

IDEIAS PARA
MUDAR 189
18
JAN
2003

XLS

Nº 189 | ESTA REVISTA FAZ PARTE DO JORNAL PÚBLICO Nº 4686 DE 18 DE JANEIRO DE 2003 E NÃO PODE SER VENDIDA SEPARADAMENTE



perto do fim

a dor, os cuidados paliativos
e o acompanhamento na morte

DAR

e receber, eis a essência de todas as relações. Quando há desequilíbrios nesta troca de afectos, tempo e atenção, as coisas correm mal. **P14**

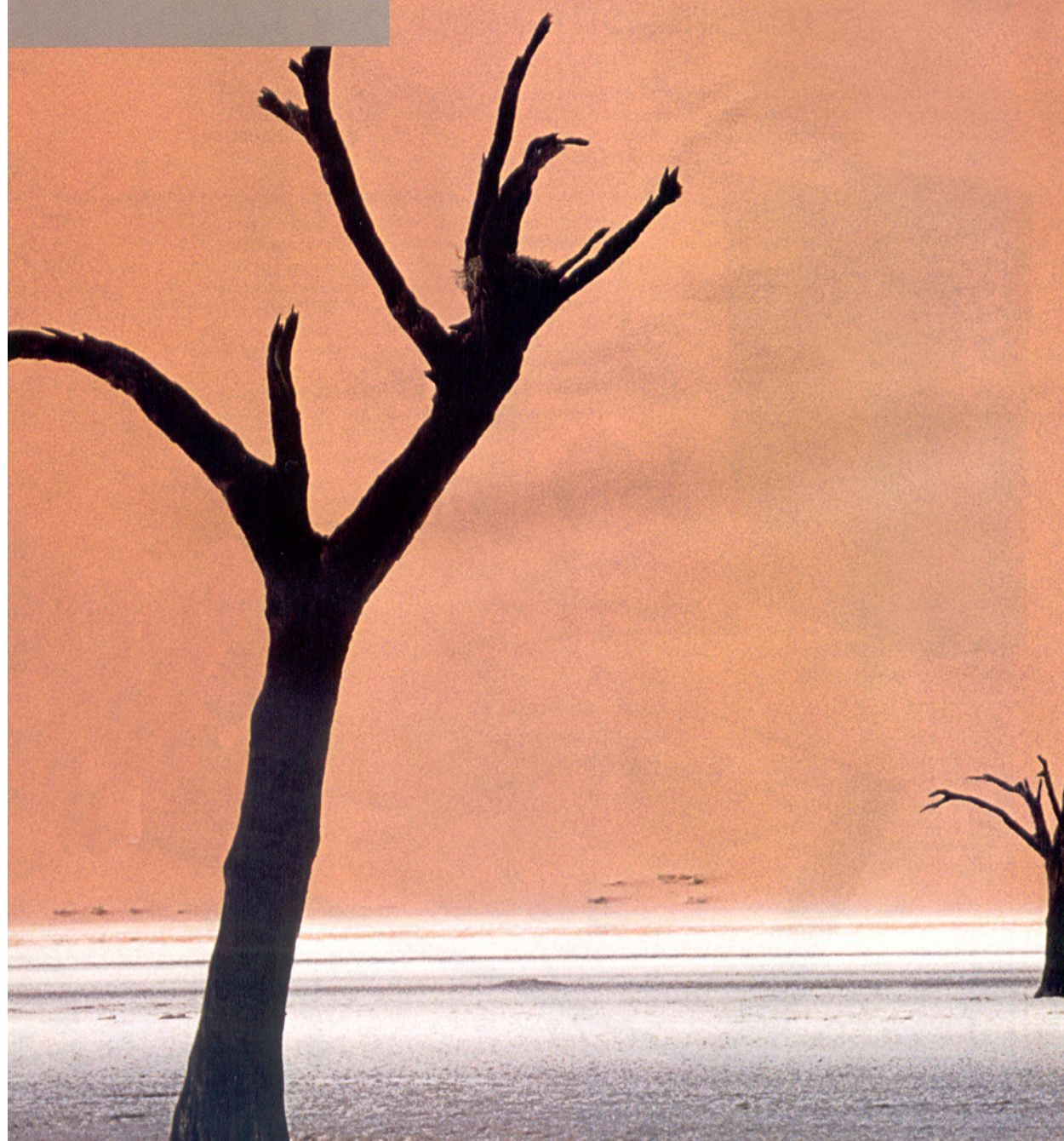
HIPNOTERAPIA

Tal como o nome indica: terapia por hipnose. Para deixar de fumar, aliviar o stress e melhorar a qualidade de vida. Quem acredita, recomenda. **P36**

