



**EDIÇÃO**  
**Fundação “la Caixa”**

COORDENAÇÃO GERAL  
Luís Aranguren Gonzalo

AUTORIA  
Luís Aranguren Gonzalo  
Hortensia Muñoz Castellanos  
Com a colaboração de Javier Barbero

DESIGN GRÁFICO  
Santi Ferrando

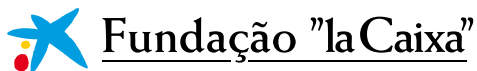
PAGINAÇÃO  
Carlos Ortega i Jaume Palau

TRADUÇÃO  
Linguistic Animals

# Voluntariado em cuidados paliativos

## Formação básica

Programa de Apoio Integral a Pessoas  
com Doenças Avançadas



# Índice

<b>Apresentação</b> .....	7
<b>Introdução</b> .....	8
<b>1. Noção geral de voluntariado</b> .....	11
1. Aproximação a uma definição .....	12
2. O voluntariado no campo da saúde .....	14
<b>2. Cuidados paliativos</b> .....	17
1. Definição e objetivos .....	17
2. Linhas mestras .....	19
<b>3. O voluntariado em cuidados paliativos</b> .....	27
<b>4. Atitudes e aptidões do voluntariado em cuidados paliativos</b> .....	31
1. Atitudes baseadas na autenticidade .....	31
2. Aptidões baseadas no saber cuidar .....	35

<b>5. Algumas experiências cruciais</b> .....	45
<b>1.</b> Contacto com a morte .....	46
<b>2.</b> Encontro com a pessoa .....	49
<b>3.</b> Estar com a família .....	53
<b>4.</b> Partilhar o sofrimento.....	56
<b>5.</b> Aprender a cuidar.....	58
<b>6.</b> Converter o fazer em estar.....	62
<b>7.</b> Ajudar a dizer adeus .....	66
<b>8.</b> Acompanhar no luto .....	69
<b>9.</b> Desenvolver as emoções .....	73
<b>10.</b> Transmitir o legado.....	77
<b>6. O programa de voluntariado nas unidades de cuidados paliativos</b> .....	81
<b>1.</b> Acolhimento e seleção .....	82
<b>2.</b> Formação e acompanhamento.....	85
<b>7. Possíveis campos de ação nas unidades de cuidados paliativos</b> .....	91
<b>8. Enquadramento legal</b> .....	99
<b>Epílogo: Decálogo do voluntariado em cuidados paliativos</b> .....	103



## Apresentação

Em 2008, a Fundação “la Caixa” lançou o programa de ***Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas***, com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas, que se encontram numa situação especialmente vulnerável, e de apoiar os seus familiares e os profissionais que as atendem.

A necessidade de ter uma visão integral do tratamento das pessoas com doenças avançadas implica uma melhoria da sua qualidade de vida, ao abordar a otimização da assistência dedicada às suas necessidades terapêuticas. Esta visão integral tem de contemplar o apoio nos aspetos psicossociais inerentes a todos os seres humanos.

O apoio emocional, espiritual e social a doentes e famílias, o apoio no luto, o apoio a profissionais e o exercício do voluntariado são os principais eixos do programa, que é levado a cabo por equipas multidisciplinares (psicólogos, assistentes sociais, etc.), complementando o conjunto de serviços de assistência definidos pelas diferentes Comunidades Autónomas do território espanhol neste domínio.

O exercício do voluntariado surge como um elemento fundamental para oferecer aos doentes e às suas famílias um apoio integral que ajude a melhorar a sua qualidade de vida.

Em cuidados paliativos, a atividade voluntária tem características, pautas, limites e benefícios próprios que afetam o doente e a sua família. Este guia aborda todos estes aspetos, visando proporcionar um quadro conceitual do voluntariado neste âmbito, bem como um conjunto de ferramentas para o seu exercício.

Este documento é o segundo de uma série de materiais específicos concebidos para abordar os diferentes aspetos relacionados com a atividade voluntária em cuidados paliativos, tais como a formação, o seguimento e a avaliação.

A Fundação “la Caixa” gostaria de expressar o seu entusiasmo por esta publicação e deseja que contribua para o desenvolvimento do voluntariado, uma atividade que considera extremamente necessária, sensível e significativa.

# Introdução

Quando uma pessoa começa a colaborar como voluntária numa unidade de cuidados paliativos, para partilhar o seu tempo e a sua pessoa com os doentes e as suas famílias, embarca num comboio que já está em andamento e introduz-se numa série de dinâmicas relacionais, âmbitos de atividades e fluxos emocionais que é preciso canalizar adequadamente.

Um dos recursos formativos imprescindíveis no início da ação voluntária é o curso de formação básica. Nele, a pessoa voluntária tem a oportunidade de conhecer, juntamente com outras pessoas que iniciam o voluntariado, as principais características do trabalho que realizará e o enquadramento em que as unidades de cuidados paliativos operam. O material que aqui apresentamos corresponde ao curso de formação básica.

Este material está pensado para ser trabalhado pelas pessoas voluntárias ao longo do curso formativo, sob a coordenação e direção do coordenador do voluntariado de cada centro. A estrutura do material é a seguinte:

- 1.** Noção geral de voluntariado. Definição genérica. O voluntariado no campo da saúde.
- 2.** Os cuidados paliativos. O que são e quais são as suas características. Uma primeira aproximação ao âmbito concreto em que a ação voluntária será realizada.
- 3.** Voluntariado em cuidados paliativos. Definição e características principais.
- 4.** Atitudes e aptidões do voluntário, tomando em consideração que a autenticidade é uma atitude transversal, e que o cuidado é uma aptidão que tem de aparecer em todas as capacidades da pessoa voluntária.
- 5.** Algumas experiências cruciais. Confrontação inicial com dez experiências fundamentais que a pessoa voluntária vai encontrar desde o princípio. Estratégias para a sua personalização e inserção positiva.
- 6.** O programa de voluntariado nas unidades de cuidados paliativos (UCP). Objetivos e etapas do programa.

7. Possíveis campos de ação no âmbito dos cuidados paliativos. Tanto em apoio domiciliar como nas unidades hospitalares. Indicações de pautas concretas a observar nesta ação voluntária.
8. Enquadramento legal. Recolhemos as principais disposições da atual lei espanhola do voluntariado, de 1996.

Para finalizar o documento oferecemos um decálogo do voluntariado em cuidados paliativos.

O presente material foi concebido para poder ser desenvolvido em 12 horas letivas. A função do coordenador do curso consiste em selecionar o material a apresentar e desenvolver, especialmente as reflexões e propostas incluídas no ponto 5, «Algumas experiências cruciais», que podem ser apresentadas de forma esquemática e sucinta durante o curso, e acabar de ser trabalhadas noutras sessões a determinar com os voluntários.

Além de material para o curso de formação básica, estas páginas podem ser objeto de reflexão e digestão personalizada por cada pessoa voluntária, especialmente ao longo do seu primeiro ano de voluntariado. Não se trata de um livro a aprender ou memorizar por uma exigência externa. Teria antes de ser visto como um material que cada pessoa voluntária tem a oportunidade de ler com calma, refletindo e confrontando-o com a sua própria experiência, ao longo dos primeiros meses de voluntariado. Só assim a formação é geradora de crescimento e de desenvolvimento, além de garantia de um trabalho solidário bem realizado.

Somos conscientes de que todas as instituições em que pessoas voluntárias colaboram no âmbito dos cuidados paliativos já contam com cursos e materiais de formação básica para o seu voluntariado. Os conteúdos que aqui oferecemos foram concebidos para serem acrescentados e complementar o material já existente. Nessa medida, têm de ser adaptados e utilizados.



## CAPÍTULO I

# Noção geral de voluntariado

Uma das características do ser humano é a sua capacidade de estabelecer relações de ajuda ou de solidariedade com os seus semelhantes. É precisamente essa característica que nos torna mais plenamente humanos e que nos permite humanizar o nosso mundo. Este modo de comportamento foi historicamente denominado de muitas diversas formas: altruísmo, generosidade, solidariedade, trabalho pela justiça ou compromisso social.

As formas como esta dedicação aos outros foi concretizada também variaram ao longo do tempo. De há algumas décadas para cá tem-se estendido a noção e a realidade do voluntariado como uma das formas privilegiadas mais habituais de viver a ação solidária no nosso mundo: em países longínquos mas também nos nossos bairros, nas nossas escolas, nos nossos hospitais, com pessoas que vivem sozinhas, com crianças que precisam de apoio escolar, com imigrantes que procuram uma vida digna, com pessoas doentes e as suas famílias, que atravessam uma experiência de sofrimento muito dolorosa.

## 1. Aproximação a uma definição

Abordando-o de uma perspectiva geral, propomos a seguinte definição do voluntariado de ação social. Definimo-lo em primeira pessoa: o que é uma pessoa voluntária.

Uma pessoa voluntária é a que, movida pela compaixão por quem sofre, tenta responder com as suas capacidades e dedicando parte do seu tempo a outras pessoas, para participar de forma altruísta em diferentes projetos dentro de uma organização voluntária.

Desta definição destacamos alguns termos que consideramos fundamentais.

- *Movida pela compaixão.* A pessoa voluntária é movida pela compaixão pelos outros. Não podemos confundir compaixão com a comiseração ou a pena. A compaixão é um movimento interior gerado nas entranhas da pessoa que vê, ouve, observa e sente uma realidade em que o sofrimento, a injustiça ou a falta de reconhecimento da dignidade do outro provoca um curto-circuito ético entre o eu e o outro. Mediante a compaixão, a pessoa é afetada pela dor e enfrenta-a exercendo a ajuda, a escuta ativa, em suma, pondo «mãos à obra» de acordo com os requisitos específicos da situação.
- A compaixão é um movimento de natureza moral que nos conduz a assumir uma responsabilidade pela sorte do outro na medida em que este se encontra numa situação em que necessita de ajuda, de acompanhamento e de solidariedade. A compaixão não só está relacionada com os sentimentos que nos humanizam e nos reconciliam com os outros, reside no que constitui o núcleo duro da pessoa, a sua eminente dignidade, que nos deixa com a única certeza de que cada pessoa constitui um valor inigualável.
- *Responder com as suas capacidades.* O voluntariado afasta-se do mundo das boas intenções ou das boas vontades. Não basta querer ajudar, é preciso saber como se pode ajudar melhor, segundo as características próprias, os recursos pessoais, em resumo, as capacidades de cada pessoa.

A ação voluntária constitui um campo de autoconhecimento das possibilidades de que cada pessoa dispõe. Mas também das suas limitações. Por este motivo, o voluntariado não se mede unicamente pela quantidade de horas que uma pessoa dedica aos outros, mas pela qualidade desse tempo. E essa qualidade está diretamente relacionada com as ca-

pacidades aplicadas na ação voluntária. Quando uma pessoa tem certa facilidade para o encontro humano, para a escuta ativa, para expressar a palavra adequada em cada momento, o voluntariado ganha em intensidade, em qualidade e em experiência vivida. À medida que vamos sendo conscientes das nossas capacidades, a compaixão inicial traduz-se numa forma de permanecer entre as pessoas em que cada qual exerce o seu voluntariado. Essa permanência é fruto de uma decisão pessoal tomada com liberdade, e representa uma determinação que aponta para uma solidariedade efetiva e querida. Permanecer é encontrar uma forma de solidariedade concreta em que a relação interpessoal, a capacidade de se encontrar cara a cara com o outro e a sua vulnerabilidade, adquire a primazia. Permanecer é fortalecer uma dupla convicção: por um lado, que a compaixão requer uma compreensão das próprias capacidades como modo de realizar uma ação voluntária de qualidade; e por outro, que uma sociedade compassiva é, em última análise, uma sociedade menos violenta, mais humana e mais fraterna.

- *Participar de forma altruísta.* Nalgumas ocasiões a importância e o significado do voluntariado têm sido engrandecidos de forma artificial. Como indicámos no início deste primeiro ponto, o altruísmo e a solidariedade têm acompanhado o ser humano desde que este existe. O voluntariado é, nestes momentos do século XXI, uma forma significativa de expressão da solidariedade e da participação cívica. Isto é muito importante. Significa que o voluntariado não é um exercício de solidariedade individualista, e não pode ser encarado como um produto que se adquire, personalizado de acordo com as nossas preferências e cortado à medida. Uma coisa é a decisão pessoal de ser voluntário e outra é, como consequência precisamente dessa decisão pessoal, ingressar num amplo movimento de solidariedade organizada, de participação cívica com outras pessoas e grupos.

O voluntariado é uma expressão de participação social. A participação é, em si própria, um valor de enorme relevância. Participando, a pessoa constrói-se como ser comunitário, aberto aos outros; em suma, constrói-se como pessoa ao fazer com os outros, sentir com os outros e construir com os outros. Mediante estas atividades, a pessoa voluntária participa também

num importante movimento global de humanização do nosso mundo e de construção de uma sociedade mais habitável para todos.

- ***Dentro de uma organização voluntária.*** O voluntariado não representa uma aventura meramente individual, desenvolvendo-se no seio das diversas organizações existentes. A diversidade das organizações em que as pessoas voluntárias colaboram é enorme. Apenas nos interessa destacar neste momento o seguinte:
  - As organizações têm de se comprometer a acolher, formar e acompanhar as pessoas voluntárias que se aproximam delas para lhes oferecer a sua colaboração.
  - As pessoas, quando ingressam numa organização concreta, comprometem-se a respeitar as normas e vias de atuação que estiverem estabelecidas, bem como a cumprir o seu compromisso pessoal de voluntariado nessa organização através da sua colaboração em projetos concretos de trabalho.

## 2. O voluntariado no campo da saúde

Uma das expressões mais vigorosas do voluntariado nos últimos anos tem sido exercida no campo da saúde. Quer em hospitais quer no apoio domiciliário, há um tipo de voluntariado que colabora ativamente no acompanhamento dos doentes e das suas famílias.

O mundo da saúde é extremamente delicado. Trata-se de um âmbito em que as situações de dor, de sofrimento e de doença se cruzam com uma atividade profissional altamente especializada. Nesta complexa rede de relações, qual é a capacidade de manobra do voluntariado?

É importante observar aqui a evolução que o mundo da saúde realizou durante as últimas décadas.

Tradicionalmente, a assistência de saúde tem estado orientada para a cura: os dispositivos médicos têm a sua razão de ser na eliminação dos problemas que os doentes sofrem. Desta forma, o primordial é o processo que parte do diagnóstico e prognóstico da doença, e finaliza com o tratamento que tentará vencê-la de modo que o doente recupere a saúde. A cura aparece quando se manifesta o desequilíbrio no corpo humano em forma de doença; porque a doença é precisamente

isso: um desequilíbrio no corpo de uma pessoa. Neste caminho de cura, o protagonismo dos profissionais da saúde é muito importante.

Existe outra orientação, complementar à anterior, que é a do cuidado. As pessoas que exercem atividades no campo da saúde têm de procurar cuidar dos doentes. O cuidado surge perante a experiência de vulnerabilidade e fragilidade que observamos e comprovamos na pessoa doente. Além dos sintomas biológicos associados à sua doença, a pessoa doente experimenta determinados sentimentos de solidão, impotência, medo e rebeldia, entre muitos outros, que determinam uma condição de fragilidade e que a mantêm numa situação de dor emocional que é difícil de superar. Cuidar é acompanhar as pessoas doentes e as suas famílias nestes sentimentos e emoções profundamente humanos. Para cuidar estão habilitados os profissionais da saúde: médicos, enfermeiros, zeladores; bem como os profissionais psicossociais, como os psicólogos e os assistentes sociais. Adicionalmente, também podem participar neste cuidado outras pessoas que, sem serem profissionais, são capazes de exercer uma ação profundamente positiva. Este é o campo próprio do voluntariado no mundo da saúde.

Por vezes, tem-se reduzido a definição de voluntariado a fazer coisas pelos outros. O voluntariado no campo da saúde dignifica a própria condição da pessoa voluntária, porque consiste basicamente em acompanhar outras pessoas. Mais que fazer, mais que executar uma função, mais que ocupar um espaço num determinado horário, a pessoa voluntária introduz-se no mundo do cuidado dos outros, conforme as suas próprias capacidades, desenvolvendo as atitudes e exercendo os esforços próprios de quem cuida. Desta forma, o voluntariado acompanha, escuta, oferece-se, consola, alivia, pacifica, está presente com a palavra ou com o silêncio, com o gesto e com a emoção.

Durante as últimas décadas, o aparecimento das unidades de cuidados paliativos conduziu igualmente à proliferação de um voluntariado enormemente importante que exerce a sua colaboração neste campo específico da saúde.



# Cuidados paliativos

## 1. Definição e objetivos

A Organização Mundial da Saúde (OMS)<sup>1</sup> define os cuidados paliativos como «uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam os problemas associados a uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, da sua identificação precoce, de uma avaliação impecável e do tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais». Considera que os profissionais da saúde têm de se aproximar dos doentes e dos seus familiares com o objetivo de responder às suas necessidades, e enumera as seguintes características dos cuidados paliativos:

- Proporcionam alívio da dor e de outros sintomas que produzem sofrimento.
- Promovem a vida e consideram a morte como um processo natural.
- Não procuram nem acelerar nem atrasar o processo de morrer.
- Integram os aspetos psicossociais e espirituais nos cuidados do doente.
- Tomam em consideração o apoio e os recursos necessários para ajudar o doente a viver da forma mais ativa possível até à sua morte.
- Oferecem apoio aos familiares e aos achegados durante a doença e o luto.
- Melhoram a qualidade de vida do doente.

---

**1.** World Health Organization. «WHO definition of palliative care». Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [acesso: março de 2007].

- São aplicados a partir das fases iniciais da doença juntamente com outras terapias dirigidas a prolongar a vida (como a quimioterapia, a radioterapia, etc.).
- Incluem também as investigações necessárias para melhorar a compreensão e gestão de situações clínicas complexas.

Esta conceção dos cuidados paliativos reconhece que as pessoas com doenças diferentes do cancro, que sejam irreversíveis, progressivas e com uma fase terminal, também podem beneficiar da sua aplicação. Podem ser, por exemplo, os doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), demência, insuficiência cardíaca, insuficiência renal ou hepática avançadas ou doenças neurológicas (como Parkinson, Alzheimer, esclerose múltipla ou esclerose lateral amiotrófica, entre outras).

Entre os objetivos gerais dos cuidados paliativos destaca-se a promoção do bem-estar e a melhoria da qualidade de vida, e é considerado necessário o seguinte<sup>2</sup>:

- Uma informação e uma comunicação adequadas, que garantam ao doente e à sua família que serão escutados e que obterão respostas claras e sinceras. Adicionalmente, ser-lhes-á proporcionado o apoio emocional que precisem, de forma que possam expressar as suas emoções e participar na tomada de decisões relacionadas com a sua vida e com o seu processo de morrer, de acordo com a legislação em vigor.
- A gestão da dor e de outros sintomas físicos, bem como das necessidades emocionais, sociais e espirituais, sem esquecer os aspetos práticos do cuidado dos doentes e dos seus familiares.
- Uma continuidade assistencial assegurada ao longo da sua doença, estabelecendo mecanismos de coordenação entre todos os âmbitos assistenciais e serviços implicados.

---

**2.** Grupo de Trabalho do Guia de Prática Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guia de prática clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plano Nacional para o Serviço Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Agência de Avaliação de Tecnologias da Saúde do País Basco, 2008. Guias de Prática Clínica no SNS: Osteba n.º 2006/08.

- A estes objetivos, ou talvez mesmo como resumo, consideramos necessário acrescentar que acaba por ser central reduzir ao mínimo o sofrimento<sup>3</sup> evitável e acompanhar o que faz parte da própria condição humana.

## 2. Linhas mestras

E quais seriam as linhas mestras dos cuidados paliativos? No nosso entender, as seguintes<sup>4</sup>:

1. **Apoio individualizado e integral.** Aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Não existem soluções universalmente aplicáveis. Cada processo de sofrer e de morrer é único e diferente dos outros. O facto de haver protocolos, critérios, recomendações, etc. não nos exime de ter de procurar sempre a personalização dos cuidados. Por isso, uma das palavras-chave dos cuidados paliativos e das estratégias comunicativas que os sustentam é o verbo «explorar». Trata-se de não dar nada por assente, mas tomar em consideração a idiosincrasia de cada pessoa, a sua particularidade, a sua perceção subjetiva do que está a acontecer no seu interior ou da sua experiência. Não há dois doentes iguais, nem uma forma de morrer que possa ser generalizada de forma protocolizada para todas as pessoas.
2. **Apoio psicológico e comunicação.** A presença da morte não pode ser encarada como outro acontecimento na vida de uma pessoa. Trata-se de um acontecimento único, radical, irreversível e definitivo. Tanto para quem o vive como para quem está presente. A morte provoca sempre um antes e um depois de forma significativa. Tanto o próprio acontecimento como o processo que o acompanha geram habitualmente uma grande intensidade emocional e um risco de importantes desajustes para a pessoa.

