

An abstract painting with a family scene. In the foreground, a person is lying on a white surface, possibly a bed or a table, with their head resting on a blue surface. Behind them, three stylized figures stand: a green figure on the left, a blue figure in the middle, and an orange figure on the right. The background is a mix of blue, green, and yellow, with a large black tree silhouette on the left. The overall style is expressive and modern.

CUIDA-ME ASSIM!
DECÁLOGO PARA MORRER BEM

Dr. Jacinto Bátiz Cantera

Vidal
2027

CUIDA-ME ASSIM!

Decálogo para morrer bem

Autor: Dr. Jacinto Bátiz Cantera

Ilustração: *Hno. Víctor Martín Martínez*

Configuração: *Hno. Ramón Castejón García*

Tradução: *João José Conceição Morgado*

Revisão linguística e supervisão da tradução: *Ana Maria Pinto
Pereira Lourenço*

ÍNDICE

PRÓLOGO DA EDIÇÃO EM ESPANHOL	5
PRÓLOGO DA EDIÇÃO EM PORTUGUÊS	9
INTRODUÇÃO	12
1. TRATEM-ME COMO UMA PESSOA	14
2. PERMITAM-ME EXPRESSAR OS MEUS SENTIMENTOS.....	21
3. PERMITAM-ME PARTICIPAR NAS DECISÕES SOBRE OS MEUS CUIDADOS	27
4. NÃO ME DEIXEM MORRER SOZINHO	33
5. QUANDO EU TE PERGUNTAR, NÃO ME ENGANES!.....	44
6. NÃO ME JULGUEM!.....	52
7. COMPREENDE-ME E AJUDA-ME A ENCARAR A MORTE!.....	57
8. CUIDA DE MIM COMO GOSTARIAS QUE CUIDASSEM DE TI.	64
9. NÃO ANTECIPEM INTENCIONALMENTE A MINHA MORTE	68
10. CUIDAR DA MINHA FAMÍLIA PARA ALIVIAR A SUA DOR.....	73
EPÍLOGO.....	80
LEITURAS RECOMENDADAS.....	82
ALGUMAS PUBLICAÇÕES DO AUTOR	82
OUTRAS PUBLICAÇÕES DE INTERESSE	86
SOBRE O AUTOR.....	89



Prólogo da edição em espanhol

Num famoso parágrafo da sua *“Teoria dos Sentimentos Morais”*, Adam Smith observa que, se ocorresse um terramoto terrível, num país distante, causando milhares de mortes, um cidadão que não fosse afetado pelo acontecimento, após expressar solidariedade e refletir melancólica e delicadamente sobre a precariedade da condição humana, voltaria às suas atividades ou prazeres, descansando ou divertindo-se com a mesma tranquilidade como se nada tivesse ocorrido.

E prossegue com ironia: *“Se (essa mesma pessoa) perdesse o dedo mindinho, não conseguiria dormir essa noite; mas vai rressonar com a mais profunda serenidade sobre a ruína de cem milhões de irmãos, se estes forem estranhos para ele”*.¹

Não parece bem, mas a reflexão descreve adequadamente a nossa condição humana. De facto, há uma grande diferença no pensar, sentir e reagir, quando somos afetados diretamente por uma desgraça ou quando estas acontecem a outras pessoas.

Este livro está escrito por alguém diretamente afetado. Foi escrito a partir do *“afeto”* por uma realidade humana que normalmente gera negação e rejeição: a própria morte. Em primeiro lugar, a afetação resulta da longa trajetória profissional do Dr. Jacinto Bátiz, médico especialista em cuidados paliativos, que viu de perto muitas mortes e tentou acompanhar tantas pessoas a *“bem morrer”*. Mas, além disso, e é certamente notável, o livro nasce com um grau de envolvimento pessoal pouco comum: não foi escrito para aconselhar outros, mas como preparação para o próprio fim.

Temos aqui o incomum caso de um médico que enfrenta a sua própria morte, ou seja, que a encara, superando a rotina profissional e, com isso, a relativização do seu profundo significado humano. Não estamos diante de uma reflexão técnica ou distante, mas comprometida a ponto de projetar, a partir

¹ The Theory of Moral Sentiments, Part III, Chapter III: Of the Influence and Authority of Conscience

do vivido em relação a outros, um desejo pessoal: como gostaria de ser cuidado naquele momento final. E isso concretizado em 10 regras formuladas como solicitações para quando chegar o momento da grande fraqueza.

O tratamento da morte é, embora nem sempre nos demos conta, extremamente peculiar na nossa cultura. Nunca houve povo ou contexto social que o viva como nós. Muito se falou sobre ser um dos tabus mais fortes nas sociedades “*desenvolvidas*”. A morte aterroriza muitas pessoas, é reconhecida como inevitável, mas é percebida como uma experiência potencialmente horrível, que apenas gera silêncio e paralisia. Raramente se fala sobre a morte e parece de mau gosto tratar desse assunto. Se a questão surgir de alguma forma, não faltará quem, mais cedo ou mais tarde, incentive a mudança de assunto para outro “*mais alegre*”. Normalmente, o tema não é abordado e, quando surge em conversa, a maioria das pessoas opta por recorrer a uma versão do clássico “*carpe diem*”. Mario Vargas Llosa encorajou-nos, numa entrevista, a “*viver como se fôssemos imortais; de modo que a morte te surpreenda quando estiveres a trabalhar ou fazendo planos... Então é que de verdade aproveitaste a vida até o fim*”. Ao que parece, os que não compartilhamos essa visão não sabemos viver bem. Cito este caso como exemplo, para ilustrar muitas outras referências que poderiam ser citadas.

Neste tema, em apenas algumas gerações, a mudança nas percepções sociais foi muito marcada. Ainda nos anos 60 do século passado, a pessoa doente morria em casa, rodeada pelos seus entes queridos. Nem crianças, nem idosos tinham medo de tocá-la fisicamente, de dar-lhe a mão para rezar... Em suma, o final da vida era acompanhado de uma forma natural. Assim foi durante milhares de anos e assim continua a ser em grande parte do mundo. Mas não aqui. Na Europa, fazemos o impossível para ocultar essa dimensão da vida. Os serviços funerários “*cuidam de tudo*”, evitando que os entes queridos sofram a inconveniência de lidar com “*o cadáver*”. Segundo ouvimos com frequência, isso não tem nada a ver com a pessoa cheia de vida que desejamos lembrar. É curioso que, por um lado, se reafirme a natureza material e prazerosa da vida e da sexualidade humana e, por outro, o corpo velho ou doente se tenha tornado algo incómodo com o qual não sabemos o que fazer. A negação da morte chega a tal ponto que alguns “*profetas*” começam a proclamar o advento mais ou menos próximo de uma “*criatura*”, ou o que for, que, libertada

definitivamente da escravidão da corporeidade, poderá finalmente tornar-se "imortal".

Enquanto esse grande dia não chega, e dado que nada nos impede de, mais cedo ou mais tarde, nos confrontarmos com a nossa própria morte, fazemos o que podemos: exorcizamos-la para que se torne invisível, tendo o cuidado especial de evitar que as crianças e os jovens sejam expostos a "uma coisa tão terrível".

Outra peculiaridade do autor, também cada vez menos habitual à nossa volta, é a sua convicção de crente. O livro não argumenta a partir da fé, mas diz algo que é importante ouvir nesta sociedade secular: a experiência do trato com doentes graves confirma uma e outra vez, mesmo nas pessoas pouco religiosas ou opostas às religiões estabelecidas, que a atenção à dimensão espiritual, transcendente é muito importante nesta fase da vida. Na diocese de Bilbao, isso é colocado em evidência no trabalho da equipa de pastoral da saúde nos nossos hospitais.

Quando nos aproximamos da pessoa doente com o respeito e a sensibilidade necessários, ouvindo a sua história, deixando que seja ela quem nos comunique a sua situação e as suas necessidades, o resultado é sempre positivo em todas as dimensões, até na física. A ideia é simples: mais do que dizer coisas, permitimos que seja a pessoa a falar, que seja ela quem nos conte, quem nos explique o que é importante para ela naquele momento.

O livro também faz considerações relevantes sobre aqueles que se formaram como profissionais de saúde. Destaca um grande paradoxo: ao mesmo tempo, em que os conhecimentos e técnicas para tratar o corpo tiveram um enorme desenvolvimento, a formação para tratar "a pessoa" pouco avançou. A medicina continua centrada nas dimensões materiais, fisiológicas, químicas, orgânicas do doente, na dimensão física da doença. Os profissionais, cada vez mais especializados, estão perfeitamente preparados para tratar este ou aquele aspeto do mal físico, este ou aquele órgão específico, mas têm sérias carências para acompanhar a pessoa.

Neste sentido, a medicina não faz senão refletir a tendência geral do conhecimento científico, que caminha para uma fragmentação e *tecnificação* cada vez maiores e, por isso, corre o risco de se desumanizar cada vez mais.

Como diz o próprio autor, por vezes parece interessar-nos mais a doença do que quem a padece. A atenção dos especialistas não pode centrar-se apenas na

cura. Quando a cura física se torna impossível ou improvável, ainda há muito a fazer e este livro ajuda-nos a concretizar esse programa.

“A morte é doce, mas a sua antecâmara é cruel ”, dizia Camilo José Cela. Há lugares no mundo em que, porque se sofre muito na vida e porque não se duvida de uma vida futura mais bela, as pessoas não têm medo de morrer. Mas, mesmo que não tenham esse medo, podem ter outro: o medo de morrer mal. Qual a alternativa? Morrer bem. Sem dor desnecessária, acompanhado das pessoas queridas ou, se não as houver, de um ser humano sensível. É perfeitamente legítimo desejá-lo. É algo que nos é devido se, como dizemos, existe a dignidade humana.

O alívio da dor, a companhia, o ouvir, o apoio emocional e a adaptação às necessidades espirituais específicas do doente. Esta atenção espiritual é a irmã pobre do serviço hospitalar, embora os profissionais de saúde, mesmo os céticos, possam comprovar que a sua procura real existe e é considerável. Reconheçamos que se trata de uma dimensão essencial da pessoa. Negá-lo é não respeitar a dignidade do doente com base em preconceitos. Tal como ao longo da vida, precisamos de companheiros de viagem no momento da morte.

Agradeço ao Dr. Bátiz esta obra necessária, escrita a partir do afeto e da experiência de ter compadecido, ou seja, *“padecido com”* todas as pessoas a quem acompanhou a bem morrer. Obrigado por nos ajudar a preparar a *“boa morte”*, que pode chegar sem aviso e pacificamente, ou tornar-se uma ocasião de encontro humano, difícil, mas belo, atravessando o último deserto.

Mons. Joseba Segura Etxezarraga

Obispo de Bilbao

Prólogo da edição em português

Sinto-me imensamente feliz e honrado com o pedido do Professor Jacinto Bátiz Cantera para escrever o prólogo da edição portuguesa do seu magistral livro "Cuida-me assim", uma vez que sempre considereirei que um prólogo de um livro não é apenas uma apresentação e análise do seu conteúdo, mas também uma desculpa para que, através da língua, possamos agradecer ao autor a amizade que professamos e, no meu caso concreto, agradecer-lhe desta forma os mais de 40 anos de estreita amizade que nos unem e que começou no pretérito, quando estudámos medicina no País Basco.

Provavelmente, no mundo académico e médico português, o autor ainda não desfruta do conhecimento e admiração que tem no mundo hispânico, pois o Prof. Jacinto Bátiz é ampla e consensualmente reconhecido como uma das maiores autoridades em cuidados paliativos, criador e diretor, desde 1993, da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital San Juan de Dios de Santurce (Biscaia, Espanha). Desde 2017 até à data, é responsável pelo "Instituto para Cuidar Melhor" do mesmo hospital. É patrono da Fundação Pía Aguirreche para os Cuidados Paliativos e Presidente da Secção de Cuidados Paliativos da Academia de Ciências Médicas de Bilbao. É professor de vários cursos de mestrado em Cuidados Paliativos. Somam-se ainda muitas outras atividades de investigação e docência que, devido à brevidade a que nos obriga este prólogo, deixamos como amostra o que foi sucintamente exposto.

A formação académica do Professor Jacinto Bátiz é bicéfala (como o Deus JANO), combinando uma inicial e profunda formação filosófico-teológica com uma posterior formação científica-médica vocacional, e esta preparação

complementar moldou o extraordinário médico e pessoa que é, e que posso testemunhar nestas linhas.

Recordo, perenemente, das conversas pessoais que tivemos, algumas frases que me fizeram pensar como se fossem um "farol" que iluminou e guiou a minha navegação pela medicina e pelos doentes: **"José Luis, cuidar dos doentes é muito fácil e pode resumir-se numa frase: faz aos doentes o que gostarias que te fizessem a ti e não faças o que não gostarias que te fizessem a ti"** uma vez que, como afirma no seu livro: **"não tratamos doenças, tratamos pessoas, seres humanos, por vezes parecemos mais interessados na doença do que naqueles que dela sofrem"**.

Provavelmente, no seio das disciplinas médicas, o pessoal dos cuidados paliativos é aquele que mais aprendeu, ao tratar e conviver com os doentes, que o que está em causa é ver o homem no próprio ser humano e que não devemos esquecer de o ver até ao fim, até ao seu último suspiro, pois ele continua a existir e continuará *"in eternum"*, porque tudo o que é humano por essência ontológica é divino.

Este livro, como bem diz Monsenhor Joseba Segura Etxezarraga, não foi escrito para aconselhar os outros, mas sim como uma preparação para o seu próprio fim. O "ex-perto" Dr. Bátiz deixa a sua bata branca pendurada e torna-se "in-perto", descrevendo-nos a realidade de como ele quer que seja a sua transição final, não a partir do lado de fora (ex), mas do lado de dentro (in), a partir do interior e, conseqüentemente, da sua própria individualidade (no sentido Zubiriano do termo), pelo que, através de um decálogo de conselhos repletos de sentimento, podemos ver, claramente, que ele quer ser tratado como um ser humano, ou seja: com respeito, tolerância, empatia, afeto, ternura, companheirismo, partilha, carinho, alegria, sorriso, etc. Em suma, ele quer ser tratado com o mais nobre e humano dos sentimentos: com AMOR.

Depois de uma tranquila leitura e assimilação do livro do Professor Bátiz, fiquei com a impressão de que, possivelmente, na Declaração Universal dos Direitos do Homem, assinada a 10 de dezembro de 1948, em Paris, o artigo 3º esteja incompleto e o texto "toda a pessoa tem direito à vida, à liberdade e à

Cuida-me assim!

segurança pessoal" deva ser completado com "e a uma morte digna, humana e acompanhada".

Na vida das pessoas, os dois acontecimentos existenciais mais importantes são o nascimento e a morte, unidos na própria vida que os engloba à semelhança do mito de Sísifo, e é nestes dois momentos fulcrais do ser humano que ele se encontra mais frágil e vulnerável, mais necessitado dos cuidados de outros seres humanos. O cuidado supremo de todos é, sem dúvida, o AMOR, que é a melhor forma de nos ajudar a morrer bem, tal como nos ajuda a nascer bem e a viver bem. Gostaria, por isso, de terminar este prólogo da edição portuguesa com uma frase do escritor francês Victor Hugo em jeito de resumo do livro do Professor Jacinto Bátiz "**O AMOR É O ÚNICO FUTURO QUE DEUS DEU AO HOMEM**".

Professor Dr. José Luis Arranz Gil

Presidente-Fundador da Academia Portuguesa de Fibromialgia-SSC-Dor crónica.

Introdução

Numa ocasião, um jornalista, quando me estava a entrevistar, pediu-me uma receita em forma de decálogo para ‘morrer bem’, para que pudesse orientar os meus colegas médicos. Disse-lhe que não me sentia capaz de dar nenhuma receita, nem me atreveria a fazer um decálogo para os outros, mas que, com base na minha experiência de acompanhamento do processo de morte de muitos doentes, com os quais tinha aprendido muito, indicaria os meus dez desejos para serem tidos em conta por aqueles que cuidassem de mim, quando chegasse a minha hora. Após ter partilhado com os alunos de pós-graduação as minhas experiências sobre estes temas e de lhes ter explicado este decálogo, compreendi que poderia ser de grande ajuda, tanto para os profissionais que se dedicam a cuidar no final da vida, como para os próprios doentes, para não terem nenhum pudor em solicitar como desejam que os cuidem nos últimos momentos da sua vida. Os doentes mostraram-me que, quando se cumprem estes dez desejos, se morre bem.

Talvez não tenhamos medo da morte, porque, por vezes, até se espera ou se deseja para acabar com os sofrimentos, mas sim temos medo de morrer mal. Temos de ter em conta que morrer é inevitável, mas morrer mal não deveria ser. Os cuidados paliativos visam proporcionar qualidade à vida que resta à pessoa doente e ajudá-la a morrer bem quando chegar o seu momento. Os cuidados paliativos não pretendem prolongar a vida desnecessariamente, mas dignificá-la. Este deveria ser o nosso empenho: evitar que os doentes morram mal e que vivam sem sofrimento até chegar a sua morte.

Talvez, antes de ler as páginas seguintes deste livro, devêssemos primeiro refletir sobre a resposta para a pergunta: o que é uma boa morte? Ao ler o livro

“*O Limite*”, encontrei uma resposta que me convenceu. Uma boa morte é aquela em que a pessoa, que morre, o faz da maneira que desejava. Isto ajudou-me a escolher o título “CUIDA-ME ASSIM!”

Espero que a leitura deste livro ajude o leitor a planear os seus cuidados quando chegar o seu momento. Deixar por escrito como desejamos que nos tratem no final da nossa vida, caso não o possamos expressar pessoalmente a quem nos cuidar naquele momento, é uma atitude que deveria estar normalizada entre nós. Para isso, dispomos do chamado Documento de “*Voluntades Antecipadas*”, “*Documento de Instruções Prévias*” ou do coloquialmente denominado “*testamento vital*”. Tenhamos presente que, num momento ou outro, todos nós vamos nos encontrar no limiar de saída desta vida.

“Cuida-me assim!” - escrevi-o na primeira pessoa porque é como quero que me cuidem a mim. Se este livro pode dar ideias a outros para manifestarem os seus desejos, sentir-me-ei satisfeito, assim como para lhes disponibilizar um guião que ajude a manter um diálogo sincero com o seu médico ou para poder cumprir o documento de vontades antecipadas ou de instruções prévias mais detalhadas. Pretendi argumentar cada um dos 10 desejos que considero, para mim, como o decálogo para morrer bem.

Com este livro não pretendo dogmatizar sobre os cuidados paliativos. O que pretendo é partilhar como desejo que sejam estes cuidados quando os precisar, baseado no que aprendi durante os muitos anos que acompanhei os doentes em fase terminal. Eles ensinaram-me o que o leitor, amável leitor, vai ler nas próximas páginas deste livro.

1. Tratem-me como uma Pessoa

Cuidai-me como a um ser humano até ao momento da minha morte. Não me contemplem apenas como uma estrutura biológica, mas tenham em conta também a minha dimensão emocional, social e espiritual.

Desejo que aliviem a minha dor e qualquer outro sintoma que me provoque sofrimento. Desejo que me apoiem emocionalmente perante os meus medos, as minhas dúvidas e as minhas angústias. Desejo estar acompanhado, não desejo morrer na solidão. Desejo que possa satisfazer as minhas necessidades espirituais e que me ajudem a dar sentido à vida.