CARY GRANT

O eterno galã. Nasceu pobre e tornou-se rico e sofisticado. **P44**

ESTAR BEM
DOSSIER CUIDADOS PALIATIVOS



Perto do fim



© Getty Images/ImageOne

6/7 XIS

08 Falar

Quebrar o silêncio em relação à morte é importante.

11 Entrevista

Isabel Neto, médica de cuidados paliativos.

12 Partilha

Acompanhar doentes terminais também se revela uma descoberta espiritual.

13 Aceitar a morte

Ideias que ajudam a lidar melhor com a morte.

Morrer pode ser a última passagem, em que nada se passa. Ou um tempo em que tudo se passa, depende das circunstâncias e atitude de cada um. Agonizar no hospital é, para muitos, o maior de todos os pavores. Sofrer, estar só, ficar longe de casa, esquecer ou perder o seu lugar no mundo faz medo. Ninguém quer e, se fosse possível, todos passavam ao lado. E, no entanto, é no hospital que se morre cada vez mais.

Aprender a morrer, a aceitar o fim, é extraordinariamente difícil e em especial para aqueles que sentem o desconforto da doença ou a dor física permanente. E é a pensar na dor, na solidão e em todas as perplexidades de um tempo que antecede a morte que se prestam hoje os cuidados paliativos. Para ajudar a caminhar até ao fim.



© Getty Images/ImageOne

Cuidados em fim de vida

Cada vez mais é necessário quebrar o silêncio e falar da morte. Multiplicam-se os casos de pessoas com doenças terminais que precisam de cuidados, atenções e um controlo urgente da dor. Acima de tudo, precisam que não os abandonem.

Texto Ana Vieira de Castro

No Ocidente fala-se muito pouco da morte e comportamo-nos como se fôssemos eternos. Ignorar a morte talvez seja uma maneira de esconjurar os medos, de fazer de conta que não se passa nada e de iludir a certeza desse encontro final. Fazemos propósitos vãos de um dia “vir a ganhar mais dinheiro”, de “vir a ter mais poder” ou de, finalmente, vir a “ser mais feliz” e deixamos tudo para mais tarde, para o dia em que seremos “mais velhos, mais sábios, e com mais tempo para colocar as questões essenciais”, como diz Marie de Hennezel, célebre psicóloga de uma unidade de cuidados paliativos em Paris. Sossega-nos adiar a ideia da morte e o segredo é pro-

curar viver intensamente, embora “na maior secura espiritual de sempre”, como sublinhou um dia François Mitterrand. Vítima de cancro da próstata, Mitterrand teve a humildade de o assumir, tendo-lhe sido sugerido o acompanhamento psicológico na última fase da sua vida, como forma de o ajudar a encarar o “mistério” da morte.

A distância e estranheza com que encaramos a nossa morte revela-se também na distância e estranheza com que lidamos com a dos outros. Ao contrário das civilizações antigas, que a olhavam corajosamente de frente e preparavam o caminho para chegar até ela, ajudando cada um a fazer a passa-

gem para o “outro lado”, entre nós e nos dias que correm instituiu-se uma espécie de silêncio tático. Por isso se correm as cortinas à volta da cama dos moribundos, se calam as vozes nos corredores frios dos hospitais e, porventura, se negam por medo e desconhecimento os cuidados e acompanhamento adequados aos que se preparam para morrer. No entanto, têm sido levadas a cabo desde o princípio do século em Inglaterra, Canadá e França algumas iniciativas consistentes de acompanhamento de pessoas em estado terminal com resultados extraordinariamente comovedores e eficazes. Pretende-se sensibilizar progressivamente as pessoas para

uma realidade sensível, profunda e impossível de ignorar, prestando cuidados que permitam minorar a dor e o sofrimento, contribuindo definitivamente para uma humanização indispensável nos últimos tempos de vida.