---

3. P. Arranz, J. Barbero, P. Barreto, R. Bayés. *Intervenção emocional em cuidados paliativos. Modelo e protocolos*. Ariel, Barcelona, 2003.

4. J. Barbero. «Cuidados paliativos». Em: Elizari F. J. (dir.) *10 palabras clave ante el final de la vida*. Verbo Divino, Estella-Navarra, 2007, pág. 67-114.

3. *O doente e a sua família são a unidade a tratar.* O ser humano é um animal social, e assim tem sido descrito desde a filosofia grega. No nosso meio latino poderíamos afirmar que o ser humano é um «ser familiar» e que a família acaba por ser ao mesmo tempo uma matriz e um prolongamento da própria pessoa. Estas análises percebem-se fundamentalmente nos momentos de crise ou mudança: nos nascimentos, nos vínculos sentimentais e no processo de morte. Desta perspetiva, a família não é só um sujeito cuidador do doente, mas acaba também por ser objeto de cuidados, dado que a sua participação não é unicamente instrumental, mas também afetiva e existencial. Para um adulto cujos avós já faleceram, ficar sem pai não representa unicamente um impacto emocional, mas também enfrentar a solidão perante a tomada de decisões, sem o apoio vital dos seus ascendentes. Implica, de certa forma, começar a estar sozinho no mundo.

A família também tem de passar o seu próprio ciclo de adaptação à doença terminal do seu ente querido. Percebe a ameaça de alteração na estrutura familiar, mas também na dinâmica. Os papéis mudam, bem como as rotinas e as prioridades, e o cansaço dispara-se pelas novas variáveis aparecidas. Algumas das situações mais habituais que podem surgir no contexto dos cuidados paliativos são: a conspiração do silêncio, a claudicação familiar e os lutos complicados.

4. *Respeito e proteção da dignidade e do princípio de autonomia do doente em situação de doença avançada.* O encontro com a morte põe-nos em contacto com a fragilidade mais profunda. O ser humano enfrenta a sua finitude, a sua precariedade, a sua limitação. Vivemos numa sociedade que mede o valor da pessoa pelas suas posses e pelas suas ações, pelo exercício mais afortunado das suas forças. O termo dignidade costuma estar associado a este conceito. Por citar apenas um exemplo, nos meios de comunicação aparece quase diariamente a comparação entre emprego digno e emprego precário, uma simples amostra do que parece estar em jogo. A filosofia dos cuidados paliativos procura que a dignidade seja entendida como um atributo da pessoa, consubstancial ao ser humano, que não se perde em situações de especial debilidade ou dificuldade. Uma pessoa é sempre digna, esteja saudável ou doente, recém-nascida ou próxima da morte, com trabalho ou desempregada. A pessoa é

digna, independentemente de que, por diversas circunstâncias, tenha de viver em condições precárias. Viver sem a dor controlada, sem a presença de entes queridos, enfrentando a morte de forma solitária sem o desejar é uma situação profundamente injusta, que é necessário combater, mas que não priva a pessoa de dignidade.

5. *Atitude terapêutica ativa e positiva.* Se se defende a vida de forma positiva, e se a morte não é concebida como um fracasso, mas como um processo inerente à condição humana, é mais fácil que a atitude terapêutica seja positiva e não funcione de forma defensiva. Podem ser tomadas muitas medidas para acompanhar e tratar o doente em fase terminal, que podem de facto ser realizadas como boas e não unicamente como um mal menor.

Precisamente por esta visão, os cuidados paliativos procuram estimular os procedimentos humanizadores que podem ser incluídos no processo de morte, o que implica afirmar a vida e empreender todos os esforços ao nosso alcance para melhorar a sua qualidade.

6. *Gestão e controlo dos sintomas.* É indiscutível que um dos objetivos básicos dos cuidados paliativos e da melhoria da sua qualidade assistencial continuará a ser o reconhecimento, a avaliação e o tratamento dos sintomas, dado que estes incidem significativamente no bem-estar do doente, sabendo que alguns poderão ser controlados se o doente desejar, como é habitual, e que outros requerem que propiciemos um processo de adaptação.

7. *Importância do «ambiente». Contexto assistencial.* Os cuidados paliativos procuram que a sua ação assistencial ocorra num clima de respeito, tranquilidade, comunicação e apoio mútuo. Isto dependerá obviamente das atitudes dos diversos intervenientes, mas também do contexto em que a assistência é prestada. Não se trata tanto de afirmar que seja preferível morrer em casa ou num centro assistencial, mas de procurar que, seja onde for, o contexto seja o menos depressogénico e o mais tranquilizador possível. Costuma-se dizer que as condições têm de ser o mais parecidas possível a «estar em casa».

Nas seguintes linhas transcrevemos, por ser um exemplo tão real como completo, parte da informação escrita que é proporcionada aos familiares dos doentes internados na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Gregorio Marañón da Comunidade de Madrid:

«...Para dar resposta a estas necessidades, a equipa humana da Unidade está constituída por médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, psicólogo, capelão, técnico administrativo, et cetera, e tem como objetivo prioritário a melhoria da qualidade de vida, com tratamentos que controlem a dor e os restantes sintomas, bem como as necessidades psíquicas, sociais e espirituais do doente e da sua família».

Para esta finalidade, a Unidade possui um regime diferente do resto do hospital, nomeadamente no que se refere a:

- **Horário de visitas:** das oito da manhã às dez da noite.
- **Número de visitantes:** sem limite durante o horário estabelecido, unicamente moderado pela discrição, pelo bem-estar do doente ou por indicação expressa do pessoal da Unidade. Durante a noite, recomenda-se um único acompanhante.
- **Idade dos visitantes:** sem limites. Podem passar crianças pequenas e mesmo bebês.
- **Objetos de uso pessoal:** está autorizada a entrada na Unidade de objetos pessoais que facilitem a integração do doente e da família no meio hospitalar, dando ao quarto um ar «mais de casa».
- **Alimentação:** procura-se que a dieta seja o mais apetecível possível, com ementas variadas e mesmo personalizadas, autorizando-se também a entrada de alimentos quando ao doente lhe apetecer qualquer coisa «caseira», consultando previamente o pessoal da Unidade.

A Unidade oferece adicionalmente as seguintes facilidades:

1. Cozinha para familiares, em que podem preparar um café a desoras ou aquecer e comer os seus próprios alimentos, sem terem de se afastar muito do doente.
2. Sala de televisão aberta para todas as famílias e doentes, para os momentos em que lhes apetecer sair do quarto, quando a situação do doente permitir.
3. Serviços religiosos para os doentes ou familiares que os desejarem, entrando em contacto com o capelão de serviço. Se for necessário apoio religioso para membros de religiões diferentes da católica, a Unidade colabora para o localizar da forma mais eficaz possível.
4. A Unidade dispõe de um telefone público, para uso dos doentes e dos familiares, para as suas chamadas para o exterior.

O díptico informativo inclui na contracapa o seguinte texto:

Esperamos que a Unidade seja como um prolongamento de sua casa. Agradecemos que realizem um tratamento correto dos utensílios e mobiliário utilizados durante a sua estadia, cuidando-os como se fossem seus. Voltamos a recordar encarecidamente a necessidade e utilidade de manter uma relação estreita e uma implicação direta no tratamento do doente.

Muitos sítios promovem a possibilidade de morrer em casa, com um bom apoio profissional. É uma proposta tão interessante como complementar. No entanto, não pode haver uma solução única para todos. Há ocasiões em que é muito difícil, por não dizer quase impossível, manter o doente no seu ambiente, quer por descontrolo dos sintomas, quer por claudicação familiar, que costumam ser os dois critérios que determinam as admissões nas unidades de cuidados paliativos. E, em último termo, será sempre necessário tomar em consideração a opinião do doente, que em não poucas ocasiões considera que a admissão numa instituição adequada lhe proporciona uma segurança, uma ideia que tem de ser respeitada.

Independentemente do meio escolhido, o contexto terá de ser flexível, estimulante e facilitador do encontro humano.

**8. *Importância dos processos assistenciais.*** A mudança da atitude curativa para a atitude paliativa não ocorre de forma drástica. Subentende-se que o binómio curar-cuidar não tem um ponto de corte exato, dado que desde o primeiro momento da doença, quando o objetivo é fundamentalmente curativo (por todos os meios), já se está a cuidar. Do mesmo modo que quando, já dentro da dinâmica dos cuidados paliativos, se dá prioridade ao cuidar, também se continua a curar diferentes problemas (fungos orais, algumas infeções, etc.) que podem provocar um mal-estar significativo nos doentes. De facto, pode haver determinadas intervenções que, apesar de serem habitualmente de natureza curativa e terem um perfil agressivo, podem ter um objetivo paliativo (existem, por exemplo, a quimioterapia e a cirurgia paliativas).

**9. *Equipa multiprofissional e trabalho interdisciplinar.*** Contam que Balfort Mount, médico canadiano pioneiro das unidades de cuidados paliativos em hospitais, costumava dizer aos colegas: «Trabalhou em equipa? Mostre-me as cicatrizes». Não há dúvida de que trabalhar em equipa é complicado. A diversidade de interesses particulares, a história profissional e laboral de cada um dos seus membros, a diferença nos papéis (explícitos e implícitos) e nos estatutos, o estabelecimento de hierarquias e o nível de dificuldade das funções podem ser variáveis que incidem na complexidade do trabalho de equipa.

Poderíamos afirmar que a tecnologia ponta dos cuidados paliativos se encontra no trabalho interdisciplinar. A composição multiprofissional ou multidisciplinar de uma equipa (com profissionais da medicina, da psicologia, da enfermagem, etc.) está justificada pela multidimensionalidade dos seres humanos que atende, mas a sua existência não garante um funcionamento interdisciplinar real. Este funcionamento é prioritário em cuidados paliativos e está justificado, mais além de pela multiplicidade de dimensões do doente, pela sua complexidade e inter-relação. Sem interação entre os profissionais, para conseguir objetivos comuns, dificilmente se poderia prestar esse apoio integral que abarca a unicidade da pessoa e não

só os seus componentes. A identidade das equipas interdisciplinares supera as identidades individuais e todos os seus elementos são considerados membros essenciais. Estas equipas procuram oferecer uma resposta superior à que resultaria da soma das contribuições individuais dos seus diferentes membros.

- 10. *A existência do voluntariado como uma proposta de presença da comunidade.*** A morte produz-se num contexto social concreto, com umas condições muito específicas em cada caso. A comunidade não pode olhar para outro lado. Em ocasiões, não será necessária a presença de voluntariado nestes processos assistenciais, porque a cobertura familiar e social será suficiente. Em muitas outras, a oferta de voluntariado ajudará a acompanhar uma experiência de sofrimento que ainda não pôde ser plenamente acompanhada ou sustida. Parece muito importante que essa presença seja uma oferta qualificada e não uma imposição, um saber estar e atuar prudente e coordenado que proporcione a serenidade necessária para estas situações tão extremas e presumivelmente dolorosas.



## CAPÍTULO 3

# O voluntariado em cuidados paliativos

A sociedade não pode desentender-se dos doentes, especialmente dos que se encontram em unidades de cuidados paliativos, e dos seus familiares. A humanização da vida ao longo da totalidade do seu percurso é uma incumbência de toda a sociedade. Uma via adequada para a garantir nos seus momentos finais é a inserção do voluntariado no âmbito dos cuidados paliativos.

A pessoa voluntária em cuidados paliativos é a que, sensibilizada pelo mundo da doença e do sofrimento, decide partilhar parte do seu tempo com doentes que se encontram na fase final da sua vida e com os seus familiares, realizando a sua ação em colaboração com os restantes profissionais implicados neste âmbito de assistência médica e social e no quadro de uma entidade social, mais concretamente numa unidade de cuidados paliativos.

A ação voluntária na área de cuidados paliativos visa contribuir para a humanização de todas as pessoas e situações vividas nestes contextos, oferecendo uma presença significativa carregada de calor humano, respeito e plena atenção.

Sobre esta definição propomos os seguintes pontos de reflexão:

- **Sensibilização.** A pessoa voluntária é sensibilizada pelo mundo da doença e pelo sofrimento dos outros. A sensibilização é um motor interno que nos ajuda a estar despertos. A sensibilização é a capacidade de sentir a realidade que vemos, ouvimos e tocamos sem que essa realidade, por vezes excessivamente dura, nos conduza à amargura ou ao derrotismo. A sensibilização implica ter ativados e afinados todos os nossos sentidos, para captar as realidades com que nos encontramos em todas as suas dimensões. Nas unidades de cuidados paliativos

o voluntariado desenvolve uma plena sensibilização perante o que vê, escuta, cheira, toca, saboreia, sente e processa no seu foro íntimo.

- **Mundo da doença e do sofrimento.** O voluntariado nas unidades de cuidados paliativos enfrenta a realidade da doença. Neste caso, não uma doença qualquer, nem uns doentes como os outros. Trata-se de situações muito delicadas com doentes na fase terminal da sua vida, em que o cuidado pessoal e o acompanhamento adquire especial importância e significado. Neste campo concreto da saúde, o voluntariado encontra-se com a doença de uma forma muito próxima, e vê-se obrigado a enfrentar diretamente o processo de morrer, o luto, a despedida e a dor da separação. E de certo modo, nestas experiências, acaba também por enfrentar a realidade da sua própria finitude, a expectativa da morte como realidade que terá inevitavelmente de viver. Por todas estas circunstâncias, como veremos mais à frente, é necessário que a pessoa voluntária neste âmbito possua umas atitudes e umas capacidades humanas que são determinantes e que estabelecem um critério de autosseleção deste tipo de voluntariado.
- **Colaboração.** Se há um tipo de voluntariado que revela como o impulso solidário se concretiza plenamente no trabalho de equipa, é o realizado no campo dos cuidados paliativos. Neste âmbito, a pessoa voluntária sabe que é um membro de uma longa cadeia de cuidados, que começa nos realizados pelos profissionais da saúde nas suas diversas facetas e características. A pessoa voluntária é uma colaboradora e oferece os seus cuidados. Possui um campo de ação específico, mas participa numa equipa mais ampla de profissionais. Por outro lado, o voluntariado neste campo tem de procurar espaços de encontro e de formação com as restantes pessoas que colaboram como voluntárias na mesma unidade de cuidados paliativos, e tanto os responsáveis como os coordenadores de voluntariado da unidade têm de favorecer estes espaços de aprendizagem, de discussão e de crescimento pessoal e em grupo.
- **Humanização.** O que é que o voluntariado pode fazer nas unidades de cuidados paliativos? Humanizar, nem mais nem menos. Ou seja, oferecer com a palavra, o silêncio, o gesto, a música, o jogo, o consolo, a linguagem não verbal e o acompanhamento, um tratamento humano e uma presença que humanize. Humanizar é transmitir, de todas estas formas e de outras, mensagens como «estou consigo» ou «apoie-se em mim». O ponto culminante deste proces-

so reside na humanização do morrer, em que o voluntariado colabora como agente criador de um cuidado que promova uma morte à medida do ser humano. A humanização é o objetivo e o método do voluntariado nas unidades de cuidados paliativos. Mais que um apêndice, é uma forma de ser e de fazer; é a atmosfera que envolve, o farol que guia e a estratégia no caminho que empreendemos.

- *Presença significativa.* O voluntariado tem de encontrar o seu lugar nas unidades de cuidados paliativos. Não faz parte da equipa profissional, nem é uma ferramenta ao serviço dos profissionais. Também não é um ativista nem atua por conta própria. A sua participação nas unidades de cuidados paliativos adquire uma importância extraordinária quando a sua colaboração se expressa como uma presença significativa; ou seja, quando oferece, mais que um fazer, um modo de estar, de acompanhar. O peso humanizador que este estar e acompanhar os doentes e as suas famílias gerar será a medida da significância da presença do voluntariado nas unidades de cuidados paliativos. Estar presentes é estar plenamente nesse acompanhamento a essa pessoa e a essa família, da perspetiva do cuidado integral.

Todas estas características situam fora deste âmbito outras práticas de voluntariado que por vezes são realizadas e que geram numerosos problemas. Com efeito, do ponto de vista sociológico, o voluntariado conta com determinado prestígio e constitui um engodo para determinadas pessoas que, no entanto, não compreendem o sentido desta ação solidária. Ser voluntário é um direito, não uma obrigação; nem todas as pessoas podem nem devem ser voluntárias. Do mesmo modo, as associações e organizações de voluntariado têm de estar atentas, e não têm a obrigação de acolher todos os que dizem que querem ser voluntários, especialmente se se constata que a proposta de colaboração esconde, por exemplo, práticas ou suplências de profissionais, por um lado, ou um caminho de autoajuda, por outro. São situações delicadas que têm de ser abordadas e, em qualquer caso, o voluntariado nas unidades de cuidados paliativos tem de demonstrar uma série de atitudes e aptidões, que abordaremos nas seguintes páginas.



# Atitudes e aptidões da pessoa voluntária

O voluntariado é uma atividade que requer umas determinadas disposições atitudinais e umas certas capacidades que definem de algum modo o perfil dos participantes. No campo dos cuidados paliativos, estes requisitos tornam-se mais exigentes, se é que isso é possível. Trata-se de características exigíveis mas também educáveis. Apontam para um voluntariado maduro neste campo, dado as pessoas voluntárias serem geralmente incapazes de as expressar no seu primeiro dia de presença. Por isso, este catálogo de atitudes e aptidões que a pessoa voluntária tem de desenvolver converte-se também num fluxo formativo que cada organização tem de saber transmitir ao voluntariado. Desta forma gera-se um movimento de retroalimentação entre voluntariado e organização em que ambos são enriquecidos.

## 1. Atitudes baseadas na autenticidade

O voluntariado em cuidados paliativos requer o desenvolvimento de algumas atitudes para garantir uma participação com sabedoria e estabilidade. As atitudes são uma série de disposições habituais, em grande parte adquiridas ao longo do tempo, que servem para reagir de uma determinada maneira perante situações, pessoas e acontecimentos da vida quotidiana, tanto previstos como imprevistos. Entendemos que existe uma atitude que é transversal e que tem de estar presente em todas as restantes. Esta atitude de base é a *autenticidade*. A presença nos cuidados paliativos exige pessoas autênticas, que estejam como são, não como acreditam ser. É um espaço não para seres extraordinários mas para pessoas que se apresentam de modo transparente, sem duplici-

dades, com modéstia e honestidade. A partir daqui, vejamos algumas das atitudes que a pessoa voluntária tem de possuir e desenvolver:

- **Calor humano.** A pessoa voluntária dispõe na sua intervenção de um tempo muito valioso para acompanhar o doente. Este tempo permite-lhe demonstrar ao doente que está presente e disponível para o acompanhar e responder às suas necessidades.
- **Hospitalidade.** O voluntário acolhe, e para tal é preciso que saiba abrir-se e acolher o sofrimento do outro. Não há espaço para fugas ou esquivas. A hospitalidade é uma expressão de amor gratuito. O doente ocupa o lugar central da ação voluntária; uma hospitalidade calculadora não é hospitalidade. A pessoa tem de ser acolhida porque sim, pelo facto de ser pessoa, portadora de uma eminente dignidade, por cima de qualquer outra circunstância.
- **Amabilidade, carinho e respeito.** O doente, devido à situação em que se encontra, encontra-se num momento de debilidade, e por isso necessita de se sentir querido e respeitado. Não necessita de palavras ocas nem de discursos. Por vezes, uma mão amiga que lhe transmita tranquilidade e apoio já é suficiente. Por vezes, um sorriso pode ajudar mais do que qualquer conversa.
- **Saber escutar.** Se nos pusermos no lugar do doente de cuidados paliativos, entenderemos que se encontra num momento em que se vai desligando da vida, em que ter alguém por perto que o oiça e o ajude a não se sentir sozinho é muito importante. É muito importante evitar a solidão da pessoa que sofre. Ouvir não é fácil. Não se pode improvisar. Por isso, a pessoa voluntária tem de estar preparada e precisa de adquirir ferramentas que facilitem o saber ouvir em situações difíceis como as que vai viver. Tem de mostrar uma resposta empática e compreensiva. É preciso escutar sem julgar, permitir a quem sofre desafogar-se e revelar os seus medos, se desejar.
- **Paciência e tolerância.** Quando se acompanha um doente, é fácil cometer o erro de realizar o acompanhamento ao próprio ritmo. Existe o risco de não se adaptar à situação do doente, que é o verdadeiro protagonista da prestação destes cuidados. As suas queixas reiteradas, as conversas repetitivas, etc. podem parecer incómodas. A pessoa voluntária tem de saber gerir

corretamente a situação e ter paciência. É o seu momento e o voluntário acompanha o ritmo do outro.