Satisfazer estes desejos seria tratarem-me como uma pessoa, como um ser humano. No entanto, considero que há muito a percorrer para podermos satisfazer estes desejos. Talvez quando se planeia, a partir da macrogestão sanitária, a atenção a estes doentes, ela se desenhe a partir de uma única visão das suas necessidades, as que são estritamente físicas, as que podem ser medidas, as que podem ser visualizadas em monitores, mas não se tem em conta o que também é importante para o doente: a sua família, as suas emoções, os seus medos, os seus afetos, os seus problemas de trabalho, os da sua família sobre a qual ele tem certa responsabilidade e que agora não os pode resolver sozinho, o seu sentido de vida e o futuro da sua família, após a sua morte. Todas elas são também necessidades que temos de colmatar e resolver. Por isso, é necessária uma abordagem integral do doente, sem esquecer quem o cuida e o quer, a sua família, que também sofre e a quem também temos de acompanhar. Por isso, também desejo que cuidem da minha família no seu sofrimento.

Quando uma pessoa está doente, não é apenas um órgão afetado pelos agentes patogénicos, pelos mecanismos degenerativos ou pelos traumatismos. Toda a pessoa fica afetada, desde o seu corpo até à sua capacidade de pensar e de raciocinar, influenciada pela dor ou pelas limitações impostas pela doença.

Na Faculdade de Medicina, ensinaram-nos desde o primeiro ano de curso a conhecer o nosso corpo na sala de Anatomia; à medida que avançava o curso, conhecíamos como funcionavam cada um dos seus órgãos, como e de que podiam adoecer e como podia ser tratada cada uma das suas doenças. Porém, no final do nosso curso, com a nossa habilitação para exercer medicina, éramos, sem dúvida, peritos em conhecer toda a estrutura do nosso corpo, mas talvez nos faltasse o conhecimento necessário para ajudar a pessoa que sofre da doença, a pessoa que era a possuidora do órgão doente. Eu acho que fomos muito bem treinados para tratar doenças, mas com muitas carências para tratar pessoas doentes.

As pessoas não podem ser estudadas pelos métodos reducionistas da ciência, que podem ser bem-sucedidos noutras circunstâncias, porque ao fragmentá-las nas suas partes, elas desaparecem como pessoas. O anatomopatologista² só intervém graças ao seu diagnóstico dos tecidos que lhe são enviados após uma biopsia ou uma intervenção cirúrgica; o seu papel é primordial, embora não interaja com o doente.

Gostaria de partilhar uma experiência pessoal que pode ilustrar o que acabo de dizer. Recordo que no Mestrado em Oncologia Básica e Clínica da Universidade do País Basco, onde leciono a cadeira de Cuidados Paliativos em Doentes Oncológicos, uma bióloga investigadora estava inscrita numa das suas unidades e pediu para fazer um estágio na nossa Unidade de Cuidados Paliativos. Com curiosidade sobre a razão do seu interesse em conhecer a nossa atividade, quando terminou o estágio perguntei-lhe se lhe tinha sido útil. Respondeu-me de forma enfática: "*a partir de agora, quando estudar células de tecidos ao microscópio, vou ter em conta que essas células pertencem a uma pessoa*".

O doente tem um nome, uma história, hábitos e um enquadramento que vão para além dos sintomas, de um diagnóstico e de um número de quarto. É frequente ouvirmos expressões como: "*como está a cirrose no 214?*". Isto revela

² Médico anatomopatologista é um especialista em anatomia patológica, que é a ciência médica encarregada de estudar e analisar a estrutura celular para tentar explicar as razões das diferentes doenças, desde o nível morfológico até ao molecular.

uma falta de respeito e uma desumanização do nosso tratamento para com a pessoa doente quando a objetivamos, reduzindo-a ao seu fígado doente e ao local onde se encontra.

Chamá-lo pelo seu nome é o mínimo que devemos fazer para mostrar o nosso respeito por ele. Se só nos interessarmos pela doença, esquecendo o doente, faltar-nos-á algo para a tratar bem. É claro que devemos conhecer a sua doença até ao mais ínfimo pormenor para a podermos combater, mas quando a doença se torna incurável, o doente precisa que nos preocupemos com ele, que é quem sofre. Isto não deve ser tido em consideração apenas quando se trata de uma doença incurável, mas em qualquer altura em que prestamos os nossos cuidados de saúde profissionais aos doentes.

Ao cuidar do ser humano numa perspetiva holística, é necessário procurar não só o alívio biológico, mas também o alívio biográfico que advém do sofrimento humano, tanto do doente como da sua família. É verdade que quando estamos mais distantes do doente, porque nos dedicamos à investigação sobre a doença, sobre o seu controlo, sobre os possíveis tratamentos, não compreendemos os aspetos humanos da doença, mas aqueles que, de entre nós, têm de cuidar do doente como profissionais, como familiares, compreendem outros aspetos que nos podem ajudar a lidar com a doença, porque o doente é uma pessoa.

Aqueles que, como nós, se dedicam aos cuidados paliativos, a cuidar dos doentes incuráveis, a acompanhar os que estão a morrer, somos muitas vezes congratulados pelo nosso trabalho, mas ao mesmo tempo somos lastimados por estarmos tão perto da tristeza que é o fim da vida das pessoas. Normalmente, agradecemos as felicitações, mas não partilhamos a sua compaixão, porque aprendemos muito quando estamos com estas pessoas que medem o tempo que lhes resta em horas ou dias, não mais; aprendemos a valorizar o nosso tempo, do qual não temos geralmente consciência, medindo-o em anos sem dar importância a cada dia.

Para eles, o mais importante é a companhia dos seus entes queridos e a disponibilidade do profissional para ajudá-lo a não sofrer; nós temos tendência para nos isolarmos e não valorizamos suficientemente a companhia dos demais. Quando constatamos que a paz que desejam é resolver os seus

assuntos pendentes, dar sentido à vida que viveram, começamos a dar-nos conta da importância das mensagens que nos transmitem as pessoas doentes.

Estar na primeira fila e poder contemplar este ensinamento tão profundo dos doentes ajuda-nos a distinguir o profundo do superficial, ensina-nos a aproveitar melhor a vida, a ser solidários, a refletir um pouco mais do que aquilo que habitualmente fazemos. Atualmente, parece não ser habitual refletir sobre o quotidiano. Mas se todos os dias dedicássemos alguns minutos a refletir, poderíamos mudar algumas das nossas atitudes.

Do que precisa o doente no fim da sua vida? É importante que compreendamos que, quando se trata de doentes que se encontram na fase terminal de uma doença, temos de adotar uma abordagem integral dos cuidados. Além do controlo dos sintomas físicos, dos aspetos emocionais e sociais, devemos levar em conta os aspetos espirituais. Os cuidados físicos devem ser evidentemente de excelente qualidade, mas isso não é suficiente; a pessoa não se pode reduzir a uma simples entidade biológica. Os cuidados paliativos integram também os aspetos psicológicos, sociais e espirituais.

Os doentes, quando chegam ao fim das suas vidas, apresentam quatro tipos de necessidades fundamentais, que os profissionais devem identificar, possuindo a capacidade para as satisfazer. Se as satisfazermos estaremos a ajudá-lo a viver dignamente enquanto chega a sua morte. Têm necessidade do alívio da dor e de qualquer outro sintoma incomodativo; têm o direito de ser aliviados destes sintomas que lhes causam sofrimento físico. Têm necessidade de apoio emocional; têm direito a assistência psicológica. Têm necessidade de ser acompanhados; têm o direito de não morrer sozinhos. Têm necessidade de satisfazer as suas necessidades espirituais; têm direito a receber o apoio espiritual que eles desejarem.

Ao longo da minha experiência ao lado dos doentes, na sua fase terminal, verifiquei que a pessoa doente, sobretudo quando se encontra no fim da sua vida, é quando mais precisa de nós. Precisa de nós para aliviar a sua dor e qualquer outro sintoma que lhe provoque sofrimento, para que o apoiemos emocionalmente, ante os seus medos e as suas angústias, para que o acompanhem e não sofra de solidão face à morte e também necessita de nós para que o acompanhem espiritualmente. Se não o fizermos desta forma quadridimensional, não estaremos a fazê-lo da forma certa.

Gostaria de salientar que o aspeto espiritual é talvez a parte mais desconhecida da disciplina médica, mas é a ajuda espiritual que os doentes mais solicitam

nos seus últimos dias. É por isso que, qualquer prestador de cuidados, profissional ou não, deve saber como acompanhar do ponto de vista espiritual. O Professor Diego Gracia afirma o seguinte: "*Os cuidados paliativos têm de controlar a dor do doente, mas também responder às suas necessidades espirituais, entendidas para além da religiosidade*".

Vou abordar, com detalhe, o acompanhamento espiritual porque é o tipo de acompanhamento que mais pedem os doentes na sua fase terminal. Em primeiro lugar, devemos conhecer quais são as suas necessidades espirituais e para isso devemos ter em conta as perguntas cruciais que fazem parte da vida espiritual da pessoa: porquê é que isto me está a acontecer a mim? O que me leva a continuar a lutar? Que sentido tem a minha vida agora que me encontro nesta situação? Qual o papel de Deus em tudo isso, e porque não me cura? Existe algo para lá da morte? O que será de mim? Este sofrimento tem algum sentido? É possível encontrar um sentido para a vida, no meio deste sofrimento? O que devo fazer para me reconciliar comigo mesmo, ou com os outros, ou com esse Deus em que alguém possa acreditar? O que me pode ajudar quando me sinto sozinho? Porque falha a minha fé?

Como podemos ver, são muitas as respostas que a pessoa doente necessita nos momentos tão difíceis e únicos, em que se encontra perto da morte. Temos de saber responder a estas questões tão profundas e que também lhe causam sofrimento. O sofrimento espiritual também precisa do seu alívio. Por isso, é necessário acompanhar o sofrimento das pessoas no final da vida também a partir da espiritualidade. Mas, para oferecer este tipo de cuidado à pessoa, no final da vida, é preciso que consideremos a espiritualidade como a nossa natureza essencial, parte integrante de nós como seres humanos e que aspira a dar sentido às nossas vidas.

A experiência do sofrimento é universal e tende a intensificar-se nas fronteiras do fim da vida. A sua existência torna-se para os profissionais um desafio técnico e um imperativo moral, que exige não desviar o olhar para outro lado. Creio que a espiritualidade é também outro universal valor humano e negar isso no trabalho clínico torna-se um claro fator de desumanização. Devemos considerar que a maioria do sofrimento que ocorre neste final da vida, para além da dor física, tem a ver com outras questões emocionais, sociais e

espirituais e com a sua própria incapacidade de resolver as indagações mais profundas da vida.

O aspeto espiritual talvez seja a parte mais desconhecida da medicina, mas é o que os pacientes mais rogam nos seus últimos dias; assim o constatamos dia-a-dia na nossa prática assistencial.

O ser humano tem capacidade para enfrentar a experiência da sua morte, não sem dificuldades, podendo abordá-la desde a negação, à resignação ou à raiva, mas também da aceitação confiante que conduz a um novo espaço de consciência transcendida da realidade.

Considero que a importância dada às necessidades e recursos espirituais não é um legado dos cuidados paliativos, embora deva ser especialmente cuidada nos domínios em que a experiência de sofrimento é muito significativa e em todos os cenários de fragilidade, dependência, cronicidade, perdas e experiência próxima da morte. Devemos apostar numa visão ampla e plural da espiritualidade que permita tornar presentes as perspetivas filosófica, existencial, axiológica, religiosa ou qualquer outra que respeite a diferença de convicções e o direito às mesmas.

Nós, profissionais de Cuidados Paliativos, estamos conscientes de que não somos donos do processo final da vida das pessoas, só somos seus companheiros de viagem. Em que consiste o acompanhamento espiritual que lhes podemos oferecer? Em sermos capazes de reconhecer, acolher e dar espaço ao diálogo interior de quem sofre para que ele mesmo possa dar voz às suas perguntas e dar vida às suas respostas; em sermos capazes de ajudar a despertar ou a trazer à luz o anseio, a busca interior que cada pessoa pode ter.

Quais são as necessidades espirituais das pessoas no fim da vida? A necessidade de ser reconhecida como pessoa; a necessidade de reler a sua vida; a necessidade de encontrar um sentido para a sua vida; a necessidade de ser exonerado do seu sentimento de culpa; a necessidade de perdoar-se; a necessidade de depositar a sua vida em algo, que está para além de si próprio; a necessidade de uma continuidade; a necessidade de uma esperança autêntica e não de falsas ilusões; a necessidade de expressar sentimentos e vivências religiosas.

O doente dificilmente suporta que o seu corpo seja objeto de cuidados de uma equipa médica, por um lado, a sua personalidade seja confiada a um psicólogo, por outro, e, finalmente, que o seu ser espiritual seja entregue, *in extremis*, ao

capelão do Hospital. É necessário cuidar das pessoas no final das suas vidas desde a espiritualidade, mas de maneira transversal. Este cuidado é fundamental para poderem morrer em paz.



2. Permitam-me expressar os meus sentimentos

Para mim, será muito importante expressar os meus sentimentos e emoções sobre a minha abordagem à morte. Quando acompanhava um doente terminal, apercebia-me de como era importante para ele exprimir os seus sentimentos e emoções. Isso dava-lhe paz. Aquela paz que também desejo para mim quando chegar a minha hora.

Contudo, ao longo da minha experiência em acompanhar o processo de morte de muitas pessoas, aprendi que ter um olhar atento à morte também nos desperta para a vida, nos estimula a aproveitar, o mais extensa e exaustivamente possível, tudo o que nos é oferecido aqui e agora; incita-nos a não deixar para mais tarde o que podemos fazer agora; a não ocultar o que sentimos, a trabalhar para que os nossos vínculos sejam os mais fortes possíveis.

Viver com um olhar atento à morte exige que sejamos mais responsáveis, e isso estimula-nos a velar pela qualidade das nossas palavras e das nossas ações. Em suma, permite-nos dar um valor único a cada momento vivido.

Quando o doente está perante a morte, precisa de nós para o ajudarmos a esvaziar-se emocionalmente em relação ao fim que se aproxima. Muitas vezes, tem medo de como será o processo de morrer, tem medo do sofrimento, está triste por deixar os seus entes queridos para sempre, não tem a certeza do que acontecerá depois da sua morte. Precisa de partilhar estes sentimentos e emoções com os que o acompanham, a fim de facilitar o alívio do sofrimento que podem causar.

Confesso-vos que não tenho medo de morrer, mas tenho medo de sofrer, sobretudo tenho pena porque, em algum momento, tenho de deixar para sempre os meus entes queridos.

Não é o mesmo estar perante a própria morte que estar perante a morte dos outros. Mas quando temos de cuidar das pessoas que se confrontam com ela, damos conta de que o medo da morte é uma das emoções mais enraizadas na pessoa. Apesar de a morte ser algo quotidiano, frequentemente, de forma mais ou menos deliberada e por uma falsa sensação de imortalidade, tendemos a esquecê-la, negando-a constantemente³.

A forma de abordar a morte evoluiu ao longo do tempo. É necessário que incorporemos a morte à nossa vida e deixemos de olhar a Medicina como ferramenta para evitar que as pessoas morram. Durante muitos séculos, os homens morriam de uma maneira bastante semelhante, sem grandes mudanças, até há quatro ou cinco décadas, quando, de repente, tudo começou a mudar de forma radical. Antes era uma morte conhecida, serena e familiar. Agora é considerada uma morte proibida, inaceitável e suja. Eu constateei essa evolução.

Lembro-me que quando um dos meus avós faleceu foi na sua casa, na sua cama, rodeado pelos seus entes queridos, a sua esposa, os seus filhos, os seus netos, os seus irmãos. Todos compreendíamos que a sua vida chegava ao fim de forma natural. Mas ao longo dos anos, sobretudo ao longo da minha carreira profissional como médico, observei outros cenários muito diferentes de enfrentar a morte; por vezes, uma morte trágica e violenta, outras vezes, indigna, por um sofrimento não aliviado, por uma solidão não acompanhada, etc. Isto motivou-me a esforçar-me como médico para tornar a morte mais parecida com a morte do meu avô.

Quando li um artigo numa revista profissional intitulado "*Entre a morte inevitável e a busca pela imortalidade*"⁴, este fez-me refletir sobre a necessidade que temos de considerar a morte como uma etapa da vida que podemos evitar e a nossa insistência na busca da imortalidade. É então que nos temos de perguntar: "*onde estamos?*", "*para onde vamos?*". Porque, enquanto vivemos ocupados com as necessidades da prática quotidiana, uma nova conceção médica da vida e da morte está a tomar forma em certas mentes.

A questão do sentido da nossa vida não é habitualmente colocada quando tudo está a correr bem. Mas quando uma ilusão é desfeita, quando acontece algo que

³ Bátiz J. (2019) *Ante la muerte ¿cómo cuidar a las personas?* Revista Iberoamericana de Bioética. Núm. 11/01-14.

⁴ Sans-Sabrafen J. (2002). *Entre la muerte inevitable y la búsqueda de la inmortalidad*. Medicina Clínica, 2002; 119(3): 99-102.

não esperávamos, quando as expectativas são frustradas, quando falhamos, quando adoecemos, perguntamo-nos sobre o sentido dos nossos esforços. E quando nos apercebemos da proximidade da morte, a questão do sentido da vida torna-se mais virulenta do que nunca.

Quem vive cada dia como se fosse o último, vive-o de uma forma especial porque sabe que tudo o que fizer não se repetirá jamais. É verdade que nunca sabemos com certeza quando será o nosso último dia, assim como não temos consciência do primeiro dia em que começamos a viver. Mas, sabemos que haverá um último dia, uma última tarde, uma última noite. Por isso, quem vive sabendo que há um fim, vive com intensidade o agora.

Na vida normal, sabemos, evidentemente, que amamos essa pessoa. O que não se sabe é o quanto a amamos, porque as tarefas diárias parecem esconder a profundidade do afeto. Só o vislumbramos e sentimos em ocasiões cruciais, como perante uma doença grave e a aproximação da morte.

Para cuidar bem no final da vida, será necessária uma boa comunicação para compreender melhor os problemas do doente, bem como os seus desejos. Devemos ouvi-lo porque, se o ouvirmos atentamente, estaremos a mostrar-lhe o nosso respeito e o nosso apoio para enfrentar melhor estes momentos tão difíceis e únicos para ele. Se o ouvirmos, poderemos apreciar a sua atitude face à doença e as suas emoções. Aprendi a ouvir os meus doentes e isso permitiu-me conhecer os seus desejos, os seus medos, as suas penas, etc. Desejo que, quando chegar a minha hora, também me ouçam.

É muito importante que o doente possa falar sem interrupções e expressar os seus pensamentos. Às vezes, o que o doente precisa é que estejamos ao seu lado em silêncio, prestando-lhe atenção, acolhendo o que expressa. Não devemos mudar de assunto até que ele o faça, nem dar conselhos precipitadamente, porque nesses momentos já não os necessita. A relação será mais satisfatória se for facilitado que seja o doente a chegar por si próprio às suas próprias conclusões. Devemos responder às suas perguntas e esclarecer as suas dúvidas, mas com respostas realistas e permitindo que o doente se exprima plenamente para que possa encontrar soluções. Devemos permitir-lhe que desabafe sempre que assim o desejar.

Uma boa comunicação ajuda a controlar melhor a dor, a ansiedade e a depressão. Se o doente se sente escutado com atenção, talvez precise de doses menores de calmantes ou antidepressivos. E, algo difícil, mas possível, devemos colocar-nos no lugar de quem sofre para procurar o seu maior

conforto físico, mental e espiritual. Sempre tendo em conta que o sofrimento é o que o doente diz que é, é o que o doente descreve e não o que os outros pensam que deve ser.