Cuidados para além da cura.

Os chamados cuidados paliativos destinam-se a doentes com sida, cancro, doenças neurológicas, insuficiências cardíacas, respiratórias e esclerose múltipla, entre outras. Inicialmente previstos para moribundos, o círculo foi-se alargando a doentes que podem viver meses e, até, anos em circunstâncias de doença crónica e incurável. São cuidados activos e têm como único objectivo manter a qualidade de vida. São prestados por pessoas especializadas em função das necessidades específicas do doente e podem prolongar-se depois da morte do doente, através do acompanhamento da família. Os profissionais em acompanhamento de doenças terminais reconhecem que se trata de um período que requer um apoio especial, sendo os quatro pilares dos cuidados paliativos o controlo de sintomas (de que a dor é um exemplo), comunicação adequada, apoio à família e trabalho de equipa. Esta deve ser multidisciplinar e ter um plano de acção conjunta, evidenciando a cada momento um profundo respeito pelas intervenções de todos os componentes da equipa.

Em Portugal, os cuidados paliativos são prestados em instituições como a unidade do IPO do Porto (a convite de quem Marie de Hennezel esteve recentemente em Portugal para uma das suas conferências fascinantes sobre o tema, em que dá um testemunho notável do trabalho que faz em Paris), pela unidade do Fundão e pela equipa de cuidados continuados do Centro de Saúde de Odiv-

elas. Embora ainda haja um longo caminho a percorrer, a prestação deste tipo de cuidados começa, lentamente, a ganhar adeptos e a conquistar terreno no campo da medicina portuguesa. Têm sido organizados vários cursos de formação específica nesta área, em

A distância e estranheza com que encaramos a nossa morte revela-se também na distância e estranheza com que lidamos com a dos outros.

que participam médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos, entre muitos outros, e existe já a possibilidade de assistir a estágios de trabalho como observadores no terreno, acompanhando equipas já especializadas em acompanhamento e cuidados paliativos.

Embora seja muito desigual a forma como esta matéria tem sido ensinada nas várias faculdades de medicina portuguesas espera-se que, com tempo, a mudança para melhor seja inevitável. As circunstâncias, aliás, apontam para um aumento significativo da cronicidade das doenças e, daí, a urgência evidente de humanização dos serviços prestados aos doentes terminais.

Movimento de humanização.

As estatísticas demonstram que o cancro é a principal causa de morte por doença em Portugal. Enquanto os casos de cancro aumentam, as doenças cardiovasculares estão a diminuir e a morte súbita representa uma percentagem muito baixa. Na verdade, e como sublinha Isabel Neto, médica

de cuidados paliativos (ver entrevista na página seguinte), “a vida é uma doença com 100% de mortalidade”. O problema é que tudo indica que cerca de 90% das pessoas irão morrer no decurso de uma doença crónica, incurável ou prolongada. Por isso os cuidados paliativos se tornam absolutamente indispensáveis.

Iniciado em Inglaterra no princípio do século, o movimento de humanização dos hospitais deve-se a uma ordem religiosa, fundadora de hospícios, também conhecidos por unidades ou centros de cuidados no fim de vida. Sublinhe-se que esta palavra tem um significado diferente daquele que se atribui, em Portugal, aos hospícios para loucos. Paralelamente, é fundada em Lyon a instituição Damas do Calvário, com os mesmos fins. Mais tarde, nos anos sessenta, cabe à inglesa Cecily Saunders tornar reconhecidos, integrados num movimento moderno, os cuidados paliativos ou de palição da dor em fim de vida. Simultaneamente, Elizabeth Kubler-Ross,

médica suíça, torna-se igualmente conhecida por privilegiar a vertente do apoio psicológico em detrimento dos cuidados aos sintomas a vítimas de doença terminal. No entanto, uma e outra estão na origem do movimento actual, mas é um médico canadiano que usa pela primeira vez o termo “cuidados paliativos”.