- **Constância e responsabilidade.** Todas as pessoas que fazem voluntariado têm de compreender claramente que estão a acompanhar um doente num momento difícil da sua vida e, portanto, têm de ser responsáveis no acompanhamento e respeitar o compromisso que assumiram.
- **Perseverança.** No acompanhamento diário, a pessoa voluntária tem de estar preparada para as inúmeras dificuldades e contratempos que terá de enfrentar. Não pode desanimar assim que encontrar o primeiro problema. É importante manter a coragem, a disciplina e o bom humor para enfrentar tudo o que for sucedendo.
- **Criatividade.** Apesar de estar doente, a pessoa não é incapaz, e há com certeza coisas que pode realizar e que a ajudam a melhorar a sua autoestima, mesmo na situação em que se encontra. A pessoa voluntária está aí para promover a autonomia do doente e o seu valor pessoal através do reforço positivo (pentear-se, jogar às cartas, etc.).
- **Conhecimento e domínio dos próprios sentimentos.** Assistir ao fim de uma vida é difícil e, se a pessoa voluntária não dispuser da maturidade pessoal necessária e de uma compreensão básica de que todos nós viveremos essa situação num determinado momento, poderá fazer um acompanhamento desprovido de significado. A pessoa voluntária tem de dispor de ferramentas pessoais que a ajudem a gerir esses sentimentos e a marcar os limites e a distância necessários. Tem de transmitir serenidade.
- **Cooperação com o resto da equipa.** A ação voluntária está enquadrada no trabalho de uma equipa. Quem exerce o voluntariado não está sozinho. É bom partilhar dúvidas e emoções com os restantes colegas, bem como o trabalho que se está a fazer. Toda a equipa tem de intervir com os mesmos critérios, caso contrário pode-se desorientar o doente e a família. Uma das funções do voluntariado consiste em proporcionar uma «mais-valia» à assistência prestada. À atividade qualificada dos profissionais, o voluntariado acrescenta um campo de

novas possibilidades, que permite aprofundar a assistência integral no desenvolvimento dos aspetos mais humanos e relacionais da pessoa.

- ***Aprendizagem permanente.*** A pessoa voluntária sai do território do habitual para se embrenhar num terreno desconhecido. Isto é sempre um risco a assumir, que exige o desenvolvimento de uma atitude de aprendizagem vital permanente, incluindo uma presença ativa nos espaços formativos, mas que vai muito mais além destes. Esta aprendizagem incorpora tudo o que se encontra entre a saída de si próprio, quando se deixa afetar pela realidade do outro na sua situação concreta, e a aquisição da capacidade de dar o melhor de si em termos de presença próxima e humanizadora.
- ***Ser respeitoso com as crenças, os costumes, os valores e as ideias do doente, bem como com a sua história de vida.*** O voluntariado representa a superação de qualquer tipo de preconceito e estereótipo cultural, social, religioso ou político. No seio de uma sociedade excludente e que alimenta a discriminação de determinados coletivos, a ação voluntária torna-se apoio universal e personalizado ao mesmo tempo.
- ***Tato, diplomacia e discrição.*** A pessoa voluntária tem de ter a capacidade de definir os limites da sua intervenção e de evitar imiscuir-se em áreas que o doente e a família preferem não partilhar.
- ***Não fazer ostentação.*** É importante manter a discrição e não se gabar de bens materiais ou emocionais. A pessoa voluntária tem de ter em consideração a situação de fragilidade em que o doente e a sua família se encontram. Tudo tem de ser entretido com a máxima suavidade: na palavra, no olhar, nos gestos.
- ***Atitude dinâmica e positiva.*** A presença em contextos de sofrimento é uma questão muito séria, mas não implica necessariamente um dia-a-dia triste ou cabisbaixo. De facto, o voluntariado tem de ser exercido com um espírito de dinamismo positivo, capaz mesmo de manter um saudável sentido do humor.
- ***Segredo profissional.*** O trabalho voluntário está enquadrado num âmbito estruturado e não se pode esquecer nunca que o que se escuta e partilha é privado e próprio de cada doente e

família. Tem de se ter especial cuidado com o que se fala nos corredores, com outros voluntários, etc.

## 2. Aptidões baseadas no saber cuidar

Enquanto as atitudes são disposições pessoais, as aptidões residem no âmbito das capacidades pessoais. Estas capacidades permitem e habilitam o correto desempenho da ação, neste caso da ação voluntária no âmbito dos cuidados paliativos. Se há um termo que concentra o núcleo e o sentido da presença do voluntariado neste âmbito é precisamente a palavra *cuidado*.

Cuidado é a orientação e descrição do tipo de atividade que o voluntariado exerce neste âmbito. Mas antes de empreender qualquer ação desta natureza, a pessoa voluntária tem de examinar as suas capacidades em termos de cuidado dos outros.

Como se viu anteriormente, o eixo da medicina está articulado no duplo movimento de curar e cuidar; ambos são complementares. O voluntariado centra-se no cuidado e a partir daí colabora nos programas de saúde em que participa, proporcionando cura física, psicológica, relacional e espiritual. A sua capacidade de cuidado resultará em possibilidades de melhoria e cura em todos esses âmbitos, tanto para os doentes como para os seus familiares.

Mas querer cuidar não é suficiente. Para cuidar é necessário saber cuidar. Por isso propomos algumas reflexões sobre o cuidado.

- *O cuidado e a essência do humano*. Vejamos o seguinte relato mitológico acerca da origem do cuidado. Um mito não é uma descrição conceitual mas uma narração metafórica, cheia de símbolos a decifrar.

«Um dia, enquanto o Cuidado atravessava um rio, deteve-se e, depois de refletir, pegou num bocado de lodo e começou a formar a figura do ser humano. Enquanto meditava sobre o que tinha realizado chegou Júpiter e o Cuidado pediu-lhe que infundira um sopro de vida na criatura que tinha formado. Então o Cuidado manifestou o seu desejo de pôr o seu próprio nome ao ser humano, mas Júpiter insistiu em dar-lhe o seu. Enquanto o Cuidado e Júpiter discutiam sobre esta questão, a Terra apareceu e declarou que se a criatura tinha de receber um nome

devia ser o seu, dado que ela tinha dado o próprio corpo para lhe dar forma. Depois de muita discussão infrutífera, os três participantes da disputa acordaram submeter-se ao juízo de Saturno. E esta foi a decisão de Saturno: Júpiter, que tinha insuflado o espírito ou alma no ser humano, recuperaria a sua alma depois da morte, e com isso teria suficiente. Dado que a Terra lhe tinha dado o seu próprio corpo, este ser-lhe-ia devolvido após a morte; e de novo Saturno manifestou que com isso a Terra teria suficiente. Finalmente, Saturno acrescentou que dado que o Cuidado tinha sido o primeiro a formar o ser humano, que fosse ele que o possuísse e o suportasse durante toda a sua vida. Por último, quanto ao nome que teria de receber, Saturno decidiu que se chamaria “homo” dado parecer ter sido fabricado do “húmus”»<sup>5</sup>.

Desta narrativa depreende-se uma conclusão fundamental: a ação de cuidar está enraizada nas próprias entranhas do ser humano. É o *Cuidado* que o cria e o protege. A ação de cuidar revela não só uma atitude, uma disposição ou uma capacidade, mas a própria constituição do ser humano.

Para a pessoa criar é de algum modo cuidar. Cuidando criamos e tornamo-nos mais profundamente humanos. O cuidado é uma via privilegiada de humanização.

Neste sentido, o cuidado de um doente não pode ser catalogado como uma tarefa qualquer, dado implicar um contacto muito real com a própria condição humana. Mediante a ação de cuidar, a pessoa humaniza-se, ou seja, assume plenamente a sua humanidade. Além disso, de certo modo gera uma maior semelhança com o seu criador, o Grande Cuidador, o que significa que a ação de cuidar enobrece o ser humano, dignifica-o, ao mesmo tempo que dignifica e humaniza a pessoa cuidada.

Desta forma, o cuidado conduz a um cara-a-cara com a própria condição humana, que nos recorda que o ser humano está feito para cuidar e para ser cuidado, tanto no sentido ativo como no sentido passivo da expressão.

- *O cuidado e a recetividade*. No voluntariado procura-se a prática da recetividade, entendida como o exercício de se deixar encher pelo outro. Mais que ao ativismo, o voluntariado nas

---

**5.** Tomado de F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*. MAPFRE, Barcelona, 1998, pág. 310. O desenvolvimento desta epígrafe é devedor do pensamento que Torralba apresenta nesta obra.

unidades de cuidados paliativos está chamado a deixar que o outro ocupe o seu lugar, tenha o seu tempo, tome a palavra, imponha o silêncio, e transmita uma mensagem única e irrepetível. Isto significa ter a capacidade de se colocar na posição do outro, no que o outro necessita. Por isso, a capacidade de escuta e de saber estar será uma prática intrínseca ao exercício do voluntariado com doentes em cuidados paliativos. Poder-se-ia dizer que o cuidador tem um papel muito ativo apesar de, na prática, a sua expressão na maioria das vezes parecer passiva, dado tratar-se de uma atividade de tipo recetivo. Esta não pode ser confundida com a indiferença, que finalmente é inatividade e certo menosprezo do outro. Pelo contrário, quem cuida com uma atitude de recetividade é quem consegue singularizar e personalizar a ação neste doente, que tem este nome, que viveu até este momento, que vive rodeado destas circunstâncias. O verdadeiro protagonista da ação cuidadora do voluntariado em cuidados paliativos não é a pessoa que cuida mas a que é cuidada. Mediante a recetividade, o cuidado permite que ambas sincronizem ritmos e tempos. Só a partir daí pode existir compreensão, comunicação e expressão emotiva. Deste modo podemos afirmar que cuidar de alguém é atuar segundo o ritmo vital do doente, sem acelerar nem abrandar os seus processos habituais.

- *O cuidado e a atenção.* A atenção é uma disposição que ajudará a pessoa voluntária a sintonizar os seus atos consigo própria e com o que a rodeia. E mais além de uma função esporádica, desenvolver a capacidade de prestar atenção ajuda a centrar o cuidado. Prestar atenção é uma forma de despertar e de se deter sobre o que vê, ouve, saboreia, cheira e toca. O cuidado e a atenção vinculam-se especialmente na aplicação de todos os sentidos sob o paradigma da ternura: sentir com ternura a força da realidade para a enfrentar com renovadas energias de amor. Desta forma:
  - O olfato, que é um dos sentidos menos nomeados e mais utilizados para reconhecer uma pessoa. Mediante o olfato reconhece-se igualmente a autenticidade de cada pessoa. Aguçar o olfato possibilita também detetar novas necessidades na ação voluntária entre este tipo de doentes e as suas famílias. Quem está pendiente do outro antecipa necessidades. O olfato é o sentido da antecipação.

- A visão, que se constitui em olhar que apalpa a curta distância e vislumbra o que está mais além. Sem arrogâncias, a visão tem de ajudar a perceber a verdade com realismo e honradez. A visão é o sentido do assombro; é a condição da possibilidade de ser afetado e de dar a resposta adequada.
- A audição, para escutar os latejos da vida e o que verdadeiramente acontece à pessoa doente e aos seus familiares, para saber distinguir as vozes dos ecos, para escutar os sons do silêncio, desse silêncio reverencial que emerge da dor e do sofrimento. A pessoa voluntária tem de saber escutar simplesmente para não se fazer de surda. A audição é o sentido da contemplação e da imersão na realidade quotidiana.
- O tato, para garantir a solidariedade cálida do encontro humano, que é o grande superávit do voluntariado. A pessoa voluntária terá de desenvolver o sentido do tato para se sentir unida e no mesmo caminho que os doentes, que as suas famílias, e que os restantes membros da equipa com que colabora; para reconhecer a sua própria fragilidade e a sua necessidade dos outros, para saber apoiar-se, para abraçar e ser abraçada. É a ponte que vincula mediante o afago. O tato é o sentido da ternura e da ética do cuidado.
- O paladar, para saborear lentamente cada passo, cada rosto, cada história de vida que se cruza no caminho. Para não perder o sentido de que esta terra ou sabe a fraternidade ou ainda não encontramos o ritmo da nossa atividade. Saborear a realidade permite ao voluntário assumi-la e encarregar-se dela sem amargura, sem abatimento, com a esperança de que se pode dar outro «sabor» a este mundo. Este exercício permite um tipo particular de compreensão: a que nos faz perceber que é sempre o outro que nos salva. O paladar é o sentido da sensibilização, entendida não como uma campanha, mas como a capacidade de nos abirmos à realidade social e de nos deixarmos cativar pelas suas possibilidades de humanização e evolução.
- *O cuidado e o respeito.* O respeito pelo outro é a primeira forma de responder efetivamente à necessidade que o doente apresenta. Mas é necessário recordar que qualquer resposta terá de respeitar sempre a autonomia do doente, fortalecendo a sua margem de liberdade. Cuidar de alguém não é uma ação paternalista, mas um tipo de gesto que tem como finalidade res-

tituir, dentro do possível, a autonomia do ser humano cuidado. Associado ao respeito, o cuidado cria um espaço privilegiado de liberdade. É incontestável que as margens de autonomia dos doentes que se encontram em cuidados paliativos são progressivamente menores, ou sofrem graves alterações, mas o processo de acompanhar cuidando exige o máximo respeito pelas margens de que o doente ainda dispuser, por mais reduzidas que sejam. A única premissa irrenunciável é a centralidade da pessoa do doente. Esta centralidade torna o respeito pelo outro o ato e a decisão em que a ação voluntária está fundamentada.

O respeito pelo outro permite reconstruir a autonomia, ou seja, ajuda a pessoa doente a recuperar alguns dos aspetos básicos da sua existência, nomeadamente a sua responsabilidade, o seu próprio critério. Esta reconstrução ou recuperação da parte mais autêntica da pessoa completa um tipo de ação carregada de humanidade. Por isso o respeito é uma profunda demonstração de amor. A pessoa que não amamos pode ser “descuidada”, enquanto cuidar consiste em despertar a admiração pela essência do outro, que é um ser semelhante mas diferente.

- *O cuidado e o reconhecimento.* O cuidado é um processo mediante o qual o cuidador procura reconstruir responsabilmente, com o doente, a estrutura plural e diversa que esta pessoa representa. O voluntário encontra-se perante uma estrutura debilitada, danificada, vulnerável. A doença representa uma grave erosão desta estrutura pessoal, não só do ponto de vista físico, mas também de uma perspectiva psicológica, relacional e espiritual.

O reconhecimento do outro encontra-se na base deste processo de reconstrução. Afasta-se tanto do paternalismo e da invasão do outro como da indiferença. Reconhecer o outro é, atendendo à etimologia do termo em francês, «volver a nascer com o outro». O reconhecimento permite de alguma forma expressar que se “acredita na pessoa, nas suas possibilidades”, que esta “ainda é capaz de dar o melhor da sua essência boa e digna”. O cuidado que expressa reconhecimento do outro é sanador e reconforta no núcleo mais íntimo do doente.

Do mesmo modo, o reconhecimento representa uma parte importante da análise e compreensão das circunstâncias que o doente atravessa. Reconhecer o outro é, neste caso, compreender as circunstâncias que vive relacionadas com a sua doença, com os seus entes queridos,

com a sua estadia hospitalar ou em domicílio, com os seus instáveis estados de espírito, com tudo o que, de uma forma ou de outra, o rodeia e condiciona.

- *O cuidado e o encontro.* No fundo, o cuidado é uma forma de celebrar um peculiar tipo de encontro entre o voluntário e o doente. Tradicionalmente considera-se que a mais-valia da ação voluntária reside na capacidade de encontro pessoal. Não é a atividade desempenhada ou o lugar ocupado o que move a pessoa voluntária ou o que a torna necessária no nosso mundo. É a sua capacidade de se encontrar cara a cara com o outro. O voluntariado é a solidariedade feita singularidade no encontro com uma pessoa com nome e apelidos.

Esta característica adquire uma maior relevância, se é que é possível, no espaço das unidades de cuidados paliativos. O encontro torna-se então diálogo respeitoso, baseado na proximidade, nessa pessoa que se aproxima e se implica na criação de uma relação fraternal, e que é capaz de a levar até onde o doente diga e permita. Neste espaço, o encontro é um diálogo de presenças, não só de palavras. No processo de cuidar o diálogo é sempre essencial, dado pressupor a capacidade de realizar um intercâmbio real entre ambas as pessoas. Mas no caso das pessoas doentes e em situação de extrema vulnerabilidade, este diálogo é muito especial. Na sua profundidade, o processo de cuidado transforma-se num diálogo mais além das palavras que podem ser articuladas num dado momento. Encontramo-nos perante um diálogo de presenças, um profundo encontro entre dois seres humanos que, quer falem quer não, se olham nos olhos, se enriquecem mutuamente e chegam ao fundo das suas pessoas.

- *O cuidado e o acompanhamento.* O encontro que a pessoa voluntária celebra em forma de cuidado transforma-se numa espécie de acompanhamento ao longo do processo da doença. Cuidar torna-se então acompanhar o outro reconhecendo as suas necessidades e possibilidades pessoais. Acompanhar alguém é caminhar a seu lado no seu processo, é estender-lhe a mão, proporcionar-lhe segurança, humanidade e encorajamento, a partir de uma posição de humildade. Acompanhar uma pessoa não é indicar-lhe o caminho, não significa mostrar-lhe os atalhos, impor-lhe os passos a dar, ou se tem de correr ou ir mais devagar, nem sequer significa conhecer a direção que esta vai tomar. Significa, isso sim, caminhar a seu lado, respeitando a sua liberdade para decidir o seu caminho e o ritmo dos seus passos. Acompanhar

é ter sentido do ritmo, dos tempos, dos espaços, da perspectiva do outro. Por isso, para cuidar acompanhando é preciso compreender e assumir a complexa realidade em que tanto o doente como os seus familiares estão imersos. E isto significa prestar atenção a todas as nuances e detalhes que cada situação acarreta.

- *O cuidado e a responsabilidade ética.* O voluntariado é um exercício de solidariedade responsável. Cada pessoa compromete-se a realizar a sua colaboração na respetiva entidade. Mas no caso do voluntariado em unidades de cuidados paliativos a responsabilidade é especialmente exigente. Acompanhar um ser humano frágil ou vulnerável é exercer uma forma de responsabilidade pessoal e social. Mediante o cuidado a pessoa voluntária demonstra de forma física o valor da responsabilidade.

A responsabilidade foge da improvisação e revela-se como capacidade de previsão e de articular um compromisso partilhado. Nestes termos, a responsabilidade configura-se como dever moral com quem sofre em extrema vulnerabilidade. Cuidar de uma pessoa, então, é exercer a responsabilidade ética, é preocupar-se por ela e assumir essa preocupação como um dever moral e não unicamente como um sentimento de proximidade. Precisamente porque a ação de cuidar implica responsabilidade, tem uma natureza inevitavelmente ética, além de antropológica, psicológica, social e espiritual. No ato de cuidar é importante atender as necessidades espirituais que o doente manifestar. Em situações de extrema vulnerabilidade a procura de sentido adquire uma importância extrema e é expressada de múltiplas formas, especialmente através de interrogantes de tipo religioso (no âmbito de uma religião concreta) ou de tipo espiritual. Para a pessoa que sofre, a construção de um sentido espiritual pode ser uma necessidade; para quem acompanha e cuida trata-se de uma responsabilidade ética, decorrente do dever moral de responder à necessidade do doente. O diálogo é, uma vez mais, crucial para garantir a satisfação das necessidades espirituais que o doente manifesta.

- *O cuidado e o silêncio.* Há momentos em que o cuidado não precisa de palavras. Quando a palavra é inútil, quando já não é necessária, quando se torna inservível e inoportuna, a presença pessoal continua a ser necessária. São momentos em que o voluntário tem de saber estar presente em silêncio. Nestes casos, o silêncio é um agente extraordinariamente comuni-

cativo. O voluntário tem de saber construir um silêncio repleto de ternura, cumplicidade, respeito, recolhimento, em que os aspetos não verbais da comunicação entram em jogo, dando a mão, sorrindo, apaziguando.

