

CUIDADOS PALIATIVOS

Texto **KATYA DELIMBEUF**
Foto **NUNO BOTELHO**

Daniela e Inês ajudam a morrer. Tarefa ingrata ou nobre, dependendo do olhar de cada um. Chamam-lhes os “anjos da morte”. Porque têm rostos serenos, porque são jovens (têm 27 e 28 anos), e porque entram na vida das pessoas quando os seus entes queridos estão a morrer. Há três anos na Fundação Champalimaud, desde que a unidade de hospitalização domiciliária (onde se incluem os cuidados paliativos) foi criada, Daniela Dias e Inês Inocência já não precisam de falar para saber o que a outra está a pensar. Só assim conseguem “sobreviver” a um serviço em que todos os que o procuram deixarão, em breve, de ser. No máximo, elas poderão embrulhá-los no tal manto que suaviza a dor (a palavra “paliativo” tem origem no latim *pallium*, o manto que era colocado às costas dos homens para os proteger das intempéries). Daniela e Inês sabem: “Apesar de arranjarmos estratégias de defesa, ligamo-nos sempre”. Afinal, “é impossível cuidar das pessoas e não estabelecer relações”. “A morte ainda me assusta muito”, partilha Daniela, que escolheu a área de oncologia e garante: “Não há dia em que me arrependa das minhas opções.”

O telefone de serviço, ligado 24 horas por dia, é um dos maiores tranquilizantes para as famílias. O aparelho passa uma semana com cada uma das enfermeiras e evita muitas idas a casa dos doentes. Às vezes, a queixa pode ser a agulha que saltou da veia e impede de administrar os medicamentos. Ou o doente que já não quer comer — e aos familiares faz muita confusão não o alimentar, pois acham que o estão a matar à fome. A ansiedade é a maior causa dos telefonemas. Não tem horas. Muitas vezes chega de madrugada. A voz de Daniela ou Inês atende sempre. “Somos também psicólogas.”

“Os anjos” sabem que nunca conseguirão esquecer algumas das pessoas que ajudaram. Como a “senhora de 54 anos que tinha dois filhos adotivos e não queria morrer, porque não queria deixar os filhos órfãos”. Durante duas semanas lutou contra a morte de uma forma que as enfermeiras nunca tinham testemunhado. Como também não vão esquecer o “senhor de Carcavelos” que ajudaram a morrer em paz, “um filósofo”, que partiu com os dez filhos presentes. A elas, chega-lhes todo o tipo de doentes. Os que, em estado terminal, “ainda vêm à procura de uma cura”, e os “que sabem que vão morrer e a família se recusa a aceitar”.

Por vezes, Daniela e Inês só têm uma semana de trabalho com uma família; outras, conseguem fazer uma preparação continuada, ao longo de meses. “A parte psicológica é sem dúvida o mais difícil. O pudor de ver um familiar nu, de lhe fazer a higiene, esbate-se perante as dificuldades psicológicas”, conta Inês. Nunca ninguém está preparado para o derradeiro suspiro. “O momento final é o que mais assusta as pessoas”, confessa Daniela. O estertor avisa que a morte está próxima. “Parece uma chaleira a ferver. As pessoas deixam de respirar pelo nariz, a boca fica aberta, a língua cai para trás.” Mesmo assim, “quando chega a hora, muita gente chama o 112”.

Ajudar a morrer também se aprende

Laurinda Alves não esquece o que a levou a assistir pessoas à beira da morte. Foi o somatório de três experiências que a conduziu à área dos cuidados paliativos e a tornou “voluntária de cabeceira” — uma das mais de 400 em Portugal que receberam formação para prestar este apoio. Isso capacitou-a para ocupar a cabeceira de pessoas doentes em hospitais e a receber cuidados paliativos em casa. Na primeira, Laurinda tinha 20 anos e um amigo morreu de cancro numa enfermaria de um hospital público. “Era uma ala onde punham os ‘casos perdidos’, a quem nada se podia fazer. Esse amigo passou por todo o sofrimento terminal sem cuidados paliativos. As últimas semanas custaram-me