Controlo de sintomas. Saunders é pioneira na criação de um novo conceito: dor total. Por outras palavras, a dor “é um sintoma subjectivo que expressa uma multiplicidade de factores físicos, psicológicos e espirituais”, como diz Isabel Neto. Para intervir activamente no sofrimento gerado pela dor, esta médica define a estrutura fundamental dos cuidados a prestar quando “a cura e a cronicidade da doença são assumidas” como uma acção que não se limita à manipulação de medicamentos mas também ao apoio psicológico.

Embora haja pessoas com diferentes graus de patologias, um aspecto

Acompanhamento

Terapia pela arte

Disponibilizada em algumas unidades de cuidados paliativos em Inglaterra, a terapia pela arte é altamente recomendada pelos profissionais e equipas de acompanhamento em doenças terminais. A terapia pela arte é um instrumento privilegiado no alívio da dor psicológica, funcionando como um verdadeiro processo terapêutico, através do qual os conflitos emocionais e ansiedades emergem por via das imagens pintadas ou construídas pelos doentes. Além disso, interfere activamente no controlo da dor física: as pessoas com grande sofrimento emocional apresentam uma baixa resistência à dor, donde a verbalização de sentimentos como a tristeza, a raiva e a revolta têm como consequência um alívio efectivo da tensão e dor físicas. Por tudo isto, a terapia pela arte tem um papel essencial na aproximação holística à doença terminal, sendo usada em sessões nos centros de acompanhamento, integrando o programa multidisciplinar levado a cabo pelas equipas especializadas. Este tipo de terapia está também naturalmente aberta a todas as pessoas que procuram uma oportunidade de auto-expressão ou que tenham problemas emocionais específicos e dificuldades num determinado momento das suas vidas.

CUIDADOS PALIATIVOS

essencial dos cuidados de palição “é ajudar cada doente a fazer o seu caminho o melhor possível”. E este propósito tem várias vertentes: ajudar alguém a controlar a dor física tem uma importância dramática: “ninguém no âmago de um sofrimento descontrolado tem capacidade para dar sentido seja ao que for”. Por isso a intervenção médica e a manipulação rigorosa dos fármacos é fundamental e pede formação específica. É possível controlar a dor e isso deve ser dito aos doentes: “a ideia de que quando se tem uma doença incurável temos que sofrer horrorosamente é uma ideia ultrapassada”, garante Isabel Neto.

Perto da dor encontra-se a perda de autonomia, outro ponto sensível das doenças terminais. Cabe à equipa devolver ao doente, na medida do possível, esse controlo. “Um doente com uma doença crónica numa fase avançada sente na perda da autonomia a fonte principal do seu sofrimento”, revela Isabel Neto. Por isso devemos envolvê-lo na escolha do que vai usar e vestir, nomeadamente no que diz respeito a material adaptado à sua doença. Deve explicar-se à família que “é importante que ele diga o que quer comer ou fazer, dar-lhe a possibilidade de escolher e não deixar que passe a ser um mero actor passivo neste processo”. Finalmente, o desenvolvimento da espiritualidade que surge quase inevitavelmente no fim de vida revela o que de melhor há em todos nós. E uma dessas grandes provas de grandeza é aceitar ser cuidado pelos outros: “é preciso ser forte para deixar que traitem de nós. Podemos ser passivos e não perder a dignidade, muito pelo contrário. E isto é outra coisa que se aprende com os cuidados paliativos. O caminho de cada um é único e diferente e há que saber acompanhar, estar ao lado até ao fim. ✕

ana.castro@xis.publico.pt



© PhotoDisc

Medicina complementar

Acupunctura e cuidados paliativos

Integrada num grupo de terapias que visam maximizar o conforto e aliviar a dor, a acupunctura funciona como terapêutica complementar para que o acompanhamento em doenças terminais responda da melhor forma às necessidades do doente. A esta técnica milenar juntam-se igualmente o relaxamento, a massagem e a aromaterapia, praticadas por profissionais devidamente credenciados, integrados numa equipa pluridisciplinar de cuidados paliativos. Conhecida como um dos mais antigos sistemas de tratamento, a acupunctura é praticada na China há mais de dois mil anos. Hoje em dia o estende-se a

todo o mundo, nomeadamente a certos países da Europa. A sua abordagem à doença é holística, isto é, não considera isoladamente um sintoma mas procura integrá-lo num todo, interferindo positivamente numa série de áreas: fortalece o sistema imunitário, respiratório e circulatório, a tonicidade muscular, o equilíbrio hormonal, o os sistemas urinários e digestivo. Embora ainda não seja legalmente reconhecida como prática médica em Portugal, a acupunctura faz parte dos cuidados paliativos em Inglaterra e Canadá, como terapêutica comum no alívio de vários sintomas.

