



A relação médico-doente:

*um contributo
da Ordem dos Médicos*

BY THE
BOOK

O que é a relação médico/doente?

O que é a relação médico/doente? Quão antiga é esta ligação? Qual a sua real matriz de importância num mundo cada vez mais técnico e tecnológico, ávido de conhecimento? A experiência pessoal e profissional de cada um de nós certamente permite que não existam duas respostas exatamente iguais a estas perguntas.

Talvez porque a relação que se estabelece entre cada médico e cada doente é única e irrepetível – e quase impossível de transpor para palavras. Porque ajudamos, cuidamos e tratamos de pessoas e não apenas de doenças ou sintomas. Porque o humanismo, a humildade, a empatia e a compaixão ultrapassam as palavras e fluem na essência do tempo da relação médico/doente, que é obrigatório proteger.

Foi neste contexto que nos propusemos candidatar a relação médico/doente a Património Cultural Imaterial da Humanidade, definido pela UNESCO. Esta iniciativa, muito mais do que um momento simbólico, é um verdadeiro grito de alerta para a degradação que tem poluído essa relação milenar em que o humanismo necessita de tempo para espalhar as suas virtudes. Este é o tema central deste livro, publicado nos 80 anos da Ordem dos Médicos e nos 40 anos do Serviço Nacional de Saúde.

Queremos com esta obra proporcionar uma verdadeira homenagem a todas as pessoas que de uma forma ou de outra se cruzaram com a Medicina. Cidadãos, doentes, médicos e profissionais de saúde.

A todos os editores, autores, colaboradores internos e externos e a todas as entidades que nos ajudaram a criar esta obra histórica e intemporal, queremos exprimir o nosso **muito obrigado**.

CONSELHO NACIONAL / BASTONÁRIO
ORDEM DOS MÉDICOS (2017-2019)

A relação médico-doente:

*um contributo
da Ordem dos Médicos*

BY THE
BOOK





Os Docentes da Escola Médico-Cirúrgica de Lisboa (1906)
(Columbano Bordalo Pinheiro, 1857-1929)

Augusto Vasconcelos | J. Salazar de Sousa | José Gentil |
Francisco Gentil | Eduardo Mota | Carlos May Figueira |
Sabino Coelho | Ricardo Jorge | Francisco de Oliveira Feijão |
Bello de Moraes | Moreira Júnior | Carlos Tavares |
Alfredo da Costa | Custódio Cabeça | Bettencourt Raposo |
Miguel Bombarda | Silva Amado | Curry Cabral |
Bettencourt Pitta | J. Ferraz de Macedo

A relação médico-doente

COMISSÃO EDITORIAL

Miguel Guimarães PRESIDENTE

José Poças EDITOR | COORDENADOR

Álvaro Carvalho

Amadeu Prado Lacerda

©Edição By the Book, Edições Especiais | Ordem dos Médicos

Título A relação médico-doente: um contributo da Ordem dos Médicos

©**Texto Apresentados pela ordem de entrada no livro:** Adalberto Campos Fernandes | Miguel Guimarães | António Gentil Martins | Carlos Ribeiro | Germano de Sousa | Pedro Nunes | José Manuel Silva | Barros Veloso | Adelino Cardoso | Walter Osswald | Inês Folhadela | Antero Palma-Carlos | António Trábulo | Maria do Céu Machado | Maria Amélia Ferreira | Catarina Perry da Câmara | Mário Moura | António Barbosa | Maria Filomena Mónica | José Poças | Sofia Couto da Rocha | Luís Campos | Filipe Caseiro Alves | Carlos Lopes | João Sá | M. Júlia Eça Guimarães | Inês M. B. Mesquita | José M. Ferro | Carlos Nunes Filipe | Joaquim Neto Murta | Victor Correia da Silva | Manuela Selores | Mário Carquejeiro | Graça Santos | Manuel Caneira | Purificação Tavares | Miguel Oliveira da Silva | Victor Ramos | António Roma-Torres | Constantino Sakellarides | Álvaro Carvalho | Lino Rosado | António Ramalho de Almeida | Kamal Mansinho | Carlos Mota Cardoso | Reis Marques | António Sarmento | José Manuel Jara | Pedro Ponce | José Eduardo Guimarães | Luiz Damas Mora | Manuel Cunha e Sá | José Fragata | Maria Filomena Melo | Luís Brito Avó | Conceição Neves | Roberto Pinto | J. Agostinho Marques | Alexandre de Mendonça | Leopoldo Matos | José Canas da Silva | Ana Cordeiro | Helena Ramos | Helena Alves | Francisco Oliveira Martins | Armando Mansilha | Jorge Seabra | Cândida Pinto | Manuel Mendes Silva | Paulo Valejo Coelho | Isabel Augusto | Cristina Galvão | Catarina Aguiar Branco | Paolo Casella | João Gíria | Amadeu Prado Lacerda | Hugo de Barros Viegas | Fernando de La Vieter Nobre | Rogério Ferreira de Andrade | Jorge Soares | Júlio Machado Vaz

Revisão Fernando Milheiro

Edição de Imagem Maria João de Moraes Palmeiro

Design Forma, design: Veronique Pipa | Margarida Oliveira

Paginação José Domingues

Coordenação Editorial e Produção Ana de Albuquerque | Maria João de Paiva Brandão

Impressão Grafisol

ISBN 978-989-8614-92-6

Depósito Legal 463216/19

1.ª Edição | Tiragem: 2700 exemplares

Capa: Pormenores das obras *A palpação do pulso* (1780) de Winthrop Chandler (1737-1790), e *A Doente* (1963-1966) de Jan Steen (1625-1679)

Contracapa: Pormenor da obra *Ether Day* (1853), de Robert Hinckley (1853-1941)

Nota do Editor: Nesta obra foi respeitada a opção dos autores relativamente ao Acordo Ortográfico.

BY THE BOOK

Edições Especiais, Ida

Rua das Pedreiras, 16-4º

1400-271 Lisboa

T. + F. (+351) 213 610 997

www.bythebook.pt

Índice

A IDEIA	09
Um contributo político para uma nobre causa	11
Adalberto Campos Fernandes	12
Prefácio	15
Miguel Guimarães	16
Preâmbulo pelos Ex-Bastonários da Ordem dos Médicos	23
António Gentil Martins	24
Carlos Ribeiro	26
Germano de Sousa	28
Pedro Nunes	29
José Manuel Silva	31
Apresentação: o âmago da questão	35
Barros Veloso	36
OS FUNDAMENTOS	41
Contextualização histórico-filosófica	43
Adelino Cardoso	44
Questões ético-deontológicas	63
Walter Osswald	64
Aspetos ético-jurídicos	75
Inês Folhadela	76
Os ensinamentos colhidos através da criação artística	91
Antero Palma-Carlos	92
António Trabulo	101
Texto(s) de João Lobo Antunes	123
Maria do Céu Machado	124
Aspetos pedagógicos relativos ao ensino da medicina	137
Maria Amélia Ferreira	138
A vocação para a profissão médica	155
Catarina Perry da Câmara	156
Mário Moura	162
O sofrimento na doença e a transitoriedade da vida	173
António Barbosa	174
A visão de um cidadão	207
Maria Filomena Mónica	208
Uma perspetiva global a partir de alguns fragmentos	221
José Poças	222
Duas conjecturas acerca de uma antevisão do futuro	257
Maria do Céu Machado	258
Sofia Couto da Rocha	264

OS CONTEXTOS	281
A tecnologia no contexto do relacionamento médico-doente	283
Luís Campos	284
Quando os exames auxiliares de diagnóstico dão uma contribuição fundamental para uma decisão clínica mais adequada	293
Filipe Caseiro Alves	294
Germano de Sousa	298
Carlos Lopes	304
Quando o doente não pode comunicar através dos meios convencionais	313
João Sá	314
M. Júlia Eça Guimarães	327
Inês M. B. Mesquita	335
José M. Ferro	341
Carlos Nunes Filipe	347
Quando o doente tem défices sensoriais muito limitativos.	355
Joaquim Neto Murta	356
Victor Correia da Silva.	363
Quando o doente não consegue viver com a imagem interiorizada do seu próprio corpo.	373
Manuela Selores	374
Mário Carqueijeiro.	380
Graça Santos	387
Manuel Caneira	396
Quando o conceito de doente extravasa o próprio eu.	403
Purificação Tavares	404
Miguel Oliveira da Silva	411
Victor Ramos	417
António Roma-Torres	425
Constantino Sakellarides	433
Álvaro Carvalho	444
Lino Rosado	451
Quando o doente tem uma doença infecciosa.	457
António Ramalho de Almeida.	458
Kamal Mansinho.	464
Quando o doente tem uma psicopatia muito grave	475
Carlos Mota Cardoso	476
Quando o doente está dependente de substâncias de adição.	491
Reis Marques	492
Quando o doente está privado de liberdade	503
António Sarmento	504
José Manuel Jara	509
Quando a vida do doente depende do funcionamento de um dispositivo médico de suporte vital	515
Pedro Ponce	516

Quando o doente sobrevive através da receção de um órgão doado	533
José Eduardo Guimarães	534
Quando o doente vai ser intervencionado cirurgicamente.	543
Luiz Damas Mora	544
Manuel Cunha e Sá	556
Quando o doente está ou esteve em iminência de poder morrer de súbito.	561
José Fragata.	562
Quando o doente não consegue assegurar as suas funções fisiológicas básicas ou tem graves limitações da qualidade de vida decorrentes de uma doença crónica incapacitante	579
Maria Filomena Melo	580
Luís Brito Avô.	587
Conceição Neves	592
Roberto Pinto.	595
J. Agostinho Marques	602
Alexandre de Mendonça.	609
Leopoldo Matos.	613
José Canas da Silva, Ana Cordeiro e Helena Ramos	616
Helena Alves	628
Francisco Oliveira Martins	638
Armando Mansilha	641
Jorge Seabra	646
Cândida Pinto	655
Manuel Mendes Silva	658
Paulo Valejo Coelho	664
Quando o doente está em grande sofrimento devido a uma doença neoplásica em fase terminal.	679
Isabel Augusto	680
Cristina Galvão.	684
Quando o doente necessita de reabilitação funcional para restabelecer a sua própria autonomia.	693
Catarina Aguiar Branco.	694
Paolo Casella	701
Quando o doente é vítima de iatrogenia	709
João Gíria.	710
Amadeu Prado Lacerda e Hugo de Barros Viegas.	716
Quando o exercício da medicina se faz no contexto de medicina humanitária	723
Fernando de La Vieter Nobre	724
A SÚMULA POSSÍVEL	733
Rogério Ferreira de Andrade	734
Jorge Soares	736
Júlio Machado Vaz	741
José Poças.	748
BIOGRAFIA DOS AUTORES	756



O Grupo do Consultório do Professor Pulido Valente (1955)
[ABEL MANTA, 1888-1982]

(Da esquerda para a direita e de cima para baixo, respetivamente: Vasco Ribeiro dos Santos, Mário de Alenquer, Fernando Lopes Graça, Manuel Mendes, Sebastião Costa, Luís da Câmara Reis, Abel Manta, Aquilino Ribeiro, Ramada Curto, Carlos Olavo, Pulido Valente, Alberto Candeias)
(Imagem cedida pelo Museu da Cidade de Lisboa e a colaboração da Fundação Pulido Valente)

A IDEIA



Egas Moniz (1949)
[JOSÉ MALHOA, 1855-1933]

Um contributo
político para
uma nobre causa

Adalberto Campos Fernandes

A Ordem dos Médicos expressou publicamente a vontade de ver a relação médico-doente elevada a Património Cultural Imaterial da Humanidade da UNESCO. A iniciativa original partiu da Organización Médica Colegial de España tendo merecido a adesão dos médicos portugueses. Desde o primeiro instante que apoiei esta decisão na condição de membro do Governo, responsável pela saúde, mas também como cidadão e, em particular, como médico.

Estamos perante uma proposta ambiciosa que procura fazer justiça ao elemento central da condição de médico. Com efeito, a relação médico-doente afirmou-se, ao longo do tempo, como o elemento identitário fundamental do exercício da medicina. Tal como referido por William Osler, a medicina não se limita a ser apenas uma ciência exprimindo-se, também, como uma arte que interpreta e aplica o conhecimento científico.

O ato médico exercido, em cada momento, a favor da pessoa doente e vulnerável representa um exercício humanista cuja essência se perde nos tempos da memória. Ao longo da sua evolução, a medicina foi capaz de colocar o progresso científico ao serviço da Humanidade. Um percurso indissociável do desenvolvimento científico e tecnológico que transformou profundamente o modo de vida da Humanidade.

O sucesso deste caminho não pode, contudo, iludir o confronto com uma realidade onde emergem desafios e contradições nas sociedades modernas, em particular, os novos paradigmas de relação social. A voragem mediática, a sobrecarga de dados dispersos e a informação desorganizada estão a comprometer, inexoravelmente, o tempo do diálogo e a consolidação dos círculos de confiança. A tecnologia compete cada vez mais com a relação pessoal contribuindo para um processo de despersonalização dos cuidados de saúde.

A medicina moderna enfrenta dilemas de decisão e de ação. Os desafios aliantes, colocados pela inovação tecnológica, transformaram profundamente o ecossistema relacional no contexto dos sistemas e das organizações de saúde.

A eficácia dos diagnósticos e da intervenção terapêutica tem vindo a minorizar a importância da relação interpessoal desvalorizando o tempo

da palavra e do diálogo. Este passou a ser considerado, na maior parte das vezes, como um fator de desperdício ou até mesmo de ineficiência. A produtividade, em saúde, acomodou em excesso as métricas da quantidade em detrimento das medidas de qualidade. Os novos modelos de organização do trabalho médico e das equipas de saúde relativizaram o espaço para a mediação, a empatia, ou mesmo a simples compaixão esquecendo a importância da compreensão do indivíduo como um caso concreto, único e singular.

A este propósito vale a pena citar João Lobo Antunes em *Ouvir com Outros Olhos*, (Gradiva, 2015), "O Futuro da Medicina": "Não sei o que nos espera, mas sei o que me preocupa: é que a medicina, empolgada pela ciência, seduzida pela tecnologia e atordoada pela burocracia, apague a sua face humana e ignore a individualidade única de cada pessoa que sofre, pois embora se inventem cada vez mais modos de tratar, não se descobriu ainda a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão."

Atualmente, o mundo confronta-se com uma realidade paradoxal. Ao mesmo tempo que se registam impressionantes avanços da ciência, nos seus diferentes domínios, proliferam movimentos que têm como objetivo a sua negação através de novas fórmulas de obscurantismo caracterizadas pela rejeição da evidência científica.

A medicina moderna está hoje confrontada com novos desafios. Uma medicina clínica de base científica terá de ser sempre centrada nos valores humanistas. Os resultados em saúde dependem muito das conquistas do conhecimento científico, mas, também, cada vez mais, do reforço da relação de confiança entre médicos e doentes.

Ao longo do tempo, a característica única do exercício profissional da medicina contribuiu, decisivamente, para a transformação civilizacional. O desenvolvimento da prática médica alterou profundamente os padrões de vida da Humanidade.

A consagração da relação médico-doente, como Património Imaterial da Humanidade, constituirá um reconhecimento justo ao valor da medicina, enquanto ciência, que se expressa e realiza no conteúdo humano da relação entre pessoas, entre conhecimento e necessidade, entre sabedoria e vulnerabilidade.

A valorização da medicina dependerá tanto do sucesso que advém das conquistas da ciência como da sua capacidade em recentrar o objeto principal da sua ação, na pessoa humana.



O Médico (1916)
[AMADEO DE SOUZA CARDOSO, 1887-1918]

Prefácio

José Miguel Ribeiro de Castro Guimarães

Esta história, verídica, decorreu num consultório médico português quando uma mãe levou as duas filhas ao pediatra para uma consulta de rotina da criança mais nova. Enquanto decorre a consulta, a filha mais velha, sentada numa pequena mesa, vai desenhando. No fim, entrega o desenho ao médico. Nele percebe-se o espaço do consultório médico, alguns objetos, a mãe, a irmã e um corpo sentado numa cadeira. Um corpo sem o rosto do médico, ocultado por uma forma retangular, que denuncia a presença de um ecrã.

Esta imagem da medicina, infelizmente, acontece na atualidade a nível nacional e internacional. O espaço vital entre o médico e o doente está reduzido a quase 20-30% da secretária, invadido por monitores, impressoras e um conjunto de acessórios que limitam a comunicação. Uma medicina excessivamente informatizada e burocratizada, em que o computador ocupa o espaço central do consultório, enquanto o médico divide o tempo entre umas breves trocas de palavras com os doentes e o preenchimento de inúmeras aplicações informáticas, nas quais regista o nome do doente, a história clínica, o exame físico, preenche o formulário para prescrever exames e/ou receitar medicamentos... Pelo meio, fica a verdadeira humanização subjacente à história clínica e ao exame físico rigoroso.

Muito se tem falado do progresso digital e consequentes ganhos em saúde. A evolução da informação tecnológica e da biotecnologia, associadas às grandes bases de dados, conquistam um espaço cada vez maior e prometem uma revolução sem precedentes em várias áreas de intervenção social e, em particular, na medicina, onde os algoritmos, a rapidez, a precisão e os resultados podem prevalecer sobre as relações humanas. A valorização das rotinas e a otimização de resultados está cada vez mais dependente do virtuosismo tecnológico. A computação cognitiva já é uma realidade. E a capacidade de colocar os computadores e a informação global ao serviço das pessoas e da medicina, tornando-se insubstituíveis por permitirem “pensar” mais longe e mais rápido, traz, naturalmente, inequívocas vantagens.

Tornámo-nos excelentes em áreas cada vez mais específicas do conhecimento médico, vivendo numa época de superespecialização. Sabemos cada

vez mais sobre áreas cada vez mais circunscritas. Mas esta velocidade a que surgem novas tecnologias e algoritmos sofisticados também traz riscos e desafios.

Nos nossos consultórios, os algoritmos analisam sintomas e doenças, mas continuam sem poder dar resposta aos contextos e singularidades do ser humano. Com tempos de consulta reduzidos, salas de espera cheias e dezenas de indicadores para cumprir, o risco de nos perdermos na doença, esquecendo o doente, é bem real. É preciso um esforço consciente para que não o ignoremos.

Se a crescente especialização e evolução tecnológica contribuíram para os excelentes indicadores de saúde que temos atualmente, não é menos verdade que essas duas vertentes, necessárias, mas exigentes, têm ofuscado a relação humana que fundamenta, ou deve fundamentar, todo o ato médico. Falamos reiteradamente sobre o trabalho em equipa, mas esquecemos que o doente a integra e nela participa.

Se a excelência técnica e a constante atualização científica são nossos deveres deontológicos, a humanização também é um dever ético, deontológico e moral. Somos médicos e não queremos ser reduzidos a operadores de tecnologias de saúde. A bem da Humanidade.

A relação que se estabelece entre cada médico e cada doente é única e irrepetível, quase impossível de transpor para palavras. Porque ajudamos, cuidamos e tratamos de pessoas e não apenas de doenças ou sintomas. Porque o humanismo, a humildade, a empatia e a compaixão ultrapassam as palavras e fluem na essência do tempo da relação médico-doente, que é obrigatório proteger.

Como bastonário, e também como médico, essa será sempre uma das minhas preocupações: salvaguardar a relação médico-doente, num contexto de humanização terapêutica, em que não é negligenciável o efeito curativo da palavra de apoio transmitida pelo médico. Precisamente com esta premissa, tenho aberto a Ordem dos Médicos à realização de várias iniciativas com o objetivo de proteger a relação médico-doente: desde a definição de tempos-padrão para a marcação de consultas – porque o tempo é essencial para a existência de cuidados de qualidade – ao lançamento de ações pedagógicas como o *Choosing Wisely Portugal – Escolhas Criteriosas em Saúde*, que posicionam a informação baseada na ciência como um elemento essencial no combate à iliteracia, ou projetos na área do apoio à decisão clínica

em tempo real, porque o conhecimento científico expande todos os dias a um ritmo veloz.

Mas o nosso projeto mais ambicioso é a candidatura da relação médico-doente a Património Cultural Imaterial da Humanidade, definido pela UNESCO. Esta candidatura é um grito de alerta para a degradação que tem corrompido essa relação milenar essencial no percurso terapêutico. Sem querer, deixámos que a informática e a tecnologia fragilizassem a relação com os nossos doentes, pela constante demanda burocrática que nos é exigida, mas também pela própria barreira física que os computadores criaram ao preencher o espaço nas secretárias dos consultórios. Felizmente, muitos colegas recusam essa barreira e começam a desenvolver estratégias para que o ecrã do computador deixe de ser a face visível do médico.

É, pois, fundamental que tenhamos a capacidade de colocar a inovação tecnológica e a informação global ao serviço das pessoas e da medicina.

São incontornáveis as conquistas que potenciam a capacidade de cura de um doente e a sua qualidade de vida. Na área da oncologia, por exemplo, existem ferramentas tecnológicas capazes de observar o genoma humano e sugerir as terapêuticas mais indicadas de acordo com as especificidades de cada organismo, em conformidade com a ficha clínica individual de cada doente.

Mas em que lugar fica o relacionamento entre as pessoas? Como se preserva o essencial da relação entre quem trata e quem carece de tratamento? A tecnologia é indispensável, sim. Mas não substitui o homem e reclama sempre uma adaptação às boas práticas, associando-se à humanização da medicina, na otimização da saúde dos nossos doentes. Nos hospitais e centros de saúde, o valor e a força da relação humana é mais forte porque estamos na presença de duas pessoas, uma que na sua fragilidade interior e ansiedade procura ajuda e outra que está disponível e tem o conhecimento e competências próprias para ajudar.

Este desafio é tanto maior quanto mais universal, atingindo neste momento todas as áreas de intervenção humana. Hoje, os dispositivos móveis mais recentes ocupam o espaço entre as pessoas. É frequente num restaurante estarem famílias de quatro ou seis pessoas sentadas à mesma mesa todas agarradas aos seus telemóveis, sem olharem ou falarem entre si, muitas vezes comunicando através das suas próprias ferramentas digitais.

Como nos refere neste livro o Dr. José Poças, “a dicotomia entre a tecnologia e o humanismo não deve supor a anulação de qualquer uma destas duas realidades, não só por razões de natureza ética, clínica e de gestão, mas

também por razões pedagógicas relacionadas com as necessidades formativas das novas gerações de médicos”.

A nossa missão, servir e cuidar dos cidadãos e dos doentes, tem esbarado num quadro onde a pseudociência, as falsas notícias e a publicidade enganosa constituem obstáculos adicionais e concorrentes da pressão tecnocrática, em prejuízo da relação humana entre duas pessoas, centrada nas atitudes, na atenção, na empatia, na solidariedade, na compreensão, na beneficência e não maleficência, na partilha da dor e dos medos, na partilha da felicidade, na compaixão.

Esta é uma ameaça que tem também origem em más políticas de saúde, que não refletem as dificuldades de quem está no terreno e, por isso, propiciam a objetificação dos doentes. O foco do sistema deixa de ser o ato médico e passa para as métricas quantitativas. Doentes e médicos tornam-se, assim, parte integrante de quadros estatísticos, categorizados pelo nome da doença ou pela prevalência do sintoma. Um exemplo desta vertente desumanizadora será a forma como se pode dar uma má notícia a um doente, sentados atrás de um computador, citando estatísticas, protocolos terapêuticos e prognósticos, sem reconhecer o impacto e significado que aquela notícia tem na vida daquele doente específico.

Não é esta a medicina que queremos porque não é esta a medicina que abraçamos quando escolhemos a profissão. Queremos tempo para olhar, escutar, fazer a história clínica e o exame físico; tempo para explicar, esclarecer, trocar impressões com os doentes e com outros especialistas. Em suma, tempo para o doente ser parte integrante do seu percurso de saúde.

Foi com esta preocupação que a Ordem dos Médicos se associou ao projeto de candidatura da relação médico-doente a Património Cultural Imaterial da Humanidade. Um projeto que visa, além do reconhecimento do valor cultural e social desta relação, defendê-la das ameaças a que está sujeita, resultantes de “pressões administrativas, burocráticas, tecnológicas, económicas e políticas”.

A relação médico-doente é o ato médico por excelência, da qual resulta uma história, um exame clínico e um conjunto de informações, medidas e decisões, que determinam o presente e futuro do doente. As probidades da semiologia clínica, o culto da ética e da deontologia, o primado da dignidade da pessoa humana e a qualidade da medicina sustentam o exercício da nossa atividade, num compromisso sólido com o Homem, a sua biodiversidade e universalidade.

Exemplo histórico desta ligação profunda entre a Medicina e o Humanismo, o Serviço Nacional de Saúde está a viver, desde há alguns anos, momentos críticos que colocam em causa a sua capacidade de resposta e a dimensão social consagrada aquando da sua criação em 1979. O subfinanciamento crónico, através do Orçamento do Estado, está a contribuir para descaraterizar o serviço público de saúde e a promover uma diminuição da qualidade em todo o sistema.

As consequências estão à vista. A Saúde está cada vez mais concentrada nas grandes unidades de saúde públicas e privadas em detrimento das unidades de saúde de proximidade. Criou-se um círculo vicioso que reforça o papel dos hospitais centrais e penaliza os hospitais periféricos, perdendo-se os cuidados de saúde hospitalares de proximidade.

Não podemos continuar assim. A bem da saúde e do interesse público. É imperativo pugnar pelas boas práticas médicas e pela ética e deontologia da nossa profissão. Devemos exigir mais tempo para os doentes, designadamente nas consultas e no internamento. Exigir tarefas pelas quais possamos ser responsabilizados e nunca aceitar sobreposições que podem ser nefastas para a relação médico-doente.

É fulcral investir na modernização dos meios e equipamentos de diagnóstico e terapêutica, e ter uma política de dispositivos clínicos e do medicamento que sirva os legítimos interesses dos doentes. Mas, é vital que os serviços de saúde sejam dotados do capital humano adequado. Que as pessoas sejam respeitadas e valorizadas. Que a Carreira Médica seja revitalizada, centrada na qualidade, no mérito e na diferenciação técnica e profissional, incluindo a capacidade de liderança e de gestão, com prestação de provas públicas regulares, atempadas e transparentes, com progressão profissional sem congelamentos, atrasos ou atropelos.

Defender os doentes é voltar à essência da profissão, humanizar a Medicina, dar mais tempo aos médicos para fazerem aquilo que sabem e aquilo para o qual estudaram toda a vida: escutar, olhar, conhecer e falar com os doentes, entender as várias dimensões da saúde e da doença, para servir com qualidade e humanismo os doentes.

A regulação das boas práticas médicas – que começam na relação médico-doente – é uma função da Ordem dos Médicos. As boas práticas são dever de todos os médicos e desejo de todas as pessoas. Independentemente de reconhecimento institucional, a relação médico-doente é um património

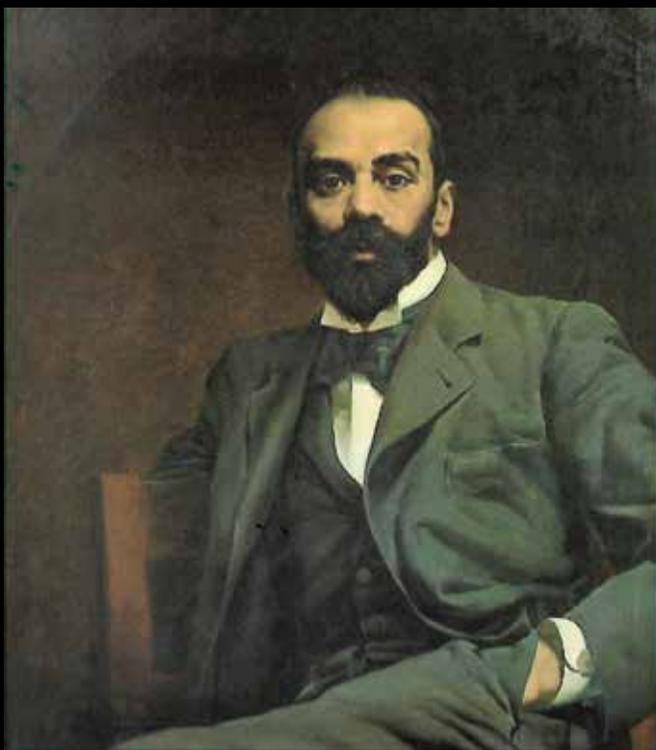
único e universal do ser humano, que atravessa países, culturas e religiões, mantendo a sua identidade.

Não podemos permitir que a relação médico-doente se torne um desencontro mediado por tecnologias, sem qualquer humanismo. Não podemos aceitar que, para se obter a máxima eficiência estatística, se sacrifique o tempo necessário para a construção de uma relação de confiança entre duas pessoas. Porque uma medicina personalizada não se traduz apenas numa terapêutica feita à medida. Uma medicina personalizada tem que ser centrada na pessoa e ter espaço para a empatia e a compaixão.

Termino, citando uma passagem do livro *O nascimento da clínica*, de Michel Foucault: “A primeira missão de um médico é de ordem... política: A luta contra a doença deve começar pela guerra contra as más políticas.”



Ricardo Jorge (1940)
[VELOSO SALGADO, 1864-1945]



Câmara Pestana (1900)
[JOÃO GALHARDO, 1870-1903]

Preâmbulo

EX-BASTONÁRIOS
DA ORDEM DOS MÉDICOS

António Gentil Martins

PATRIMÓNIO UNIVERSAL DA HUMANIDADE

Não podemos esquecer o velho aforismo de que “não há doenças, há doentes”. As orientações deverão por isso servir de importante referência, mas a ajustar em cada caso individual.

Todas as profissões e todo o trabalho podem ser dignos. Contudo, a profissão do médico, não sendo nem pior nem melhor que qualquer outra, deve ser necessariamente diferente, pois ela aceita colocar, se necessário, os interesses dos doentes à frente dos seus próprios interesses (como aliás se afirmava no preâmbulo do Estatuto da Ordem dos Médicos aprovado em 1977).

Ao longo dos tempos os médicos têm seguido a filosofia do Juramento de Hipócrates, renovado, mas não alterado nos seus fundamentos e princípios pela Associação Médica Mundial, que o segue desde a sua fundação em 18 de Setembro de 1947 e lhe deu a última versão em 2017.

Diz o Juramento:

Como membro da profissão médica

Prometo solenemente consagrar a minha vida ao serviço da humanidade. A saúde e o bem-estar do meu doente serão as minhas primeiras preocupações.

Respeitarei a autonomia e a dignidade do meu doente.

Guardarei o máximo respeito pela vida humana.

Não permitirei que quaisquer considerações se interponham entre o meu dever e o meu doente.

Faço estas promessas solenemente, livremente e sob palavra de honra.

As tecnologias mais avançadas permitem já hoje uma melhor informação das pessoas, sejam elas saudáveis ou doentes, sem excluir os próprios profissionais. Contudo, não se pode esquecer que estas facilidades de comunicação e informação nunca substituirão a relação médico-doente, não representando por isso mais do que um elemento complementar, embora muito importante.

Os doentes mais esclarecidos poderão ter um papel mais pró-activo no seu próprio cuidar. Importa, pois, chamar a atenção para os perigos da infor-

mação recolhida pela Internet, que não só por vezes exagera ou até pode estar errada, ao dirigir-se à generalidade e ignorando o caso particular. Assim, não há nada que possa substituir a relação personalizada médico-doente, relação de confiança, que se garante da melhor maneira ao facultar-se ao doente a escolha do seu médico, ao qual livremente recorre e com ele partilha as soluções que se apresentam.

No tempo de Hipócrates não existiam os avançados conhecimentos e as extraordinárias inovações tecnológicas que hoje possuímos. Como explicar então as curas que surgiam e lhe granjearam o reconhecido prestígio como, aliás, foi sucessivamente acontecendo com médicos nos séculos seguintes. Lembremos os fracos recursos que então existiam para a cura das doenças e, como mais tarde pudemos constatar, fama e prestígio ganhos entre as populações por médicos como Maimónides, Galeno, e tantos outros, utilizando técnicas e métodos que hoje nos fariam rir, considerando-os errados e mesmo absurdos. Porém, a verdade é que os doentes por vezes surgiam curados dos seus males, o que hoje pensaríamos cientificamente impossível. E porquê?

A razão será simples, embora de explicação cientificamente difícil, a não ser pela enorme influência do espírito na evolução das doenças, aspecto que só muito limitadamente se vai compreendendo.

Como dizia Hernâni Monteiro, conceituado Professor português, referindo-se aos médicos que acima citámos: "Certamente porque à ilusória eficácia do récipe do médico, juntavam a acção da presença e a comunicação espiritual do homem que com ele assistia ao enfermo. Essa presença punha – e continua a pôr – em funcionamento dentro do homem, esse desconhecido, e complicado jogo das molas interiores; accionava, e continua a accionar, sobre a misteriosa fisiologia do doente, as forças psicológicas que tantas vezes a comandam – e a vida recuperava-se, cumpria-se, pela mesma imperativa energia que a faz surgir e a mantém em evolução, na incessante actividade que faz dela a alma imorredora do Universo."

A relação médico-doente é de um valor insubstituível e bem merecedora de ser considerada Património da Humanidade. Mais que qualquer religião, credo ou ausência deles, a relação livre médico-doente representa um princípio universal que nunca ninguém alguma vez rejeitará, nomeadamente nos períodos de maior aflicção.

Porque para além das condições físicas existe a relação espiritual entre dois seres humanos que partilham entre si as suas preocupações e angústias,

procurando resolvê-las da melhor maneira e com os recursos que possuem. E o doente sabe que o médico tudo tentará para lhe devolver a saúde perdida. E essa confiança resulta fundamentalmente da sua relação livre, como aliás nunca deverá deixar de ser, se se deseja honestamente respeitar o cumprimento integral da Declaração Universal dos Direitos do Homem.

Essa relação livre e privilegiada representa o que, pela tradição, poderemos apelidar de “meia-cura”. A melhor prática médica será sempre fazer o melhor possível com os recursos existentes, nas condições em que se vive e trabalha. Só mentindo se poderá afirmar que será possível dar sempre tudo e a todos, porém, por vezes, mesmo a desejada solução não existe. O dinheiro é caro. Mas o amor e a solidariedade são baratos...!

Cada vez mais assistimos ao envelhecimento das populações e cada vez mais se faz notar a importância da solidão na saúde e na felicidade das pessoas. A relação médico-doente assume cada vez maior importância e significado. A importância dos cuidados domiciliários, sobretudo para os idosos e os incuráveis não pode limitar-se aos essenciais voluntários benévolos e à família, mesmo que devidamente esclarecidos. Aí mais uma vez a relação médico-doente é essencial para uma aceitação tranquila da realidade.

Carlos Ribeiro

O futuro de um país está intimamente ligado ao grau de saúde do seu povo. Sendo assim, a defesa da capacidade física e mental da população, com correcção rápida e eficaz de eventuais desvios, afigura-se como o objectivo prioritário de políticas sociais eficazes.

Cabe ao médico, desde sempre, o protagonismo nessa nobilitante cruzada, que ao longo da História, foi dificultada por terceiros, que sempre tentaram interferir, dominar ou espartilhar o diálogo médico-doente.

O poder religioso, social e económico mostrou sempre apetência para contrariar a relação médico-doente, assente numa comunicação entre dois seres, que exige troca de significados muito pessoais e íntimos, praticados e bem definidos, apenas, pelos dois indivíduos envolvidos nesse processo

bastante complexo, por assentar em actos psicológicos e sociológicos, com um simbolismo e uma estrutura dialéctica própria, que o tempo não apagou.

O acto médico é assim um encontro bidimensional, de valor social incommensurável, onde é possível surgir um ecossistema de saberes, alguns ancestrais, mas também de afectos, que permite alcançar um nobre desideratum: dar qualidade e esperança de vida a um dos intervenientes – o doente. O cumprimento desse objectivo só é atingido por profissionais, se unguídos pelos princípios hipocráticos, e, com a capacidade de lidar com uma população, que quando doente, não é um todo homogéneo, facilmente classificável, mas, um grupo diversificado, por normas de vida, de valores, de regras de conduta, de graus de cultura, de capacidade económica e social, de aptidões físicas e mentais, em suma, pela personalidade de cada um, mas também, pelo tipo de agressões diversas a que foi sujeito e pela capacidade de resposta maior ou menor do seu organismo a tais noxas.

Na doença, o número de variáveis a identificar e a considerar é pois imenso, por isso a sua integração é sempre um trabalho hercúleo, que deve ser enfatizado.

O doente é alguém irrepitível, necessitando de uma atenção particular, que é obrigatório ser cientificamente válida e actualizada, mas também, única, por humanizada, podendo atingir essa prática, na maioria dos casos, um efeito placebo notável, ao acolher o semelhante como pessoa, irmandando-o e tornando-o confiante na arte médica, a tal ponto que o diálogo médico-doente pode ser considerado como teocêntrico.

Como a Arte surge pela necessidade de Comunicar ideias, valores e sentimentos com o Outro, ao verificarmos, que a Consulta médica é uma das práticas mais antigas de Comunicação, não podemos deixar de a considerar uma Arte, hoje modernizada pelos avanços da ciência. Todavia, não deixa de ser algo na verdade singular, ao ocorrer em contextos interpessoais marcados por uma relação única, certificada por regras éticas, deontológicas, científicas e técnicas, que atestam a sua relevância, ao permitir que Alguém se dispa, pondo a nu a sua alma e o seu corpo, perante um Outro, um semelhante, cujo único objectivo é devolver, se perdida, a saúde mental e física ao seu interlocutor.

Em pleno século XXI, perante o progresso técnico-científico da Medicina, existe no horizonte o risco de transformar os médicos em engenheiros da Medicina, interessados mais nas doenças do que nos doentes.

Chamar a atenção para a necessidade de manter a relação médico-doente nos seus padrões clássicos, lembrando que os benefícios de tal prática é uma forma de defender o futuro da Humanidade.

Considerar a relação médico-doente como Património Imaterial da Humanidade será consagrar a importância histórica e social do acto médico, mas também homenagear os profissionais, que ao longo dos séculos exerceram a mais bela, mas a mais difícil de todas as profissões.

Germano de Sousa

*The good physician treats the disease;
the great physician treats the patient who has the disease.*

Sir William Osler, 1849-1919

A relação médico-doente perspectiva o paciente na sua totalidade biológica e antropológica, tendo como fim a integração harmónica das funções orgânicas com os restantes factores psíquicos, emocionais, sociais, éticos e espirituais que o definem e que devem ser integralmente respeitadas nessa relação, condicionando positivamente a cura.

Na relação médico-doente, o médico ao prescrever uma terapêutica, prescreve-a, prescrevendo-se. Isto é, o sucesso ou insucesso da mesma dependerá muito da confiança que o médico é capaz de transmitir ao seu doente. Este efeito placebo gera esperança no doente, e o médico tornar-se-á no pior dos médicos se não souber dar alguma esperança ao seu paciente. Ou se, pelo menos, não souber garantir pelo seu discurso ou atitude a “fidelidade e diligência”, de que já falava Arnaud de Villeneuve (1238-1311) e às quais o doente tem direito.

Como nos ensinou Hipócrates, caracterizando a medicina, nos *Preceitos*: “Onde há *phylantropia* (amor pelo homem enquanto ser humano), há também *philotekhnia* (amor da arte de curar).” A profissão médica é, pois, essencialmente uma missão de serviço que junta ao saber biológico uma noção intrínseca de amor pelo homem doente, de serviço à pessoa humana em toda a sua plenitude.

Só à luz deste amor pelo doente o médico entende que não trata doenças abstractas, mas sim pessoas doentes, pessoas que são únicas e irrepetíveis, que sofrem e vivem situações de desespero e que acima de tudo querem do médico amor e solidariedade, e que este as entenda em toda a sua plenitude de pessoa possuidora de uma dignidade inviolável. Daí ser fundamental que o médico entenda e cultive o sentido do humano e compreenda as necessidades emocionais e espirituais do homem doente, do seu doente.

A relação médico-doente é assim e por excelência uma relação empática que implica compreender a dor física e psíquica do doente. É saber ouvi-lo e saber fazer-lhe sentir que se compreende inteiramente o seu sofrimento. Ou melhor: é fazê-lo sentir que partilha esse sofrimento. De modo a que o doente sinta que o seu médico é um amigo nas tão incertas horas da doença. Só assim se cria a confiança necessária e fundamental do doente no seu médico, a qual caracteriza a relação em que a cura resulta do equilíbrio entre as terapêuticas e técnicas da medicina científica e o efeito placebo dessa confiança.

Só assim os ensinamentos éticos que estruturam a relação médico-doente fazem sentido, pois só esta sensibilização e respeito absoluto pelo que é autêntica e profundamente humano, faz perceber o respeito que o médico tem pela vida humana, e que mesmo perante ameaças nunca fará uso dos seus conhecimentos médicos contra a humanidade. Só assim se entenderá que, na versão moderna do Juramento de Hipócrates o médico jure e interiorize considerar a saúde do seu doente como a sua primeira preocupação.

Pedro Nunes

Candidatar a relação médico-doente a Património Imaterial da Humanidade é iniciativa ousada que desde logo se defronta com grandes dificuldades.

A primeira e óbvia resulta de o conceito de humanidade ser suficientemente global na sua abrangência para interrogar da existência de médico como conceito de igual abrangência e uniformidade. É necessário que exista do Ocidente ao Oriente e do Norte ao Sul, transversal a culturas, religiões e identidades, um conceito de médico uniforme e sustentador com os doentes

de uma Relação inequívoca e identificável que possa ser sem ambiguidades declarada como Património Universal.

Tenho dúvidas que assim seja. Se, por um lado, a noção hipocrática, revisitada e revestida de laivos de modernidade, consubstanciada numa Ética geradora de uma Deontologia identificadora de grupo é óbvia na chamada Medicina Ocidental, já tal não sucede noutras paragens ou culturas. Nalgumas é mesmo a negação do conceito e da Ética que lhe subjaz o suporte ideológico à negação de valores identificados como do passado colonial ou identitários do inimigo a combater em prol do grupo ou nação.

Mesmo no Ocidente merece reflexão do quanto a Relação Médico-Doente existe como valor perante a vitória em toda a linha dos valores do egoísmo e do individualismo propagandeados como esteio do progresso económico e da estabilidade social num contexto neoliberal omnipresente.

Tenho, assim, como meridianamente claro que o que a iniciativa da Ordem dos Médicos, a todos os títulos louvável, visa essencialmente suscitar é o debate sobre o papel na Sociedade de hoje dos valores da Beneficência, Não maleficência, Justiça e Autonomia que subjazem desde tempos imemoriais à relação que se estabelece entre um ser humano que sofre e alguém que profissional, mas também humanitariamente, se disponibiliza a ajudar.

Até ao advento da Medicina baseada na Ciência, o acto de ajudar o outro era meramente um acto de altruísmo e disponibilidade, mesmo que revestido de roupagens médicas, não mais significativo ou eficaz que o acto solidário de qualquer humano bem-intencionado para o outro diminuído pelo sofrimento, por vezes explorando a confiança num majestoso mas incontornável efeito placebo. Hoje, mercê da eficácia da tecnologia posta ao serviço da cura ou menorização do sofrimento, o acto de curar torna-se um exercício profissional, requerendo um empenhamento de toda a vida e como tal a relação médico-doente dialoga com a relação profissional-cliente e cada vez mais empresa-colaborador-cliente.

Formalizar como Património da Humanidade uma relação baseada num conceito de partilha, despojada do direito de retirar vantagem da assimetria de conhecimento, estruturada em torno do dar por quem dispõe de vantagem, a incontornável vantagem do saber exercida sobre alguém em menorização circunstancial do temor pela vida e saúde, é de grande atrevimento. Propor como Património da Humanidade a excepção mais flagrante ao exemplo do talhante que de forma tão clara identifica os valores da Economia dita Clássica, é afrontar o imperialismo cultural dos tempos que vivemos propa-

gandeado em toda a comunicação e exemplificado da forma mais canhestra nas redes sociais.

Boa sorte, pois, à iniciativa da Ordem dos Médicos, tão inatingível como essencial. Tão imprescindível como incontornável para todos aqueles que ainda têm a puerilidade de acreditar ser possível viver num Mundo global solidário baseado nos valores iluministas do humanismo.

José Manuel Silva

UM CAMINHO PARA A VIDA

A relação médico-doente não se explica facilmente por palavras, existe e sente-se. É única, eterna, profunda, intangível, confiante, geradora de bem-estar e mesmo de cura.

Do lado do doente todos conhecem a sua relevância transcendente, quando depositam a sua vida, as suas emoções, as suas angústias, os seus segredos nas mãos do “seu médico”, a uma dimensão que não acontece em nenhuma outra relação profissional.

Porquê a intensidade suprema desta relação? Porque, de alguma forma, como Mário Braga afirmou, para o doente “o médico é uma espécie de parceiro de Deus, na cura e na compaixão”. José Cardoso Pires, no relato da sua grave doença, relata que “conheci uma imagem terrena e quase mítica do médico”.

Moacyr Scliar, escritor e médico brasileiro, verificou que “a gente muda como ser humano quando estuda e pratica medicina”. Aprende-se, como referiu Marina Geli Fàbrega, médica e política, a conjugar ciência e humanismo, conhecimento e humildade, trabalho incansável e compromisso.

Lisa Rosenbaum, que viveu os dois lados da relação, escreveu: “Os médicos que mais admiro caracterizam-se não tanto por aquilo que sabem mas sim pela sofisticada intuição de como melhor partilhar o conhecimento com o doente. Eles fazem as suas melhores recomendações e dizem: «Não sei como é que tudo vai correr, mas prometo que estarei ao seu lado durante todo o caminho».”

Como grafou Miquel Vilardell, o médico precisa de “ter um certo dom para lidar com as pessoas, isto é, uma certa facilidade para as relações pessoais e uma determinada capacidade para se expressar correctamente e explicar as coisas com clareza, porque, se assim não for, a relação com o paciente não correrá da melhor forma”.

Este dom particular da extraordinária e metafísica relação médico-doente foi traduzida por Raquel Braga como “a presença balsâmica da mão que cura ou alivia, do olhar que sossega e conforta”, em linha com o pedido do Papa Francisco aos médicos: “Ponham mais coração nas vossas mãos!”

Efectivamente, a simples presença empática e humana da bata branca do médico, o toque das mãos, a simbiose entre a compaixão e a ciência, têm um forte efeito placebo, que está cientificamente demonstrado e melhora o estado de saúde física e psicossocial dos doentes. Este efeito é real, mensurável e tem uma tradução bioquímica, que será mediada por neuromodeladores como a dopamina e os opióides e canabinóides endógenos.

A complexa e abrangente missão do médico é uma viagem sem rede pelo universo ainda tão desconhecido do corpo, da mente e da alma humana, ultrapassando largamente as fronteiras cada vez mais amplas da tecnicidade científica da medicina. Podemos resumi-la numa frase que aparenta uma esdrúxula simplicidade: “Curar, às vezes, aliviar, frequentemente, confortar, sempre.”