A comunicação não verbal, ou seja, o gesto, o olhar e o silêncio, ocupa um lugar transcendental no ato de cuidar. É necessário ter sempre presente que 70% da comunicação são gestos e atitudes corporais. De facto, mesmo na linguagem verbal, para quem escuta, o tom é mais importante que o conteúdo. É muito importante desenvolver uma boa articulação deste tipo de linguagem, porque o doente é extraordinariamente sensível a este modo de comunicação. Cuidar consiste, basicamente, em escutar, ou seja, em ser recetivo às necessidades do doente.

- *O cuidado e a singularidade.* O voluntariado é a proclamação da compaixão com uma pessoa de carne e osso. Afastado das manifestações de uma solidariedade sem rosto, o voluntariado ganhou a batalha da singularidade.

Nas unidades de cuidados paliativos o *cuidado* torna-se especialmente singular. O voluntariado não atende ou visita um certo número de unidades hospitalares ou de camas da unidade de cuidados paliativos, ou um certo domicílio particular. A pessoa voluntária visita e encontra-se com a Marta, o Pedro, a Serafina ou o Nemésio, seres humanos que para ela são únicos e irrepetíveis. No mundo da doença não se pode cuidar em grupo, porque cada ser humano tem a sua própria realidade, o seu próprio mundo, e acompanhá-lo na sua doença concreta é apostar na sua singularidade.

Cada qual vive e percebe o seu processo de doença, de dor, de fragilidade, de uma determinada maneira, de uma perspetiva pessoal, condicionada pelo seu carácter, pela sua biografia e pelas circunstâncias em que se encontra. A percepção do sofrimento é pessoal e subjetiva. O voluntariado acompanha e cuida nessas circunstâncias pessoais em que as receitas generalistas, as palavras ocas ou os conselhos que soam a banalidade não têm cabimento. Tratar com justiça os doentes na última etapa da sua vida não significa tratá-los a todos da mesma maneira, requer a sabedoria que permite dar a cada um o que necessita em cada momento.

- *O cuidado e o tempo.* A questão do tempo é crucial no apoio aos doentes na última fase da vida. Quando o tempo escasseia, é necessário dedicar especial atenção à necessidade de momentos reais do doente e ao conteúdo que deseja para os preencher. O voluntário tem de respeitar o ritmo do doente e acompanhá-lo nos passos que decidir dar. É mais importante a qualidade do tempo que a quantidade.  
O voluntário tem de deixar na mochila ou em casa as suas pressas e os seus problemas. Perante o doente só existe essa realidade. Não há mais tempo que esse que está a viver com essa pessoa; por isso é preciso sentar-se tranquilamente e conversar devagar, até onde ele ou ela disserem.
- *O cuidado e a ação coletiva.* O facto de o cuidado ser um apoio personalizado e singular não exclui a sua natureza comunitária. Cuidar é um processo singular que implica coesão e trabalho em comunidade.  
O voluntariado nas unidades de cuidados paliativos é consciente das suas limitações e da necessidade de aprendizagem permanente. Por isso trabalha em equipa com os restantes profissionais e coordena a sua atuação com outros voluntariados e organizações solidárias presentes no seu âmbito geográfico, fazendo das redes de solidariedade plataformas de encontro e de trabalho em comum, gerando desta forma uma verdadeira identidade solidária da que todos nos sentimos igualmente participantes.

Em resumo, a autenticidade, como atitude, e o cuidado, como aptidão, constituem os eixos transversais que vertebram a inserção positiva do voluntariado nas unidades de cuidados paliativos.



## CAPÍTULO 5

# Algumas experiências cruciais

Todas as ações voluntárias implicam uma imersão em experiências de indubitável profundidade humana e humanizadora. No caso do voluntariado em unidades de cuidados paliativos, é necessário tomar em consideração que a pessoa voluntária vai inevitavelmente encontrar experiências sumamente impactantes, que requerem instrumentos e estratégias de gestão e desenvolvimento de sentimentos, emoções e pensamento.

Todas as pessoas, sejam quais forem as suas circunstâncias, a sua vivência nestes momentos da sua vida, são igualmente dignas do nosso acompanhamento. Por isso, é imprescindível recordar que neste caminho seremos *companheiros de alma* de pessoas em diferentes situações.

«Há quem transforma a doença num calvário e quem a transforma numa oração, quem não para de chorar sobre as suas desventuras e quem não deixa de sorrir perante as dificuldades, quem não pensa mais que em si próprio e quem dedica todos os seus esforços a aliviar as preocupações dos outros, quem ama a vida e quem não tem quem amar, quem quer ser consciente de tudo e quem não quer ser informado de nada, quem acredita que a morte é contagiosa e quem a contempla como o termo que dá a cada coisa a sua justa perspectiva»<sup>6</sup>.

Acompanhar todas estas pessoas pode resultar perturbador, pode gerar desassossego ou ansiedade, porque estamos a partilhar as lágrimas de uma dor claramente manifestada. Haverá ocasiões em que não seremos capazes de dizer nada, só estar perto destas pessoas. Podemos sempre

---

6. A. Pangrazzi. *Vivir el ocase. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. PPC, Madrid, 2007, pág. 48.

escutar e permitir que exteriorizem a sua dor mais profunda; podemos sempre fazer que a calidez que sentimos se materialize num afago. Podemos sempre acolhê-las, oferecer-lhes espaço e tempo para ser elas próprias; podemos sempre cuidar, solidarizar-nos com elas e com o seu sofrimento, com o seu amor e a sua dor.

A seguir oferecemos, de forma narrativa e o mais próxima possível da vida dos novos voluntários, um conjunto de experiências cruciais que terão certamente de enfrentar. O objetivo deste apartado consiste em oferecer um enquadramento adequado para a reflexão necessária para interiorizar e partilhar melhor estas experiências.

## 1. Contacto com a morte

*«Tenho muito medo da morte, muito medo»<sup>7</sup>.*

São palavras de Paco, de 52 anos. Acaba de ser admitido na unidade de cuidados paliativos e, passados dois minutos de estar aqui, expressou o que sente. A sua sinceridade é impactante.

### O que fazer com este medo?

O voluntariado numa unidade de cuidados paliativos encontra todos os dias seres humanos que estão num determinado momento do processo de morrer. Cada experiência pessoal é diferente, mas o medo está nalgum ponto deste caminho. Alguns já o terão ultrapassado, outros ficarão detidos nele durante algum tempo, alguns seguirão o caminho em paz... e as pessoas voluntárias, para realizar o seu acompanhamento, têm de se sentar na berma do caminho, ao lado do medo, durante o tempo que cada doente necessitar antes de prosseguir. Sentados ali com o Paco, o seu medo pode ligar-se ao nosso. Se ainda não tivermos confrontado a morte, talvez tenhamos de o fazer a seu lado. Teremos de aceitar a nossa finitude, encarar a nossa própria morte, tornar-nos conscientes de que a morte é uma inevitabilidade, não só para o Paco, mas também para nós.

---

<sup>7</sup>. J. C. Bermejo (ed.). *La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo*. San Pablo, Madrid, 2006, pág. 31.

### Mas como se consegue?

«A morte ainda é um acontecimento terrível e aterrador, e o medo que inspira é um sentimento universal mesmo que acreditemos que o dominámos a muitos níveis»<sup>8</sup>.

Há um ingente trabalho a realizar na necessidade de ver a morte como uma parte da vida. Boff<sup>9</sup> afirma que a morte não se manifesta unicamente no fim da vida, mas que se aloja já no seu próprio início e na sua própria substância: «Ao nascer, já começamos a morrer, e vamos morrendo ao longo de toda a nossa vida, até finalizar este processo. A morte, portanto, pertence à vida [...] Significa aceitar e acolher as manifestações da morte, como, por exemplo, as limitações, os achaques, a ignorância, a fragilidade corporal e espiritual, as doenças».

E o Paco pode replicar: «Sim, sim, tudo isso está muito bem... mas eu estou a morrer... e isso não me tranquiliza!». O medo do Paco não admite distrações. De certa forma, para ele o mundo parou. No Paco vislumbro o que me pode passar a mim, mas que agora não me está a passar. Talvez não saibamos como enfrentar este momento. Talvez o nosso papel seja escutar o Paco, ajudá-lo a identificar os seus medos e a descobrir onde se escondem. Aprender a seu lado os mistérios deste labirinto e descobrir cada um dos seus recantos. Dando a mão ao Paco, podemos introduzir-nos nos mistérios do labirinto da morte. Percorrer com ele os recantos mais escuros, os que não têm saída, os que nos permitem descansar um bocadinho, os solitários, os dos seus amores, os das suas lágrimas, os da sua ira, o recanto da sua aceitação. O percurso é único e desconhecido, os lugares também. Transitaremos por estes recantos juntamente com o Paco: nós acompanhamo-lo e ele ajuda-nos a conhecer uns lugares provavelmente semelhantes aos que num dado momento teremos de percorrer. Acompanhando o Paco também somos acompanhados. Cada passo com ele é um passo de ida e um passo de volta, um passo que o ajuda a preparar-se para a ida e um passo de volta para nós, um passo que nos devolve à vida, para que esta adquira o seu verdadeiro sentido, a sua autenticidade. O contacto com a morte dá mais vida à nossa vida. E isto será uma das coisas que o Paco fará por todos nós.

---

8. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, Barcelona, 2010, pág. 18.

9. L. Boff. *Francisco de Asís. Ternura y vigor*. Sal Terrae, Santander, 1983, pág. 212, 213.

### O que é que podemos e o que é que não podemos fazer?

*Curá-lo, pôr-nos a investigar todas as alternativas possíveis...* Podemos estabelecer uma relação baseada na dimensão da «cura». Desta forma assumimos um papel protagonista perante a pessoa que está a sofrer e não a deixamos efetuar o seu próprio percurso de sanção, que lhe permitirá ir enfrentando este processo sem amargura e sem resignação.

Como dizia Boff, «o amor ao inevitável aceite sem amargura, mas também sem resignação servil.»<sup>10</sup>

*Partilhar com ele tudo o que nós já sofremos...* Podemos partilhar as nossas próprias experiências de sofrimento, mas acabaremos por as aliar com o sofrimento do Paco, fazendo com que este se eleve ao quadrado.

«O mais importante é a nossa própria atitude e a nossa capacidade de enfrentar a doença e a morte. Se este é um grande problema na nossa vida e vemos a morte como um tema tabu, aterrador e horrível, nunca poderemos ajudar um doente a enfrentá-la com tranquilidade.»<sup>11</sup>.

*Sentar-nos a seu lado e dar-lhe a mão com todo o respeito...* Podemos acompanhá-lo seguindo o seu ritmo, sem forçar nada, talvez em silêncio. Podemos olhar o Paco nos olhos, como o que somos, seres vulneráveis como ele. Não fugimos do seu olhar, da sua angústia. Podemos comunicar-lhe que estamos a seu lado, partilhando o seu medo, porque também já o sentimos ou ainda o sentimos. Podemos demonstrar-lhe que não estará sozinho neste labirinto. Todos, a sua família, os profissionais da saúde, todos o vamos acompanhar pelos recantos do seu labirinto, fazendo tudo o que for possível juntos.

Se deixarmos que o Paco se relacione com a nossa dor (as nossas perdas, os nossos vazios, as nossas doenças ou as dos nossos entes queridos), mas também com os nossos recursos para a enfrentar (aceitação, compreensão, compaixão), talvez os nossos próprios recursos de sanção possam ajudar a despertar os do Paco. E o Paco será o protagonista do seu próprio processo, sentirá que ainda pode fazer muita coisa, que nem tudo está perdido, que nas suas mãos está a decisão de como viver um dos processos mais difíceis da sua vida, da sua vida até ao final.

---

**10.** L. Boff. *Francisco de Asís. Ternura y vigor*. Sal Terrae, Santander, 1983, pág. 202.

**11.** E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, Barcelona, 2010, pág. 51.

Isto exige que, antes do nosso encontro com o Paco, tenhamos realizado um processo de autoexploração que nos tenha permitido detetar os nossos medos e encontrar as nossas capacidades de os enfrentar. Que tenhamos descoberto a vida na nossa vida. Que tenhamos feito caminho dentro de nós próprios... E que tenhamos descoberto o que significa para cada um de nós ser vulnerável, ser limitado e finito, sabendo que há situações que estão fora das nossas mãos. Se representamos antecipadamente a nossa própria morte é para que o significado desta situação influencie a orientação da vida, ou seja, para que possamos organizar a vida de acordo com o sentido da morte.

Ser nós próprios, com as nossas dúvidas, as nossas debilidades, as nossas possibilidades, as nossas aprendizagens, levar-nos-á a estabelecer relações sinceras e autênticas com o Paco e com todas as pessoas num momento de intenso sofrimento que encontrarmos no nosso caminho.

**Para refletir:**

«Integrar a própria morte significa viver sabendo-se finito, reconhecendo-se limitado, disposto a morrer as pequenas mortes de cada dia, pondo as bases da própria vida em valores que transcendem a imediatidade do espaço e do tempo»<sup>12</sup>.

## 2. Encontro com a pessoa

*«Os filhos da Maria estavam muito tristes porque a sua mãe não falava nem comia. Quem sabe porque é que não fala! Também é necessário aprender a comunicar com quem não fala, a respeitar os ritmos, as “portas abertas” e as “portas fechadas”, que pedem descanso e respeito pela autonomia. É difícil, mas centrar-se no doente exige este esforço.»<sup>13</sup>.*

São palavras de José Carlos, que acompanha pessoas no fim da vida e os seus familiares.

**12.** J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo e E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, pág. 399.

**13.** J. C. Bermejo (ed.). *La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo*. San Pablo, Madrid, 2006, pág. 23-24.

Antes do doente, está a pessoa. Em muitas ocasiões fazemos que a doença cubra a pessoa. Isto faz com que pensemos que a pessoa não pode tomar as suas próprias decisões, não pode estar ao corrente do seu diagnóstico, que podemos falar de qualquer coisa à sua frente sem a tomar em consideração... Deixámos que o espírito da doença engula a pessoa que temos ao nosso lado. Mas, embora seja certo que a doença chega a todos os recantos da pessoa, nunca a cobre.

### Quem é esta pessoa?

É uma pessoa com uma biografia, tem uma história, tem um ambiente, tem uma família, uns amigos... tem uma vida. E ao mesmo tempo, é uma pessoa que está numa situação limite. Talvez na mais intensa situação que o ser humano se vê obrigado a enfrentar.

### De que necessita esta pessoa?

*Ser compreendida*, saber que entendemos o impacto que a doença está a causar em todo o seu ser.

*Confiar*, em duas facetas diferentes. Pelo seu lado, saber que estamos a ser sinceros com ela. E pelo nosso, que confiamos nas suas capacidades e recursos pessoais.

*Ser escutada e respeitada*, ser tomada em consideração como ser humano. Saber que não julgamos os seus pensamentos, emoções e ideias. Saber que respeitamos o seu ritmo, que nem sempre é o mesmo, dado que depende de muitos fatores (medicação, estado de espírito, etc.). E sobretudo, que tomamos em consideração os seus desejos, as suas decisões para os seus últimos momentos de vida.

*Sentir afeto e amor*, receber um tratamento cálido, afetivo e sincero, reforçado por uma fonte de energia amorosa.

*Repensar a sua vida*, elaborar a sua história, encontrar-lhe sentido, narrá-la.

*Manter sempre a esperança*, até ao último momento. Porque a esperança é sempre possível, pode-se sempre esperar o melhor, mesmo conhecendo e sendo conscientes da nossa situação.

Pangrazzi afirma que «quem acompanha os doentes pode contribuir para a assunção de atitudes construtivas mediante uma presença tranquilizadora, humana, respeitosa e empática, que promova a introspeção e explore os recursos interiores dos doentes»<sup>14</sup>.

---

14. A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. o.c. 2007, pág. 48.

## O que é que podemos oferecer?

*Acompanhar na escuta* com toda a nossa pessoa: com o olhar, com a expressão, com as mãos, com o corpo, criando um silêncio interior. Ajudando o doente a enfrentar as suas contradições, de uma posição de carinho e compreensão, sem agressividade. «O acompanhamento de quem narra a sua vida está carregado de conteúdo simbólico, porque narrar a própria vida representa um verdadeiro esforço: é pôr em perspetiva acontecimentos que parecem acidentais. É distinguir no próprio passado o essencial do acessório, os pontos cruciais»<sup>15</sup>.

*Acompanhar na gestão da angústia*. Nestes momentos próximos da morte surgem muitas perguntas relacionadas com o sentido da vida, com o fim que cada um está a viver. São perguntas que ficam maioritariamente sem resposta. E não é necessário forçar uma resposta, só precisamos de partilhar as perguntas. «Nunca digas nada a menos que penses que podes melhorar o silêncio»<sup>16</sup>.

*Acompanhar com autenticidade*. Não podemos representar nenhum papel ao lado de uma pessoa que se aproxima do fim. Temos de estar ao lado dela como o que realmente somos, sem fingir, com honestidade, com as nossas dúvidas, a nossa confiança, o nosso medo e a nossa esperança. Tal como somos, para que ela possa ser tal como é.

«Uma pessoa é autêntica quando é ela própria, quando estabelece uma sintonia entre o seu mundo interior, a sua consciência e a sua comunicação externa. A autenticidade é a coerência entre o que pensa, o que sente e o que expressa, sem máscaras. Começa pelo autoconhecimento, ou seja, por conhecer os próprios sentimentos e emoções que podem surgir na comunicação com o doente e por aprender a gerir a própria vulnerabilidade a favor da relação terapêutica»<sup>17</sup>.

*Acompanhar com esperança*. Quando falamos de esperança, falamos de confiança, não de otimismo superficial. Uma esperança baseada no conhecimento (sempre até onde o doente desejar

---

**15.** J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo e E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, pág. 173.

**16.** *Ibid.*

**17.** J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo e E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, pág. 245-246.

saber), na segurança de saber que estaremos a seu lado sempre que necessitar, que não estará sozinho. Uma esperança dinâmica que irá mudando à medida que a doença for avançando.

«O símbolo da esperança é a âncora. Infundir esperança não é mais que oferecer a quem se encontra abalado pelo temporal do sofrimento um lugar para se apoiar, um porto seguro, uma âncora que evite que o barco da vida fique à deriva. Oferecer-se para agarrar, ser alguém com quem partilhar os próprios temores e as próprias ilusões, isso é infundir esperança»<sup>18</sup>.

*Procurar a paz.* Ser, ao lado do doente e da sua família, uma presença de paz. Indagar e aprofundar no que necessita cada pessoa para se sentir em paz e serena. Tanto família como doente têm de sentir que fizeram o que desejavam, que expressaram o que sentiam. O doente sentir-se-á em paz se vir cumpridos os seus últimos desejos. A família sentir-se-á em paz se, apesar da dor pela ausência, tiver a certeza de que fez tudo o que tinha de fazer.

#### Para refletir:

«Os que têm a força e o amor suficientes para se sentarem ao lado de um doente moribundo no silêncio que vai mais além das palavras saberão que esse momento não é assustador nem doloroso, mas a pacífica finalização do funcionamento de corpo. Observar a morte pacífica de um ser humano recorda a queda de uma estrela; num céu imenso, uma entre um milhão de luzes brilha por uns momentos e desaparece para sempre na noite perpétua. Ser terapeuta de um doente moribundo torna-nos conscientes da singularidade que cada indivíduo neste vasto mar da humanidade representa. Torna-nos conscientes da nossa finitude, da limitação da nossa vida. Poucos de nós viveremos mais de setenta anos, e no entanto, nesse breve tempo, a maioria cria e vive uma biografia única, e tece a sua existência no grande tapete da história humana»<sup>19</sup>.

18. *Ibid.* pág. 174.

19. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, Barcelona, 2010, pág. 346.

### 3. Estar com a família

*«Entrevistámos um doente grave que nos disse: “Sei que tenho muito pouco tempo de vida, mas não diga nada à minha mulher, porque ela não seria capaz de aceitar isto”. Quando falámos com a mulher, por acaso, um dia que vinha fazer-lhe uma visita, ela disse-nos espontaneamente quase as mesmas palavras».*

Há um complexo tecido familiar que rodeia o doente, que faz parte da história da sua vida, e que está diretamente implicado nos acontecimentos que ocorrem desde o diagnóstico da doença até aos momentos finais da sua vida e depois. Doente e família funcionam como uma unidade.