Morrer em paz Numa sociedade que apenas festeja os nascimentos, a morte e o sofrimento são tabus. Mas há quem escolha aproximar-se dos que vão morrer para tornar cada um dos seus (últimos) dias significativo. O objetivo é encontrar paz no seio da morte

Até à hora da nossa morte

muito, o facto de ele nem conseguir chegar à campainha para chamar as enfermeiras”, conta. “Mais tarde, passei quase um ano à cabeceira de uma afilhada, de 10 anos, em enfermarias de adultos. E, finalmente, tive outro grande amigo internado num hospital público, que só tinha uma unidade de dor aberta das 8h às 20h. Assisti às dores lancinantes que ele tinha de noite, sem ninguém lá estar para o ajudar.”

Há dez anos, fez três anos seguidos de voluntariado numa unidade de cuidados paliativos. Laurinda sabe que aquelas pessoas vão morrer. O seu papel é estar presente. Ouvir. Desabafos que nunca poderá contar, pedidos a que não poderá dar resposta, partilha o desespero de quem não quer partir. Mas sente-se privilegiada por poder partilhar momentos tão íntimos da vida das pessoas. “Não pesa”, garante. “Sou mais rica desde que faço isto”.

FÁTIMA TEIXEIRA LEMBRA: “A MEDICINA NÃO EXISTE SÓ PARA CURAR, MAS TAMBÉM PARA CUIDAR”

Não é um perfil que encaixe em muita gente. “Uma voluntária de cabeceira é uma pessoa para ouvir, para estar, para se dedicar. Não pode ser invasiva, nem contar as suas histórias. É preciso grande sensibilidade”. Laurinda fez um curso intensivo na Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), e aprendeu uma série de estratégias de comunicação. “Não sou médica nem enfermeira, o meu papel é de voluntária. Se me perguntarem ‘vou morrer?’, não posso responder que ‘sim’ nem que ‘não’. Mas posso devolver a questão. ‘Porque pergunta isso? O que está a sentir?’ Deste modo, chegamos aos motivos que se escondem por trás das interrogações. Percebemos os medos, as tristezas”.

“Se a pessoa precisa de chorar, tem de chorar”. E não se pode tentar “estancar” as lágrimas, ou dizer que vai ficar tudo bem. Porque não vai. “É preciso deixar os doentes exprimirem o que estão a sentir no momento. O drama é quando se olha para um doente e só se vê doença, já não se vê a pessoa”, assegura.

Nesta relação de acompanhamento, o relógio fica à porta. Laurinda fazia visitas dois dias por semana, que podiam começar às 14h e acabar às 20h ou às 22h. Há uma série de regras a cumprir. E há casos mais difíceis. “Lembro-me de um senhor que acompanhei que tinha uma situação particularmente dura. Estava acamado no quarto piso. Depois de estar com ele, entrava no elevador e descia até à garagem, no -4, e as lágrimas cor-

riam-me cara abaixo. Mas quando saía com o carro, já não podia chorar”, impunha-se. “É uma espécie de regra de sobrevivência”. Há outros requisitos: quem está de luto não pode ser voluntário de cabeceira, para não transferir as suas próprias dores; do mesmo modo que não o pode ser quem estiver num processo de cura recente, ou a sair de uma doença grave.

Estes anos de voluntariado de Laurinda coincidiram com tempos de desemprego, em que tinha muita disponibilidade para dar. “Passam-se coisas naqueles quartos que não se passam no dia a dia. São momentos transformadores.”

Há quatro anos, optou por trazer os pais para casa, para viver com ela. Apesar de serem autónomos e terem saúde, a “crescente fragilidade” fê-la querer estar mais próxima. “A minha avó morreu em casa. E eu gostava muito que os meus pais morressem em casa, comigo”, dizia, à data da entrevista. Dois meses depois, sem nada o fazer prever, o pai de Laurinda partiu. Nunca é fácil. Mas teve uma “boa morte” — de repente, sem dor, junto dos seus.