Este “confortar sempre” não seria possível sem uma íntima relação médico-doente, que proporciona e potencializa o efeito placebo. Muitas vezes o doente verbaliza essa sensação de conforto, descompressão e tranquilidade com a expressão “só de vir aqui já me sinto melhor”.

Como sublinha Abraham Verghese, os procedimentos associados ao acto médico consubstanciam um acto de transformação que eleva a relação médico-doente a um patamar ímpar e inigualável.

A relação médico-doente é, assim, um caminho em conjunto para toda a vida, entre médico e doente, que se vai reforçando e crescendo ao longo desse caminho, tornando esta relação, de uma imensa sensibilidade ética, em algo tão especial, diferenciador e valioso, que merece uma consagração particular e universal, pois representa a essência da arte científica da medicina e da própria vida.



A Medicina (1900)
[GUSTAV KLIMT, 1862-1918]

Apresentação:

o âmago da questão

Barros Veloso

A relação médico-doente existe desde que o Homem, colocado perante a doença e a morte, decidiu recorrer a alguém que fosse capaz de aliviar ou curar os seus males. É uma relação bilateral que evoluiu ao longo da História sob a influência dos conhecimentos, da organização social, das ideologias e das escolas filosóficas, e que tem passado por fases de maior poder do médico, outras vezes do doente, outras ainda, de equilíbrio entre os dois.

No Antigo Egipto, por exemplo, os doentes estavam na dependência de sacerdotes que reivindicavam, em exclusivo, o poder mágico de curar. Com Hipócrates, nasceu uma medicina racional (“as doenças têm causas que é possível conhecer”) com forte componente da ética (“tudo farei em benefício dos meus doentes”) que obrigava os médicos a colocar os interesses dos doentes acima de tudo o mais. Durante a Idade Média, o médico recuperou parte do poder mágico, mas foi o factor religioso que ganhou preponderância, numa altura em que as populações, fustigadas pelas epidemias, procuravam sobretudo a intervenção divina através das preces, das peregrinações e das penitências. O absolutismo real colocou a classe médica, como todas as outras, numa posição de total subserviência e, empenhados em agradar aos seus mecenas, os médicos passavam parte do tempo a guerrearem-se entre si e procuravam mais aliviar sintomas do que tratar doenças cuja natureza, aliás, continuavam a conhecer mal. Após a Revolução Francesa, surgiu um modelo equilibrado de cooperação em que o médico assumiu um papel de guia e orientador.

Contudo, foi já no século XIX que começou a esboçar-se o paradigma que iria atingir o seu apogeu durante o século XX. Os progressos da fisiologia, da bacteriologia e da imunologia, os êxitos da cirurgia e o aparecimento da anestesia e dos raios X acrescentaram a um componente mágico residual, que nunca deixou de estar ligado à imagem do médico, o domínio de conhecimentos e de técnicas capazes de curar. Era o triunfo da medicina científica e os médicos, naturalmente, abraçaram o positivismo e adquiriram poder.

Em Portugal isso tornou-se evidente a partir do século XIX e acentuou-se no período final da Monarquia e na I República. As epidemias frequentes, a alta mortalidade por tuberculose, a criação das novas Faculdades de

Medicina e a importância das peritagens forenses deram aos médicos um estatuto social que os colocou em lugares de topo na cultura e na política. Entretanto, os avanços da cirurgia iriam criar a figura do *Grand Patron* e a arte de diagnosticar daria origem a um ciclo de “grandes clínicos”.

Neste cenário, a relação médico-doente adquiriu um formato paternalista que iria perdurar. Para o médico, o “bom doente” era aquele que seguia à risca as suas prescrições. Por sua vez, o doente aceitava o ascendente do médico, entregava-se nas suas mãos, acatava as suas decisões e dizia: “o senhor doutor é que sabe, faça como entender.”

Neste encontro singular, estava implícita uma relação de confiança baseada na convicção de que o médico possui, não apenas conhecimentos, mas também idoneidade moral que garante o uso dos seus poderes com rigoroso respeito pela dignidade e integridade do “outro”. Tendo total acesso à privacidade, o médico está obrigado a guardar sigilo sobre o que vê e ouve no exercício da sua profissão, esperando-se dele que saiba criar a empatia indispensável a um clima de confiança e actue sempre em benefício do doente, de acordo com os princípios da ética hipocrática.

Esta é, evidentemente, uma relação assimétrica, em que o doente, fragilizado, aceita o ascendente do médico para o qual transfere as decisões sobre as questões ligadas à sua saúde. Em troca, através do diálogo, da partilha, da disponibilidade e da compaixão, o médico poderá ser, pela sua presença, um verdadeiro placebo que lhe restitui tranquilidade e confiança, para que ele não se sinta perdido e sem esperança.

A partir dos anos 1970, este modelo da relação médico-doente foi posto em causa por vários críticos da medicina tradicional. O que é que se estava a passar?

Com a II Guerra Mundial e as suas terríveis sequelas, assistiu-se ao progressivo desmoronar das metanarrativas e nasceu um clima de descrença nas utopias. Surgiu então a Declaração Universal dos Direitos do Homem (e de outros direitos, como o direito à saúde) e o desabrochar da Bioética, do pragmatismo e da sociedade de consumo. Tudo isto, mais o crescimento das várias “classes médias” e o desenvolvimento da tecnologia digital, esteve na origem das alterações profundas da chamada sociedade pós-guerra, pós-utópica e pós-industrial. Nascia assim a pós-modernidade que, tal como a palavra diz, sucedeu à modernidade e veio pôr em causa, de forma radical, as relações de poder e os valores tradicionais herdados do Iluminismo.

Em Portugal estas mudanças chegaram tarde, mas elas aí estão agora, claramente apontadas para aquilo que tem sido essencial na relação médico-doente. Por um lado, a imagem do “médico paternalista” que decide e dá conselhos está a dar lugar ao “técnico” a quem se exige competência; por outro lado, o doente deixou de se contentar com um papel passivo, e conquistou uma autonomia que se traduz no direito à informação e à participação nas decisões sobre a sua saúde.

Mas, não só. Em vez da medicina de “olhos-nos-olhos”, temos agora uma medicina de “olhos no computador” e, em vez do sigilo profissional, o processo clínico informatizado e devassado. Em vez do recato e do diálogo singular da consulta tradicional, temos agora a intromissão dos gestores, da produtividade e, sub-repticiamente, dos mercados financeiros. Em vez da medicina clínica, temos, sobretudo, o recurso às tecnologias. Em vez das decisões terapêuticas, temos algoritmos e *guidelines*. Em vez da proximidade e do contacto físico, temos uma medicina distante e, qualquer dia, a telemedicina.

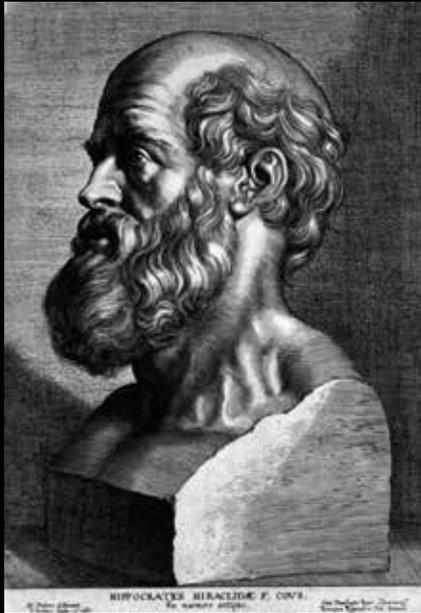
Tudo isto são sinais, provavelmente irreversíveis, de um tempo novo, resultantes da evolução histórica. Mas levantam, como é óbvio, alguns problemas, não só por parte dos médicos, como também por parte dos doentes. O que está em causa, não é a rejeição das novas tecnologias, que trouxeram consigo enormes avanços, nem a recusa de uma gestão rigorosa dos recursos numa época de rápido aumento dos custos. A questão é que a medicina, longe de ser uma linha de montagem industrial, é um espaço onde doentes, quase sempre fragilizados e carentes, procuram, na relação com o seu médico, empatia, compaixão e disponibilidade de tempo. Tempo para falar, tempo para desabafar. Tempo que é diferente dos tempos empresarial e administrativo, mas sem o qual a medicina corre o risco de perder grande parte da sua eficácia e da sua essência. Por tudo isto, é altura de fazer uma profunda reflexão sobre aquilo que se está a passar neste momento de mudança.

Os capítulos deste livro, da autoria de médicos de várias gerações e especialidades, constituem, neste contexto, contribuições importantes, como ponto partida a um debate alargado que procure encontrar novas pistas para a relação médico-doente do futuro: simultaneamente pragmática, eficaz e humana.



A Alegoria da Medicina, da Farmácia e da Cirurgia (séc. XVII)
[NICOLAS DE LAMESSIN, 1632-1694] (Wellcome Collection)

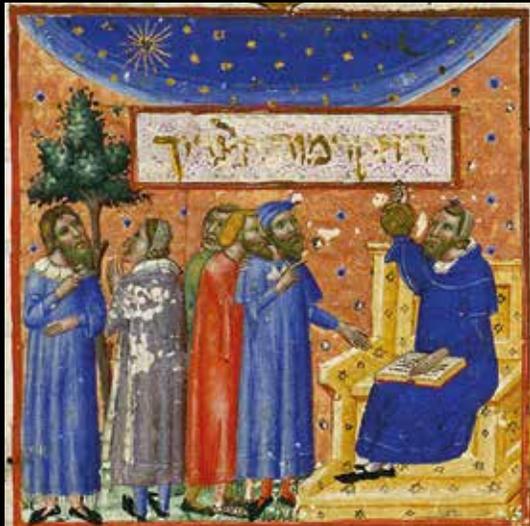
OS FUNDAMENTOS



Hipócrates (1638)
[PETER RUBENS, 1577-1640]

Juramento de Hipócrates
(séc. XII)

Maimónides (Disserta sobre a Dimensão Humana) (1347)
[AUTOR DESCONHECIDO]



Contextualização
histórico-filosófica

Adelino Cardoso

PRIMÓRDIOS: ENTRE O SAGRADO E O PROFANO

A experiência da doença acompanha o homem desde a mais remota Antiguidade. Ora, o significado da doença está longe de ser unívoco: sinal de fragilidade e finitude do ser humano, ela representa uma perturbação no curso da existência humana, suscitando inquietação e mesmo perplexidade. A doença faz sentido? E, se faz, que tipo de sentido? A resposta a estas perguntas envolve todo o sistema cultural que molda a vida de uma dada comunidade humana.

A medicina é uma actividade que visa preservar a saúde ou restabelecê-la em caso de doença, recorrendo a uma enorme variedade de meios, de acordo com os dispositivos técnicos e o quadro intelectual vigentes.

Nas sociedades antigas, a medicina surge frequentemente associada à religião e à magia. É assim nomeadamente nas civilizações da Mesopotâmia e do Egipto, que antecederam a revolução intelectual operada pelos Gregos nos séculos VI-V a.C. Considerando que a doença tem origem e significado sobrenatural, apela-se à acção divina, o que não dispensa o uso de meios naturais adequados a cada tipo de afecção, pois, tal como expresso no Antigo Testamento: “Da terra produziu o Altíssimo a medicina e o homem sensato não a desprezará” (*Sir*, 38). E, de facto, é impressionante o grau de especialização alcançado pela medicina egípcia na classificação das doenças, a cada uma das quais corresponde uma forma específica de tratamento (Nunn, 1996). O historiador Heródoto (485-425 a.C.), que viajou até ao Egipto, dá-nos conta da sua surpresa.

A emergência da medicina racional, sem menosprezar a sua especificidade, é parte integrante do processo de constituição da ciência e da filosofia na Grécia dos séculos VI-V a.C. Os factores que explicam essa emergência são múltiplos e de natureza diversa, mas todos eles confluem para um fenómeno decisivo: o distanciamento crítico em face das tradições mágicas e mítico-poéticas.

Importa, desde logo, assinalar que a Grécia não constitui então um espaço politicamente homogéneo e as suas fronteiras ultrapassam largamente aquelas que delimitam a Grécia actual. O elemento unificador é a língua, mas também os jogos pan-helénicos (olímpicos, ístmicos, nemeus) e a religião olímpica, com Zeus à cabeça, contribuem para a identidade cultural grega.

A organização política varia muito de cidade para cidade, predominando os regimes oligárquicos, democráticos e tirânicos, mas há um denominador comum: a existência de cidades-Estado (*polis*) com instituições abertas à participação dos cidadãos.

Na Grécia clássica, dos séculos V-IV a.C., a filosofia e a ciência atingiram o seu apogeu na cidade de Atenas, que se apresenta como modelo de pólis democrática, na qual o debate de ideias e o confronto de argumentos são procedimentos típicos, já que a palavra é o instrumento privilegiado de acesso ao poder e do seu exercício. No espaço público da democracia, intrinsecamente controverso, cada interlocutor está submetido à exigência de prova e a questionamento. As mais respeitáveis tradições, nomeadamente religiosas, têm que se submeter ao juízo crítico da razão.

Ora, se Atenas é o símbolo da racionalidade grega no seu máximo esplendor, não foi aí que ela se afirmou em primeiro lugar. Com efeito, a emergência do pensamento racional (*logos*) ocorreu na periferia da Hélade, na cidade de Mileto, junto à costa oriental do mar Egeu, que pertence actualmente à Turquia, tendo como forma de governo a tirania. As razões de tal feito são várias, dentre as quais se podem destacar duas: a prosperidade da cidade, que permitia o ócio de uma parte dos homens livres, cuja curiosidade os estimulou a investigar pelo gosto do saber; o encontro entre culturas, nomeadamente entre a mundividência grega e a das civilizações do Médio Oriente. Este último tópico é muito relevante porquanto a originalidade grega, que lhe confere uma identidade muito peculiar, não decorre do fechamento sobre si própria, mas da abertura a outras formas culturais, o que leva à relativização do seu próprio ponto de vista, ao confronto de ideias e à exigência de fundamentação. Tales (624-546 a.C.), Anaximandro (610-545 a.C.) e Anaxímenes (585-524 a.C.), as grandes figuras da escola de Mileto, dedicaram-se à investigação da natureza (*physis*), perguntando simultaneamente pela origem, constituição e ordem do cosmos. Para Tales, a origem ou princípio (*arquê*) de todas as coisas seria uma água primordial, ao passo que para Anaxímenes seria um tipo especial de bruma (*aer*). Por seu lado, Anaximandro defende que a origem das coisas foi o *apeiron*, um princípio ilimitado ou indeterminado do qual nasceram os vários elementos constituintes das coisas, pois, se algum deles tivesse prioridade sobre os outros, tornar-se-ia certamente hegemónico, pondo em causa a boa ordem do todo.

Igualmente em território da actual Turquia, na cidade de Éfeso, Heraclito (535-475 a.C.) desenvolveu uma investigação da natureza em que assume

como princípio genesíaco e ordenador um fogo divino que regularia o incessante processo dialéctico de transformação das coisas: “Esta ordem do cosmos não a criou nenhum dos deuses nem dos homens, mas sempre foi, é e será um fogo sempre vivo, que se acende com medida e com medida se extingue” (fr. 220 DK).

Na mesma região, na ilha de Samos, próxima da costa da Turquia, Pitágoras (570-495 a.C.) elabora uma filosofia em que realça a função primordial da harmonia, de que a música é a expressão mais perfeita, acompanhada pelas relações e proporções matemáticas. A *tetraktis*, isto é, o triângulo perfeito, que resulta da soma de $1+2+3+4$ teria uma relevante função explicativa e ordenadora. O pensamento de Pitágoras, filósofo, matemático, místico e político é uma forma de filosofia natural em que a influência da religiosidade oriental é muito marcada.

Nas diferentes escolas pré-socráticas, a constituição do *logos* faz-se no confronto com a tradição mítico-poética, mas a relação entre *logos* e mito é muito mais complexa do que a de uma mera polaridade e oposição de termos que mutuamente se excluem. De facto, o *logos* contrapõe-se ao mito: enquanto este descreve, o *logos* explica e funda. Mas, simultaneamente, o *logos* alimenta-se do mito, reflecte sobre ele, racionaliza-o (Cornford, 1981).

A coexistência entre a tradição mitológica e a racionalidade filosófica é um dos traços marcantes da obra de Empédocles (495-444 a.C.), filósofo e médico altamente prestigiado, natural de outra região periférica da Hélade, a cidade de Agrigento, na Sicília. A sua bibliografia é constituída por duas obras de certo modo contrastantes: *Purificações* e *Sobre a natureza*. Na primeira, em que ele próprio se declara como “um deus imortal”, o autor assume a tradição religiosa, os rituais de purificação, e na segunda faz uma investigação sobre os elementos primordiais do cosmos, a partir dos quais foram formados os múltiplos seres que constituem a natureza. Esses elementos, em número de quatro – terra, água, fogo e ar – são activados por dois princípios de sentido contrário: o amor e a discórdia. O amor é a força de atracção, ao passo que a “funesta discórdia” gera separação e desagregação dos seres. A força criadora e unitiva do amor, também designado como Afrodite, sua personificação divina, é fonte de harmonia universal:

“Todos estes elementos estão em harmonia,
o sol, a terra, o céu e o mar, – nas suas partes
que são lançadas bem longe em coisas mortais.
E assim todas as coisas mais próprias para se misturarem
se buscam umas às outras e harmonizam em Afrodite” (frg. 22 Diels).

Ainda em vida de Empédocles surge a mais influente escola médica grega, à volta da figura de Hipócrates, que assume o conflito com as curas mágicas realizadas nos templos, com destaque para o templo de Asclépio, construído na cidade de Epidauro no século VI a.C. e ao qual acorria uma grande quantidade de pacientes gregos e não-gregos. No entanto, as relações entre as duas medicinas não são lineares: há conflito e competição, mas também contaminação mútua. Os sacerdotes recorrem a meios terapêuticos aplicados pelos médicos e estes usam, por vezes, fórmulas rituais da religião dos templos: Epidauro e Delfos (Lloyd, 1979: 41).

A medicina hipocrática

A constituição da medicina racional, que marca o princípio da medicina científica na Europa, é uma componente do processo de emergência do pensamento racional, apresentando singularidades que decorrem da natureza do seu objecto e da especificidade da arte médica.

No quadro mental da Grécia clássica, o corpo humano é entendido como uma mistura bem proporcionada dos elementos constitutivos do cosmos. É esse o legado de Pitágoras e Empédocles, que Platão reelabora numa obra que teve enorme impacto, nomeadamente no campo da medicina até ao renascimento do século XVI: o *Timeu*. Aí se descreve o acto divino de ordenação dos elementos para formar os diferentes seres, incluindo o homem: “estando estas coisas [elementos] desordenadas, o deus introduziu em cada uma delas uma proporção de cada uma consigo mesma e umas com as outras” (*Timeu* 69 b).

O corpo humano é uma mistura bem proporcionada, não uma simples massa de matéria bruta. Corpo significa beleza, ordem, proporção, um microcosmos tão regular como o macrocosmos. É esta visão do corpo que molda o olhar de Hipócrates (460-370? a.C.) e da sua escola, que servem de referência matricial à medicina europeia até finais do século XVIII.

Hipócrates vive no período de maior florescimento intelectual da Grécia clássica. É o mais novo de um leque de personagens marcantes na vida cultural grega: Fídias (500-430 a.C.), escultor exemplar pela sua representação da figura humana idealizada; Sófocles (496-406 a.C.), o dramaturgo insuperável na penetração das motivações mais recônditas da psique humana, que transformou Édipo, Electra e Antígona em símbolos intemporais de dispositivos psíquicos; Heródoto (485-425), frequentemente designado como “o pai da história”; Górgias (485-380 a.C.) e Protágoras (481-411 a.C.), representantes maiores do movimento sofístico, que se dedicou ao ensino das artes da linguagem (gramática, retórica e dialéctica) e relativizou as crenças, tradições e costumes, tendo como divisa a ideia de que “o homem é a medida de todas as coisas”; Sócrates (470-399 a.C.), protótipo do filósofo devotado à pesquisa da verdade e à educação dos jovens com o objectivo de formar homens melhores capazes de aperfeiçoar as instituições e a cidade no seu todo. Platão (427-347 a.C.), discípulo de Sócrates e extremamente influente no pensamento europeu até à actualidade, desenvolve a sua obra no século IV, tal como Aristóteles (384-322 a.C.), cujo sistema revela ainda grande capacidade de nos interpelar.

Acresce dizer uma palavra sobre o papel da tragédia no processo de racionalização grega. Com efeito, em registos distintos, Ésquilo, Sófocles e Eurípidés trouxeram para o palco, em anfiteatros com capacidade para muitos milhares de espectadores, figuras míticas ou heróis, como Prometeu, Agamémnon, Antígona, Édipo, Electra, enfatizando o lado excessivo (*hybris*) dos seus feitos e reflectindo sobre eles, através das falas do coro e outros personagens. Por conseguinte, a tragédia desempenhou uma importante função pedagógica e crítico-reflexiva.

A biografia de Hipócrates evidencia o surgimento de uma medicina nova, que se desenvolve sob um fundo da tradição. Natural da ilha de Cós, no mar Egeu, próxima da cidade de Mileto, Hipócrates pertence à linhagem dos Asclépiades, ou seja, médicos descendentes de Asclépio, o deus da medicina. Efectivamente, para a mentalidade grega há uma afinidade muito grande entre homens e deuses (que não são mais do que homens superlativos em perfeição), havendo muitos elos de ligação, nomeadamente sexuais, entre uns e outros. Assim, de acordo com a *Ilíada*, da autoria de Homero (séc. IX a.C.) Asclépio terá sido o príncipe de Tricca, na Tessália, que aprendeu medicina com o centauro Quíron^[1]. Devido certamente às suas qualidades excepcionais

como médico e à transmissão do seu saber aos seus descendentes no decurso de gerações sucessivas, Asclépio alcança a categoria dos deuses imortais.

Hipócrates recebeu formação médica de seu avô Hipócrates e de seu pai, Heráclido, e ele próprio transmitiu a sua ciência aos seus filhos Téssalo e Dracon, bem como ao seu genro Políbio. Ainda jovem, terá sido convidado por Artaxerxes, rei da Pérsia de 464 a 424 a.C., com promessa de grandes riquezas, mas recusou o convite. Chegado à idade adulta, confiou a direcção da sua escola a Políbio, abandonou a sua ilha e passou a exercer medicina em regime de itinerância em várias regiões da Grécia, conforme testemunham histórias de pacientes relatadas sobretudo em *Epidemias*. A data da morte de Hipócrates é incerta, tendo morrido com 85, 90, 104 ou 109 anos, conforme as fontes.

Hipócrates e a sua escola legaram-nos uma extensa obra, constituída por cerca de 60 escritos, sobre temáticas variadas como: deontologia e ética; semiologia; etiologia das diferentes doenças; dietética; nosologia e terapêutica; ginecologia; cirurgia. A autoria de tão vasta obra é atribuída não só a Hipócrates mas também a Políbio e outros médicos da escola hipocrática. Há, inclusive, quem sugira (Jouanna, 1999: 19) que alguns tratados como Doenças II, Doenças III, Afecções internas, Doenças das mulheres I-III e Natureza das mulheres poderiam ter sido redigidas por médicos da escola de Cnido, cuja obra, intitulada *Sentenças cnidianas* se perdeu. De facto, estes tratados têm as características atribuídas aos médicos de Cnido, como por exemplo, a minuciosa descrição do curso das doenças, criticada pelos hipocráticos. O estilo dos escritos é variável: a maioria está redigida num registo descritivo, mas alguns são predominantemente doutrinários e estes adoptam um estilo controversal. É o caso, por exemplo, de *Da Natureza do Homem*, onde o autor polemiza com aqueles que entendem que a pergunta pela natureza do homem é eminentemente filosófica e, portanto, a medicina deveria, a este nível, subordinar-se à filosofia. Para o autor, há uma antropologia específica da medicina. Por seu lado, *Doença sagrada* utiliza ambos os registos: 1) critica aqueles – “magos, purificadores, sacerdotes, charlatães” – que atribuem a doença sagrada ou, em linguagem moderna, a epilepsia, a uma influência divina, considerando que ela “tem uma origem natural, como todas as outras doenças” (*Doença sagrada*, 1); 2) expõe as causas, sintomas, diagnóstico e tratamento desta doença.

O conceito central da medicina hipocrática é o conceito de natureza (*physis*), que assume uma vasta gama de significações: ordem geral dos fenóme-

nos, constituição determinada de cada um dos seres, génese e processo de desenvolvimento de uma coisa, disposições e inclinações inatas. A atenção do médico foca-se na constituição de cada indivíduo, variável em função da mistura dos humores, que dá origem a diferentes compleições e temperamentos: “O corpo do homem contém sangue, fleuma, bile amarela e negra; esta é a natureza do corpo, através da qual adoece e tem saúde. Tem saúde, precisamente quando estes humores são harmónicos em proporção, em propriedade e em quantidade, e sobretudo quando são misturados. O homem adoece quando há falta ou excesso de um desses humores, ou quando ele se separa no corpo e não se une aos demais” (*Da Natureza do Homem*, 4).

Deste modo, a própria doença é entendida como um fenómeno natural, consistindo em alguma alteração nociva de uma parte ou de todo o corpo. Em qualquer dos casos, o que é afectado é a harmonia do conjunto, não só a nível orgânico mas também psíquico. Com efeito, no âmbito do *corpus* hipocrático, a alma (*psique*) tem funções específicas, nomeadamente a memória, imaginação, intelecto e razão, mas ela não é uma entidade separada. Alma significa, antes de mais, princípio de animação do corpo, com o qual forma uma unidade psicossomática. Por conseguinte, há uma correlação perfeita entre os fenómenos orgânicos e psíquicos: a alma é afectada pelos fenómenos orgânicos, da mesma forma que o exercício das funções intelectuais depende em larga medida do estado do corpo, principalmente do cérebro.

No processo terapêutico, deve procurar-se a causa da alteração dos humores que causou a doença, procurar os meios para repor a harmonia perdida, com base no princípio de que “os contrários se curam com os contrários”. Mas, dado o carácter integrado do todo psicossomático e a sua pertença ao mundo natural e social, há que tomar em consideração as seis coisas não naturais, no sentido em que não dependem da mera constituição do ser afectado. São elas: ar e meio ambiente; comida e bebida; sono e vigília; movimento e repouso; repleção e depleção; paixões da alma.

Os textos hipocráticos constituíram, durante um período de cerca de dois mil anos, uma componente fundamental da formação dos médicos e uma fonte de inspiração e reflexão no exercício da arte médica. Alguns desses textos eram lidos directamente em grego ou em traduções latinas. No entanto, a leitura do *corpus* hipocrático foi em larga medida filtrada pela monumental obra de Cláudio Galeno (129-c.200), que leu, reescreveu e organizou num sistema coerente as doutrinas hipocráticas, enriquecidas pela sua própria experiência clínica.

O contexto em que Galeno se formou e desenvolveu a sua actividade é distinto do de Hipócrates. Galeno nasce em Pérgamo (actual Turquia), cidade próxima do mar Egeu significativamente a norte da ilha de Cós e que foi um dos centros da cultura helenística, que vigorou ao longo de aproximadamente seis séculos, desde a morte de Alexandre Magno (323 a.C.) e cujo ponto de irradiação foi a cidade de Alexandria.

A cultura helenística caracteriza-se pelo eclectismo, isto é, pela tendência para reunir elementos de diferente proveniência. A marca ecléctica revela-se no esforço de combinar diferentes perspectivas e conceitos presentes nos escritos hipocráticos e na articulação que estabelece nos seus escritos entre filosofia e medicina, contrariando a tendência hipocrática para as separar. Aliás, a filosofia foi o ponto de partida da sua formação, em Pérgamo, onde estudou filosofia platónica, estóica, aristotélica e epicurista, assumindo uma posição ecléctica, equidistante das várias escolas. Depois disso, estudou medicina com reputados médicos de Palermo, Esmirna, Corinto e Alexandria.

Concluídos os estudos em Alexandria, Galeno regressa a Pérgamo, onde exerceu medicina até 162, ano em que viaja para Roma, capital do Império Romano, fazendo-se notar pela eficácia das suas curas como médico dos gladiadores. Entre 166 e 169 volta a exercer a sua profissão em Pérgamo. Em 169, regressa a Roma, onde se instala até ao final da vida, dedicada à clínica e à escrita. Foi médico dos imperadores Marco Aurélio, Lúcio Aurélio Cómodo e Lúcio Septímio Severo.

Frequentemente apresentado como um mero sistematizador da medicina hipocrática, Galeno é igualmente um espírito criador, que deu um impulso à ciência e arte médicas. A sua obra, mais clara e mais sistemática que o *Corpus hippocraticum*, tornou-se a base do ensino médico até ao século XIX. Dentre os cerca de 400 escritos galénicos, os que tiveram mais impacto foram: *As faculdades naturais*, *O método terapêutico* e *O uso [função] das partes do corpo*.

A formação da modernidade é solidária do regresso aos clássicos greco-romanos, nomeadamente Hipócrates e Galeno. Hipócrates é assumido como “o pai supremo de toda a medicina”, segundo a fórmula de Rodrigo de Castro, e a sua obra é a referência seminal de figuras muito relevantes da medicina moderna, como Giorgio Baglivi, Thomas Sydenham, Hermann Boerhaave e Philippe Pinel.

Uma arte *sui generis*

O estatuto epistemológico da medicina é objecto de debate nos séculos V-IV a.C. Trata-se de determinar se a medicina é uma actividade que procede ao acaso (*tychê*), um conhecimento empírico (*empeiria*), uma arte (*technê*) ou uma ciência bem fundada (*episteme*). O *corpus* hipocrático participa expressamente nesse debate, refutando as teses daqueles que vêem na medicina uma prática desprovida de um verdadeiro método e agindo fortuitamente, tentando mostrar que a arte médica existe e que dispõe de um método adequado ao seu propósito. O escrito intitulado *Arte* avança logo no início que “irá opor-se àqueles que dirigem os seus ataques contra a medicina” e demonstrar que há arte médica e que ela é eficaz na cura das doenças. O autor identifica dois tipos de detractores da medicina: aqueles para quem a prática dos médicos é rotineira e ineficaz; os que acusam os médicos de se recusarem a tratar as doenças incuráveis, abandonando os doentes à sua sorte. Contra uns e outros, defende-se o bem fundado dos procedimentos médicos tendentes a regular, nomeadamente por via da alimentação e da evacuação dos humores perniciosos, reconhecendo ao mesmo tempo que a medicina é uma arte do possível, cuja intervenção tem limites.

Por seu lado, o autor do escrito *A Medicina Antiga*, após afirmar a existência de bons e maus médicos, sustenta que tal só acontece porque existe arte médica, que é exercida com desigual mestria pelos seus praticantes: “Se a arte da Medicina de todo em todo não existisse, e nela não se observasse nem descobrisse nada, não seria assim, mas todos seriam igualmente inexperientes e ignorantes, e o tratamento dos doentes seria dirigido ao acaso. Porém, a verdade não é essa, mas, tal como nas outras artes, todos os praticantes divergem muito uns dos outros, segundo a sua habilidade manual e a sua inteligência, assim também sucede na Medicina” (*A Medicina Antiga*, I).

De igual modo, os filósofos sustentam a tese de que a medicina é uma arte com um método e procedimentos específicos fundados no conhecimento do corpo e, mais amplamente, do homem. No *Górgias*, Platão compara a medicina com a culinária, defendendo que esta é uma actividade empírica guiada pelo intento de agradar, não se reocupando com aquilo que é melhor para aqueles que fruem as suas produções, ao passo que a medicina é uma verdadeira arte, que conhece a natureza da saúde e os meios de a conservar e melhorar.

Aristóteles, no livro I da *Metafísica*, tendo como referência a medicina, distingue a arte do conhecimento empírico e das ciências teóricas: “A arte nasce quando de muitas observações experimentais surge uma noção uni-

versal sobre os casos semelhantes. Com efeito, ter a noção de que tal remédio fez bem a Cálicles, afectado por tal enfermidade, bem como a Sócrates e muitos outros considerados individualmente, é próprio da experiência (*empeiria*); mas saber que ele foi proveitoso a todos os indivíduos com tal constituição, agrupados numa mesma classe e afectados por tal enfermidade, por exemplo aos fleumáticos, aos biliosos ou aos febricitantes, pertence à arte" (*Metafísica*, 981 a). Por seu lado, a arte médica distingue-se de uma ciência como a matemática, porque a sua universalidade não é abstracta, mas de tal modo que permita discernir os homens singulares e agir sobre eles.

O trabalho do artista é visto e avaliado de modo diferente por Platão e Aristóteles. Ambos consideram que a arte é uma imitação (*mimesis*) da natureza mediante uma representação sensível. Dado o estatuto secundário da realidade sensível para Platão, este defende (*República X*) que a representação artística é menos perfeita do que a realidade representada. Ao invés, Aristóteles defende, na *Poética*, que a arte é mais perfeita do que a natureza, podendo libertá-la das suas imperfeições. Aristóteles considera inclusive que há artes cuja função é não tanto imitar como aperfeiçoar a natureza: "Mas a arte em certos casos completa o que a natureza não é capaz de realizar, em outros casos ela imita a natureza" (*Física*, 199 a).

Na sua já longa história, a medicina tem procurado dotar-se dos dispositivos próprios de uma verdadeira ciência, criando especialidades que visam um conhecimento preciso da estrutura dos diferentes órgãos e sistemas corporais, funções respectivas e perturbações que possam afectá-los. A solidez do conhecimento é um requisito do acto médico. Todavia, este acto, dada a sua enorme complexidade, não pode dispensar a dimensão da arte médica, para a qual aponta o chamado "olho clínico". A medicina é uma arte da subtilidade que vê para além da aparência imediata e vislumbra o invisível, por exemplo, uma doença oncológica obscuramente manifestada por uma recente e persistente dor de costas.

A arte médica é uma arte *sui generis*, que alia o sentido da complexidade à atenção ao singular. Platão, no *Fedro*, aponta bem essa complexidade:

"Sócrates – E quanto à natureza da alma, julgas possível concebê-la de maneira satisfatória, independentemente da natureza do todo?

Fedro – Se devemos acreditar em Hipócrates, que pertence aos Asclepiades, nem mesmo o corpo é possível tratar sem esse método.

Sócrates – Pois diz bem, meu amigo. Todavia, além de Hipócrates, é conveniente interrogar a razão e examinar se está de acordo.

Fedro – Sim, está" (*Fedro*, 269 c).

A beleza e a dificuldade da arte médica reside certamente em que ela se exerce sobre uma pessoa singular, entendida como um sistema de relações com toda a natureza envolvente e com a sociedade de que é membro.

A força terapêutica da relação

Saúde e doença são fenómenos humanos totais, que dizem respeito não apenas os órgãos do corpo ou as funções da mente, mas à totalidade da pessoa. Identidade, fragilidade. Daí que o profissional de saúde e, antes de mais, o médico não possa ser um mero técnico, mas uma pessoa com uma formação completa, que o capacite a agir de uma maneira competente e ética.

Hipócrates indicou a relevância da relação médico-paciente no processo terapêutico: "É preciso informar-se dos antecedentes da afecção, conhecer o estado presente e prevenir o que deve suceder, pondo nisso o maior cuidado, e ter sempre em vista dois objectivos: ser útil ao doente ou, pelo menos, nunca lhe fazer mal. A arte compõe-se de três termos: a doença, o doente e o médico" (*Epidemias*, II, 5). O que está em causa é algo mais do que uma simples boa relação interpessoal. A relação médico-doente é uma relação especial, única, que tem valor terapêutico por si mesma.

Na tradição da medicina hipocrática foi, porventura, Rodrigo de Castro quem melhor exprimiu a força curativa da relação médico-doente: "Efectivamente, o melhor médico é aquele que mais doentes cura, cura mais aquele em quem mais confiam e, entretanto, vale mais a confiança no médico e quantos medicamentos há" (Castro, 2011: 157). E, mais adiante, acrescenta: "Não há dúvida de que muitos se curaram completamente só pela confiança no médico; outros porque, confiando no médico, não se afastaram minimamente dos seus preceitos" (Castro, 2011: 183). O autor justifica em termos psicossomáticos a eficácia terapêutica da confiança, definida como "a afeição da alma racional colhida da expectativa de alguma coisa que se deseja". Diz ele: "[a confiança] é do máximo proveito porque essa afeição e esse ardor põem em movimento contra a doença e a sua causa o calor natural, que é instrumento da alma" (Castro, 2011: 183-184).

O fenómeno da confiança é certamente objecto de uma explicação mais sofisticada do que a de Rodrigo de Castro, mas a experiência clínica atesta o valor da confiança, tal como refere Freud a propósito da análise por ele empreendida: “A adesão total dos pacientes, a sua inteira atenção, mas sobretudo a sua confiança, são indispensáveis, já que a análise nos leva sempre aos factos mais secretos, mais íntimos” (Freud, 1956: 214).

No quadro da filosofia actual, merece destaque a obra de Richard Zaner, um fenomenólogo com larga experiência de trabalho em instituições hospitalares, que se tem focado particularmente na especificidade do “encontro clínico”, realçando o seu carácter “complexo, intersubjectivo e reflexivo” (Zaner, 2006: 287). A dimensão comunicativa é extremamente importante, já que “diagnóstico, recomendações terapêuticas e prognóstico são precisamente actividades semióticas por meio das quais um sistema simbólico (as *queixas* do doente) é traduzido para outro sistema simbólico (os *sintomas* da doença)” (Zaner, 1995: 155). Ora, em geral, o médico conduz o diálogo, valorizando principalmente os elementos da narrativa do doente que tenham incidência na saúde ou na doença. No entanto, argumenta Zaner, muito especialmente no processo de decisão, a vivência do doente, a sua circunstância familiar e socioafectiva e a sua história de vida são de uma enorme relevância (Zaner, 1976). Efectivamente, a posição do doente pode não ser a mais racional, mas é aquela que joga com o seu modo peculiar de estar e de se relacionar com os outros e com o mundo. Quando, em face de uma ressonância magnética ao joelho direito que sinaliza lesões e quistos, eu antecipo ao ortopedista que “não tenho nenhuma preferência pela cirurgia”, o meu discurso pode não fazer muito sentido para o clínico, mas é nele que eu me vejo e sinto a continuidade da minha singular ipseidade. Neste caso, o senso clínico do médico leva-o a uma postura sábia que nos une na procura da melhor solução: “eu não trato ressonâncias magnéticas, mas doentes.”

Para Zaner, a subjectividade individual é um modo peculiar de afecção, que se apreende na narrativa de uma história feita na primeira pessoa. Isso implica disponibilidade do médico para ouvir, mesmo aquilo que parece despropositado. Hans-Georg Gadamer (1900-2002) reforça, de algum modo, esta perspectiva, ao afirmar que a comunicação ideal entre médico e paciente ocorre quando a atenção se dirige para a situação concreta do doente e sua significação humana total: “O que se desenrola entre o médico

e o paciente é este estar-alerta, a tarefa e a possibilidade de captar bem a situação do momento e de, nesse instante, entender e corresponder apuradamente ao homem que nos confronta" (Gadamer, 1997: 130).

Cuidado e hospitalidade: contributo da filosofia para a relação médico-doente

Pelo menos até ao Iluminismo do século XVIII, os médicos tinham uma sólida formação humanista e filosófica, pois, como refere Luís António Verney, ela é uma parte relevante do ensino médico: "Primeiramente, se a filosofia não é imprópria aos religiosos, nem menos o deve ser à medicina, da qual mais de três partes são pura filosofia" (Verney, 2018: 446). A situação mudou substancialmente nos séculos XIX e XX, em que a formação do médico se tornou eminentemente técnico-científica. Todavia, isso não obsta a um diálogo produtivo entre ambas as disciplinas, que abordam temas comuns a partir de interesses próprios de cada uma delas.

Ao longo do século XX, a filosofia debateu dois tópicos que têm implicações fortes na compreensão da relação médico-doente: cuidado e hospitalidade. Em ambos os casos, trata-se de conceitos transdisciplinares, que se situam aquém das fronteiras disciplinares e que a filosofia aborda num quadro de universalidade.

O cuidado ocupa uma posição nuclear numa obra que teve um impacto extraordinário: *Ser e Tempo*, de Martin Heidegger, publicada em 1927. O capítulo VI, "O cuidado como ser do ser-aí" (§§ 39-42), visa mostrar que a camada mais profunda do ser-aí (*Dasein*), isto é, do ser humano enquanto existente aberto aos outros e ao mundo, é constituída pelo cuidado. Na formulação do autor, trata-se de "determinar existencial e ontologicamente a unidade da totalidade das estruturas" antropológicas evidenciadas pela análise fenomenológica. Tal unidade primordial, que acompanha todo o curso da existência, é uma realidade complexa, que articula vários fenómenos: "ser-em-antes de si-mesmo", "ser-já-em", "ser-junto-de" (Heidegger, 1964, §41, p. 240).

No intuito de elucidar o lugar próprio do cuidado na arqueologia do humano, Heidegger recorre a "um testemunho pré-ontológico", a lenda de Higinio (64 a.C.-17), escravo hispânico que, graças aos seus talentos, alcançou a liberdade e se notabilizou como escritor:

“Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Teve logo uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe a forma de um ser humano. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele, ao que Júpiter acedeu de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter proibiu-o e exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a deusa Terra. Ela também quis conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do seu corpo. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo, pediram a Saturno, pai de todos os deuses e senhor do tempo, que arbitrasse a questão. Ele acedeu prontamente e tomou a seguinte decisão, que pareceu justa a todos: «Tu, Júpiter, deste-lhe o espírito; receberás, pois, de volta o espírito, quando essa criatura morrer. Tu, Terra, deste-lhe o corpo; receberás, portanto, também de volta o seu corpo, quando essa criatura morrer. E tu, Cuidado, que foste quem primeiro moldou a criatura, cuidarás dela enquanto estiver viva. E, uma vez que entre vós há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada Homem, isto é, feita de húmus, que significa terra fértil»” (Heidegger, 1964, § 42, pp. 242-243).

Com a força própria do mito, afirma-se muito claramente que o ser do homem foi moldado pelo cuidado e que este determina o carácter próprio da existência. Em termos heideggerianos, as estruturas inerentes ao cuidado são as seguintes: um modo de habitação do mundo, preocupação com o outro, antecipação do futuro. Daí decorre uma ética da responsabilidade num sentido mais amplo do que aquele que tinha na tradição jurídico-filosófica enquanto assunção dos seus próprios actos. Numa obra de referência, *O princípio da responsabilidade*, em que é visível a marca heideggeriana, Hans Jonas (1903-1993), entende a responsabilidade como a exigência ética de responder aos desafios colocados pela civilização técnica. Igualmente na esteira da filosofia heideggeriana, Leonardo Boff assume a dimensão antropológica do cuidado, mas sublinhando a sua vertente ecológica: a responsabilidade pela Casa Comum.

A temática da hospitalidade assume um lugar proeminente na obra de Emmanuel Levinas (1906-1995), nomeadamente em *Totalidade e Infinito*,

publicada em 1961. Apesar da sua crítica à filosofia heideggeriana pela sua posição ontológica, implicando a desclassificação dos entes singulares em face do ser e “o primado do neutro”, Levinas confere igualmente um estatuto primordial à hospitalidade enquanto modo ajustado de relação com o outro. De facto, é na relação com o outro que o eu se constitui como forma única de subjectividade. O outro surge ante mim como um rosto, isto é, uma forma de alteridade, “uma presença viva” que apela a uma resposta de acolhimento. Eu e outro ligam-se por um vínculo imediato, formando uma “comunidade anónima” (Levinas, 1980: 34). Com efeito, o rosto é “presença viva”, à margem das categorizações intelectuais, mais fortemente expressivo que a imagem que posso formar dele: “O modo como o outro se apresenta, ultrapassando a ideia do Outro em mim, chamamo-lo, de facto, rosto. Esta maneira não consiste em figurar como tema sob o meu olhar, em expor-se como um conjunto de qualidades que formam uma imagem. O resto de Outrem destrói em cada instante e ultrapassa a imagem plástica que ele me deixa, a ideia à minha medida e à medida do seu *ideatum* – a ideia adequada” (Levinas, 1980: 37-38).

O outro é singularidade irreduzível, um ser único e irreduzível, um estrangeiro: “Eu, tu, não são indivíduos de um conceito comum, nem a posse, nem a unidade do número, nem a unidade do conceito me ligam a outrem. Ausência de pátria comum, que faz do Outro – o Estrangeiro” (Levinas, 1980: 26). A forma ajustada de relação com o outro na sua alteridade refractária ao conceito é afectiva: acolhimento, generosidade. É impossível “abordar o outro de mãos vazias” (Levinas, 1980: 37).

A abordagem da hospitalidade como uma “grande Lei”, “única, singular e absolutamente distinta de qualquer outra” (Derrida, 1997: 77) encontra a sua expressão mais forte na obra de Jacques Derrida (1930-2004), que se confronta com o conceito de hospitalidade em Kant (1724-1804), entendido como um requisito da paz perpétua entre Estados. Para Kant, a hospitalidade consistia no direito universal de um estrangeiro de não ser tratado com hostilidade por causa da sua vinda ao território do outro. No entanto, para o autor de *A paz perpétua*, a hospitalidade depende, no seu exercício, das regras que regulam as relações de convivência entre Estados. Ora, Derrida considera insatisfatória a perspectiva kantiana de uma hospitalidade condicionada por leis internacionais, defendendo uma hospitalidade incondicional e absoluta, para com qualquer um considerado como estranho/estrangeiro, o outro na sua forma mais radical: um ser anónimo, sem identidade e desvin-

culado de qualquer pertença social ou política. O seu ponto de partida é o “nada” (*rien*), já que “não pressupõe nada de conhecido, de determinável” (Derrida, 1999: 112).

A hospitalidade pura não existe, no entanto, ela é para Derrida “um pólo de referência indispensável” (Derrida, 1999: 112), um ideal regulador da acção entre humanos e na relação destes com os animais e as plantas.

Hospitalidade e cuidado são requisitos de uma boa prática médica. A hospitalidade tem, no quadro médico, o sentido de um imperativo categórico, tal como Derrida o assume. A par dessa dimensão principal, a hospitalidade médica é necessariamente situada enquanto acolhimento de uma singularidade única num contexto relacional determinado. Ela é incondicional no sentido em que corresponde a uma disposição imanente a todo o cuidador, de que o médico é a expressão exemplar.

O cuidado realiza-se, no âmbito do acto médico, através de três disposições práticas: solicitude ou disponibilidade para acolher o outro; diligência ou modo especial de atenção; responsabilidade ou disposição para agir da forma mais ajustada à situação do outro.