#### **Que experiências podemos encontrar?**

Conforme a perceção da morte que a família tiver, assim viverá este momento da vida. Em muitos casos, como o acima exposto, a família e o doente dissimulam os seus sentimentos, procuram aparentar normalidade, como se não estivesse a acontecer nada. Estes problemas de comunicação são devidos aos desejos de proteção tanto do doente em relação à família, como da família em relação ao doente. Há famílias que procuram ocultar e esconder a morte, é um acontecimento que as supera e que não são capazes de integrar na vida. Contudo, esta luta contra o inevitável acabará por gerar, sem o desejarem, um sofrimento acrescentado, que termina frequentemente com um distanciamento entre a família e o doente. E tudo isto terá umas consequências definitivas na vida dessa família após a partida do seu familiar.

Se a família assumir a morte como uma parte da vida, será capaz de viver os últimos momentos do seu familiar a seu lado, com dor obviamente, mas com outra profundidade e outro sentido. A comunicação sincera e aberta entre si conseguirá que todos possam dar o melhor de si próprios nestes momentos tão importantes.

Caso contrário, encontraremos famílias superadas pela culpa, porque não conseguem mudar a situação e tudo o que fazem não lhes parece suficiente. Famílias desesperadas porque não conseguem aceitar o que está a acontecer. Famílias profundamente feridas porque estão a perder oportunidades que jamais voltarão a ter.

«Há quem se reconcilia com o inevitável e quem se dispõe a enfrentar o grande passo; mas também há quem luta até à última gota da sua energia para não atirar a toalha ao chão»<sup>20</sup>.

Também encontraremos famílias que, apesar de serem conscientes de que a morte lhes arrebatava uma parte insubstituível da sua vida, conscientes de que nunca viveram uma experiência tão devastadora, não dedicam o tempo de que dispõem à luta contra o inevitável. Decidem viver com intensidade e sentido todos os momentos na companhia do seu ente querido.

«Frequentemente, o melhor modo de acompanhar o doente consiste em oferecer o apoio necessário aos seus familiares»<sup>21</sup>.

### **Qual é o nosso papel com as famílias?**

A família tem de percorrer um longo e difícil caminho desde o momento do diagnóstico até à etapa final. As suas necessidades mudarão e continuarão a mudar de muitas formas até depois da partida do doente. Em muitas ocasiões, o caminho que a família percorre não coincide com o do doente. Não vamos poder aliviar a inevitável dor deste trajeto, mas podemos converter-nos em pontes que aproximem as pessoas que o percorrem. Estas pontes são construídas com:

- A certeza de que ambas as partes estão a pensar no bem da outra.
- A confiança propiciada pela coerência das respostas que todo o pessoal da unidade de cuidados paliativos, incluindo o voluntariado, dá à família. As pessoas voluntárias não podem proporcionar informação que exceda as suas competências. O coordenador do estabelecimento proporcionará a informação necessária, que concordará com a que os profissionais de saúde dispõem, mas circunscrita ao nível do voluntariado.
- A intenção clara de que ambas as partes possam comunicar com a máxima sinceridade, expressando os seus mais profundos sentimentos.

---

**20.** A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. PPC, Madrid, 2007, pág. 44.

**21.** *Ibid.* 2007, pág. 92.

- A companhia feita tanto ao doente como à sua família. A família necessita de alguém a seu lado que a acompanhe, que a guie, que a sustenha<sup>22</sup>.
- O oferecimento de descanso. É de grande ajuda para a família sentir a tranquilidade de poder ter um momento de descanso neste caminho (autocuidado de quem cuida).
- A oportunidade de aprender, de propiciar um maior conhecimento, se possível, entre a família e o doente. Também de aprender importantes lições de vida, procedentes do resgate do que é verdadeiramente importante para a pessoa.
- A possibilidade de uma despedida em paz, em que se possa perdoar ou pedir perdão. Uma despedida em que ambas as partes tenham a sensação de que fica tudo bem, de que não foi deixado nada importante pendente.

Esta ponte fará que a família e o doente se sintam mais aliviados, dado que não têm de fingir nada, estão concentrados no verdadeiramente importante. Esta ponte também favorece que ambas as partes tomem as decisões necessárias, sabendo o que o outro pensa e deseja. As pessoas voluntárias podem transformar-se nesta ponte.

**Para refletir:**

«O que uma pessoa sente quando perde alguém ou algo é precisamente o que tem de sentir [...] a dor da separação de alguém ou algo que nos importa é uma das coisas mais difíceis»<sup>23</sup>.

23

---

**22.** J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo e E. Sánchez (ed.), *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*, Centro de Humanización de la Salud. Madrid, 2012, pág. 74.

**23.** E. Kübler-Ross, D. Kessler. *Lecciones de vida*. Luciérnaga, Barcelona, 2010, pág. 109.

## 4. Partilhar o sofrimento

*«Penso que se aproxima a hora do fim... Estas dores dão cabo de mim... Estou cansada... Tenho medo. Como será o final? A minha filha põe-se a chorar quando me vem ver... Sei que depois da morte encontrarei os meus... Como será esse encontro? Agora não quero estar sozinha»<sup>24</sup>.*

Por um lado, a Maria fala da dor que sente, mas as suas palavras transmitem muito mais que uma referência à dor física. As palavras da Maria transmitem um grande sofrimento. Um sofrimento que abrange diferentes esferas da sua vida.

É muito importante controlar a dor física porque esta acaba por controlar a pessoa inteira, dominando-a por completo sem deixar espaço para mais nada.

«...o sofrimento é um complexo estado afetivo e cognitivo negativo, caracterizado por uma sensação que o indivíduo tem de estar ameaçado na sua integridade, pelo sentimento de impotência para enfrentar a referida ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitiriam enfrentá-lo»<sup>25</sup>.

Francesc Torralba<sup>26</sup> afirma que é necessário distinguir entre dor e sofrimento. A dor está relacionada com a esfera física. No entanto, considera que o sofrimento representa um espectro mais amplo e complexo de padecimentos, que não estão necessariamente relacionados com o físico, mas com a interioridade da pessoa e todos os níveis de experiência que abrange. Assim, na Maria vemos o sofrimento provocado pelo medo do desconhecido («Tenho medo. Como será o final?»). O sofrimento pela sua filha («A minha filha põe-se a chorar quando me vem ver...»). O sofrimento perante a solidão («Agora não quero estar sozinha»).

---

**24.** A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. o.e. pág. 83.

**25.** J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo e E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, pág. 125.

**26.** F. Torralba. *Antropología del cuidar*, o.c. pág. 272.

Julio Gómez<sup>27</sup>, por sua vez, recolhe o termo de «dor total», de Cicely Saunders. A dor total refere-se não só à dor física, mas também à:

- **Dor psíquica**, a relacionada com o mundo emocional do doente. A pessoa que se encontra no processo de morrer estabelece um diálogo com a morte que a enfrenta a um dos maiores sofrimentos humanos: o fim da própria existência. Enfrentar-se a este evento implica um reconhecimento das próprias limitações, a consciência de que há coisas que são incompreensíveis para a pessoa. Fica cara a cara com um dos grandes mistérios da vida... um mistério que provavelmente não possa ser resolvido.
- **Dor social**, a dor que nos convida a tomar contacto com o mundo de relações e o papel social da pessoa. A pessoa ocupa um lugar neste mundo, no seu mundo: é pai ou mãe, é filho ou filha, amigo ou amiga, irmão ou irmã, tem uma profissão. Tudo isto magoa-a e de tudo isto tem de se ir desapegando.
- **Dor espiritual**, a que está relacionada com a procura de sentido a tudo o que ocorre ao doente. A pessoa no processo de morrer aproxima-se do desconhecido, caminha, sem poder parar, para um horizonte escuro. Antes de chegar, é inevitável questionar o caminho realizado até esse momento, o caminho de hoje e o de amanhã, em suma, o sentido da vida e o sentido dado à sua passagem por ela; o sentido que se quer dar aos dias que ainda se tem para viver; o que gostaria de deixar na vida de quem fica...

Toda esta dor multiplica-se ao entrar em contacto com a própria dor do enquadramento familiar do doente e da equipa de profissionais da saúde que o acompanham.

### **Perante o elevador do sofrimento, o que podemos nós fazer?**

Podemos acolher o sofrimento do doente e da sua família. Isto significa parar em cada andar em que o elevador se detiver. Respeitar o tempo dessas paragens, ser pacientes, saber que a subida

---

**27.** J. Gómez. *Cuidar siempre es posible. Cuando los médicos no curan, siempre pueden cuidar*. Plataforma Actual, Barcelona, 2011, pág. 55.

é difícil mas que nada do que aconteça nesses andares é dirigido contra nós. Acolher o sofrimento significa aceitar as reações que este suscita nas pessoas.

A doutora Elisabeth Kübler-Ross<sup>28</sup> afirma que um doente que disponha do tempo necessário pode chegar a um momento neste processo que não lhe provoque sofrimento. Denomina este momento como a *fase de aceitação*. No entanto, o facto de o doente aceitar a sua situação e não lhe opor resistência não significa que seja uma fase feliz. Por isso, é muito importante que a pessoa voluntária continue atenta às suas necessidades. É provável que o doente já não tenha vontade de falar e que durma durante mais tempo, mas nós temos de continuar a seu lado, a nossa fidelidade é sinal de esperança para esta pessoa, estaremos com ela até ao final.

#### Para refletir:

«Levinas afirma: No sofrimento produz-se a ausência de qualquer refúgio. É o facto de estar diretamente exposto ao ser. Procede da impossibilidade de fugir e de retroceder [...] Com efeito, o sofrimento é a ausência de refúgio, de morada, de lar e, por isso, constitui a mais dura e patente exposição ao ser, a permanência na intempérie»<sup>29</sup>.

29

## 5. Aprender a cuidar

*«Numa ocasião comentaram-me o caso de uma senhora num estado avançado da sua doença que pediu à família que abrisse a porta do quarto para poder escutar melhor a flauta que se ouvia ao longe [...] a filha de um doente destacava que o seu pai tinha partido para a outra vida arroupado pelo Ave Maria de Schubert».*

**28.** E. Kübler-Ross, *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*, o.c. pág. 147.

**29.** F. Torralba. *Antropología del cuidar*. o.c. pág. 268.

Trata-se do relato de um voluntário que exercia a sua ação oferecendo o melhor que sabia fazer. Na sua forma de cuidar, converteu-se no veículo pelo que a música flui e acompanha os outros. É provável que a música tenha para ele um valor balsâmico e que a queira converter em arrulho, em afago que oferece paz... Não podemos esquecer que para cuidar é necessário saber cuidar.

Segundo Boff<sup>30</sup>, cuidar é mais do que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação e de compromisso afetivo com o outro. Também para nós é uma aptidão e uma aprendizagem educável.

### Em que pilares tem de assentar o nosso cuidado<sup>31</sup>?

- **Na compaixão.** É necessário interiorizar o sofrimento do doente para sermos capazes de o compreender no seu contexto. Esta perceção relacionará o doente connosco e removerá o nosso interior para procurar os recursos que possuímos para responder à sua realidade, às suas verdadeiras necessidades.
- **Na competência.** Temos de contar com sabedoria, experiência e diligência para o correto acompanhamento dos doentes e das suas famílias no exercício do cuidado. Esta é a competência que temos de perseguir.
- **Na confidencialidade.** Tanto o doente como a sua família necessitam de um confidente, de alguém com capacidade de escuta e discrição. Estas capacidades estão intimamente relacionadas com o respeito e o silêncio. O doente, em muitas ocasiões, vê-se obrigado a expor a sua intimidade, desde a sua corporalidade até aos seus mais profundos medos e desejos. Isto requer um tratamento delicado e confidencial pelas pessoas presentes nesses momentos. As pessoas voluntárias têm de guardar fielmente os segredos do doente. Isto é fundamental para levantar outro dos pilares do cuidado: a confiança.
- **Na confiança.** Só conseguiremos cuidar de uma pessoa se formos capazes de ganhar a sua confiança. Para tal, o doente tem de saber com segurança que não o vamos abandonar, que pode contar connosco, que vamos estar a seu lado e que faremos tudo o que pudermos por

---

**30.** L. Boff. *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la Tierra*. Trotta, Madrid, 2002, pág. 29.

**31.** Baseado em F. Torralba. *Ética del cuidar*. MAPFRE, Barcelona, 2006.

si. É importante que esta confiança esteja baseada em expectativas realistas, no reconhecimento de que não somos onnipotentes, somos limitados, mas estamos disponíveis.

- *Na consciência.* Isto significa que nos vamos mover com cautela, com prudência, que vamos atuar com conhecimento, aceitando o que sabemos e o que não sabemos, o que podemos fazer e o que não podemos fazer, e que a reflexão vai ser a nossa companheira nesta ação que decidimos realizar.

Para executar o cuidado é necessário:

- *Saber qual é o nosso papel como cuidador.* Todos os profissionais da saúde que rodeiam o doente estão a proporcionar-lhe cuidados. Saber qual é o nosso papel como cuidadores é fundamental para não duplicar funções, não criar mal-entendidos e, sobretudo, não suplantar a família, que são os cuidadores essenciais.
- *Estar perto.* Descobrir o valor de estar, de permanecer ao lado de alguém. Com o saber estar entendemos que não é necessário fazer nada, entendemos que uma presença e uma companhia podem ser geradoras de bem-estar e podem ser sanativas.
- *Ter tato.* Por um lado, no sentido de tocar, de dar valor ao afago, ao abraço. O contacto físico é necessário e poderoso, é um passo mais na aproximação ao outro, no estar perto. É uma forma de exprimir a nossa preocupação pelo outro e de lhe transmitir o nosso amor, é outra forma de dizer que não está sozinho, que não vai ser abandonado. O tato será sempre, até ao final, um veículo para comunicar com o doente. De facto, é um sentido que o ser humano preserva até ao final. Num sentido mais metafórico, também é necessário ter tato. Ou seja, saber quando temos de permanecer e quando temos de partir, saber o que temos de dizer e saber quando temos de nos calar... Em suma, é necessária uma intuição especial para saber qual é a melhor forma de atuar tomando em consideração o doente.
- *Esvaziar-se para escutar com atenção.* Dar protagonismo ao outro sem projetar as próprias ideias, sem procurar as próprias referências; só escutar. Escutar respeitando tudo o que o outro tem a dizer, escutar sem aconselhar, sem procurar soluções, escutar guardando no nosso interior o que pertence a outro, sem o julgar, limitando-se a acolhê-lo. Este tipo de escuta

atenta proporciona muita informação sobre o doente e leva a oferecer o que ele realmente necessita, o que lhe faz bem, o que lhe produz bem-estar.

- **Saber rir e saber chorar com o doente.** A doença e a morte não são situações que admitam o humor como companheiro. São momentos da vida que requerem seriedade. Mas à medida que descobrimos essa seriedade no nosso viver, à medida que vamos sendo capazes de identificar o que é sério e o que permite humor na nossa vida, também é possível encontrar momentos para rir no processo da doença. Para poder acompanhar o doente e a família possibilitando momentos de descarga de sofrimento com a ferramenta do humor, é muito importante o tato de que falámos anteriormente, para saber quando é possível e quando não. Também é importante saber que haverá momentos de lágrimas, que se pode chorar com o doente quando a sua carga de dor e sofrimento atravessa a sua fronteira e chega a quem está do outro lado. Partilhar com ele ou ela os sentimentos de impotência e desolação com uma atitude de total sinceridade pode ser positivo para ambos. Neste sentido também temos de ter cuidado para não multiplicar o seu sofrimento. Não podemos nunca esquecer que a nossa presença tem de ser sanadora, e que neste momento e neste lugar o doente é o protagonista. Mas nós também necessitamos de ser cuidados, e na nossa equipa, com os nossos colegas e o nosso coordenador, serão gerados espaços em que sejamos nós os protagonistas.
- **Gerir o caos**<sup>32</sup>. A doença abre de par em par a porta da nossa vida ao caos. Um órgão do corpo do doente deixa de funcionar de forma normal e, regra geral, isso afeta a totalidade do organismo e do ser. O doente sente-se mal. O círculo vicioso do caos vai aumentando e envolve o doente, o seu enquadramento mais imediato e todas as pessoas mais próximas. A função de cuidar está estreitamente relacionada com a introdução de ordem na vida do doente. Esta ordem é indispensável para os seus cuidados mais essenciais, como por exemplo a sua alimentação e a sua medicação. Mas também é necessária para organizar os seus pensamentos e os seus sentimentos; para parar a turbina que passou a ocupar uma grande parte do seu cérebro e do seu coração, funcionando alheia à sua própria vontade. Cuidar é apoiar o doente para que recupere o controlo sobre o que sente e o que pensa. É fundamental ajudar a recordar, a

---

32. F. Torralba. *Ética del cuidar*. o.c. pág. 135.

ordenar a história da sua vida, a decifrar os sentimentos encontrados. Em suma, estar com o doente é acompanhá-lo na procura de um equilíbrio, que sempre será instável, mas que proporcionará momentos de profundo sentido que lhe permitirão, apesar da precária posição em que se encontra, protagonizar estes momentos da sua vida.

### Para refletir:

«A ternura vital é sinónimo de cuidado essencial. A ternura é o afeto que proporcionamos às pessoas e o cuidado que dedicamos às situações existenciais. É um conhecimento que vai mais além da razão, dado manifestar-se como inteligência que intui, que vê até ao mais profundo e estabelece comunhão. A ternura é o cuidado sem obsessão. [...] O afago constitui uma das máximas expressões de cuidado. [...] O órgão do afago é, fundamentalmente, a mão: a mão que toca, a mão que acarinha, a mão que estabelece relação, a mão que agasalha, a mão que traz sossego. Mas a mão é mais que uma mão. É a pessoa que, através da mão e na mão, revela um modo de ser carinhoso. O afago toca o profundo do ser humano, chega à sua essência. Para ser verdadeiramente essencial, o afago tem de chegar ao eu profundo [...] O afago que surge do centro confere repouso, integração e confiança. [...] a confiança de que a última palavra é dada pela paz e não pelo conflito»<sup>33</sup>.

## 6. Converter o fazer em estar

*«Façam-me só perceber que a minha situação lhes importa; não tenho necessidade de mais nada. Tudo o que tenho necessidade é de saber que alguém me dará a mão quando eu necessitar»<sup>34</sup>.*

As pessoas voluntárias costumam levar estampada no seu interior esta pergunta: «O que tenho eu de fazer?». No entanto, entramos num lugar sem tempo e sem espaço. Entramos num lugar sagrado

**33.** L. Boff. *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la Tierra*. Trotta, Madrid, 2002, pág. 95-98.

**34.** A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. o.c. pág. 40.

em que nada funciona como estamos habituados a que funcione... Encontramos outra forma de entender o tempo, de entender o espaço, de entender o contacto, de entender as relações.

É o tempo do profundo e o espaço do concentrado, onde se torna necessário transcender no amor. Só conseguiremos percorrer este caminho com alguém se formos capazes de amar essa pessoa: «Conhecer bem o outro que parte, conhecer o seu mundo, e os seus entes queridos, significa amá-los com todas as nossas forças e com todo o nosso ser, para entender que a pessoa continua a ser importante muito depois da sua despedida e da sua morte»<sup>35</sup>.

As palavras do início são de uma pessoa que expressa o que necessita nos momentos finais da sua doença, da sua vida. Estas palavras ajudam-nos a entender que há um momento em que o *nosso fazer* consistirá em criar raízes ao lado desta pessoa e da sua família, consistirá em estar nesse espaço sagrado, profundo e concentrado.

Vamos destacar três formas de cultivar este *estar*.

**A escuta atenta.** Podemos estar ao lado de uma pessoa, podemos mostrar interesse por ela, mas relacionar-nos com o que sente e com o que lhe passa requer um tipo de escuta que implica esvaziar-nos de nós próprios. Para tal, temos de calar o nosso discurso interno, povoado de argumentos, de pareceres, de recordações, de expressões feitas para todas as ocasiões. Calar o murmúrio interno implica oferecer-se como espaço que se abre à realidade do outro e lhe permite expressar-se tal como é; implica uma disposição para receber o outro como é, implica deixar que o outro entre dentro de nós através dos nossos canais auditivos. É um exercício mediante o qual o outro entra em nós e significa estar disposto a recebê-lo sem nos projetarmos. Se o nosso murmúrio interno não cessar, quer porque estamos a elaborar as respostas que queremos oferecer ao outro, quer porque estamos à procura das nossas próprias experiências relacionadas com o que o outro expressou, não lhe estaremos a oferecer uma escuta atenta. O que estamos a fazer é tentar situar-nos perante o que nos conta, tentar oferecer-lhe uma solução, etc., mas já desligámos do outro, da sua própria realidade, para nos ligarmos à nossa. Porque escutar é algo mais que ouvir.