Também desejo refletir neste ponto sobre o que a morte representa para o médico. Aristóteles⁵ dizia que *a soberba de um médico é a pior das doenças*. Uma soberba que demonstramos quando consideramos que podemos combater a morte e que temos todo o poder sobre ela. Mas, ao longo do acompanhamento dos moribundos, deixamos de ser tão soberbos porque percebemos que não a podemos vencer, apenas, em ocasiões, podemos atrasá-la, mas não mais que isso.

Por outro lado, dizia Albert Camus⁶ que, *nem como homem, nem como médico, poderá acostumar-se a ver morrer os seus semelhantes*. Tinha toda a razão, porque quando assistimos à morte dos nossos pacientes, continuamos sem nos acostumarmos a ela na nossa condição de médicos, e o mesmo acontece como pessoas. Foi Elisabeth Kübler-Ross⁷ quem propôs a necessidade de enfrentar a própria morte como condição prévia para ajudar os doentes terminais. Para ajudar aqueles que estão a morrer e que estão próximos da morte, temos de o fazer aceitando a morte como uma fase natural da vida, mesmo que seja a fase final. Foi também esta médica que disse, e lemos nos seus escritos, que o mais importante é a nossa própria atitude e a nossa capacidade de lidar com a doença mortal e a morte. Se este é um grande problema na nossa vida, e vemos a morte como um tema tabu, aterrorizante e horrível, nunca poderemos ajudar um paciente a enfrentá-la com tranquilidade.

Se não podemos enfrentar a morte com serenidade, como poderemos ser úteis aos nossos pacientes? Andamos com rodeios e falamos de trivialidades, ou do tempo maravilhoso que está lá fora. O Dr. Carlos Cristos⁸ respondeu à pergunta: " *Onde arranja forças para manter o seu ímpeto perante a adversidade?*" com esta resposta: " *Depois de tantos anos como médico: quando se acompanha o primeiro moribundo ou se assina a primeira certidão de óbito,*

⁵ Aristóteles. (384 a.C. Grecia). Filósofo que nació en la ciudad de Estagira, al norte de la Antigua Grecia. Es considerado, junto a Platón, el padre de la filosofía occidental. Sus ideas han ejercido una enorme influencia sobre la historia intelectual de Occidente por más de dos milenios.

⁶ Albert Camus (1913-1960). Novelista, ensayista, dramaturgo, filósofo y periodista francés, nacido en Argelia. Su pensamiento se desarrolla bajo el influjo de los razonamientos filosóficos de Schopenhauer, Nietzsche y el existencialismo alemán.

⁷ Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004). Psiquiatra y escritora suizo-estadounidense. Una de las mayores expertas mundiales en la muerte, las personas moribundas y los cuidados paliativos.

⁸ Carlos Cristos (1956-2008). Médico vigués, afectado por una enfermedad terminal (atrofia sistémica múltiple) que plasmó su lucha por la vida en el documental " *Las alas de la vida*".

pode parecer que se vive uma situação excepcional, mas quando isto se repete vezes sem conta, percebe-se que morrer é comum." A morte engloba toda a nossa atitude de médicos para com o doente. É um problema quotidiano e acutilante, assim como um posicionamento filosófico profundo, sem dúvida o mais importante para o homem. É muito difícil uma atitude madura e serena do médico perante a morte porque, além de médicos, somos pessoas que também temos medo e angústia perante a própria morte.

A morte dos nossos doentes lembra-nos, por reflexo, a nossa própria morte. Por vezes, revoltamo-nos com um sentimento de imortalidade. A confrontação com a morte do doente obriga-nos a aceitar a realidade, tantas vezes negada, da própria morte. A morte previsível e próxima do doente confronta-nos com o nosso próprio destino, lembrando-nos da nossa caducidade. Nós, os médicos, somos quase os únicos, na nossa comunidade, a quem se atribui a imortalidade e a onipotência, embora a verdade seja muito diferente. Talvez tenhamos mais medo da morte do que os próprios doentes.

Quando estamos a formar-nos como médicos, precisamos ver que a morte, mais tarde ou mais cedo, chega aos doentes, chega a todos, e, como diz o meu amigo o Dr. Marcos Gómez Sancho⁹, que a passagem para esta se realiza, com toda a certeza, através da porta do envelhecimento e das doenças crónicas.

Só quando formos capazes de a aceitar como algo natural e, mais cedo ou mais tarde, inevitável, é que poderemos cuidar dos doentes até ao fim e sem um sentimento de fracasso. O medo da morte é uma das emoções mais profundamente enraizadas na psique humana. Esta ansiedade perante a morte e tudo o que a rodeia influencia a relação terapêutica entre o profissional de saúde e o doente ou a sua família. Se acompanharmos o nosso doente de perto e com sinceridade, podemos aprender muito sobre o processo de morrer, antes de nós próprios estarmos na posição em que ele se encontra.

⁹ Dr. Marcos Gómez Sancho. <http://www.mgomezsancho.com/esp/index.php>



3. Permitam-me participar nas decisões sobre os meus cuidados

Desejo que me permitam participar nas decisões que tenham a ver com os meus cuidados e que tenham em conta a minha opinião, não porque seja médico, mas porque, neste caso, seja um doente que sofre e está a morrer. Desejo que não exerçam comigo o paternalismo de outrora, mas que também não caiam na obstinação autonomista. Já sei que tenho direito à minha autonomia, mas, se querem ajudar-me de verdade, partilhai comigo as decisões que se irão tomar; o mesmo é dizer, quero que me ajudem de verdade com uma autonomia partilhada.

Durante muitos anos, éramos nós, os médicos, que decidíamos o que considerávamos melhor para os nossos doentes, mas, a partir do ano 2002, através da Lei sobre a Autonomia do Doente¹⁰, reconheceu-se o direito a decidir sobre assuntos tão importantes como tudo aquilo que tem a ver com os nossos cuidados e a nossa assistência médica.

Em certas ocasiões, quando o doente já é idoso, e nós, como profissionais de saúde, considerávamos que talvez não nos fosse entender, dirigíamo-nos às suas famílias; e estas aceitavam tomar as decisões que devia tomar o próprio doente. Juan tinha 90 anos, mas tinha uma cabeça muito boa, mantinha conversas interessantes com os profissionais que o atendiam. Quando o médico assistente do serviço teve de aconselhar uma análise diagnóstica para ajustar os seus tratamentos, fê-lo diretamente com os seus familiares; informou-os qual era o objetivo da análise e em que consistia. Uma vez que a família a autorizou, o médico deu a ordem ao pessoal de enfermagem para se efetuar a dita análise diagnóstica. O Juan deixou-se levar sem saber para onde nem para quê.

¹⁰ Lei 41/2002, de 14 de novembro, lei reguladora da autonomia do paciente e de direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica.

Quando o médico assistente apresentou os resultados dos exames e a proposta de tratamento de Juan na sessão clínica diária da equipa, como chefe da unidade, perguntei-lhe se Juan sabia a que exame se ia submeter e com que finalidade. O assistente respondeu-me que já tinha explicado tudo à família e que pensava que isso era suficiente. Para corrigir esta situação, foi pedido ao assistente que pedisse primeiro desculpa ao Juan por ter informado a família e não a ele, e que lhe explicasse por que razão tinha sido feito o teste e para que servia. E, com os resultados do mesmo, perguntar-lhe se concordava com os tratamentos que tinham planeado para ele, tendo em conta os respetivos resultados. Juan compreendeu o pedido de desculpas e o resto das explicações.

Aprendemos muito com este caso. Não dar por garantido que os doentes idosos não vão compreender as nossas explicações. Temos de tentar, em primeiro lugar, adaptando-nos à sua capacidade de compreensão. Não devemos esquecer que uma das formas de discriminação social contra os idosos é a nossa falta de paciência e compreensão no tratamento que lhes damos.

Sirva outro exemplo para poder entender que devemos ter em conta e respeitar os desejos dos doentes em primeiro lugar. Na nossa Unidade, presenciamos a decisão por parte da família de uma doente de a internar numa Residência Geriátrica. Esta doente tinha dado entrada no nosso Hospital a pedido da família para tratamento reabilitador por sequelas de um acidente vascular cerebral. Durante o seu ingresso, compareceu pessoal da *Diputación Foral de Bizkaia* para fazer uma avaliação da doente para o ingresso na Residência que a sua família tinha solicitado. A doente, apesar da sua disfasia¹¹, conseguiu perguntar para que estavam ali aquelas pessoas e, quando lhe disseram que era para a internar numa residência sénior, a doente recusou-se a ser reconhecida e, a partir desse dia, passou a chorar constantemente. A família, estranhando a sua atitude, perguntou-nos se era porque "*não tinha irrigação*" no cérebro. Nós dissemos-lhes que o que acontecia era que eles decidiam por ela e que nunca a tinham consultado.

¹¹ Disfasia: é o transtorno ou anomalia da linguagem oral, que consiste numa falta de coordenação das palavras, devido a uma lesão cerebral.

Cuida-me assim!

Quanto mais avançada é a idade ou quando estamos numa situação de vulnerabilidade, precisamos ser ouvidos com imperiosa necessidade, e que tenham em conta as nossas ideias, tanto culturais como religiosas.

Nestas circunstâncias, temos de ser respeitados como seres livres que possuem a capacidade de tomar as suas próprias decisões e não ser tratados como menores, não somos crianças.

É de suma importância manter o paciente em fase terminal informado do carácter e da evolução da doença para poder contar com a sua colaboração no desenvolvimento dos seus cuidados. No caso do paciente idoso, é especialmente importante, visto que, por um lado, essa colaboração é frequentemente mais difícil de obter, e por outro lado, o médico também tende a evitá-la, pois exige mais atenção e mais tempo, devido às dificuldades acrescidas de comunicação com o doente.

Em muitas ocasiões, o médico tenta evitar o relacionamento com o doente, pelo que recorre a diferentes desculpas, como visitas rápidas, não se dirigir diretamente ao paciente, mas à enfermeira ou aos acompanhantes para perguntar sobre seu estado, ou responder com monossílabos ou com frases estereotipadas, adotar atitudes excessivamente distantes, ou não conversar com o doente argumentando sua surdez. Na nossa sociedade, adotamos uma atitude de relegar o indivíduo idoso para um papel eminentemente passivo e com tendência a decidir por ele, aplicando-lhe critérios paternalistas que os profissionais não gostariam de ver aplicados a si mesmos.

Para que nossas opiniões sejam levadas em consideração, é necessário que deixemos por escrito como desejamos ser cuidados no final de nossa vida, caso não possamos expressá-lo pessoalmente àqueles que nos cuidarão naquele momento. Essa atitude deveria ser normalizada entre nós. Não devemos esquecer que, em algum momento, todos nos encontraremos no limiar da saída desta vida. Para deixar por escrito nossos desejos, dispomos do chamado *“Testamento Vital”*¹²

¹² O testamento vital é um documento onde todo o cidadão maior de idade pode manifestar que tipo de tratamento e de cuidados de saúde pretende, ou não, receber quando estiver incapaz de expressar a sua vontade. Pode também nomear um ou mais procuradores de cuidados de saúde.

Este documento, devidamente preenchido e registado¹³, é juridicamente vinculativo. Para além disso, é um imperativo deontológico para o médico, prestador de cuidados de saúde, respeitá-lo e cumpri-lo, tal como consta do nosso Código de Ética Médica¹⁴ (2022) no artigo 38.3: "Quando a situação clínica do doente não lhe permite tomar decisões, o médico deve respeitar as suas prévias instruções ou decisões antecipadas e, se estas não existirem, a opinião do doente expressa e conhecida antecipadamente e a manifestada pelos seus representantes".

O doente precisa que o ajudemos e que possamos "*ouvir sua voz*" em face a um momento transcendental para ele como é o final de sua vida. Para poder levar a cabo, devidamente, o que necessita e deseja o paciente e o que lhe oferece o médico, aconselha-se uma deliberação franca baseada no diálogo e no respeito entre médico e doente, muito distanciada da imposição rotineira de outrora ou da aplicação acrítica de protocolos atuais em nome de uma boa prática profissional. Os doentes precisam que falemos mais com eles, que os escutemos e que compartilhem com eles as decisões que se vão tomar nesses momentos tão difíceis e únicos para eles como é o final de suas vidas.

Conhecer os últimos desejos ou últimas vontades do doente é de grande importância para respeitarmos a sua autonomia e fugirmos de uma prática médica paternalista. No entanto, também não convém cair na obsessão legalista e defensiva de pensar que um documento escrito será mais claro do que um diálogo mantido com o paciente. O "*Testamento Vital*" pode servir de ponto de partida para prosseguir um diálogo sobre o seu projeto de vida nos seus últimos dias.

Não podemos conhecer as últimas vontades do doente apenas através de um documento escrito, que pode ter sido assinado em condições distintas daquelas em que a morte está próxima. Por conseguinte, apesar da existência

¹³ O Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) é um sistema de informação desenvolvido pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), que possibilita a receção, registo, organização e atualização de toda a informação e documentação relativas ao documento de diretiva antecipada de vontade/ testamento vital e à procuração de cuidados de saúde.

¹⁴ O Código de Deontologia Médica contém as regras que devem ser seguidas pelos médicos no exercício da sua profissão.

do documento, devemos manter um diálogo constante com o doente, que se encontra numa situação de doença avançada ou terminal em que a morte pode estar muito próxima, para conhecer as suas últimas vontades. É assim que costumamos fazer nos Cuidados Paliativos, porque quando estamos junto ao doente, ao longo da fase final da sua doença, podemos chegar a conhecer os seus últimos desejos, as suas últimas vontades, até mesmo as suas mudanças de opinião.

O “*Testamento Vital*” é uma ferramenta muito valiosa e necessária quando temos de cuidar de um doente que se encontra inconsciente. Ali deixou expresso os princípios vitais e critérios que devem orientar as decisões a tomar no âmbito da saúde, como são: valores e opções pessoais quanto aos momentos finais da vida ou outras situações de grave limitação física ou psíquica, escolha do local onde deseja receber os cuidados ao final da vida e a vontade de ser ou não doador de órgãos. Podem também ser expressas situações específicas de saúde em que o doente pretende que seja tida em conta a sua aceitação ou recusa de determinados tratamentos ou cuidados. E ainda instruções e limites relacionados com as atuações médicas perante as situações previstas, ou seja, o que o doente desejaria ou não desejaria em matéria de tratamento e cuidados na eventualidade de incapacidade temporária ou permanente.

A designação de um representante para atuar como interlocutor válido junto da equipa de cuidados de saúde, no caso de o doente não poder exprimir a sua vontade, e para o substituir na interpretação e no cumprimento das instruções, deve igualmente constar deste documento. O que não se poderá solicitar é aquilo que vá contra a lei vigente ou contra a boa prática médica.



4. Não me deixem morrer sozinho

Como diz o neurocientista Mariano Sigman,¹⁵ no seu livro *O poder das palavras*, a verdadeira solidão consiste em não ter com quem falar. Sem boas conversas, os pilares básicos da saúde são desregulamentados, desde o sistema imunitário a toda uma gama de processos metabólicos que incluem até a expressão dos nossos genes. Também se degrada o sistema de controle cognitivo com o qual governamos as nossas ideias e emoções. A solidão é um dos fatores de risco mais nocivos e ignorados da saúde física e mental.

Não quero morrer sozinho, abandonado por meus entes queridos, nem pelos meus amigos, nem pelos profissionais, já que pude comprovar pessoalmente junto a moribundos, que morrer em solidão é um dos maiores sofrimentos da pessoa. Pelo contrário, a companhia dos seus entes queridos e daqueles que os tratam, são-lhe de grande ajuda. Ninguém quer morrer sozinho.

Todo o ser humano, por natureza, deseja morrer na companhia das pessoas que ama, cuidado pelas pessoas que ama. Nestas circunstâncias, o reforço dos laços é essencial, mas o doente moribundo sabe que tem de enfrentar pessoalmente o desafio da morte e que ninguém o pode fazer por ele.

O essencial, no processo de acompanhar alguém, é não deixar sozinho quem não deseja estar sozinho. É da maior importância que os moribundos não se sintam abandonados; noutras palavras, que sintam que estão a ser cuidados por alguém, mesmo que estejam conscientes de que não têm cura. Desejo que respeitem a minha ambicionada solidão e que me libertem de uma solidão forçada. Temos também de ter em conta que a solidão é uma possibilidade existencial do ser humano. Por vezes, pode tornar-se uma necessidade. O ser humano precisa de solidão para se desenvolver e crescer.

¹⁵ Sigman, M. (2022). *El poder de las palabras. Cómo cambiar tu cerebro (y tu vida) conversando*. Debate. Barcelona.

No nosso planeta Terra há lugares muito desertos, mas também há lugares sobrepovoados onde a densidade humana por metro quadrado é descomunal. A solidão não tem um sentido meramente geográfico, nem demográfico, já que se pode estar com sensação de solidão no lugar mais denso do mundo, porque na esfera humana, a solidão não é um espaço físico, mas um ambiente de tipo anímico. Uma pessoa pode encontrar-se no lugar mais deserto do planeta e não ter sensação de estar sozinho, mas para isso, é requerida uma certa predisposição anímica.

No ser humano existe um duplo risco: o risco de viver permanentemente no exterior de si e, por outro lado, o risco de se isolar do mundo afetivo e de se fechar na concha da solidão. O ser humano precisa do outro para se construir, mas também precisa da solidão para se descobrir a si. Miguel de Unamuno¹⁶, no seu ensaio sobre "*A Solidão*", considera que o exercício da solidão, do isolamento e do recolhimento pessoal são fundamentais para conhecer as outras pessoas e para aprofundar o nosso interior.

As pessoas doentes sofrem de solidão, mas também necessitam da solidão. A *solidão procurada* é uma necessidade vital do homem e constitui o fundamento da sua identidade pessoal e a *solidão forçada* impõe-se a partir do exterior e significa a negação do mundo afetivo como afirma o filósofo Francesc Torralba¹⁷ no seu livro "*Antropologia do cuidar*". Portanto, pode-se dizer que a solidão desejada desde o interior é bela e a solidão obrigada desde o exterior é dolorosa. O ser humano necessita da solidão interior para se desenvolver integralmente, mas também necessita proteger-se da solidão dolorosa para poder desenvolver-se de um modo equilibrado. Partindo destes dois conceitos sobre a solidão, desejo fazer algumas reflexões práticas sobre como cuidar dos doentes, sobretudo no final da vida.

Sentir-se seguro, estar acompanhado e ter consciência disso é fundamental para suportar a solidão física. No entanto, quando assistimos a um facto incontornável na nossa sociedade, que é a atomização dos indivíduos, isso resulta, com muita frequência, na experiência da solidão obrigada, da solidão forçada. Esta é a solidão de tantos idosos que vivem sozinhos num decrépito

¹⁶ Miguel de Unamuno (1864-1936). Escritor e filósofo nascido em Bilbao e pertencente à geração de 98. Em sua obra cultivou grande variedade de géneros literários como a novela, ensaio, teatro e poesia.

¹⁷ Francesc Torralba (Barcelona, 1967). Filósofo e Teólogo. Professor de Ética na Universidade Ramón Lull. O seu pensamento gira em torno dos elementos centrais da existência humana.

lar. Esta é a solidão do órfão. Esta é a solidão da viúva. Esta é a solidão do sem-abrigo que dorme na rua.