A medicina foi, porventura, a primeira escola de tolerância, no sentido positivo deste termo: o acolhimento do outro, independentemente da sua nacionalidade, religião ou condição social. Na fórmula insuperável de Rodrigo de Castro: “Mas chamamos a atenção para que o médico receba para tratar qualquer particular que seja que pede auxílio e, tendo-o recebido, procure tratá-lo com toda a diligência, seja ele cristão, judeu, turco ou pagão. Com efeito, todos estão unidos pela lei da humanidade, a humanidade exige que todos devam ser igualmente tratados pelo médico” (Castro, 2011: 196-197). Por conseguinte, a humanidade (*humanitas*), que Castro reconhece como uma virtude própria do médico, que o impele a curar (Castro, 2011: 31), é muito mais do que isso: é uma lei universal que liga os homens por uma forma peculiar de amor. Sem dúvida que a boa prática médica é um embrião de uma sociedade inclusiva, aberta e equitativa.

1. Homero, *Iliada*, canto II, v. 729-732; canto IV, v. 193-219; canto XI, v. 833-836.

Aristóteles, *Metafísica*, ed. trilingue por Valentín García Yebra, Madrid, Gredos, 1987.

Boff, Leonardo, *O cuidado necessário*, Petrópolis, Editora Vozes, 2012.

Castro, Rodrigo de, *O médico político ou tratado sobre os deveres médico-políticos*, tradução de Domingos Lucas Dias, Lisboa, Ed. Colibri, 2011.

Charon, Rita, *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*, Oxford, Oxford University Press, 2006.

Cornford, F. M., *Principium Sapientiae. As origens do pensamento filosófico*, trad. de Maria Manuela Rocheta dos Santos, Lisboa, F. C. Gulbenkian, 1981.

Cosmopolites de tous les pays, encore un effort!, Paris, Éditions Galilée, 1997.

Derrida, J., *De l'hospitalité, Anne Dufourmantelle invite Derrida à répondre*, Paris, Calmann-Lévy, 1977.

Freud, Sigmund, *Études sur l'hystérie*, traduit par Anne Berman, Paris PUF, 1956.

Gadamer, Hans-Georg, *O mistério da saúde. O cuidado da saúde e a arte da medicina*, Lisboa, Edições 70, 1999.

Grignon, C. et Lefebvre, D. (orgs.), *La médecine entre art et science dans les traditions philosophiques et médicales de l'antiquité à la période contemporaine*, Paris, CNRS Éditions, 2019.

Heidegger, Martin, *L'être et le temps*, traduit par Rudolph Boehm et Alphonse Walhens, Paris, Gallimard, 1964.

Hippocrates, *Works*, translated by W. H. S. Jones, E. T. Withington, Wesley D. Smith, Paul Potter, Harvard University Press, Loeb Classical Library, 11 vols., 1923-2018.

Jonas, Hans, *Le principe de responsabilité*, traduit par Jean Greisch, Paris, Ed. du CERF, 1979.

Kant, Immanuel, *A paz perpétua e outros opúsculos*, Lisboa, Edições 70, 2008.

Kirk, G. S. e Raven, J. E., *Os Filósofos pré-socráticos*, Lisboa, Fundação C. Gulbenkian, 1979.

- Levinas, Emmanuel, *Totalidade e infinito*, tradução de José Pinto Ribeiro, Lisboa, Edições 70, 1980.
- Lloyd, G. E. R., *Magic, Reason and experience. Studies in the origins and development of Greek science*, Cambridge University Press, 1979.
- Meneses, Ramiro D. B., *Da hospitalidade em Derrida ao acolhimento em saúde*. Tese de doutoramento, Braga, Universidade Católica Portuguesa, 2012.
- Nunn, J. F., *Ancient Egyptian Medicine*, London, British Museum Press, 1996
- Platão, *Timeu*, tradução de Maria José Figueiredo, Lisboa, Instituto Piaget, 2003.
- Vernant, Jean Pierre, *Les origines de la pensée grecque*, Paris, Puf, 1962.
- Verney, Luís António, *Verdadeiro método de estudar*, Lisboa, Círculo de Leitores, 2018.
- Zaner, Richard, *Ethics and the clinical encounter*, New Jersey, Prentice Hall, 1976.
- "Interpretation and dialogue: The disciplining of medicine", in Crowell, S. G. (ed.), *The prism of the self*, Kluwer Academy Publishers, 1995, pp. 147-168.
- "The phenomenology of the vulnerability in the clinical encounters", *Human Studies* 29 (2006), pp. 283-294.



Amato Lusitano
[AUTOR E DATA DESCONHECIDOS]



Juramento de Amato Lusitano
(1559)

Questões
ético-deontológicas

Walter Osswald

Não é possível divisar, por entre as brumas e a escuridão dos tempos originais da Humanidade, o momento sideral do nascimento da medicina. Podemos intuir que tal aconteceu quando o homem primitivo se defrontou com a sua vulnerabilidade e a entendeu como ameaça e, simultaneamente, aviso da sua finitude. Nesse instante, em que podemos visionar uma mulher procurando alívio para a lesão traumática, a ferida, a incapacidade do seu companheiro, da sua filha, solicitando a alguém mais significativo (o chefe, o xamã, o mais velho) que interviesse, aí podemos presumir que nasceu a medicina, através do seu praticante cuidador, que só muito mais tarde, nas civilizações mesopotâmica e egípcia, seria designado como médico.

Não parece ousado admitir que logo no nascimento da medicina se estabeleceu a relação médico-doente. Como haveria o cuidador de corresponder ao pedido de auxílio, ou tomar ele próprio a iniciativa de cuidar do ser enfermo, sem olhar para ele, sem inquirir das suas queixas e circunstâncias, ou de recorrer à informação supletiva, prestada por familiares ou membros do grupo mais próximos? Antes de proceder a uma trepanação ou de aplicar talas a um membro fracturado (e temos provas que estes remotos primórdios da neurocirurgia ou da ortopedia tinham existência real há muitas dezenas de milhares de anos), o médico cuidador terá recorrido a discursos propiciatórios, a recomendações e injunções dirigidas aos espíritos ou divindades, mas certamente terá examinado com cuidado o estado do paciente, tentando correlacionar o quadro objectivo com as características de análogas situações, já por ele experienciadas; e no caso do paciente estar consciente, terá ele ouvido a descrição de sintomas, confrontando-os com outros semelhantes, anteriormente vividos, observados ou relatados por terceiros (incluindo nestes alguém reputado como sábio e experiente – assim terá nascido a figura do mestre).

Este modelo manteve-se sem alteração notável, isto é, na sua essência estável, durante incontáveis milhares de anos. Resistiu sem modificações de fundo às grandes revoluções da medicina ocorridas com o surgimento da medicina pós-pitagórica, dita hipocrática (cerca de meio milhar de anos antes de Cristo), com a institucionalização da aprendizagem médica (escola de Salerno; a partir dos séculos XII-XIII nas Universidades) e com a entrada

triumfante da ciência e da experimentação, no Século das Luzes e épocas subsequentes. Todos conhecemos as numerosas representações, nas artes plásticas, do momento fulcral em que se inicia a relação médico-doente: a (ou o) paciente olhando num misto de receio e esperança o facultativo que sobre ele se inclina e toma o pulso, infundindo serenidade e esperança, enquanto formula as suas perguntas.

Por que era assim, os médicos não tinham dúvida em assumir que a sua prática tinha as características de uma ciência e de uma arte e esse conceito, o da dupla natureza da medicina, só começou a ser posto em dúvida no decurso do século XIX, para ser anatemizado em pleno século XX, quando as reais conquistas, de profundo significado na saúde individual e colectiva, daquilo que orgulhosamente se designava como tecnociência vieram, ao menos na aparência, despir o acto médico de todo o resquício de uma intervenção artística. Se a tecnologia médica incipiente armara o médico com instrumentos que lhe permitiam avaliar com rigor funções vitais do doente, como o estetoscópio e o seu sucessor, o fonendoscópio, ou o termómetro clínico, ou o esfigmomanómetro, métodos reservados ao especialista, mas em breve facilmente acessíveis, como a radiologia ou a electrocardiografia, vieram abrir perspectivas novas e revolucionárias. Não era difícil aderir ao conceito de uma medicina exclusivamente científica, em que a exactidão do exame, o apuramento das causas, a objectividade da avaliação e o rigor do pensamento lógico, característicos do método científico, permitiam dispensar a subjectividade, a emotividade, o carácter único de cada acto, características estas comumente atribuídas à arte.

A proclamação da medicina como ciência não terá sido bem aceite pelos cultores das ciências exactas, que puderam recorrer a argumentos poderosos para restringir a comparticipação da ciência na medicina prática. Assim, afirmaram, não é próprio da ciência que uma mesma causa possa ter efeitos diversos, tal como acontece numa infecção por determinado agente patogénico, e que, mesmo quando presente com quadro clínico igual, em grupos homogéneos de doentes, sujeitos ao mesmo tratamento, evolui de forma tão diversificada, acabando em cura sem ou com sequelas – ou na morte do paciente. A incapacidade de prognosticar com absoluta segurança, mesmo quando se dispõe de todos os elementos para um diagnóstico de grande certeza, é outro argumento usado pelos que afirmam que a medicina tem uma componente científica, que sofreu enorme evolução em decénios recentes, mas que não pode enfileirar no lote das ciências exactas.

O tantas vezes repetido aforismo “não há doenças, há doentes” põe em foco o carácter único do acontecimento patológico e a sua experienciação individual; a enorme variabilidade das reacções dos doentes a lesões aparentemente idênticas (p. ex, uma entorse ou fractura), com intensidade da dor abrangendo uma larga escala, vem comprovar a imprevisibilidade das respostas às mesmas noxas. Ou seja, temos aqui, como componentes da situação médica, importantes características da arte: a subjectividade, o carácter único, a variabilidade da reacção do próprio e dos circunstantes, como tão bem faz notar o filósofo e historiador de medicina, Hans Schadewaldt^[1]. O mesmo autor lembra que a relação médico-doente é a componente da prática em que as características da arte são mais vincadas: no diálogo entre o médico e o doente não se pode afastar a subjectividade que lhe é imanente, a simpatia ou até a antipatia que se instala, a valoração afectiva do médico pelo paciente (“gostei da médica; não é simpática mas parece competente; foi óptimo; desconfio que tenha percebido o meu mal”, etc., são frases do quotidiano), os conselhos dados (ou a sua falta), o consolo, o optimismo infundido, a desilusão, constituem elementos de marcada subjectividade, irrepetíveis, próprios de cada encontro e, obviamente, não enquadráveis na austera noção da ciência médica.

Já o famoso aforismo hipocrático “a arte é longa, a vida breve; a experiência enganadora” deveria alertar-nos para a impossibilidade de enquadrar a relação médico-doente numa panorâmica meramente científica. Da mesma forma, a escola de Hipócrates reconhecia que “a arte de curar abarca três elementos: o doente, o médico e a doença. O médico é o artífice e o doente tem de se unir ao médico para combater a doença” (tratado das *Epidemias, Corpus hippocraticum*)^[2].

Sendo assim, a relação médico-doente é por natureza especial e diferente de outras relações inter-humanas. Em primeiro lugar, caracteriza-se pela assimetria: de um lado está o queixoso, do outro uma pessoa que dispõe, ou deve dispor, de conhecimento e saber que são alheios ao paciente; e esse conhecimento, que lhe advém do que aprendeu como escolar e de tudo o que continua a aprender, pelo estudo e pela experiência vivida, concedeu-lhe um poder que o seu interlocutor não possui. Nem dispõe da possibilidade de avaliar e julgar o correcto ou o errado nas decisões que a seu respeito o médico toma, nem mesmo da exactidão do diagnóstico a que ele chegou. A sua condição de fragilizado, pela doença, pela angústia ou pela dúvida, faz com que o doente, ao menos na maioria das situações, confie na qualidade da

observação, no acerto do diagnóstico e na utilidade da terapêutica, bem como na fiabilidade do prognóstico. Uma das virtudes teologais encontra aqui uma concretização secular: há, de facto, lugar para a esperança, neste encontro entre médico e doente, que o romancista (e médico) Georges Duhamel tão bem definiu como “um encontro entre uma confiança e uma competência”^[3].

Este encontro singular, tão diverso de outros relacionamentos inter-humanos e de tão fundamental significado na manutenção e restauro da saúde individual e pública, bem merece o destaque e a atenção dos poderes e a consolidação da sua imagem e prática virtuosa, para o que poderá contribuir fortemente o seu reconhecimento como Património Imaterial da Humanidade. Se muito justamente almejamos esta manifestação pública, de valor universal, temos o indeclinável dever de velar pela conservação do que é essencial, não discutível, estrutural nesta relação e de adaptar a novas exigências e necessidades reais do adoecer no nosso tempo o que for adaptável, introduzindo as alterações que a sabedoria prática, de raiz aristotélica, aconselhe e correspondam ao melhor interesse do doente, uma vez que continua inteiramente válida a normativa moral, segundo a qual “a lei suprema é o bem-estar do doente”.

Não é possível ignorar, todavia, que esta relação única depara com dificuldades e suscita, hoje em dia, inquietações éticas, que tentaremos elencar resumidamente:

1. A relação, classicamente entendida como um diálogo, colocando em contacto duas pessoas que têm um objectivo comum, qual seja o de conseguir prevenir, melhorar ou curar uma situação assumida como patológica, está gravemente ameaçada de passar de binária a poligonal, pela entrada em cena de terceiros. Banida a imagem do João Semana, paternal de atitudes, oráculo infalível escutado com temor reverencial, dispensador de cuidados técnicos e de mimos carinhosos, podemos resvalar para o prestador de cuidados de saúde que gere uma lista de utentes, sob o olhar atento e regulador da hierarquia burocratizante, que lhe impõe a realização de um certo número de consultas em determinado espaço de tempo, mede a sua eficácia em números e tenta condicionar o seu receituário. Alguns observadores rejubilam com o que julgam ser uma redução do médico ao seu papel de técnico de saúde, dono de um conhecimento especializado que com o tempo poderá ser descartado, a favor de informações e decisões geradas pela tão infelizmente designada “inteligência artificial”. Mas é muito maioritária a corrente que reconhecendo as apreciáveis vantagens do recurso alargado a

meios informáticos, como auxiliares preciosos (e muitas vezes melhor informados do que o próprio clínico), sobretudo para o diagnóstico de situações difíceis, remetem esses meios precisamente para a categoria que lhes é própria, ou seja, de meios auxiliares, que nunca poderão substituir o médico na sua decisão responsável, tendo em vista o interesse do seu doente.

A este respeito, leia-se o admirável ensaio de João Lobo Antunes, “Médico-doente, prestador utente”^[4], que tão brilhantemente retrata a intromissão, no diálogo médico-doente, de uma “colega que tem uma informação muito mais vasta (...) organizada e actualizada”, “(...) que nunca trabalhou num hospital, mas recolhe informação de muitos hospitais (...)”. Esta colega, que “não se cansa, tem uma paciência infinita, não se zanga e está disponível a toda a hora”, chama-se Internet. Esta voz pode ser chamada a depor pelo médico, como auxílio; mas bastas vezes é invocada pelo doente, que a terá consultado ainda antes de procurar o médico.

Os familiares e outras pessoas significativas podem exercer importante papel, ao reforçarem a confiança que o paciente deposita no médico que o trata ou, pelo contrário, actuar de forma negativa, emitindo opiniões desfavoráveis ou alternativas à decisão médica, pondo em causa o seu saber ou honorabilidade, opondo-se às suas orientações e, quiçá, até às suas estratégias terapêuticas. Por outro lado, as companhias seguradoras, que têm com o paciente um contrato fiduciário, limitam-se a agir sobre ele mas, ao fazê-lo, podem alterar significativamente a margem de escolhas terapêuticas do médico, por exemplo, vedando o acesso a meios de tratamento de elevado preço, que o médico consideraria apropriados, mas a que os limites de despesa contratualmente estabelecidos não permitem recorrer. Nessas circunstâncias, não raras, pode pôr-se ao médico o dilema ético de manter a prescrição de um meio inacessível ao seu paciente, com a frustração consequente, ou de recorrer a uma alternativa terapêutica subótima; e ainda de informar, ou não, o seu doente de que está a fazer uma terapia de segunda escolha.

Por todas estas razões, o “diálogo singular” de que falava Duhamel^[3], enfrenta situações e potências que ameaçam desnaturá-lo, quando não destruí-lo. Como expusemos mais largamente em outro lugar, quando a intervenção de terceiros desconstrói o fundamento da relação, que é a confiança mútua, então o diálogo sofre uma viciação e torna-se numa fraude: “Daqui se depreende que é dever, eticamente fundamentado, não aceitar, não respeitar, combater e tentar anular todas as interferências, ordens,

directivas, tentativas de influenciar que traduzam um abuso do que é justo e possa competir ao terceiro, singular ou plural, elemento desta relação" [5].

2. Outras questões éticas, algumas delas tão antigas quanto a profissão médica, outras, pelo contrário, provindas do progresso técnico (que em si não é uma ameaça, antes uma promessa) mal aplicado, ensombram a relação médico-doente. Entre as primeiras contam-se a quebra do sigilo, o envolvimento afectivo excessivo de médico e paciente e a cobrança de honorários exorbitantes. São particularmente frequentes as infracções ao dever de manter em segredo tudo o que diz respeito ao doente e de que o médico tomou conhecimento através do contacto com ele; a este respeito, há atitudes erradas que se vão tornando cada vez mais usuais, tais como a partilha com colegas e outros profissionais de saúde de diagnósticos e outros dados do paciente, quando tal só é admissível quando é necessária a colaboração com colegas para o seguimento terapêutico daquele. Largamente espalhada embora, a informação de familiares sobre o estado e perspectivas do doente só pode legitimar-se se este der previamente o seu acordo ou na presença de incapacidade manifesta do óbvio destinatário da informação, que é o próprio doente.

As tecnologias só prejudicam a relação médico-doente quando mal utilizadas, o que infelizmente acontece com frequência. Se o ecrã do computador passa a ser o centro de atenção do clínico e a face do doente é relegada para segundo plano, se as imagens tornam supérfluo o exame físico e o doente se sente como um apenso ou continuado do seu próprio processo, se não há contacto das mãos do curador com o corpo que sofre, então não se pode falar de relação médico-doente, mas antes de uma entrevista.

Parece inútil insistir na fulcral relevância de contacto e comunicação como base da relação, tão óbvia se afigura ao bom senso meridiano esta premissa, mas não se pode negar que ela não existe ou se esboça apenas em muitas das nossas consultas, encontros de médicos apressados, coagidos por imposições administrativas (número de consultas, sua duração, registo pormenorizado no suporte informático, etc.), insatisfeitos com a sua condição de funcionários mal pagos e submersos em relatórios e informações – com doentes desconfiados, exigentes, convictos dos seus presumidos ou reais direitos, por vezes descorteses ou até agressivos. É convicção geral que estes arremedos de relação médico-doente são raros, talvez excepcionais, mas temos consciência de que a existência de alguns, raros embora, representa um grave retrocesso na milenar tradição humanista e deve ser activamente combatida.

3. Mas a principal escolha a uma perfeita relação vem, surpreendentemente, de uma conquista dos doentes, hoje considerada, poder-se-ia dizer de forma unânime, como um seu direito fundamental, consignado em declarações solenes, por exemplo da Organização Mundial de Saúde, e nas legislações nacionais, entre as quais a portuguesa. Referimo-nos ao conceito de autonomia e à sua concretização na prática clínica.

Não é este o local adequado para uma reflexão sobre as origens e a evolução deste conceito, originariamente restrito à esfera político-administrativa (é nesse sentido que usamos a expressão “regiões autónomas”) e só a partir do século XVIII (Kant) trazido para a esfera do indivíduo. Não devemos também analisar as bases da sua extensão às relações inter-humanas, nem as erróneas interpretações que deste conceito têm sido feitas, mormente no sentido de o absolutizar, não lhe reconhecendo limites e valorizando-o mais do que outros princípios reconhecidos em ética médica como igualmente válidos (p. ex., beneficência, não maleficência, justiça, solidariedade, solicitude) ou confundindo autonomia com livre-arbítrio ou autodeterminação. Limitamo-nos aqui a remeter, neste contexto, para opiniões anteriormente expendidas^[6].

A autonomia dos doentes, ou seja, em sentido kantiano, a capacidade de autogoverno do cidadão que se encontra na situação de doente, é de facto uma importante característica que deve ser reconhecida e fomentada e, quando posta ao serviço do bem superior do paciente, só pode resultar num aperfeiçoamento da relação com o médico. Pressupõe-se o abandono de uma posição paternalista e do exercício do poder por parte do médico e visa uma colaboração entre duas pessoas diferentes, com saberes bem diversos e responsabilidades distintas, unidas na prossecução de um objectivo comum, configurado como o máximo incremento possível de saúde e bem-estar do doente.

Na prática, tal significa que o médico acolha com respeito e cortesia, ouça com atenção, inquiria com cuidado e rigor, informe com prudência e tenha presente os desejos e opções do doente, que acolherá sempre que se revelem compatíveis com o seu superior interesse. Isto significa que o médico nunca será um técnico neutro que informe fria e objectivamente sobre diagnóstico e evolução prevista e enuncie as estratégias terapêuticas possíveis, deixando ao seu paciente a escolha de uma delas ou até a rejeição de todas. Não se trata aqui do cardápio de terapias, das quais o cliente escolhe uma, como se estivesse no restaurante e o clínico se remetesse ao papel de executor solícito das preferências do paciente. Doente e médico são dois interlocutores

igualmente dignos, dotados de autonomia própria e vocacionados para uma colaboração de desiguais. Se é certo que o paciente poderá sempre exercer a sua autonomia, enquanto lúcido e capaz, recusando-se, por exemplo, a uma terapia, mesmo que potencialmente salvadora, o médico tudo fará para o convencer da bondade da solução que propõe, embora disposto a acatar a sua decisão final. De resto, a experiência avassaladora é a da excepcional raridade de uma decisão deste tipo, ou seja, a de um exercício da autonomia que resulte em grave ou até irremediável prejuízo do doente; situação que se relata em casos isolados de rejeição de intervenção vital por alegadas motivações religiosas (recusa do uso de sangue e derivados, por exemplo).

Não se trata, pois, de menorizar o reconhecimento do papel da autonomia do doente, conquista importante no plano dos direitos humanos, mas tão-somente de enquadrar o seu exercício no campo mais vasto do diálogo com o médico, a fim de potenciar o resultado a obter, que será sempre o de conseguir a melhor e mais saudável solução para o problema específico que atinge o doente. O médico, embora enjeite tiques autoritários e atitudes paternalistas que apouquem e infantilizem o doente, não pode revestir-se de uma neutralidade científica e afectiva, como se fosse um desapaixonado observador no processo da doença e devesse evitar o exercício de toda e qualquer influência. Terá, é certo, de fornecer ao doente a informação mais completa e inteligível sobre o seu estado, perspectivas, possíveis atitudes terapêuticas e ao fazê-lo, de forma abreviada mas correcta, está a iniciar a deliberação sobre o que fazer, mas não está a entregá-la, por inteiro e de forma definitiva, ao paciente. Este fica habilitado a dar ou não o seu consentimento às medidas que o médico julga serem as mais adequadas no caso vertente, ou seja, da parte do clínico há conselho; ao paciente apresenta-se um rumo e uma situação sob a forma de proposição e não de imposição. Sendo assim, teremos as condições óptimas para se iniciar uma verdadeira aliança terapêutica entre quem sofre e quem cuida, e este é o ideal de toda a relação médico-doente.

Não é possível encerrar este capítulo sem recorrer ao testemunho de Michael Balint^[7], o psiquiatra que dedicou o seu esforço intelectual e a sua excelência moral ao debate com clínicos gerais e médicos de família, debate esse centrado na relação médico-doente. Afirmava Balint que o medicamento mais receitado pelo médico é o próprio médico, embora nenhum manual indique qual a dose a prescrever. Por isso é tão importante que o médico seja virtuoso, isto é, tenha a força moral que advém de um carácter formado na

responsabilidade, no serviço e na entrega ao bem do outro, daquele que o procura e nele confia. Talvez esta visão possa ser apelidada de demasiado optimista ou até de irrealista, já que o relacionamento entre médico e doente é “muitas vezes tenso, infeliz ou mesmo desagradável”^[6]. Sim, há situações de conflito, hostilidade, falsidade, falta de cortesia e de respeito, de agressão até, mas tais imperfeições não devem, não podem inviabilizar um dos mais elevados e nobres diálogos que podem ocorrer entre pessoas.

Impõe-se, mais do que nunca, erguer a relação médico-doente como realidade fundante e símbolo de uma aliança salvífica, entre quem sofre, recebe a doença ou deseja simplesmente viver em saúde e quem tem conhecimento, treino e meios disponíveis para corresponder a tão naturais anseios. Se é certo que não nos arrogamos, enquanto médicos, a estatuto e capacidades de demiurgos, prontos e capazes de sempre estabelecer a saúde e evitar a morte, não desistiremos nunca de manifestar a nossa disponibilidade e de intervir para acolher, aconselhar e tratar, ou pelo menos ouvir compassivamente e acompanhar – até ao fim. Diego Gracia^[8] lembra-nos que se assim for, e é-o muitas vezes, o relacionamento entre médico e doente ultrapassa o simples diálogo para se revestir das características de um encontro de amigos, unidos pela *philia* ou desinteressada amizade aristotélica, ou para alcançar a perfeição do *ágape* divisado pelo cristianismo.

1. Schadewaldt, H., Einführung. In Schadewaldt, H., Binet, L., Maillant, C., Veith, I., *Kunst und Medizin*. Du Mont Schauberg, Colónia, 2.^a ed., 1971.
2. The Hippocratic Corpus. In Roy Porter (ed.), *The Cambridge Illustrated History of Medicine*. Cambridge University Press, Cambridge, 1996.
3. Duhamel, Georges, *Paroles de médecin*. Editions du Rocher, Mónaco (2.^a ed.), 1946.
4. Antunes, J.L., *O eco silencioso*. Gradiva, Lisboa, 2006.
5. Osswald, W., *Um fio de ética (Exercícios e reflexões)*. Gráfica de Coimbra 2 – Publicações, Lda – 2.^a ed., Coimbra 2004, pp 26-31.
6. Osswald, W., *Cadernos do mosteiro*. Gráfica de Coimbra 2 – Publicações, Lda. Coimbra, 2007, pp 51-55.
7. Balint, Michael., *O médico, seu paciente e a doença*. Editora Atheneu, Rio de Janeiro, 1975.
8. Gracia, Diego, *Fundamentos de Bioética*. Gráfica de Coimbra 2 – Publicações, Lda. Coimbra, 2007.



A Árvore da Vida (1650)
[IGNACIO DE RIES, 1612-1661]

Aspetos
ético-jurídicos

Inês Folhadela

Um dos fundamentos ético-jurídicos do Direito que granjeia consenso alargado na comunidade internacional é o princípio da dignidade da pessoa humana que constitui o valor subjacente aos direitos fundamentais.

Estes direitos podem ser analisados em diversas perspetivas, mas a que mais nos interessa é a perspetiva filosófica ou jusnaturalística que evidencia o facto de estes direitos serem “conaturais à qualidade do ser humano, independentemente dos tempos e lugares, ou seja, [serem] direitos de todos os homens, em todos os tempos e em todos os lugares (...)”^[1]. Trata-se de uma perspetiva que, para além de relacionar estes direitos com a condição humana, faz avultar a circunstância de se tratar de “(...)direitos que pertencem a uma ordem moral e cultural e que, por isso, precedem e se impõem ao próprio Estado”^[2], ou, como nos refere Vieira de Andrade, trata-se de um “núcleo irrestringível de direitos, diretamente decorrentes da dignidade humana, revela-se uma dimensão fundamentante dos direitos individuais, a qual, sob a veste de direito natural, legítima, dá carácter e contribui para iluminar o conteúdo de sentidos dos preceitos constitucionais ou de direito internacional”^[3].

A esta perspetiva jusnaturalista podemos juntar uma outra – a universal ou internacional – que procura identificar os direitos comuns a todas as pessoas da comunidade internacional^[4], num determinado momento.

Esta última perspetiva, da qual a Declaração Universal dos Direitos do Homem, proclamada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948, constitui o texto mais emblemático e precursor, veio chamar a atenção para o facto de a paz internacional se alicerçar no reconhecimento e respeito pelos direitos do homem, os quais devem ser objeto de proteção internacional.

Em ambas as perspetivas avulta como elemento comum o ser humano e a sua condição humana, sendo que nada de mais inerente a esta condição do que a saúde (e vida) do homem.

Apesar do reconhecimento do direito à saúde estar estritamente relacionado com o reconhecimento constitucional dos direitos a prestações sociais, emergentes da sociedade técnica de massas e da consequente

conceção de um Estado de Direito Social, também estes não deixam de ser merecedores de reconhecimento e tutela internacional como é aquela que decorre do Pacto Internacional dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais, de 1966.

O direito à saúde é um direito de estrutura complexa que compreende em si mesmo uma dimensão individual (o direito de cada um de nós à saúde), mas também uma dimensão coletiva (o direito de todos nós à saúde), sendo que os modos de concretização do conteúdo deste direito são diversificados e dependentes, em larga medida, das opções constitucionais e da conformação política e legislativa que cada um dos Estados lhe confere.

Não curando aqui de proceder a uma análise do direito à saúde, certo é que este desenvolve-se sempre, de uma forma ou de outra, em torno de dois atores, de duas pessoas que, no limite, são incontornáveis na abordagem ao conteúdo deste direito: por um lado, o médico e, por outro lado, o doente.

É precisamente esta relação médico-doente que, no nosso entender, deve assumir a centralidade de qualquer abordagem do direito à saúde e que, como tal, não pode nunca ser perdida de vista: a saúde é feita de homens para homens e é, no sofrimento humano, que a dignidade da pessoa humana carece de maior e melhor proteção.

Até ao século XX o saber médico era considerado próximo do sagrado, pelo que na relação médico-doente avultava o paternalismo clínico, sendo esta uma relação entre desiguais em que a comunicação com o doente (desde logo, ao nível do consentimento informado) não constituía uma obrigação *per se*. Só com a juridificação desta relação (nomeadamente através do contrato de prestação de serviços) é que é introduzida uma tendencial paridade na relação médico-doente que conduz ao reconhecimento de uma série de direitos e deveres mútuos, fazendo com que esta relação abandone o plano do sagrado, descendo ao terreno dos homens, regulado pelo Direito e pela Ética.

Apesar de hoje haver um conjunto significativo de normas jurídicas que regulam a relação médico-doente, de tal forma que não se hesita em reconhecer a autonomia científica do Direito Médico, certo é que, no plano concreto dos factos, os médicos e os doentes cada vez mais veem ameaçada a sua relação. Diríamos mesmo que, à medida que as preocupações do legislador e do julgador aumentam na salvaguarda e na responsabilização da relação médico-doente e na regulação da própria prática médica, no plano dos factos aquela relação é ameaçada e postergada em

detrimento dos valores de uma sociedade global, de informação, de risco e consumista.

Como já referimos, ao nível internacional o direito à saúde foi inscrito na agenda dos Estados, das organizações internacionais e das organizações não-governamentais, constituindo uma das vertentes do auxílio humanitário, sendo diversos os instrumentos de Direito Internacional que fizeram constar o direito à saúde ou a proteção da saúde nos seus textos. Tal é o caso do artigo 25.º da Declaração Universal dos Direitos do Homem, do artigo 35.º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, do artigo 16.º da Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos e da alusão constante do artigo 45.º da Carta da Organização dos Estados Americanos^[5].

Apesar deste progresso, no que concerne à assistência internacional, são sobejamente conhecidos os inúmeros fatores que põem em causa a relação médico-doente e que vão desde as pressões decorrentes das formas de organização do trabalho, passando pela introdução de novas tecnologias, à perda de capacidade de diálogo entre médicos e doentes. Dito ainda de outro modo, as ameaças a esta relação têm, essencialmente, como fonte uma globalização cultural (sob a pressão das rápidas mudanças sociais e culturais), a introdução de novas tecnologias e a pressão económica.

É por isso que a relação médico-doente, depositária do princípio da dignidade humana e enformada pelas normas éticas e deontológicas da profissão médica, carece de especial atenção e proteção, sendo que, como procuraremos demonstrar, se justifica, no nosso entender, a sua proteção ao nível internacional com a elevação desta relação a Património Imaterial da Humanidade.

Adotada na 32.ª Conferência Geral da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (conhecida pela sigla UNESCO), em Paris, no dia 17 de outubro de 2003, a Convenção para a Salvaguarda do Património Cultural Imaterial, referindo-se aos instrumentos internacionais existentes em matéria de direitos humanos, em particular à Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 1948, ao Pacto Internacional dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais, de 1966, e ao Pacto Internacional dos Direitos Cívicos e Políticos, de 1966, veio reconhecer a importância do património cultural imaterial como “fonte de diversidade cultural e garantia de desenvolvimento sustentável”.

Esta Convenção entrou em vigor em 20 de abril de 2006, momento em que a trigésima ratificação de um Estado Parte entrou em vigor, tornando-se

um marco nas políticas internacionais de promoção da diversidade cultural, pois é com ela que, pela primeira vez, a comunidade internacional reconhece a necessidade de apoiar um património que, até então, não beneficiava de qualquer quadro normativo.

Complementar a outros instrumentos internacionais que tinham como objeto o património cultural, como era o caso da Convenção para a Proteção do Património Mundial, Cultural e Natural aprovada também pela Conferência Geral da UNESCO, em Paris, no dia 16 de novembro de 1972, o principal objetivo da Convenção de 2003 é o de salvaguardar “hábitos ou práticas, representações, expressões, conhecimentos e competências que as comunidades, os grupos e, em alguns casos, os próprios indivíduos” reconhecem como fazendo parte integrante do seu património imaterial e que poderá manifestar-se de diferentes modos, desde as tradições orais, às artes e aos rituais, passando pelos festivais, pelas práticas sociais e pelo próprio conhecimento.

É esta a definição que resulta do artigo 2.º da Convenção que, refira-se, constitui o culminar de uma longa caminhada de negociações e de consensos, que redundou na aprovação do seu texto.

O texto da Convenção é, a nosso ver, um texto aberto e flexível permitindo uma interpretação inclusiva e plural do conceito de Património Cultural Imaterial da Humanidade, permeável às diferenças culturais, à evolução histórica e à própria iniciativa dos Estados Partes.

Detenhamo-nos na análise, ainda que necessariamente sumária, do texto da Convenção.

Face à importância do Património Cultural Imaterial, a Convenção começa por destacar algumas das razões que levaram à sua aprovação de entre as quais destacamos:

- a) “a profunda interdependência que existe entre o património cultural imaterial e o património material cultural e natural;
- b) os processos de globalização e de transformação social que, tendo criado condições propícias para um diálogo renovado entre as comunidades, geram «fenómenos de intolerância, graves riscos de deterioração, desaparecimento e destruição do património cultural imaterial, em particular devido à falta de meios para sua salvaguarda»;
- c) a consciência da vontade universal e da preocupação comum de salvaguardar o património cultural imaterial da humanidade;

- d) a necessidade de consciencialização, especialmente entre as novas gerações, da importância do património cultural imaterial e da sua salvaguarda;
- e) a constatação de que a comunidade internacional deveria contribuir, junto com os Estados Partes da Convenção, para a salvaguarda desse património, com um espírito de cooperação e ajuda mútua;
- f) a inestimável função que cumpre o património cultural imaterial como fator de aproximação, intercâmbio e entendimento entre os seres humanos."

Tendo fixado como finalidades: "a) a salvaguarda do património cultural imaterial; b) o respeito pelo património cultural imaterial das comunidades, grupos e indivíduos envolvidos; c) a consciencialização no plano local, nacional e internacional da importância do património cultural imaterial e o seu reconhecimento recíproco; d) a cooperação e a assistência internacionais", a Convenção define no n.º 1 do artigo 2.º o património cultural imaterial como constituindo "(...) as práticas, representações, expressões, conhecimentos e técnicas – junto com os instrumentos, objetos, artefactos e lugares culturais que lhes estão associados – que as comunidades, os grupos e, em alguns casos, os indivíduos reconhecem como parte integrante de seu património cultural. Este património cultural imaterial, que se transmite de geração em geração, é constantemente recriado pelas comunidades e grupos em função do seu ambiente, da sua interação com a natureza e da sua história, gerando um sentimento de identidade e continuidade e contribuindo assim para promover o respeito pela diversidade cultural e pela criatividade humana. Para os fins da presente Convenção, será levado em conta apenas o património cultural imaterial que seja compatível com os instrumentos internacionais de direitos humanos existentes e com os imperativos de respeito mútuo entre comunidades, grupos e indivíduos, e do desenvolvimento sustentável."

No n.º 2 deste artigo 2.º, a Convenção cuida de elencar alguns dos campos em que o património cultural imaterial se manifesta, em particular: "a) tradições e expressões orais, incluindo o idioma como veículo do património cultural imaterial; b) expressões artísticas; c) práticas sociais, rituais e atos festivos; d) conhecimentos e práticas relacionados à natureza e ao universo; e) técnicas artesanais tradicionais." Trata-se, a nosso ver, de uma enunciação não taxativa, mas meramente exemplificativa, ainda que

os exemplos que aí figuram sejam considerados, para efeitos da Convenção, especialmente relevantes.

Face a esta noção e suas manifestações, a relação médico-doente é suscetível de ser subsumida às práticas de um grupo, no âmbito do seu desempenho profissional para com o destinatário desse desempenho que, dando corpo ao princípio da dignidade da pessoa, se desenvolve de forma compatível com um conjunto de direitos inerentes ao ser humano: a integridade física e a autodeterminação do doente, a livre escolha do doente, o direito à informação e a obrigação de obtenção prévia de consentimento do doente, o direito a um tratamento humano e humanizado, o segredo médico.

Dito por outro modo, o comportamento do médico para com o doente e do doente para com o médico, baseia-se no respeito mútuo pela dignidade da pessoa humana do doente e do próprio médico, que se sustenta numa relação de igualdade e de confiança mútua, em que a comunicação e o modo como se comunica são de suma importância.

É esta a relação que se visa salvaguardar, promover e valorizar nos seus diferentes aspetos, reforçando a dimensão ética e jurídica da relação médico-doente, elevando-a a direito oponível aos próprios Estados, que estes devem preservar e promover e devem ser obrigados a respeitar quando se trata de intervir na conformação do direito à saúde.

É que, a elevação da relação médico-doente a património imaterial determinará para os Estados Partes da Convenção as obrigações previstas no artigo 11.º e que se consubstanciam em: “a) adotar as medidas necessárias para garantir a salvaguarda do património cultural imaterial presente em seu território; b) entre as medidas de salvaguarda mencionadas no n.º 3 do artigo 2.º, identificar e definir os diversos elementos do património cultural imaterial presentes no seu território, com a participação das comunidades, grupos e organizações não-governamentais pertinentes”, sem prejuízo da obrigação de elaboração e de atualização permanente de um inventário de acordo com a legislação nacional de cada Estado Parte e da obrigação de apresentação de um relatório periódico ao Comité^[6].

Para além disso, o artigo 13.º da Convenção determina ainda para cada Estado Parte a obrigação de empreender esforços “para: a) adotar uma política geral visando promover a função do património cultural imaterial na sociedade e integrar a sua salvaguarda em programas de planeamento; b) designar ou criar um ou vários organismos competentes para a salvaguarda do património cultural imaterial presente no seu território; c) fo-

mentar estudos científicos, técnicos e artísticos, bem como metodologias de pesquisa, para a salvaguarda eficaz do património cultural imaterial, e em particular do património cultural imaterial que se encontre em perigo; d) adotar as medidas de ordem jurídica, técnica, administrativa e financeira adequadas para: i) favorecer a criação ou o fortalecimento de instituições de formação em gestão do património cultural imaterial, bem como a transmissão desse património nos foros e lugares destinados à sua manifestação e expressão; ii) garantir o acesso ao património cultural imaterial, respeitando ao mesmo tempo os costumes que regem o acesso a determinados aspetos do referido património; iii) criar instituições de documentação sobre o património cultural imaterial e facilitar o acesso a elas”.

No âmbito da educação, das ações de consciencialização e do fortalecimento de capacidades, o artigo 14.º da Convenção determina que “cada Estado Parte se empenhará, por todos os meios oportunos, no sentido de: a) assegurar o reconhecimento, o respeito e a valorização do património cultural imaterial na sociedade, em particular mediante: i) programas educativos, de consciencialização e de disseminação de informações voltadas para o público, em especial para os jovens; ii) programas educativos e de capacitação específicos no interior das comunidades e dos grupos envolvidos; iii) atividades de fortalecimento de capacidades em matéria de salvaguarda do património cultural imaterial, e especialmente de gestão e de pesquisa científica; e iv) meios não-formais de transmissão de conhecimento; b) manter o público informado das ameaças que pesam sobre esse património e das atividades realizadas em cumprimento da presente Convenção; c) promover a educação para a proteção dos espaços naturais e lugares de memória, cuja existência é indispensável para que o património cultural imaterial se possa expressar”.

Finalmente, o artigo 15.º, no âmbito da participação das comunidades, grupos e indivíduos, determina que “cada Estado Parte deverá assegurar a participação mais ampla possível das comunidades, dos grupos e, quando adequada, dos indivíduos que criam, mantêm e transmitem esse património e associá-los ativamente à gestão do mesmo”.

Sendo estas as obrigações que a Convenção determina ao nível nacional para os Estados Partes, ao nível internacional o artigo 16.º determina a obrigatoriedade de o Comité, com vista a “assegurar maior visibilidade do património cultural imaterial, aumentar o grau de consciencialização da sua importância, e propiciar formas de diálogo que respeitem a diversidade

cultural”, criar, manter atualizada e publicar “uma lista representativa do património cultural imaterial da humanidade”, cujos critérios são elaborados e submetidos à aprovação da Assembleia Geral.

A essa lista soma-se uma outra, prevista no artigo 17.º da Convenção, da qual constará o património cultural imaterial que requer medidas urgentes de salvaguarda.

Desse modo, o Comité periodicamente e ao abrigo do artigo 18.º selecionará e promoverá os programas, projetos e atividades de âmbito nacional, sub-regional ou regional para a salvaguarda do património que, no seu entender, reflatam de modo mais adequado os princípios e objetivos da Convenção, tendo em conta as necessidades especiais dos países em desenvolvimento.

Além disso, o artigo 19.º confere particular ênfase à cooperação internacional que “compreende em particular o intercâmbio de informações e de experiências, iniciativas comuns, e a criação de um mecanismo para apoiar os Estados Partes nos seus esforços para a salvaguarda do património cultural imaterial”. Determina ainda o n.º 2 deste artigo que os Estados Partes reconhecem que a salvaguarda do património cultural imaterial é uma questão de interesse geral para a humanidade e, assim, comprometem-se a cooperar no plano bilateral, sub-regional, regional e internacional.

No âmbito dos mecanismos de assistência internacional o artigo 20.º da Convenção determina que esta poderá ser concedida para alcançar “os seguintes objetivos: a) salvaguarda do património que figure na lista de elementos do património cultural imaterial que necessite medidas urgentes de salvaguarda; b) realização de inventários (...); c) apoio a programas, projetos e atividades de âmbito nacional, sub-regional e regional destinados à salvaguarda do património cultural imaterial; d) qualquer outro objetivo que o Comité julgue necessário”.

Esta assistência internacional pode, nos termos do artigo 21.º, assumir diferentes formas, destacando o artigo os “a) estudos relativos aos diferentes aspetos da salvaguarda; b) serviços de especialistas e outras pessoas com experiência prática em património cultural imaterial; c) capacitação de todo o pessoal necessário; d) elaboração de medidas normativas ou de outra natureza; e) criação e utilização de infraestruturas; f) aporte de material e de conhecimentos especializados; g) outras formas de ajuda financeira e técnica, podendo incluir, quando cabível, a concessão de empréstimos com baixas taxas de juros e doações”.

Daí a importância do Fundo do Património Cultural Imaterial que é criado pelo artigo 25.º da Convenção e que permitirá financiar aquelas atividades. Este Fundo reveste uma natureza fiduciária e os seus recursos são constituídos pelas contribuições dos Estados Partes, pelos recursos que a Conferência Geral da UNESCO afete a esta finalidade, pelas contribuições, doações ou legados realizados por outros Estados, organismos e programas do sistema das Nações Unidas, em especial o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, ou outras organizações internacionais, organismos públicos ou privados ou pessoas físicas, quaisquer juros devidos aos recursos do Fundo, pelo produto de coletas e receitas aferidas em eventos organizados em benefício do Fundo e por todos os demais recursos autorizados pelo Regulamento do Fundo.

Por tudo isto, a elevação da relação médico-doente a património imaterial da humanidade irá granjear para aquela um estatuto de proteção que nem as considerações económicas, nem as considerações técnicas, nem as conveniências políticas poderão colocar em causa.

A elevação de determinada conduta a património imaterial da humanidade encontra-se também associada a um conjunto de princípios éticos que, mais do que refletirem uma perspetiva jurídica, visam também contribuir para a paz e o desenvolvimento sustentável. Este fundamento ético, num mundo em que se assiste a uma relativização dos valores ou em que se posterga para segundo plano as referências axiológicas do ser social, assume particular acuidade, pois irá permitir evidenciar e salvaguardar os próprios fundamentos éticos da prática médica e da relação médico-doente.

Estes princípios éticos, que completam a Convenção de 2003, em conjunto com as Diretivas Operativas para a Aplicação da Convenção e as legislações nacionais, pretendem servir de base à elaboração de instrumentos e códigos éticos específicos, suscetíveis de se adaptarem a diferentes situações locais ou sectoriais.