«Escutar é uma atitude, um modo de ser que compromete o ser humano na sua totalidade. Quando uma pessoa se dispõe a escutar realmente, escuta com todo o seu corpo, com toda a sua alma, com o

---

35. J. Gómez. *Cuidar siempre es posible. Cuando los médicos no curan, siempre pueden cuidar*. o.c. 2011, pág. 25.

mais profundo do seu coração. [...] Escutar está relacionado com a vontade, com a disponibilidade de se abrir e de se deixar tocar pela voz do outro. [...], é o acolhimento do outro na minha própria casa»<sup>36</sup>.

**A atenção plena.** Estar consciente e concentrado no momento presente pode ser uma experiência benéfica para as pessoas que acompanhamos e para nós. Winifred Gallagher afirma que «dar e receber uma atenção incondicional, mesmo que seja durante uns instantes, é o mínimo que uma pessoa pode fazer por outra, e às vezes o máximo»<sup>37</sup>.

Por um lado, *estar presente* no momento exige concentrar-se no que se está a fazer agora, concentrar-se para se entregar a cem por cento e, ao mesmo tempo, concentrar-se no que se decide fazer. Podemos concentrar-nos a cem por cento no desespero ou na esperança, na impotência ou na possibilidade, no medo ou na entrega... Não se trata de um exercício fácil porque a nossa mente não costuma concentrar-se durante muito tempo em qualquer questão sem julgar ou reagir de algum modo.

Também não é fácil manter a esperança, a possibilidade, a entrega no acompanhamento a pessoas no processo de morrer. Mas é importante que sejamos aliados do presente, do agora, e que demos a este momento todo o valor que tem. É importante que sejamos a ligação com o presente tanto para o doente como para a sua família. Aceitando o presente, teremos a possibilidade de o viver com intensidade, de fazer as pazes com ele, de estar plenamente na nossa vida, até ao final.

Como afirma Winifred Gallagher<sup>38</sup>, «a melhor estratégia para saborear consiste em aprender a prestar plena atenção, decidindo com cuidado, de forma ativa e voluntária, a que a dedicamos». E nisso estamos, em saborear ao máximo estes momentos da vida. Isto será o melhor para a pessoa no processo de morrer, que poderá partir sabendo que atingiu a plenitude consigo própria e com os seus; e também para a sua família, que terá o consolo de ter vivido plenamente estes últimos momentos com o seu ente querido. E para nós, que, convertidos em conectores com o presente, conseguiremos controlar os sentimentos de impotência e ansiedade que possamos sentir nalguns momentos.

---

**36.** F. Torralba. *Ética del cuidar*. o.c. pág. 108.

**37.** W. Gallagher. *Atención plena. El poder de la concentración*. Urano, Barcelona, 2010, pág. 109.

**38.** *Ibid.* pág. 273.

*O afago.* Ninguém põe em dúvida o valor de um afago, os seus poderes benéficos, a calma, o consolo, os efeitos das mãos de uma pessoa sobre uma zona dorida do nosso corpo... Alex Rovira afirma que um afago pode chegar a ser o único meio para expressar o inominável. E Francesc Torralba, que o ser humano nunca foi capaz de inventar uma forma melhor para indicar a proximidade e a preocupação pelo outro.

Portanto, temos nas mãos a capacidade de nos aproximarmos com respeito e atenção ao doente e à sua família. Podemos tocar-lhe, entrar em contacto com ele, acariciar-lhe a testa, pôr a nossa mão em cima da sua. E esta necessidade do tato, do contacto epidérmico, é essencial no cuidado. Fala da necessidade da proximidade do outro, do contacto físico, dessa familiaridade que permite dar-lhe uma carícia.

«Quem toca na cara de um doente, quem afaga a mão de uma pessoa idosa, fá-lo porque acredita que tem de o fazer, porque se sente chamado a fazê-lo, porque se preocupa pela situação existencial do outro e, com esse gesto, manifesta essa preocupação»<sup>39</sup>.

#### **Para refletir:**

«O saber estar num determinado sítio e num determinado momento significa saber dizer o mais oportuno e saber estar calado quando é conveniente. Significa também saber retirar-se no momento adequado e saber adotar a postura apropriada para a situação que se está a viver. Ter tato é, pois, saber estar, saber dizer, saber calar, saber sair a tempo, saber, em suma, o que se tem de fazer e o que não se tem de fazer num momento determinado. O doente nem sempre tem vontade de receber visitas, nem sempre tem vontade de falar... Ter tato consiste em saber fazer uso da palavra de modo conveniente, saber distribuir adequadamente os silêncios e as palavras. Tem tato quem tem a capacidade de salvaguardar em cada momento a vida privada dos outros»<sup>40</sup>.

40

39. F. Torralba. *Ética del cuidar*. o.c. pág. 101.

40. F. Torralba. *Ética del cuidar*. o.c. pág. 101-102.

## 7. Ajudar a dizer adeus

*«Escutando percebi que todos os moribundos sabem que estão a morrer. Não vale a pena estar a perguntar: Dizemos-lhe ou não lhe dizemos? ou Será que sabe?»<sup>41</sup>*

É difícil para os familiares e para as pessoas próximas do doente aceitar que estes momentos podem ser os últimos. Alguns familiares preferem divisar sinais de melhora, permanecendo sempre à espera do milagre. Mas, de repente, o doente olha para nós de forma especial, com uma profundidade que não se pode esquivar. Agora é a família, e também nós, quem tem de aceitar o que está a acontecer e de o viver com intensidade. A forma como estes momentos são vividos será determinante para o processo que as pessoas têm de realizar após a partida do seu ente querido.

Como são estes momentos? A pessoa que melhor os explica é a doutora Elisabeth Kübler-Ross<sup>42</sup>, que assevera que há um momento na vida do doente em que já não há dor, em que as necessidades fisiológicas diminuem (por exemplo, a necessidade de alimento) e a consciência do que o rodeia vai sendo cada vez mais ténue. A doutora Kübler-Ross denomina este momento como «o silêncio que vai mais além das palavras».

A forma de acompanhar o doente nos seus últimos momentos consiste em saber estar a seu lado quando necessita e saber deixá-lo sozinho quando precisa de descansar. Acompanhar as suas lágrimas se necessitar de chorar, proporcionar-lhe as palavras que precisar para explicar a sua angústia, entender a sua tristeza, o seu momento definitivo... Ajudá-lo a exprimir tudo o que deseja dizer aos outros e ao mundo.

Chegará um momento em que já não haverá palavras, entramos então na *terapia do silêncio* com o doente, e de disponibilidade para os familiares.

Estar disponível significa manter uma presença subtil, que praticamente não se note. Os nossos olhos têm de ver mais além do que parece, temos de adivinhar nos gestos dos parentes mais próximos se é necessário uma maior proximidade, um afago ou um abraço. Temos de estar atentos

---

**41.** E. Kübler-Ross. *La rueda de la vida*. RBA, Barcelona, 2006, pág. 106.

**42.** E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, Barcelona, 2010, pág. 345346.

a se alguém necessita que escutemos o turbilhão de pensamentos e sentimentos que lhe causam angústia neste doloroso momento, atentos às perguntas que sabemos de antemão que seremos incapazes de responder. Temos de estar atentos ao «bem-estar» de todos os familiares, mesmo que a nossa atuação se reduza a oferecer um copo de água a alguém. Em suma, este momento vai gerar uma grande procura de apoio e requer a acessibilidade e a disponibilidade de todo o pessoal que exerce a sua atividade na unidade de cuidados paliativos.

A forma de morrer de uma pessoa fica gravada na memória de quem a rodeia. Por isso é necessário ter o máximo cuidado com qualquer indicação, comentário ou atuação que realizemos<sup>43</sup>.

É muito difícil dizer adeus. Encontraremos famílias que resistem à morte, que a negam, que a escondem, que a ocultam, que a vivem como um evento que é necessário combater... Estas famílias talvez não possam despedir-se, não possam dizer adeus, porque não são capazes de assimilar a morte na vida. Estas famílias, se não conseguirem transformar este momento, têm pela frente um caminho de muito sofrimento. Lamentarão profundamente ter perdido a última oportunidade de dizer ao seu ente querido o que sentiam. Há uma diferença entre poder despedir-se do ente querido e estar a seu lado até ao último momento.

É muito importante que todo o pessoal da unidade, profissionais e voluntariado, saiba detetar como se sente cada um dos membros da família. Para animar o familiar mais forte, mais capaz de viver ao lado do doente os seus últimos momentos de vida. Haverá outros familiares cujo sofrimento é tão voraz que não poderão participar diretamente nestes momentos, que serão incapazes de acompanhar o doente até ao final. Com estes podemos trabalhar mitigando o seu sentimento de culpabilidade e assegurando-lhes que o seu familiar não estará sozinho. Agora é imprescindível acompanhar a família e apoiar as pessoas que estarão presentes, oferecer-lhes o apoio de que cada um necessitar, e estar atentos à pessoa que permanecerá ao lado do doente até ao último momento.

Julio Gómez afirma<sup>44</sup>: «No processo de aceitação da morte passa-se por diversas etapas, e por vezes o moribundo vai à frente e o cuidador ainda não chegou a essa etapa. São momentos em que

---

**43.** J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo e E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, pág. 59.

**44.** J. Gómez. *Cuidar siempre es posible. Cuando los médicos no curan, siempre pueden cuidar*. o.c. 2011, pág. 118.

a pessoa que está no fim da vida se sente profundamente sozinha. Quando nos pomos ao seu nível e aceitamos que morrem, preparamo-nos para lhes dar licença para que partam e liberamo-los da carga de cuidar de nós, do medo de nos magoarem».

É muito difícil enfrentar este momento, o momento final. Seres que se amam e que permaneceram juntos uma vida inteira são separados. O nosso papel como voluntários é propiciar que este momento final seja uma recordação serena na mente dos familiares.

Todas as pessoas que prestam assistência e cuidado têm de procurar que o doente seja protagonista da sua vida até ao final.

*Posso partir?*

*Posso ir-me embora?*

*Não achas que chegou o momento?*

*Estou disposta a dizer adeus aos dias cheios de dor, às noites assoladas pela solidão.*

*Vivi a minha vida e fi-lo da melhor forma que pude.*

*Agora deixa-me dar este passo.*

*E permite-me liberar o meu espírito.*

*No princípio não queria partir, lutei contra este momento com todas as minhas forças.*

*Mas agora há qualquer coisa que me atrai para uma luz que me dá vida e calor.*

*Quero partir! A sério, já tenho vontade! É-me difícil permanecer aqui.*

*Vou tentar viver o melhor possível um dia mais, para te dar tempo para que me cuides, para partilhar o teu amor e os teus medos.*

*Sei que isto te causa tristeza e angústia, vejo-as nas tuas lágrimas.*

*Prometo-te que não estarei longe de ti: o meu espírito estará perto de ti onde quer que estiveres...*

*Muito obrigado por me teres amado. Sabes o muito que eu também estimei a tua companhia.*

*Precisamente por isso, é difícil dizer adeus e separar-me de ti.*

*Abraça-me uma última vez e diz-me que hoje me deixas partir porque gostas muito de mim<sup>45</sup>.*

---

45. A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte.* o.c. pág. 54.

**Recorde:** o nosso papel como voluntários neste momento tão especial é o de observar e detetar as necessidades da família e do doente, e ser facilitadores de que os desejos de ambos possam realizar-se. Podemos ser uma ponte de comunicação e um tradutor de desejos, por vezes difíceis de exprimir.

**Para refletir:**

«O doente responde a um sistema de sinais interior que o avisa da sua morte iminente. Nós podemos captar estes sinais sem conhecer realmente os sinais psicofisiológicos que ele percebe. Quando se pergunta ao doente, este é capaz de reconhecer que o sabe e frequentemente comunica-nos esse conhecimento pedindo-nos que nos sentemos a seu lado nesse momento, dado saber que amanhã será tarde demais. Teríamos de ser muito sensíveis a esta insistência dos nossos doentes, pois podemos perder uma última oportunidade de os escutar enquanto ainda estamos a tempo»<sup>46</sup>.

## 8. Acompanhar o luto

*«Já não está aqui.  
Sinto como se a superfície da terra fosse líquida...  
como se a vida agora tivesse sido transferida para outro lugar,  
como se isto não fosse a vida.  
Como se tivesse sido sugada e estivesse num lugar provisório».*

Chegou o momento, a pessoa que acompanhávamos já não está aqui, mas a sua família está. E nós temos de continuar ao lado da família.

Há muitos tipos de luto, tantos como pessoas de luto. Como diz a doutora Elisabeth Kübler-Ross<sup>47</sup>: «O nosso luto é tão próprio como a nossa vida».

**46.** E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, o.c. pág. 47.

**47.** E. Kübler-Ross, D. Kessler. *Sobre el duelo y el dolor*. o.c. pág. 23.

O luto é uma luta entre a vida e a morte. Há dias em que a vida ganha, e a pessoa de luto sente que pode continuar com a sua vida; mas há dias conquistados pela morte, e a pessoa de luto não quer saber nada da vida.

Há lutos que começam com a ausência do ente querido. Há lutos que começam antes (lutos antecipados), há lutos que começam mais tarde (lutos retardados), há lutos crônicos e lutos patológicos...

### Que situações vamos encontrar ao acompanhar o luto<sup>48</sup>?

- **A comoção.** Produz-se na primeira etapa após a perda. É uma espécie de negação, a pessoa não consegue aceitar a perda e a sua natureza vai deixando entrar apenas o que é capaz de suportar. É possível que a pessoa perca a noção do tempo, que necessite de se afastar do mundo e das pessoas.
- **A incredulidade.** A pessoa vai-se tornando mais consciente do que aconteceu, faz-se perguntas do tipo: Como pôde acontecer isto? Porquê agora? Poderia ter sido evitado?...
- **A raiva.** A pessoa pergunta a si própria como é possível que aquilo tenha acontecido e que ela continue viva. A sua própria sobrevivência parece-lhe surpreendente.
- **A culpa.** A pessoa pergunta a si própria se poderia ter feito as coisas melhor, se fez tudo o que era necessário, se a sua forma de atuar foi a correta.
- **A negociação.** A pessoa quer que tudo volte a ser como antes, que lhe devolvam o seu ente querido. Então elabora uma lista de coisas que faria se o seu ente querido lhe fosse restituído.
- **A tristeza.** Depois de caminhar pelo bosque, a pessoa chega a uma clareira e começa a perceber o presente que tem de viver sem o seu ente querido. Então é invadida por uma enorme tristeza e um grande cansaço. Sentir esta tristeza tão profunda é normal depois de uma perda.
- **A aceitação.** A pessoa assume a realidade que tem de viver, não lhe agrada e nunca lhe agrada, mas aprende a viver com ela. Cria um novo tipo de relação com o ente querido que partiu, descobre o que essa pessoa realmente significava na sua vida.

---

48. Basado em E. Kübler-Ross, D. Kessler. *Sobre el duelo y el dolor*. o.c.

O caminho pelo bosque do luto é um caminho difícil, por vezes escuro, um caminho que nos traz e nos leva por lugares novos e por lugares já conhecidos, por vezes caminhamos em círculos e não avançamos... Num processo de luto normal, chegaremos à clareira no bosque. Num processo de luto patológico, é possível que se demore muito tempo a chegar a esse ponto ou que a pessoa se perda e não seja capaz de o alcançar.

«O luto ou nos humaniza ou nos deixa doentes. Ou nos torna moles, ajudando-nos a relativizar, acompanhando-nos no descobrimento de novos e sólidos valores e no reconhecimento de valores já vividos e que persistem na memória, ou nos atira para o abismo da escuridão, do desvario, da solidão e das margens.

Não podemos amar sem nos magoarmos. O luto é um indicador de amor...»<sup>49</sup>

Nós, as pessoas voluntárias, acompanhamos a uma distância prudente, a que a pessoa necessita, esse caminho pelo bosque. Nós, as pessoas voluntárias, levamos uma mochila com um humilde kit de sobrevivência, que está composto por<sup>50</sup>:

1. *Familiarizar-se com o processo de luto*. Temos de nos aproximar da dor, sabendo que somos vulneráveis a ela. Temos de receber uma formação específica para poder acompanhar este caminho.
2. *Respeitar a diversidade das reações à vivência do luto*. Nem todas as pessoas necessitam do mesmo tipo de apoio. Aprender a reconhecer as necessidades de cada pessoa que temos de acompanhar e oferecer-lhe o que necessita será a nossa melhor contribuição para o seu bem-estar.
3. *Evitar as frases feitas*<sup>51</sup>. A pessoa que acaba de perder um ente querido nem quer nem necessita de conselhos do tipo: «Foi melhor assim, pelo menos já não sofre», «A vida continua», «É necessário passar página», «Tem de superar isto», «Não se pode sentir assim»...

---

49. J. C. Bermejo. *Estoy en duelo*, PPC. Madrid, 2005, pág. 111.

50. A. Pangrazzi. *La pérdida de un ser querido*. San Pablo, Madrid, 2008, pág. 122-131.

51. J. C. Bermejo. *Estoy en duelo*, PPC. Madrid, 2005, pág. 52.

4. *Propiciar os desafogos.* No caminho pelo bosque do luto, a pessoa necessita de alguém que saiba escutar, que deixe espaço para a expressão da dor sem se angustiar, alguém que não tente dar conselhos ou procurar soluções. O que necessita é de narrar o que lhe está a acontecer, porque essa narração contém uma procura da aceitação e da interiorização da história, da existência do ser amado na sua vida atual.
5. *Apreciar a presença.* Simplesmente estar é muito importante. As palavras não são necessárias; a proximidade, a atenção discreta, os gestos humildes de apoio são suficientes.
6. *Manter o contacto.* Continuar, com a passagem do tempo, o acompanhamento da pessoa de luto. Não importa que tenham passado seis meses ou dez dias, sempre será boa ideia manifestar a nossa disponibilidade para dar um passeio juntos, ou indicar que nos lembramos da pessoa com um telefonema.
7. *Cultivar as recordações.* Temos de favorecer a expressão das recordações que a pessoa tem do ente querido que partiu. Tecer a nova realidade desse ser na sua vida presente é sanativo.
8. *Estimular a escolher.* A pessoa de luto tem uma vida a retomar, e alentar a tomada de decisões e as escolhas encaminhadas para reconstruir essa vida é uma contribuição que está ao nosso alcance.
9. *Mobilizar os recursos comunitários.* Talvez tenhamos conhecido algumas pessoas relacionadas com o doente que acompanhámos, além dos familiares mais próximos. Podemos contribuir para que os amigos e familiares estejam atentos à família mais próxima. Esta não só necessita da sua companhia nos primeiros dias, mas também precisa que a sua recordação se mantenha ao longo do tempo. Promover este contacto, se for possível, seria um grande apoio para todos.
10. *Ser símbolos de esperança.* Permanecer perto, prestar atenção, com respeito e humildade, não estabelecer metas impossíveis, quer para os outros quer para nós, «viver com» a pessoa que está de luto, que sofre, não a abandonar... são símbolos de esperança que podem converter-se num apoio para muitas pessoas.

**Para refletir:**

«Agora temos de tentar viver num mundo em que o nosso ente querido não está. É provável que no princípio resistamos a esta nova situação e queiramos manter a vida tal como era antes do seu desaparecimento. No entanto, com o tempo, através de pequenos passos de aceitação, vemos que não podemos manter intacto o passado. A situação mudou para sempre e temos de nos readaptarmos. Temos de aprender a reorganizar determinados papéis na nossa vida, reatribuindo-os a outras pessoas ou adotando-os nós próprios. Quanto maior tiver sido o grau de ligação com o ente querido que perdemos, mais difícil será esta reorganização. À medida que nos curamos, aprendemos quem somos e quem era o nosso ente querido em vida. Duma estranha forma, à medida que avançamos no luto, a cura aproxima-nos da pessoa que amávamos. Começa uma nova relação. Aprendemos a viver com o ente querido que perdemos»<sup>52</sup>.