Quando temos de cuidar de uma pessoa doente, a questão da solidão é fundamental, porque cuidar de um ser humano significa, antes de mais, estar com ele, não o abandonar a uma solidão dolorosa. Quando o ser humano sofre de dor ou de doença, sente um desejo imperioso de afetividade dos outros, sente a necessidade de desenvolver o seu mundo afetivo. É precisamente por isso que a experiência da solidão forçada, a experiência do abandono, é particularmente negativa e tem efeitos muito graves no estado de espírito do doente.

O moribundo precisa de sentir que não é abandonado, nem pelos médicos, nem pela família, nem pelos amigos. Ele teve ocasiões na sua fase terminal de querer estar sozinho consigo mesmo, mas agora, quando chega o momento, não quer morrer sozinho. Deseja sentir-se acompanhado, precisa sentir-se amado. A nossa maneira de cuidar dele é oferecer-lhe companhia; inclusive quando ele deseja estar em silêncio ou está inconsciente, continua a sentir a nossa companhia. Desta forma não se encontra sozinho, também está acompanhado.

Para ilustrar a solidão em que, no fim da vida, o doente se encontra muitas vezes, gostaria de recordar um trecho de *A Morte de Ivan Ilitch*, escrita por Leon Tolstoi¹⁸ em 1886.

Quando Ivan regressou a casa, após ter tido a consulta com o seu médico, Leon Tolstoi descreve o seguinte:

“Chegou a casa e começou a contar o que havia acontecido à sua esposa (o seu médico tinha-o informado de que padecia uma doença perigosa, mortal). Ela ouvia-o, mas no meio do relato entrou a filha com o chapéu posto, pronta para sair com a sua mãe. A rapariga sentou-se, a contragosto, para ouvir a história aborrecida, mas não aguentou muito. A sua mãe também não o ouviu até ao fim.

¹⁸ Leon Tolstoi (1828-1910). Romancista russo considerado um dos mais importantes escritores da literatura mundial. As suas obras mais famosas são *Guerra e Paz* e *Anna Karenina*. Para os paliativistas, um romance de referência é *A Morte de Ivan Ilyich*, um romance muito curto que explora a vida de Ivan, um advogado que se esforça por manter um estatuto social, uma família habituada a um estilo de vida abastado, uma carreira de sucesso e uma vida social ativa até começar a sofrer de uma estranha doença.

- Pois bem, estou muito contente - disse a mulher. - Agora, tem muito cuidado e não te esqueças de tomar a medicação regularmente. Dá-me a receita e mando o Gerasim (era o seu fiel criado, que sempre estava com ele) à farmácia - e foi vestir-se para sair.

Bom - disse Ivan Ilitch -. Talvez não seja nada, afinal de contas”.

Como se pode verificar neste excerto, a sua esposa e a sua filha pouco ou nada se preocuparam com a sorte de Ivan Ilitch, marido e pai. E ele, mergulhado numa profunda solidão, não pôde sequer falar dos seus receios.¹⁹ O único que tinha junto de si era o seu fiel criado.

É natural que, na fase final da vida, o doente queira reforçar os laços afetivos com a família e os outros entes queridos, para se reconciliar com todos e poder despedir-se. Todos nós, que estamos próximos da pessoa doente e da sua família, devemos facilitar este processo.

Lembro-me daquele doente que estava triste dia após dia e, quando lhe perguntámos o porquê da sua tristeza, confidenciou que estava muito triste porque sabia que ia morrer muito em breve e que não falava com um filho seu há muitos anos e que o seu grande desejo era fazer as pazes com ele antes de morrer. Pedimos-lhe autorização para facilitar este encontro e ele concedeu-a, mas sem muita esperança de que o seu último desejo pudesse ser realizado. Conseguimos localizar o filho e explicar-lhe a dor do pai. O filho veio ao hospital. O abraço do filho resolveu a tristeza do pai provocada pela sensação de abandono. Nesse mesmo dia, dizia-nos: *“doutor, já posso morrer tranquilo”*. Em poucos dias, faleceu.

O doente, além de ter medo de sofrer dor física, tem um medo maior que é o de morrer só e abandonado. Depois de muitos anos de experiência cuidando de doentes no final da sua vida, podemos afirmar que o mais importante para o moribundo é sentir-se acompanhado no momento final da sua vida por aqueles que a partilharam com ele. A proximidade humana do companheirismo conforta o que está a morrer, enquanto a solidão aumenta a dor de dizer adeus à vida sem ninguém ao seu lado.

O doente precisa de deixar de sofrer. Precisa de ajuda para compreender e adaptar-se ao processo da sua doença, precisa de ser informado para poder tomar decisões; precisa de ajuda na sua tristeza; não deve sentir-se abandonado pelos profissionais, sendo encaminhado de um nível de cuidados

¹⁹ Ortiz Quesada F (2006). 'El acto de morir.' Editores de Textos Mexicanos.

para outro onde não há coordenação, mas sim uma sensação de " *transferência do problema para outro* ". Precisa que a burocracia não o impeça de receber tratamento adequado e apoio social para que a sua família possa cuidar melhor dele. Precisa de estar perto dos seus entes queridos, se possível em casa, mas com a ajuda profissional necessária; se tiver de ser no hospital, pelo menos que não seja tão distante que dificulte o acesso diário da família para o acompanhar nos seus últimos dias.

Para o doente que está na fase final da sua vida a família é tudo. No entanto, nós, por vezes, transformamos essa fase numa etapa mecânica e despersonalizada e " *provocamos* " que a família deixe o doente sozinho, internado em grandes complexos hospitalares, desenhados sem ter em conta as necessidades reais destes doentes, onde as barreiras para que as famílias possam permanecer com eles representam um fator de solidão e de angústia.

Como médico, não sou certamente a pessoa mais indicada para escrever sobre a importância da família no doente terminal. São os psicólogos, os assistentes sociais, os que intervêm na família, os que poderiam fazê-lo melhor. Mas somos os profissionais de saúde que estamos junto aos doentes, os que observamos as distintas atitudes da família com o doente e, sobretudo, constatamos o que influenciam essas atitudes na fase final da vida. Umhas vezes de forma positiva e, outras tantas, de forma negativa. Sem esquecer que, perante a situação final de vida, na família do doente surge uma série de necessidades que se costumam converter em ansiedades e podem até converter-se em conflitos entre os próprios familiares, com implicação direta no doente se não forem detetadas e resolvidas a tempo. Eu detetei três necessidades das famílias quando têm um ser querido internado em fase terminal²⁰[1]:

1. Reajustamento da família no período de prestação de cuidados ao doente. Cada membro da família tem o seu próprio trabalho e a sua própria família, pelo que têm de chegar a um acordo entre si para cuidar do doente. Isto implica alternarem-se. Se isto já é difícil de organizar, piora se for longo o trajeto de casa para o hospital.

2. Tempo para gerir todos os recursos. Tempo para acompanhar o doente sem pressas. Tempo para falar com os profissionais de saúde e partilhar dúvidas e temores.

²⁰ Bátiz, J. (2016). Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014. (Tese de Doutoramento). Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Pág. 193.

3. O dinheiro é uma das principais preocupações da família. As famílias com escassos recursos económicos podem ter dificuldades em acompanhar o doente nas últimas semanas ou meses de vida.

Todas as necessidades que fui mencionando ao longo destas páginas não se podem satisfazer apenas com profissionais de Medicina e de Enfermagem. É preciso entrarem em ação outros profissionais de Psicologia, dos Serviços Sociais, assim como pessoas ligadas ao voluntariado e a diferentes crenças religiosas.

Quando se pressente o fim da vida, somos levados a outros pensamentos e questões, cujas respostas são muito importantes para o doente, a fim de dar sentido à sua vida, e é por isso que devemos também satisfazer esta necessidade espiritual. Não devemos esquecer que, nesta situação terminal, a família não é um obstáculo, mas uma necessidade; devemos assumi-la como parceira indispensável para uma assistência adequada.

Estas necessidades também não podem ser satisfeitas se os prestadores de cuidados profissionais não tiverem formação adequada em competências de comunicação, bioética e trabalho em equipa.

Nesta etapa final da vida, a pessoa sente-se mais vulnerável, mais retraída, mais isolada física e emocionalmente. Quando o doente pressente a sua morte, debate-se entre momentos de esperança pela sua cura e o sofrimento de ver próxima a sua morte. Por um lado, espera que se descubra algum remédio para a sua doença, por outro lado, constata que esse remédio não chegará a tempo porque a sua vida está a acabar.

Porém, nesta situação, temos tendência a evitar aproximarmo-nos da pessoa doente porque não sabemos o que lhe dizer. Acontece que é neste momento que ele mais necessita de que lhe dediquemos o nosso tempo para conhecer o que o preocupa e poder assim pôr em ordem os seus pensamentos. É preciso que estejamos ao seu lado, que o escutemos, que o visitemos com frequência, que lhe demonstremos respeito e compreensão para que seja evidente que estamos dispostos a apoiá-lo face a tudo o que lhe possa acontecer.

A nossa companhia será o melhor remédio que se pode dar a esse doente naquele preciso momento, tendo em conta que se trata de um remédio sem

contraindicações nem efeitos secundários. Por isso, dediquemos-lhe o nosso tempo. Não permitamos que morra sozinho.

O primeiro imperativo ético nos cuidados paliativos é não abandonar o doente. Quando nos encontramos perante um doente em situação clínica de fim de vida, não podemos exclamar: "*Não há nada a fazer!*" Em certas ocasiões, a família costuma ouvir esta exclamação dos profissionais que cuidam do seu familiar doente. Mas o mais imperdoável é quando quem a ouve é o próprio paciente. Sentir-se abandonado pelos profissionais é um sintoma que lhe provoca um sofrimento adicional ao drama que já vive.

Não só se abandona o doente dizendo que não há mais nada a fazer, como também quando os profissionais não se dão ao trabalho de se formar em cuidados paliativos para o acompanhar na fase final da sua vida. Noutras ocasiões, o doente é abandonado por medo ou por um sentimento de fracasso profissional. Vou recordar-vos as formas de abandono do doente para que não o façamos, porque sabemos que ainda há muitas coisas a fazer nesta fase final.

Abandono por falta de formação. Tradicionalmente, a formação académica em Medicina tem-se centrado na cura como objetivo, o que tem provocado, em muitos casos, que os profissionais não disponham de ferramentas clínicas e pessoais para enfrentar situações em que não é possível curar o doente. Esta falta de formação em Medicina Paliativa resulta, normalmente, em três tipos de atitudes que favorecem o abandono do doente:

- Aqueles que consideram que estão perante uma situação complexa e decidem evitá-la e deixando a pessoa doente e a sua família entregues à livre evolução do seu processo, entendendo também que os cuidados paliativos só devem ser aplicados nas fases agónicas.

- Aqueles que consideram uma situação mínima e de pouca complexidade que pode ser facilmente gerida com os seus conhecimentos técnicos para o controlo dos sintomas físicos.

- Aqueles que, perante o medo e as relutâncias em aceitar a situação, empreendem atitudes mais intervencionistas e evitam a comunicação e os encontros incómodos com o doente e a sua família.

Abandono por medo ou sensação de fracasso profissional. Os nossos doentes já sabem que não somos deuses. O que eles desejam é que não os abandonemos quando mais precisam. Desejam ter-nos ao seu lado com a nossa sensibilidade humana para os ajudar em todas as suas necessidades. Compreendem que a

técnica já não lhes serve para curar a sua doença, mas têm necessidade das pessoas, da sua família, dos seus amigos e do seu médico. Precisam que lhes expliquemos o que lhes vai acontecer, precisam que não os enganemos, mas tudo isso, com grande sensibilidade para que os ajudemos a compreender o que precisam nesses momentos tão difíceis e únicos para eles.

Abandono paternalista e abandono autonomista. Até à entrada em vigor da lei de bases 41/2002 que regula a autonomia dos doentes, o paternalismo que nós, médicos, exercíamos sobre os doentes e os seus familiares era uma forma de "não contar com eles", de não os ter em conta, de os abandonar. O nosso critério era o que prevalecia. Agora que esta lei está em vigor, podem surgir e surgem conflitos quando entendemos a relação médico-doente em termos excessivamente "autonomistas". Por isso, não devemos abandonar o doente ao defender a Lei da Autonomia. Quando pode ocorrer o abandono *autonomista*? Por exemplo, quando, uma vez, devidamente informado o doente e a sua família sobre as alternativas de tratamentos e as suas consequências, o doente pergunta:

- *Doutor e o senhor o que me aconselha?*

E o médico responde:

- *Eu já o informei, agora o senhor é que tem de decidir.*

Ora, isto também é abandonar o doente, pois nesse momento, ele precisa da nossa ajuda para tomar uma decisão acertada. É então que devemos assegurar, razoavelmente, a autonomia da pessoa doente, a que poderíamos chamar "*autonomia partilhada*". Isto significa levar a sério a sua autonomia, fazendo tudo o que é necessário para que as suas decisões sejam tão ponderadas, prudentes e razoáveis quanto possível.

Conseguiremos isso fornecendo informações esclarecedoras sobre os benefícios e os riscos ou transtornos. Para cumprirmos este primeiro imperativo ético de não abandonar o doente, devemos ser sensíveis para o ajudar a decidir.

A simples relação contratual médico-doente não é a única alternativa ao paternalismo já rejeitado na prática médica. Mas também esta relação não é

suficiente como ajuda, especialmente para enfrentar situações difíceis, porque o doente precisa de um acompanhamento mais personalizado e pode considerar cruéis as atitudes "*defensivas*" ou de distanciamento. Isto ocorre, por exemplo, quando é exigido um consentimento escrito ou demasiado explícito face a um pedido óbvio, ou quando a família é obrigada a decidir retirar um tratamento fútil.

A alternativa que o cidadão pede é a de uma relação mais compreensiva e compassiva, que se baseie na hospitalidade; isto é, que se interesse pelo mundo pessoal que ele representa, que lhe permita expressar medos, manifestar desejos e descobrir preferências, que ajude a chegar a decisões partilhadas e baseadas numa confiança mútua²¹.

Abandono terapêutico - Quando a nossa ação médica é insuficiente, podemos dizer que estamos a executar um abandono terapêutico ²². Abandonamos quando não ajustamos as doses necessárias à eficácia dos analgésicos com medo de "exagerar". Abandonamos se não prevenimos a obstipação quando prescrevemos opioides. Abandonamos também quando não utilizamos a sedação quando ela é indicada. Em suma, desistimos quando não tratamos qualquer sintoma que cause sofrimento ao doente. Abandonamos se não prevenimos a obstipação quando prescrevemos opiáceos. Abandonamos também quando não utilizamos a sedação quando está indicada. Ou seja, abandonamos quando não tratamos qualquer sintoma que produza sofrimento ao doente.

Abandonamos quando solicita a nossa atenção e não lhe dedicamos tempo. Abandonamos quando não o informamos adequadamente. Abandonamos quando pretendemos conseguir o nosso sucesso controlando as metástases sem ter em conta o sofrimento inútil que esse tratamento pode causar ao doente.

A tecnologia médica registou um desenvolvimento extraordinário nos últimos anos, tal como a biologia molecular, o que talvez tenha levado a que saibamos mais sobre a doença e menos sobre o doente. Este facto contribuiu para que os profissionais de saúde valorizassem quase exclusivamente o conceito de "curar" em detrimento, ou mesmo em esquecimento, do que tem sido o

²¹ Comité de Bioética de Catalunya (2010). *Recomendações aos profissionais de saúde para a atenção aos doentes em situação terminal*. Fundação Grifols Catalunya.

²² Requena P (2017). *¡Doctor, no haga todo lo posible!* De la limitación a la prudencia terapéutica. Editorial COMARES. Granada. Pág. 22.

principal objetivo da medicina desde os seus primórdios: "*cuidar*". Como resultado disso, quando não podemos curar, às vezes deixamos de cuidar, abandonando a pessoa numa fase da vida em que mais precisa de ajuda, em circunstâncias difíceis e com um sem-número de sintomas não aliviados.

A nossa cultura rejeita a morte e muitas vezes a considera um fracasso médico, em vez de algo que faz parte da condição humana. A este respeito, geralmente, mantemos uma relação contraditória com a tecnologia médica. Quando estamos doentes, queremos acreditar nas promessas exageradas da intervenção tecnológica, mas, ao mesmo tempo, muitos de nós tememos uma morte de alta tecnologia, com tubos introduzidos em cada orifício natural do nosso corpo.

Abandono e obstinação terapêutica - O abandono e a obstinação terapêutica²³ são os dois extremos da prática médica indevida nos cuidados em fim de vida que constituem uma violação grave do Código de Deontologia Médica.

23

[1] A obstinação terapêutica consiste na implantação de medidas não indicadas, desproporcionais ou extraordinárias, com a intenção de evitar a morte num doente que necessita de tratamento paliativo. Constitui uma má prática médica e uma falta deontológica. As causas da obstinação podem incluir, entre outras, as dificuldades em aceitar o processo de morrer, o ambiente curativo, a falta de formação ou a exigência do doente ou da família. (Definição segundo o Grupo de Trabalho "Atención Médica al final de la vida de la OMC y la SECPAL. Gaceta Médica de Bilbao. 2015;112(4):216-218).

Cuida-me assim!



5. Quando eu te perguntar, não me enganes!

A importância de que o doente esteja bem informado foi-me ensinada pelo meu amigo Joaquim. Não estou a violar o segredo profissional ao citar o seu nome. Cito-o porque ele próprio deu a cara na comunicação social; aceitou dar uma entrevista num jornal de grande tiragem no País Basco. Ele sabia que estava a morrer, mas queria recomendar paciência. Soube o seu diagnóstico de cancro nos rins e compreendeu que nesse ano ia fazer cinquenta e sete anos, não chegaria aos cinquenta e oito; o seu único desejo era que as pessoas que o queriam não sofressem. Não se deixou ir abaixo, embora, como ele dizia: *“não me pus a dar saltos de alegria, mas é preciso saber encarar o cancro”*. Assumia o que lhe acontecia e o que esperava que acontecesse. Saberá mais tarde que tinha metástases em todo o peritoneu²⁴.

Antes de continuar a explicar os aspetos positivos da informação que Joaquim tinha sobre a sua doença e que o ajudaram a lidar com a doença nos últimos meses, gostaria de contar-vos algo que vos ajudará a compreender melhor os parágrafos seguintes. Desde o início da nossa relação médico-paciente, prometi ao Joaquim nunca o enganar. Quando ainda não conhecia o resultado da citologia do líquido ascítico²⁵ que lhe tinham extraído para aliviar as suas dores, ele encontrou o relatório que a sua família tinha preparado para me entregar. Joaquim leu-o e ligou para o meu telemóvel, através do qual eu e ele comunicávamos constantemente quando não nos podíamos ver. A pergunta deixou-me paralisado:

Jacinto, quando é que eu vou morrer? Há pouco descobri que tenho metástases peritoneais.

²⁴ *Peritoneu*. Membrana que cobre a superfície interna do abdómen e forma várias pregas que envolvem as vísceras.

²⁵ *Líquido ascítico*. Acumulação de fluidos no espaço entre o peritoneu e as vísceras abdominais.

A mim só me ocorreu responder-lhe com as palavras que, pouco antes de morrer, proferiu o ex-presidente da República Francesa, François Mitterrand:

Joaquim, todos viajamos num avião que acabará por se despenhar contra uma montanha. Embora a maioria das pessoas se esqueça disso, tu agora pensas nisso, porque talvez já tenhas começado a ver a montanha através da janela.

Depois, disse-lhe: Embora eu não possa fazer nada para te curar, dou-te a minha palavra de que não te abandonarei.