Os Princípios Éticos em causa estão assim enunciados:

- “1. as comunidades, grupos e, nos casos aplicáveis, os indivíduos, deverão ser os que desempenham a função primordial na salvaguarda do seu próprio património cultural imaterial;
2. dever-se-á respeitar e reconhecer o direito das comunidades, grupos e, nos casos aplicáveis, dos indivíduos, a continuar a exercer as práticas,

- representações, expressões, competências especializadas e conhecimentos que necessitam para garantir a viabilidade do património imaterial;
3. nas relações entre Estados, assim como entre comunidades, grupos ou, se aplicável, indivíduos, deverá prevalecer o respeito mútuo entre todos eles, bem como o respeito e o apreço recíproco pelo respetivo património cultural imaterial;
 4. toda a interação das comunidades, grupos ou, nos casos aplicáveis, indivíduos que criam, salvaguardam, mantêm e transmitem o património imaterial, dever-se-á caracterizar por uma colaboração transparente, pelo diálogo, negociação e consulta, e estará sujeita ao seu consentimento livre, prévio, contínuo e informado;
 5. dever-se-á garantir, inclusive em caso de conflitos armados, o acesso das comunidades, grupos e indivíduos, aos instrumentos, objetos, artefactos, lugares de memória e espaços culturais e naturais cuja existência seja necessária para expressar o património cultural imaterial. Dever-se-ão respeitar plenamente os usos consuetudinários que regem o acesso ao património imaterial, inclusive quando restrinjam o dito acesso ao público em geral;
 6. cada comunidade, grupo e indivíduos que criam o património cultural imaterial deverão beneficiar da proteção dos direitos de autor e materiais resultantes deste e, mais concretamente, dos que derivem da sua utilização, assim como das atividades de investigação, documentação, promoção ou adaptação realizadas por membros das comunidades e outros;
 7. dever-se-á respeitar continuamente a natureza dinâmica e viva do património cultural imaterial. A autenticidade e a exclusividade do património cultural imaterial não deverá constituir motivo de preocupação, nem de obstáculo para a sua salvaguarda;
 8. as comunidades, os grupos, os indivíduos e as organizações locais, nacionais e internacionais, deverão avaliar cuidadosamente o impacto direto e indireto, a curto e a longo prazo, potencial e definitivo de toda a ação que possa afetar a viabilidade do património cultural imaterial ou das comunidades que o praticam;
 9. as comunidades, grupos e, se aplicável, os indivíduos deverão desempenhar um papel importante, não só na identificação de todos os fatores que constituam ameaças ao património cultural imaterial – em particular a sua descontextualização, mercantilização e falsificação – mas também na adoção de decisões de forma a prevenir e atenuar esses perigos;

10. dever-se-ão respeitar plenamente a diversidade cultural e as identidades das comunidades, grupos e indivíduos. No que se refere aos valores admitidos pelas comunidades, grupos e indivíduos e à sensibilidade das normas culturais, a conceção e aplicação das medidas de salvaguarda deverão incluir elementos que prestem uma especial atenção à igualdade de género, à participação dos jovens e ao respeito pelas identidades étnicas;

11. a salvaguarda do património imaterial é uma questão de interesse geral para a humanidade e, portanto, dever-se-á levar a cabo mediante a cooperação das partes, ao nível bilateral, sub-regional, regional e internacional. Não obstante, nunca se deverão dissociar as comunidades, grupos e, nos casos aplicáveis, indivíduos, do seu próprio património imaterial”^[7].

Chegados a este ponto, não podemos deixar de reiterar a nossa perceção de acordo com a qual a relação médico-doente é suscetível de integrar o Património Cultural Imaterial da Humanidade pois, a nosso ver, cumpre os critérios consignados na Convenção para a Salvaguarda do Património Cultural Imaterial. De resto, para nós esta conclusão sai reforçada se tomarmos em consideração o próprio texto do Juramento do Médico^[8] (designado também por Juramento de Hipócrates) em que a dimensão ética, a dignidade humana e a relação médico-doente (na perspetiva do compromisso assumido pelo médico) ressaltam do seu próprio teor:

“COMO MEMBRO DA PROFISSÃO MÉDICA:

PROMETO SOLENEMENTE dedicar a minha vida ao serviço da humanidade;

ZELAR, antes de tudo, pela saúde e bem-estar dos meus doentes;

RESPEITAR a autonomia e dignidade dos meus doentes;

ZELAR com máximo respeito pela vida humana;

NÃO PERMITIR que considerações de idade, doença ou incapacidade, credo, origem étnica, sexo, nacionalidade, filiação política, raça, orientação sexual, classe social ou qualquer outro fator se interponham entre os meus deveres e os meus doentes;

GUARDAR E RESPEITAR os segredos que me foram confiados, inclusive depois do falecimento dos meus doentes;

EXERCER a minha profissão com consciência e dignidade, conforme a boa prática médica;

PROMOVER a honra e a nobres tradições da profissão médica;

OUTORGAR aos meus mestres, colegas e estudantes o respeito e a gratidão que merecem;
 PARTILHAR os meus conhecimentos médicos em benefício do doente e do avanço da saúde;
 CUIDAR da minha própria saúde, bem-estar e capacidade para prestar os melhores cuidados médicos;
 NÃO EMPREGAR os meus conhecimentos médicos para violar os direitos humanos e as liberdades dos cidadãos, nem sequer sob ameaça;
 FAÇO ESTA PROMESSA solene e livremente, sob palavra de honra” [9].

Com este Juramento não se pretende afirmar que a relação médico-doente seja apenas geradora de deveres para os médicos. Cada vez mais, e de acordo com o princípio segundo o qual a relação jurídica que se estabelece entre o médico e o doente é uma relação de paridade, de igualdade, se determina para o doente um conjunto de deveres para com o médico. Nesta sede, há que salientar o dever de fornecer ao médico todas as informações necessárias para obtenção de um correto diagnóstico e adequado tratamento, sob pena de a omissão de informação relevante poder constituir causa de exclusão da ilicitude em caso de erro de diagnóstico ou terapêutico. Do mesmo modo, o doente tem para com o médico o dever de colaboração, respeitando as indicações que lhe são recomendadas (e por si livremente aceites), zelando pelo seu estado de saúde, procurando contribuir para o seu mais completo restabelecimento. A estes deveres associa-se um dever geral de cuidado, nos termos do qual o doente deve participar na promoção da saúde e da comunidade onde se insere e um dever de respeito pela autodeterminação do médico.

É este o Património Imaterial da Humanidade a proteger.

1. Vaz, Manuel Afonso, Botelho; Catarina dos Santos; Carvalho, Raquel; Folhadela, Inês e Ribeiro, Ana Teresa, in *Direito Constitucional. O Sistema Constitucional Português*, 2.^a ed., Universidade Católica Editora, Porto, p. 198.

2. *Idem*, p. 198.

3. Andrade, José Carlos Vieira de, in *Os Direitos Fundamentais na Constituição*

Portuguesa de 1976, 4.^a ed., Livraria Almedina, Coimbra, p. 21.

4. Ou, em certos casos, de grandes regiões dessa comunidade internacional.

5. Na versão resultante do Protocolo de Reforma da Carta da Organização dos Estados Americanos, “Protocolo de Buenos Aires”, assinado em 27 de fevereiro de 1967, na Terceira Conferência Interamericana

Extraordinária, do Protocolo de Reforma da Carta da Organização dos Estados Americanos “Protocolo de Cartagena das Índias”, assinado em 5 de dezembro de 1985, no Décimo Quarto Período Extraordinário de Sessões da Assembleia Geral, do Protocolo de Reforma da Carta da Organização dos Estados Americanos, “Protocolo de Washington”, assinado em 14 de dezembro de 1992, no Décimo Sexto Período Extraordinário de Sessões da Assembleia Geral, e pelo Protocolo de Reforma da Carta da Organização dos Estados Americanos, “Protocolo de Manágua”, assinado em 10 de junho de 1993, no Décimo Nono Período Extraordinário de Sessões da Assembleia Geral.

6. O Comité é um dos órgãos da Convenção (cfr. artigos 5.º e seguintes), a par do Secretariado da UNESCO (artigo 10.º) e da Assembleia Geral dos Estados Partes (cfr. artigo 4.º da Convenção).

7. In <<https://ich.unesco.org/es/principios-eticos-y-pci-00866#>> (tradução nossa).

8. Ou Declaração de Genebra, adotada pela 2.ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial (AMM) em Genebra, Suíça, em setembro de 1948 e alterada pela 22.ª Assembleia Médica Mundial de Sidney, Austrália, em agosto 1968, pela 35.ª Assembleia Médica Mundial de Veneza, Itália, em outubro de 1983, pela 46.ª Assembleia Geral da AMM realizada em Estocolmo, Suécia, em setembro de 1994, e revista na sua redação pela 170.ª Sessão do Conselho, Divonne-les-Bains, França, em maio de 2005 e pela 173.ª Sessão do Conselho, Divonne-les-Bains, França, maio de 2006 e, finalmente, alterada pela 68.ª Assembleia Geral da AMM, realizada em Chicago, Estados Unidos, em outubro de 2017.

9. In <<https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-ginebra/>> (tradução nossa).



Estudos sobre a histeria (1887) [JEAN-MARTIN CHARCOT, 1825-1893]



Auto-retrato (1915) [EGON SCHIELE, 1890-1918]

Os ensinamentos
colhidos através
da criação artística

Antero Palma-Carlos

NOS LIBRETOS DA ÓPERA

Preâmbulo

Além do interesse artístico da música, a ópera apresenta problemas humanos: amor, ódio, vida e morte, que são, o dia-a-dia dos médicos, e um factor cultural de atração.

A ligação entre a Medicina, os Médicos e a Ópera tem várias facetas, para além do interesse dos médicos pela ópera que é, entre nós, de longa tradição. O interesse pode também explicar-se porque o estudo de uma ópera é semelhante ao estudo de um doente nos seus passos sucessivos^[1]. Assim:

O estudo de uma Ópera é semelhante ao estudo de um Doente

Motivo da Consulta	Título, Intérpretes, Teatro e Autor
História Clínica	História de cada Ópera
Antecedentes Pessoais	Fontes do Libreto: Novelas, Teatro, História
Antecedentes Familiares	Vida e Obra do Compositor e Libretista
Exame Objectivo	A Música e o Canto
Análises Clínicas	Direcção, Interpretação, Encenação
Imagiologia	Cenários e Guarda-Roupa
Diagnóstico Final	Avaliação Global
Terapêutica Eficaz	Boa Execução
Reavaliação	Críticas e Comentários

Parte dos textos utilizados são reproduzidos, com a devida citação, de *Os Médicos a Ópera e a História* (Ideia-Fixa, Alêtheia, Lisboa 2017)^[3] e *Médicos, Músicos, Maçons e Óperas*^[18] (Ideia-Fixa, Alêtheia, Lisboa 2018) do mesmo autor^[1, 18].

Relação Médico-Doente, nos libretos da Ópera

Na pesquisa realizada, que não pretende ser exaustiva nem completa^[2,3], foram encontradas personagens médicas em 63 óperas, curiosamente em grande parte do século XIX, muita vezes personagens limitadas, a uma ou duas frases^[1].

O médico ou "prático" mais conhecido é o Dr. Bartolo de Mozart (*Le nozze*) e Rossini (*Barbiere*), mas que nem pratica nenhum acto médico nem tem pacientes^[1].

Escolhemos cinco óperas de diferentes épocas em que há uma variável relação médico-paciente e de cujos libretos se podem colher ilações estendendo-se, até à evolução da medicina.

LE MÉDECIN MALGRÉ LUI, de Charles Gounod (1818-1893)

Libreto de Barbier e Carré, sobre a peça de Molière (1622-1693), estreada em Versalhes em 1666. O libreto segue de perto Molière^[4].

Sganarelle (BAR) é um lenhador beberrolas que julga saber medicina e costuma maltratar sua mulher Martine (S). Esta, para se vingar, indica-o como médico aos criados do rico Geronte (B), cuja filha Lucinde (S), está inexplicavelmente muda, e para a qual procuram um médico. Martine especifica que o seu marido só é, medicamento eficaz, se levar umas boas pauladas.

O que sucede antes da consulta, que não tem sucesso. Mas Leandre (T), que ama Lucinde, revela a Sganarelle, que o mutismo é um expediente para evitar um casamento indesejado. Sganarelle faz passar Leandre pelo Farmacêutico, seu assistente, de modo a poder entrar em casa de Geronte. Ao ver Leandre, Lucinde recupera a fala e quer casar com este, contra a vontade do pai. Mas tudo se resolve, quando Leandre revela que recebeu uma vultosa herança de um tio, desfazendo a oposição de Geronte, e aumentando a reputação do "médico" Sganarelle.

A ópera teve grande êxito inicial com 55 récitas ainda em 1858 e 142 até 1870, mas não foi um sucesso financeiro, sendo mais apreciada pelos melómanos esclarecidos do que pelo grande público.

Nos anos seguintes a ópera foi menos representada e manteve-se no repertório da Opéra Comique, porém, só atingiu a 100.^a após 106 anos.

Nos últimos anos, no quadro da Renascença da Ópera Francesa do século XIX e apoiada no prestígio de Molière e das numerosas representações da comédia falada, renasceu com sucessivas apresentações em óperas de

província^[5] e atravessou a fronteira, embora para território francófono, surgindo na prestigiosa Opéra de Genève^[6].

Um falso médico impulsionado, primeiro por estímulos físicos, depois pela descoberta dos laços afectivos da falsa doente e finalmente pelo seu sucesso terapêutico.

LA TRAVIATA, de Giuseppe Verdi (1813-1901)

Libreto de Francesco Maria Piave, do drama *La Dame aux Camélias*, de Alexandre Dumas Filho.

La Fenice, Veneza, 1853^[7].

O médico, o Doutor Grenvil (B) frequentador dos salões mundanos e semimundanos no primeiro acto vem socorrer Violeta (S), quando esta tem uma indisposição.

Pressupondo-se que é seu médico assistente, está presente durante o fim do segundo acto para secundar Violeta e vem visitá-la no seu leito de morte do terceiro acto anunciando o prognóstico, voltando a estar presente como médico durante a cena final da morte, "*La Tisis no le accorda che poche ore di vita*"^[8,9].

O Dr. Grenvil que surge logo no 1.º acto da *Traviata*, em algumas encenações recentes, está mesmo a praticar medicina, a observar e auscultar a Traviata. Quando esta depois do brinde dos "*Lieti calici*" tem uma indisposição, corre a acudir-lhe^[10].

Desaparece até ao 2.º acto, quando está presente em casa de Flora, e volta a socorrer Traviata de forma variável, conforme as encenações, quando esta cai ou se sente mal.

O Dr. Grenvil é, provavelmente, inspirado no Dr. Davaine, médico assistente na vida real, da figura inspiradora de Violeta, a semimundana Marie Plessis (1824-1847) no *demi-monde*, Alphonsine du Plessis, com quem Dumas Filho (1824-1895) teve uma aventura que o levou, após a morte de Alphonsine, a escrever, primeiro, uma novela (1848), e depois uma peça de teatro (1852) *La Dame aux Camélias*, da qual saiu o libreto para a *Traviata*, com o nome de Violeta. No ano em que morre Alphonsine, Verdi está em Paris e reencontra Streponni, que aí se tinha fixado como professora de canto. Esteve implicado na criação da ópera *Jerusalém*, nova versão de *I Lombardi*, integrou-se nos meios musicais e culturais da época, e é muito provável, que tenha contactado com Dumas Filho, e mesmo com o Dr. Davaine. Este tinha feito 84 visitas a Alphonsine sem cobrar honorários, e acompanhou-a até ao fim. Foi ao Dr. Davaine, que Marie-Alphonsine, Violeta na ópera, dá,

antes de morrer, um medalhão com o seu retrato, que na *Traviata*, Violeta dá a Alfredo para uma possível noiva. Robertson sugere que Verdi só teria inicialmente pensado no papel do médico para o 3.º acto da *Traviata*, mas que tendo ficado, com um Baixo disponível, resolveu fazê-lo intervir desde o início. Nessa hipótese, a figura do médico, frequentador de festas do *demi-monde*, seria o Dr. Koreff, médico orientado para a homeopatia e o mesmerismo frequentador desse mundo e clínico das cortesãs e seus clientes. É possível que no libreto surjam aspectos dos dois clínicos, Davaine, sugerido por Kavanagh, e Koreff^[11].

Exemplo de médico terapeuticamente impotente que é apenas uma testemunha amigável da incurável doente. Interessante é a identificação das personagens reais do médico ou médicos que inspiraram Verdi.

LES CONTES D'HOFFMANN, de Jacques Offenbach (1819-1880)

Libreto de Barbier sobre uma peça de Barbier et Carré tirado de Hoffmann, Opera, Paris, 1871.

Entre as quatro figurações da figura demoníaca – Lindor, Dapertutto, Copelius e o Dr. Miracle –, habitualmente encarnadas pelo mesmo baixo-cantante, o último é um médico demoníaco cuja actuação levam à morte, tanto a heroína Antónia (S) como anteriormente a sua mãe (MS), instigando-as a cantar, exercício fatal para as duas; chamando, mesmo para obrigar Antónia a cantar, o espectro de sua mãe a fazer-se ouvir^[12].

Numa óptica romântica, o médico é uma figura do mal que pretende a morte das pacientes.

Mas surge aqui pela primeira vez, em libretos de ópera, o conceito de hereditariedade, mãe e filha com a mesma doença cardíaca que pode não ser uma miocardiopatia mas sim uma arritmia, correspondendo a certos passos da partitura. E modernamente uma prova de esforço ou de provocação com desenlaço fatal eventualmente numa forma rara de prolapso mitral.

IOLANTA, de P. I. Tchaikovsky (1840-1893)

Libreto de Modesto Tchaikovsky sobre a filha do rei Renato, de Henrik Herz, Sampetersburgo, 1892.

Iolanta (S), filha do rei René da Provença é cega, mas seu pai quer protegê-la e mantém-na num espaço fechado com pessoal que não faz qualquer referência ao seu defeito nem às palavras luz, cor, claridade, etc., que possam sugerir a existência de visão. É chamado um médico mauri-

tano Ibn-Hakia (BAR) que após exame da doente diz que ela só poderá ver quando quiser realmente adquirir a visão e previamente seja informada da cegueira, sugestão terapêutica que o Rei (BAR), não aceita. Mas a intrusão accidental de um amigo do pretense noivo leva a que este encontre Iolanta e lhe revele o segredo, sendo condenado à morte por estratagemas do Rei que leva finalmente Iolanta a curar-se segundo o prognóstico do médico Ibn-Hakia^[13].

A recusa da visão como a recusa da vida real, vem aproximar-se dos conceitos que Freud viria a desenvolver e que só um choque afectivo, como previsto pelo médico Ibn-Hakia vem a romper fazendo voltar a princesa à vida real saindo de um mundo oculto sem realidade visual.

WOZZECK, de Alban Berg (1885-1935)

Libreto próprio do Drama de Büchner, Berlim, 1925.

O Doutor (B) médico militar faz experimentação humana sobre o soldado Wozzeck (BAR) do seu regimento, aconselhando-o a comer só ervilhas; com esta experimentação aspira à imortalidade científica^[14].

Primeira ópera com médicos investigadores, neste caso com voluntários forçados pela hierarquia militar, sem ter em conta os possíveis efeitos secundários das experimentações.

E, como sublinha Willich, precede dez anos a experimentação médica maciça feita em prisioneiros pelos médicos nazis^[15].

Discussão

Como já assinalado, o papel dos médicos como tal e a sua intervenção profissional nas óperas é, em geral, muito reduzida ou ineficaz^[16].

Com os progressos da Medicina desde o século XIX, o papel dos médicos na ópera vai-se afirmando com intervenções mais relevantes.

Na ópera do século XVIII, os médicos que intervêm nos libretos operáticos são personagens de comédia sem actuação clínica. Excepção feita ao médico da ópera de Karl Ditters, *O Médico e o Farmacêutico*, em que o primeiro, o Dr. Krautmann, faz a descrição das suas capacidades clínicas, mas num tom tão satírico, que este panegírico exagerado acaba por ser inacreditável^[3].

No século XIX vão surgindo médicos com intervenção relevante no enredo. Exemplos nas óperas de Donizetti.

No *Elixir de Amor* o médico Dr. Dulcamara propõe um elixir que cura todos os males, reflectindo os conceitos da medicina nos princípios do século,

com ideias que vinham da Antiguidade e eram ainda baseadas nos conceitos humorais de Galeno.

A patologia humoral estava relacionada com uma terapêutica holística, como a proposta por Dulcamara.

No decurso do século, foram introduzidos a patologia celular, novos métodos e terapêuticas na base da medicina científica actual. Virchow, Von Rokitansky, Pasteur, Koch, Mendel e outros lançam as bases da Medicina Moderna^[17].

Os progressos da Medicina levam a que os libretos de ópera e, consequentemente, o comportamento das personagens sofram alterações.

Na *Traviata*, apresentada em 1853, a tuberculose é considerada uma doença consumptiva com predisposição hereditária. As evanescentes beldades não eram consideradas perigosas ou contagiosas, mas com curta vida, como as borboletas que se queimam nas chamas das velas.

Porém, os anos passaram e quando a célebre ópera *Bohème* de Puccini (1896-97), em que a heroína morre com tuberculose, é apresentada, o *Mycobacterium tuberculosis* fora já descoberto por Koch e sabe-se que a tuberculose é uma doença infecciosa e contagiosa agravada pelas condições sanitárias e de habitação. Rodolfo, amante de Mimi, sabe-o e em parte afasta-se dela porque tem medo do contágio, como confessa no libreto de Illica e Giacosa^[18].

Para além da tuberculose, a sífilis foi outra grande doença infecciosa com múltiplas implicações no libreto de muitas óperas, nomeadamente *Parsifal*, de Wagner, e já no século XX, *Lulu*, de Berg, *The Rakes Progress*, de Strawinsky e *Candide*, de Bernstein^[19, 20].

Embora seja, ostensivamente, um tema de guerra civil e nobreza, *Parsifal* reflecte os receios do século XIX, com a sexualidade, a dos cavaleiros-guerreiros, que exprimem os seus receios pela atracção pelas mulheres-flores. Amfortas tem uma ferida incurável com intensas dores nocturnas, facto que se enquadra nas manifestações da sífilis. A sífilis começou a ser progressivamente melhor conhecida no decurso do século XIX e separada de outras doenças venéreas já no início século por Philippe Ricord. Campanhas públicas de informação foram lançadas no início do século XX, que Strawinsky, que vivia em Paris nessa época e expressa os seus receios no *Rakes Progress*, conhecia nomeadamente quanto à paralisia geral sífilítica^[15].

Nos *Contos de Hoffmann* de Offenbach, o Dr. Miracle, embora seja uma das quatro figuras diabólicas do mal, propõe um diagnóstico de arritmia car-

díaca para Antónia que morre por insistir em cantar, o que já tinha sido causa de morte para sua mãe. Introduziu-se o, para a época, recente conceito de hereditariedade. A morte de Antónia foi muito tempo considerada como sendo devida a tuberculose das vias aéreas, pulmonar ou laríngea. Miracle diagnostica uma arritmia e diz que o pulso de Antónia é rápido e irregular: descrição que na partitura de Offenbach corresponde a notas interrompidas, com séries de três batimentos com pausa compensadora, como salienta o cardiologista Willich. Dauber discutiu, recentemente, o diagnóstico diferencial das causas hereditárias da arritmia autónoma. É possível pensar num prolapso da válvula mitral, afecção relativamente frequente, mas em geral de apresentação clínica benigna. Porém, a apresentação clínica inclui dispneia ocasional, ansiedade, cansaço e arritmias ocasionais, sendo a paragem cardíaca variante rara, mas descrita. Antónia apresenta muitos dos sintomas da síndrome^[21].

A morte pode ter sido causada por uma arritmia fatal desencadeada pelo canto^[21].

No século XX, os médicos na ópera começam a ter *status* social mais elevado e a aparecerem no exercício da sua profissão, ou mesmo como investigadores^[22, 23].

Papel mais importante e já de investigação tem o Médico Militar do *Wozzeck*, de Alban Berg, que faz experiências de regimes alimentares em *Wozzeck*^[14].

Quando a ópera foi criada, a medicina convencional estava em crise na Alemanha. Tanto a classe médica como a pública criticavam a prática de experimentação humana, que só traria benefícios para os médicos e executantes^[15].

No *Wozzeck*, o retrato negativo dos médicos reflecte a crítica dos médicos que sacrificam o interesse dos doentes para benefício da sua carreira profissional. Parece, como afirma Willich, uma previsão do negro papel do médico no regime nazi, 10 anos depois^[15].

A dinâmica dos médicos no enredo de óperas é consequência do desenvolvimento da medicina e explica a subida de posição social, académica e científica dos médicos nos últimos 150 anos^[18, 22], a evolução da relação médico-doente que depende não só do médico mas também do doente^[24, 25].

1. Palma-Carlos, A., *Os Médicos, a Ópera e a História*, Ideia-Fixa, Lisboa, 2017.
2. Vallardi, A., *Le grandi Opera del teatro musicale*, Garzanti Editore, Milano, 1994.
3. Gelli, P. (ed.), *Dizionario dell'Opera*, Baldini e Castoldi, Milano, 1996.
4. Delage, R.-Gounod, Charles, 800-803 in *Dictionnaire des musiciens*, *Universalis*, Paris 2009.
5. Bury, L., *Le Médecin malgré lui*. Saint-Etienne, Forum Opera, 10-05-2015.
6. Muller, J., *Le Médecin malgré lui de Gounod ressuscité par Laurent Pelly* Tribune de Genève 6-04-2016.
7. Bentivoglio, L., *Il mio Verdi*, it Edizioni, Roma, 2013.
8. Cavani, L., Bentivoglio, L., La Traviata, 81-85 in *Bentivoglio, L., Il Mio Verdi* Lit Edizioni, Roma, 2013.
9. Lavelli, J., La Traviata, 194-2011 in *Spagé, A. – Lavelli, J. – Opera et mise à Mort*. Fayard, Paris. 1979.
10. Robertson, J. I. S., Dr Grenvil in Verdi's Traviata, *Doctors Review*, 7-11-2017.
11. Kavanagh, J., Pretty Woman, *Opera News*, 79, 12-13, 2014.
12. Bosio, L., Les Contes d'Hoffmann, 246-249, in Gelli, P (ed.), Baldini e Castoldi, Milano, 1996.
13. Franchi, S., Iolanta, 639-640 in Gelli, P (ed.), *Dizionario dell'Opera*. Baldini e Castoldi, 1996.
14. Petazzi, P., Wozzeck – 1135-1356 in *Dizionario dell'Opera*, in Gelli, P (ed.), Baldini e Castoldi, Milano, 1996.
15. Willich, S.N., *Physicians in Opera, Reflections of medical history and public perception*, *BMJ*, 333, 1333, 2006.
16. Goldovsky, B., Some medical matters, in *Operatic literature*. *Cleve. Clin. Q.* 53, 39-43, 1986.
17. Pinet, P., Les Musiciens, la maladie et la Médecine. L'Harmattan, <www.medecine-des-arts>, 2018.
18. Palma-Carlos, A., *Médicos, Músicos, Maçons e Óperas*. Ideia-Fixa, Lisboa, 2018.
19. Hutcheon, M., Hutcheon, J., *Opera, Desire, Disease, Death*. University of Nebraska Press, 1996.
20. Mason, R.B., *Seing Medicine through Opera Glasses*, Canada, Med. Assoc. J. 15 – 11 – 12, 1996.

21. Dauber, L.G., *Death in Opera: a case study. Tales of Hoffman – Antonia*. Am. J. Cardiol, 70, 838, 1999.
22. Worth – Este, J., The Changing role of the Physician in Opera. *Opera Quarterly*, 10, 154-155, 1994. Canada, Med. Assoc. J, 15-11-12, 1996.
23. Mehta, V., Where literature, medicine and opera intersect, *Toronto Observer*, 14-12-2017.
24. Krasner, M. S., *The opera of Medicine Mindfull Medical Practice*, 25-28, 2015.
25. Soriano, J.B., *On Doctors and their operas: A critical and lyrical. Analysis of Medicine in opera*. Chest 154, 405-415, 2018.



Hipócrates a recusar as oferendas de Artaxerces (1792)
[ANNE-LOUIS ROUSSY-TRIOSON, 1767-1824]



Camilo Castelo Branco e Ricardo Jorge
 [FOTOGRAFIA DO ATELIER PERES & VERA, PORTO]
 (cedida pelo Município de Vila Nova de Famalicão
 e Casa-Museu de Camilo Castelo Branco)

António Trabulo

NA LITERATURA PORTUGUESA

Prólogo

Pedi-me o colega e amigo José Poças que elaborasse um artigo sobre o modo como as relações entre médicos e doentes têm sido tratadas na literatura portuguesa. A finalidade será participar num volume bem documentado que apoie a candidatura dessa mesma relação médico-doente a Património Imaterial da Humanidade, segundo os critérios da UNESCO.

A ideia é meritória e o tema aliciante. Por outro lado, seriam necessárias razões de força maior para recusar uma solicitação do José Poças.

São conhecidas, na literatura universal, diversas obras que tratam da relação entre médicos e doentes. Lembro, por ordem das datas de nascimento dos autores, *O médico de aldeia*, de Balzac, *O duplo*, de Dostoievski, *A morte de Ivan Illich*, de Tolstoi, *O alienista*, de Machado de Assis, *A montanha mágica*, de Thomas Mann, *Um médico rural*, de Kafka, *Olhai*

os lírios do campo, de Erico Veríssimo, *Consciência de médico*, de Morton Thompson, *A peste*, de Camus, e *O pavilhão de cancerosos*, de Soljenitzine.

Existem muitas outras obras de ficção, algumas muito belas, que abordam o mesmo tema. Conheço apenas umas tantas, pois é vasto este universo.

Nas letras portuguesas, são também relativamente comuns as referências à relação médico-doente. Pareceu-me difícil abordar o assunto, dada a sua extensão. Como o espaço para o texto e o tempo de que dispunha para o preparar eram limitados, procurei recolher amostras representativas e capazes de proporcionarem aos leitores uma visão minimamente clara do assunto (de acordo com o meu modo de o olhar), sem procurar esgotar a questão.

Escolhi, entre os que conheço, aqueles que se enquadraram melhor no projeto que concebi.

Começo com referências curtas às palavras de um grande e antigo vulto da nossa Medicina (Amato Lusitano), que se debruçou sobre a matéria. Apesar de ter escrito no século XVI, quase tudo o que disse mantém atualidade.

A seguir, falo brevemente das relações de um doente ilustre com médicos ilustres: Camilo Castelo Branco, Gama Pinto e Ricardo Jorge. Faço notar que o critério que adotei para a ordem de apresentação dos escritores foi, outra vez, a do ano de nascimento de cada um.

Na continuidade, abordo ao de leve o "João Semana" de *As Pupilas do Senhor Reitor*. A figura desse médico generoso, bonacheirão e apreciador de anedotas, criada por Júlio Dinis, assinalou de forma positiva a juventude da gente da minha idade. As minhas filhas também o apreciaram. Desconheço a aceitação que tem nos dias de hoje.

Progrido, aos poucos, no tempo. Aludo à difícil relação de José Rodrigues Miguéis com os clínicos que o trataram em Nova Iorque.

Salto, a seguir, para o otorrinolaringologista Miguel Torga, que raras vezes abordou, nos seus escritos, as relações entre médicos e doentes.

Segue-se Vergílio Ferreira, que se queixou (veladamente) da insuficiência do consentimento informado, ao referir a amputação duma perna de um personagem seu.

Relato, no seguimento, aspetos da maneira como Fernando Namora (um dos fundadores da Sociedade Portuguesa de Escritores Médicos) retratou a sua convivência com os doentes. Dou-lhe um espaço maior, porque Namora dedicou muitas páginas a este tema.

Falo depois de José Cardoso Pires, que dramatizou, de forma notável, a relação com o acidente vascular cerebral que o atingiu, retirando-lhe, de modo felizmente passageiro, a capacidade de falar e de escrever.

De Cardoso Pires, passo para Mário Cláudio, que enalteceu de forma poética o relacionamento de “Dom Francisco” (Goya) com o seu médico doutor Arrieta.

Termino com António Lobo Antunes, que nasceu em 1942. Médico, filho de médico e irmão de médicos, levou ao fim a carreira de Psiquiatra no Hospital Miguel Bombarda, mas começou cedo uma obra que lhe dá lugar entre os grandes prosadores portugueses de todos os tempos.

Perguntarão os leitores por que razão não falo de José Saramago, nosso primeiro Prémio Nobel da Literatura. Não é seguramente por falta de apreço, que é grande o que tenho por ele. Julgo mesmo que a segunda metade do nosso século XX irá ficar marcada como a Idade de Ouro da nossa Literatura. Saramago, a meu ver, é o maior de todos os nossos escritores recentes. Acontece que, da parte da obra dele que li até hoje, não lembro episódios que se adequem ao trabalho em curso.

As opiniões e os eventuais critérios de valor expressos ao longo deste texto obrigam apenas o autor. Outros, mais sabedores, fariam melhor.

AMATO LUSITANO

Amato Lusitano (1511-1568) dá conselhos aos médicos (e também aos doentes) logo no prefácio do seu primeiro livro de *Centúrias*. Escreve:

“Na medicina, em geral, há três aspetos em que e por que se realiza a cura, a saber: o médico, o doente e a própria doença.

Em primeiro lugar, é necessário que o médico seja instruído, dedicado, agradável e sério. Importa que a sua apresentação, a conversa, a figura, o vestuário, o cabelo, as unhas e o perfume caiam no agrado do doente, como ordena Hipócrates, no livro 6.º do *Epidemion*.

A sua função, porém, é curar com segurança e rapidamente; com segurança, para ajudar e não prejudicar; rapidamente, dando os remédios adequados, pois a demora é uma atitude imprópria de toda a profissão, mas principalmente na medicina, onde é perigo de vida.

Cuidará, um prático, de interrogar o doente, se adoeceu mais vezes e de que doença sofreu, aguda, intermitente, longa ou rápida, assim como

também que remédios tomou, líquidos, sólidos ou até em pílulas; procurará saber com quais se deu melhor ou não.

Também é necessário que o doente seja obediente ao médico, nunca condescendendo com a sua própria vontade.

Será, pois, dever do doente resistir à doença juntamente com o médico, visto que este e a doença se combatem mutuamente e, por assim dizer, lutam e pelejam entre si. Com efeito, o médico procura, com a ajuda da natureza, expulsar a doença; por sua vez, a doença esforça-se por não ser inferior. É nesta altura que o doente que segue o médico e executa as suas ordens se torna aliado deste e inimigo da doença.

Uma vez vistas e ordenadas estas coisas, pode o médico iniciar a cura, conforme exigir a doença. Se, não obstante, desconhecer a doença, atenua o regime, como manda Avicena, visto que a doença se descobrirá."

CAMILO CASTELO BRANCO

Camilo Castelo Branco nasceu em Lisboa, em março de 1825 e faleceu em São Miguel de Seide, em junho de 1890. Chegou a estudar Medicina, tendo obtido aprovação nas cadeiras de Anatomia e Química. Logo a seguir, desistiu do curso.

Camilo teve uma vasta produção literária. A dada altura da sua vida, chegou a ser considerado "o maior romancista de Península Ibérica".

Por volta dos 40 anos, começou a queixar-se de diplopia e de cegueira noturna. Era a neurosífilis, que lhe provocaria atrofia ótica e acabaria por o conduzir ao desespero.

Escreveu a 13 de março de 1888:

"Aqui estive quatro horas o Dr. Gama Pinto, uma cara inteligentíssima revelando um excelente coração. Conheceu rapidamente o meu deplorável estado, e fez-me um bom discurso para me dar paciência e resignação para a cegueira.

Caíram todos os meus castelos no ar quando o médico, em vez de combater a minha cegueira, tratou de me armar de paciência para tolerá-la. Fez-se na minha alma uma noite escura, que nunca mais terá aurora."

Outro médico, Ricardo Jorge (1858-1939) conheceu Camilo Castelo Branco em 1884. Segundo Maximiliano de Lemos, “Ricardo Jorge era o médico mais talhado para prestar cuidados a Camilo e para se impor ao seu espírito doente e torturado”.

O doente rebelde aceitou a autoridade do seu novo clínico. No entanto, Ricardo Jorge não foi apenas médico de Camilo. Tornou-se, também, seu amigo pessoal, tendo-o visitado em Seide, na Póvoa, no Porto e em Lisboa. Ricardo Jorge colaborou ainda no tratamento de Jorge, o filho louco de Camilo e, em 1886, facilitou o internamento dele no Hospital Conde de Ferreira.

O insigne higienista Ricardo Jorge foi também um homem de cultura. Publicou artigos de jornal, críticas artísticas e literárias e poemas. Entre os seus escritos contam-se *El Greco* (1912), *Ramalho* (1915), *Contra um plágio do Prof. Teófilo Braga* (1917), *Francisco Rodrigues Lobo* (1920), *Camilo e António Aires* e o poema *As Comendas*. Ricardo Jorge chegou mesmo a pensar escrever uma biografia de Camilo, mas não o chegou a fazer.

São raras as fotografias em que Camilo figura acompanhado. Apresenta-se, numa, junto a Ana Plácido e a um dos filhos. Na outra, mostra-se ao lado de Ricardo Jorge.

Camilo teve um fim de vida atribulado. Escreveu, em carta não datada, ao Dr. Rebelo da Silva:

“A minha agonia está sendo tão nova e tão extraordinária que eu me considero nos últimos transe desta cruelíssima vida.”

No entanto, o sofrimento não lhe coartava o sentido de humor. Escreveu a Trindade Coelho, a 9 de julho de 1886:

“Infelizmente, os jornais tratam da minha saúde, *ad libitum*, fantasiosamente, como os médicos.”

Raramente as relações médico-doente terão acabado tão mal como no caso de Camilo Castelo Branco e do último oftalmologista que o observou.

A 21 de maio de 1890, Camilo estava desesperado com a cegueira. Escreveu ao oftalmologista Edmundo de Magalhães Machado, de Aveiro, pedindo-lhe que o salvasse. A 1 de junho, o médico deslocou-se a Seide. Reconhecendo que o mal que afligia o escritor não tinha cura, optou por o não desanimar frontalmente. Aconselhou-o a melhorar o seu estado geral,

para que os órgãos da visão se pudessem recompor. Recomendou-lhe tratamentos com as águas do Gerês.

Camilo compreendeu o recado. Enquanto Ana Plácido acompanhava o médico à porta, desfechou um tiro de revólver na cabeça. Levaria cinco horas a morrer.

JÚLIO DINIS

Joaquim Guilherme Gomes Coelho (1839-1871) nasceu e morreu no Porto. Aluno brilhante, chegou a ensinar na Escola Médico-Cirúrgica da cidade, mas a doença fê-lo abandonar o trabalho. A tuberculose, que lhe levava a mãe e todos os oito irmãos, vitimou-o aos 32 anos de idade.

Sob o pseudónimo de Júlio Dinis, publicou uma série de livros que foram considerados “dos mais suaves e ternos romances portugueses”, lidos e relidos por gerações sucessivas de adolescentes.

Em *As Pupilas do Senhor Reitor*, Júlio Dinis criou a figura poderosa de João Semana, velho médico bonacheirão, também proprietário rural, que não dispunha (aparentemente) de instalações semelhantes aos consultórios médicos de hoje e começava manhã cedo as suas visitas domiciliárias, montado numa égua. Amigo de toda a gente (e, em especial, do “Senhor Reitor”), tratava os pobres e os menos pobres da aldeia com a mesma atenção e interesse. Naquele tempo, ainda não se imaginava um Serviço Nacional de Saúde.

Em Portugal, quando se pretendia dizer que um médico era verdadeiramente generoso e desinteressado, contava-se dele que, não só não cobrava as consultas aos pobres, como lhes dava do seu bolso dinheiro para os medicamentos. É o que Júlio Dinis diz de João Semana.

João Semana não acreditava nos avanços da Medicina. Teria certa razão. No tempo em que Joaquim Coelho escreveu (1860-1870), a terapêutica médica eficaz era ainda uma promessa. Segundo António Lobo Antunes, a figura de João Semana não nasceu do nada. Júlio Dinis inspirou-se, para a elaborar, na personagem dum certo doutor Silveira que a tradição popular fizera quase santo.

Para Maria José Oliveira Monteiro (*Júlio Dinis e o enigma da sua vida*), o modelo em que o escritor se inspirou para criar o seu João Semana seria outro: o Dr. Joaquim Silvestre Correia da Silva, de Grijó, povoação onde o escritor passou boa parte da sua infância.

Sobre Júlio Dinis escreveu Camilo, em carta a António Feliciano de Castilho, datada de 2/11/1867:

“O autor da Pupilas do Abade é cirurgião e lente na escola do Porto. Deve ter 37 anos. É um sujeito doente e triste. Parece-me que tem muitíssima aptidão para a novela. Li, e disse cá entre mim: *Jam nova progenies*, etc. Aquilo é rebate de entroixar eu a minha papelada, e desempençar a estrada à nova geração.”

JOSÉ RODRIGUES MIGUÉIS

José Rodrigues Miguéis nasceu em 1901 e viria a morrer em 1980. Descontente com o Estado Novo, passou nos Estados Unidos da América mais de meia vida, tendo-se mesmo nacionalizado americano, em 1942. Posteriormente, viveu alguns períodos de tempo em Portugal.

Na obra de cariz autobiográfico *Um homem sorri à morte – com meia cara*, Miguéis relata a sua experiência pessoal quando, no ano de 1945, adoeceu e esteve internado durante vários meses no serviço de neurologia de um hospital público de Nova Iorque, o Bellevue. Terá sofrido de uma infeção no ângulo ponto-cerebeloso, provavelmente em resultado de uma otite média crónica colesteatomatosa. Queixou-se de cefaleias e alterações da visão, antes de lhe aparecer uma paralisia facial esquerda.

Afirmou José Rodrigues Miguéis:

“Procurei pintar um ambiente real: o dos hospitais numa grande metrópole moderna onde a dor e a brutalidade, a doçura e o humor, e em particular a devoção dos médicos e das enfermeiras põem traços de tragédia e de epopeia, diante das quais o tema pessoal se apaga e some.”

Não guardou, porém, boa memória dos médicos que o assistiram no Hospital Bellevue. Escreveu:

“Estava agora na presença de estranhos que nada sabiam de mim nem tinham comigo nenhum laço, e para quem eu era apenas mais um caso de hospital, um objeto de curiosidade clínica. Eu não existia, era um feixe de sintomas.”

Rodrigues Miguéis encontrou depois uma enfermeira excepcional:

“Mrs. Abbey não me abandonou um só instante. Inclinada para mim, sorria-me, falava-me como se fala a um bebé no berço, friccionava-me, aconchegava-me melhor, dizia palavras animadoras. Que solicitude e que brandura as desta mulher autoritária e brusca, e que cordialidade a sua, após mais de quarenta anos de calejante profissão.”

Mais adiante, corrigiu, em parte, a sua opinião sobre os médicos:

“Se, ao traçar alguns destes episódios, roço aqui além pela ironia, é sempre com profundo respeito e comovida gratidão que me refiro aos autênticos apóstolos da medicina que tenho conhecido. Os erros são de todos nós, humanos, e não seria de esperar que deles estivessem isentos os homens de bata branca. Nem de longe tentei reincidir na sátira de que há milénios eles têm sido alvo.”

MIGUEL TORGA

Adolfo Coelho da Rocha, que adotou o pseudónimo literário de Miguel Torga, nasceu em São Martinho de Anta, em 1907, e morreu em Coimbra, em 1995. Filho de um agricultor modesto, trabalhou durante a adolescência na fazenda do seu tio José, no Brasil. Foi o tio quem lhe pagou os estudos de Medicina, em Coimbra.

Ainda me lembro da placa do seu consultório, no Largo da Portagem, na mesma cidade.

Não são frequentes as referências a médicos nem a doentes nos textos de Miguel Torga. Depois de muito procurar, encontrei no Diário IX a nota que transcrevo. Foi escrita em São Martinho de Anta, a 26 de dezembro de 1960. Por essa altura eu, caloiro de Medicina, comemorara em Coimbra um Natal triste, frio e chuvoso.

“Consultas e mais consultas a esta pobre gente, que parece guardar as mazelas durante o ano para quando eu venho. Ausculto, apalpo, dou os remédios e prometo a cura. Mas acabo por me sentir o verdadeiro beneficiário do bodo clínico. Reencontro nele o gosto do ofício, que a

cidade tem progressivamente amortecido. Há um lance no exercício da profissão que sempre me apaixonou: a anamnese. O relato dos padecimentos, feito pelo doente à cordialidade inquisidora do médico. É ele o grande momento humano do ato clínico. O instante em que o abismo se abre ou não abre, a verdade que vem à tona ou não vem, se realiza ou não o encontro da aflição com a piedade. A civilização tornou quase impossível esse rasgar de trevas, essa entrega total e confiada da alma dorida ao desvelo hipocrático. A conjugada ação de mil forças inibidoras invalida a instintiva ânsia reveladora do sofrimento. Cada palavra diz outra coisa, cada queixume vem mascarado. As conveniências sociais, a covardia, a suspicácia e o hábito arreigado de hipocrisia impedem qualquer sinceridade. E o infeliz facultativo cansa-se e degrada-se no consultório a interrogar clientes de má-fé. Nenhum talento, nenhuma cultura, nenhuma autoridade, nenhum ardil conseguem desfazer a ambiguidade da confissão, que acaba sempre por ser uma longa mentira premeditada. Ora, no camponês, tudo se passa doutra maneira. Dono dum campo de consciência restrito, virgem ainda nas reações, quando adocece todo ele se concentra na observação dos sintomas do mal que o rói, e descreve-os depois objetivamente, com a candura dum primário e a precisão dum cientista. Sem falsos pudores, sem perturbadoras interferências, faz um relato leal e vigoroso da enfermidade. E é uma aventura emocionante e dignificadora acompanhá-lo pelas veredas da angústia, o apelo e a solicitude de mãos dadas, fraternos, a caminho da desilusão ou da esperança."

Não deixa de ser curioso anotar a preocupação de Miguel Torga com o abandono das máscaras sociais, tão cara a Fernando Namora, como veremos adiante.

VERGÍLIO FERREIRA

Vergílio Ferreira nasceu em Melo, na serra da Estrela, em 1916, e morreu em Lisboa, em 1996. Chegou a frequentar o seminário do Fundão, mas acabou por se licenciar em Filologia Clássica, em Coimbra. Começou por aderir ao neorrealismo, porém, depressa se deixou influenciar pelos existencialistas franceses André Malraux e Jean-Paul Sartre. O existencialismo já está bem patente na sua obra *Mudança*, de 1949.

Vergílio Ferreira escreveu 47 livros. É considerado um dos mais importantes romancistas portugueses do século XX, tendo ganhado vários prémios de literatura. Foi, ainda, professor de Português e Latim em várias escolas do país.

Em *O nome da terra*, o escritor aborda a questão do consentimento informado. Na decisão da amputação da perna, o personagem, que fala na primeira pessoa, reclama ser ouvido. Considera que os médicos deram pouca importância à sua opinião. “Falam da minha perna com ela não fizesse parte de mim.” Sem o referir expressamente, o escritor deixa transparecer a falta de diálogo entre o médico e o doente.

“Estou num quarto de hospital e o médico diz-me:

- Temos de lhe amputar a perna, como sabe. É coisa simples.
- Gostava de ver a minha perna depois.
- Mas é uma tolice. É uma coisa mórbida. Nem vai poder vê-la, ter a compreensão disso.
- Gostava.”

Escreve, noutra página:

“A gente chega ao fim, que é quando já não tem embalagem para haver mais futuro.

– E como é que começou?

Olhava a minha perna enquanto era minha e tinha uma pena triste.

Um dia fui fazer um eletrocardiograma e o médico perguntou-me?

– Não tem os dedos dos pés enegrecidos?

Que pergunta. Não tenho, doutor. Nunca tinha reparado mas disse não tenho, talvez para inclinar o destino a meu favor.”

FERNANDO NAMORA

Fernando Gonçalves Namora nasceu em Condeixa-a-Nova, em abril de 1919 e faleceu em Lisboa, em janeiro de 1989. Licenciou-se em Medicina, em Coimbra. Como escritor, fez parte da geração de 1940, juntamente com Carlos de Oliveira, Mário Dionísio, Joaquim Namorado e João José Cochofel. Exerceu Medicina em regiões rurais da Beira Baixa e Alentejo. Fixou-se mais tarde em Lisboa, como médico do Instituto Português de Oncologia.

