



Cuidados Paliativos Investigação e Prática

Entrevista: Marisa Oliveira
Fotografia: Sara Martins

Entrevista à Diretora Clínica do ISJD–Lisboa e Carnaxide, Ana Bernardo, sobre a abordagem holística e centrada na pessoa.

Somos a melhor solução para quem precisa de cuidados paliativos?

Não tenho dúvidas de que somos uma excelente resposta para cuidados paliativos, provavelmente a melhor que podemos ser, dependendo sempre das necessidades de cada doente. Mas o que significa ser a melhor resposta? Depende da complexidade dos casos, se exigem intervenções técnicas mais específicas ou cuidados mais agudos. Para a grande maioria dos doentes em cuidados paliativos, somos de facto a melhor opção. Temos uma equipa multi-

disciplinar, com profissionais de várias áreas a trabalhar em conjunto em função do doente e da família, todos atuamos com o mesmo objetivo: dar vida aos dias que o doente ainda tem para viver.

Cuidamos do alívio sintomático, não apenas dos sintomas físicos, mas também dos sintomas comportamentais, emocionais e existenciais. Trabalhamos também a espiritualidade, algo que durante muito tempo foi negligenciado na medicina convencional. A abordagem biomédica foca-se na doença; **nós focamo-nos na pessoa como um todo.** Nem sempre é a patologia principal que mais impacto tem na qualidade de vida do doente. Há outros fatores que podem trazer ainda mais sofrimento e é sobre esses que tra-

balhamos. Como costumo dizer, o objetivo é que a pessoa deixe de ser uma vítima passiva da doença para se tornar um agente ativo na sua própria vida. O tempo até à morte não pode ser um tempo vazio, tem de ser um tempo vivido.

Quais são os maiores desafios que enfrenta enquanto Diretora Clínica?

Trabalhar nesta área é um desafio constante, porque cada doente e cada família são únicos. Não podemos pensar no doente isoladamente – ele faz parte de um núcleo familiar e cada família tem uma dinâmica única. Há famílias grandes onde cada elemento tem uma opinião diferente sobre os cuidados, algumas com expectativas irrealistas, outras carregadas de culpa e sofrimento. Muitas vezes, o maior desafio não é o doente, mas sim a família.

Trabalho há muitos anos nesta área e continuo a aprender com todos os doentes. A experiência acumulada permite-me melhorar a abordagem, antecipar necessidades e intervir com maior sensibilidade. Mas a verdade é que **cada doente me marca de forma única. Cresço com cada um deles, não só profissionalmente, mas também a nível humano.** É um privilégio que não está acessível a todos os profissionais de saúde.

É isso que a mantém motivada?

Sem dúvida. Nunca me senti tão realizada como médica como me sinto quando trabalho nos cuidados paliativos, porque sinto que aquilo que eu dou vai fazer a diferença na vida daquela pessoa. Claro que nem sempre conseguimos que tudo corra como gostaríamos. Não podemos garantir que todos os doentes aceitem a doença, que os sintomas fiquem sempre controlados ou que todos tenham uma aceitação tranquila da sua terminalidade. A aceitação da morte não é algo natural para a maioria das pessoas.

Continua a existir uma grande dificuldade neste processo de aceitação?

Basta ser um doente jovem para aumentar o nível de complexidade, mas mesmo em doentes idosos a aceitação pode ser difícil. O que facilita este processo é o contexto psicossocial de cada um. Pessoas com um suporte emocional



mais sólido geralmente lidam melhor com a progressão da doença, desde que os sintomas estejam controlados. Pergunte a qualquer pessoa com uma doença grave qual é o seu maior medo. A resposta não será “morrer”, mas sim “sofrer”. Ninguém quer passar os últimos dias em sofrimento físico, emocional ou psicológico. Aprendi a perguntar diretamente: “O que gostaria que fizessemos por si?” Às vezes, a resposta surpreende-nos.

Os cuidados paliativos deveriam começar desde o diagnóstico porque nós começamos a sofrer quando recebemos o



Ana Bernardo, Diretora Clínica do ISJD-Lisboa e Carnaxide, Médica Paliativista, Professora na Universidade Católica Portuguesa, membro da APCP

diagnóstico. Podemos não ter sintomas físicos, mas temos sintomas psicológicos, temos até problemas de aceitação da doença, emocionais e psicossociais. Deve haver acompanhamento psicológico e uma comunicação clara e transparente para evitar a conspiração do silêncio. Em Portugal, ainda existe a ideia de que os cuidados paliativos acontecem quando acabam todos os tipos de intervenção, mas a isso chama-se cuidados em fim de vida e isso é apenas um gomo da laranja que são os cuidados paliativos, um gomo muito importante, mas apenas um gomo. O fim de vida deve ser trabalhado como é trabalhado o início da vida.

“

*“cinco últimas tarefas”
que ensinamos aos
doentes e famílias:
“Eu amo-te. Perdoa-me.
Eu perdoo-te. Obrigado.
Adeus.”*

O que é a conspiração do silêncio?

É, por exemplo, dar informações à família e junto do doente fazer de conta que está tudo bem. Então, o doente finge que está tudo bem também e não existe comunicação entre eles. O que nós podemos fazer é ajudar nesta conversa, restabelecer a comunicação e ajudá-los a lidar com a situação. A experiência do final da vida é uma experiência solitária e muitas vezes precisamos de ajudar as pessoas a conversar sobre o assunto.