Também ele, como a maioria dos doentes quando recebe o seu diagnóstico fatal, não acreditava, já que não tinha sentido nenhuma dor, nenhum mal-estar, nada de nada. Ele queria saber o que lhe estava a acontecer. Quando alguém lhe perguntava se teria preferido não saber, respondia:

— Nem pensar! Se algo tem de acontecer, que aconteça. A doença serviu-me para saber onde estou.

Joaquim não queria incomodar as pessoas que o amavam. Durante a sua doença estava preocupado com os outros. Eu não sei se o ajudei em alguma coisa, mas ele ajudou-me certamente. Ofereceu-me a sua amizade e fez-me refletir sobre a importância da família, dos amigos e de conhecer a verdade. Também nos seus últimos momentos, quando lhe perguntavam se a sua situação lhe tinha reforçado as convicções religiosas, dizia:

Mais do que as reforçar, atraiu-as, porque tinha muito poucas, para não dizer nenhuma.

Apesar do seu futuro fatal imediato, tinha sentido de humor e quando nos seus últimos dias se tinha de deslocar na cadeira de rodas pela casa, dizia que era o carro descapotável mais útil que tinha visto na sua vida. Joaquim disse à sua família que os amaria muito enquanto fosse vivo, porque quando morresse não iriam acreditar.

Antes de morrer, também quis dar uma lição aos doentes em fase terminal que, como ele, iam morrer. Lição que também não precisou de preparar com nenhuma bibliografia. Estas foram as suas palavras magistras:

Não sou a pessoa indicada para dar lições sobre o que quer que seja, mas recomendo a quem esteja na mesma situação que a minha, e possa, que tente conservar a paciência; e se a perder, que a volte a recuperar.

Aos doentes que estivessem em fase terminal, recomendava:

Não se deixem enganar, embora haja quem diga que não pensa na morte, está a mentir com “unhas e dentes”. Instintivamente, é uma ideia que nos vem à cabeça.

Todas estas mensagens que Joaquín nos transmitiu foram exteriorizadas porque ele estava informado sobre o que lhe estava a acontecer e sabia o que lhe ia acontecer. A informação que possuía sobre a sua doença permitiu-lhe, nos últimos dias da sua vida, decidir ele sobre si mesmo.

O doente pede-nos que lhe digamos a verdade, que não o enganemos, mas que tenhamos delicadeza na forma de comunicá-la sempre que seja uma má notícia. Dito de outra maneira, pede-nos que lhe digamos a verdade, mas “baixinho” para que não o assustemos, como dizia um humorista do nosso país.

Muitos doentes pressentem a gravidade do seu estado e pedem que se confirmem as suas dúvidas. Desejam conhecer a verdade, saber se vão morrer cedo. Por isso, é importante responder a todas as dúvidas que o doente apresente, mas respeitando o momento em que ele o pede, quando ele o pede e, sempre, tendo em conta que a comunicação da verdade deve ser feita através da pessoa da sua escolha.

Será necessário comunicar-lhe a verdade que ele possa assumir, aceitar e compreender, procurando partir do que ele já conhece da sua doença. Uma explicação simples e gradual, quando ele o pedir, mas, sobretudo, sem mentir. Se o doente descobrir alguma falsidade na nossa resposta, levamos a que ele perca a confiança em nós, por maior que seja a proximidade. E, isso fará com que se isole emocionalmente num momento em que, o que ele mais precisa, é de se abrir, expressar bem os seus sentimentos e deixar tudo em ordem.

Não podemos ignorar que a pessoa, mesmo doente, tem direito a saber o que lhe acontece. Tem direito a tomar decisões e tem direito a que se respeite a sua

dignidade. Ainda não morreu, por isso ainda continua a ter os seus direitos intactos. Sem dúvida alguma, poderá enfrentar melhor o seu futuro e o dos seus, se conhecer verdadeiramente a situação que vive.

É muito importante que os mais próximos do doente possam descobrir os benefícios da comunicação, para assim poderem trabalhar com ele e poderem resolver os assuntos pendentes, tornando a fase final mais sossegada. Tudo o que possa fazer a pessoa doente feliz deve ser feito ou dito agora, enquanto ela ainda está consciente e não morta.

Com a pergunta “*o que se passa comigo, doutor?*” o doente exprime assim o seu desejo de conhecer o diagnóstico e o prognóstico da sua doença. Quer saber o que se passa consigo... E nós temos o dever de lhe explicar, mas de forma que o entenda.

Talvez o doente não se atreva a perguntar ao médico sobre a gravidade do seu padecimento e sobre o seu prognóstico, porque acredita que não vai ser sincero com ele ou, simplesmente, porque o médico não vai ter abertura para lhe satisfazer as suas dúvidas. É nesse momento que o doente tenta “*investigar por conta própria*”: consulta enciclopédias de saúde, revistas de referência... É então que se confunde mais, já que tudo o que lê atribui à sua doença, sem poder manter um diálogo com ninguém. Uma revista ou uma enciclopédia não lhe podem responder à sua pergunta de forma concreta. Apenas o seu médico o poderia fazer, porque o conhece muito bem e também conhece muito bem “*a sua doença*”, mas o doente não se atreve a perguntar.

Nós, os médicos devemos perceber o que o doente deseja saber, até onde quer que lhe digamos a verdade da sua doença e do seu prognóstico. Não esqueçamos que tem o direito a estar devidamente informado para que desta forma possa tomar as decisões mais adequadas. É muito importante que utilizemos estratégias adequadas para podermos informá-lo da verdade, de modo a que a nossa forma de o dizer não aumente o seu sofrimento. Mas nunca o devemos enganar, porque se descobrir o engano não confiará mais em nós e isolar-se-á.

O doente deseja conhecer o que se passa, mas deseja que lhe expliquemos tudo na sua própria linguagem para que o possa compreender.

Temos vivido num ambiente de paternalismo por parte dos profissionais e dos familiares, em que ambos preferíamos ocultar ao doente a sua situação, pensando que ocultá-lo era o melhor para ele. É muito frequente que os

familiares costumem abordar este problema supondo que o doente ignora que padece de uma doença incurável e de mau prognóstico, e que há que evitar que disso tenha conhecimento.

Dar boas notícias não é, normalmente, difícil de o fazer de forma correta. No entanto, dar más notícias é mais complicado e requer certas competências de comunicação. Para o fazer, há algumas considerações a ter em conta que podem ajudar-nos a *dar bem as más notícias*.

Cada profissional deve comunicar as más notícias ao seu próprio estilo, pois não existem fórmulas ou protocolos rígidos para o fazer. Mas o que temos de fazer é informar, equilibrando a veracidade da notícia e a delicadeza da sua transmissão. Além disso, devemos fazê-lo num ambiente adequado, sem interrupções, onde o doente possa expressar as suas emoções. Devemos verificar quanta informação ele pode ter sobre a sua doença e tentar conhecer o que ele deseja saber. Devemos respeitar igualmente a sua decisão de não querer saber mais a verdade.

Aurélio era um doente que ingressou na nossa unidade proveniente do hospital de referência. Sabíamos que ele sofria de uma doença oncológica terminal e era remetido para a nossa unidade para lhe proporcionar cuidados paliativos. Parecia que ele desconhecia a sua situação real. Quando deu entrada, fomos visitá-lo e a primeira coisa que ele nos perguntou foi:

Doutor, o que tenho?

Sabíamos o que ele tinha e qual era o seu prognóstico, mas pensámos que não deveríamos iniciar a nossa primeira conversa respondendo a esta pergunta. Abordamos o tema da conversa da seguinte forma:

Aurélio, acabou de chegar e ainda não pudemos ver detalhadamente o seu historial. Mas, gostaríamos que nos dissesse o que o médico que o enviou para o nosso Hospital lhe disse que tinha.

Ele disse-nos:

Cuida-me assim!

Ele disse-me que tenho uma pequena úlcera de estômago e que vocês aqui me vão curar. Foi então que nos apercebemos que Aurélio não sabia a verdade sobre a sua doença.

Tomando por base esta “*mentira piedosa*” que lhe fora dita, sabíamos que teríamos de trabalhar no sentido de lhe fazer ver, pouco a pouco, de forma gradual, mas sem mentir, qual a sua real situação. Não seria necessário que lhe disséssemos toda a verdade, mas que tudo o que lhe disséssemos fosse verdade. Sem dúvida, íamos-lhe responder a tudo aquilo que ele quisesse saber sobre a sua doença, os seus cuidados, a sua evolução e o seu prognóstico. Ele indicar-nos-ia quando e quanto gostaria que o informássemos. Quero que me digam a verdade quando eu vos perguntar, para que eu possa tomar as minhas decisões.

Embora seja inevitável estabelecer prognósticos sobre expectativas de vida, evitaremos que sejam demasiado taxativas (“*seis meses*”, expressão que se emprega, com bastante frequência, como resposta à pergunta “quanto tempo me resta?”). Mas, sim, devemos ir informando como está a progressão da doença e, mesmo, se o doente nos solicitar, poderemos aproximá-lo da realidade dizendo, por exemplo, “*isto está a piorar*”, “*acho que está a chegar o momento*”, etc.

Devemos deixar sempre uma porta aberta à esperança, mesmo nas pessoas que têm um prognóstico de vida limitado, com expressões como “*ainda terás tempo de conhecer o teu novo neto que vai nascer em breve...*”, “*poderás abraçar o teu filho que há muito não abraçavas*”. etc.

Ao comunicarmos más notícias, é necessário estarmos atentos à reação psicológica do doente. Não esqueçamos que a relação médico-paciente fica muito reforçada quando a informação é adequada. É fundamental que nos mantenhamos próximos do doente para lhe reforçarmos o nosso compromisso de o ajudar a ele, e aos seus familiares, durante todo o processo.

É preciso recordar também que devemos ser igualmente delicados ao transmitir a informação aos seus familiares. Em certas ocasiões, é a própria família que nos pede que não informemos o doente e que sejamos coniventes

no que se denomina a “*conspiração do silêncio*”²⁶; neste caso temos de ter presente que a nossa obrigação ética e profissional é para com o doente e não com a família. No entanto, devemos fazer um esforço de comunicação com os familiares para implicá-los na informação ao doente.

Lembro-me de que, numa ocasião, quando eu e alguns membros da minha equipa fomos cumprimentar um doente que tinha acabado de dar entrada na nossa unidade pela primeira vez, as filhas do doente estavam à nossa espera à porta do quarto para nos dizerem que não contássemos ao pai a doença que ele tinha. Disseram-nos que ele não tinha conhecimento da doença grave de que sofria, porque era essa a decisão da família. Fiz-lhes a seguinte pergunta:

Se vocês estivessem na situação do vosso pai, com plena capacidade de compreender o que lhes está a ser explicado, desejariam que não vos disséssemos a verdade?

As duas responderam de imediato:

De forma alguma. Claro que não. Nós gostaríamos que nos dissessem a verdade, não gostaríamos que nos mentissem.

Então não desejais para o vosso pai o que desejais para vós próprias?

Foi então que elas se aperceberam que respondiam com o sentimento embargado de pena e não com a razão. Expliquei-lhes então que confiassem em nós, que se o pai nos fizesse alguma pergunta a este respeito, responder-lhe-íamos de acordo com a sua capacidade de assumir a resposta e que o faríamos com delicadeza para não lhe causar mais sofrimento; pedir-lhes-íamos que nos ajudassem neste processo de informação. A partir desse momento, eles compreenderam o que seria melhor para o pai e a sua colaboração foi decisiva para que o pai não sofresse por esse motivo.

Se conseguirmos dar as más notícias de forma a que o doente não seja o único que recorde, teremos seguramente aprendido a dar bem as más notícias. Não temos de informar o doente do seu diagnóstico e prognóstico exclusivamente porque a Lei nos obriga, mas porque é um compromisso profissional ético e humano do médico

²⁶ *Conspiração do silêncio*: trata-se do acordo implícito ou explícito, por parte de familiares, amigos, profissionais, para alterar a informação dada ao doente com o objetivo de ocultar o diagnóstico, o prognóstico e a gravidade da situação.

Cuida-me assim!



6. Não me julguem!

Desejo que respeitem a minha individualidade e que não me julguem pelas minhas decisões, mesmo que sejam contrárias às vossas. Em muitas ocasiões, costumamos indicar ao doente como se deve comportar, o que deve fazer ou mudar para que tudo corra bem, mas numa situação terminal devemos aceitar a pessoa pelo que ela é, alguém único e irrepetível, com um valor em si. Nunca devemos julgá-la.

Quando comecei a escrever esta secção, coloquei a mim mesmo a seguinte questão sobre o acompanhamento espiritual de uma pessoa que pede esse mesmo acompanhamento, mas que, ao mesmo tempo, quer ajuda para antecipar a sua morte, tendo em conta o direito concedido pela recente lei sobre a eutanásia aprovada no nosso país em março de 2021.

Como deveria ser o nosso acompanhamento espiritual a quem deseja antecipar a sua morte?

Embora quem nos solicite acompanhamento espiritual deseje antecipar a sua morte e esse desejo vá contra a nossa crença, também merece que estejamos ao seu lado no difícil momento do fim da sua vida. A este acompanhamento não há que colocar condições, temos de estar ao seu lado e ouvi-lo.

Quando o doente se encontra na situação clínica terminal não necessita dos nossos conselhos, necessita da nossa companhia e da nossa capacidade de escutar. Em caso algum, o nosso acompanhamento deve ter como objetivo fazer com que ele mude de opinião. Se ele mudar de ideias, que seja porque o doente assim o decidiu. Temos de respeitar a sua individualidade e não o julgar pelas suas decisões, mesmo que sejam contrárias às nossas.

Também não devemos abandoná-lo se ele quiser que continuemos a acompanhá-lo. Mas devemos retirar-nos quando o ato de eutanásia for levado a cabo, baseando-nos como crentes no que o Magistério da Igreja diz no

documento Samaritanus Bonus²⁷, que não considera admissível por parte de quem assiste espiritualmente estes doentes, nenhum gesto exterior que possa ser interpretado como uma aprovação da ação eutanásica, como, por exemplo, estar presente no instante da sua realização. Esta presença só poderia ser interpretada como cumplicidade.

O nosso objetivo, ao cuidar de um doente terminal, é preservar a sua dignidade enquanto está a morrer e permitir que seja uma morte digna, mas talvez precisemos de nos perguntar- o que significa dignidade para ele? como é que quer que cuidemos dele com base no seu conceito de dignidade?

Numa ocasião, ministrava uma atividade formativa sobre cuidados paliativos e, quando terminei, um dos participantes aproximou-se de mim e disse:

- Doutor, é muito idílico o que o senhor nos transmitiu sobre como cuidar de quem sofre para ter uma vida digna, mas o que é a dignidade? O que é uma vida digna?

Não soube responder-lhe naquele momento porque estava certo de que a minha resposta também seria muito teórica. Prometi-lhe refletir sobre as suas questões e, quando tivesse uma resposta sólida e argumentada, dar-lhe-ia a conhecer. Foi isto que me levou a fazer esta reflexão neste livro.

A palavra dignidade talvez se tenha tornado numa palavra vazia, como se questiona o filósofo Francesc Torralba. Quando cuidamos de doentes em fase terminal, questionamo-nos: o que significa viver com dignidade? E o que significa morrer com dignidade?

A Ordem dos Médicos de Espanha “Organización Médica Colegial de España”(OMC) e a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) definiram o conceito de *morrer com dignidade* num documento intitulado *Cuidados médicos no fim da vida: conceitos e definições*, publicado em 2015. Definiram-no da seguinte forma: *significa viver com dignidade até ao último momento. Isto requer a consideração do doente como um ser humano até ao momento da morte, o respeito pelas suas crenças e valores, bem como a sua participação na tomada de decisões, através de uma relação próxima e sincera com a equipa de cuidados. Morrer com dignidade está associado à ausência de*

²⁷ Carta Samaritanus Bonus da Congregação para a Doutrina da Fé sobre o cuidado das pessoas nas fases críticas e terminais da vida. V.11. 22.09.2020.

sofrimento. Também é preciso ter em conta outros fatores humanos, como a presença dos entes queridos e a criação de um ambiente aprazível.

Considero que definir a dignidade de quem está a sofrer uma doença terminal seria muito atrevido, exceto se quem a define seja quem sofre dessa doença. Mas, talvez possamos aproximar-nos dela a partir da experiência vivida junto aos nossos doentes e durante a qual fomos conhecendo, através das suas próprias manifestações ao longo do processo de morrer, o que para eles representava a sua dignidade na fase derradeira e o que representaria para eles morrer com dignidade. Gostaria de aproximar-me da dignidade da pessoa que sofre durante a sua fase final da vida para uma vez compreendida, a poder preservar.

A nossa atitude e o nosso comportamento podem reconhecer a sua dignidade para a poder manter em situações difíceis. Em ocasiões temos de fazer explorações incómodas e perturbadoras para o doente. Se antes de as realizarmos lhe explicarmos em que vão consistir e lhe pedirmos autorização para as realizar, sem dúvida alguma, o doente perceberá que nos preocupamos, respeitamos e cuidamos da sua dignidade. O diálogo ajudar-nos-á a conhecer o doente como pessoa, a saber quais são as suas preocupações, os seus desejos; se facilitarmos a sua partilha connosco, isso será um reconhecimento da sua dignidade e ajudará a preservá-la até ao fim. Se tivermos cuidado com as nossas palavras e as acompanharmos com o nosso olhar e o nosso sorriso, será também uma atitude compassiva para garantir a sua dignidade.

Ouvir o doente será essencial para podermos conhecer como ele percebe a sua doença, o seu prognóstico e o seu fim. Precisamos de saber como ele deseja ser tratado para que os seus cuidadores lhe preservem a sua dignidade. O dono da sua dignidade é ele, só ele e não nós. É ele que tem de nos fazer compreender isso, para que respondamos às suas expectativas de dignidade e não atuemos apenas com base nos nossos próprios critérios de dignidade relativamente à sua situação.