A maioria das pessoas com doenças terminais sofre uma transformação intensa por via do sofrimento. Quem os assiste e ajuda a transpor o limiar da vida testemunha o emergir da sua espiritualidade e a aceitação da morte. **Texto** Ana Vieira de Castro | **Fotografia** Nuno Antunes

10/11 XIS

A espiritualidade

Como deve ser a aproximação ao doente em fase terminal?

Deve ser pragmática e contemplar todas as cambiantes do sofrimento, ou seja, devemos atenuar os sintomas mas, também, a solidão, o medo e a angústia. E dar apoio à família, que deve ser imediatamente identificada em termos de afectividade. Para o doente podem ser importantes os amigos ou, até, o seu próprio cão. Mesmo assumindo que há limites, o profissional dos cuidados paliativos deve perceber as necessidades globais do doente.

Como é que se prepara uma pessoa com uma doença terminal para a morte?

Há formação específica na área da comunicação entre os profissionais dos cuidados paliativos. Deve haver rigor técnico na aprendizagem dessa comunicação, e isso é essencial para qualquer médico.

Em que escala é dada resposta, em termos de cuidados de fim de vida, aos doentes condenados?

Em Portugal são uma minoria. Estes cuidados são, ainda hoje, encarados como um luxo, porque para a maioria das pessoas são inacessíveis. Fez-se um grande investimento em cuidados pré-natais, mas ainda não há paralelismo na assistência aos últimos tempos de vida, porque esta especialização é vista por alguns médicos como frustrante e pouco reconhecida.

É um trabalho aberto ao voluntariado?

É possível e desejável mas as pessoas têm de ter uma formação muito rigorosa do ponto de vista técnico e de acompanhamento. E para isso é preciso, pelo menos, um mínimo de 40 horas de ensino formal e depois um período de estágio com supervisão de enfermagem e de assistente social. Tem que haver um enquadramen-

to do trabalho do voluntário, não deve existir para cura dos males próprios nem para quem tenha demasiado tempo livre ou tenham sofrido um luto há menos de um ano. Não é voluntário quem quer, mas quem pode. É perigoso quando actuam numa perspectiva de “eu estou aqui para o confortar” ou “não vai acontecer nada e vai estar tudo bem”. Neste momento ainda não há formação para voluntários, mas isso vai acontecer no futuro.

No fim da vida a espiritualidade intensifica-se, revela-se?

O processo é simples: o sofrimento é uma crise a que a pessoa se vê sujeita e em crise as pessoas perguntam: “porque é que isto me aconteceu? Qual o sentido de tudo isto? O que é que me vai acontecer depois?” Estas perguntas transcendem o mundo físico, são manifestações da espiritualidade. E as necessidades espirituais existem em todos os seres humanos. Por outro lado, a resposta religiosa é apenas uma possibilidade em termos de componente espiritual.