52

**9. Desenvolver as emoções**

*«O que faremos agora que sempre é de noite para ti? O que significa a vida sem ti? O que te vai acontecer lá em cima? Nada? O vazio? A noite, coisas do céu, o consolo? Pois eu não quero nem pensar, o meu sangue rejeita-o totalmente, o buraco dentro do meu corpo assobia. Assim que estas ideias me passam pela cabeça, o grande tremor do corpo põe-se em marcha ritmicamente. Só quero que não seja verdade, que nos deixemos já destas estupidezes de hospital, que nos deixemos já da morte, porque já é tarde, abre-se o vazio e agora gostava que voltássemos todos para casa. Se for preciso, mudo a hora nos relógios do mundo inteiro»<sup>53</sup>.*

Destacámos as palavras de um jovem de uns trinta anos aquando da morte da sua mãe. As suas perguntas, a sua procura de sentido, a sua sensação de incredulidade, a sua negação... São muitos

**52.** E. Kübler-Ross, D. Kessler. *Sobre el duelo y el dolor*. o.c. pág. 40.

**53.** M. Malzieu. *La alargada sombra del amor*. Mondadori, Barcelona, 2010, pág. 22.

os sentimentos que brotam quando perdemos alguém, quando nos dão a notícia de um mau diagnóstico, etc.

Muitas vezes ocultamos o que verdadeiramente sentimos para aliviar a dor das pessoas que queremos, porque não podemos digerir o que nos está a acontecer. Muitas pessoas que encontraremos estarão neste momento: famílias que não são capazes de aceitar e digerir as suas emoções e sentimentos sobre o que está a acontecer ao seu ente querido, doentes que se calam e não falam sobre a tempestade que atravessa todo o seu ser. Nós, mediante a ação voluntária, podemos tentar ser catalisadores desses sentimentos. Temos de atuar com recetividade, não julgar as pessoas, não dar conselhos fáceis. Se estas pessoas conseguem identificar os seus sentimentos e expressá-los mediante palavras, serão capazes de os assumir. Nós temos de estar aí para que elas se possam exprimir.

### **O que fazer quando somos rejeitados**

Não podemos esquecer a situação que estas pessoas atravessam, não podemos esquecer que elas são as protagonistas deste momento difícil. Podemos encontrar rejeição, podemos encontrar um doente ou uma família que não queira ver-nos nem falar connosco. É provável que estas pessoas estejam a empreender um grande esforço de confrontação com a sua realidade. Uma rejeição não significa que não queiram falar sobre o que lhes está a acontecer, significa apenas que nesse preciso momento não estão preparadas para falar, para se abrir e partilhar as suas maiores preocupações, os seus medos e as suas dúvidas. Depois de uma rejeição, temos de continuarmos a visitar a pessoa de forma respeitosa, comunicando-lhe que estamos à sua disposição. Ela dará o sinal no momento mais oportuno.

Perante a sua rejeição temos de apresentar a nossa sincera paciência.

### **Que sentimentos vamos acompanhar**

Encontraremos pessoas num determinado estado emocional. Foi a doutora Elisabeth Kübler-Ross quem, depois de uma intensa investigação, definiu as seguintes etapas que o doente e a sua família atravessam.

Perante uma situação de grande tensão como o recebimento de um diagnóstico difícil, a primeira reação será a **comoção** e a **incredulidade**. É um momento em que uma grande revolução interna põe a vida da pessoa de pernas para o ar e uma enorme sensação de vertigem se apropria dela. Muitas pessoas passam depois para a negação, que nunca é uma **negação** total, mas é necessária como amortecedor e oferece um espaço à pessoa para mobilizar outras defesas que a ajudem a superar estes momentos. Temos de recordar aqui que o nosso papel é acolher a pessoa, não podemos confirmar a sua negação nem rejeitá-la. Só acolhê-la, sabendo que está a viver com uma grande tensão interior, lutando entre o que está a acontecer e o que não pode aceitar.

Depois, quando a negação já não conseguir cumprir a sua função porque a realidade se vai impondo, encontraremos doentes tolhidos pela **ira** e pela **raiva**. Ambas se manifestam de muito diversas formas, por vezes contra os que estão à sua volta e gozam de saúde. É muito importante que não tomemos o que o doente nos disser nestes momentos como um ataque pessoal, que não reajamos aos seus arrebatos de ira. Não alimentar a sua raiva e desenvolver a nossa paciência e a nossa humildade é fundamental para que esta dura etapa seja vivida da melhor forma possível pelo doente e pelas pessoas que o rodeiam. Ser uma presença de paz que não reage, que compreende, é o que fará que o doente passe para a seguinte fase, de **tristeza** e **depressão**.

A pessoa vai assumindo a sua situação e está triste por muitas coisas: pela perda da saúde, pela perda de muitas coisas da sua vida que a doença lhe vai arrebatando, porque começa a sentir que vai perder, que se vai separar de tudo o que ama. E a sua vida está a ir-se. Acompanhar uma tristeza tão profunda não é fácil. De facto, a nossa tendência é querer animar as pessoas que estão tristes, oferecer-lhes uma visão mais positiva. Temos de estar dispostos a sentar-nos ao lado desta pessoa tão triste e aceitar a possibilidade de que não tenhamos nada que lhe possamos dizer, que só possamos estar a seu lado, dar-lhe a mão, afagá-la, olhar para os seus olhos sem fugir da sua intensa tristeza.

Tudo isto dará lugar à aceitação, uma **aceitação** que também irá acompanhada do progresso da doença. É fundamental que a pessoa sinta que continuamos a seu lado. Passar um bocado de tempo juntos, dar-lhe a mão, afagá-la, apoiar-nos na almofada a seu lado... Nesta fase não podemos esquecer os familiares, que muitas vezes sofrem mais do que os próprios doentes.

Nem todas as pessoas chegam a todas as fases, nem todas as pessoas conquistam a aceitação e a paz, depende de muitos fatores.

### O que podemos nós sentir

É possível que nos sintamos **impotentes** perante as pessoas que se encontram neste momento da sua vida. E então, temos de recordar que não temos de fazer nada, só temos de estar.

É possível que não possamos responder a algumas perguntas que nos façam, o que nos pode causar muita **angústia**. Há perguntas que não vamos poder responder, mas não podemos evitá-las nem procurar respostas evasivas. Mas às vezes a nossa própria presença pode ser uma resposta: as pessoas não estão sozinhas, e não vão estar sozinhas.

Também é possível que voltemos para casa com muito **amor**, pela vida e pelas pessoas. Isto é outra coisa que as pessoas e as famílias que acompanhamos também nos oferecem.

#### Para refletir:

«Para trabalhar com o doente moribundo é indispensável uma certa maturidade que só a experiência pode dar. Temos de examinar a fundo a nossa atitude em relação à morte, antes de nos sentarmos tranquilamente e sem ansiedade ao pé da cama de um doente nesta situação. O terapeuta tentará dar a entender ao doente com as suas palavras e atitudes que não vai sair a correr dali para fora se se mencionam as palavras “cancro” ou “morte”. Então o doente captará este sinal e abrir-se-á, ou pode dar a entender ao interlocutor que compreende a mensagem, mas que não é o momento adequado. Mas fica com a certeza de que, quando esse momento chegar, o terapeuta estará aí»<sup>54</sup>.

54

---

54. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*, o.c. pág. 337-338.

## 10. Transmitir o legado

*«Recordar que vou morrer dentro em breve constitui a ferramenta mais importante que encontrei para tomar as grandes decisões da minha vida. Porque quase todas as expectativas externas, todo o orgulho, todo o temor à vergonha ou ao fracasso, tudo isso desaparece às portas da morte, ficando apenas aquilo que é realmente importante. Recordar que vamos morrer é a melhor forma que conheço para evitar a armadilha de pensar que temos qualquer coisa a perder. Já estamos nus. Não há nenhuma razão para não seguir o coração.*

*O tempo de que uma pessoa dispõe tem limite, de modo que não o percam a viver a vida dos outros. Não se deixem prender por dogmas, não vivam com os resultados do pensamento de outras pessoas. Não permitam que o ruído das opiniões alheias silencie a sua voz interior. E mais importante ainda, tenham o valor de seguir o seu coração e a sua intuição, porque de alguma forma já sabem o que realmente querem chegar a ser. O resto é secundário».*

São palavras de Steve Jobs no discurso de graduação da Universidade de Stanford. Aí contou aos alunos que se graduavam as lições mais importantes da sua vida.

Ouvimos muitas pessoas que acompanharam diversos processos de morrer dizer que foram testemunhas das conversas mais profundas que alguma vez tiveram.

As reflexões dos mestres que contemplam a sua vida das portas da morte falam sobre viver com autenticidade, viver a amar até ao final, viver desde o verdadeiramente importante. E nós acreditamos que tudo isto tem de enriquecer o mundo. Na sociedade ocidental cada vez se oculta mais tudo o que está relacionado com a morte. Vivemos numa grande contradição. Por um lado, a morte está nas notícias todos os dias, mas vemo-la como algo longínquo e frio. Por outro lado, fomos perdendo todos os rituais vinculados à morte dos nossos entes queridos. E os nossos entes queridos que partem têm muitas coisas a ensinar-nos. E nós, como voluntárias e voluntários, como *companheiras e companheiros de alma* destas pessoas que vivem os seus últimos dias, temos de ser testemunhas das suas vidas, das suas despedidas e da sabedoria encontrada no limite entre a vida e a morte.

E, entre outras coisas, nisso consiste também o testamento vital, como afirma José Carlos Bermenjo, «cada pessoa com o que a fez estremecer e que meteria numa caixinha de cristal para que as gerações vindouras o herdassem»<sup>55</sup>.

**Para refletir:**

«Manifestamos o nosso agradecimento pelo facto de partilharem connosco os seus pensamentos sobre este tema “tabu”, dizemos-lhes que o seu trabalho consiste em ensinar-nos, ajudar os que os seguirão mais tarde, criando assim a ideia de que talvez uma parte deles perdue depois da morte. Uma ideia, as suas fantasias, os seus pensamentos continuarão vivos, tornar-se-ão de certo modo imortais»<sup>56</sup>.

56

---

**55.** J. C. Bermenjo, R. M. Belda. *Testamento vital. Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad*. PPC, Madrid, 2011, pág. 39.

**56.** E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. o.c. pág. 328.





## CAPÍTULO 6

# O programa de voluntariado nas unidades de cuidados paliativos

Os programas de voluntariado nas unidades de cuidados paliativos tentam formalizar e adequar às necessidades das unidades a intenção das pessoas voluntárias. Como é evidente, nem todas as pessoas são aptas para este tipo de voluntariado. Encontramo-nos com realidades altamente delicadas e que têm de ser tratadas com enorme seriedade. O programa de voluntariado atua como processo de seleção e de formação do voluntariado que ingressa na vida destes centros.

Em síntese, os objetivos do programa de voluntariado em cuidados paliativos são os seguintes:

- Selecionar as pessoas mais adequadas para este tipo de voluntariado.
- Oferecer um itinerário formativo que permita à pessoa voluntária conhecer as características do centro e dos doentes, aprender diversas técnicas e ferramentas, tanto de comunicação como de expressão emocional e de trabalho em equipa, que vai necessitar na sua atividade, e sentir-se parte de um coletivo mais amplo formado por pessoal profissional.
- Acompanhar a pessoa voluntária ao longo de todo o processo. Neste curso de formação básica, a pessoa voluntária tem de visualizar o alcance do processo e do programa em que ingressa.

Para as pessoas voluntárias, os principais momentos do programa de voluntariado são os seguintes:

- Acolhimento e seleção.
- Formação e acompanhamento.

## 1. Acolhimento e seleção

Em primeiro lugar, o acolhimento é um espaço de encontro e de diálogo, mais além de um dispositivo para recolher e fornecer informação. Em função desse encontro interpessoal, é necessário ter o momento de acolhimento bem estruturado. A pessoa voluntária tem de ser acolhida no estabelecimento em que deseja colaborar. Para esta finalidade, a organização e o estabelecimento disporão de um espaço adequado para realizar este acolhimento e de um horário de atenção, e terá de haver uma pessoa coordenadora do voluntariado do estabelecimento que assuma a responsabilidade por este acolhimento.

O acolhimento não implica a aceitação e a integração automática na organização. É possível que o acolhimento resulte na admissão num processo de seleção, ou num encaminhamento para outra instituição ou outro tipo de voluntariado, ou que simplesmente termine com a decisão de não contar com a pessoa que se oferece. Esta última decisão pode ser tomada por diversos motivos, basicamente relacionados com a falta de correspondência entre as características pessoais do possível voluntário ou voluntária e a ação a exercer.

O processo de acolhimento é realizado através de três momentos sucessivos: a entrevista, a assinatura do compromisso voluntário e a iniciação na ação.

### Entrevista pessoal

A entrevista pessoal representa o momento em que o estabelecimento e os voluntários podem iniciar um processo de conhecimento mútuo. Pode haver uma ou várias entrevistas. Nelas dá-se um duplo conhecimento:

- A pessoa voluntária começa a conhecer as características da instituição e do estabelecimento específico em que vai colaborar, o tipo de colaboração que pode assumir, as condições e exi-

gências mínimas que este voluntariado implica (onde e como é exercido, qual é a dedicação horária mínima semanal, etc.), e o significado do compromisso voluntário.

- A pessoa que efetua o acolhimento em nome da instituição começa a conhecer as motivações da pessoa voluntária, as suas expectativas, limitações e capacidades iniciais. Recebe igualmente informação sobre as suas capacidades, experiências prévias e outros elementos da sua trajetória vital que podem ser relevantes, tanto no que se refere ao seu contacto com realidades de sofrimento e de morte, como à participação noutros âmbitos de solidariedade.

A seleção finaliza com a incorporação ou não do candidato na entidade. Em caso afirmativo, são dados os seguintes passos do processo de acolhimento e integração na organização e no estabelecimento.

### **Assinatura do compromisso**

Todas as pessoas que exercerem o voluntariado têm de assinar o documento de compromisso e estarão cobertas por um seguro de responsabilidade civil. É requerido um compromisso escrito tanto da entidade, para garantir que a atividade voluntária é exercida numas condições ótimas, como da pessoa voluntária. Em suma, mediante este documento, ambas as partes se comprometem, por um lado, no caso da pessoa voluntária, a cumprir a dedicação acordada e, por outro, no caso da organização, a oferecer à pessoa voluntária todo o apoio material, formativo e humano necessário para o seu trabalho e progresso adequados.

Entre os **direitos** que o compromisso assinado tem de estabelecer encontram-se:

- tratamento sem discriminação;
- realização da atividade num ambiente próximo;
- condições adequadas de saúde e segurança;
- liberdade de cessação da ação voluntária;
- formação, orientação, acompanhamento e apoio;
- participação ativa na entidade;
- acordo concreto de condições, tempo e horário;

- apólice de seguro (contratada pela entidade de voluntariado a que a pessoa voluntária pertence);
- compensação económica por despesas;
- variação nas características da atividade quando for conveniente;
- emissão de certificado da atividade realizada.

E entre os **deveres**:

- realizar a atividade de forma livre e comprometida;
- respeitar as medidas de saúde e segurança;
- garantir a confidencialidade;
- respeitar os direitos das pessoas;
- atuar com diligência e dedicação nos compromissos assumidos;
- aceitar objetivos e instruções da entidade;
- rejeitar qualquer contraprestação;
- cuidar o material;
- participar na formação;
- realizar uma correta utilização da credenciação;
- comunicar a intenção de terminar a relação com a devida antecedência.

Todos estes direitos e deveres emanam do cumprimento da lei nacional do voluntariado em vigor.

### **Iniciação**

A pessoa voluntária culmina o seu processo de acolhimento com um primeiro contacto com a vida do estabelecimento e das pessoas que o habitam, tanto dos diversos profissionais como dos doentes e dos seus familiares.

Trata-se de um momento de iniciação na vida do estabelecimento. O voluntário terá de estar permanentemente acompanhado por outro voluntário com experiência ou pelo próprio coordenador de voluntariado.

Evidentemente, este primeiro momento da ação voluntária terá de ser dirigido não tanto para o fazer como para o estar, aprender, observar. De facto, os primeiros momentos e dias de ação

voluntária no âmbito dos cuidados paliativos têm de ser uma imersão, através do encontro e da observação, nesse novo mundo. Por isso, é uma ação eminentemente formativa. É um primeiro momento formativo em que a pessoa voluntária vê como outros se portam e posicionam em relação aos doentes e às respetivas famílias. Também é um momento em que a pessoa voluntária toma consciência dos sentimentos, sensações e emoções que inevitavelmente virão ao de cima. Por isso é tão importante que nesses momentos a pessoa voluntária seja devidamente acompanhada.

## 2. Formação e acompanhamento

Tradicionalmente tem existido uma inércia que reduziu a formação do voluntariado à configuração de uma série de cursos quase académicos em que as pessoas participam, obtêm a credenciação e regressam enriquecidas à ação voluntária. Este esquema abusou de uma certa vertente teórica, abstrata e afastada das vivências e necessidades da pessoa voluntária. No âmbito formativo existe de forma generalizada uma constatação muito significativa: em geral, o voluntariado tem consciência de que está submerso num tipo de formação muito ligada às funções a desempenhar. Este facto proporciona uma ferramenta para a compreensão do próprio processo de transição que a pessoa voluntária está a viver, e que tem de ser tomado em consideração no processo formativo a implementar entre as pessoas voluntárias nas unidades de cuidados paliativos.

É necessário realizar um esforço para que a formação deste voluntariado nas nossas organizações e centros transite:

- De uma formação ligada às funções a desempenhar, de natureza instrumental, para uma formação orientada para a ação que o voluntariado realiza e para a reflexão que dela se extrai, que é necessária para continuar a avançar. Esta característica é básica no voluntariado que atua nas unidades de cuidados paliativos.
- De uma formação que parte de uma ação voluntária individualizada, para uma formação orientada para um grupo que partilha necessidades e códigos de ação, e que reflete coletivamente sobre os passos que vai dando.
- De uma formação baseada quase exclusivamente em cursos e elementos próprios da educação formal, para uma formação que representa um itinerário educativo em que os espaços

não formais, o acompanhamento, o encontro interpessoal e o encontro em grupo são elementos básicos.

- De uma formação que parte da premissa de que o voluntariado é «fazer pelos outros», de modo descontextualizado, para uma formação que toma como ponto de partida o «fazer juntos», como membros de uma sociedade que tomam consciência de uma necessidade desta e que procuram responder-lhe no seio de uma organização.
- De uma formação em que o voluntariado não tem praticamente nada a dizer sobre o seu design, realização e avaliação, para uma formação que conta desde o princípio com a sua participação.
- De uma formação que entende as necessidades formativas unicamente do ponto de vista das carências relacionadas com as funções a exercer e com o saber fazer, para uma formação que entende as necessidades formativas de ampla perspectiva e que dedica a máxima importância às necessidades do ser da pessoa voluntária e à sua formação integral.

A seguir oferecemos um pequeno quadro resumo desta situação de transição.

DE UMA FORMAÇÃO	PARA UMA FORMAÇÃO
• Centrada nas funções	• Centrada na ação
• Individual	• Em grupo ou pelo menos mais partilhada
• Baseada em cursos	• Baseada no processo educativo
• Pensada como «fazer pelos outros»	• Pensada como «fazer juntos»
• Com uma participação mínima na entidade	• Com uma exigência de maior participação na entidade
• Ligada a carências no saber fazer da função	• Ligada ao ser das pessoas voluntárias.

Vista a situação desta forma, é necessário tomar em consideração que os espaços e momentos formativos excedem amplamente os cursos formativos, em qualquer das suas especialidades. Portanto, é muito importante que as pessoas voluntárias tomem a primeira fase do programa de voluntariado, ou seja, o acolhimento e seleção, como um primeiro momento formativo de indubitável relevância. Assim, a entrevista, longe de ser um momento de recolha e intercâmbio de informações, torna-se um espaço de acolhimento e primeiro acompanhamento; a assinatura do contrato, mais do que o cumprimento de um requisito legal, torna-se uma expressão de aliança, de compromisso e de cuidado entre a pessoa voluntária e o centro. E a iniciação na ação, como já foi indicado, mais que uma forma de fazer é uma forma de se introduzir, com o devido acompanhamento, no domicílio vital e experiencial das unidades de cuidados paliativos.

A segunda fase do programa de voluntariado é a que, do ponto de vista formal, se adapta melhor ao nosso conceito tradicional de formação. Nesta fase encontramos os seguintes momentos formativos:

### **Curso de formação básica**

Este curso de formação básica procura proporcionar às pessoas voluntárias todos os conhecimentos necessários para a sua correta incorporação nas unidades de cuidados paliativos. Proporciona um desenvolvimento de todos os elementos contidos no presente caderno de formação básica<sup>57</sup>.