Nas situações em que a pessoa doente não pôde partilhar connosco o seu conceito de dignidade e a forma como gostaria de ser cuidada, é quando

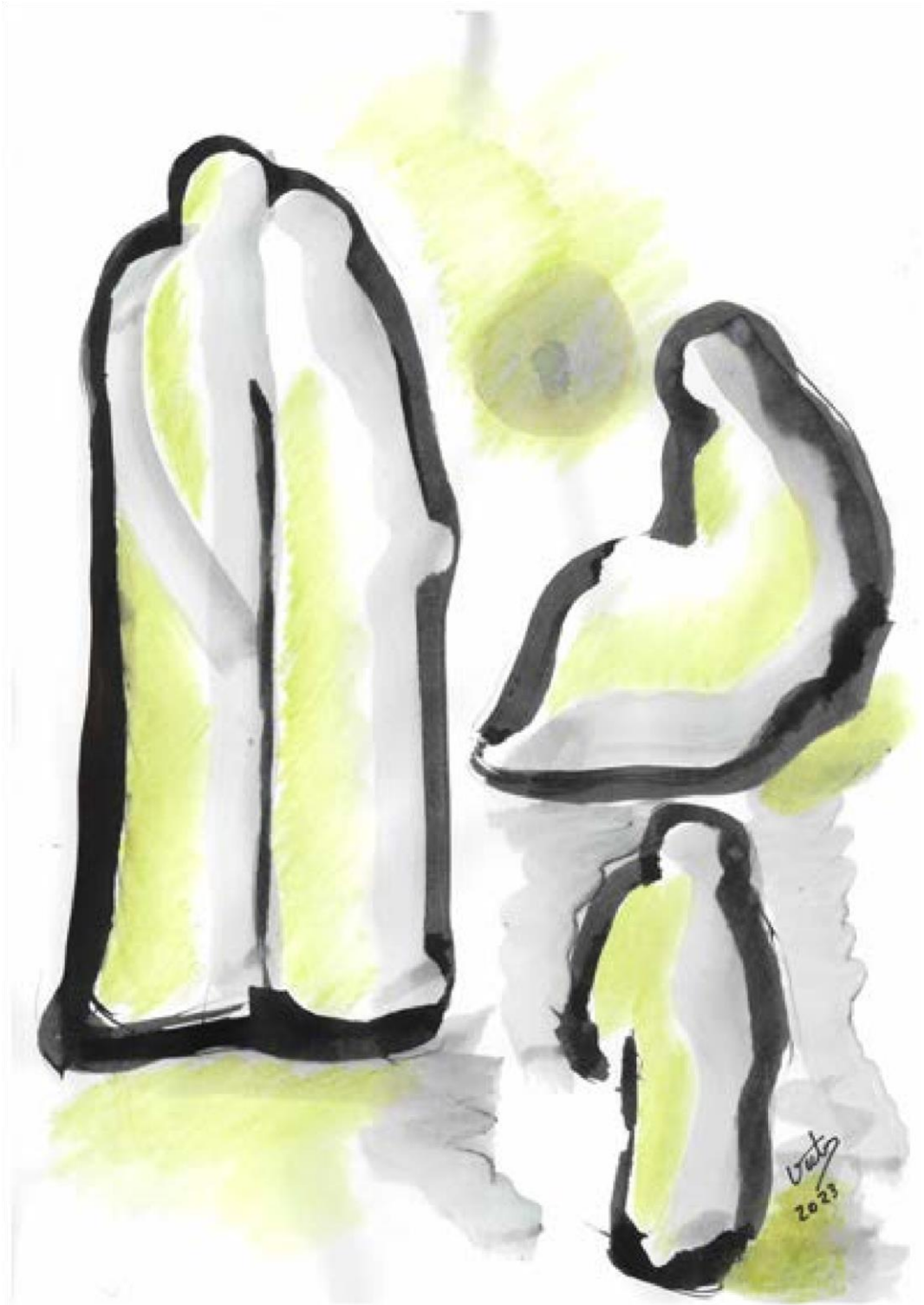
podemos fazer um exercício de reflexão para podermos aproximar-nos dos melhores cuidados: como gostaria que me tratassem?

Nas situações em que o doente não tenha podido partilhar connosco o seu conceito de dignidade e como desejaria ser cuidado, é quando podemos então fazer um exercício reflexivo: *como gostaria que me cuidassem a mim?*

A procura do máximo benefício para o doente continua a ser o motor básico da prática médica, mas a vontade do doente deve determinar a direção certa e o limite dos nossos cuidados médicos. Nós, médicos, fornecemos um conhecimento científico, uma avaliação da situação, e traduzimo-la numa indicação terapêutica. Mas é o doente que traz a sua escala de valores, a forma como constrói o seu futuro, o seu conceito peculiar de saúde e de qualidade de vida, bem como o seu conceito de dignidade; e isso será concretizado pela ponderação da indicação médica de modo a aceitá-la ou rejeitá-la. Recusar uma indicação médica conhecendo as consequências da sua rejeição porque foi devidamente informado, é um direito do doente e o dever deontológico do médico de o respeitar.

A nossa responsabilidade como profissão médica será a de preservar a dignidade do doente durante todo o seu processo, para que não se veja obrigado a desejar a morte como solução para o seu processo indigno de morrer. Se, apesar disso, ele continuar a desejar o antecipar da sua morte, a nossa atitude deverá ser de profundo respeito pelo seu desejo. Mas, em caso algum, uma atenção menos adequada e até mesmo negligente da nossa parte, face às suas necessidades para preservar a sua dignidade no processo terminal, deverá ser a causa de um pedido de antecipação da sua morte.

A dignidade do doente é o que ele considera a sua dignidade, não o que consideramos que é. A nossa ajuda deve estar orientada a preservá-la não segundo os nossos critérios, mas segundo os seus. Desta forma, a profissão médica estará a realizar bons cuidados médicos a partir do respeito pela autonomia do doente.



7. Compreende-me e ajuda-me a encarar a morte!

Pretendo começar este capítulo dizendo que não gostaria de ser tratado por alguns profissionais com perfis nocivos para os cuidados paliativos, tal como um colega dos cuidados paliativos expressou no Twitter:

- *O palissauro.* É esse profissional que fez um curso há um monte de anos e, como coincidiu no tempo com alguns pioneiros dos cuidados paliativos, considera que já faz mais do que o suficiente. Este tipo de profissional é daqueles que detesta quem tenta inovar. A sua máxima costuma ser "sempre se fez assim".
- *O palimpostor.* É o profissional que diz prestar cuidados paliativos, embora os contemple como um "mal necessário" e para os quais, segundo ele, "também não é preciso muito". Centra-se exclusivamente nos sintomas físicos e, chegado o momento, "seda com morfina".
- *O paliodiador.* É o profissional que talvez não o reconheça abertamente, mas despreza profundamente o que para ele é a disciplina da "morfina e palmaditas nas costas". Considera que estudou para "salvar vidas". É o protótipo do "cão do hortelão"²⁸, nem faz nem deixa fazer.
- *O palinsensível.* Não gostaria de ser tratado num centro de saúde onde o seu gestor só vê números, resultados e rentabilidade a curto prazo. Por isso, costuma considerar os cuidados paliativos como uma atividade pouco eficiente, que deve rentabilizar-se reduzindo custos, preferencialmente, em termos de pessoal.

²⁸ Em Portugal a expressão é "Nem come, nem deixa comer!"

É o momento de recordar como definiu a figura do médico, o meu amigo - já falecido - e grande paliativista, José Enrique Núñez, no seu livro *"Junto a eles"*:

*"Ser médico é outra coisa, é sentir-se próximo ao que sofre e pôr todo o nosso saber à sua disposição [...] pôr o nosso empenho em preservar a autonomia do paciente na tomada de decisões que vão no sentido do seu bem-estar [...] porta aberta a uma medicina feita em torno do único protagonista na nossa tarefa: o homem doente [...] voltar a cabeça desde a técnica onipotente, e reencontrar-nos com a nossa dimensão de ser humano, único caminho para sermos definitivamente úteis, eficientes e eficazes como profissionais".*²⁹

Não permitam que me encontre na situação do doente que a Dra. Kübler-Ross descreve no seu livro *"Sobre a morte e os moribundos"*:

*"Pode pedir a gritos descanso, paz e dignidade, mas só recebe infusões, transfusões... Pode querer que uma única pessoa se detenha um minuto para lhe fazer uma pergunta, mas encontrará uma dúzia de pessoas pendentes do relógio, todas preocupadas com o seu ritmo cardíaco, o seu pulso, as suas funções pulmonares, as suas secreções ou excreções, mas não por ele como ser humano".*³⁰

Espero que aqueles que cuidarem de mim sejam não apenas competentes profissionalmente, mas também próximos das minhas necessidades, capazes de as conhecer, compreender e satisfazer para me ajudarem a enfrentar a minha morte. Foi com grande satisfação que ajudei muitas pessoas a enfrentar a sua própria morte. Espero que aqueles de entre vós que vão tratar de mim de mim sintam o mesmo.

Apesar de estarem a mudar lentamente, os cuidados paliativos não têm tido, tradicionalmente, um lugar de destaque na educação em geral e na formação dos profissionais de saúde. Isto pode explicar por que razão os profissionais de saúde reconhecem, frequentemente, que não se sentem bem treinados nas áreas de dar más notícias, avaliar o prognóstico, gerir o controlo dos sintomas ou ajudar os doentes a tomar decisões difíceis.

²⁹ Núñez, J.E. (2007). *Junto a ellos. Reflexiones de un médico junto al enfermo incurable*. Janssen-Cilag. Madrid. Pág. 53 e 56.

³⁰ Küber-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo, S.A. Barcelona, pág. 23

Tradicionalmente, a formação acadêmica em medicina tem centrado o seu objetivo primordial na cura; isto tem provocado que, em muitos casos, os profissionais careçam de competências clínicas e pessoais para se enfrentarem a situações em que não é possível curar o doente. Nós, os médicos talvez devamos ter em conta as palavras do filósofo Francesc Torralba³¹: *Hoje em dia, continuam a existir doenças incuráveis, mas não doentes intratáveis*. Nós, os profissionais de saúde devemos aprender a cuidar do doente incurável. A falta de formação em matéria de cuidados conduz frequentemente a três tipos de atitudes que se verificam na realidade, na nossa profissão, como descrevi no capítulo 4.

Isabel é uma jovem médica que terminou recentemente o seu internato em oncologia e é agora assistente no departamento de oncologia de um grande hospital. Deu entrada no seu serviço um doente com um processo oncológico muito avançado, sem alternativa de tratamento curativo e que só podia ser ajudado com cuidados paliativos. Quando avaliou o doente, considerou que estava perante uma situação complexa e decidiu evitá-la e deixar o doente e a sua família à livre evolução do seu processo, compreendendo também que os cuidados paliativos só devem ser aplicados na fase de agonia. A jovem médica desconhecia que os cuidados paliativos podem ser prestados desde o primeiro momento do diagnóstico da doença fatal e que podem ser combinados com tratamentos curativos e, à medida que estes se revelam ineficazes, os cuidados paliativos se vão intensificando.

Em nenhum caso se deve esperar pela fase agónica para aplicar a medicina paliativa. A sua falta de formação em cuidados paliativos levou-a a abandonar o doente e a sua família perante o sofrimento que lhe provocava a doença oncológica avançada de que padecia.

Outra atitude derivada da falta de formação é a que se evidencia por parte de Roberto, um médico especialista muito prestigiado e com bastantes anos de experiência assistencial, mas que não tinha formação em cuidados paliativos, a quem foi pedido que tratasse de um doente com uma doença respiratória avançada que não estava a responder a qualquer tratamento. O doente tinha muito medo de sufocar por falta de ar, tinha medo de morrer; além disso, não queria ir para o hospital para não ficar longe da sua família e dos seus entes queridos. Roberto considerou que estava a lidar com uma situação trivial, de

³¹ Francesc Torralba (Barcelona, 1967). Filósofo e teólogo.

pouca complexidade, e que podia ser facilmente gerida por ele com o mínimo de conhecimentos técnicos e apenas com atenção aos sintomas físicos. Esta autossuficiência do médico levou-o a ignorar outras necessidades do seu paciente para as quais também deveria ter sido formado, como a ajuda no medo de morrer e a sua capacidade de tomar decisões em conjunto com o paciente face à sua recusa em ser internado no hospital.

Juan era um médico internista que se destacava pelos seus sucessos diagnósticos. Neste caso, encontrou-se com uma doente idosa em fase terminal de demência e uma família que desejava levá-la para casa para que morresse em paz ao lado deles. No entanto, o médico, perante o medo e as relutâncias em aceitar a situação de fim da sua paciente, empreendeu atitudes mais intervencionistas para hidratá-la e alimentá-la, evitando a comunicação e os encontros incómodos com a família da doente.

Estas três atitudes de abandono, autossuficiência e medo podem provocar, e provocam efetivamente, que a pessoa em fim de vida e a sua família sofram com a falta de cuidados de saúde adequados ao processo de morrer, a falta de apoio domiciliário e a falta de cuidados continuados. No entanto, existem provas encorajadoras de que estas atitudes podem ser evitadas com os conhecimentos e competências adquiridos durante a formação académica.

O nosso Hospital San Juan de Dios de Santurce estabeleceu uma parceria com a Faculdade de Medicina da Universidade do País Basco em 2011 e com a Unidade Docente de Médicos de Família para poder partilhar a nossa experiência em Cuidados Paliativos com os alunos de Licenciatura em Medicina, com os alunos do Pós-Graduação em Assistência Médica Integral em Cuidados Paliativos e com os Médicos Residentes de Família (R4). A finalidade das práticas na nossa unidade era o contacto com a realidade assistencial das pessoas que padecem de doenças incuráveis avançadas e em fase terminal, bem como das suas famílias, tanto em situação de internamento hospitalar como em cuidados domiciliários. Após um mês de estágio na nossa unidade, a mais-valia da experiência em cuidados paliativos foi-me transmitida por estas palavras nos seus e-mails enquanto orientador das suas formações:

Cuida-me assim!

"Vi mais uma vez a importância de uma presença sem pressa, sem outro objetivo primordial que não seja o de escutar, deixando que os pacientes se expressem e assim nos contem suas experiências, seus medos, seus desejos..."

"Chamou-me a atenção a tranquilidade que transmitiam a todos. Não havia prazos, apenas o que o doente e a sua família necessitavam."

"Chamou-me a atenção o carinho. Adorei ver todo o pessoal e os voluntários, a tratar os pacientes com absoluta delicadeza."

"Na visita à enfermaria, destaco o trabalho da equipa assistencial que os acompanha todos os dias, a aposta pelo amor, a compaixão, a coragem de um gesto de ternura para esses corpos deteriorados, mostrando-nos a alegria de viver, não a doença."

"Sem dúvida, creio que o contacto com o sofrimento e a morte nos ensina a viver de uma forma mais consciente e intensa."

"Nunca teria pensado que um lugar com este tipo de pacientes pudesse ser um lugar em que houvesse tanta vida e onde se descobrisse a humanidade de cada um chegando ao coração do ser humano."

"Quando vos acompanhei às casas dos doentes, vivi as diferentes tarefas levadas a cabo para cobrir as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos pacientes e das suas famílias. Apercebi-me da importância de um tratamento completo. Compreendi o quão importante é a atenção integral."

"Pude comprovar que, se tivermos tempo suficiente desde o diagnóstico de uma doença fatal até à morte, assumimos o nosso destino com mais paz de espírito do que podemos imaginar. Para mim, pessoalmente, isso dá-me muita tranquilidade, saber que, se tivermos tempo, assumimos o nosso destino e não morremos com raiva."

"É curioso que, na profissão de médico, se dê tanto valor ao conhecimento científico (que tem, e claro que é fundamental) e se trabalhe tão pouco sobre como tratar o doente de uma forma holística, como transmitir corretamente a informação... quando é para eles que trabalhamos. É a eles que estamos a dever"

Estou totalmente convencido de que a formação em cuidados paliativos é necessária para cuidar melhor. Mas, ao mesmo tempo, é preciso ter carisma para isso, como diz o irmão da Ordem Hospitaleira de São João de Deus, José Sánchez³², no seu livro *"Luzes e conteúdos teológicos no movimento de cuidados paliativos."*

Os profissionais que cuidam dos doentes têm geralmente um elevado nível de humanização, que é acompanhado pelo seu generosíssimo interesse e preocupação calorosa por uma medicina de proximidade. Estes profissionais formam o que poderíamos chamar de um movimento de insurreição humanista a favor da melhoria da assistência a um doente que, em muitas ocasiões, é esquecido, como é o doente em fase terminal. Eu desejo que me cuidem profissionais que estejam bem formados em medicina paliativa, mas que sejam também carismáticos.

³² Sánchez Martínez J (2004). Luzes y contenidos teológicos en el movimiento de cuidados paliativos. Archivo-Museo San Juan de Dios "Casa de los Pisa". Granada, pág. 18-19.

Cuida-me assim!



8. Cuida de mim como gostarias que cuidassem de ti.

Durante a minha atividade como médico, sempre considerei dar ao paciente os cuidados que eu mesmo teria desejado, a menos que o paciente desejasse que eu fizesse o contrário. Creio que tratar desta forma, sobretudo no final da vida, seria coerente com a nossa filosofia de cuidar. Desejo que o façais assim.

Acredito que estas palavras de Thomas Sydenham³³: "*Ninguém foi tratado por mim de uma maneira diferente da que eu gostaria de ser tratado, se viesse a sofrer da mesma doença.*" deveriam ser o resumo de uma boa prática médica. Se as tivéssemos em linha de conta, na nossa abordagem profissional corrente, os nossos doentes seriam, sem dúvida, bem tratados e sentir-nos-íamos tão satisfeitos por o termos feito como gostaríamos de ser tratados se estivéssemos na sua situação.

Quando vou comprar algo a uma loja, ou realizar algum processo burocrático numa instituição pública (câmara municipal, repartição, etc.), ou acompanhar um familiar a um centro médico, observo com muita frequência que o tratamento de quem nos atende não é adequado. É então que faço a seguinte reflexão: "Gostariam eles que os tratassem dessa maneira?" A resposta, estou certo de que seria que não. Com efeito, quando nos encontramos numa situação vulnerável, como quando estamos doentes, somos mais sensíveis a um tratamento inadequado, à falta de empatia e à falta de compaixão.

Uma manhã, quando estava a fazer a ronda dos doentes no hospital, reparei que duas auxiliares de enfermagem estavam a fazer a higiene de um doente

³³ [1] Thomas Sydenham, médico inglês (1624-1689). Estudou em Oxford. Exerceu a profissão de médico em Londres. Era considerado o mais importante representante da profissão médica em Inglaterra, tendo sido apelidado de Hipócrates inglês. O seu trabalho caracterizava-se pelo contacto estreito com o doente.

que estava em coma. A sua limpeza era excelente, mas enquanto o faziam, trocavam impressões sobre as vivências tidas no fim de semana de folga. Não me pareceu nada adequado. Quando terminaram a limpeza e deixaram o doente bem instalado e arrumado na sua cama, chamei as duas auxiliares ao meu gabinete. Antes de mais, felicitei-as pelo conforto físico que tinham proporcionado ao doente com a sua limpeza. Depois perguntei-lhes:

A sua limpeza era requintada, mas enquanto o realizavam, elas conversavam entre si as suas vivências do fim-de-semana. Isto não me pareceu nada adequado. Quando acabou o trabalho e deixaram o doente bem acomodado e limpo na cama, chamei as duas auxiliares ao meu gabinete. Em primeiro lugar, felicitei-as pelo conforto físico que tinham dado ao doente com o seu trabalho. Depois, perguntei-lhes:

Se alguma de vocês fosse a doente, teriam desejado que as pessoas que vos estivessem a cuidar falassem entre si de como se divertiram no fim de semana?

A expressão dos seus rostos fez-me compreender as suas respostas; não estavam contentes com a forma como o tinham feito. Aproveitei esse momento para dizer que o doente, mesmo que esteja em coma, é uma pessoa que merece o nosso respeito; e que a atitude correta teria sido que a sua conversa fosse dirigida ao doente para lhe explicarem, enquanto o lavavam, que o estavam a fazer para que ele ficasse confortável e bem tratado. Terminei dizendo-lhes:

Se um dia, eu estiver na mesma situação que esta pessoa doente, gostaria que tratassem de mim com os vossos cuidados, tal como gostariam que tratassem de vocês.

Poderíamos relembrar, uma a uma, as nossas atividades profissionais nos cuidados aos doentes e colocarmo-nos a questão: "O que fazemos está conforme o que desejaríamos que nos fizessem a nós em idêntica situação?" Se a resposta for sim, será um grande indicador da qualidade assistencial dos nossos cuidados.

É evidente que uma só pessoa é incapaz de dar resposta aos muitos cuidados que requerem os doentes moribundos. Estes cuidados devem ser realizados por uma equipa multidisciplinar em que vários profissionais, cada um a partir da sua competência específica, trabalham com um objetivo comum: o bem-

estar do doente³⁴. Enquanto possa estar em casa, não duvido que me cuidarão os meus seres queridos com todo o seu amor, que será a minha melhor medicina nesse momento. Mas, se a minha situação se agravar, desejaria ser internado numa unidade de cuidados paliativos para que a minha família pudesse estar junto a mim quando fosse possível, mas sem a carga de responsabilidade dos cuidados que nessa situação necessitaria.

