respeitadas por aquilo que são e não gostam de ser olhadas como vítimas.

Para mim são meninos abençoados porque, apesar do sofrimento, conseguem ultrapassar os problemas mais facilmente do que os próprios pais. Criam-se laços muito grandes e muito fortes. Já sou voluntária há cerca de três anos e posso assegurar que é uma experiência única. Este trabalho tem-me feito crescer interiormente e valorizar ainda mais a parte boa da vida.