Medo do escuro

Na última semana de vida do avô, Bárbara, 45 anos, não largou a sua mão. Dormiu todas as noites no IPO (Instituto Português de Oncologia) de Lisboa, sentada num cadeirão, para não o deixar partir sozinho. O avô tinha um cancro nos intestinos desde 2014. Mas ninguém se prepara para o fim. O tem-

po para, tudo à volta se torna relativo, perde nitidez de contornos. “Nem me lembro dos últimos três dias”, recorda ela. O avô já só dormia, e ela não sabia se ele dava pela sua presença. Na dúvida, nunca lhe largou a mão.

Durante os escassos minutos em que tinha de sair do lado dele, teve medo que ele morresse e ela não estivesse lá. Bárbara cumpriu a sua promessa. Nessa semana no IPO, entendeu que o seu comportamento não é o comum. “Havia pessoas naquela enfermaria que não receberam uma única visita. E de noite, os medos vêm ao de cima, os suspiros, os gemidos”. O medo de morrer só.

O IPO é um local familiar para Bárbara. O padrao era lá médico, e ela brincou muitas vezes no pátio daquele hospital enquanto ele trabalhava. Foi a primeira pessoa a cuja morte Bárbara assistiu. Tinha 20 anos. Ao padras-

“É IMPOSSÍVEL EVITAR O SOFRIMENTO, A PERDA FAZ PARTE DA VIDA. ISSO DEVERIA SER ENSINADO NA ESCOLA”



Laurinda Alves é uma das mais de 400 voluntárias formadas para ouvir doentes em cuidados paliativos. Intimidade e humanidade são palavras-chave

to foi-lhe diagnosticado um cancro no fígado, deram-lhe três meses de vida. Ao contrário do avô, que sabia que ia morrer, tanto no caso do padraсто de Bárbara — como mais tarde, da mãe, de quem também cuidou — o cenário foi sempre “um teatro”. “Fazia-se de conta que estava tudo bem. Todas as noites jogávamos às cartas, falávamos de tudo, menos da morte. A única coisa que o meu padraсто alterou na sua rotina foi casar-se com a minha mãe — com quem vivia há 16 anos”.

E, contudo, “foi muito mais fácil aguentar aquela situação de faz-de-conta do que ser obrigada a encarar os meus entes queridos com o peso de saber”, confessa Bárbara, a quem a morte do padraсто deitou à “cama, deprimida, durante cinco meses”. Numa sociedade em que se fazem muitos sacrifícios pelas crianças, ela não percebe porque não se faz o mesmo pelos doentes ou os velhos. Lembra que, quando um casal compra uma casa, guarda uma divisão para o bebé, mas não uma para os pais ou avós. “Se temos baixas de parto, porque não existem baixas de assistência na morte? Se podemos acompanhar na morte, humanizá-la, porque não o fazemos?”

A mesma questão coloca o médico oncologista Nuno Gil, ao fim de 33 anos de convívio com a “velha senhora”. “Isto é cada vez mais difícil, ao contrário do que eu pensava”. “Isto” é ver morrer pessoas de todas as idades e condições. Crianças, adolescentes, mães solteiras que deixam filhos menores, homens no viço da idade.

O fim da vida continua a ser das coisas mais dolorosas de aceitar. Enquanto há culturas que celebram a morte como um ritual de passagem, na cultura ocidental celebram-se os nascimentos, mas não os óbitos. “Não escolhemos nascer, nem temos essa consciência”, afirma Nuno Gil. “Mas podemos ter consciência da nossa morte. É impossível evitar o sofrimento, a perda faz parte da vida. Isso tem de ser aceite, e deveria ser ensinado na escola. Terminar o embrulho, preparar a morte para partir em paz é possível.”

Pelas mãos de Fátima Teixeira, coordenadora da equipa de Suporte em Cuidados Paliativos de vários agrupamentos de centros de saúde (ACES) no Sotavento Algarvio, passaram mais de 500 utentes, em dez anos de trabalho. “Muita coisa mudou, ao longo destes anos”, partilha. “Havia muito poucas respostas” no campo dos cuidados paliativos, admite, alertando que este não se restringe a casos de doenças terminais, mas tem também por objetivo melhorar a qualidade de vida de doentes crónicos com doenças degenerativas e sintomas dolorosos, que podem ser atenuados. “A maior dificuldade é criar equipas comunitárias para ir a domicílio”, explica a médica de família, “porque todos os elementos têm de ter formação específica, avançada, para fazer face à complexidade destes doentes”. Para Fátima Teixeira, um dos passos fundamentais seria tornar os cuidados paliativos em especialidade médica, como acontece noutros países — em

Inglaterra, a medicina paliativa é especialidade há mais de 30 anos. Os primeiros passos começam a ser dados, com algumas universidades de medicina a incluírem a cadeira de “medicina paliativa”. Fátima Teixeira não tem dúvidas: “A medicina não existe só para curar pessoas, mas também para cuidar.”