Nesses momentos, vou precisar do pessoal de enfermagem para que me cure, me higienize, para que me troque os lençóis e assim torne a minha estadia na cama menos incómoda, para que me administre a medicação que necessitarei para aliviar os sintomas incómodos; do pessoal de limpeza, que se encarregará de garantir o conforto do meu quarto, onde passarei os meus últimos dias; do psicólogo, que tentará ajudar-me, com os meus próprios recursos, a resolver os meus problemas pendentes e a enfrentar a minha doença, e que também ajudará a minha família da assistente social que me ajudará, a mim e à minha família, a resolver alguns trâmites burocráticos e a gerir alguns recursos sociais e de saúde de que possa necessitar; do padre e da sua equipa pastoral para que me ajudem a satisfazer as minhas necessidades espirituais e religiosas, bem como para me confortar neste momento tão transcendental para mim; do médico, claro, para liderar esta equipa de pessoas de forma a que me possam oferecer o que necessito a partir de cada uma das suas competências profissionais, sempre acompanhadas das suas qualidades humanas.

Não quero esquecer-me de ninguém que possa intervir nos meus cuidados, como são os auxiliares que também terão trabalho comigo, os administrativos para que nos facilitem a mim e à minha família os trâmites burocráticos, etc. Agradecerei também a companhia dos voluntários que poderão aliviar aqueles momentos em que me possa encontrar sozinho e não desejasse estar sozinho.

Que importantes sois todos vós para que o doente se sinta bem cuidado! Eu aprendi isso estando tantos anos na liderança de uma grande Equipa de Cuidados Paliativos do Hospital São João de Deus de Santurtzi.

Cuida de mim assim!

³⁴ Bátiz, J (2019). Cuidar a las personas en el proceso de morir. Fundación San Juan de Dios. Madrid. Pág. 38.

Cuida-me assim!



9. Não antecipem intencionalmente a minha morte

Não tenho medo da morte, tenho medo do sofrimento. Embora não queira morrer, sei que não é possível, mas deve ser possível não sofrer. Para isso, não desejo que antecipem intencionalmente a minha morte, mas também não desejo que prolonguem a minha agonia com tratamentos inúteis numa situação clínica terminal; que sejam capazes de não iniciar ou retirar tratamentos desajustados. Em contrapartida, sejam enérgicos e resolutos no controlo dos sintomas que me causam sofrimento; e se não conseguirem, recorram a uma sedação paliativa para que eu não sofra enquanto estou a morrer.

Para aliviar o meu sofrimento enquanto aguardo a morte, peço-vos que controlem com os tratamentos disponíveis todos os sintomas que me provoquem sofrimento. Se for necessário aumentar a dose para aliviar a minha dor, não receies se a minha morte for involuntariamente antecipada por isso.

Foi o Papa Pio XII que, em 1957, num discurso proferido no IX Congresso Internacional da Sociedade Italiana de Anestesiologia, afirmou que é lícito recorrer a analgésicos para o tratamento da dor em doentes graves ou terminais, mesmo que isso possa resultar num possível encurtamento da vida do doente.³⁵

³⁵ *Sembradores de esperanza. Acoger, proteger y acompañar en la etapa final de esta vida.* Conferencia Episcopal Española. Madrid, 2019, pág. 34

Quando vos disser que tenho dor, aliviem-na, por favor. Os doentes têm o direito a que a sua dor seja aliviada e o médico tem o dever de a aliviar. Não considerem o alívio da dor como uma questão opcional, mas como um imperativo ético. Não se deve permitir que alguém sofra dor por ignorar como tratá-la, por temer aliviá-la com as doses suficientes ou por crenças erróneas.

Nós, médicos envolvidos na gestão da dor, devemos ter em mente que o tratamento inadequado da mesma, quando temos os conhecimentos e os meios para o fazer, não só é antiético como também negligente.

Para satisfazer o direito que tem o doente a receber tratamento contra a dor de que padece, é preciso ter presente que se o doente diz que lhe dói é porque lhe dói, devemos evitar acreditar que a dor própria é insuportável e a alheia, sempre exagerada; além disso, teremos de identificar o tipo de dor de que padece para tratá-la adequadamente; uma condição ética imprescindível é estudar e aprender o mais possível com as pessoas com quem trabalha, por conseguinte, devemos conhecer bem os medicamentos que utilizamos para o tratamento da dor.

Temos também de ter em conta que devemos utilizar o tratamento adequado para a dor específica sofrida pelo doente; não esqueçamos que a eficácia da analgesia será indicada pelo próprio doente quando este disser: "*doutor, já não tenho dores*".

Quem tratar a minha dor deve pensar no meu benefício, oferecendo-me a melhor analgesia possível com os meios mais eficazes e de arriscados. E que tenha em conta o que disse Gregorio Marañón: "*uma dor curada justifica toda a vida de um médico*".³⁶

Se aliviarem a minha dor, estarão a ajudar-me a não sofrer. Mas gostaria também de vos pedir que adaptassem os vossos esforços diagnósticos e terapêuticos comigo. Se eu tiver um mau prognóstico de vida ou de sobrevivência ou uma má qualidade de vida, por favor, repensem a forma de o fazer para evitar a obstinação diagnóstica e terapêutica comigo. Deixem que o meu diagnóstico e a minha própria evolução ao longo do tempo determinem o prognóstico que vos permitirá saber em que momento devem começar a

³⁶ Marañón G. (1968). Obras completas. Espasa-Calpe. Madrid. Vol. 1. Pág. 372.

ajustar o esforço terapêutico. Tenha em conta que um ato médico pode ser útil em certas ocasiões, mas inútil em muitas outras.

Não se esqueçam de que um procedimento, tanto diagnóstico como terapêutico, pode ser inapropriado nas seguintes circunstâncias:

Se é desnecessário, ou seja, quando o objetivo desejado se pode obter com meios mais simples (não me ponham a fazer medicação por via intravenosa se ainda consigo engoli-la);

Se é inútil, porque o doente está numa situação demasiado avançada para responder ao tratamento (não me deem uma transfusão de sangue se estou já numa fase agónica);

Se é inseguro, porque as suas complicações ultrapassam o possível benefício (não me apliquem nenhum tratamento que pelas suas complicações me faça sofrer mais do que a própria doença);

Se é inclemente, porque a qualidade de vida oferecida não é suficientemente boa para justificar a intervenção (também não iniciem ou mantenham nenhum tratamento que não melhore a minha qualidade de vida);

E se é insensato, porque consome recursos de outras atividades que poderiam ser mais benéficas (não desperdicem comigo tratamentos que já não me são úteis e que poderiam ser para outros).

Recordo-vos que não são obrigados a prosseguir um tratamento que se tenha revelado ineficaz. Muitas vezes, porém, só depois de ter sido iniciado é que se verifica a sua ineficácia. É nessa altura que se pondera a possibilidade de parar o mecanismo da maquinaria biomédica, uma vez que este foi já posto em marcha e se compreende que não é benéfico para o doente.

Desejo deixar claro que adequar o esforço terapêutico não é nenhuma forma de eutanásia, mas uma boa prática médica, embora saibamos que é mais fácil pôr que tirar. É verdade que os avanços técnicos da Medicina colocam à nossa disposição muitas possibilidades que não devemos empregar de maneira arbitrária, mas avaliando cuidadosamente se vão beneficiar ou não o doente.

Nós, os médicos estamos treinados para curar e sei que nos custa aceitar que a medicina tem um limite. Aqueles de entre vós que cuidarem de mim no final da minha vida não devem esquecer que tão importante como lutar para me curar será parar quando for claro, para vós, que é impossível curar-me.

Se apesar de terem usado os tratamentos adequados para controlar os sintomas que me provocavam sofrimento e de terem adequado o vosso esforço terapêutico para me ajudar a não sofrer, verificarem que continuo a padecer, empreguem então a sedação paliativa para diminuir a minha consciência, com a dose mínima necessária de fármacos para evitar que perceba o sintoma refratário.³⁷ Mas não o utilizem para procurar deliberadamente a minha morte prematura, administrando medicamentos em doses letais para acabar com o meu sofrimento. Desejo que elimineis o meu sofrimento, não que me elimineis a mim.

A sedação paliativa deve ser considerada, atualmente, como um tratamento adequado para os pacientes vítimas de um sofrimento intolerável e que não reagiram às medidas paliativas, incluindo as mais vigorosas, que foram utilizadas para o aliviar. Esta forma de sedação, por si só, não é boa nem má; o que a pode tornar eticamente aceitável ou condenável é o fim que pretende atingir e as circunstâncias em que é aplicada. Tenha em conta que, se me sedar com os critérios éticos e clínicos adequados, estará a evitar que eu sofra enquanto morro e a garantir-me uma morte serena; estará a exercer uma boa prática médica.

Aliviar o sofrimento de uma pessoa não deve consistir em eliminar o sofredor. Não tenham a tentação da eutanásia como solução precipitada quando alguém solicita a vossa ajuda para morrer. Talvez a vejam como uma solução ante a vossa angústia porque desejam terminar com o sofrimento do doente, já que o consideram intolerável e acreditam que não têm mais nada a oferecer. Se considerarem que a vossa ciência médica necessita da eutanásia para eliminar o sofrimento das pessoas, não hesitem, formem-se em cuidados paliativos. Ajudar a antecipar a morte a quem sofre não é cuidar do sofredor, mas sim eliminar a sua vida para eliminar o seu sofrimento.

³⁷ *Sintoma refratário.* É o sintoma que não pode ser adequadamente controlado com os tratamentos disponíveis, aplicados por médicos especialistas, num período de tempo razoável.



10. Cuidar da minha família para aliviar a sua dor.

O ambiente familiar, bem como os entes queridos do doente, é uma parte fundamental da última fase da vida. O seu apoio ajuda-o a suportar melhor a fase final. Em certas ocasiões quem está a morrer sofre por quem fica, não quer fazê-los sofrer. Por tudo isto, os doentes ensinaram-me o quão importante era que cuidássemos da sua família uma vez que eles morressem. Assim desejo partilhar este último desejo.

A melhor maneira de prevenir o maior sofrimento dos meus entes queridos é que estejam conscientes de que fui tratado de acordo com os meus desejos expressos nos pontos anteriores e que morri com a dignidade que sempre expressei durante a minha vida e que eles também partilhavam. Depois da minha morte, desejo que os profissionais que trataram de mim, continuem a preocupar-se com eles prestando-lhes a ajuda de que precisarem. O facto de saber que assim será também me ajudará a morrer em paz.

A morte de um ente querido é talvez a experiência mais dolorosa na vida da maioria das pessoas. Eu próprio já passei por isso quando fiquei sem os meus entes queridos (o meu pai, a minha mãe...). Esta perda das pessoas que nos rodeiam e que amamos desencadeia inevitavelmente uma reação de luto, de ausência, que provoca uma série de fenómenos de adaptação no nosso corpo e na nossa mente.

É a isto que chamamos *luto*, um mecanismo natural pelo qual canalizamos o sofrimento que sentimos; além disso, um mecanismo necessário para que nos possamos adaptar à perda que sofremos. Durante este processo podemos assimilar os sentimentos negativos ocasionados por essa experiência

traumática de morte de um ente querido, podendo chegar a preencher o vazio deixado pela sua ausência.

O luto é um processo de mudança porque com a morte termina uma vida, mas não um relacionamento; é um relacionamento que se altera: passa de ser uma relação de presença a uma relação de ausência, já que a desaparecimento de alguém a quem amamos não nos obriga ao esquecimento. Como diria o psicólogo colombiano Paulo Daniel Acero ³⁸, *“o processo de luto não é um processo de esquecimento, mas de aprender a recordar sem dor”*.

Quando tiverem de se dedicar aos meus entes queridos que, nessa altura, são ainda crianças, tenham em conta alguns aspetos importantes de como vivem as crianças a perda de um ente querido para que se possam adaptar a elas. As crianças são sensíveis à reação e ao pranto dos adultos, apercebem-se de que algo se passa. É por isso que a nossa atitude para com elas não deve ser a de as afastar da realidade que estão a viver. Embora se torne muito doloroso e difícil, é melhor informá-las do sucedido o mais rapidamente possível, procurando o momento e o lugar mais adequado. Devemos explicar-lhes o que aconteceu com palavras simples e sinceras. Seja como for a morte, não serve de nada que a ocultemos porque, mais cedo ou mais tarde, acabarão por se inteirar através de alguém alheio à família. Quando os meus filhos ainda eram pequenos, o irmão de uma amiga de uma das minhas filhas suicidou-se. Ela tinha sabido na escola, não pelos pais, de como tinha sido a morte do irmão; durante muitos anos esta menina viveu atormentada pela morte do irmão. É melhor explicar como foi e responder às suas perguntas, mas nunca lhes devemos mentir! Há que animá-las a que expressem o que sentem porque as crianças vivem emoções intensas quando perdem uma pessoa querida. Se a sua família aceitar estes sentimentos, será mais fácil para eles exprimi-los e isso ajudá-los-á a lidar melhor com a perda.

³⁸ Paulo Daniel Acero. É especialista em gestão do luto e membro do Colégio Colombiano de Psicólogos. É investigador sobre o tema do sofrimento, do trauma, da resiliência e do comportamento pós-traumático. Escritor, Diretor Científico da Unidade de Gestão do Luto. Los Olivos. Bogotá.

Se tiverem de tratar dos idosos, têm de ter em consideração que estes são um grupo populacional frágil. Uma pessoa idosa também vive o luto; não é por ser mais velha, que a pessoa deixa de o viver. Quando perderam o seu cônjuge, provavelmente já viveram uma série de lutos, o que lhes facilitará entender qual será o seu processo. Talvez sintam um maior sentimento de solidão devido à perda gradual de familiares e amigos. Por isso, devem oferecer-lhes a sua companhia, com a qual ajudarão a aliviar a sua pena.

Estejam atentos para que o luto dos meus entes queridos não se transforme num luto mórbido. O luto é um processo com um princípio e um fim; quando esse fim demora muito a chegar, torna-se mórbido, o que chamamos *luto patológico*. Se observarem que, passado algum tempo, quase todos os dias ou de forma muito intensa e prolongada, pensam tanto em mim que até é difícil para eles realizar as tarefas que habitualmente realizavam; se recordam a minha ausência com uma enorme e profunda tristeza, pensando que voltarei; se me procuram por toda a parte e quase a todas as horas; se se sentem culpados por estarem vivos ou acreditam que é injusto continuar a viver, estando eu morto. Se tudo isto ocorre diariamente, e até mesmo várias vezes ao dia, ou estão a fazer com que as suas relações familiares, sociais e laborais se deteriore, pode afirmar-se que a minha perda se está a transformar num luto patológico para eles e precisam de ajuda.

O luto prepara para a vida sem a presença física do ente querido e mantém a ligação afetiva de uma forma compatível com a realidade atual. Quando tudo isto tiver sido conseguido, a recordação deixará de ser dolorosa. Como diz o escritor argentino René Trossero,³⁹ *“quando tivermos terminado de aceitar que os nossos mortos morreram, deixaremos de os chorar. E podemos recuperá-los nas nossas memórias para que nos continuem a acompanhar com a alegria de tudo o que vivemos”*.

O monge beneditino argentino e escritor Mamerto Menapace,⁴⁰ e escreveu uma frase que talvez possa aliviar a dor dos meus entes queridos quando eu partir: "quem morre não pode levar nada do que recebeu, mas leva, com certeza, tudo o que deu".

³⁹ René Trossero. Escritor e educador argentino.

⁴⁰ Mamerto Menapace (Argentina, 1942). Monge beneditino e escritor.

Como é que podemos ajudar a família a evitar o luto patológico? A família será capaz de lidar com a perda do seu ente querido quando vir que ele morreu em paz, sem qualquer dor ou sofrimento. Esta será a melhor medida de prevenção que podemos oferecer à família, porque se a família viver um processo de morte tempestuoso do seu ente querido devido à dor e ao sofrimento não aliviados, será uma família que vive um luto patológico. Evitá-lo estará nas nossas mãos.

Nos primeiros anos de trabalho na nossa Unidade de Cuidados Paliativos, assistimos a situações como esta: a Matilde tinha passado dias e dias sem sair do lado do pai no quarto do hospital; não queria deixá-lo sozinho em momento algum. Passaram vários dias e os irmãos insistiram para que ela fosse para casa descansar um pouco para poder continuar a cuidar do pai; ela resistiu, mas acabou por aceitar ir para casa descansar.

Quando já estava a descansar há algumas horas, um dos seus irmãos telefonou-lhe a dizer que o seu pai tinha falecido. Matilde não conseguiu conter a sua raiva, a dor de não ter podido estar com ele naquele momento. Isso fê-la sofrer muito durante muitos meses, lembrando-se que, depois de não se ter separado do pai nem por um momento, quando se foi embora, o seu pai morreu. Para ela, era difícil perdoar-se por não ter estado com ele naquele momento.

O psicólogo da nossa unidade que a acompanhou durante o luto disse à restante equipa que, perante esta situação, que não era isolada, mas bastante frequente, tínhamos de fazer algo para prevenir este tipo de luto. Ocorreu-lhe que, quando vissemos que o fim se aproximava, deveríamos aconselhar os familiares a que, sempre que tivessem de o deixar por qualquer motivo, mesmo que fosse para um café, se despedissem dele como se fosse a última vez que se iriam despedir, para que pelo menos o sentissem "por dentro" quando lhe dessem um beijo ou o acariciassem. Desta forma, se ele morresse na sua ausência, poderiam ter o conforto de já se terem despedido. Mas quando começámos a pôr isto em prática, nem sempre funcionou como tínhamos pensado. Alguns familiares diziam-nos: *sim, eu tinha-me despedido, mas ele morreu quando eu não estava lá.*

Foi então que o psicólogo nos deu um outro recurso para ajudar aqueles que sofriam desta forma. Neste caso, dizíamos-lhe: ele sabia que, se morresse na

vossa presença, vocês iriam sofrer muito, por isso preferiu morrer quando vocês não estavam presentes. Verificámos que isso atenuava um pouco a sua raiva. A partir desta experiência, começámos a utilizar esta estratégia para evitar um luto mais doloroso.

Constatamos que é possível evitar um luto doloroso quando os familiares veem que o seu ente querido morreu com dignidade. Isto comprovamos em relação aos familiares cuidadores dos doentes de Alzheimer. Não podemos esquecer que esta doença também tem um fim; um fim em que ainda há muito a fazer pelo doente e pela sua família. Mas, para além disso, como todos os doentes em fase terminal, o doente tem o direito de morrer em paz e com dignidade. Esta doença tem dois protagonistas por excelência, o doente e a sua família. Durante as sucessivas fases da doença, os cuidados prestados pela família não podem culminar numa morte indigna para o doente e para as pessoas que dele cuidam.

A Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, na sua recomendação 1418 adotada a 25 de junho de 1999, recorda-nos que a obrigação de respeitar e proteger a dignidade destas pessoas deriva da inviolabilidade da dignidade humana em todas as etapas da vida. O respeito e a proteção encontram a sua expressão no facto de proporcionar um meio adequado que permita ao ser humano morrer com dignidade. O conceito de morrer com dignidade implica morrer sentindo-se pessoa, morrer com humanidade, morrer rodeado do apoio e do carinho dos seres queridos, eliminando o mais possível a dor e o sofrimento, sem manipulações médicas desnecessárias, aceitando a morte com serenidade, com os cuidados de saúde necessários e apoio espiritual, se desejado. Morrer em casa é sinónimo de morrer bem, serenamente, com naturalidade, rodeado do bem-estar que nos proporcionou uma vida mais fácil e das pessoas com quem a partilhámos.