Foi um dos fundadores da Sociedade Portuguesa de Escritores Médicos.

É autor de uma extensa obra que se repartiu pela poesia, pelo conto, pelo romance e pelas crônicas de viagem. Aventurou-se também pela pintura, chegando a ser premiado nessa forma de arte.

Neste trabalho despretensioso sobre o modo como é tratada a relação entre médicos e doentes na literatura portuguesa, cito quatro prosadores médicos. Deixo, agora, Amato Lusitano de parte, por não ser ficcionista. Entre todos, foi claramente Fernando Namora quem mais se preocupou em aprofundar a questão. Três dos seus romances: *Retalhos da vida de um médico* (1949), *O homem disfarçado* (1957) e *Domingo à tarde* (1961) têm médicos como protagonistas. No entanto, o relacionamento do clínico com os seus pacientes é bem aparente ao longo de boa parte do resto da sua obra.

Nela, o médico procura olhar-se a si próprio e olhar os doentes e, ainda, ver-se a si mesmo pelos olhos deles. É que somos todos animais de grupo e dependemos da impressão que os outros formam de nós. Será isso que nos leva a fingir e pretender ser outra coisa, para abrigar a alma de olhares alheios. É a esse tipo de atitude que Fernando Namora designa como o uso da máscara social.

A doença coloca os humanos em situações de fragilidade e leva muitos doentes a pôr de lado as máscaras e a olhar o clínico nos olhos. O abandono do fingimento permite uma aproximação especial entre médicos e doentes.

“(...) esta relação íntima e o contexto dramático da doença (com a iminência da morte) potenciam a autenticidade, a queda das máscaras sociais e a revelação do verdadeiro «eu».”

O tema é recorrente na sua escrita. Em *Retalhos da vida de um médico*, Fernando Namora relata a sua experiência clínica em pequenas povoações do Interior do país. As narrativas correspondem ao início da sua vida profissional.

“Eu queria lutar com desespero contra a doença, chamá-la a mim, vigiá-la infatigavelmente; reanimar de vida esse corpo vencido. Mais soro, mais tónicos, tudo o que havia à mão. Foram horas de febre, às vezes de desalento, outras de esperança, ao lado do inimigo que se apoderava irresistivelmente duma vida.”

Escreve, mais adiante:

“Precisava de persistir. E entreguei-me a cada doente que me procurava com um ardor desesperado. Dias e noites, a horas escusas, faminto de êxito e simpatia, ia rondar o sofrimento, animar os impacientes, oferecer-me inteiro à vida alheia.”

O médico parece sentir a dor dos que lhes pedem ajuda.

Contudo, também ele usa a máscara social. O protagonista de *O homem disfarçado* tem como principal objetivo “ver-se a si próprio com clareza, livrar-se de uma carga de simulações”.

Namora escreveu, em *A vacina*:

“Tem sido de há muito minha convicção de que ao médico não bastam a sabedoria universitária, as patologias dos livros, a argúcia clínica que as desvenda e subjuga; o humanismo perspicaz, comovido, diligente, do velho médico de família, legenda romântica da nossa infância, continua válido se o pudermos ajustar às coordenadas atuais – e, em muitas circunstâncias, é ele que substitui a droga no seu objetivo de dar esperança e alívio a quem o sofrimento desesperou. Deseja-se ao médico uma sólida consciência profissional, pois não há missão tão erigida de responsabilidade – mas que não falte, nesse complexo de virtudes, a que advém de um homem lúcido e sensível que se disporá oferecer a outro a simpatia humana que pode traduzir-se sob várias e sempre fecundas expressões. A atmosfera do ato médico é, antes do mais, um diálogo entre dois homens – o que ouve, decifra, decide, em quem se confia, e o que não pode ser repellido ou defraudado na sua necessidade de proteção. O êxito da terapêutica muito depende, pois, da maneira como o médico, mestre desse diálogo, o faz desenrolar.”

Em *Domingo à tarde*, Fernando Namora disserta sobre a incapacidade de comunicação com os doentes. Nesse romance, o seu personagem principal é um médico de um hospital de Lisboa que se refugia na distância e no isolamento. Pouco fala com os enfermos – limita-se a resmungos e a acenos de cabeça.

Trata-se de um oncologista desanimado com a eficácia limitada do seu arsenal terapêutico. Fernando Namora retrata um personagem ao contrário do que ele acredita deverem ser os médicos: um clínico azedo, solitário, cético e pouco esperançoso, mostrando dificuldade em distinguir pieguice de ternura.

A redenção do oncologista dá-se pela influência de Clarisse, doente incurável, uma espécie de santa padroeira que o convence da importância da solidariedade e da compreensão da parte de quem socorre os humanos em sofrimento.

Clarisse ajuda o médico a pôr a máscara de lado e a voltar ser ele mesmo. Ela afasta também os seus disfarces. Modifica-se, ao saber que sofre de leucemia. Escreve Namora:

“(...) horas depois, quando entrei no laboratório, fui encontrá-la num banquinho baixo, quase aninhada, a fazer perguntas assustadoramente ingênuas à minha assistente.”

Ela própria confessa, no seguimento do livro:

“Nada tenho dentro de mim a não ser o medo.”

O comportamento da doente acaba por alterar a atitude do clínico, que entende que ele e os pacientes navegam na mesma embarcação, enfrentam o mesmo inimigo e têm os destinos chegados. O doente depende do seu doutor, mas o médico compreende que a sua vida só faz sentido enquanto for capaz de transmitir a quem sofre carinho e compaixão. Não se trata apenas de sentir, mas também de mostrar que se sente. O médico deve pôr a máscara de lado.

Em *Estamos no Vento*, Namora retoma um dos seus temas favoritos: a doença põe à mostra a autenticidade humana enquanto a proximidade da morte torna o fingimento quase impossível.

“A medicina continua a não se bastar com os manuais, indo sempre mais dentro do homem para o entender na saúde e na doença, sabendo que esta, por lhe afrouxar as resistências, não raro desvenda o que até aí se dissimulara em disfarces.

A prática médica é, fundamentalmente, uma relação entre pessoas.”

Em algumas aldeias portuguesas, pouco terá mudado nos três quartos de século que separam os textos de Júlio Dinis e Fernando Namora. O consultório permanece arredado do quotidiano. O internamento hospitalar é uma possibilidade distante. As pessoas adoecem, são tratadas, melhoram ou pioram, e, quando lhes calha a vez, agonizam, nas próprias casas. As consultas médicas são predominantemente domiciliárias. Os meios auxiliares de diagnóstico constituem uma referência afastada. Para o diagnóstico, o médico apoia-se no próprio saber e na observação meticulosa dos doentes.

O contacto com o sofrimento, o desalento e até o desespero, terá tornado confessional a escrita de Fernando Namora.

Segundo Eduardo Lourenço, irmão de um médico que me calhou operar e de quem fui amigo, Namora foi um dos que esteve sempre “em unísono com as dores do mundo”.

A minha experiência profissional teve início decorridos vinte anos sobre a publicação da primeira edição de *Retalhos da vida de um médico* e desenrolou-se durante quatro décadas. Aconteceu em meio urbano, em ambiente hospitalar, com possibilidades de recurso a meios complementares de diagnóstico cada vez mais sofisticados. Rer Fernando Namora, o escritor português que mais páginas dedicou ao relacionamento entre médicos e doentes, transportou-me a um tempo que me parece pertencer a um mundo mais antigo.

Julgo ter entendido, ao longo da vida, a necessidade de estar perto dos doentes e de lhes fazer sentir a minha solidariedade com palavras, gestos e atitudes. Raramente me terei deparado, contudo, com a tal “máscara social” com que Fernando Namora tanto se preocupou. Poderá faltar-me sensibilidade para esse tipo de visão das relações humanas. Sinto-me, porém, tentado a considerar que ela constitui essencialmente uma realidade literária. Quando muito, Namora terá feito generalizações a partir de uma ou outra experiência mais marcante da sua vida clínica.

JOSÉ CARDOSO PIRES

José Cardoso Pires (1925-1998) é um dos escritores portugueses do século XX que mais admiro. Nascido no Peso (Covilhã) e filho de um oficial da Marinha Mercante, mudou-se cedo para Lisboa, onde frequentou o Liceu Camões. Matriculou-se, depois, em matemática, na Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa, mas não terminou o curso. Conheci-lhe uma irmã médica, especializada em pediatria.

Com vinte anos, Cardoso Pires alistou-se na Marinha Mercante e deu-se mal. Resolveu, mais tarde, fazer-se jornalista. Depois de participar em vários projetos editoriais, colaborou no *Diário de Lisboa* e na *Gazeta Musical*.

Publicou 18 livros de romances, contos, ensaios e crónicas. Andou perto do neorealismo, mas recebeu influências várias, entre as quais ressalta a de Hemingway, com tendência para uma escrita sucinta, com diálogos concisos. Confesso que bebi da mesma fonte.

O seu *De Profundis*, *Valsa lenta* não chegará ao brilho de obras como *O delfim*, *O anjo ancorado* ou *O hóspede de Job*, mas tem a característica ímpar de ilustrar o modo como o autor foi capaz de reagir à tragédia pessoal. Em 1996, o escritor foi atingido por um acidente vascular cerebral que o impediu de falar e de escrever. Recuperado, Cardoso Pires abordou, no ano seguinte, com sentido de oportunidade e um toque de génio, a reacção ao mal que se abatera bruscamente sobre ele. Tão diferente se achou, a partir desse instante, que falou de si próprio na terceira pessoa.

“Assim, também, o foi encontrar uma jovem médica que o veio observar com as primeiras perguntas, no tom de quem vem de recado pensado. Perguntas a aviar, é bom que se diga, pelo menos foi o que lhe pareceu a ele uma abordagem daquelas, e como tal, com respostas prontas é que a devia despachar. Estropiadas ou não, respostas prontas e o rosto eternamente apontado para uma vastidão qualquer. Seria realmente uma vastidão, um espaço ermo, para onde olhava? Pouco importa. Horizonte, interrogação ou nada, era nessa direcção que ele estava a responder ao exame e infelizmente com o descanso e a irresponsabilidade que eram de prever, parecia anotar a médica pela maneira de o escutar, pelo insólito dos desacertos com que ele correspondia ao diagnóstico que lhe tinha sido atribuído, conformava a médica com o silêncio do olhar, claro, tudo certo, tudo conforme, «agora», despediu-se ela, «o que é preciso é pôr-se bom depressa para voltar a escrever. De acordo?»

Escrever?

O que restaria de mim no homem que ficou para ali estendido à espera de coisa nenhuma?”

O mal acabaria por vencer. José Cardoso Pires foi atingido, no ano seguinte, por novo acidente vascular cerebral que lhe roubou a vida.

MÁRIO CLÁUDIO

Mário Cláudio nasceu no Porto em 1941. Licenciou-se em Direito e estudou Artes em Londres. Dedicou-se ao romance, à poesia, ao teatro, ao ensaio e à literatura infantil, tendo publicado meia centena de títulos.

No romance *Gêmeos*, uma espécie de biografia paralela, cria uma interação com a vida e a obra do pintor espanhol Francisco Goya.

Mário Cláudio nunca lhe pronuncia o nome todo. Trata-o por “Dom Francisco” e acompanha-o ao longo dos últimos anos de vida, a época em que Goya criou as *Pinturas Negras*, catorze quadros a óleo traçados diretamente nas paredes de duas salas da sua Quinta del Sordo, junto ao rio Manzanares.

O médico Arrieta é o último amigo de Dom Francisco. Doente e sentindo-se ameaçado, o pintor fecha-se no quarto e não quer sair da cama. É Arrieta quem traz a esperança de volta à sua vida.

Estabelecem-se, entre ambos, laços de confiança e amizade: “o médico prestava-me a atenção que eu não discernia em mais ninguém.”

Como forma de gratidão, Dom Francisco decide pintar Arrieta, ao lado do seu último autorretrato.

“E pintei-o enfim, amparando-me num quase abraço, quando me acabava ainda, e arrepanhava eu o lençol no convulso gesto dos agonizantes, e me chegava ele amorosamente o copo de soluto, e hesito entre a vontade que me assistia, se a de beber o remédio que me ganharia a cura, se a de permanecer sob a proteção de quem me interpelava.”

ANTÓNIO LOBO ANTUNES

António Lobo Antunes nasceu em 1942, no seio duma família de médicos ilustres. A par de José Saramago, foi um dos escritores portugueses mais notáveis no terceiro quartel do século XX e no início do XXI.

A sua experiência como médico militar em Angola, durante a guerra colonial, centrou os enredos de vários dos seus livros.

No regresso de Angola, António Lobo Antunes especializou-se em Psiquiatria e trabalhou durante muitos anos no Hospital Miguel Bombarda, em Lisboa. A balança dos seus interesses foi-se deslocando da Medicina para a Literatura, até se tornar apenas escritor.

Escreve António Lobo Antunes em *Conhecimento do Inferno*:

“Sou médico e vou ser psiquiatra, entender as pessoas, perceber o seu desespero e a sua angústia, tranquilizá-las com o meu sorriso competente de sacerdote laico manejando as hóstias das pastilhas em eucaristias químicas.”

E, mais adiante:

“Alterando as posições de médico e doente, invertendo a própria condição ao ser confundido com um internado, médicos e pacientes destabilizam os papéis desempenhados por um e outro, a ponto de lhe assaltar a impressão de que eram os doentes quem tratava os psiquiatras com a delicadeza que a aprendizagem da dor lhes traz, que os doentes fingiam ser doentes para ajudar os psiquiatras, iludir um pouco a sua triste condição de cadáveres que se ignoram, de mortos que se supõem vivos e cirandam lentamente pelos corredores na gravidade comedida dos espetros.”

António Lobo Antunes não se mostra agradado, nem com a metodologia, nem com os resultados da sua atividade profissional. A dada altura propõe, para os doentes, uma fuga poética:

“Devíamos tentar, como as gaivotas, furar o céu de gesso que nos emparedava, quebrar os espelhos, recusar os cartuchos, e partir antes que nos medicassem, nos condicionassem, nos psicanalizassem, nos medissem a inteligência, o raciocínio, a memória, a vontade, as emoções, nos catalogassem e nos atirassem por fim, rotulados, para a escura gaveta de uma enfermaria, aguardando, aterrados, o imenso morcego da noite.”

O autor escreveu num artigo da revista *Visão*, em 2012:

“O lugar onde, até hoje, senti mais orgulho em ser pessoa foi o Serviço de Oncologia do Hospital de Santa Maria, onde a elegância dos doentes os transforma em reis. Numa das últimas vezes que lá fui encontrei um homem que conheço há muitos anos. Estava tão magro que demorei a perceber quem era. Disse-me

– Abrace-me porque é o último abraço que me dá! Tenho muita pena de não acabar a tese de doutoramento.”

Ao afastarmo-nos, sorriu. Nunca vi um sorriso com tanta dor entre parêntesis, nunca imaginei que fosse tão bonito.

“(…) A extraordinária delicadeza e atenção dos médicos, dos enfermeiros, comoveu-me. Tropecei no desespero, no mal-estar físico, na presença da morte, na surpresa da dor, na horrível solidão da proximidade do fim, que se me afigura de uma injustiça intolerável. Não fomos feitos para isto, fomos feitos para a vida. O cabelo cresce-me de novo, acho-me, fisicamente, como antes, estou a acabar o livro e o meu pensamento desvia-se constantemente para a voz de um homem no meu ouvido.”

EM JEITO DE EPÍLOGO

Sendo médico e escritor, ainda que distante do fulgor das figuras que referi, terei o dever de deixar, também, aqui o meu contributo para o tema que aceitei abordar.

Nasci em Almendra (Foz Coa) em 1943. Pelos seis anos, acompanhei a minha família que se estabeleceu na cidade de Sá da Bandeira (Lubango), no Sul de Angola. Aos 17, mudei-me para Coimbra, onde estudei Medicina. Cumprí o serviço militar como médico da Reserva Naval, a bordo do navio hospital *Gil Eannes*. Sou neurocirurgião aposentado e fiz toda a minha carreira profissional nos hospitais de São José e dos Capuchos.

Publiquei 14 livros, divididos entre o romance, o conto, a biografia e o ensaio.

Escrevi, no artigo “O Médico do Futuro”, publicado recentemente na *Revista da Ordem dos Médicos*:

“Mesmo com tecnologias novas e revolucionárias, a natureza humana não mudará e será bom tê-la em linha de conta. A relação entre aquele que trata e aquele que sofre, independentemente dos avanços tecnológicos, deverá continuar a ser uma relação humana privilegiada. Desconheço, naturalmente, as maravilhas que a evolução técnica irá pôr à disposição

dos nossos Colegas de amanhã. No entanto, a natureza humana não se irá modificar. As pessoas em sofrimento irão continuar a precisar da compaixão de quem os trata. Compaixão, compreensão, afeto, proximidade e capacidade de comunicação. Em suma: empatia.

Provavelmente, o fator mais relevante na aproximação médico-doente continuará a ser a disponibilidade para ouvir. Não existem bons médicos que não saibam escutar os seus doentes. Poderá seguir-se a voz, que transmite sentimentos e raciocínio. Os enfermos querem entender o que pensamos. A escolha das palavras e o recurso à prudência são atributos antigos da Arte de Curar. Ontem, como hoje, as palavras e as atitudes têm efeitos terapêuticos.

Um amigo meu disse neste espaço, anos atrás, que o olhar detinha capacidades curativas. O doente pretende que atentemos nele e o modo de olhar pode ajudar a expressar os nossos sentimentos. Mas não é apenas o olhar. Ouvir, falar, sorrir, tocar, são atos terapêuticos que reforçam a ação dos medicamentos e das técnicas. Mesmo em especialidades em que a palpação não seja essencial para a observação clínica, um aperto de mão ou uma palmadinha no ombro ajudam a dizer aos doentes que nos interessamos por eles.

Trata-se de procedimentos objetivos e mensuráveis. Há quem valorize o efeito placebo em cerca de 40%, embora sejam apontados outros números.

Bastará lembrar as medicinas chamadas alternativa que se desenvolvem à nossa volta. Pouco mais terão a oferecer que esse efeito e, ainda assim, florescem. Tolos serão os médicos que não procurem reforçar a ação curativa com a indução de sentimentos positivos.

Quem não for capaz de sentir verdadeiramente a compaixão e de exercer o seu mister com bondade, deverá escolher outro ofício, em vez de ser médico."

- Antunes, António Lobo. 2010. *Conhecimento do Inferno*, Lisboa: Dom Quixote.
- Antunes, António Lobo. "O último abraço que me dás". Em: *Visão*, 12/dez/2013.
- Baptista, Fernando. 2015. "Os sintomas do homem nos doentes e nos médicos de Fernando Namora." Em: *Maux en mots – traitement littéraire de la maladie*. Universidade do Porto/ILCML. (Retirado da Internet).
- Baptista, Fernando. 2016. "A doença também cura: a doença como fonte de autêntica vida humana na obra literária de Fernando Namora." Em: *Via Atlântica*, São Paulo, n:29, 239-252, jun. (Retirado da Internet).
- Blaut Fernandes, Evelyn. 2010. "António Lobo Antunes, poeta." Em: *Miscelânea, Revista de Pós-graduação em Letras*, vol. 8, jul./dez. UNESP – Campo de Assis. (Retirado da Internet).
- Cabral, M.^a de Jesus, Reynaud, M.^a João, Outeirinho, M.^a de Fátima, Almeida, José Domingues. 2015. "Maux en mots-traitement littéraire de la maladie." Universidade do Porto, Faculdade de Letras. (Retirado da Internet).
- Cardoso, Adelino. 2013. Clara Rocha, "A caneta que escreve e a que prescreve. Doença e medicina na literatura portuguesa", *Cultura*, vol. 32 | 2013, 343-347. (Retirado da Internet).
- Cláudio, Mário. 2004. *Gêmeos*, Lisboa: Dom Quixote.
- Cruz, Jorge. 2012. "A relação médico-paciente em algumas obras literárias." Em: *Ver Assoc Med Bras*; 58(3):272-275. (Retirado da Internet).
- Dinis, Júlio. 2011. *As pupilas do senhor reitor*, Porto: Porto Editora.
- Ferreira, Vergílio. 1991. *Em nome da terra*: Círculo de Leitores.
- Gomes, Carlos Manuel Costa. "Perspetiva Bioética do envelhecimento na obra *Em nome da terra*", de Vergílio Ferreira. *Revista Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo – 2014; 8(2):191-198. (Retirado da Internet).
- Jacob, Sheila. 2015. Em: "O sonho da razão; o diálogo interartes e a formação do leitor em *Gêmeos*, de Mário Cláudio." *DESASSOSSEGO*, 13/jun. (Retirado da Internet).
- Lusitano, Amato. 2010. *Centúrias de Curas Mediciniais*. Vol. I. Lisboa: CELOM.
- Miguéis, José Rodrigues. 1959. *Um homem sorri à morte – com meia cara*: Estúdios Cor.
- Moutinho, José Viale. 2009. *Camilo Castelo Branco – Memória fotobiográfica*. Lisboa: Caminho.
- Morais Monteiro, M.^a da Assunção. S/d. *Um Homem sorri à morte – com meia cara*, narrativa autobiográfica de José Rodrigues Miguéis. *Letras e Letras*. (Retirado da Internet).

Namora, Fernando. 1975. *Retalhos da vida de um médico*: Círculo de Leitores.

Namora, Fernando. 2017. *Domingo à tarde*. Caminho: Lisboa.

Namora, Fernando. 1975. *O homem disfarçado*. Amadora: Bertand.

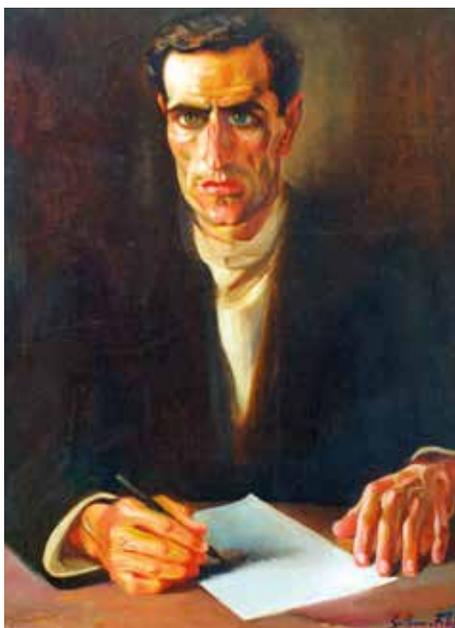
Pires, José Cardoso. 2015. *De profundis, valsa lenta*: Relógio d'Água.

Torga, Miguel. 1977. *Diário IX.*, 2.^a ed. Coimbra: edição de autor.

Trabulo, António. 2006. *Eu, Camillo*. Lisboa: Parceria A.M.P.

Trabulo, António, 2018. "O médico do futuro." Em: *Revista da Ordem dos Médicos*, n.º 193, outubro-novembro.

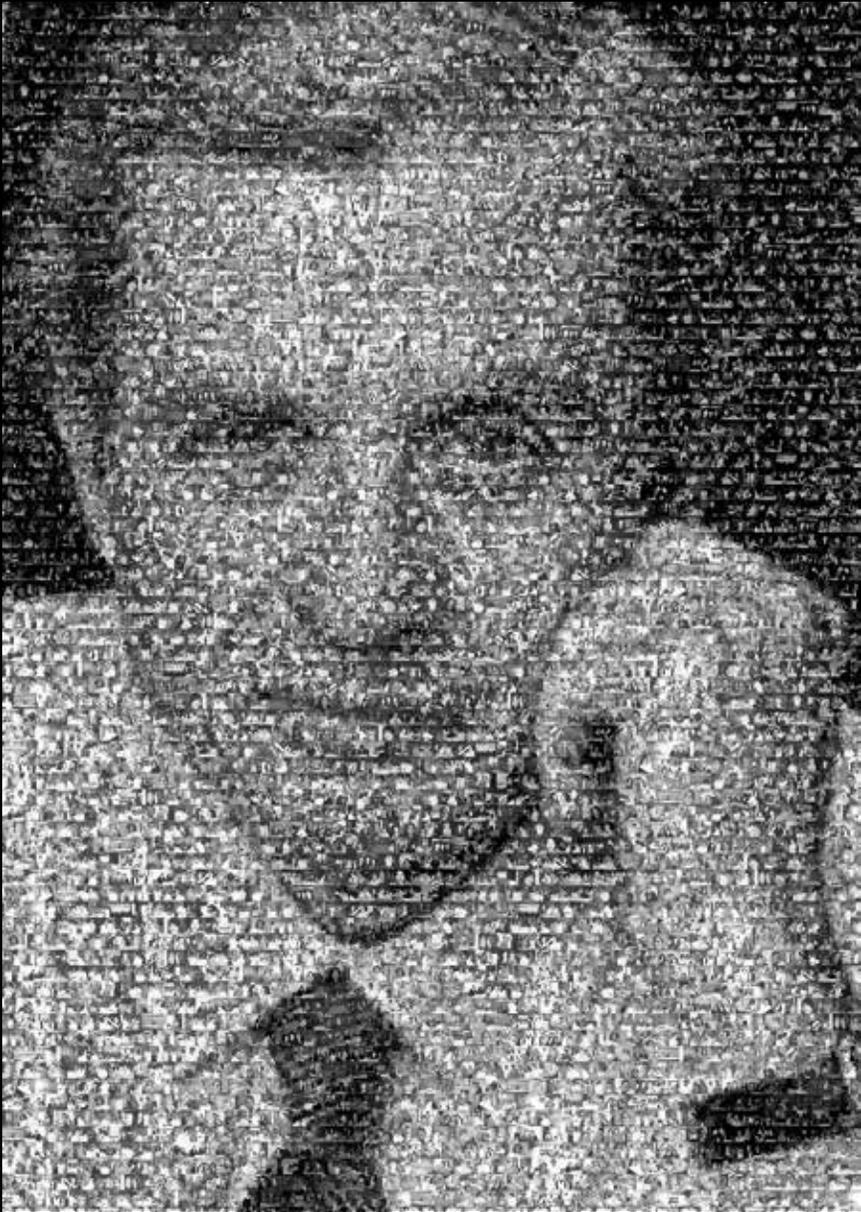
Ventura, Gabriela Machado. 2015. Em "Sobre jardins, cavernas e estrelas: vida, arte e morte em Gémeos, de Mário Cláudio". Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Letras, Rio de Janeiro, Fevereiro. (Retirado da Internet).



Miguel Torga (séc. XX)
[GUILHERME FILIPE, 1897-1971]
(Imagem cedida pela Casa-Museu Miguel
Torga e pela Câmara Municipal
de Coimbra)



Fernando Namora (1951)
[LIMA DE FREITAS, 1927-1998]
(Imagem cedida pela Casa-Museu
Fernando Namora e pela Câmara
Municipal de Condeixa-a-Nova)



João Lobo Antunes (2008)
[AR CAMPOS, SÉC. XX-XXI]

Texto(s)

de João Lobo Antunes

Maria do Céu Machado

*O que talvez melhor define a humanidade do médico
é simplesmente a sua proximidade do outro,
entendida não só no mero sentido físico, presencial, mas a que está
expressa numa das mais belas definições da arte de tratar que conheço:
uma confiança que procura livremente uma consciência.*

Inquietação Interminável, Gradiva 2010

Agostinho da Silva dizia que o escritor tem uma imaginação prodigiosa, mas que não há nada mais criativo do que a vida real.

João Lobo Antunes não se considerava um escritor porque não escrevia *estórias*, aliás palavra que lhe causava incómodo pela incorrecção gráfica. Desenvolvia ensaios, muitas vezes na sequência de convites para conferências e escrevia também sobre assuntos sobre os quais lia e reflectia ou outros que lhe ofereciam reflexão para a qual procurava exaustivamente leitura.

E os seus ensaios têm muitas *estórias* da clínica que ilustram tão bem a sua relação com o doente, assunto que também foi objecto de muitas das suas intervenções.

“Muitos dos meus escritos estão semeados de histórias onde se destilam exemplos do que é singularmente humano neste ofício de tratar (...).”

Era *addicted to books* ou melhor *addicted to reading books*, que devorava em português, inglês ou francês, defendia que os livros têm de ser lidos na língua em que o autor os publicou e lamentava não saber alemão.

Os livros tanto eram de filosofia como literatura, ficção ou romance ou mesmo policiais. Prezava tanto John Irving como Philippe Roth ou Marcel Proust. Sempre com dois livros à cabeceira, em outubro de 2016, alternava a leitura de Georges Simenon e o comissário Maigret com Alice Munro e as suas *short stories* em *Family Furnishings*. E um lápis bem afiado para anotar uma citação futura e a página, no final do livro.

No prefácio de *Inquietação Interminável* (2010), Walter Osswald descreve João Lobo Antunes como médico por vocação, humanista por educação e apaixonada opção, (que) reflecte e conclui, analisa e propõe. E acrescenta (que) a prosa (é) escorreita e clássica, rica em metáforas, elegante e sedutora.

Reler João Lobo Antunes é revê-lo nos seus textos que tão sabiamente traduzem a sua maneira de ser, o que foi (e é) como médico, o que nos lembramos (como homem), metáforas duma criatividade assombrosa, com o seu humor fino e sempre, mas sempre, a sua enorme sedução.

O médico João Lobo Antunes tinha uma curiosidade sem fim sobre as pessoas e a natureza humana. Cultivava a atitude que tinha presenciado num almoço, no Guincho, com George Steiner, ensaísta e humanista, quando oferecendo-lhe o lugar com vista para o mar, o convidado declinou e lhe respondeu: "o mar é sempre igual, prefiro observar as pessoas."

O neurocirurgião preocupava-se genuinamente com as pessoas e com os doentes mas não tinha paciência para os preocupados saudáveis. À senhora que se queixava de todos os órgãos, respondeu um dia: "enganou-se no médico, minha senhora, eu sou médico de um órgão só."

A relação médico-doente, a que chamou "(...) a relação de que se lembram tanto um como outro", encontra-se também em todos os seus textos de forma explícita ou implícita, mais ou menos subtil, mas transversal a muitas reflexões.

"(...) A relação clássica médico-doente veio, com o avanço tecnológico a ser alterada com a introdução da medicina de equipa (...) o conceito não viola o contrato que está implícito no acto médico(...)."

"(...) não é possível reduzir a doença a uma questão solúvel apenas por esta tecnociência hegemónica, que reduz cada doente a um caso, e ignora a dimensão psicológica, espiritual e até religiosa(...)."

"(...) a relação linear e inequívoca médico-doente, uma parceria singular de regras definidas com clareza e aceites por ambas as partes, é hoje apenas uma das faces da prática médica, decerto a mais nobre e de mais antigos pergaminhos, mas é pura hipocrisia afirmar que a ela se submetem todas as demais intervenções profissionais de um médico."

"(...) o que está em causa (...) tem como ingredientes principais a afectividade e o intelecto, em proporções variáveis conforme as gentes e as circunstâncias. Implica, quase por intuição, saber quando estar sério ou quando sorrir, quando falar ou quando ouvir, quando tocar ou quando apartar."

"(...) (o estilo de ser médico) assenta nos pilares do temperamento, do carácter, da educação, da cultura e da filosofia da profissão (...). E deve ser plástico no sentido neurofisiológico de se poder adaptar a fim de produzir a resposta mais eficaz."

“Têm-se apontado (...) as semelhanças entre a medicina e as ciências que estudam o caos (...). Quando passamos da certeza de diagnósticos objectivos para o indivíduo doente, entramos num universo caótico, em que se entrechocam a esperança, o medo, o sofrimento, a alegria, a dor, a morte (...) é aqui que a preparação humanística do médico mais ajuda a entender o ser doente, por moldar o seu rigor científico com uma sensibilidade apurada para perceber os matizes da vida e as melodias dos sentimentos (...).”

João Lobo Antunes considera fundamental que o médico tenha disponibilidade para ouvir (tão importante na relação médico-doente): “(...) o sofrimento, a angústia, a esperança, a dignidade servem-se, para se exprimirem, de um dialecto universal, nascido na profundidade da nossa frágil condição (...).”

Em *Memória de Nova Iorque e outros Ensaios* (2002), descreve a consulta de forma ímpar como a grande lição na relação médico-doente.

“(...) a ciência, na prática médica, começa logo no encontro singular da clínica e cumpre uma liturgia própria. É a descoberta do outro ser que em nós procura alívio de mal do corpo, ou padecimento de espírito, ou de ambos, em proporção nem sempre fácil de discernir (...).”

Mais tarde (2010): “(...) O que talvez melhor define a humanidade do médico é simplesmente a sua proximidade do outro, entendida não só no mero sentido físico, presencial, mas a que está expressa numa das mais belas definições da arte de tratar que conheço: uma confiança que procura livremente uma consciência.”

“(...) o afastamento cada vez maior dos dois parceiros, médico e doente (...) Uma das forças em acção é, paradoxalmente, a explosão do conhecimento médico, que teve como consequência a soberba convicção de que a ciência é capaz de aliviar todo o sofrimento humano (...).”

“(...) A explosão do conhecimento atingiu também o outro parceiro do binómio – o doente. (...) a assimetria do conhecimento, que era o fundamento ontológico do paternalismo (...) permitia um outro aconchego espiritual no acto médico; este deve ser, perdoe-se a metáfora, um duplo abraço, cognitivo e afectivo. Hoje, passamos, não raramente, de dueto a duelo.”

Acompanhou a evolução da Medicina entre entusiasmado com as novas tecnologias e desiludido como estas e outras situações, da burocratização do acto à ética, podem ser determinantes na relação médico-doente.

Numa Cidade Feliz (1999), lembra as duas culturas de Charles Snow:

“(…) pondo em contraste, por um lado, humanistas, particularmente os literatos, e, por outro, os cientistas, afirmando existir entre eles um profundo vale de incompreensão e até hostilidade(…).

A tese de Snow continua a suscitar controvérsia e alguma irritação, mas agrada-me por entender eu que a medicina, filha de mãe jovem, a biologia, e pai idoso, a filosofia (e esta genealogia dava outra longa dissertação), é, por excelência, a cultura que harmoniza as outras duas, tão antipaticamente dissonantes.

A primeira, a cultura médica, merece uma reflexão mais alargada. Assenta em dois pilares principais, o mais antigo e mais sólido dos quais procede da herança ancestral de Hipócrates, legitimada, nos nove mandamentos que constituem o juramento tradicional, ainda hoje proferido, embora talvez com mitigada convicção.

A vivência em plenitude dos princípios hipocráticos é hoje um formidável desafio, como o é também a compatibilização de uma medicina científica, exacta e densa, de facticidade absoluta, com a arte prudencial, no sentido aristotélico de prudência, ou seja de «uma disposição acompanhada de verdadeira regra, capaz de agir na esfera daquilo que é bom ou mau no ser humano».

(…) factor de afastamento é a ainda imparável explosão tecnológica(…). A transformação (da doença) em imagens com valores de ícones – porque a imagem é objecto de fé, quer do médico, quer do doente – vieram empobrecer a pouco e pouco a face humana da clínica, substituindo gradualmente a medicina narrativa(…).

(…) um outro factor de afastamento (….) é aquilo a que chamo funcionalização da ética médica. A necessidade de formulação de princípios éticos (….) reduz os dilemas éticos a simples problemas racionais (….) a decisão ética corre por isso o risco de se tornar um frio exercício de soberba moral, indiferente à face humana do sofrimento, surdo ao clamor angustiado(…).

(…) as estatísticas nos mostram o que um pouco levemente se designa como os ganhos em saúde, que nalguns casos escondem mal a perda correlativa de humanidade. Este núcleo indivisível, o cerne desta

profissão, não se revela hoje com o esplendor de outrora, mas ele está lá, mistura complexa de princípios morais, códigos de conduta, regras de aprendizagem, curiosidade biológica, outras artes e outras ciências, triunfos e derrotas, verdades temporariamente seguras, incerteza e erro, tradição e modernidade (...).”

Mas reconhece que a relação médico-doente é por vezes dificultada pelo prognóstico.

“(...) a formulação do prognóstico está longe de ser uma ciência exacta e é, como tenho dito, a porção mais afectiva do acto médico e uma tarefa de diabólica dificuldade, pois os doentes e as famílias exigem que seja precoce, seja correcto e optimista.

(...) fui procurado por um homem que me perguntou com gélida clareza: diga-me o que tenho, quanto tempo vou viver e como vou morrer. Eu respondi-lhe: baseando-me nas imagens (...) tem um tumor maligno (...), vai viver cerca de oito meses e, no final, entrará em coma, sem sofrimento, porque eu não o permitirei (...).”

Extraordinária a forma como, apesar da sentença, logo sossega o seu doente quanto ao sofrimento, na compreensão plena de que a maior angústia não era pelo tempo de vida, mas a forma de morrer.

“O cuidado paliativo que mais eficazmente prestei consistiu apenas na dádiva de mais alguns meses de vida, em resposta a súplicas: «dê-me mais um Natal, eu queria casar a minha filha, ou mais prosaicamente, deixe-me ver o próximo campeonato do mundo de futebol».”

E a relação médico-doente é também condicionada pela religião: “(...) é cada vez mais difícil para o médico lidar com o transcendente, ou seja, com a relação do doente com valores espirituais e religiosos que procuram um sentido no mistério da origem, da identidade, do destino, do sofrimento ou da morte (...).”

A colheita da história clínica e a observação do doente são temas recorrentes que recheia de metáforas de enorme criatividade.

Em *Ouvir com Outros Olhos* (2015), descreve assim: “(...) A arte da clínica desenvolvia-se então em dois tempos: a colheita da história e o exame minucioso dos sinais do corpo, a chamada semiologia. A expressão «colher a história» sugeria algo semelhante a uma ceifa ou vindima da informação ma-

dura. (...) à doença actual, seguiam-se os antecedentes pessoais e familiares e uma exaustiva avaliação dos sistemas que compõem a máquina corporal, como se cada um deles trabalhasse teimosamente só. E assim o doente surgia como um écorché, esfolado pela nossa curiosidade, despido do invólucro, que lhe conferia a sua humanidade, que fazia dele um ser singular, irrepetível, e, o que era provavelmente mais relevante pela transcendência moral que isso implicava, por tratar-se de um nosso semelhante que sofria.

A percepção de que a narrativa da doença ultrapassava largamente a sua utilidade heurística foi uma revelação progressiva, e o reconhecimento do poder curativo da palavra tornou-se, para mim, cada vez mais evidente. Acentuou-se, contudo, o risco de desencontro no diálogo, pelo uso de dois idiomas diferentes. A linguagem com que o doente conta a sua história é diferente da linguagem do técnico que explica indicações, métodos, riscos e complicações, que parece cinzelada com os instrumentos que usa, no fundo, um pouco da sua segunda natureza.”

E sempre a atenção e curiosidade pela pessoa que não apenas o doente ou o queixoso! (2002)

“(...) antes que tomemos nota da pessoa na sua totalidade, surge a face (...) sem defesa (...). Dissipado o clarão da face, busco-lhe o nome: único, comum, sonante ou bizarro. Imagino como se ajusta à personalidade (...): se vive em paz com ele ou se o ressentido, se o nome é, em si mesmo, dor. Inquiri depois sobre a profissão, pois esta parece-me o sítio mais natural para encontrar a razão de ser de cada um. (...) na intimidade do encontro da clínica paira sempre, silenciosa, inexprimível, a curiosidade pela razão de ser do outro, que, com redutora simplicidade, tento converter na razão de viver. (...) é no tocar de um corpo arruinado que se experimenta uma particular emoção física, um sentimento brutal que ultrapassa muito a piedade ou o afecto: (...) é a ternura egoísta do homem para com o homem. (...) o verdadeiro médico continua a ser – como sempre foi – a pessoa que ouve o doente e colhe a sua história. O que assusta é que o tempo reservado para este componente crucial do acto médico é cada vez mais curto, coisas que os próprios doentes parecem aceitar, pois dizem-me com frequência crescente «não quero tomar muito do seu tempo». (2015), (...) algo mudou nos últimos anos (...) a narrativa perdeu algo da sua inocência cristalina: o relato pormenorizado dos sintomas, das

circunstâncias em que emergiram, por vezes colorido com interpretações fantásticas dos seus mecanismos ou até sugerindo, timidamente, diagnósticos plausíveis. Era brutal e irreduzível a assimetria de conhecimento entre médico e doente. Agora pelo recurso à Web (...) o encontro singular da clínica é como um jogo de sombras em que nós médicos ignoramos a medida do conhecimento do outro."

A preparação humanística de alunos de Medicina e internos foi sempre uma das suas preocupações como refere em *Como orientar a aprendizagem da relação médico-doente* e sempre chamando a atenção para o médico como modelo (*role model*) cujo exemplo perdura mais do que as palavras.

Numa Cidade Feliz (1999) conta a aula prática no seu tempo e transmite o desconforto de aprendizes e doente:

"(...) a sala era acanhada, mas cheia de luz, indispensável ao exame minucioso das moléstias da pele. Os alunos arrumavam-se em fiadas concêntricas, não por ordem de alturas, mas pelo grau centrifugamente crescente de temor ao mestre, pois sabiam que ele lhes iria descobrir a ignorância sem mostrar remorso ou piedade.

(...) o doente aparecia então por uma outra porta. Sentia-se que tinha a consciência da importância do acto que se iria desenrolar, pois sabia ser um caso importante, escolhido entre muitos companheiros para edificação de um rebanho de futuros médicos que, conduzidos por um pastor famoso e severo, chegariam até ao diagnóstico (...).

Não era simulação da doença, sofrimento encenado ou tão pouco experiência de laboratório para treino de mão ainda cega. Não, por aquela porta entrava a doença vida, em carne e osso, celebrada em humana eucaristia oficiada por alguém que daquele modo conferia à doença uma nova transcendência.

Naquele dia o doente vinha, como era hábito, vestido com um pijama de um azul comido por sucessivas lavagens. Exposto estava só o que a roupa não costuma ocultar: a face e as mãos, ambas de um vermelho-escarlata. O resto do corpo era da mesma cor: o doente era um genuíno pele-vermelha. Os alunos já haviam aprendido com aquele mestre a observar um doente inteiro, o corpo revelado parcela a parcela, sem que os cegasse o clarão da nudez subitamente revelada."

E acrescenta noutro texto:

“Compaixão e diligência, não podendo ser ensinadas, podem, contudo ser subtilmente transmitidas e imperceptivelmente absorvidas, sem que qualquer das partes dê conta disso.

(...) um interno ou um especialista acabado, ufano da sua preparação teórica, sofre um grau variável da chamada «hipocompetência clínica» (...) que se exprime de várias formas, como por exemplo, por entrevistas de baixo teor terapêutico, por falta de cortesia, por desrespeito pelo conforto do doente, por ausência de apoio empático ou por míngua de privacidade.

Numa Cidade Feliz, escreve o que considera essencial

“(...) saber escolher e saber educar, mulheres e homens dedicados e íntegros, imbuídos do sentido do dever e do sacrifício, corajosos na luta, humildes na vitória, inconformados na derrota, devotados à verdade e à excelência intelectual, dotados de sentido de humor e das conveniências, aptos a trabalhar em harmonia com outros – iguais ou diferentes –, tudo isto temperado por uma profunda paixão e, porque não dizê-lo, já que isto é para mim o segredo do bom médico, possuídos do amor pelo próximo e animados por um viva curiosidade pela sua diversidade biológica”.

No seu último livro, *Ouvir com Outros Olhos* (2015), João Lobo Antunes exprime alguma desilusão com os médicos das novas gerações, “(...) mas a verdade é que não encontro (...) (neles) o mesmo vibrato emocional que me animou toda a vida, talvez porque desconhecem os dialectos do sofrimento, ou porque receiam mergulhar num mundo de emoções que só vagamente vislumbram ou, mesmo, penetrar no íntimo de uma solidão tão unicamente humana. Isto apesar da intervenção de uma pedagogia solícita, chamada a ensinar as alíneas da comunicação entre médico e doente, formais, correctas, irrepreensíveis, mas que desdenham a compaixão, «*le peculiar sentiment relatif que touche le coeur humain selon l'ordre de la nature*», como escreveu o primeiro dos humanistas (...).”

Mas, em *Um Modo de Ser* (1996) dá também protagonismo à relação médico-doente (...) da parte do doente!

“(…) é contraproducente interferir na relação que os internos estabelecem com o doente – história de o chefe de serviço que (em frente do doente) interpelou o interno de forma dura (...). Não se podendo conter mais, o doente interveio indignadamente: «o senhor não fala assim com o meu médico!»”

A sua experiência ao fim de 50 anos de clínica é temperada, não de patologias e novas técnicas mas, do conhecimento humano e da percepção da Medicina e de ser médico.

“(…) a maioria dos que me procuram, depois do cumprimento ritual, logo passam à apresentação da doença, ou seja, apresentam a doença antes de se apresentarem a eles próprios (...).

(…) cabe-nos a nós a elaboração da narrativa sobre o que significa ter um tumor no cérebro, e misturar nisto o que não é miscível, a incerteza, o risco, a esperança.

(…) tendo a percepção incómoda de que a modernidade e tudo o que implica na sua complexidade, nomeadamente uma outra geometria social, veio alterar não só a liturgia do acto médico, mas o seu sentido mais profundo. Este é o tempo do utente no esplendor total dos seus direitos (...). Não sei o que nos espera mas sei o que me preocupa: é que a medicina, empolgada pela ciência, seduzida pela tecnologia e atordoada pela burocracia, apague a sua face humana e ignore a individualidade única de cada pessoa que sofre, pois embora se inventem cada vez mais modos de tratar, não se descobriu ainda a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão.”

No livro *A Nova Medicina* (2012) salienta que (nesta)

“a imagem quase aboliu a narrativa da doença, em parte porque o médico tem menos tempo para ouvir (há um estudo que revela que o médico tende a interromper o discurso do doente em média dezoito segundos depois de ele começar!), e porque o próprio doente tem dificuldade em explicar as suas queixas e acha que a doença está claramente revelada nas imagens obtidas.

(…) a defesa dos valores fundamentais da profissão integrados numa vivência cultural contemporânea é para o médico uma questão de sobrevivência”.

E em um ensaio que intitulou *Médico-Doente, Prestador-Utente*, neste álibi actual em que o doente é o cliente e o médico não mais do que o técnico, refere a colega Internet, tão próxima e tão distante.