“A morte é uma coisa muito íntima”

O estertor é um som que Bárbara conhece bem. Quando a mãe caiu à cama, aos 50 anos, com um tumor de grau 4, o filme que ela já conhecia repetiu-se. As apneias, cada vez mais prolongadas quando o fim está próximo, são a maior aflição. Só quando a respiração regressa surge o alívio. A mãe de Bárbara morreu em casa, e também lhe deu a mão, como fez com

“LEMBRO-ME DE OLHAR PARA A MINHA MÃE E PENSAR NAS IMAGENS DO HOLOCAUSTO”, LEMBRA BÁRBARA

o avô. Consola-o o facto de ter feito tudo o que podia. Manteve-se “o teatro” que já se fizera com o padraсто. Com uma “promessa” de seis meses de vida, Bárbara e a mãe “estavam sempre a brincar e a fazer humor negro para minorar a dureza da situação”. Quando esta lhe dizia “vou vencer o cancro”, a resposta surgia sempre, inequívoca: “Claro que sim”. Faziam planos para o futuro, apesar de sabermos ambas que a mãe já não estaria cá para os cumprir.

A partir do momento em que começou a fazer radioterapia, a mãe não tornou a sair da cama. Pediu para ir para casa. “Estava a oxigénio e a soro. Comprámos uma cama articulada, um colchão antiescaras, doses de morfina, injeções de heparina para dar diretamente na barriga, todos os dias”. Bárbara deu banho à mãe na cama, até ao fim. Passar por mais uma morte foi duríssimo. É como se, de cada vez, ela ceifasse um bocadinho de nós. Dos seus embates com o fim, aprendeu várias lições. “A morte é uma coisa solitária. Que requer condições. Está tudo a nu, toda a nossa fragilidade. A minha mãe não quis ver ninguém. A morte é uma coisa muito íntima”.

Impressionou-a “que se tenha de passar por tanto sofrimento para morrer”. “A falta de apetite total, a sonolência permanente dos últimos tempos...”, desabafa. “Lembro-me de olhar para a minha mãe, no fim, e pensar nas imagens do Holocausto. Morreu com 30 kg.” Nessa altura, pôs aos médicos a questão da eutanásia. “Quando as pessoas já só estão a sofrer, conscientes, à espera de morrer, se as amas é muito difícil vê-las assim. No caso do meu avô, supliquei que não o operassem, da última vez.”

Quando as pessoas falam em eutanásia, normalmente referem-se ao prolongamento evitável da vida, quando esta atingiu condições de qualidade muito pobres, considera Isabel Galriça Neto, coordenadora do serviço de cuidados continuados e paliativos do Hospital da Luz desde 2007. No seu entender, “não é preciso uma lei da eutanásia para acabar com a distanásia”, a prática pela qual se prolonga, através de meios artificiais e desproporcionais, a vida de um doente incurável. A adequação terapêutica e a formação dos médicos para não prolongarem a vida a qualquer custo são a solução, defende a autora da Lei de Bases dos cuidados paliativos, em 2012, a trabalhar nesta área específica desde 1997.