### **Cursos de formação permanente**

Os cuidados paliativos requerem momentos formativos muito especializados em que o voluntariado receba uma formação adequada e em profundidade sobre alguns aspetos deste âmbito que exigem uma atenção especial em termos de tempo e procedimentos. Estes cursos podem ser realizados através de um formato de atelier trimestral de seis horas de duração. Têm de estar dirigidos por pessoas especializadas e profissionalmente preparadas.

Alguns dos âmbitos específicos de formação que propomos são os seguintes:

---

**57.** Dado encontrar-nos no desenvolvimento do caderno de formação básica, não serão realizadas mais referências específicas ao conteúdo do curso de formação básica.

- Processos de luto.
- Apoio às necessidades espirituais.
- Cuidado de quem cuida.
- Os doentes infantis nas unidades de cuidados paliativos.

### **Encontros mensais de comunicação e seguimento**

Os centros têm de oferecer um espaço formativo mensal em que as pessoas voluntárias das unidades de cuidados paliativos e a pessoa responsável pela coordenação do voluntariado do estabelecimento tenham um momento de encontro. Neste espaço mensal, os voluntários terão a oportunidade de partilhar as vivências e experiências do último mês, e de uma perspetiva metodológica propomos canalizar este tipo de reuniões a partir de uma série de experiências críticas. Algumas destas experiências críticas, motivo de comunicação e formação, podem ser:

- Recusa ocasional de um doente a receber a visita do voluntário.
- Colapso emocional de um familiar à porta de um quarto.
- Pergunta do doente: *Acha que estou realmente a chegar ao fim...?*

Propomos introduzir a metodologia narrativa de apresentação de casos. Assim, cada experiência crítica será trabalhada durante duas sessões mensais seguidas, a partir dos materiais elaborados para este fim. O coordenador do voluntariado tem um papel crucial de ajuda prévia e facilitação da adaptação metodológica.

### **Encontro anual**

A prática do voluntariado consolidou nestes últimos anos o momento do encontro anual do voluntariado de um centro, ou de estabelecimentos geograficamente próximos, ou de centros que pertencem a uma instituição concreta. Em qualquer dos casos, este momento é muito querido pelo próprio voluntariado, dado constituir uma oportunidade de encontro real entre pessoas voluntárias num espaço eminentemente convivencial, lúdico e celebrativo.

O encontro anual afasta-se das práticas formativas, em que as palestras e conferências ou o trabalho em grupo ocupam a maior parte do tempo. Na preparação e realização deste tipo de encontros, a participação do voluntariado é muito importante. O intercâmbio de experiências, o relato das suas próprias histórias, o reconhecimento da ação voluntária e a comunicação de dados de interesse geral são os protagonistas deste espaço anual.

De modo sintético, oferecemos as duas grandes etapas, com os respetivos momentos formativos, do programa de voluntariado nas unidades de cuidados paliativos.

ETAPAS	MOMENTOS	OBJETIVOS
ACOLHIMENTO E SELEÇÃO	• Entrevista	• Estabelecer um conhecimento mútuo entre voluntário e centro.
	• Assinatura de compromisso	• Estabelecer um acordo escrito que comprometa tanto o voluntário como o centro.
	• Iniciação	• Estabelecer um primeiro contacto com a realidade do estabelecimento, permanecendo sempre acompanhado.
FORMAÇÃO E ACOMPANHAMENTO	• Curso de formação básica	• Definir adequadamente o campo da ação voluntária e o programa de voluntariado nas unidades de cuidados paliativos.
	• Cursos de formação permanente	• Oferecer cursos intensivos em matérias específicas.
	• Encontros mensais	• Oferecer uma via de formação e de comunicação no grupo de voluntariado.
	• Encontros anuais	• De todo o voluntariado de uma unidade de cuidados paliativos. De marcada natureza convivencial, celebrativa e de comunicação de experiências.



## CAPÍTULO 7

# Possíveis campos de ação nas unidades de cuidados paliativos

A ação voluntária insere-se na ação global das unidades de cuidados paliativos, que têm como missão melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, abordando os problemas associados às doenças em fase terminal mediante a prevenção e o alívio do sofrimento. Nesta perspetiva, o voluntariado realiza um trabalho de acompanhamento que fortalece a necessidade de tratar os doentes como seres humanos até ao fim da sua vida, respeitando a sua intimidade, consolando o seu sofrimento, e reforçando a sua dignidade. Acompanhar a melhoria da qualidade de vida e o apoio às necessidades dos doentes e das suas famílias será o horizonte da atividade do voluntariado neste âmbito.

Como já foi indicado em diversos pontos do presente documento, o voluntariado no âmbito dos cuidados paliativos pode ser realizado em dois espaços diferenciados, cada um com umas características próprias.

## **Apoio domicili**

É necessário ter presente que na atualidade cerca de 70%-80% dos cuidados paliativos são realizados no âmbito do domicílio do doente, sendo determinados membros das famílias os cuidadores

principais. A prática dos cuidados em casa é um fenómeno natural. As funções de cuidado representam uma diminuição da liberdade do cuidador, bem como uma grande dependência e isolamento. A pessoa voluntária que colabora no âmbito do domicílio de um doente tem de ser consciente de um dado relevante: o facto de atender diariamente o doente provoca aos familiares cuidadores uma situação de stress e de tensão que pode ter repercussões na sua saúde física e mental. Ou seja, o voluntariado introduz-se num âmbito em que, à situação limite do doente, é acrescentada a situação limite de cansaço e, por vezes, de desgaste pessoal de quem o cuida.

### Apoio hospitalar

Neste âmbito, mais dotado do ponto de vista dos diferentes recursos da assistência de saúde, o voluntariado introduz-se como fator de apoio acrescentado nas unidades de cuidados paliativos. Uma equipa consolidada e completa na unidade de cuidados paliativos de um hospital costuma contar com um grupo de pessoas voluntárias coordenadas por um profissional do centro.

Entre as muitas ações que o voluntariado pode realizar, destacamos como prioritárias as que são fundamentais no âmbito dos cuidados paliativos, tomando em consideração que são dirigidas tanto aos doentes como às suas famílias.

Baseamo-nos numa classificação proposta por A. Pangrazzi, a partir de quatro verbos que resumem o ser e o atuar do voluntário e que definem a sua capacidade relacional e presencial<sup>58</sup>:

O que posso FAZER pelo doente?	Ação
O que posso COMUNICAR ao doente?	Diálogo
O que posso SER para o doente?	Presença
O que posso APRENDER do doente?	Aprendizagem

**58.** Cfr. A. Pangrazzi. *Hacer bien el bien*. PPC, Madrid, 2006, pág. 100-102.

Ao aprofundar no significado de cada verbo podemos estabelecer uma série de grupos de âmbitos de atuação para responder melhor às necessidades dos doentes e das suas famílias.

### **O que posso eu FAZER pelo doente?**

Posso:

- Visitá-lo.
- Fomentar a qualidade de vida dos doentes e o descanso das suas famílias, aliviando a carga das pessoas que se encarregam do seu cuidado nalguns momentos.
- Promover a autonomia do doente e o seu valor pessoal. Este é um modo fundamental de contribuir para o apoio humano ao doente.
- Facilitar momentos de relaxação, distensão, etc., que permitam aos doentes e às suas famílias sair da tensão quotidiana em que vivem e incorporar nos seus dias novas emoções e vivências que melhorem a qualidade de vida (através de passeios, jogos, leituras, música, etc.).
- Realizar pequenos recados ou encargos e ajudar na realização de trâmites.
- Ocupar o doente numa pequena atividade de tipo recreativo.
- Acompanhá-lo à realização de uma prova.

### **O que posso COMUNICAR ao doente?**

Posso:

- Acompanhar os doentes, especialmente os que estão sozinhos, permanecendo acessível à comunicação que o doente quiser estabelecer, oferecendo uma resposta empática e compreensiva.
- Acompanhar o doente mediante conversas, afeto, tempo e apoio quando os familiares ou o resto da equipa da unidade não o puderem fazer. O doente sofrerá menos se se sentir querido e compreendido. Nesta direção o voluntariado tem de contribuir com a escuta relaxada, a comunicação simples, as ações que proporcionam comodidade e bem-estar.
- Dar e receber informação.

- Transmitir-lhe as próprias reflexões.
- Afirmar os seus valores e atitudes.
- Responder às suas perguntas de modo honesto e com autenticidade.
- Transmitir-lhe proximidade através do contacto físico (um afago, um gesto de afeto).

### **O que posso SER para o doente?**

Posso:

- Estar presente.
- Ser humilde e sensível.
- Estar tranquilo e ser paciente.
- Ser uma pessoa amiga, de fácil acesso.
- Ser humano e portar-me como tal, sem aparências nem pretender ser outra pessoa diferente da que sou.
- Estar disponível e ser discreto.
- Ser competente no serviço.
- Ser coerente comigo mesmo.
- Ser um instrumento de bondade, de cuidado, de harmonia.
- Dar apoio emocional à família. Tomar o lugar dos familiares, se estes estiverem cansados ou esgotados, quando faltam ou se deixaram o doente sozinho.
- Reforçar o vínculo entre o doente e a sua família.
- Reforçar o vínculo entre a família e a equipa.
- Ativar a disposição e o ato de consolar como expressão de um tipo de amor humilde, servicial e ajustado à realidade que se está a viver nesses momentos. Consolar implica oferecer-se a si próprio como consolo, presença e companhia.
- Ser portador de esperança.

### **O que posso APRENDER do doente?**

Posso aprender a:

- Conhecer a sua história.
- Reconhecer atitudes construtivas e humanizadoras, e outras que não vão nessa direção.
- Interrogar-me sobre o porquê do sofrimento.
- Reconhecer e gerir adequadamente recursos interiores de que praticamente não sabia de que dispunha.
- Apreciar e valorizar a solidariedade neste campo da ação voluntária.
- Redimensionar os meus problemas, as minhas preocupações, as minhas necessidades, as minhas queixas.
- Apreciar a minha saúde e cuidar dela.
- Aceitar a minha impotência e a minha fragilidade, e reconhecer a minha constitutiva vulnerabilidade: sou uma pessoa vulnerável, não sou onipotente.
- Compreender-me melhor a mim próprio e compreender melhor os outros.
- Apreciar o valor do pequeno, do detalhe, do insignificante que a longo prazo revela possuir um profundo significado.
- Enfrentar a morte.

Por outro lado, existe um âmbito para a ação voluntária ligado à comunicação com o resto da equipa de agentes de saúde. Entre outras, destacamos as seguintes possíveis ações:

- Partilhar com a equipa momentos de descanso, experiências vividas e informação recebida, assistindo e participando ativamente nas suas reuniões.
- Detetar necessidades e partilhá-las com a equipa. O horizonte desta atividade consiste em colaborar com o pessoal de saúde da unidade e com a instituição para tornar as vidas do doente e da sua família mais confortáveis e humanas.
- Participar ativamente nas sessões e cursos de interesse para melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e à sua família.
- Promover os direitos do doente e a denúncia, se não tiverem sido devidamente respeitados.
- Elevar o nível humano de umas relações hospitalares, por vezes frias, presididas pela tecnologia e pelo afastamento do meio familiar.

## Pautas

Quer no domicílio do doente quer no estabelecimento hospitalar, os diversos campos de ação do voluntariado são regulados por umas pautas de comportamento que é imprescindível observar.

- *Atenção à forma de estar.* É importante sentar-se à mesma altura do doente. Nunca em cima da sua cama. Especialmente no primeiro encontro, é necessário puxar uma cadeira e pedir licença para se sentar. A seguir, é preciso apresentar-se e perguntar o nome do doente. Temos de transmitir interesse através da própria posição corporal, inclinando-nos ligeiramente para a frente, mas procurando sempre não incomodar.
- *Normalidade no tratamento.* A ação é realizada ao longo do acompanhamento e no facto de permanecer perto do doente. Não há obrigação de retomar temas passados. É positivo transmitir gratuidade na relação, o estilo delicado e não brusco, o convite ao passeio, se for possível.
- *Atenção aos imprevistos.* Por vezes a sonolência e o cansaço são parte dos sintomas destes doentes. Para muito deles, levantar-se da cama é impossível, enquanto para outros permanecer despertos durante muito tempo é muito dificultoso. Não importa nada se adormecem, se se distraem ou deixam de nos prestar atenção. O tempo passa muito devagar para um doente paliativo. É preciso regressar no dia seguinte ou passados uns dias, mas em qualquer caso regressar.
- *Importância dos afagos.* O voluntário também cuida afagando. Sobretudo quando a consciência desapareceu. O contacto físico permite transmitir mensagens fundamentais: «Não está sozinho», «Não a abandonei», «Estou a seu lado», «Tenho-lhe muita estima». Chega um momento em que cuidar afagando tem mais peso que pronunciar palavras.
- *O papel das palavras.* A palavra tem de ser oportuna. Não se pode dizer a primeira coisa que lhe passa a uma pessoa pela cabeça. É preciso ser extremamente cuidadoso e impecável com as palavras, proferindo as imprescindíveis. Utilize as palavras adequadamente; empregue-as para partilhar amor. Se estivermos na inconsciência ou na agonia, é necessário tomar em consideração que o doente pode escutar. Não se pode falar da pessoa no passado, porque está aí presente.

- *O valor do silêncio.* Mais que não falar, o silêncio é construído estabelecendo um silêncio interno, que nos permite contemplar o mistério do outro. É sempre positivo realizar o seguinte exercício: parar, deter-se e acompanhar gratuitamente, compassando a própria respiração com a do doente, sentar-se a seu lado, dar-lhe a mão, não pensando noutra coisa, proporcionando-lhe apoio, consolo e companhia. Este é provavelmente um dos atos de maior humanidade que o voluntariado no âmbito dos cuidados paliativos pode oferecer.

Em todos estes afazeres e campos de ação, o voluntariado exerce um determinado papel, o que significa que a sua prioridade não é desempenhar umas funções, mas realizar um trabalho de acompanhamento que complementa o papel dos profissionais da saúde.



## CAPÍTULO 8

# Enquadramento legal

O voluntariado em Espanha tem de observar as disposições da Lei nacional do voluntariado (Lei 6/1996, de 15 de janeiro de 1996). Entre os artigos mais relevantes destacamos os que se referem aos direitos e deveres das pessoas voluntárias e ao papel das organizações em relação com estas.

## **Artigo 6.** Direitos da pessoa voluntária

As pessoas voluntárias têm os seguintes direitos:

- a.** Receber, tanto de forma inicial como permanente, a informação, formação, orientação, apoio e, eventualmente, meios materiais necessários para o exercício das funções que lhes forem atribuídas.
- b.** Ser tratadas sem discriminação, respeitando a sua liberdade, dignidade, intimidade e crenças.
- c.** Participar ativamente na organização em que se incorporam, colaborando na elaboração, design, execução e avaliação dos programas, de acordo com os seus estatutos ou normas de aplicação.
- d.** Ser seguradas contra os riscos de acidente e doença derivados diretamente do exercício da atividade voluntária, com as características e pelas quantias que forem regulamentarmente estabelecidas.
- e.** Ser reembolsadas pelas despesas realizadas no exercício das suas atividades.
- f.** Dispor de uma credenciação identificativa da sua condição de voluntária.
- g.** Realizar a sua atividade nas devidas condições de segurança e higiene em função da sua natureza e características.

- h.** Obter o respeito e o reconhecimento devidos pelo valor social da sua contribuição.

### **Artigo 7.** Deveres da pessoa voluntária

As pessoas voluntárias estão obrigadas a:

- a.** Cumprir os compromissos adquiridos com as organizações em que forem integradas, respeitando os seus fins e regulamentações.
- b.** Guardar, quando for caso disso, a confidencialidade da informação recebida e conhecida no exercício da atividade de voluntariado.
- c.** Rejeitar qualquer contraprestação material que lhes possa ser oferecida quer do beneficiário quer de outras pessoas relacionadas com a sua ação.
- d.** Respeitar os direitos dos beneficiários da sua atividade voluntária.
- e.** Atuar de forma diligente e solidária.
- f.** Participar nas ações de formação previstas pela organização de modo concreto para as atividades e funções que lhes são confiadas, bem como nas que forem requeridas com natureza permanente para manter a qualidade dos serviços prestados.
- g.** Seguir as instruções adequadas aos fins que forem emitidas para o exercício das atividades encomendadas.
- h.** Utilizar devidamente a credenciação e os distintivos da organização.
- i.** Respeitar e cuidar dos recursos materiais que as organizações puserem à sua disposição.

### **Artigo 8.** Das organizações

- 1.** As organizações que contarem com a presença de voluntários terão de estar legalmente constituídas, dotadas de personalidade jurídica própria, carecer de fins lucrativos e implementar programas no âmbito das atividades de interesse geral.
- 2.** Estas organizações terão, em qualquer caso, de:
  - a.** Cumprir os compromissos assumidos perante os voluntários no acordo de incorporação na organização.
  - b.** Demonstrar a contratação de uma apólice de seguro, adequada às características e circunstâncias da atividade exercida pelas pessoas voluntárias, que cubra os riscos de aci-

dente e doença derivados diretamente do exercício da atividade voluntária, com as características e pelas quantias que forem regulamentarmente estabelecidas.

- c.** Cobrir as despesas derivadas do exercício da atividade e dotar as pessoas voluntárias dos meios adequados para o cumprimento dos seus objetivos.
- d.** Estabelecer os sistemas internos de informação e orientação adequados para a realização das funções que forem encomendadas às pessoas voluntárias.
- e.** Proporcionar às pessoas voluntárias a formação necessária para o correto exercício das suas atividades.
- f.** Garantir às pessoas voluntárias a realização das suas atividades nas devidas condições de segurança e higiene em função da sua natureza e características.
- g.** Proporcionar à pessoa voluntária uma credenciação que a habilite e identifique para o exercício da sua atividade.
- h.** Emitir aos voluntários um certificado que demonstre os serviços prestados.
- i.** Manter um registo de incorporação e rescisão do pessoal voluntário.

Por outro lado, é necessário tomar em consideração que em cada país existe uma lei própria do voluntariado.



# Decálogo do voluntariado em cuidados paliativos

Para terminar, apresentamos um simples decálogo do voluntariado nas unidades de cuidados paliativos. As pessoas voluntárias são:

1. Pessoas sensibilizadas perante a situação de doença avançada, que se sintam capazes de encarar a dor alheia com respeito, e se enfrentem a essa situação com a consciência de que se encontram perante um mundo de possibilidades de acompanhamento e cuidado para os que sofrem.
2. Pessoas que realizam uma atuação complementar à dos profissionais.
3. Pessoas conscientes de que a sua ação está integrada numa intervenção coletiva mais ampla, coordenada pelos profissionais da saúde, com que colabora de forma cooperativa, ao mesmo tempo que esta ação voluntária é reconhecida por cada instituição onde está presente como uma contribuição valiosa e cheia de sentido.
4. Pessoas cuja atitude é presidida pela autenticidade no saber estar, no que podem oferecer, no que simplesmente é. A autenticidade é a chave de entrada para criar um vínculo estável de relação positiva.
5. Pessoas cujas aptidões estão orientadas para o cuidado dos doentes e das suas famílias. Um cuidado que transita pela capacidade de prestar plena atenção em cada aqui e cada agora, pelo respeito e pelo reconhecimento do outro no seu processo. Um cuidado que é prestado como uma forma de acompanhar baseada nas necessidades e possibilidades do doente.

6. Pessoas que contribuem com a sua ação para a humanização do processo de morrer, implicando-se no acompanhamento dos doentes.
7. Pessoas que compreendem que a sua ação voluntária não se encontra ligada ao fazer sem mais, nem à realização de ações que outros não conseguem realizar, mas que o seu compromisso é projetado numa forma de aprender a estar, apoiando e pondo em jogo todas as potencialidades que tiverem, incluindo descobrindo na mesma ação capacidades até esse momento ignoradas.
8. Pessoas comprometidas com uma intervenção estável no tempo e que aceitam participar nos processos formativos que lhes são oferecidos, conscientes de que necessitam de um apoio formativo sério, rigoroso e humanizador.
9. Pessoas que marcam presença nas unidades de cuidados paliativos, como *companheiras e companheiros de alma*, oferecendo uma ajuda significativa no acompanhamento de uma experiência de sofrimento que precisa da sua colaboração. Desta forma, o voluntariado não substitui, acrescenta.
10. Pessoas que são conscientes dos seus limites e fragilidades, e por isso entendem que o cuidado de quem cuida é um bem que têm de proteger, fomentar e nutrir.