“(...) hoje o médico, experiente ou não, é cada vez mais obrigado a ouvir uma segunda opinião, que não solicitou, de uma colega que tem uma informação – e repare-se que digo informação, não conhecimento ou sabedoria – muito mais vasta, organizada e actualizada do que ele. Essa colega, que se saiba, nunca trabalhou num hospital, mas recolhe informações de muitos hospitais que pelo seu prestígio, ou simplesmente pela oportunidade do negócio, publicitam, sem possibilidade de contradição, os seus resultados, esquecendo-se de mencionar o processo de selecção que os leva a excluir os casos que lhes azedam as estatísticas. Esta colega não é responsabilizada pelo que afirma, não se cansa, tem uma paciência infinita, não se zanga e está disponível a toda a hora. Esta colega chama-se Internet e está cada vez mais presente nas nossas consultas, por vezes silenciosa, noutras reclamando a última palavra, pela boca de quem nos procura. Este é, para mim, um dos fenómenos mais fascinantes da medicina do nosso tempo, e a forma como iremos a aprender a lidar com ele será decisiva para uma nova configuração da relação médico-doente. Esta aparente (e só aparente) igualização de conhecimento irá sem dúvida alterar a relação fiduciária médico-doente (...).”

Mas João Lobo Antunes também reflectiu na relação do médico com a morte do seu doente.

“(...) cuidar de alguém que morre obriga a conservar e, se possível, ampliar a dignidade de alguém que ainda está vivo (...).

Não esqueço a minha primeira morte no meu tempo de interno (...). foi então claro para mim que havia uma distinção afectiva essencial entre o cadáver anónimo que me ajudara a aprender o ofício e o corpo de alguém que eu conhecera com vida e, embora ambos me merecessem um mesmo respeito intrínseco, o segundo inspirava mais aquele sentimento de inefável respeito.

Tratar a esperança é das tarefas mais delicadas no tempo de morrer, que leva a ofensas imperdoáveis à dignidade de médicos e doentes, pela

manipulação do prognóstico e pela fuga no prolongamento insensato através de cuidados intensivos despropositados (...)."

João Lobo Antunes falou muitas vezes em público e escreveu sobre a sua doença e a sua experiência como doente. Tendo tido consciência de que estava muito doente em Julho de 2015, escreve em *Ouvir com Outros Olhos*, publicado em setembro desse ano:

"(...) descobri, que uma forma inócua de esconjurar o medo era desdobrar-me numa outra personagem, essa, sim, realmente doente, tentando preservar, por um narcisismo incongruente, um eu bramânico, distante, inviolável. Por isso, quando o corpo me traiu, o meu refúgio foi adoptar a impassibilidade do coronel inglês, de calças de caqui e pingalim (...). Prefiro a compaixão ontológica, de bicho para bicho, um sentimento cuja essencial nobreza tem uma raiz biológica que só agora se vai desvendando à comiseração piedosa, um sentimento mais barato.

(...) o que nos caracteriza como seres pensantes é o caos irreprimível, quântico, de ideias, de emoções, vontades e memórias, sempre agitadas, sempre imprevisíveis (...) de repente, a doença actua como um magnete implacável que agrega toda essa limalha numa massa sólida, imóvel, tenaz (...). O nosso universo tem agora um tecto baixo, um céu sem estrelas e sem infinito. A doença é profundamente claustrofóbica e a sua voz, monótona e aterradora.

Esta é a minha maneira de ser doente. Como médico, sou diferente. Aí eu procuro na narrativa, todos os indícios do medo (...)."

João Lobo Antunes. *Um Modo de Ser*. Gradiva, 1996.

João Lobo Antunes. *Numa Cidade Feliz*. Gradiva, 1999.

João Lobo Antunes. *Memória de Nova Iorque e outros ensaios*. Gradiva, 2002.

João Lobo Antunes. *O Eco Silencioso*. Gradiva, 2008.

João Lobo Antunes. *Inquietação Interminável*. Gradiva 2010.

João Lobo Antunes. *A Nova Medicina*. FFMS, 2012.

João Lobo Antunes. *Ouvir com Outros Olhos*. Gradiva, 2015.

João Lobo Antunes. Prefácio do livro *Ser Mortal*, de Atul Gawande. Edição Lua de Papel, 2015.



Um exame na Faculdade de Medicina (1901)
[TOULOUSE-LAUTREC, 1864-1901]



Andres Munch a Estudar Anatomia (1886)
[EDVARD MUNCH, 1863-1944]

Aspetos pedagógicos
relativos ao ensino
da medicina

Maria Amélia Ferreira

O contexto da educação médica está em rápida transformação, acompanhando a revolução da Humanidade no processo de globalização, o que nos faz ter que preparar para um mundo de transformações inéditas e incertezas radicais^[1, 2, 3, 4, 5], numa área da maior relevância para a preparação dos futuros profissionais na área da saúde. A centralidade da atuação médica é a Pessoa e, neste contexto, a relação médico-doente assume papel nuclear no processo pedagógico da formação dos profissionais.

EDUCAÇÃO MÉDICA: COMO ESTAMOS NA FORMAÇÃO DOS MÉDICOS?

Na atualidade, o papel da Medicina na sociedade defronta-se com um dos maiores desafios da Humanidade no que resulta da complexidade do desenvolvimento tecnológico e dos referenciais que vão condicionar o futuro no processo de acesso a dados clínicos para diagnóstico, terapêutica e prognóstico^[1, 2]. Daqui decorrem as grandes pressões e constrangimentos com os quais hoje se confrontam as Instituições de Ensino Superior (IES) responsáveis pela formação dos profissionais de saúde, designadamente de médicos, num contexto que é de rápida e profunda mudança tecnológica^[1, 2, 4].

O grande desafio para as Escolas Médicas é a preparação dos estudantes de hoje para serem os médicos de amanhã^[3, 4, 6, 7, 8], de que decorre a necessidade de instituir uma flexibilidade curricular que possibilite compatibilizar o desenvolvimento de planos curriculares que se pretendem estáveis ao longo das edições dos cursos, face à rápida evolução das tecnologias na área da saúde e aos novos referenciais de formação integral dos futuros profissionais^[1, 2, 3].

Não podemos ter a certeza quanto às especificidades do futuro, mas a mudança em si é a única certeza^[4, 9]. A fusão entre a biotecnologia e a tecnologia da informação confronta-nos hoje com os maiores desafios que a Humanidade alguma vez encarou^[2, 9].

Ao longo da última década, esta consciencialização progressiva e o desafio imposto por um mundo que mudou^[2] tem condicionado a necessidade de renovação no desenho dos *curricula*, que deve definir a aprendizagem num curso ou ciclo de estudos muito distintivo em termos de conhecimentos, habilidades

e atitudes. Isto é: os planos de estudo destinados à formação médica que tem sido palco de uma mudança de paradigma face ao que é considerado o ensino tradicional, centrado maioritariamente no domínio dos conhecimentos médicos, condiciona que a orientação para o domínio das competências ultrapasse o referencial clássico de listagem de conteúdos programáticos^[10, 11, 12, 13].

A Declaração de Bolonha^[14] constituiu uma oportunidade de reflexão sobre o paradigma da aprendizagem e condicionou a oportunidade de mudança, tornando evidente a necessidade de alteração do paradigma pedagógico em todas as áreas do Ensino Superior. É hoje desenvolvida a aposta nas metodologias ativas, na definição de objetivos de aprendizagem e na aquisição e demonstração de competências^[7, 8, 10, 12], tendo como finalidade a construção de um Espaço Europeu de Conhecimento.

Assim, a reformulação do ensino médico no âmbito do Processo de Bolonha^[14, 15] obrigou a repensar os atores intervenientes no processo de reorganização curricular e promover a introdução na formação médica de áreas de conhecimento^[16] que, habitualmente, eram unicamente abordadas em termos marginais como é o caso das Humanidades^[16, 17, 18, 19] e de outras competências transversais e transformadoras^[12], como as Competências de Comunicação Clínica (CCC)^[20-23].

São áreas que conferem competências transversais na formação nas ciências da saúde, verdadeiramente *hard skills*, hoje reconhecidamente as que mais enriquecem os *curricula* atuais na formação dos profissionais de saúde^[18, 19, 21].

No decurso destes anos, muito se renovou nos modelos de organização curricular na educação médica, com a introdução expressa da representação das componentes filosóficas, administrativas e pedagógicas, consideradas hoje peças essenciais no programa educacional de formação médica^[11, 16, 22, 24].

Contudo, os necessários avanços na definição e promoção de aquisição de CCC para promover a centralidade da relação médico-doente, demonstram ainda maior relevância quando se perspetiva o perfil do médico do futuro. A muito curto prazo (2030 e 2050 estão já tão perto...) terão à sua disposição, para além da inteligência artificial, relevante informação integrada de dados provenientes de *big data* e *learning analytics*^[25], e poderão ter a capacidade de, em tempo real, obter informação individualizada e contextual relativa a cada paciente, num contexto que é já de alteração demográfica relevante^[2, 3]. Isto é, o médico do futuro (num mundo em mudança, numa sociedade em mudança, com tecnologias em mudança e face à revolução

digital no sistema de cuidados de saúde em mudança) terá que ser proativo, conhecedor da realidade virtual, onde a liderança e gestão operacional são novas competências necessárias ao exercício profissional dos futuros médicos e – acima de tudo – atuar como um *coach*, o que vai tornar ainda mais nuclear a relação médico-doente^[12, 24].

Mais do que especificar setores de intervenção, interessa compreender como promover competências, conciliando o desenvolvimento de competências em matérias tradicionais, com competências em tecnologias de informação, sociais e com o estimular da capacidade de aprender, apreender e empreender^[26].

DESAFIOS ATUAIS DA EDUCAÇÃO MÉDICA: ONDE SE SITUA A RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE?

A problemática atual de formação médica tem sido condicionada por diferentes fatores que, no conjunto, permitem perceber o enorme desafio que, já no presente, irá cumprir com a formação orientada para um futuro que se encontra muito próximo: (i) inovação e mudanças tecnológicas; (ii) globalização e explosão da informação; (iii) internacionalização; (iv) aceleração da investigação biomédica; (v) incorporação da tecnologia na prática clínica; (vi) novas referências nos sistemas de saúde; (vii) transições epidemiológicas; (viii) novos perfis dos estudantes (*millennial generation*)^[7, 8, 27].

Estes desafios exigem a revisão do modo de cumprir com a definição do perfil do profissional de saúde do século XXI, no sentido do formar profissionais competentes, não só técnica e cientificamente nas áreas específicas, mas que cada vez mais demonstrem competências pessoais, de comunicação e organização, ao lidar com os doentes, com os pares e com a sociedade em geral^[1, 5, 28, 29].

É aqui que se situa, de modo nuclear, a relação médico-doente na educação médica e a sua centralidade ao longo dos diferentes níveis de formação, sendo esta extensível à formação dos formadores. É a adoção destes princípios, adequados à realidade organizacional das instituições, que orienta a presente visão de preparação dos futuros profissionais de saúde. As mudanças necessárias são profundas porque implicam o desafio da transformação de conceções, práticas e relações de poder no espaço académico, bem como as suas relações com as instituições de saúde (públicas, privadas e sociais) e com a sociedade. Contudo, já é hoje possível identificar mudanças profundas

no âmbito das concepções e das práticas, bem como nas relações entre docentes e estudantes, e nas suas relações com a população.

É prioritário introduzir a promoção de *skills* – técnicos e não técnicos – comportamentais e sociais e de pensamento criativo e crítico, na educação dos futuros médicos, através do desenvolvimento das competências nucleares (gestão da informação, competências de comunicação, pensamento crítico) [29, 30], em modelos centrados no estudante [31, 32].

As escolas médicas portuguesas têm sabido responder ao desafio colocado pelo novo referencial para formar um profissional crítico, capaz de aprender a aprender, de trabalhar em equipa, de estar atento à realidade social para prestar cuidados de saúde humanizados e de qualidade. E, neste contexto, está integrada a relação médico-doente na formação dos médicos [22, 33], que ocupa a centralidade no processo pedagógico.

NOVAS ESTRATÉGIAS EDUCATIVAS NA EDUCAÇÃO DOS FUTUROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

As novas referências de formação acima expostas têm levado a movimentos de reformas curriculares que, no contexto da globalização, são partilhadas em várias instituições, onde começa a ocorrer uma linha condutora no sentido da emergência dos modelos de competências [27, 33-36].

O panorama histórico permite a identificação de fases específicas na evolução dos cenários da educação médica [36]: de 1950 a 1970, de planificação por objetivos de ensino; de 1970 a 1990, de adequação à concordância com as necessidades locais de saúde, quantitativa e qualitativamente; a partir de 1990, até hoje, surge o movimento que determina o impacto da educação médica sobre a saúde da população. São fases distintas, às quais, no caminho do século XXI, há que juntar cada vez mais predominantemente o desafio de conciliação da tecnologia com a humanização da relação médico-doente.

É indiscutível proceder à introdução sistemática do ensino-aprendizagem-avaliação da relação médico-doente, através do desenvolvimento das Humanidades e das CCC nos objetivos de ensino-aprendizagem como elemento nuclear na formação dos médicos [27, 33, 37]. É necessário ter em conta um elenco de pressupostos, cuja integração no desenvolvimento curricular constrói as estratégias educativas que devem ser adotadas para o modelo curricular que irá formar o profissional de saúde do século XXI [1, 3, 8]:

- *Abordagem curricular organizada por objetivos e resultados de aprendizagem.* De um modelo pedagógico mais tradicional e centrado no processo, adota-se um modelo “centrado no estudante” [27, 32].
- *Aprendizagem ativa vs passiva.* De acordo com as recomendações emanadas nos documentos do General Medical Council [8], propõe-se a implementação dos pressupostos da aprendizagem ativa. Esta assume a aquisição e desenvolvimento de atitudes e comportamentos, assim como das aptidões e habilidades, onde os docentes se assumem como “modelos” dos estudantes [38].
- *Integração e coordenação de conteúdos.* A integração deve promover a necessária coordenação entre as áreas científicas, visando a diminuição da dispersão e da repetição do conhecimento [11].
- *Integração da componente de investigação e do trabalho experimental.* Pensa cientificamente é uma das competências nucleares da formação dos profissionais de saúde [21, 30].
- *Maior formação prática, ligação à comunidade e diversidade de cenários práticos.* Pretende-se que exista uma diversificação dos cenários formativos que permitam aos estudantes a integração progressiva em estruturas de saúde afiliadas à área académica – públicos, privados, sociais – e que a maior parte do tempo de contacto do estudante seja despendido em formação prática nestes locais [7, 8, 10].
- *Introdução, ao longo do curso, de um programa de competências não técnicas,* onde a relação médico-doente tenha primazia e seja acompanhada e desenvolvida no âmbito das Competências de Comunicação Clínica [39, 40]. O desenvolvimento das CCC auxilia na melhoria da relação médico-doente, na satisfação dos doentes quanto a consulta e em melhores resultados na prestação dos cuidados de saúde [41]. A comunicação torna-se efetiva quando todas as partes envolvidas atribuem significados semelhantes para as palavras e linguagem não verbal. Desta forma é fundamental que sejam estudadas quais as melhores formas de ensinar e aprender comunicação clínica desde o início da formação médica [42].

O “NOVO” PERFIL DO PROFISSIONAL/DOCENTE

A formação do novo perfil dos profissionais de saúde exige também a transformação do tradicional perfil do docente, com características distintas daquelas puramente de formação técnica^[5, 43, 44]. Neste contexto, a preocupação da formação dos docentes (*staff development*) é crucial para assegurar o sucesso desta transformação^[45]. É necessário assegurar um perfil com conhecimentos, capacidades e valores e com comportamentos com estudantes, doentes e com a sociedade que demonstrem compromisso com a transformação social e que, portanto, sirvam de modelo para os estudantes.

Mesmo considerando os condicionalismos diários que dificultam a prática clínica, a comunicação é parte essencial da consulta médica, devendo ser considerada como parte integrante da medicina praticada na atualidade; são, pois, necessárias estratégias pedagógicas que apoiem a aprendizagem, por parte do médico, para conciliar a comunicação clínica com as múltiplas exigências da consulta.

O esforço organizacional para a consecução deste objetivo já está introduzido nas instituições de ensino médico, havendo exemplos de boas práticas neste domínio, quer a nível nacional quer internacional, que assegurarão modelos de ensino-aprendizagem-avaliação das CCC, com clara focagem na relação médico-doente^[34, 35, 45-49].

A expressão do reconhecimento desta necessidade é patente na tipologia de várias das teses apresentadas num programa de mestrado em Comunicação Clínica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, desde 2011^[50-54].

COMPETÊNCIAS DE COMUNICAÇÃO CLÍNICA NO CURRÍCULO NUCLEAR NA FORMAÇÃO DOS MÉDICOS: A CONSTRUÇÃO DA RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE

A educação médica implica a aquisição de competências em diferentes áreas científicas, sendo que os *soft skills* e as competências transversais e transformadoras, em particular as CCC, constituem pilares fundamentais na formação básica para futura aplicação na prática clínica, já tidas em conta nos programas de formação de médicos^[55-56].

Estamos, conforme assinalado anteriormente, perante um novo paradigma de aprendizagem com envolvimento biunívoco de estudantes e docentes, na adaptação a um novo modo de aprender a ser médico^[1].

A importância das CCC nas profissões da saúde tem sido reconhecida em todo o mundo^[41]. Estas competências na entrevista clínica, no exame físico e na recolha de dados objetivos são procedimentos nucleares na formação dos médicos, que melhoram significativamente a prestação de cuidados de saúde e revelam-se poderosos instrumentos de diagnóstico e tratamento^[57].

Tendo em conta que a comunicação clínica constitui um conjunto de competências adquiridas, vários estudos indicam que a formação específica em competências de comunicação leva a melhorias significativas na relação profissional de saúde-paciente, não só a curto, mas também a longo prazo, bem como a melhores resultados em indicadores de saúde^[58, 59].

Neste contexto, têm sido desenvolvidos diferentes programas que asseguram uma disponibilidade de ferramentas para a formação dos profissionais em CCC. Contudo, não obstante o reconhecimento generalizado da importância de melhorar a comunicação médico-paciente, o ensino das competências de comunicação não tem sido sistematicamente integrado na maioria dos *currícula* de medicina, havendo hoje, no entanto, diretrizes bem definidas no sentido de propostas de intervenção nesta área^[20, 33].

Na sequência desse extenso trabalho foi proposta uma intervenção, CoSTProMed, “um Programa de Ensino das Competências de Comunicação em Medicina”^[33], que representa um currículo comunicação abrangente com objetivos claros de aprendizagem, em coordenação com todo o curso de Medicina, designadamente na pré-graduação, bem como das metodologias de ensino e de avaliação de modo a enfatizar e promover maior padronização de um contexto educacional, indo de encontro aos requisitos essenciais mínimos^[29], bem como às competências gerais em Educação Médica, mundialmente aceites, de modo a contribuir para maior qualidade dos cuidados de saúde prestados.

A importância de uma abordagem integrada é crucial, uma vez que os resultados de estudos revelam que as competências de comunicação podem ser aprendidas, e de forma rápida, ao longo da formação médica. Verifica-se ainda uma grande variabilidade entre as escolas de Medicina na extensão e forma como são ensinadas e avaliadas as competências de comunicação. Todavia, observam-se dificuldades na implementação de programas de formação em comunicação clínica em educação médica, essencialmente devido à falta de apoio institucional e da formação do corpo docente.

Mota-Cardoso questiona os fundamentos da pedagogia da relação médico-doente, no enquadramento da formação dos futuros profissionais

de saúde^[60]. A caracterização da natureza da relação médico-doente, o contexto pedagógico do ensino-aprendizagem e avaliação – e o enquadramento ético da relevância do ato clínico é o núcleo do que se podem considerar as CCC, sendo que a sua eficácia constituiu a base da relação médico-doente.

No processo pedagógico da formação médica, a relação médico-doente é nuclear no âmbito da interação humana, que é a base da prática clínica nos domínios técnico, humanístico e ético. Contudo, tem ainda sido considerada como competências *soft*, fazendo parte de um currículo que se mantém oculto, sem a relevância deste ensino ser formalmente assumido como nuclear. No sentido de contrariar esta visão empobrecida da relação médico-docente e do seu substrato das CCC surgiu, em 2000, a Associação Europeia para a Comunicação em Saúde (EACH)^[61], fundada por investigadores, clínicos e profissionais associados à educação médica de diferentes países europeus. O *tEach* é atualmente constituído por cinco subgrupos – “*Core Curriculum*”, “*Teaching Tools*”, “*Assessment*”, “*Web-Based Networking*”, “*Train the Trainers*” – cujos objetivos são contribuir para a missão principal da Associação. Em 2011, através de uma abordagem académica sistemática, utilizando um processo *Delphi-like*, foi construído o “*Health Professions Core Communication Curriculum*” – HPCCC32, com a colaboração de 121 especialistas em comunicação clínica^[20]. Assim, hoje, as instituições de formação médica têm um instrumento disponível de um currículo nuclear de Comunicação Clínica.

Há evidência demonstrada de que as CCC podem ser efetivamente ensinadas, aprendidas e avaliadas com o mesmo rigor das demais competências nucleares, de que é exemplo o exame físico, e que muitas das intervenções pedagógicas têm efeitos positivos de melhoria nas CCC e nos comportamentos entre estudantes e demais profissionais.

Em Portugal, os responsáveis pelos cursos das áreas da saúde estão empenhados no desenvolvimento desta competência nuclear, tendo já sido instituídos alguns cursos de atualização e de pós-graduação e cursos de formação contínua. No Brasil, apesar de também se verificar uma carência de literatura específica sobre o processo de ensino-aprendizagem das CCC, há estudos, que salientam a necessidade de rever este tema para a sua incorporação de forma mais incisiva (e não subliminar) nos cursos de formação em saúde (por exemplo, em diretrizes curriculares nacionais dos cursos de Medicina e Enfermagem)^[62-64].

A necessidade de criar uma rede com massa crítica necessária ao desenvolvimento desta área nuclear levou a que os profissionais mais diretamente envolvidos nesta problemática e sentido de necessidade, criassem a Sociedade Portuguesa de Comunicação Clínica em Cuidados de Saúde (SP3CS) ^[65], que se apresentou formalmente no dia 28 de setembro de 2016. É uma associação sem fins lucrativos, com a finalidade de se constituir como o local de dinamização da formação e da investigação no ensino das competências de comunicação clínica. É uma sociedade científica, aberta a profissionais na área da saúde e estudantes dos cursos de saúde.

A atenção à pessoa, a capacidade de refletir sobre o que vemos, sentimentos, percebemos, pensamos, acreditamos permitem construir a ponte pela qual nos constituímos como pessoas – seres de relação –, ou seja, permite instituir a afiliação entre doente, cuidador, médico, equipa médica, sociedade, no desenvolvimento do que deve ser a mais genuína relação médico-doente.

CONCLUSÃO: A NOVA REVOLUÇÃO NA MEDICINA E A PRIMAZIA DA HUMANIZAÇÃO NAS COMPETÊNCIAS NUCLEARES NA FORMAÇÃO MÉDICA

A Medicina, como ciência que reflete sobre o ser humano (muito especialmente em situação de fragilidade), tem relação muito próxima com as Humanidades e com a relação médico-doente, que lhe é nuclear. Esta relação não pode ser posta em causa pelos avanços tecnológicos que, cada vez mais, priorizam a atuação médica, e que é hoje preocupação nas orientações de formação dos futuros médicos ^[1, 18].

Nas perspetivas mais recentes da educação médica – em confronto com os elevados indicadores de certezas dados pelos avanços tecnológicos – é de relevar a grande importância da incerteza ^[66]. Embora os profissionais de saúde reconheçam a incerteza como parte integrante da sua atividade, a cultura da medicina dificulta a aceitação desta incerteza. Hoje, o reconhecimento e aceitação da incerteza é essencial para cada um dos profissionais de saúde, para os doentes e para o sistema de saúde ^[66]. Assim, é necessário treinar os futuros profissionais face às constantes disrupções do mercado de trabalho, condicionadas pelas tecnologias emergentes e, ao nível da educação médica, desenvolver de modo distintivo as habilidades únicas do ser humano, que lhe permita garantir vantagem competitiva sobre o computador ^[67, 68].

As competências como a empatia e o altruísmo vão tornar-se cada vez mais relevantes na relação médico-doente, sendo a presença humana o valor mais importante, insubstituível por qualquer tecnologia^[69, 70].

Contudo, os recentes avanços tecnológicos de modelos automatizados de aprendizagem em tarefas preditivas, levantou novas questões (e preocupações) acerca do papel que, no futuro, vai ser desempenhado pelos profissionais de saúde^[2].

Este novo referencial terá que ser processado com o reconhecimento do papel instrumental das competências transversais e com o apoio das humanidades médicas como um recurso atitudinal na educação profissional em saúde, no desenvolvimento das competências humanísticas, capacidade de autoconhecimento e competências de reflexão crítica e profissional. A construção da relação médico-doente é dependente da aquisição de competências não-técnicas transformadoras e transferíveis, nas quais a comunicação é um pilar fundamental.

Humanizar os cuidados de saúde, colocar o doente no centro do processo, promover a relação médico-doente, que é nuclear no processo clínico, reforçando o papel do profissional no cuidar, é o grande desafio da educação médica para o século XXI!

AGRADECIMENTOS

Este trabalho foi possível com o apoio de todos os que, na FMUP, em especial no Centro de Educação Médica, se dedicaram à promoção de uma formação de qualidade na formação médica. Agradeço ainda aos estudantes da FMUP que colaboraram em todas as investigações propostas na educação médica. Um agradecimento muito especial à Doutora Elizabete Loureiro e Doutores Renato Franco e Camila Franco que abraçaram este desafio de trabalho na relação médico-doente.

1. Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, Cohen J, Crisp N, Evans T et al. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet*. 2010;376:1923-58.
2. Engelen L. *Augmented Health (Care)™. The End of the Beginning*. ISBN 9789082874013. 2018.
3. Ten Cate O. What is a 21st-century doctor? Rethinking the significance of the medical degree. *Acad Med*. 2014; 89:966-69.
4. Barnett R. Learning for an unknown future *High Educ Res Dev*. 2012;31(1):65-77.
5. Bhopal A. Attitude and the 21st century doctor. *Lancet Glob Health*. 2015;3(3):e126-7.
6. Aretz TH. Some thoughts about creating healthcare professionals that match what societies need. *Medical Teacher*. 2011;33:608-13.
7. Frank JR. *The CanMEDS 2005 physician competency framework: Better standards, better physicians, better care*. 2005. Ontario: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada.
8. General Medical Council. *Tomorrow's doctors: Outcomes and standards for undergraduate medical education*. 2009. Manchester: General Medical Council.
9. Harari YN. *21 Lições para o Século XXI*. Elsinore, 2018. ISBN 9789898864383.
10. Carraccio C, Wolfsthal SD, Englander R, Ferentz K, Martin C. Shifting paradigms: from Flexner to competencies. *Acad Med*. 2002;77(5):361-7.
11. Aretz TH, Armstrong EG. Undergraduate medical education. In Kieran Walsh (Ed.), *Oxford Textbook of Medical Education* (pp. 327-339). Oxford: Oxford University Press, 2013. 11.
12. Cummings A, Ross M. The tuning project for medicine: Learning outcomes for undergraduate medical education in Europe. *Medical Teacher*. 2007;29: 636-41.
13. Driessen E, Tartwijk J, Dornan T. The self critical doctor: helping students become more reflective. *BMJ*. 2008;336: 827-30.
14. Bologna Declaration. 1999. The European higher education area. Retrieved from <http://www3.uma.pt/jcmarques/docs/info/bologna_declaration.pdf>.
15. Patricio M, & De Burbure C, Costa M, Schirlo C, Ten Cate O. Bologna in Medicine Anno 2012: Experiences of European medical schools that implemented a Bologna two-cycle curriculum – An AMEE-MEDINE2 survey. *Medical Teacher*. 2012; 34. 821-32. 10.3109/0142159X.2012.716181.

16. Swanwick T. Understanding medical education: Evidence, theory and practice. London, UK, West Sussex: John Wiley & Sons. 2010.
17. Bardes C, Gillers D, Herman A. Learning to look: developing clinical observational skills at an art museum. *Med Educ.* 2011;35:1157-61.
18. Evans, M., Finlay, IG. (editors) *Medical Humanities*. BMJ Books. Fish Books, London WC1. 2001.
19. Wear D, Bickel J. *Educating for Professionalism. Creating a culture of Humanism in Medical education*. University of Iowa Press, 2000.
20. Bachmann C, Abramovitch H, Barbu CG, Cavaco AM, Elorza RD, Haak R, Loureiro E, Ratajska A, Silverman J, Winterburn S, Rosenbaum M. A European consensus on learning objectives for a core communication curriculum in health care professions. *Patient Educ Couns.* 2013;93(1):18-26.
21. Ferreira MA, Barbosa J. Inovar no binómio académico-pedagógico. A operacionalização das competências transversais na UC "Dissertação/ /Monografia" do Mestrado. *Educação, Sociedade & Culturas.* 2015;46:85-107.
22. Loureiro E, Cavaco AM, Ferreira MA. Competências de comunicação clínica: objetivos de ensino-aprendizagem para um currículo nuclear nas áreas da saúde. *Rev Bras Educ Med.* 2015; 39: 491-95.
23. Brown J. How clinical communication has become a core part of medical education in the UK. *Med Educ.* 2008;42(3):271-278. doi:10.1111/j.1365-2923.2007.02955.
24. Harden R, Laidlaw J. *Essential skills for a medical teacher. An introduction to teaching and learning in medicine*. Churchill, Livingstone: Elsevier (2nd Ed); 2017.
25. Ellaway RH, Pusic MV, Galbraith RM, Cameron T. Developing the role of big data and analytics in health professional education. *Med Teach.* 2014;36:216-22.
26. Heitor, M. *Thinking the Future*. Universidade do Porto, 26-28 outubro, 2016.
27. Ferreira MA. *Proposta da Reforma Curricular do Curso de Mestrado Integrado em Medicina (MIMED) da FMUP*. 2013.
28. Victorino R, Jollie C, McKim J. *Licenciado médico em Portugal. Core graduates learning outcomes project*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa 2005.
29. Core Committee, Institute for International Medical Education. *Global minimum essential requirements in medical education*. *Med Teach.* 2002;24(2):130-35.

30. Ribeiro L, Severo M, Pereira M, Ferreira MA. Scientific skills as core competences in medical education: What do medical students think?. *Intern J Sci Educ*. 2015; 37:1875-85.
31. Spencer JA, Jordan RK. Learner centred approaches in medical education. *BMJ*. 1999; 318: 1280-83.
32. Ten Cate O, Snell L, Mann K, Vermunt J. Orienting teaching toward the learning process. *Acad Med*. 2004;79:219-28.
33. Loureiro, E. Teaching and assessing integrated communication skills in medicine: towards the implementation of a clinical communication skills curriculum. PhD Thesis. University of Porto, 2015.
34. Silverman J. Clinical communication training in continuing medical education: possible, do-able and done? *Patient Educ Couns*. 2011;84(2):141-42.
35. Silverman J, Kurtz S, Draper J. Skills for communicating with patients. 2nd ed. Oxford: Radcliffe; 2005.
36. Franco, CA, Cubas, MR, Granco, RS. Currículo de Medicina e as Competências Propostas pelas Diretrizes Curriculares. *Rev Bras Educ Méd*. 2014; 38:221-30.
37. Carvalho, I., Pais, V., Almeida, S., Ribeiro-Silva, R., Figueiredo-Braga, M., Teles, A., Castro-Vale, I., Mota-Cardoso, R. Learning clinical communication skills: Outcomes of a program for professional practioners. *Patient Educ Couns*, 2011; 84-9.
38. Cote L, Leclere H. How clinical teachers perceive the doctor-patient relationship and themselves as role models. *Acad Med*. 2000;75(11):1117-24.
39. Kurtz SM, Silverman JD, Draper J. Teaching and learning communication skills in medicine. 2nd ed. San Francisco: Radcliffe Publishing; 2005.
40. Franco CAG dos S, Franco RS, Lopes JMC, Severo M, Ferreira MA. Clinical communication skills and professionalism education are required from the beginning of medical training – A point of view of family physicians. *BMC Med Educ*. 2018;18(1):43. doi:10.1186/s12909-018-1141-2.
41. Parrot R. Emphasizing “communication” in health communication. *J Commun*. 2004;54:751-87.
42. Franco, CA. Clinical Communication Skills: the Use of Portfolio as a Tool for Learning and Assessment. Tese de Doutorado. FMUP, 2019.
43. Rosenthal DI, Verghese A. Meaning and the nature of physicians' work. *N Engl J Med*. 2016; 375:1813-15.
44. Dath D, Lobst W. The importance of faculty development in the transition to competency-based medical education. *Medical Teacher*, 2010;32:683-86.

45. Steinert Y, Cruess R, Cruess S, Boudrea J, Fuks A. Faculty development as an instrument of change: a case study on teaching professionalism. *Acad Med* 2007; 82(11): 1057-64.
46. Carvalho IP, Ribeiro-Silva R, Pais VG, Figueiredo-Braga M, Castro-Vale I, Teles A, et al. Teaching doctor-patient communication – a proposal in practice. *Acta Med Port.* 2010;23(3):527-32.
47. Carvalho IP, Pais VG, Silva FR, Martins R, Figueiredo-Braga M, Pedrosa R, et al. Teaching communication skills in clinical settings: comparing two applications of a comprehensive program with standardized and real patients. *BMC Med Educ.* 2014;14:92.
48. Laidlaw T, MacLeod H, Kaufma, D, Langille D, Sargeant J. Implementing a communication skills programme in medical school: needs, assessment and programme change. *Med Educ.* 2002, 36:115-24.
49. Bylund C, Brown R, Ciccone B, Levin T, Gueuen J, Hill C, Kissane D. Training faculty to facilitate communication skills training: development and evaluation of a workshop. *Patient Educ Coun.* 2008; 70:430-36.
50. Goulart J. Doctors' empathy and communication skills – a study on adherence to treatment in hypertensive patients. Master Thesis in Clinical Communication. FMUP, 2013.
51. Ferreira J. Understanding empathy in medical and psychology undergraduate students: a comparative study. Master Thesis in Clinical Communication. FMUP, 2012.
52. Ramos I. Communication of the diagnosis of HIV infection: the experiences and preferences of patients. Master Thesis in Clinical Communication. FMUP, 2014.
53. Sobral D. Computer use in primary care and patient-physician communication. Master Thesis in Clinical Communication. FMUP, 2014.
54. Seabra F. Comunicação de más notícias pelos médicos no primeiro ano de internato – um estudo exploratório. Master Thesis in Clinical Communication. FMUP, 2014.
55. Loureiro EM, Severo M, Bettencourt P, Ferreira MA. Attitudes and anxiety levels of medical students towards the acquisition of competencies in communication skills. *Patient Educ Couns.* 2011;85(3):e272-7.
56. Loureiro E, Severo M, Ferreira MA. Attitudes of Portuguese medical residents' towards clinical communication skills. *Patient Educ Couns.* 2015; 98(8):1039-43.
57. Rotthoff T, Baehring T, David D, Bartnick C, Linde F, Willers R, Schafer R, Scherbaum W. The value of training in communication skills for continuing medical education. *Patient Educ Couns.* 2010;84:170-75.

58. Yedida M, Gillespie C, Kachur E, Schwartz M, Ockene J, Chepaitis A, Snyder C, Lazare A, Lipkin M. Effect of communications training on medical student performance. *JAMA* 2007; 290(9):1157-65.
59. Razack S, Meterissian S, Morin L, Steinert Y, Tabatabai D, MacLellan A. Coming of age as communicators: differences in the implementation of common communications skills training in four residency programmes. *Med Educ*. 2007;41:441-49.
60. Mota-Cardoso R. *Competências Clínicas de Comunicação* (2012) Ed. Unidade de Psicologia Médica, Departamento de Neurociências e Saúde Mental Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, ISBN 978-989-97.
61. European Association for Communication in Healthcare. tEACH. Disponível em: <<http://www.each.eu/teaching/>>. Acesso em: 17 jan. 2019.
62. Ribeiro M, Krupat E, Amaral C. Brazilian medical students' attitudes towards patient-centered care. *Medical Teacher*. 29:e204-e208.
63. Rossi P, Batista N. O ensino da comunicação na graduação em Medicina – uma abordagem. *Interface Comunic Saúde Educ*. 2006;9(18):93-102.
64. Spagnudo R, Pereira R. Práticas de saúde em Enfermagem e Comunicação: um estudo de revisão da literatura. *Ciência e saúde coletiva* 2007; 12(6).
65. SP3CS – Sociedade Portuguesa de Comunicação Clínica em Cuidados de Saúde (<https://spcccs.wordpress.com/>) acesso em 17 de fevereiro de 2019.
66. Simpkin AL, Schwartztein RM. Becoming a physician. Tolerating uncertainty – the next medical revolution? *N Engl J Med*. 2016;375:1713-15.
67. Ashok Goel, A teaching assistant named Jill Watson, TEDxSanFrancisco (online at <<https://youtu.be/WbCgulCyfTA>>).
68. Li D, Kulasegaram K, Hodges B. Why We Needn't Fear the Machines: Opportunities for Medicine in a Machine Learning World. *Acad Med*. DOI: 10.1097/ACM.0000000000002661.
69. Verghese A, Shah NH, Harrington RA. What This Computer Needs Is a Physician. *JAMA*. 2018;319:19-20.
70. Skochelak SE, Stack, SJ. Creating the Medical Schools of the future. *Acad Med*. 2017;92(1):16-19.



Aula de Pediatria numa clínica de New York (1891)
[IRVING WILES, 1861-1948]



Lição de Cirurgia aos cirurgiões barbeiros por John Banister, 1581
[JACK ORR, 1890-1961] (Wellcome Collection)

A vocação
para a profissão médica

Catarina Perry da Câmara

*Para ser grande, sê inteiro: nada
Teu exagera ou exclui
Sê todo em cada coisa. Põe quanto és
No mínimo que fazes.
Assim em cada lago a Lua toda
Brilha, porque alta vive.*

Ricardo Reis

Fará sentido em primeiro lugar refletir no que é ser médico e no que é ser doente na humilde visão de alguém com menos de seis anos de prática clínica.

SER MÉDICO EM 2019

Num dia normal acordo às 6h30. Nunca sei o que vai acontecer, quem vou ver, com que membros (confesso que não gosto da palavra colega) da grande equipa que é o nosso Centro Hospitalar me vou cruzar, sejam eles enfermeiros, administrativos, técnicos de diagnóstico e terapêutica, fisioterapeutas, assistentes operacionais, padres, empregadas da limpeza, voluntários ou médicos. Nunca sei se um dos doentes vai ser um deles, um desconhecido, um familiar ou um amigo. De qualquer forma, iremos sempre dar o nosso melhor para ajudar no diagnóstico e tratamento e contribuir para a melhoria do doente.

Entro no hospital, vejo invariavelmente doentes pensativos nos corredores, familiares perdidos em busca do local da consulta, exame ou internamento. Tento ajudar, com um sorriso. Entro no Serviço, digo bom-dia a quem encontro. Começa a maratona que sistematicamente inclui computadores lentos, falta de cadeiras ou espaço para relatar os exames, doentes que não são trazidos para a TC porque o assistente operacional responsável tem outras dez funções, telefonemas de vários hospitais, pedidos de diferentes serviços, médicos preocupados com os seus doentes a tentar investigar causas de sintomas, telefonemas para avisar o médico do balcão de urgência que o Sr. António, que entrou pelo seu próprio pé, tem um hematoma epidural na TC.

Procuro a extensão, o telefonista está ocupado com outras pessoas, ligo para o balcão, atende a enfermeira que provavelmente está ao mesmo tempo a olhar para dez doentes, procuram-no, está provavelmente a ver o 30.º ou 40.º doente do dia. Por vezes consigo dar o recado, outras vezes desloco-me ao balcão e evito interromper as também mil tarefas de cada uma destas pessoas. Volto, o computador vai abaixo a meio do relatório, recomeço do zero, o rato não funciona, faço de informática, por vezes resolvo. Na angiografia, a equipa, desde o nosso chefe, passando pela empregada da limpeza, técnicas, enfermeiros, anestesistas e neurorradiologistas, esforça-se diariamente para tratar o máximo número de doentes. Parece uma linha de montagem e no meio ainda há tempo para nos ensinarem: a quem aspira chegar um dia a um vigésimo do que é o chefe ou outros especialistas.

As horas passam, já deve ser altura de comer qualquer coisa. As horas passam, já estamos quase a acabar os relatórios ou prestes a terminar mais uma trombectomia (já a pensar na nossa cama, seja em casa ou num colchão no chão do hospital). O telefone toca, afinal vem mais um doente. Finalmente termina o dia, já estamos exaustos. Vamos para casa, rádio alto, janelas abertas e seguimos caminho em direção à nossa família, pensando que lhes devíamos dar mais atenção, que temos que ligar à Maria (a nossa amiga que está a passar um mau bocado) ou que falta combinar a festa do nosso filho. Amanhã será um novo dia.

Ser médico é trabalhar progressivamente com mais burocracia, ser telefonista, informático, mecânico e electricista. Ser médico hoje também implica fazer omeletes sem ovos, pedir favores aos colegas para doentes desconhecidos como se fossem o nosso pai ou mãe. Implica ter tantas tarefas pendentes, devido à falta de recursos, que por vezes nos sentimos incapazes de ser o médico que gostaríamos de ser.

Ser médico é fazer tudo pelo próximo, é chegar ao diagnóstico e cura, mas também é perder a guerra e aceitar a morte, é chorar com o doente e estar lá nos piores momentos, é engolir o cansaço e continuar para mais um dia, mais uma noite, é cair, levantar e continuar na procura daquele diagnóstico ou da outra solução, sempre na procura do melhor para o nosso doente.

É vermos os nossos amigos e conhecidos fundar e desenvolver *startups* e outras empresas, vermo-los a ter autonomia financeira e capacidade para comprar casa, carro, e tantos outros bens que nós não nos conseguimos proporcionar, e continuar a estudar diariamente para mais um exame ou cirurgia difícil. É vermo-los a sair do trabalho e ir beber um copo e ter que recusar

para fazer mais um trabalho. Mas ser médico também é sentir a gratidão do doente e sua família, ter a honra de confiarem nos nossos conselhos. É chegar ao diagnóstico difícil, é ter a satisfação do dever cumprido. É ver um doente com hemiplegia e sem falar começar a mexer depois de uma trombectomia e é saber que salvámos uma vida, mesmo que o doente não se aperceba.

SER DOENTE

Ser doente é acordar de manhã, ou não dormir sequer, nervoso porque naquele dia vai saber o resultado do exame. – Será que o tumor voltou? Quanto tempo terei? – Ser doente é pôr tudo em perspectiva e é difícil, enquanto médico, conseguir perceber essa realidade sem a viver. Para tal, seria benéfico se fosse obrigatório estar internado uns dias durante a formação de qualquer profissional de saúde.

É aguardar na sala de espera rezando para que seja negativo, é ser internado, despír a roupa, vestir a bata do hospital, sentir frio, deitar-se na cama para ir para o bloco, ser transportado, ver as caras das pessoas por quem passa de baixo para cima, ver os tetos, a decoração ou ausência dela, as infiltrações, ouvir as conversas, tentar perceber se é de si que falam, passar para a maca, sentir frio, muito frio e medo, ouvir as palavras reconfortantes do anestesista, cirurgião, intervencionista e dos enfermeiros. É sentir-se vulnerável e dependente, é ter dor e desconforto. É a perda da autonomia. É muitas vezes passar os piores momentos nos piores dias da vida. É estar “reduzido” ao próprio corpo com uma bata por onde se vê mais do que se desejava e, muitas vezes, com falta de privacidade em instalações que deveriam estar à altura.

É ouvir alguém dizer que temos meses de vida, pensar em tudo o que ainda queremos fazer, o que adiámos para quando houvesse tempo, na conversa que não tivemos, na viagem que ficou por fazer e nas palavras que não foram ditas.

E A VOCAÇÃO? O QUE LEVOU CADA UM DE NÓS A ESCOLHER TÃO NOBRE PROFISSÃO?

Ajuda

A necessidade inata do ser humano em ajudar o próximo está amplamente estudada. É esta a razão que leva muitos à escolha difícil: ser médico.

Por vezes por termos estado muito próximos de alguém doente durante a infância ou adolescência, outras porque ajudar e ter impacto na vida de alguém sempre nos deu prazer.

Hoje em dia, devido à falta de recursos e elevada carga de trabalho, os médicos são vítimas de sofrimento moral, ao sentir que têm que escolher entre trocar umas palavras com um doente e tratar os outros doentes, ao não conseguir fornecer cuidados de alta qualidade, ao não atingir consistentemente as necessidades dos doentes.

Comunicação com bom senso

O nosso dia-a-dia inclui (na maior parte dos casos) falar com os doentes e respetivas famílias, por vezes dar-lhes notícias que não querem ter, olhar para quem nos está a ouvir, perceber o que sabem, ter a certeza que estão sentados, saber o que não dizer e, mais importante, deixar o silêncio falar. Por outro lado é muito importante traduzir a evidência para o doente e os seus familiares, assim como comunicar a incerteza e assumir o erro ou presunções erradas.

Quando a família pergunta se está tudo bem, a resposta mais fácil é dizer que sim. O difícil é pensar em todos estes fatores às 3 ou 4 da manhã, arranjar as palavras certas e perceber se aquela pessoa precisa de silêncio ou de um abraço.

Tudo isto se ensina e se aprende, observando os mais experientes, assistindo a muitas conversas, interpretando quem está à nossa frente, de forma a conseguir comunicar a mensagem que queremos passar, de forma verbal e não verbal. Consequentemente a inclusão dos mais novos nestas conversas difíceis é fulcral, ainda que não seja a prática comum.

Por outro lado, ser médico implica também lidar com a perda dos nossos doentes. Alguns que já faziam parte do nosso dia, alguns que se tornaram amigos, com quem até crescemos, outros que mal conhecemos, mas que nos marcam por esta ou aquela razão. Pensamos no que poderíamos ter feito diferente, na injustiça para aquela família que fomos conhecendo.

Como o meu chefe tantas vezes diz, cada um de nós guarda na sua memória o seu cemitério de doentes, que visita frequentemente, de forma a relembrar o que aconteceu e o que podemos tentar fazer se tivermos outro doente semelhante.

Atualização científica, ensino e gestão de equipas

Se por um lado a constante atualização científica é obrigatória, a capacitação dos médicos para o ensino (Juramento de Hipócrates) e para a gestão de equipas também deveria ser.

Desde cedo temos que aprender a liderar uma equipa e a dar *feedback*, este é crucial para qualquer processo de desenvolvimento. Cada membro das equipas multidisciplinares é como uma peça de dominó, todos são necessários e nenhum pode falhar. Como estimular a equipa? Como lidar com o erro? Como contribuir para a igualdade? Como dar e receber *feedback*? São algumas das perguntas que não devem ficar sem resposta.

Ambiente hospitalar

Todos estes fatores contribuem para um ambiente não ideal nos hospitais, que originam por sua vez a diminuição dos recursos humanos por *burnout* ou sofrimento moral, a emigração ou a mudança de atividade profissional.

Os hospitais precisam de melhorar o seu ambiente, de dar autonomia aos médicos, privilegiando o que é melhor para os doentes e não o que é melhor para a burocracia e instituição.