Encontramo-la, no quarto piso do Hospital da Luz, onde existem 20 camas para internados em cuidados paliativos, empenhada em conseguir que dois doentes que se encontraram ali de véspera — duas antigas glórias do Benfica — fossem ao estádio ver uma partida de futebol do seu antigo clube. Isto faz parte da terapêutica, explica. “Paliativos não é só sinónimo de morte”. E enquanto as pessoas não morrem, cada dia pode — e deve — ser significativo. Desde que o Hospital da Luz abriu, em Lisboa, tratou mais de 3000 doentes na Unidade de Cuidados Paliativos. Mais de metade, 60%, tinham entre 70 e 90 anos, e destes, apenas 53% sofriam de doenças oncológicas. Nos restantes incluem-se muitas pessoas com demência, “caso em que os pacientes raramente têm acesso a estes cuidados”, diz. Neste momento, acredita existirem “bons serviços paliativos no sistema público e no privado. O problema está na dispersão geográfica das unidades”, ressalva. “Estes doentes precisam de muito mais do que de amor. Precisam que lhes tratem a insónia, os enjoos, a dor, a falta de apetite”, enumera.

E depois, há casos como o de Maria Virgínia Cunha, uma professora de inglês e alemão de 77 anos, voluntária de cuidados paliativos há dez anos, a quem foi diagnosticado um cancro. O desfecho, ainda não o conhece. “Quando me disseram o que tinha, aceitei com naturalidade. Conheço bem todos os passos, as equipas de cuidados paliativos. Sei o que é ser bem acompanhada.” Maria Virgínia, mulher de fé, é contra a eutanásia. “Houve dias em que estive tão doente que me apeteceu partir”, confessa. “Mas já acompanhei muitas situações limite, e vi gente morrer com dignidade. Era assim que eu gostaria de partir.”

kdelimbeuf@expresso.imprensa.pt

5 PONTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

■ A origem da expressão “cuidados paliativos” remonta aos “hospices” britânicos, no século XIX, pensados para acolher os pobres moribundos. Só se vestiu do significado que tem hoje nos anos 50 do século XX, quando Cicely Saunders, uma enfermeira inglesa inconformada com o sofrimento de um doente de cancro, se dedicou ao alívio da dor de doentes terminais e criou o Movimento Hospice. Em 1967, Cicely fundou o St. Christopher Hospice, em Londres, e deu início ao Movimento Hospice Moderno. Este foi o primeiro hospital a reunir especialistas em controlo da dor, ensino e pesquisa clínica, tendo sido pioneiro no campo dos cuidados paliativos.

■ A sistematização dos cuidados paliativos tem 40 anos. O primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como especialidade médica foi o Reino Unido, em 1987. Segundo a Organização Mundial de Saúde, “Cuidado Paliativo” é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.” (2002)

■ Em junho de 2016, foi criada em Portugal a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, presidida por Edna Gonçalves. Estima-se que abranja cerca de 80 mil pessoas com necessidades paliativas no país”, afirma Edna Gonçalves. Para ela, é tão importante criar condições para distribuir equipas de cuidados paliativos a todos pelo país, como “mudar mentalidades”. “A integração dos Cuidados Paliativos na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, em 2006, levou a que se criasse a ideia de que são cuidados de cariz eminentemente social e de fim de vida, o que é muito redutor. Os Cuidados Paliativos podem ser úteis em qualquer fase de uma doença grave, podendo o doente estar, por exemplo, a fazer quimioterapia”, diz. Neste momento, existem 55 médicos com competência para prestar cuidados paliativos especializados em Portugal, certificados pela Ordem dos Médicos.

■ O Ministério da Saúde garante que está nos seus planos aumentar as unidades de saúde pelo país com equipas de cuidados paliativos domiciliários — ainda há três distritos (Viana do Castelo, Aveiro e Leiria) sem unidades destas a funcionar. Nos próximos dois anos, as 19 equipas domiciliárias de cuidados paliativos existentes deverão passar para 52. A ideia é “humanizar os cuidados prestados e ajudar os doentes a viver melhor a fase final da vida, garantindo que o doente e família possam escolher o local onde este vai passar os últimos tempos de vida, seja em casa ou noutro local”.

■ A figura do cuidador é decisiva na equação dos cuidados paliativos. Manuel Lopes foi escolhido para elaborar o “estatuto do cuidador”. “Os cuidadores informais”, explica, “são pessoas que cuidam de outra, numa situação de doença crónica, deficiência e/ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidados. Não pode ser restringido a uma determinada dimensão dos cuidados de saúde (como os paliativos), uma vez que a sua abrangência é vasta. O seu contributo é enorme e antevê-se crescente, face às atuais projeções demográficas e epidemiológicas”.