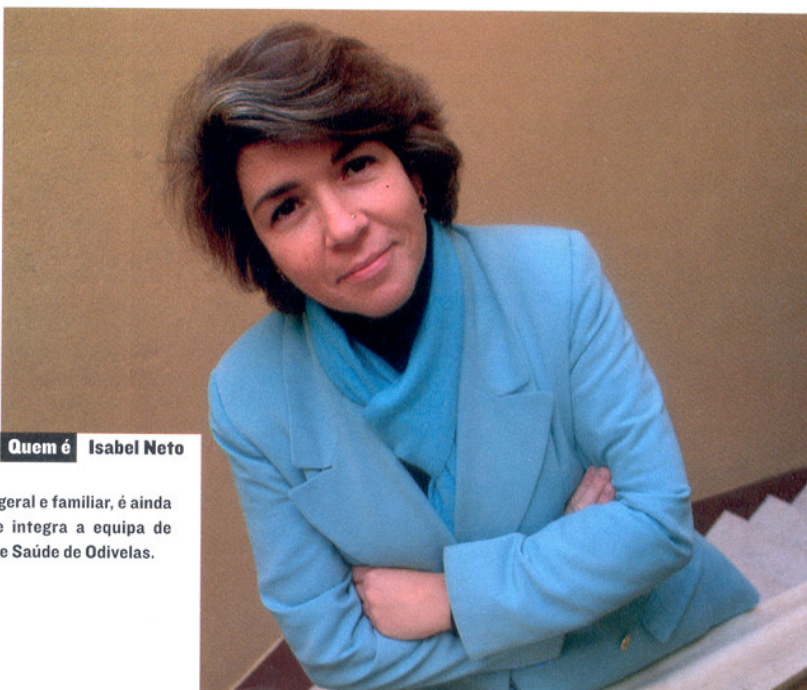
E agudizam-se nestas ocasiões?

Com certeza. As pessoas fazem emergir aquilo que é o núcleo central. Não deve existir uma dicotomia, em particular quando se experimenta o sofrimento. Não nos dividimos em corpo e espírito. Somo um ser uno, corpo e espírito intrincados.

A crença religiosa influencia quando se está à beira da morte? Ajuda a aceitá-la?

Pela minha prática sei que depende das situações e, em particular, de dois factores fundamentais: se as pessoas viveram uma religiosidade extrínseca, ou seja, apoiada em rituais despidos de conteúdo, isso não as ajuda. Sentem-se revoltadas e frustradas no seu contrato com Deus, que devia cuidar delas. Por outro lado, as que viveram uma religiosidade intrínseca, de forte espiritualidade, têm outra atitude, compreendem e aceitam melhor. ✕

ana.castro@xis.publico.pt



Quem é Isabel Neto

Assistente graduada de medicina geral e familiar, é ainda médica de cuidados paliativos e integra a equipa de cuidados continuados do Centro de Saúde de Odivelas.

**CUIDADOS
PALIATIVOS**

Partilhar o fim

A proximidade do sofrimento e da morte faz-nos viver com mais consciência, de forma mais intensa. Ajuda-nos a descobrir a nossa própria humanidade. Dizem todos os que se dedicam ao acompanhamento de doentes terminais.

Texto Ana Vieira de Castro

Quem cuida e assiste pessoas à beira da morte dá um testemunho invariável sobre o grande privilégio que é esse contacto tão íntimo como revelador. Muitos dos que se dedicam ao acompanhamento de doentes terminais nos últimos tempos de vida falam da riqueza dessa troca e consideram um privilégio estar perto do que consideram momentos extraordinariamente intensos e reveladores de uma força inequivocamente espiritual da vida. Dessa emoção pura torna-se clara a noção da complexidade e riqueza de todos os seres humanos. Perto da morte as pessoas revelam-se profundamente, fruto de uma mudança tão cheia de significado e dignidade que transcende a própria vida.

Que não se pense em avaliar um homem por aquilo que se vê, porque a profundidade da sua natureza é insondável e o seu poder de transformação é imenso e insuspeitado. Assim o confirma Marie de Hennezel, psicóloga clínica e psicanalista, autora de vários livros sobre a morte e cuidados prestados em fim de vida. Médica numa unidade pioneira de cuidados paliativos em Paris, Hennezel revela ter aprendido as grandes lições da sua vida junto dos doentes terminais que tem assistido ao longo dos anos: “o ser humano não se reduz ao que vemos ou julgamos ver. É sempre infinitamente maior e mais profundo do que os nossos julgamentos limitados nos revelam. Na verdade, ele tarda em dizer a sua última palavra, numa procura permanente da plenitude e amadurecimento, sendo capaz de se transformar através das crises e das provas que a vida lhe dá”.

Crescimento interior. A revelação de que se é vítima de uma doença incurável, como cancro ou sida, e a inevitabilidade da morte