A morte com dignidade é muito mais do que um estilo específico de morte é um conceito amplo, uma filosofia de morrer baseada no respeito pela dignidade do ser humano até à sua hora final. Na categoria de morte digna, podemos incluir os cuidados paliativos. Estes cuidados, como exercício

profissional na fase final desta doença, não pretendem “*deixar de fazer*”, mas que tentam modificar a forma como ocorre o processo de morrer, favorecendo que este processo se desenrole sem sofrimento.

Para cuidar bem destes doentes em fim de vida, temos de ter em conta que o paciente tem o direito de ser aliviado da dor, mesmo que isso resulte, como efeito secundário, em entorpecimento ou diminuição do estado de alerta e até numa aceleração da morte que não era diretamente pretendida. Tem também o direito de não sofrer de quaisquer outros sintomas. A alimentação não tem agora qualquer significado. Em agonia, a ajuda de que precisa é que alguém lhe humedeça os lábios e escorra umas gotas de água entre eles. Também não faz sentido manter uma medicação que não tem qualquer utilidade nesta fase da doença e que não está orientada para o controlo dos sintomas incómodos.

A partir da filosofia dos cuidados paliativos, defende-se que a dignidade do doente em situação terminal é um valor independente do deterioramento da sua qualidade de vida. Quando se fala, em termos coloquiais, de condições de vida indignas, são as condições ou os comportamentos de quem as consente que são indignos, mas não a vida do doente. É nesta corrente de pensamento solidário, que coloca a ciência médica ao serviço dos doentes que já não têm cura, que se enraíza e se desenvolve a tradição filosófica dos cuidados paliativos. Noutras palavras, trata-se de prestar a atenção técnica e humana que os doentes em situação terminal necessitam, com a melhor qualidade possível e procurando a excelência profissional, precisamente porque têm dignidade.

Morrer com dignidade, como diz García-Sabell⁴¹, significa simplesmente deixar esta vida não na solidão asséptica do hospital, entubado, injetado, ventilado e submerso num labirinto de aparelhos rígidos, mas em casa, entre os entes queridos, no afeto e nos mimos reconfortantes da família e dos amigos.

⁴¹ Domingo García-Sabell (Santiago de Compostela, 1909), médico e ensaísta. Autor do livro *Paseo alrededor de la muerte*.



Não gostaria de dar a impressão de que este será o último livro que escreverei. Espero continuar a escrever alguns mais para partilhar tudo o que aprendi durante o meu exercício profissional e o que me ensinaram os meus doentes, as suas famílias, bem como os membros da equipa multidisciplinar que tive o privilégio de liderar na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya, Espanha).

Para terminar o livro, desejo recordar-lhes de forma resumida como desejo que me cuidem quando chegar a minha hora: Desejo que respeitem a minha dignidade como pessoa. Desejo que respeitem o meu direito de ser informado com a verdade sobre o que está a acontecer e o que vai acontecer comigo. Desejo que me acompanhem na minha solidão. Desejo que demonstrem competência e interesse ao cuidar de mim. Desejo poder expressar os meus sentimentos e emoções perante a proximidade da minha morte. Desejo que não me julguem. Desejo que me ouçam e respeitem as minhas decisões. Desejo que acompanhem também a minha família durante a minha doença e depois da minha morte.

Desejo que respeitem os meus valores e as minhas crenças. Desejo que quem me presta cuidados o faça como gostaria de ser tratado. Desejo que não prolonguem desnecessariamente a minha agonia, que não permitam o meu sofrimento e que o aliviem se for preciso com a sedação paliativa, mas que não antecipem a minha morte intencionalmente.

Desejo que me cuide uma mão amiga que não se esforce por me reter e evitar que me vá quando chegar a minha hora, que também não tenha a tentação de me empurrar para que me vá antes do tempo. A mão amiga de que preciso é a que esteja ao meu lado para me ajudar em tudo o que precisar para aliviar o meu sofrimento enquanto morro.

Se me cuidarem assim, estou certo de que terei uma boa morte.

Leituras recomendadas

Neste último capítulo, desejo recomendar algumas leituras que considero interessantes para aqueles leitores que pretendem saber mais sobre os temas que abordei neste livro. Tomei a liberdade de os acompanhar com um breve comentário para despertar o interesse por cada uma das leituras recomendadas.

ALGUMAS PUBLICAÇÕES DO AUTOR

- ***Aspectos éticos de la analgesia en cuidados paliativos.*** Jacinto Bátiz. Revista Mexicana de Algología. Volumen 6. Núm. 1. Págs. 8-16. México, 2009.

Neste artigo abordo os aspetos bioéticos que os profissionais de saúde devem ter em conta no tratamento da dor, sobretudo na fase final da vida. Aspetos tão importantes como o facto de o tratamento da dor não ser uma questão opcional, mas um imperativo ético para o médico. O doente tem o direito de ver a sua dor tratada de forma eficaz e o médico tem o dever de a tratar.

- ***Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos.*** Jacinto Bátiz. Gaceta Médica de Bilbao. 2014;111(3):57-62.

Neste artigo abordo um dos fundamentos dos cuidados paliativos, que é o de realizar as ações diagnósticas e terapêuticas que estão de acordo com a situação atual do doente. Adequação de esforços significa não utilizar ou anular algum tipo de medidas diagnósticas ou terapêuticas quando se percebe uma desproporção entre os fins e os meios, com o objetivo de não cair na obstinação diagnóstica ou terapêutica.

- ***Mi vida al final de su vida. Cómo cuidar a un enfermo al final de su vida.*** Jacinto Bátiz, Inés Becerra, Íñigo Santisteban, Julio Gómez. 2ª edición. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, Bizkaia, 2015.

Este livro foi escrito pela Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital San Juan de Dios, em Santurtzi e baseia-se na experiência das pessoas que aí trabalham e na vida das pessoas doentes e das suas famílias que passaram pelo fim da vida. É um romance em que a personagem principal, Ana, partilha com o leitor a sua experiência, as suas vivências, os seus sentimentos e uma série de conselhos práticos, cuidando do seu pai no fim da vida. Quando o escrevemos, foi nossa intenção que fosse um guia de fácil leitura e compreensão para quem cuida de doentes terminais.

- ***Cómo cuidar a las personas en el proceso de morir.*** Jacinto Bátiz. Fundación San Juan de Dios. Madrid, 2019.

É um livrinho porque tem apenas poucas páginas e resume algumas das estratégias que qualquer pessoa pode utilizar para cuidar de outra pessoa que está a morrer: acompanhar, ouvir, cuidar com carícias, responder às suas perguntas, etc.

- ***Ante la muerte ¿cómo cuidar a las personas?*** Jacinto Bátiz. Revista Iberoamericana de Bioética. Nº 11/01-14. 2019.

Os cuidados prestados às pessoas em fim de vida requerem características humanas, técnicas e éticas. A pessoa que enfrenta a morte precisa da abordagem humana dos prestadores de cuidados, bem como da sua competência profissional. Neste artigo, abordo a forma de cuidar das pessoas para que a partida desta vida não seja uma experiência traumática para a pessoa que está a morrer e para os seus entes queridos que a acompanham no processo de morte, e para que a pessoa que está a morrer perceba que está a ser tratada por pessoas atenciosas, sensíveis e compreensivas que tentam entender as suas necessidades.

- ***Reflexiones desde los cuidados a enfermos de alzhéimer.*** Jacinto Bátiz. Fundación San Juan de Dios. Madrid, 2020.

É também um livro pequeno em termos de número de páginas, mas está repleto de experiências com pessoas que sofrem desta doença e com os seus prestadores de cuidados, que me deram muita luz para continuar a cuidar a partir de uma abordagem humana.

- ***Mientras llega la muerte.*** Jacinto Bátiz. Fundación San Juan de Dios. Madrid, 2021.

Neste livro, encontrarão uma compilação de artigos e pareceres que publiquei durante mais de 20 anos nos meios de comunicação social em geral. Pode ser considerado como um livro de reflexões escritas sobre temas tão importantes como: o acompanhamento da pessoa, a sua fragilidade, o que significa a proximidade da morte, os cuidados paliativos como alívio do sofrimento, a importância da comunicação, a necessidade de cuidar também dos prestadores de cuidados, o importante trabalho dos voluntários que também prestam cuidados com a sua companhia, assim como o acompanhamento da família que sofreu a perda do seu ente querido, etc.

- ***Cuestiones sobre la eutanasia. Principios para cuidar la vida de quien sufre.*** Jacinto Bátiz. Nueva Eva. Madrid, 2021.

Escrevi este livro em resposta à aprovação da Lei da Eutanásia. Nele, abordo dez questões sobre a eutanásia, a fim de redirecionar a forma de cuidar da vida do doente sem ter de o eliminar. Uma das mensagens que considero importantes e que tento transmitir neste livro é que nós, os médicos, devemos estar preparados para ouvir mais do que um pedido para morrer. Nós, que trabalhamos em cuidados paliativos, sabemos que podemos acompanhar os nossos doentes durante o seu sofrimento para o aliviar. E que quando aplicamos medidas terapêuticas proporcionais, evitando a obstinação diagnóstica e terapêutica, evitando o abandono, evitando o prolongamento desnecessário e evitando o abreviamento deliberado, estamos a fazer uma boa prática médica: ajudar as pessoas a morrer bem.

- ***Bioética y cuidados paliativos.*** Jacinto Bátiz. Universidad Pontificia de Comillas. San Pablo. Madrid, 2021.

Abordar os cuidados paliativos na perspetiva da bioética, ou a aplicação da bioética nos cuidados paliativos, é o objetivo deste livro, que pretende explicar o que são os cuidados paliativos e como devem ser prestados, na perspetiva da bioética, às pessoas que deles necessitam para aliviar o seu sofrimento. Pretende também ajudar-nos a compreender a importância da bioética no trabalho clínico em cuidados paliativos, pois ajudar-nos-á a cuidar melhor da pessoa em processo de morte. Na perspetiva da bioética, reflito sobre como cuidar no fim da vida e não perder tempo com discussões estéreis sobre quando se deve morrer.

- ***La sedación paliativa como último recurso ante sufrimiento refractario.*** Jacinto Bátiz. Revista Labor Hospitalaria. Núm. 331. Septiembre, octubre, noviembre, diciembre. 3/2021. Págs.: 103-111

Neste artigo abordo o sofrimento dos momentos finais de vida que são de grande significado e defendo que não têm de estar relacionados com a dor física. Perante um sofrimento que descrevo como total, porque engloba dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais, temos de ser capazes de o aceitar como ele é para podermos ajudar a pessoa que está a sofrer. Se este sofrimento se tornou refratário aos tratamentos, devemos recorrer à sedação paliativa para reduzir a consciência da pessoa em sofrimento e garantir uma morte serena. Nestas páginas, o leitor ficará a saber em que consiste a sedação paliativa, como é efetuada e quando está indicada. Abordo igualmente a sedação paliativa para o sofrimento psicossocial ou espiritual. Considero a sedação paliativa um recurso terapêutico e uma boa prática médica clínica sem a isentar de controvérsias clínicas e éticas.

- ***Hacia una cultura paliativa.*** Jacinto Bátiz. Fundación Pía Aguirreche. Madrid, 2022.

É um livro que pretende orientar todos aqueles que desejam compreender o que são os cuidados paliativos, como cuidar de uma pessoa com uma doença incurável, avançada e terminal nas diferentes dimensões da pessoa e qual o papel da família e dos profissionais de saúde no processo de morte natural. Nele encontrará as razões pelas

quais acredito que acompanhar também é cuidar, que a compaixão é uma ferramenta para cuidar, que aqueles que estão a morrer nos ensinam a viver, entre outros temas relacionados com a medicina paliativa.

OUTRAS PUBLICAÇÕES DE INTERESSE

- ***Luces y contenidos teológicos en el movimiento de cuidados paliativos.*** Javier Sánchez, OH. Archivo-Museo San Juan de Dios "Casa de los Pisa". Granada, 2004. Págs. 18-19.

Neste livro, o autor reflete sobre o que significa estudar e assumir os cuidados médicos e de enfermagem à luz da verdade teológica. Representa o desafio a que nos chama o Conselho Pontifício com a sua "carta aos profissionais da saúde" (a sua introdução doutrinal aparece no apêndice documental deste livro, da autoria de Javier Sánchez). É um desafio de fé para o profissional cristão, mas também para o teólogo que tem de explorar e amadurecer estas verdades, para mostrar a todos a altíssima transcendência que a Igreja reconhece na atividade médica dos cuidados de saúde. Vale a pena lê-lo; deu-me muita luz.

- ***Humanizar el proceso de morir. Sobre la ética de la asistencia en el morir.*** Comisión Interprovincial de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Fundación Juan Ciudad. Madrid, 2007.

Com esta publicação, a Comissão Interprovincial da Ordem Hospitaleira de São João de Deus quer partilhar a sua experiência no processo de humanização da doença e do processo de morrer. Esta experiência é procedente dos diferentes centros que a Ordem Hospitaleira tem em Espanha e das diferentes especialidades que compõem o sector assistencial dos seus centros: Medicina Interna, Geriatria, Cuidados Paliativos, Unidades de Cuidados Intensivos, tanto de adultos como de pediatria, Enfermagem, Psicologia, etc. Nesta experiência, foi dada especial relevância às questões éticas presentes nestas áreas de cuidados, para as quais foi envolvida uma equipa de profissionais com experiência em Bioética.

- ***Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos.*** C. Saunders. Fundación Pía Aguirreche. Madrid, 2023.

Este livro é um texto fundamental para os cuidados paliativos pela densidade e qualidade das suas observações, que enriquecem e dão um sentido profundo a este trabalho: parte da consideração respeitosa da dignidade do doente terminal e entende o processo de morrer como uma oportunidade para encerrar a sua própria biografia. Além disso, tem em consideração a pessoa com os seus recursos e capacidade de transcender e como alguém que tem de fazer o seu próprio caminho. Alerta também para o facto de que se espera dos profissionais que abordem os doentes com respeito, que estejam presentes com uma atitude corajosa e que tentem compreender.

- ***Sembradores de esperanza. Acoger, proteger y acompañar en la etapa final de esta vida.*** Subcomisión Episcopal para la Familia y la Defensa de la Vida. Conferencia Episcopal Española. Madrid, 2019.

O objetivo deste documento é ajudar de forma simples a encontrar o sentido do sofrimento, acompanhar e confortar a pessoa doente na última etapa da vida terrena, encher de esperança o momento da morte, acolher e apoiar os seus familiares e entes queridos, e iluminar a tarefa dos profissionais de saúde. Trata-se de um documento que propõe um olhar esperançoso sobre os momentos que encerram a nossa etapa vital na terra, face ao debate recentemente reavivado sobre a vida humana, a eutanásia e o suicídio assistido. O formato escolhido para este documento foi o de perguntas e respostas para ajudar a uma melhor compreensão do seu conteúdo. Por outro lado, evitou-se a linguagem técnica para melhor compreensão dos que não possuem conhecimentos especializados, sem renunciar à profundidade e ao rigor do pensamento.

- ***Carta Samaritanus Bonus.*** Congregación para la Doctrina de la Fe. Roma, 2020.

Neste importante documento podemos encontrar o que o Magistério da Igreja nos diz sobre o cuidado das pessoas nas fases críticas e terminais da vida. Embora o ensinamento da Igreja sobre o assunto seja claro e esteja contido em documentos bem conhecidos do Magistério, em particular a Carta Encíclica *Evangelium vitae* de São João Paulo II (25 de

março de 1995), a Declaração *Iura et bona* da Congregação para a Doutrina da Fé (5 de maio de 1980), a Nova Carta para os Agentes de Saúde (2016) do então Pontifício Conselho para os Profissionais da Saúde, bem como os numerosos discursos e intervenções dos últimos Sumos Pontífices, um novo pronunciamento orgânico da Santa Sé sobre a assistência às pessoas nas fases crítica e terminal da vida pareceu oportuno e necessário na situação atual, caracterizada por um contexto legislativo civil internacional cada vez mais permissivo em relação à eutanásia, ao suicídio assistido e às disposições relativas ao fim da vida, e pela necessidade de uma abordagem nova e mais eficaz.

- ***Hablar de la muerte para vivir y morir mejor. Cómo evitar dolor y sufrimiento añadido al final de la vida.*** Montse Esquerda. Alienta Editorial. Barcelona, 2022.

Neste livro, a sua autora analisa a evolução da nossa relação com a morte ao longo do tempo através de dados históricos, artigos de psicólogos, psiquiatras, bioeticistas e filósofos, bem como excertos de romances, canções e filmes. Do ponto de vista médico, mas sobretudo do ponto de vista humano, traz para cima da mesa um outro tema incómodo: a medicina virou a sua atenção para a cura, esquecendo que um dos seus principais objetivos deveria ser facilitar uma morte pacífica e aliviar o sofrimento que a acompanha. Este livro recorda-nos a importância de estarmos conscientes da nossa finitude. Porque a ausência de conversas sobre este tema na vida quotidiana ou quando surge uma doença grave num familiar, o desaparecimento das crianças nos rituais de despedida e a falta de preparação fazem com que vivamos a inevitável experiência da morte com maior estresse.

Sobre o Autor

Jacinto Bátiz Cantera (Sestao-Vizcaya 1948) é doutor em Medicina e Cirurgia, médico de família, Mestre em Cuidados Paliativos e Especialista em Ética e Deontologia Médica.

De 1993 a 2017, dirigiu a Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya, Espanha).

Desde 2017 até o momento, está à frente do 'Instituto para Cuidar Melhor' do mesmo Hospital. É patrono da Fundação Pía Aguirreche, Cuidados Paliativos, e Presidente da Secção de Cuidados Paliativos da Academia de Ciências Médicas de Bilbao. É responsável pelo Grupo de Trabalho de Bioética da Sociedade Espanhola de Medicina Geral e Familiar (SEMG). Membro do Observatório de Atendimento Médico no Fim da Vida da Organização Médica Colegial de Espanha (OMC). Professor convidado na Universidade do País Basco, Universidade de Deusto, Universidade Pontifícia de Comillas e Universidade Autónoma de Madrid em cursos de pós-graduação em Cuidados Paliativos. Escritor de artigos de opinião sobre cuidados no fim da vida. Autor dos livros: *Minha vida no final da vida* (2004), *Contribuições sociais e de saúde do Hospital San Juan de Dios de Santurce de 1924 a 2014* (2016), *Cuidar das pessoas no processo de morrer* (2019), *Reflexões a partir dos cuidados a pacientes com Alzheimer* (2020), *Quando a morte chega* (2021), *Questões sobre a eutanásia. Princípios para cuidar da vida de quem sofre* (2021) e *Bioética e Cuidados Paliativos* (2021) e *Rumo a uma cultura de cuidados paliativos* (2022).



Recebeu as seguintes distinções: Prémio Nacional "Reflexiones Opinión Sanitaria" pelo artigo "Cuidar con Caricias" publicado no El Correo. 2009. Prémio "Gazte Role Model Saria" da Ikastola Begoñazpi de Bilbao pela

assistência integral aos doentes e às suas famílias com o objetivo de tornar a transição da vida para a morte uma experiência menos traumática. 2010.

Nomeação pelo Diário Médico como Embaixador Nacional da Medicina Espanhola. 2018. Prémio Europeu Kate Granger para Cuidados de compaixão. 2018.



Instituto Para Cuidar Mejor
Hospital San Juan de Dios
Avda. Murrieta, 70
48980 - Santurtzi - Bizkaia - España