Não é uma tarefa fácil tal é a dependência de decisões e aval superiores (entre outros, Ministérios da Saúde e das Finanças). Contudo, todos devemos lembrar-nos de que o propósito de qualquer sistema de saúde, ao qual pertencem serviços hospitalares e os seus trabalhadores, incluindo os médicos, é melhorar a saúde da população. É uma grande responsabilidade para quem assume cargos de chefia, os quais, quando consideram que a saúde das pessoas é posta em causa com certas decisões, devem tomar medidas apropriadas.

Saúde do médico e da sua equipa

Ser médico costuma ser sinónimo de escassas horas de sono, diminuição ou ausência de vida para além do hospital, do descuidar da sua própria saúde em prol do doente. Este é um hábito que tem que ser combatido. Se já é difícil ser profissional de saúde nos dias de hoje, ainda se torna pior se adiarmos a nossa saúde, se não praticarmos desporto, se não tivermos vida social ou se dormirmos sistematicamente menos do que precisamos. Se não soubermos cuidar de nós próprios e da nossa equipa, então como conseguiremos cuidar dos nossos doentes?

A profissão médica é acompanhada de um certo respeito que temos de acarinhar, e para isso devemos também assumir um dever moral para com a

sociedade. Para tal, é imprescindível saber comunicar, cuidar da nossa saúde de forma a dar o exemplo, respeitar os próximos. A situação alarmante da magnitude do *burnout*/sofrimento moral na profissão médica serve para nos lembrar que devemos mudar muitos comportamentos que parecem bem enraizados.

E NO FUTURO?

No futuro as contingências do SNS não devem ocupar o tempo que os médicos têm para ensinar. O internato deve ser mais centrado na relação médico-doente. O perfil exigido deve ser menos técnico e mais humanista e todas as especialidades devem ter formação obrigatória em comunicação e gestão de equipas, vertentes progressivamente mais importantes neste contexto difícil do SNS de hoje. A Medicina deve ser um equilíbrio entre a arte e a ciência, juntando o saber comunicar com a evidência, mas sem esquecer a intuição (e considerando os limites da ciência), e englobando a empatia, a sensibilidade e o tato.

A inteligência artificial fará parte do nosso quotidiano e devemos aprender a utilizá-la da forma mais benéfica para o doente. A informatização faz todo o sentido, desde que diminua a burocratização e com a garantia de adequação do *hardware* ao *software*.

Como será ideal gerir a pressão das farmacêuticas? É preciso investigação e desenvolvimento e neste âmbito dependemos muito das farmacêuticas, que investem de acordo com o lucro. Devemos estar atentos a esta realidade e regular. Temos o dever de disponibilizar medicamentos acessíveis, mas também novos medicamentos.

O equilíbrio entre o melhor para cada doente e o melhor para a sociedade será outro dos desafios. Os nossos recursos são finitos e há decisões difíceis quando, por exemplo, é necessário escolher entre um tratamento com um preço elevadíssimo para salvar uma vida ou a prevenção de outra doença como a gripe em milhares de outros doentes.

Em suma, ter vocação para a medicina implica um sem-número de características, incluindo a liderança, resiliência, plasticidade, capacidade crítica, acreditar no impossível e desrespeitar o *statu quo*. Implica ainda ter grandes professores apaixonados pela Medicina.

Num mundo em constante mudança, não devemos deixar que a tecnologia e a burocracia se imiscuem e prejudiquem a relação médico-doente.

Acredito no futuro da Medicina e do Serviço Nacional de Saúde. É nosso dever inverter o caminho desta medicina, progressivamente menos humana e mais burocrática e continuar a lutar por aquilo que nos fez escolher a melhor profissão do mundo: o nosso doente.



Véspera de exame (1895) [LEONID PASTERNAK, 1862-1945]

Mário Moura

A IMPORTÂNCIA DA FIGURA DO MÉDICO ASSISTENTE

As bases desta problemática

○ homem distingue-se de outros seres, para além de muitas outras coisas, pela sua neotenia, isto é, por nascer incompleto após o período de gestação, especialmente no que se refere ao seu sistema nervoso, cujo desenvolvimento só vai acabar nos meses e anos que se seguem, recebendo o impulso e o material necessários na sua dependência de “o outro”.

Esta característica, a neotenia, que pareceria uma fragilidade – e era – é afinal a razão de ser da superioridade do ser humano em relação aos outros seres conviventes, permitindo-lhe toda a vertiginosa evolução através dos séculos. O primeiro “outro” de que depende o ser humano, através de quem recebe os impulsos e os conhecimentos para o seu “acabamento” é, como se torna evidente, a mãe, numa transferência de afeto, que constitui uma verdadeira “placenta afetiva”. E esta dependência do meio é, afinal, a verdadeira causa de superioridade do ser humano em relação a qualquer outro ser vivo.

Balint e a sua escola concretiza muita da investigação sobre a relação mãe/filho ao criar, baseado nas suas investigações e na tentativa de compreender a evolução difícil de muitos dos seus pacientes psicanalisados, cria os conceitos de *basic fault* (na tradução de Jaime Cortesão, “a lacuna básica”), existente pela carência do que chamou “o amor primário” – uma relação desejada e querida pelos pais e especialmente pela mãe, que começou por “engravidar na cabeça” ao decidir ter um filho – muita coisa da sua maneira de ser e, especialmente da orientação da sua vida, começa a modificar-se e essa “lacuna básica” tem responsabilidades verdadeiras nessas perturbações que mais tarde levam tantas pessoas a este saltar de médico em médico.

Depois do trauma do parto mantém-se esta ligação forte à mãe naquilo que alguns chamam, como já referi, “a placenta afetiva”. A ligação do recém-nascido é, pois, total. Durante vários meses, só ouviu o som da voz da mãe e o bater do seu coração, e dela foi recebendo calor e defesa através do seu invólucro amniótico, bem como alimentação permanente, gota-a-gota, por via transplacental e, a partir dos três meses, vai já gravando no seu incipiente cérebro as marcas das reações positivas ou negativas das emoções da mãe, com o seu meio envolvente. Foi a esta carência inicial de afeto (o amor primário) que Balint resolveu chamar “a lacuna básica”, já referida. Daqui em diante, o “rebento” do homem poderá ter ou não as doses suficientes de afeto que o façam vir a ser um ser equilibrado ou ter carências graves geradoras potenciais de, em conjunto com outros elementos negativos da vida relacional, sintomas que darão origem a “tratados de patologia”.

O afeto é, assim, determinante nesta fase da formação do ser humano normal, e a sua carência tem fortes implicações futuras. Todos sabemos que a cada emoção da mãe corresponde uma inundação na circulação de substâncias químicas que vão passar, via placenta e cordão umbilical, pelo bebé

em formação, e que é impossível que não deixe marcas da sua passagem – e o subconsciente está cheio de todo um manancial de marcas que estarão na gênese, anos depois, de tantas queixas dos nossos pacientes.

Quando, segundo os livros sagrados, Moisés chegou ao cimo do Monte, chamado por Deus, aí encontrou o carneiro que este lhe mandou sacrificar em vez do filho. O carneiro deste episódio bíblico é igual a qualquer carneiro atual, mas o filho de Abrão, fará uma diferença abissal duma qualquer outra criança do nosso tempo, pois foi recebendo, durante a maturação do seu cérebro, todo o manancial de conhecimentos civilizacionais, século após século, geração após geração.

Depois desta importância primordial da relação com a mãe, vem a relação com o pai, com a família, com o jardim de infância, a escola nos seus variados níveis, a sociedade envolvente – o homem é um produto desta relação com “o outro” com quem também aprende a viver em comunidade no aspeto social, cultural, económico, político, etc. É influenciado e influencia, isto é, tem capacidade para mudar, para construir a sociedade em que vive. E o homem tenta conservar de qualquer maneira estas propriedades essenciais para as suas tarefas, no maior equilíbrio que designamos por “homeostase”, o equilíbrio de todas as funções orgânicas, que garante o estado de saúde.

Estas alterações da homeostase podem vir de longe no tempo, fixadas por intermédio da genética, podendo ser ainda provocadas pela intrusão de vírus ou micróbios nos mecanismos vitais, ou por influências químicas, mas são, em geral, na sua maioria, dependentes de desequilíbrios psicoemocionais em que “o nosso corpo fala” antes do nosso eu, tornando difícil o ato médico.

O conhecimento da unidade psicofísica levando à compreensão e à explicação dos sentimentos, da consciência e dos mistérios do funcionamento do nosso sistema nervoso em ligação constante com as cinestésias e todas as informações químicas vindas dos quatro cantos do nosso corpo foram como que a morte do dualismo corpo/alma, tão bem demonstrado por António Damásio no seu livro *O erro de Descartes*. As modernas neurociências foram, assim, trazendo algum apoio à Medicina dita psicossomática, à medicina de primeiro contacto que vive, essa sim, desta relação afetiva médico-paciente.

O que é mais curioso é que nem sempre valorizamos, ou tomamos consciência, que a existência de um qualquer homem evolui mesmo en-

treçada com a existência da comunidade transformando a existência em coexistência. E, na verdade, as realidades fundamentais só têm conteúdo concreto sob a forma de RELAÇÃO COM O OUTRO: na sexualidade, na amizade, na confiança, na linguagem e no amor. Heidegger escreveu a sua célebre frase “existir é, essencialmente, ser com”. E Jasper proclamava “eu sou, só enquanto estou em comunicação com outros homens”. Siebeck dizia, no mesmo sentido, “não podemos compreender o homem como ser isolado, o homem é determinado radicalmente pela coexistência”. Esta realidade, que foi redescoberta por filósofos e por teóricos da medicina, e vivida na sua experiência quotidiana como um deslumbramento, deverá converter-se em tema de estudo e de investigação pelo clínico geral, pois este deve saber analisar a existência humana enquanto ela se vai constituindo.

Este conceito bio-psico-socio-cultural do adoecer humano, foi criando também adeptos e recebeu um verdadeiro apoio com a entrada em cena das neurociências. Esta visão acrescida do nosso paciente como um todo, exige do médico uma verdadeira VOCAÇÃO. E este conceito holístico da medicina começa a valorizar na formação dos clínicos, a psicologia, a etologia, a sociologia e a psiquiatria, e, em especial, todo o desenvolvimento da psicanálise. Não podemos esquecer o contributo trazido por Sigmund Freud e seus discípulos ao conhecimento do psiquismo.

O processo evolutivo não fica por aqui. A teoria dos sistemas, o estudo da família e dos seus apoios sociais com todas as suas repercussões psicobiológicas ampliam o conceito de medicina psicossomática. A relação com os outros impõe-se como um eixo do conhecimento médico atual. Ramos da ciência médica como a genética, e outros, começam a acrescentar dados de interesse ao grande debate entre o predeterminado e o adquirido, dando força à tese de que o meio é de grande influência no adoecer humano e que a relação amorosa, empática, entre as pessoas é fulcral (não esquecendo que o amor soa diferente aos ouvidos de cada ouvinte).

Os fatores psicológicos começam a ser detetados e valorizados pela prática clínica, aqui e ali, e pela própria investigação no seio das ciências do comportamento, trazendo uma autêntica revolução à Medicina a partir dos anos 1950 em diante. Esforços de relacionar os progressos da neurofisiologia e da bioquímica das emoções, o aparecimento da noção de stress e da síndrome geral de adaptação, fazem aparecer conceitos e material de observação que exigem uma noção holística da medicina e uma visão mais humanizada, profundamente humanizada da mesma.

AS AMEAÇAS QUE PAIRAM E OS ÊXITOS QUE SE OBTIVERAM

A medicina é hoje uma ciência primordial nos interesses das comunidades humanas em todo o mundo. Os progressos espetaculares da medicina científica, de alto teor tecnológico, revolucionaram a nossa cultura e o nosso mundo. A medicina saltou das academias científicas para os *mass media* e para a literatura de divulgação popular. Não há uma telenovela que não nos mostre uma unidade de cuidados intensivos com tubos gotejando, gráficos luminosos e sinais sonoros de urgências. Desta orientação do último meio século, chegou-se a um extraordinário aprofundamento técnico e do conhecimento, mas também se desenvolveu todo um estado de ineficiência generalizada face ao sofrimento quotidiano dos pacientes.

Como a técnica, baseada em disciplinas como a física ou a química, se têm vindo a desenvolver, trouxe novos e potentes meios que produziram um alto contributo para a medicina, especialmente aparelhos de observação mais minuciosa, interferindo numa maneira inconcebível no exame clínico, na observação do paciente, isto é, afastando progressivamente o médico do queixoso – um exemplo simples para documentar este afastamento é a auscultação feita diretamente no tórax do doente, apenas com um lenço de permeio a princípio, depois com um tubo de madeira (Pinard) sob a forma de funil a um palmo de distância e, finalmente, com o estetoscópio a meio metro de distância do corpo do paciente, recebendo o médico nos ouvidos as vibrações da pequena caixa de ressonância, essa sim encostada à pele do paciente, para não falar de metodologias modificadoras do som em altifalantes.

Por este desenvolvimento da medicina tecnológica, pelo conceito de fácil assimilação de que a técnica era um avanço enorme na capacidade de observação e – porque não também – pela socialização dos cuidados médicos extensíveis à totalidade das populações, o tempo começou a rarear para o exame do nosso doente: Palpar? Mandar fazer uma ecografia. Auscultar? Tirar uma radiografia ou TAC. Ouvir o nosso doente dizer como sentia a dor ou em que circunstâncias lhe apareceu a sintomatologia de que se queixa? E o que era para ele estar doente? Não há mais tempo para tal. E assim a relação médico/paciente se foi perdendo lenta e progressivamente.

Como exemplo de todo este progresso, a cirurgia atingiu os seus paroxismos com os transplantes de órgãos, as próteses metálicas, as válvulas cardíacas artificiais, a implantação de *pace-maker*, a cirurgia ao próprio cérebro e a criação de tecidos em laboratório, etc. – tudo atividades hospitalares que fizeram dos hospitais verdadeiras catedrais da medicina, no conceito geral

da população. Um doente acamado com tubos vários, líquidos gota-a-gota, aparelhos com ecrãs luminosos e apitos, uma parafernália de dispositivos com luzes e gráficos, passou a ser a imagem de marca da medicina moderna.

O esfumar do doente como pessoa completa, já gravemente abalada pela alta especialização do saber médico, distribuído por umas quantas dezenas de especialidades, agrava-se com a era da informática, dos computadores, dos telemóveis, e tantos outros meios que agravam o afastamento corporal do médico, dos seus doentes, fazendo desaparecer o “olhos nos olhos” e o “pele com pele” essenciais para que se estabeleça uma ligação afetiva entre ambos.

E aqui, para além dos malefícios que a evolução tecnológica traz consigo para a verdadeira clínica geral, levanta-se um problema grave – pelo menos entre nós portugueses – que é a maneira como são recrutados os estudantes de medicina, baseando-se apenas nas médias dos seus vários temas estudados. E nem todos os estudantes de grandes médias, e que podem ter uma “grande cabeça”, têm as aptidões necessárias ao contacto com o seu próximo, pois podem ter dificuldades inatas ou educacionais no relacionamento com as outras pessoas e podem, até, ter personalidades agressivas – a antítese das condições para ser um médico de família capaz e responsável.

É inegável que todo este avanço tecnológico fez subir espetacularmente a esperança de vida à nascença, não só através dos triunfos sobre a mortalidade infantil, mas também pelas lutas contra as doenças infectocontagiosas, com as grandes conquistas da cirurgia atrevida dos transplantes no cume de toda uma trajetória alucinante, ou ainda, pela loucura dos meandros da bioquímica que nos leva às perspetivas da engenharia genética.

Os orçamentos dos Estados com a medicina dita social é uma preocupação premente dos governantes e dos orientadores políticos das nações desenvolvidas. Nos últimos anos, a sida, certas hepatites e doenças hemorrágicas vieram tornar superlativas estas preocupações com a saúde das populações. Destes avanços impressionantes dos séculos XX e XXI, da medicina curativa e reparadora, passou-se para a medicina preventiva e a medicina educacional. Esta medicina científico-natural, impregnada do poder da ciência, característica do nosso século, trata, no entanto, o homem como um objeto, como um mecanismo essencialmente físico-químico, como um aglomerado de órgãos e tecidos. Ora, todo o médico, no contacto com o seu doente, tem de considerá-lo antes como pessoa na sua globalidade.

A NECESSIDADE VITAL DE UMA “NOVA” TIPOLOGIA DO MÉDICO

Como dissemos, aparelhos de devassa do nosso organismo como o microscópio, os ultrassons, o RX, a TAC ou a RM e um arsenal terapêutico quase infinito estão ao serviço do médico. Por isso, a Medicina vai resvalando para esta pendente tecnológica. Por causa deste desenvolvimento da medicina tecnológica, pelo conceito de fácil assimilação de que a técnica provocou um avanço enorme na capacidade de observação e – porque não também – pela socialização dos cuidados médicos extensíveis à totalidade das populações, o tempo começou a rarear para o exame ou para ouvir o nosso doente.

A personalidade do paciente, a sua história biográfica, os seus conceitos sobre a sua doença, como decorreu a sua infância, a sua entrada para a escola, a sua iniciação sexual, os seus objetivos de vida, os seus sonhos e frustrações, etc., passaram, na generalidade dos casos, a ser algo esquecido, ou considerado perda desnecessária de tempo para compreender a queixa gástrica, a dor intestinal, a sua vertigem, as suas dorsalgias, a sua asma, ou qualquer outra patologia frequente na medicina de primeiro contacto – e a maioria dos médicos não dão o salto para o outro lado do sintoma que o paciente lhe apresenta, procurando a outra realidade por detrás da queixa apresentada. O médico medica para o sintoma do paciente, e este sai da consulta com esperança mas, a breve trecho, a sintomatologia que o incomoda volta a apoquentá-lo e, insatisfeito, volta a consultar outro médico, porque não sentiu, nem as melhoras que desejava, nem que foi devidamente “ouvido”.

Daí resultou, nos últimos anos, uma necessidade sentida de se reedificar a prática da medicina clínica. O aparecimento duma medicina antropológica, duma medicina da pessoa, duma medicina psicossomática e até psicossomático-cultural, dando valor fundamental ao passado do homem, aos problemas da sua existência, levando a uma análise profunda e à ideia que o homem é um ser que se faz, que se constitui como tal, sendo de primordial importância os primeiros meses de vida, como temos vindo a pôr em destaque.

A não ser assim, os doentes rotulados de “funcionais” ou de “neuróticos” continuarão a andar de médico em médico, dificilmente encontrando quem os ouça e tente saltar para o outro lado do sintoma que nos apresenta e que é um disfarce que o seu corpo faz para encobrir as mazelas guardadas no seu íntimo, às vezes traumas bem antigos.

Contudo, não negarei que a fragmentação do saber por muitas especialidades fez com que, em muitos casos, o paciente necessite mesmo de mais do que uma opinião, mas a realidade é que podemos sem exagero dizer que 80% das queixas do dia-a-dia nas consultas da medicina de primeiro contacto, podem e devem ser diagnosticadas, seguidas e tratadas, por médicos de família, atentos e bem formados.

Como é evidente, quando um paciente se aproxima dum médico de família com os conhecimentos e a formação necessária acerca de toda esta dinâmica, esse paciente, com as mais variadas queixas – vem propor-nos um sintoma – compreendemos quanta investigação íntima e familiar será necessário fazer para termos alguma ténue possibilidade de chegar ao âmago da alteração da homeostase e os consequentes sintomas que constituem “a verdadeira doença” para tratar, isto é, ajudar. Aí está bem à vista a necessidade de haver uma verdadeira VOCAÇÃO para exercer esta maravilhosa profissão em que somos destinados para ajudar e tornar as pessoas mais felizes, construindo um mundo melhor.

A VOCAÇÃO para se estudar e exercer a profissão de médico dos cuidados de saúde primários, deve ser considerada absolutamente necessária, se queremos médicos realizados e felizes profissionalmente, e se queremos pacientes satisfeitos com os médicos que lhe forem atribuídos nas suas listas, pensando no nosso Serviço Nacional de Saúde. Se assim acontecer, existirá uma ligação positiva com os nossos pacientes que sentem apoio e até afeto quando resolvem apresentar os seus problemas numa consulta, e se nos referem como “o meu médico de família”, com ternura e confiança.

Todas estas considerações são essenciais para que compreendamos o papel fundamental do médico de família com uma formação que lhe permita abarcar o seu paciente na sua totalidade. O médico assistente, no nosso Serviço Nacional de Saúde, o “médico de família”, tem assim necessidade absoluta de ter os conhecimentos profundos da mente humana e das relações corpo/mente, e necessita, pois, de tempo para atender e apoiar os seus pacientes. E aqui se levanta mais uma dificuldade: a necessidade de conseguir que cada cidadão tenha o seu médico de família – e como isso ainda não acontece, o tempo de cada consulta começa a ser encurtado, tornando a relação médico-paciente algo sem qualquer parecença com o que devia ser para que se possa ouvir o doente.

O que nos importa, como médicos, é fazer ver como a ideia de que a existência humana é determinada pela coexistência, tal como foi descoberta

por filósofos e por teóricos da medicina, e que se apreendida pelo clínico sagaz, converte-se desta forma em tema de estudo e de investigação pelo verdadeiro médico que interiorize a missão de analisar a existência humana enquanto ela se vai constituindo.

A medicina é (ou deve ser), portanto, um constante diálogo entre o médico, o paciente e o seu meio envolvente. Ou seja, a sua circunstância, como dizia Ortega y Gasset. Há, pois, quem lhe chame medicina dialógica, para concretizar esta necessidade premente e constante da presença do outro nesta relação que se estabelece.

Todas estas considerações são essenciais para que compreendamos o papel fundamental do médico de família com formação que lhe permita abarcar todas as considerações que fizemos nas páginas acima descritas, que desembocam inevitavelmente na absoluta necessidade de manter uma relação profunda e duradoira com os seus doentes que compõem os inscritos numa consulta de cuidados de saúde primários. E mais, se as queixas do paciente não são atribuíveis a disfuncionalidades da sua mente, considerada à maneira freudiana ou não, e são predominantemente orgânicas, obrigando a recorrer a outros especialistas de fragmentos do corpo do paciente, também aqui, neste caso, o médico assistente deverá ter como função ser uma espécie de provedor do paciente, fazendo o relacionamento das várias observações a que possa ter recorrido, e compatibilizá-las com a sua visão de conjunto que tem a obrigação de conhecer bem. Assim se evidencia a necessidade imperiosa de cada um de nós ter o seu médico assistente, que cuide das compatibilidades, não só medicamentosas, mas também dos laços que possam existir entre essas queixas orgânicas e o que apurar acerca dos seus traumas ou problemas de infância.

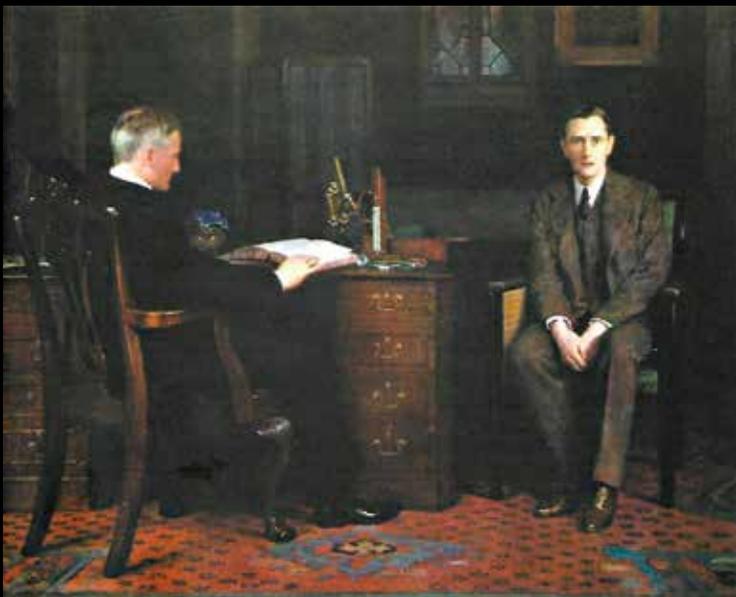
Não podemos deixar de fazer uma observação: toda e qualquer especialidade médica lucra na sua relação com o paciente se com ele travar uma relação empática. Mesmo nas especialidades eminentemente laboratoriais ou tecnológicas, o êxito da ação do médico lucrará se houver uma boa relação de empatia entre ambos. A diferença é que, no caso dos cuidados de saúde primários, esta relação é essencial para que a terapêutica, mesmo a farmacológica, tenha o seu desejado êxito. O afeto é uma verdadeira vitamina essencial e deve ser utilizada pelo médico de família!!!

Eis o que, duma maneira sucinta, se oferece dizer sobre a necessidade de cada paciente ter o seu médico assistente, com conhecimentos da relação médico-paciente, especialmente nos Cuidados de Saúde Primários.

Este texto é, finalmente, uma reação contra a medicina tecnológica, eminentemente descarnada e desumanizada, que trata o homem como um objeto de observação, passivo, como uma máquina, ou como um aglomerado de partes que se estudam até à minúcia, mas isoladamente.



João Semana (1904) [ROQUE GAMEIRO, 1864-1955]
(Fotografia de José Manuel Costa Alves, cedida pela Coleção Moderna do Museu Calouste Gulbenkian e com o apoio da Casa-Museu Roque Gameiro e da Câmara Municipal da Amadora)



Sentença de morte (1908) [JOHN COLLIER, 1850-1934]



Sofrimento (séc. XVII) [CHARLES LE BRUN, 1619-1690] (Wellcome Collection)

O sofrimento na doença
e a transitoriedade da vida

António Barbosa*

SOFRIMENTO DO DOENTE

O sofrimento é uma condição humana universal e, no entanto, a maneira como a ele reagimos é inapelavelmente singular, pois é mediada por uma biologia e uma biografia específicas, pela natureza das vivências pessoais, pelo contorno das crenças e valores próprios e pela capacitação dos recursos existenciais individuais, afinal, por uma multiplicidade de ingredientes que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e, ao mesmo tempo, única para cada indivíduo que o experimenta.

O sofrimento pode ser definido como um estado complexo de mal-estar (corporal, afetivo, cognitivo, social, espiritual), experimentado pela pessoa como um todo, ao sentir-se ameaçada/destruída na integridade ou continuidade da sua existência perante um sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça e perante o esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitiriam enfrentá-la^[1].

O sofrimento, que se insinua ou deflagra como um intruso anômalo e excessivo, obriga a uma aventura de dissonância irreprimível, comovendo a vida através de uma vivência paradoxal, que é, por um lado, “intensificação de sentimento de existir” clamando resiliência integrativa, e, por outro lado, diminuição ou “impotência radical de agir”. Não somente de agir, mas também de falar e de pensar com clareza, culminando frequentemente num “porquê?” que despoleta uma procura de sentido.

O sofrimento, de forma mais abrangente do que a dor, que fica habitualmente localizada no corpo, abre-se à reflexibilidade, reenvia essencialmente, para além da procura de sentido, para duas dimensões: reflexão sobre si e relação com o outro. Na primeira o sofrimento interroga familiarmente a queixa: Até quando? Porquê eu? Porquê o meu filho? Questões que se inscrevem num quadro de explicação, na perspetiva de uma procura, sem objeto, sem justificação, sem utilidade, mas que terá sempre a expectativa de um porquê para o demasiado da dor. Mas o sofrimento apela também, simultaneamente, a “sou eu que sofro”, “fui eu o escolhido” para sofrer.

Por via da insinuação ou imposição brutal desta alteridade hostil que é o sofrimento, misteriosamente errática e que atrai ciclicamente a incontornável espera do seu retorno, o ser humano fala, grita, imagina, interroga-se

perante o fim da hegemonia de si mesmo, da autossuficiência e do desejo de viver o mundo assumido, do que pensava ser. Rotura de uma unidade aparentemente homogênea, de uma consciência positiva de si, de uma passividade construída agora transmutada escandalosamente em negatividade, de uma onnipotência iludida que retrocede num desinsuflar para um vazio identitário e existencial.

O sofrimento tem tendência a infiltrar-se, e não só nos casos extremados, a todos os domínios em que o sujeito se define consigo próprio, na sua relação com os outros ou com o mundo. Cede no corpo e na carne, na energia e na função, na mente e na alma, na relação e na pertença, na norma e na ética, no propósito e na conexão (Figura 1).

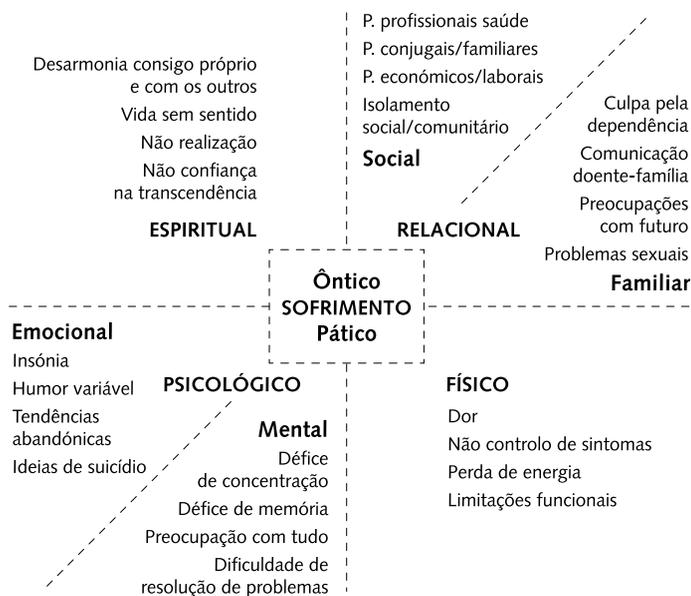


Figura 1. Dimensões do sofrimento global (Barbosa, 2006)^[2].

Sofrer pelo excesso de intensidade do vivido, pelo transbordar dos limites que protegem a identidade. Sofrer por defeito, na ausência, na falta de um ser querido, sofrer pela rotura da continuidade, da coerência, sofrer por desorientação perante a revelação brutal da finitude que não pode ter explicação. Sofrer pela perda de integridade que atinge o centro do ser e pela perda da convicção profunda de "ser um todo", despojando-o de boa parte dos seus atributos, formando uma espécie de "não-ser", uma "sombra de

si próprio". Sofrer também pela perda de futuro (não só de materialidades), mas sobretudo a perda de outros potenciais, o potencial das relações humanas significativas que a doença e a morte ameaçam.

Sofrer é sempre experiência de provação, de estar irremediavelmente sozinho, dentro de uma bolha transparente, mas de tal modo impenetrável que é muitas vezes difícil encontrar a chave para entrar nessa solidão e aliviar o seu vivido; nesta situação nem sempre adianta segurar a mão, num gesto ternurento sensível e atempado que, noutras circunstâncias, não faria desaparecer totalmente a dor mas modificá-la-ia.

O doente em sofrimento é a mais enfática manifestação da nossa vulnerabilidade ôntica^[3] ao evidenciar com clareza que não é autossuficiente, apesar de acreditar que o era antes de adoecer: quando irrompe o sofrimento, o mito da autossuficiência desfaz-se e o doente começa a ver o mundo com outros olhos. Percebe o tempo de outra maneira, capta a realidade com um sexto sentido que só é ativado quando se passa por situações limite ou de transição.

Com a emergência do sofrimento tudo fica efêmero, os sentidos, atingidos pela possibilidade de perda acordam da letargia e os objetos banais, antes ignorados, ficam repentinamente luminosos. Tudo ganha um relevo inusitado que desemboca numa apreensão às vezes paralisante. Para além da sensação de ameaça de desintegração e de "não-ser", o doente vê-se projetado num futuro que lhe aparece como fonte incontornável de sofrimentos adicionais, de grandes e renovadas incertezas, de "estar à mercê".

Neste âmbito, a ocorrência de uma doença introduz sistematicamente a possibilidade de perdas reais, imaginadas e antecipadas^[4]. A antecipação medrosa do futuro, plasmada no "medo de sofrer", constitui uma das experiências fundamentais da vulnerabilidade. Acrescida ainda pela perda de energia, de funcionalidade, de mobilidade, que se traduz rapidamente em perda de autonomia, que degenera, geralmente, em sentimento de perda de utilidade.

Esta perda de si fragiliza pela rotura de equilíbrio quando, ao mesmo tempo, o doente é submergido pelas inúmeras exigências do tratamento, para além do choque do diagnóstico/prognóstico e das penosas e inesperadas, às vezes radicais, mudanças de vida. E destas uma das mais corrosivas é a percepção do afastamento, subtil ou grosseiro, dos outros, profissionais de saúde e próximos, que delegam noutros cuidadores, visitam o doente relutantemente e na sua presença incomodam-se com olhá-lo nos olhos, sem saber o que dizer, escondendo crianças e adolescentes do seu convívio.

Afinal um medo de se verem neles refletidos, de cheirarem a fragrância autêntica da vida, numa servidão voluntária a um “paraíso” idealizado (sem doença, sem tristeza, ser feliz sempre e em todo o lugar!), numa “estupidez ontológica” que emerge perante o sofrimento alheio, como se o negativo da existência pudesse ser concebido como totalmente eliminável, interditando, assim, toda a liberdade de pensamento, de emoção, do corpo, da vulnerabilidade, que se constituem, saudavelmente, em campos de luta contra o negativo.

Habitualmente não se é excluído do pé para a mão. Ao princípio há sempre um sofrimento na identidade, como se qualquer coisa tivesse sido já sentida como ameaça à sua imagem corporal ou psicossocial, o que determina muitas vezes uma agressividade, quer dirigida à instituição, quer aos seus profissionais, quer também aos familiares e à vida em geral: “Porque é que me rejeitam?” Pouco a pouco sobrevém a depreciação ou a depressão, em que é agora a própria pessoa que é posta em causa, e não os outros: “Não valho nada, não sou nada.”



Figura 2. Reações vivenciais à situação de doença (Barbosa, 2006) [5].

Pode seguir-se um período de desestabilização com angústia e até agitação, desconfiança e até com uma espécie de retorno da sua personalidade, em que o seu próprio fracasso se transforma numa postura identitária que muitas vezes redundava num estágio de desistência: exprimo o meu sofrimento, mas “não quero a tua ajuda”, num esforço paradoxal e extremo de

“salvar a face”. Quando o médico se confronta com esta postura, é quase sempre um grande momento de verdade. Quando, perante um sofrimento limite da pessoa que se enclausura em proteção extrema do seu ser frágil, se perscruta o grito contido “Quero ser amado! Protege-me!” (que raras vezes é de procura de cura mas de cuidados), conseguir-se-á abrir uma frincha em que a pessoa possa emergir: ao se “ganhar o seu coração” poderá haver algum alívio.

O fenómeno do sofrimento nos doentes que são afetados por uma doença grave com alto potencial de mortalidade sintetiza-se, essencialmente, em dois fenómenos: suportar/sofrer (mais imediata, quase corporal) e reear antecipar, apreender o sofrimento, dimensão que mobiliza o espírito e o tempo. Perante um doente em grande sofrimento três averiguações essenciais se impõem: a que violência esta pessoa foi sujeita pela sua doença?, que desequilíbrios foram induzidos pela doença (perdas, sobrecargas) na vida do doente?, e de que é que o doente tem medo?

Pessoas violentadas, sobrecarregadas, devastadas pelo sofrimento e, ao mesmo tempo, privadas da sua própria natureza e dos recursos a que estavam habituadas, encontram-se num estado extremo de vulnerabilidade e de fragilidade. Mas esta vulnerabilidade específica^[6] não é mera incapacidade ou deficiência, é simultaneamente capacidade ou oportunidade; não é também um simples estado negativo de preocupação individual a ser ultrapassado, mas é, indissociavelmente, uma possibilidade de abertura à alteridade, à solidariedade, à cooperação, a um pedido de ajuda ao outro, que esse excesso da intensidade do vivido faz nascer.

A solidão extrema do sofrer cria uma necessidade intensificada de relação, de um tipo particular de relação, que vive no excesso e que se revela quase impossível de estabelecer. Precisamente porque o sofrimento fragiliza as ligações e ameaça condenar o doente a viver enclausurado na sua ilha de sofrimento, torna imperativo a presença de um outro significativo e a manutenção das ligações de confiança. A confiança^[7], enquanto um dos pilares da relação médico-doente, é um vínculo difícil de destruir, mas sempre ameaçado, tanto se pode ganhá-lo como perdê-lo e, neste último caso, as consequências são habitualmente arrasadoras.

O depositar a esperança num profissional de saúde e crer no que ele diz e promete não é um ato automático e irracional de precipitação temerária num vazio. A confiança, apesar de não se ver, não se tocar, não se medir e de oscilar entre a incerteza e a aposta, é baseada em boas razões perscrutadas

no tempo (competência, experiência, sinceridade, transparência, integridade), que lhe vão dando consistência numa coconstrução multidimensional progressiva, e provando a sua utilidade simplificadora para a gestão prosaica da trajetória da doença. Ao crer que o profissional de saúde levará a cabo a ação com que se comprometeu e ao não ter de comprovar se o fez, fiscalizando-o e seguindo-o a todo o momento, reduz enormemente o desgaste que o doente é suposto ter que fazer frente ao medo.

Sem confiança não é possível viver no paradigma da complexidade hodierno e estes aspetos tomam uma maior flagrância no ocaso da vida, porque a proximidade da morte ilumina a vida: aqueles que contemplan a morte nos olhos veem melhor, porque ela tem o poder de retirar da cena tudo aquilo que não é essencial. Mesmo em período terminal a última tragédia da vida não será a morte em si mas a despersonalização da morte. Morrer separado do alimento existencial que vem do facto de se ser capaz de tocar numa mão amorosa, separado da esperança, separado do desejo de experienciar as coisas que fazem com que a vida valha a pena ser vivida.

Apesar da consciência das limitações extremas da doença e da impotência para as superar, a pessoa que vai partir deve poder sentir profunda e pessoalmente que conta incondicionalmente para o outro.

SOFRIMENTO DO PROFISSIONAL E PROFISSIONALISMO

O grande desafio que o sofrimento propõe ao profissional de saúde, não consiste só em evitar as suas incursões ou em denegá-las, mas em entendê-las até penetrar na verdadeira humanização da sua experiência porque nem sempre se consegue ser empático com as várias modalidades de sofrer (sensorial, psíquica, social, espiritual). Nem sempre estas dolências, apesar das abordagens diferenciadas, se revelam com facilidade, como se estivessem “escondidas debaixo da pele” sob a forma de fenómenos complexos (conglomerados de angústias, tristezas, vazios, saudade, solidão, traumas interiorizados), e só uma relação de confiança possibilita a sua emergência.

Entrar em relação com uma pessoa frágil implica, por outro lado, a preciosa descoberta da igualdade da nossa condição humana mortal, em que fragilidade não é necessariamente fraqueza. Todos temos de lidar com uma certa fraqueza inerente à identidade humana, com um sofrimento ligado à falta e às limitações, à incerteza de como se reagirá a limites imprevisíveis. No entanto, o saber que existe uma limitação, o deixar-se afetar com risco de ser ferido em vez

de viver sob anestesia pode garantir, ao mesmo tempo, referências objetivas, um sentimento de segurança, e mesmo de força, e até um desabrochar de si.

A fragilidade evoca habitualmente um estado de impotência não consentida, sem margem de manobra, mas consentir as emoções pode ser uma passividade meritória, é uma revalorização da passividade porque o homem não tem a iniciativa das suas emoções: deixar-se ir atrás das lágrimas, mesmo depois de uma breve paragem por uma glaciação afetiva, e ver até onde elas conduzem, quase sempre a uma maior conexão consigo próprio.

É a partir desta constatação que os “fortes” começam a acolher as suas próprias fragilidades e se tornam, por isso, mais humanos ao aceitar que há um mundo de sombra em nós: saber, por exemplo, que somos mortais, que um dia morreremos. Estamos no âmago de uma grande âncora da condição humana: a fragilidade, quando é acolhida e zelada, permite a relação, e esta relação torna-se uma relação de paz, tão indispensável por exemplo em doentes em fim de vida; mas é sobretudo aceitar também que podemos, pelas ligações que criamos, revitalizarmo-nos uns aos outros.

É sobre este fio delicado que o cuidado se deve posicionar: será o profissional de saúde capaz de se aperceber do que está mais afetado e do que necessita de ser “restaurado”? O sofrimento afeta as profundezas da subjetividade empreendendo ao mesmo tempo um processo de dessubjetivação. Não se é plenamente humano senão depois de o sofrimento se ter manifestado, porque só então se abre a possibilidade de ser outro (intruso em cada um que é pessoa). Só aquele que sabe donde vem esta intromissão, e a que violência íntima ela corresponde, por a ter vivido na sua própria carne, pode entender. Ao acompanhar uma situação de sofrimento (doente com dor crónica, com défice profundo, tetraplégico ou agonizante), o médico é confrontado não só com a sua impotência maciça, mas também com uma alteridade radical, pois essa experiência ainda não a viveu e não sabe bem como dela falar.

À medida que o excesso desta experiência de sofrimento cresce, desencadeia-se um apelo, para o qual só uma experiência e sensibilidade similar poderá oferecer ao doente um acolhimento suficiente para a sua desmesura, como que uma “solidariedade dos comovidos”. Esta particularidade tipicamente humana de sofrer com o outro, porque a compaixão só existe no sofrimento, é, no entanto, um pedido quase impossível de satisfazer. Um “sofrer-com” sem reservas tornaria certamente menos violento o risco de alguém se abandonar ao outro, porque sofrer não tem sentido, mas o sofrimento para reduzir o sofrimento do outro seria a única justificação do sofrimento.

Cuidar o sofrimento e acompanhar o processo de morrer do outro são, finalmente, o ponto excelso da arte médica. Fora de toda a pretensão técnica é a maior exigência ética humana e profissional, sobretudo nas profissões de saúde^[8]: a de justamente receber esse pedido para diminuir o sofrimento de outrem (falar com, estar com na desgraça, apoiar/ suportar) através de uma relação. Trata-se de um tipo de relação que utiliza algumas técnicas, mas que se organiza na experiência quotidiana acumulada, numa ciência – no sentido forte (etimológica) de saber – e num dito marcadamente metafórico, porque definitivamente inefável.

A inefabilidade destas experiências humanas extremas são da ordem do indizível: uma indizibilidade sombria por oposição, por exemplo, à indizibilidade luminosa de uma experiência estética, em que todo o saber linguístico se dissolve no seu contacto. Mas ambas as indizibilidades nos podem ajudar a captar (para além de outras coisas) o como *ser-com* o outro no inefável da dor e do sofrimento.

O sofrimento, na sua instância mais profunda, é incomunicável, vem de um lugar onde não estamos (ou ainda não estamos), é insuscetível de dizer, e se o sofrimento do outro me questiona é porque me é incompreensível. É-me fechado positivamente e é de facto o que verdadeiramente me interpela, porque é a experiência de uma ausência de sofrimento em mim que me questiona fundamentalmente. Como os pais perante o sofrimento de um filho se questionam “o que estará verdadeiramente a sentir”, mas não sabem, não podem partilhar e queriam desesperadamente sofrer com ou em vez dele, e sentem-se excluídos, e isso centraliza as suas preocupações, obceca-os. Esta ausência, esta impossibilidade que se encarna neles como um vazio, tem as suas raízes na intersubjetividade transcendente, no sofrimento “inalcançável” do sofrimento do seu filho.

Como *suportar*, na qualidade de profissional de saúde, o mutismo do sofrimento indizível, que só pode sentir-se como silêncio, não só exterior mas sobretudo interior? Esse silêncio interior, suspenso, quando conseguido, fica então à mercê de figurações que esvoaçam como uma borboleta de lugar para lugar e que vão devolvendo, tantas vezes com estremecimento, ora a tristeza de um naufrago, ora uma intuição do vazio que cala fundo, ora a tatuagem incógnita do medo, ora um balanço crepuscular de que se vai fazendo tarde, cada vez mais tarde, e até a constatação da finitude, da espera tocada pela inescapável perda de futuro. Este sofrimento enigmático, inquieta, “nunca se sabe verdadeiramente” de que é feito, incomoda

e questiona o profissional no mais fundo do seu ser e, porque é marcadamente existencial, só se pode sentir em silêncio, porque só o silêncio revela o abismo da derrocada humana em situações limite.

Silêncio não como mero eclipse de palavras, mas como quase “criação interior” que exige um qualitativo trabalho de depuração (de preconceitos, egocentrismo), de ascética mental com regulação da capacidade de imaginar num *entre-dois* silencioso, de humildade radical, entendido como condição existencial do doente e do médico, que é feito de sacrifício do tempo e da escuta (e talvez do equilíbrio psíquico) do médico. Encontro relacional íntimo para que o doente, a “vítima sem carrasco identificável”, mas que se sabe que está já sacrificada a qualquer coisa que não se compreende e que é inacessível, possa ser aliviado, quando se pode devolver a espantosa realidade das coisas e da força da vida.

A presença de um doente em situação limite é inquietante, obriga-nos a pensar como vivemos, exige que consideremos o sentido que atribuímos ao nosso agir, o que vale a pena fazer. O doente é a encarnação do limite e, ao escutá-lo, reconhecemos implicitamente os nossos limites. Há frequentemente uma dificuldade particular em discorrer sobre a morte, sobre o *handicap*, pois rapidamente as palavras se tornam planas e sensaboronas e o discurso inoperante, de conveniência e tantas vezes ridículo.

É natural o impulso e a tentação de falar, e ao falar tentar encontrar um sentido, mas nestas experiências extremas vê-se bem que as palavras emitidas podem roçar a mera tagarelice, mais ou menos pedante ou até obscena, e o que é expresso está para lá ou aquém dessas palavras. Trata-se de um exílio involuntário da significação das palavras, e o médico deve poder pensar a atitude de partilha do sofrimento como pensa a partilha de uma experiência estética, com uma extrema economia de meios: um sorriso, um movimento ínfimo do rosto, uma discreta pressão na mão.

O essencial cometimento do profissional de saúde é na “compreensão do sofrer” de quem está em situação limite ou transitiva. Se a “inteligência dos sinais de sofrimento”, a atenção à gramática da linguagem do sofrimento no doente não for feita de forma sensível e atenta na relação médico-doente, haverá uma falha na prática médica que poderá conduzir a vieses humanos e éticos.

Face a outro não posso ter uma posição ética fundamentada, se não me perguntar sobre o que é, verdadeiramente, “aquele doente face a mim” em duas vertentes fundamentais. Por um lado, assumir com Levinas que “desde que alguém me olha eu sou responsável” não é pura ressonância emocional, apesar

de ser condição necessária, porque sem esta assunção da responsabilidade¹⁹¹ o ato médico de acompanhamento será uma mera gesticulação técnica esvaziada de sentido. Por outro lado, saber que confiança posso ter nos fundamentos e desenvolvimentos do saber médico que cientificamente me transmitiram.