E como é que podemos melhorar a experiência do final da vida?

Morrer bem não significa necessariamente escolher a hora e o local da morte, mas sim garantir que esse momento seja vivido com dignidade.

Uma morte digna significa que o doente tem os sintomas controlados, que teve a oportunidade de restaurar relações, de se despedir e estar rodeado de quem ama. O processo de morrer pode durar meses ou horas, mas a forma como esse tempo é vivido faz toda a diferença. Falo muitas vezes das “cinco últimas tarefas” que ensinamos aos doentes e famílias: “Eu amo-te. Perdoa-me. Eu perdoo-te. Obrigado. Adeus.” Estas palavras são essenciais para que haja um encerramento emocional. O mais triste é perceber que muitas pessoas só dizem isto no final da vida, quando

na verdade deviam dizê-lo ao longo de toda a vida.

E a equipa de cuidados paliativos faz a diferença neste processo?

Nós podemos fazer toda a diferença e para isso é essencial ter pessoas competentes. Não se nasce com esse dom, é necessário aprender e por isso é que é necessário fazermos mestrados e pós-graduações, temos de ir à procura de conhecimento. Precisamos de aprender como é que se comunica com a pessoa, pois se a pessoa me pergunta: “eu vou morrer?”, eu preciso saber responder e não fugir da resposta ou dar respostas ambíguas. Aquela pessoa está a querer partilhar comigo a sua angústia e os seus medos e eu não posso ter medo da resposta. Temos de nos formar, assumir que não sabemos tudo e ir aprendendo com cada doente.

Ter uma equipa multidisciplinar é essencial para desenvolver um conjunto de estratégias que não passam apenas pela parte médica. Para isso é fundamental que exista acompanhamento psicológico, espiritual, de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional e animação para que os doentes tenham uma vida proativa.

Como é trabalhar diariamente tão perto da morte? Aprende-se ou é algo natural?

Aprende-se a viver com isso. Eu lembro-me das primeiras mortes que acompanhei. Há sempre doentes que nos tocam mais do que outros e não podemos evitar isso. Como diz o Príncipezinho: “Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.” Mas eu não vejo a morte como um fracasso. A morte é uma consequência natural da vida. O que importa é a forma como preparamos o caminho até lá. Se o doente parte sereno, se conseguimos aliviar o seu sofrimento, então cumprimos a nossa missão.

Quando um doente morre, pergunto sempre a mim mesma: “fiz tudo o que podia para que tivesse um final digno?” Se a resposta for sim, sinto-me realizada. Acredito que a forma como morremos importa tanto como a forma como vivemos. Por isso, é fundamental que os cuidados paliativos sejam acessíveis a todos.

Como gere o apoio emocional das equipas?

Enquanto Diretora Clínica, liderar uma equipa de cuidados paliativos traz uma responsabilidade acrescida. Lidamos com emoções, fragilidades, fortalezas e dúvidas das pessoas e temos de estar atentos a tudo isso. Curiosamente, os estudos indicam que as equipas de cuidados paliativos têm uma incidência menor de *burnout*. E porquê? Porque trabalham de forma muito colaborativa e falam mais sobre emo





ções. Partilhamos as dificuldades, ajudamo-nos mutuamente e aprendemos uns com os outros. Isso cria um sentido de unidade que impede o isolamento e fortalece a equipa. Como Diretora Clínica, procuro antecipar essas necessidades e criar estratégias para evitar o *burnout*. As equipas passam por diferentes fases: crescimento, estabilidade e momentos mais desafiantes. Nestes momentos, é essencial agir proativamente para manter o equilíbrio e a motivação. Falar sobre a morte e lidar com o seu impacto pode afetar as pessoas de maneira diferente. É fundamental identificar problemas, enfrentá-los de forma honesta e transparente para garantir um ambiente de confiança. Acima de tudo, trabalhamos para um objetivo comum: a qualidade de vida do doente.

Que projetos estão a ser desenvolvidos nesta área?

Desenvolvemos várias iniciativas complementares ao modelo biomédico. Um dos projetos é a intervenção com cães, que traz benefícios emocionais e terapêuticos para os doentes. Outra iniciativa é o projeto “Música nos Hospitais”, que tem um impacto significativo na distração e bem-estar dos doentes. A terapia ocupacional também tem um papel crucial, explorando o potencial de cada pessoa.

Já tivemos doentes que descobriram talentos artísticos e expuseram os seus trabalhos. Outras iniciativas incluem o “Pedalar sem Idade”, em que os doentes podem sair para passear acompanhados.

A Unidade tem cuidados paliativos pediátricos?

Não temos uma unidade exclusiva para crianças, mas reservamos sempre uma cama para situações necessárias. A maioria das crianças que acompanhamos são portadoras de doenças metabólicas ou hereditárias. Não estão em fim de vida, mas precisam de cuidados intermitentes e de apoio aos cuidadores. Esta cama existe para permitir que os pais descansem e recuperem energias.

Quais os planos do ISJD nesta área?

Estamos a formar uma nova equipa de cuidados paliativos em Carnaxide. Queremos criar uma unidade com camas contratualizadas e estabelecer parcerias com hospitais como o S. José e a Fundação Champalimaud, para facilitar a referência de doentes. A nossa missão é garantir que os cuidados paliativos sejam uma realidade acessível, não um privilégio. Continuaremos a trabalhar para expandir e consolidar esta visão. ■