Sem este vacilar generalizado de certezas, através do qual a relação intersubjetiva encontrará o seu caminho difícil através da palavra parcimoniosa mas libertadora, o doente detetará a inautenticidade, as certezas superficiais, as afirmações dogmáticas estereotipadas como sons desfasados que não convocam, e promover-se-á a insolvência relacional. Neste desfecho, a preocupação com o sofrimento do outro não decorre naturalmente da intersubjetividade e pode engendrar: indiferença, muitas vezes relacionada com uma sobre-exposição a esse sofrimento (por fenómeno de tolerância, habituação); medo e angústia, porque a potencialidade do sofrimento paralisa na presença do sofrimento do outro; culpabilidade do porque não eu; tristeza e impotência de não poder ajudar o que sofre, impossibilidade de se juntar ao seu sofrimento para o partilhar; sentimento de ter tido sorte de não sofrer como o que sofre.

A estas respostas perante o sofrimento do outro acrescem também, reacções de afastamento, não só nos profissionais, mas também no círculo das visitas, que, de súbito, escasseiam. O ser humano tem medo do que lhe vem lembrar a sua própria finitude. Mesmo que seja difícil lutar contra este movimento espontâneo de retração, é preciso porfiar e transgredir essa quase lei natural e ter também a consciência de que, logo que haja envolvimento e cometimento no encontro com uma pessoa em sofrimento, assume-se imediatamente uma responsabilidade que é preciso prosseguir com tenacidade tranquila: se o não fizermos corre-se o risco de deceções às vezes devastadoras.

Ir ao encontro destas pessoas em situações limite faz-se através da co-construção de um abrigo relacional, que é um processo difícil, que exige muita vontade e resiliência. É preciso ir para além de si próprio para encontrar o outro, e ir para além da sua própria fragilidade a que o outro nos reenvia permanentemente. O outro é uma pessoa como nós, mas sempre um enigma irreduzível que nunca se poderá definir profundamente, e lançar pontes para o outro é sistematicamente examinar-se a si próprio: "Será que consigo, será que tenho a força suficiente."

O contacto com alguém que está em carência sofrida pode ser esgotante, bombeia a energia, o vigor do profissional de saúde. Tanto o sofrimento físico como o psíquico se constituem numa espécie de buraco negro que tudo absorve: "Como posso ser útil sem me perder?" Só quando eu sei

o que sou e o que valho, eu poderei tentar livremente esse encontro com o outro: sou também frágil e, por ter essa consciência, fico liberto, e a relação constrói-se então em total liberdade.

O sofrimento aspira como uma fascinação e paradoxalmente como um compromisso radical que toma conta de tudo, aparentemente não restitui nada e às vezes não há troca e é preciso agir, mas é preciso ter um método. É preciso arriscar qualquer coisa de si, mas sem se perder totalmente, porque se pode tornar inútil e até perigoso para si próprio, para o doente e familiares. Esta atitude não decorre da ciência ensinada, mas do profissionalismo assumido e integrado que viabilize uma troca real em que o profissional de saúde porá muito da sua pessoa numa dimensão de responsabilidade compassiva conjugada com a sua excelência clínica, relacional e ética (Figura 3).

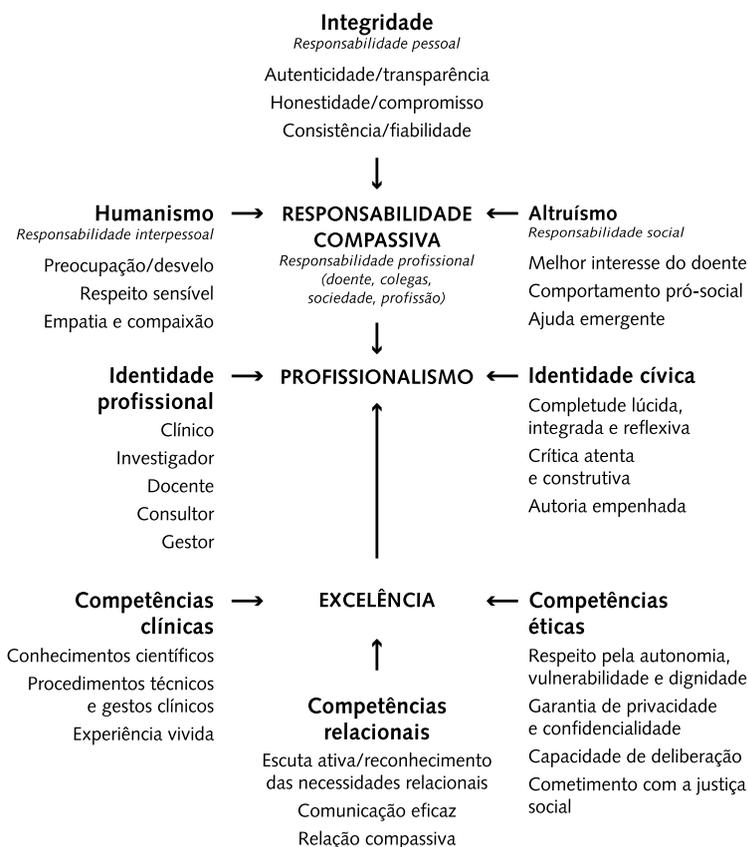


Figura 3. Componentes e dimensões do profissionalismo (Barbosa, 2016)^[10].

O que mais pode ajudar no sofrimento de situação limite ou de transição é o criar condições em que o doente se possa sentir verdadeiramente atendido, considerado e envolvido. E é a qualidade e a força real duma troca competente, serena, consistente e perseverante de devoção na satisfação minuciosa das suas necessidades que melhor poderá dignificar aquele que sofre. É o preço a pagar, mas com enriquecimento pessoal e humano assegurado, para dar ao doente em situação de transição o sentimento de que ainda é alguém para alguém.

ESCUA DO SOFRIMENTO E A ÉTICA RELACIONAL

A prestação de cuidados de saúde em situações limite e de transitividade é sempre determinada por inquietação, por um “pensar ocupado”, preocupação que induz movimento, atividade com intencionalidade cada vez mais refletida e guiada pela necessidade de reconhecimento da pessoa na sua fragilidade, dignidade⁽¹⁾ e finitude, permitindo que o doente vulnerabilizado enfrente positivamente os seus desafios na relação com o médico: num “estar com e para o outro”.

Cuidar de uma alteridade é abrimo-nos à transcendência do outro como outro; cuidar do outro em situação limite ou transitiva é pensar que estamos perante uma pessoa concreta que sofre, se angustia, se desespera, mas que também estará aberta à alegria, à esperança. Essa pessoa é sempre um ser inacabado porém com plasticidade desenvolvimental numa interminável escolha e autoria de si, que vive numa fragilidade condicionada, mas que aspira ao absoluto. É um ser efêmero/finito aberto à eternidade/infinito e um ser sujeito de vida perante a inevitabilidade da morte. De igual modo o médico é também esse ser sujeito que já não é só, como na tradição cartesiana, “ser eu que pensa”, mas um “ser para o outro”, um ser dedicado, vocacionado, responsável pelo outro, através de uma rotura consciente do eu que permite a entrada do outro, do diferente e para o qual se devem encontrar portas.

Essa entrada é mais propriamente uma receção, um acolhimento, uma hospitalidade que permite o reconhecimento da alteridade incontornável do outro. O foco translada-se, então, da autonomia para a heteronomia. Quem dá o sinal significativo é o outro, que traz o testemunho de uma história de vida que não depende do poder do médico e que pode trazer algo de novo, porque desperta a capacidade de reconhecimento e acolhimento do outro. É uma via de sensibilidade ética, de não indiferença, de abertura ao outro

e ao novo, confrontando-o com horizontes novos, com um mundo vivido, sofrido, sonhado fora do eu, em que a liberdade do outro desperta a própria liberdade, incitando-a, assim, a transcender-se continuamente.

É necessário, pois, ousar romper com a segurança oferecida pelo “lugar de origem” e arrojar-se por terras diferentes, verdadeiramente outras, e deixar emergir potenciais novos olhares sobre o lugar de origem; e capacitar para esta ousadia constitui uma das tarefas da ética, mas também da educação e relação clínica.

O vazio interrelativo no encontro com o sofrimento em situação limite ou de transição constitui o fundamento da relação ética com o outro, sendo necessária uma suspensão de qualquer julgamento para aceitar, receber diretamente, face a face, a brutalidade do sofrimento que se diz e se vive no doente que nos vem pedir alívio (principal dever da medicina). É um colocar-se corajosamente em zona perigosa, agir sobre um fundo de impotência, requisito único para o futuro alívio ou acompanhamento, por exemplo, de um doente em situação limite.

É assente nesta postura e necessidade que desenvolvemos o que designamos de ética relacional^[12], que emerge da integração de elementos de uma ética dialógica, narrativa, hermenêutica e pragmática que acentua a importância dos processos práticos de produção de significado que, por sua vez, requerem uma atitude de abertura à perspectiva do outro, à contingência, ao contexto e à situação concreta/pragmática (Figura 4).



Figura 4. Dimensões da ética relacional (Barbosa, 2010)^[13].

Convida este modelo à interpretação conjunta de situações (experiências atuais e seu enquadramento histórico e contextual), não meramente remediada para um conjunto fixo de princípios, mas com abertura e flexibilidade

a novas possibilidades emergentes. Demarca-se doutras referências em que um problema ético é abordado em termos de princípios estritamente definidos, formulado através interpretações genéricas a-históricas e resolvido através de procedimentos abstratos. O modelo de ética relacional:

- Considera que os problemas, por exemplo, na área da saúde, são complexos, mas simultaneamente concretos (racionalidade prática). A dimensão ética apenas se cumpre numa situação concreta (perspetiva pragmática) que só ganha contornos através de elucidação dialógica/ /narrativa desse particular *ethos* e que é, simultaneamente, hermenêutica (porque compreender é sempre interpretar e interpretar é aplicar).
- Assume que a melhor forma de preservar o humano é instaurar uma “rotura” contínua (apelando a um zelo numa desafiante e contínua revisão de si mesmo), para o que é necessário acolher a interpelação da alteridade por mais radical que seja. Assume que o outro não é uma ameaça, mas um fator de alargamento dos horizontes de liberdade.
- Perante o não esperado, o “estrangeiro moral”, desenvolve uma atitude de “hospitalidade”, tentando estar aberto para aceitar valores outros como relevantes e válidos para si próprio e, através de um processo de compreensão dialógica, reconhecer e, eventualmente, integrar o ponto de vista do outro: a abertura ao outro, passa por reconhecer que eu próprio devo/posso aceitar algo “contra” mim.
- O enquadramento de um problema deve ser feito através de um processo deliberativo em diálogo para chegar a uma interpretação conjunta. A ética não é uma mera questão de argumentos individuais, mas, essencialmente, um processo conjunto de aprendizagem ético, no sentido de que aprender é estender a perspetiva pessoal, alargar o horizonte, o que só pode acontecer num diálogo, numa conversa de intenção compreensiva, numa convivência de proximidade que permita confrontos com afirmações inesperadas.
- O resultado não será um conhecimento teórico dos princípios e máximas éticos, mas um conhecimento prático sobre o que é o melhor para uma situação particular através de uma potencialidade deliberativa pragmática.

Conceptualizamos o modelo de ética relacional como aquele que, respeitando os princípios meta-éticos da vulnerabilidade, dignidade, responsabilidade, respeito pela autonomia, tal como são considerados por várias

declarações ou convenções internacionais, propõe um modelo intermédio que garanta uma tomada de decisão prudente e razoável, fundamentando um agir responsável e compassivo na prática dos profissionais de saúde^[14].

Este modelo compreende três polaridades fundamentais assumidas como critérios de referência para assegurar a eticidade dum processo de decisão: garantir condições de autenticidade, facilitar um processo de mutualidade cooperativa, promover oportunidade de crescimento e desenvolvimento, tendo em consideração a contingência e a relatividade contextual.

Perante uma interpelação de um doente, dever-se-á assegurar desde o início as condições para uma autenticidade, quer do médico, quer do doente. Instaura-se habitualmente por um sobressalto/inquietude, no cadinho da ressonância íntima perante a vulnerabilidade do doente que apela automaticamente para uma autenticidade refletida do médico, sensibilidade perante emoções profundas evocadas pela doença e pela morte, cometimento e intenção e valor postos na experiência humana, que convoca uma disponibilidade incondicional que apresentará sempre o risco para o profissional, ao disponibilizar o seu *self* total, de se ferir ou até ficar destruído no processo. Porém, como seres relacionais que somos, as emoções podem ser também fonte de conhecimento e refletir um conhecimento tácito incorporado de rituais e práticas que não são muitas vezes falados.

O médico, ao reconhecer o seu sofrimento próprio, aumenta as suas possibilidades de ser competente e confiável e de melhor poder dar de si próprio, na escuta ativa, no encorajar a esperança com abertura, realismo e honestidade. É a sua própria experiência de sofrimento (ao criar um espaço interno onde é capaz de “conter” maturadamente o sofrimento do outro) que o habilita a ser compassivo e a partilhar o sofrimento do outro.

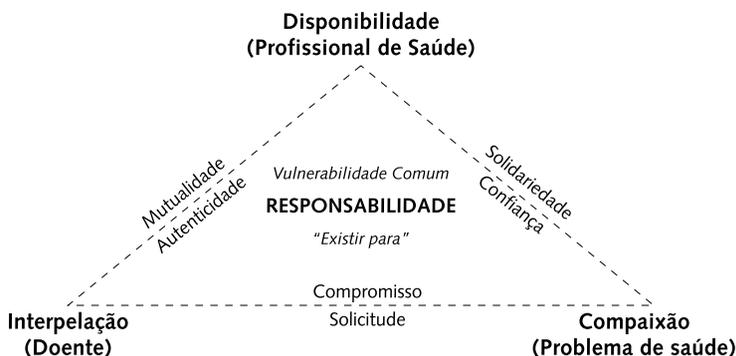


Figura 5. Processamento da ética relacional (Barbosa, 2006)^[15].

Tendo como condição de base esta autenticidade, permite-se a possibilidade do desenvolvimento de uma escuta ativa (que é como que acolher o outro que quer ser escutado na nossa própria casa). É um ato de hospitalidade, de arranjar um lugar para o outro, ceder-lhe um espaço e um tempo na mente e no coração (se estivermos “saturados” o outro não pode entrar), arranjar-lhe um sítio como coabrigo para o sofrimento¹⁶¹, onde ele possa caber.

Escutar, é ouvir com delicadeza, com olhar atento, é ser atencioso com o outro, é uma maneira de lhe manifestar o nosso respeito, que se deve situar aristotelicamente a meio caminho entre a invasão/ingerência e o afastamento/indiferença. É considerar e atender as razões do outro, sem as alterar ou manipular, adotando uma postura recetiva ao receber e acolher as palavras do outro, inclusive quando essas razões violentam as nossas “certezas” e as nossas convicções porque a escuta pode causar dor, bem no fundo de nós, mas faz-nos também crescer integrativamente em várias dimensões.

Exige humildade, concentração, vontade de decifrar a mensagem do outro, de entender o que diz, as razões que o levam a expressar-se e o motivo por que o diz da forma como o diz, procurar as entranhas invisíveis das suas palavras (o que não é dito explicitamente). Esta vontade de compreender a alteridade é a pedra angular do ato de escuta, de devoção ao outro, que passa por lhe dedicar tempo, descentrando-se de si mesmo, por limitar o próprio tempo de expressão e ação (silenciar a sua voz, para que a do outro ressoe dentro de si) para que o outro possa manifestar-se, possibilitando um tempo de compreensão, de resposta inteligente, pausada e complexa mas simples na sua expressão.

A autenticidade conjuga-se indissociavelmente com uma disponibilidade compreensiva decorrente de um desejo intenso de estar na relação com vontade de perceber as expressões individuais do sofrimento. É uma intenção, porque não há a certeza de se compreender. É uma disposição de incorporar o sofrimento que comete no sofrimento do outro. Trata-se, sobretudo, de ser portador de um interesse, de um espanto em relação ao outro, que não é uma postura de circunstância, mas uma atitude geral, uma relação ao outro *a priori*. Esta atitude de passibilidade deve permitir acolher o doente quando ele desejar, ou quando puder. É esta disponibilidade *a priori* que se constitui num “convite” ao diálogo por via de um encontrar-se com o outro num desejo sincero de despertar no outro aquilo que ele tem dentro e desfrutá-lo em mutualidade.

Esta relação utiliza formas de conhecimento que não são abstratas, mas imediatas, intuitivas, emotivas, encarnadas. Esse conhecimento, porque

resulta duma partilha de vulnerabilidades, confiança, conexão que aproxima o médico do sofrimento e da humanidade do doente, é construído através da compreensão da pessoa, não como um corpo objetivo (uma coisa, um coração, uma mama), mas como uma pessoa viva em que corpo e *self* são um. Esse conhecimento íntimo só pode advir relacionalmente porque o sofrimento só pode mesmo ser expresso no momento em que ocorre uma relação, mais do que ser analisado num gráfico de temperatura ou dor ou transmitido por um colega.

É através da escuta ativa, toque, contacto visual e partilha de vulnerabilidade que o médico conhece a experiência do sofrimento do doente, acolhendo-o para perceber a sua natureza para além dos aspetos semióticos de caracterização exterior, porque tudo acontece numa atmosfera: por exemplo, o sofrimento pode ser acompanhado de um sentimento de opressão, se a atmosfera existencial é infeliz, ou de um sentimento de perda, se decorrer sob uma atmosfera diferente^[17]. A relação médico-doente é o meio único e insubstituível para o conhecimento e compreensão do sofrimento.

Ao ser acolhido cria-se um espaço para o sofrimento, numa mutualidade de reconhecimento, o médico escuta e responde a corpos e a necessidades pessoais dos doentes em situação limite, cujo maior medo se tornou em sofrer ainda mais. Quando se está genuinamente presente naquele momento de encontro, é-se capaz de ler os sinais corporais (consciente ou inconscientemente captados) que no sofrer nos dizem mais do que podemos ver, sentir ou pensar. Há então uma abertura a um processo de reflexão profunda, que convida a um conhecimento crítico e a um sintonizar com as nossas próprias emoções e experiências corporais.

Este conhecimento “inerente” é imperativo para que a ação ética decorra e daí a consideração do nosso modelo centrado na relação; sem o apelo para a relação e o seu cometimento nela (que é a expressão moral da responsabilidade), a compreensão do sofrimento é curta e inautêntica e distorce a ação na tomada das melhores decisões possíveis; tomar as melhores decisões possíveis só pode ser conseguido se se escutarem os sons do sofrimento no espaço ético criado entre o médico e o doente, o que consubstancia o que apelidámos de ética relacional.

Este momento, que é difícil mas crucial, porque prepara o pôr em palavras esse sentimento difuso do sofrimento (a existência de sofrimento), convidando o doente a exprimir as consequências do sofrimento no quotidiano (como é que o sofrimento mudou a sua vida), em que discorrerá narrati-

vamente as suas crenças, intuições: verdadeiro calvário, anedonia, solidão, vergonha, sensação de viver dia-a-dia, de estar “em roda livre”, desejo de partir. Indissociável do diálogo esteve a escuta e só escuta quem se abre a toda a dimensão do outro numa postura vazia de interesse (obedece à lógica da dádiva e não do cálculo interesseiro). Sem escutar não é possível dialogar e procurar, em conjunto, a verdade.

Apesar de a relação médico-doente em situações limite se realizar sobre um fundo de impotência no atingir o indizível e até de frustrações mútuas, é suscetível de se desdobrar num encontro que permita aos seus atores ultrapassar, nem que seja por um instante, esse sentimento de fracasso. É a partir deste encontro que o médico deve tentar relançar junto do seu doente, em primeiro lugar, o “desejo de dizer o seu sofrimento”. A palavra do doente (a dizer-nos que o que está a viver é inexprimível, até que ponto mudou a sua vida, até que ponto ele está só) ao mobilizar-se encontra uma certa vitalidade, que lhe pode servir para lutar contra o sofrimento. Escutamo-lo e apesar de não compreendermos totalmente o seu sofrimento, tentamos acompanhar o movimento da sua palavra autêntica, procurando “inventar” também a palavra autêntica, que brota do mais profundo do nosso ser,



Figura 6. Dimensões do orgulho existencial (Barbosa, 2006) [18].

mostrando nitidamente o que somos, o que sentimos, o que pensamos, evitando a verborreia tagarela do falar muito sem sentido, fora de propósito, de divagação à volta do que é acidental e irrelevante e não sobre o que é substancial, que merece ser partilhado nesse momento tão especial como é por exemplo a aproximação da morte, como coração da existência.

Pode seguir-se tempo de abertura e mutualidade em que o doente fala da sua vida para lá do sofrimento, reencontrando a capacidade de percorrer outros lugares da consciência sem estar sob a influência do sofrimento; e ao experimentar esta emancipação da linguagem faz uma experiência intermitente da liberdade que julgava ter perdido, que designo como orgulho existencial.

Nessa situação, a melhor ajuda é assegurar o mais tempo possível que o doente ainda é o que sempre foi. Trata-se de nos dirigirmos, implícita e passivamente, ao que não está doente no outro, sem, entretanto, desqualificar o sofrimento. É preciso uma atitude, um modo de estar “de amar as pessoas” (não simplesmente o prazer simpático de falar, como um conversador nato ou como qualquer bom comerciante se o cliente manifesta esse desejo), é preciso amar os doentes, porque é também amar a doença e, por isso, amar o que a doença faz de nós.

No fundo, a razão última não é o interesse pessoal, mas o bem que podemos fazer ao outro: é um mistério difícil de compreender (quebra esquemas de utilidade, pragmatismo e do legítimo desejo de benefícios). A sua principal motivação é a alegria que o outro sente ao ser escutado, uma alegria contagiosa que, por sua vez, nos transforma.

ACOMPANHAR O SOFRIMENTO E RESPONSABILIDADE COMPASSIVA

O contacto direto do médico com o sofrimento do doente em situação limite torna quase impossível por muito tempo a indiferença e a insensibilidade sobre ele, porque, como ser humano e profissional, há sempre uma chama interior recatada que se pode acender (abrir, dilacerar), quando se assiste ou contempla o sofrimento de frente. A presença ao lado da pessoa em sofrimento e a solicitude faz com que nos toque de perto e, ao termos consciência das nossas reações, aparece sempre, ora uma pronta decisão, ora um ato necessário, ora uma contribuição modesta, mas real, para enfrentar o problema com responsabilidade compassiva^[19].

Deter-nos-emos agora na dimensão compassiva desta formulação, definindo-a como um estado de espírito não violento, agressivo ou lesivo que permite uma imersão total na condição de ser humano, que nos impele para “ir onde dói”, para “entrar nos locais da dor”, para partilhar o sofrimento, o medo, a angústia. Um estado altruísta em que o profissional suspende os seus próprios desejos para estar totalmente presente e aberto às necessidades do outro, livre de sentimentos egoístas ou juízos de valor e de distrações pessoais, para dar respostas compassivas, apropriadas às necessidades da pessoa em sofrimento^[20].

A causa da compaixão é o sofrimento e compadecer-se é assumir o sofrimento do outro, é sentir-se uno com o doente que se queixa à procura de alívio, é aproximar-se para ajudá-lo a reerguer-se e a tornar-se ele próprio. Esta arte de viver a relação de forma significativa como ato de compreensão, de desejo de responder ao outro, de existir humanamente em sofrimento conjunto, sinto-me/reconheço-me no outro, e o outro sente-se/reconhece-se em mim, chama-se compaixão.

É por isso que a compaixão é o verdadeiro princípio de toda a justiça e é o centro de toda a ética e humanidade nas profissões de saúde no seu sacro compromisso de aliviar o sofrimento. É um fenómeno espontâneo e intangível que se manifesta em todos os tempos e todos os lugares como uma força unificadora que supera as diferenças transcendendo-as e que tem uma projeção universal e transcultural. Na nossa cultura ocidental contemporânea, a palavra compaixão conota com algo sem elevação, quase vergonhosa instalando-se uma adversidade ao conceito intimamente ligada à negação do sofrimento e à cultura de autossuficiência da nossa tecnociência. Noutras latitudes, o termo assume nobreza e surge como parábola do despertar para decisões radicais de estar no mundo ou de com ele se relacionar contrárias à indiferença na sua insensibilidade e à antipatia no seu juízo condenatório sumário. Acolher o sofrimento alheio e senti-lo como próprio é um sinal de beleza ética e de humanidade.

Não tem necessariamente um significado religioso, se bem que não o exclua, e não é património exclusivo de nenhuma confissão, apesar de todas, assim como ateus, agnósticos e influentes pensadores, a debaterem como enigma da condição humana (que, ao mesmo tempo que é movida por interesses próprios, assume voluntariamente a doação desinteressada e incondicional ao outro) e a enaltecerem como valor a preservar e a defender.

A atitude compassiva é um convite a uma abertura à fragilidade do outro, refletindo sobre a nossa própria fragilidade, que desperta sentimentos (de generosidade, benevolência) e conota com uma série de estados (simpatia, empatia) que dela são condição, mas que a compaixão supera; importa delimitar a compaixão desses fenômenos para evitar enviesamentos conceptuais. Esta preocupação de discernimento do verdadeiro âmagô da compaixão torna-se indispensável quando o médico atende o sofrimento em situações limite onde emerge, não raras vezes, uma transparência humana única, pela intensificação da vida antes da partida, que torna necessária uma exigência relacional que não se compadece com resvalares não autênticos.

A compaixão, mais que a benevolência que se absorve no desejo do bem para o outro, é vivência interior do sofrimento de outrem e o sentir-se fundido/difundido nele.

A compaixão, mais que a generosidade que se dá a partir de um lugar de superioridade (mais conhecimento, dinheiro, tempo) ao inclinarmos sobre o mais "fraco", prolonga-se numa mutualidade de que se espera continuidade que se transformará em aliança e numa promessa.

A compaixão, mais que a caridade que brota de outra esfera e se encarna em bondade e mais que a piedade instrumental que aceita do exterior a obrigação do dever da "boa ação", compreende o sofrimento, porque se deixa por ele "atingir" e se interroga intimamente sobre ele.

A compaixão, mais que o respeito como aceitação indiferenciada de tudo o que vem do outro, é uma prática de hospitalidade para além da deferência, de acolhimento do outro na esfera mais íntima do seu sofrimento dentro de si próprio, numa proximidade que não fere, para nos transformarmos com a sua presença.

A compaixão, mais que o paternalismo encoberto por motivos benéficos na subtração da identidade que exige que o outro se reconheça vulnerável sobreprotegendo ou determinando-lhe a direção do agir quando não é indispensável fazê-lo, é sofrer para que o outro chegue a ser, a tornar-se ele próprio, para que desenvolva o seu projeto vital, convidando-o a transferir a sua responsabilidade, que se torna corresponsabilidade.

A compaixão, mais que respeito pela autonomia como mero direito de ser protegido, tenta melhorar esta capacidade ajudando o outro a realizar o que não pode fazer por si mesmo dentro das limitações da sua condição limite, permitindo que tenha a sua vida própria, estando atento, disponibilizando

recursos e oportunidades para a responsabilidade no âmbito de uma autonomia partilhada, contribuindo para o florescimento do outro.

A compaixão, mais que atitude de indulto permitindo passivamente que tudo se faça e procurando desculpas num sentimento cordial de que “já não se pode fazer mais nada”, é uma verdadeira identificação plena com o outro que co-move radicalmente para a ação e para a transformação, para ajudar a ser, a trabalhar ativamente para que o outro alcance os seus fins pessoais, mesmo que vá partir.

A compaixão, mais que comiseração, como olhar misericordioso de pena inerte por alguém facilmente alcunhado de fraco, inferior ou impotente pela pretensa superioridade de quem olha, é uma vivência que esfuma a fronteira entre o ser e o outro, convertendo tudo aquilo que não é de mim em parte integrante de mim, constituindo-se numa força unificadora que supera as diferenças transcendendo-as.

A compaixão, mais que um sentimento de vaga ternura superficial ou lamechas pelo sofrimento do outro, é uma determinação firme e perseverante de comprometer-se com o seu bem e o de todos.

A compaixão envolve cometimento na aproximação às necessidades do outro e compromisso não como mera ação embebida em bondade a partir da indignação, é credibilidade no sentido de contribuir com a singularidade e respetivas potencialidades para um bem superior onde se inscreve uma mensagem de esperança otimista, mas não ingénuas, com base no conhecimento concreto da pessoa e da sua circunstância, prestando atenção à fragilidade de uma situação limite, mas também à transformação das estruturas (seja qual for a sua natureza), num movimento de responsabilização com a ideia tácita de que as coisas podem melhorar numa vocação global e integradora.

A compaixão move-se pela solicitude e solidariedade não como mero espasmo emocional a estímulos externos (reativa a imagens dolorosas, nem de imposição moral ou dívida a satisfazer ou culpa a expiar), mas é cerzida num nexos emocional e racional com os outros, com uma lúcida consciência que provém do fundo do ser e que sabe que tudo o que se faça será pouco e que cada dia representa uma ocasião para se dar.

A compaixão, mais que simpatia como experiência de sintonia vital ou afinidade anímica espontânea com o outro a partir de um conjunto de experiências que se associam às vividas pelo doente mas que às vezes negam a particularidade da experiência do doente, procura ativamente reconhecer a unicidade com o doente e nutre-se da ideia de que mais para além da

idiosincrasia de cada ser há um fundo comum, um laço transversal que a todos fraterniza.

A compaixão, mais que a sintonia na sua capacidade de detetar os estados de ânimo, de “estar na mesma onda” do doente, permitindo “entrar” na exploração respeitosa e segura das suas necessidades específicas, é um sentir-se ligado ao outro e experimentar em si um impulso de integração num todo.

A compaixão, mais que a empatia como movimento (fictício) de imersão no mundo do outro, tentando participar na sua experiência e de a partilhar sensivelmente apesar de se saber que entre as circunstâncias do outro e a própria haverá sempre uma distância, é ser “tocado” pela vivência do sofrimento e pelo desejo (motivação, intenção) profundo de aliviar/ajudar o outro através de uma presença/ação comprometida e de um agir responsável^[21].

A compaixão integra muitos destes estados intermédios, que são como que as condições de possibilidade da sua emergência, porque não seria possível captar a vida interior do outro, nem o seu sofrimento, sem o seu desenvolvimento para o cometimento compassivo, que é, afinal, “um modo de ser para o outro”, integrando presença, envolvimento, responsabilidade e compromisso (Figura 7).



Figura 7. Modelo de compaixão (Adaptado Barbosa, 2015)^[22].

A compaixão produz-se num marco de assimetria, pois quem se compece vive uma situação ligeira ou substancialmente melhor que o

compadecido: é a diferença entre as experiências que suscita o sentimento. Na prática da compaixão há sempre uma chispa de esperança de que a situação do outro possa vir a ser diferente e que, com ajuda, possa mudar; por isso, é, sobretudo, um movimento de nivelção consistente para igualar uma situação desequilibrada.

A compaixão não é um estado de ânimo estático, é volúvel e criativo, adotando formas e expressões difíceis de prever com antecedência; e não é puro sentimento. Traduz-se num movimento interior de intensa e livre criatividade que sacode com força o médico, porque, se se compadece, é porque deseja outra vida para o doente, mais digna, mais humana e por isso se ativa o pensar calculado e a planificação racional com o fim de reduzir o sofrimento do doente. Este movimento requer dois ingredientes: proximidade para permitir a identificação com as necessidades e imaginação. Precisa sempre de um estímulo para se ativar, uma imagem concreta, um rosto, mas a mera apresentação física não ativa toda a compaixão, só a imaginação leva a fazer o médico compadecer-se: o pôr-se na pele do outro, sofrer com a sua dor só é possível com imaginação, porque requer representar-se na sua aflição, angústia e captar (sensibilidade, visão, audição) a atmosfera de gravidade do momento.

A compaixão cresce numa relação de alteridade, de preocupação com o outro que está em perigo e em sofrimento, que acompanho porque sei ver em mim a minha própria fragilidade. Se não se sente esta disposição, não se pode estabelecer uma verdadeira relação, e manter a justa distância/ /presença para acompanhar sem abandono: mais uns centímetros e está-se já muito longe e vai-se “tecnicizar”, “banalizar”, encerrando o questionamento íntimo, menos uns centímetros vai-se soçobrar, ou criar uma forma de fusão que abafa a vida.

Pela identificação com o outro que induz a difusão do eu no tu, ou a dissolução do eu e do tu num nós, a compaixão pode-se constituir também numa experiência espiritual de comunhão, superação da dualidade eu-tu e plena fusão com o outro, que não se baseia em afinidades de gostos, políticas ou religiosas, mas no reconhecimento do nível mais elementar e profundo existente entre os seres constituintes de um todo. Este sentimento de união de raiz, no mais profundo que existe, mas que não nega nem exclui as diferenças, pode desejavelmente redundar, numa situação de transição, num estado de conforto ou bem-estar espiritual, a que chamamos serenidade ou “estar em paz”, feito de transcendência e reconciliação, propósito e plenitude existenciais.

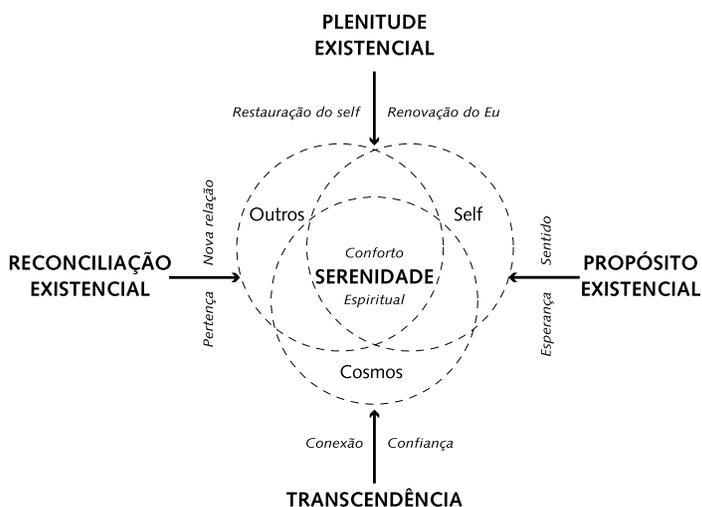


Figura 8. Modelo multidimensional da espiritualidade (Barbosa, 2010) [23].

Neste âmbito, a compaixão assume também a forma de consolo, não sob a forma do conselho redundante (“o tempo cura tudo”), ou trivial [24], ou validação automática (“todos temos de morrer”), mas entendido como maneira de aliviar a mágoa, de tranquilizar e aplacar o ânimo, ao instilar de modo simples, doce e sereno, as razões mais sólidas e verdadeiras para acolher o sofrimento, não o suprimindo, mas ajudando a suportá-lo ampliando a esperança e o fortalecimento da coragem. O consolo capacita a pessoa para viver a vida em toda a sua plenitude com confiança e sem ilusões, mas também com a sua fragilidade e finitude.

A necessidade de consolo experimenta-se naquelas situações de limite, em que é evidente a instabilidade e inconsistência do nosso ser, em que se perde o controlo sobre os contornos da existência e nos sentimos abandonados, desamparados, frustrados ou radicalmente esquecidos. São estas situações que nos impelem a pedir consolo abertamente, de forma velada ou a demandá-lo com desespero. Requer modéstia (recusar o desnecessário no momento mesmo em que deixa de significar algo), sobriedade, que se dilata no tempo com a humildade. Porque o médico que está consciente da sua própria precariedade, da fragilidade do seu ser, dá-se conta do absurdo de se mascarar com artefactos para se dar relevância: é amor puro, dedicado, sem razões, desinteressado, não obedece a nenhuma finalidade extrínseca a si mesma.

A esta pura vivência do sentimento, no exercício da união radical com o sofrimento do outro corresponderá, por vezes, no doente a necessidade de viver este amor puro no último instante da sua vida, como se necessitasse do limite da morte para dar-se conta de que é o máximo que um ser humano pode fazer neste mundo.

As últimas horas da vida poderão ser o momento da sinceridade absoluta, da transparência radical, o instante em que se vê claramente se se ama o outro por ele mesmo e em que se pode exprimir ou ouvir as únicas palavras que contam: amo-te e vou-te perder.

POR UMA MEDICINA CENTRADA NA RELAÇÃO

A contribuição fundamental da medicina para a experiência duma doença grave e/ou em transitividade é a de aliviar o sofrimento. Mas a técnico-ciência desenvolveu-se a um ritmo alucinante, reificando os seus determinantes positivistas de tal modo que escapa ao seu sentido primeiro, o de facilitar a intersubjetividade^[25], e expande-se omnipresente no terreno da atuação clínica do exercício profissional da medicina, que se protege cada vez mais de ver a verdade “de caras”, face a face, de perceber, através de qualquer doente em situação limite, o nada do sofrimento, a profunda absurdidade da dor que poderá sempre tocar qualquer ser humano, em qualquer tempo ou lugar.

Por isso, ensina-se “endurecimento”: sendo médico ou profissional de saúde, está-se protegido, ou melhor, deve-se estar persuadido disso. Se a doença lhe diz respeito como médico, não o pode tocar como ser humano: “adota uma atitude natural, serena face ao doente e ficarás protegido”, ou pelo menos acreditarás nisso. Acreditarás sem acreditar e ao acreditar evitarás angústias supérfluas: é um imperativo de diagnóstico, do médico que está ali para cuidar, “decidir e não para se apiedar”, e que ao questionar muito perderá supostamente a capacidade de agir.

Mas há situações limite e momentos de transição, como a morte próxima, em que o confronto com esta ambiguidade de postura sacode violentamente o profissional, que se comove com a sua frágil “serenidade”, porque o sofrimento do outro interpela magmaticamente os seus alicerces humanos. Só no estabelecimento de uma díada relacional, condimentada de total transparência humana, em que o médico suspenda a sua identidade técnica numa atmosfera de indeterminação (disponibilidade, transpassibili-

dade), assuma uma presença real, densa e intensa, acolha a transpossibilidade (metamorfose dos possíveis) em que um certo fluxo do seu ser possa ser fagocitado pelo doente, se poderá deixar fluir no doente o seu desejo de expansão existencial e a avidez relacional, reinvestindo os objetos de amor indispensáveis para integrar tudo o que não tinha sido possível até aí, mesmo antes de partir. Se não acontecer, é certa a morte psíquica e existencial do doente e uma grande insatisfação humana do médico. Nestas circunstâncias o grande desafio é sempre o de como conciliar o acolhimento da imensa solidão do doente com uma infinita ternura num contexto profissional.

Os profissionais de saúde baseiam a sua prática numa relação interpessoal que exige de quem a exerce não só conhecimentos e competências técnicos, mas também uma atitude humana e humanizadora com elevação ética. Em qualquer das três dimensões a perspectiva relacional está sempre presente, pelo que o conceito de uma medicina centrada na relação afigura-se-nos como pertinente e heurística. Parte da constatação de que a relação médico-doente se constitui sempre num processo transaccional complexo em que os aspetos de comunicação diádica operam sempre num contexto relacional de influência mútua e recíproca e, por isso, as competências de comunicação não existem no vazio mas deverão ser utilizadas para responder às necessidades relacionais do doente.

A ênfase num modelo relacional de cuidado tem como fundo a constante articulação das “agendas” do doente e do médico, com a finalidade de se encontrar um campo de ressonância comum com que melhor se possa explorar e compreender a doença e a sua vivência.



Figura 9. Medicina centrada na relação (Adaptado de Barbosa, 2010)^[26].

Através de uma medicina centrada na relação procurar-se-á, assim, integrar uma medicina que, focada no estudo fundamentado da doença, se centre simultaneamente na vivência do doente que a sofre ou antecipa; que, sustentada nos factos biomédicos rigorosa e criteriosamente colhidos e observados, ausculte, sensível e sistematicamente, os valores, crenças e expectativas da pessoa doente; que, informada pela evidência da prova, esteja atenta (numa recetividade acolhedora incondicional) à narrativa do doente e da família; que esteja, afinal, centrada na pessoa, mas também no eventual grupo de risco, e tudo baseado num encontro de parceria e mutualidade eticamente refletido e deliberado, ancorado numa responsabilidade compassiva coconstruída.

Consideramos que é na formação dos profissionais de saúde^[27] que a transformação se pode realizar e, por isso, há que adaptar as estruturas, assim como o financiamento para este sempre novo imperativo.

Este imperativo sobre o sofrimento não aliviado nos nossos sistemas de saúde não poderia ser aqui por mim enfaticamente pontificado se não se alicerçasse numa profunda, continuada e sólida esperança de que as coisas podem mudar para melhor e de que os doentes e seus familiares; podem esperar serem um dia melhor aliviados do seu sofrimento.

Nos sistemas de saúde existe um enorme potencial humano (intimamente) sedento de contribuir nesse sentido. É essa a minha experiência em 40 anos de prática profissional diária, num hospital universitário, em contacto com doentes e famílias, profissionais e estudantes. Deem-se condições formativas e organizacionais e as pessoas “agarram”.

Dar prioridade ao alívio do sofrimento é o melhor meio de pôr todos os profissionais e cuidadores do sistema de saúde a reencontrar a sua verdadeira razão de ser e a sua utilidade para o conjunto da sociedade.

A finalidade dos sistemas de saúde não é prolongar indefinidamente a vida, nem fabricar robôs humanos capazes de produtividade acrescida, mas simplesmente aliviar o fardo de sofrimento inelutável e imparável que impõe a condição humana.

* Este ensaio foi elaborado através de um revisitar ampliado de vários textos do autor anteriormente publicados sobre esta temática.

1. Barbosa A. Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares, F, Neto, IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. 3.^a ed. rev. aum. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. pp. 665-690.
2. Barbosa A. Sofrimento. In: Barbosa A, Neto, IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006, pp. 397-417.
3. Barbosa A. Responsabilidade social em saúde, vulnerabilidade e ética organizacional relacional. In: Barbosa A, editor. *Bioética e responsabilidade social em saúde*. Lisboa: Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2014, pp. 91-105.
4. Barbosa A. *Fazer o luto*. Lisboa: Núcleo Académico de Estudos e Intervenção Sobre Luto/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016, 251 p.
5. Barbosa A. Sofrimento. In: Barbosa A, Neto, IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006, pp. 397-417.
6. Barbosa A. Vulnerabilidade e bioética na saúde. In: Barbosa A, Araújo F, editores. *Aproximações bioéticas*. Lisboa: Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2019, pp. 13-22.
7. Barbosa A. O "doente difícil". In: Barbosa A, Pina PR, Tavares, F, Neto, IG, editores. *Casos clínicos em cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2015, pp. 1-16.
8. Barbosa A. Comunicação com o doente em estágio terminal. In: Gomes-Pedro J, Barbosa A, editores. *Comunicar: na clínica, na educação, na investigação e no ensino*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 1999, pp. 69-77.
9. Barbosa A. O agir responsável: para uma ética da responsabilidade em saúde. In: Barbosa A, Santos, R, editores. *Questões de-vidas: Fulgurações interdisciplinares*. Lisboa: Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2015, pp. 15-36.
10. Barbosa A. *Medicina centrada na relação: Contributos para a educação médica*. Lisboa: Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2018, 136 p.
11. Julião M, Barbosa A. O conceito de dignidade em medicina. In: Barbosa A, coordenador. *Investigação qualitativa em cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2012, pp. 239-269.

12. Barbosa A. Ética relacional. In: Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006, pp. 419-438.
13. Barbosa A. Ética relacional. In: Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. 2.^a ed. rev. e aum. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010, pp. 661-691.
14. Barbosa A. O agir responsável: para uma ética da responsabilidade em saúde. In: Barbosa A, Santos, R, editores. *Questões de-vidas: Fulgurações interdisciplinares*. Lisboa: Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2015, pp. 15-36.
15. Barbosa A. Ética relacional. In: Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006, pp. 419-438.
16. Barbosa A. O “doente difícil”. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares, F, Neto, IG, editores. *Casos clínicos em cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2015, pp. 1-16.
17. Barbosa A. *Medicina centrada na relação: Contributos para a educação médica*. Lisboa: Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2018, 136 p.
18. Barbosa A. Sofrimento. In: Barbosa A, Neto, IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006, pp. 397-417.
19. Barbosa A. *Medicina centrada na relação: Contributos para a educação médica*. Lisboa: Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2018, 136 p.
20. Barbosa A. Espiritualidade. In: Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. 2.^a ed. rev. e aum. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010, pp. 595-659.
21. Barbosa A. A relação clínica em cuidados paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares, F, Neto, IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. 3.^a ed. rev. aum. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. pp. 833-898.
22. Barbosa A. O “doente difícil”. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares, F, Neto, IG, editores. *Casos clínicos em cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2015, pp. 1-16.
23. Barbosa A. Espiritualidade. In: Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. 2.^a ed. rev. e aum. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010, pp. 595-659.

24. Barbosa A. O alívio da compaixão. In: Mendes APM. *Cuidados paliativos: Diagnóstico e intervenção espiritual*. Lisboa: Multinova; 2016, pp. 103-109.
25. Barbosa A. Vulnerabilidade e bioética na saúde. In: Barbosa A, Araújo F, editores. *Aproximações bioéticas*. Lisboa: Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2019, pp. 13-22.
26. Barbosa A. Ética relacional. In: Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de cuidados paliativos*. 2.^a ed. rev. e aum. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ /Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010, pp. 661-691.
27. Barbosa A. *Medicina centrada na relação: Contributos para a educação médica*. Lisboa: Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2018, 136 p.



Uma hora de ansiedade (1865) [ALEXANDER FARMER, SÉC. XIX]



Esperança duvidosa (1875) [FRANK HOLL, 1845-1888]

A visão de um cidadão

Maria Filomena Mónica

Há quatro anos, depois de um médico me ter diagnosticado um cancro (mieloma múltiplo), apresentei-me a uma Junta Médica, a fim de obter "um Atestado Médico de Incapacidade Multiuso", um documento que, como me informaram no hospital onde estava a fazer quimio, tinha efeitos úteis, desde benefícios fiscais até à isenção do imposto único de circulação automóvel.

Antes de ir ao Centro de Saúde, uma amiga que sofria de um outro tipo de cancro (da mama) deu-me um conselho: "Vai mal vestida, desmaquilhada e com o cabelo por lavar." Perguntei-lhe se estava a brincar, mas ela manteve o que dissera. Não liguei à advertência, mas compareci no local com o semblante mais modesto que consegui arranjar. No dia previsto, entrei numa sala inóspita, onde, além de uma menina a tirar fotocópias, me deparei com uma mesa por detrás da qual estavam sentados os "senhores drs" – já não recordo se três ou quatro –, tendo-lhes apresentado o relatório do meu oncologista.

Passados 3 minutos e 2 segundos, saí de lá com um papel que declarava sofrer de 60% de incapacidade. Por não entender o que isto queria dizer, de novo telefonei à minha amiga. Ficou irritada por eu não ter seguido os seus conselhos, após o que me explicou que 60% era a taxa atribuída "de chapa" a quase todos os doentes oncológicos, o que, na sua opinião, era um disparate, pois o "teu cancro é mais grave do que o meu" (a Junta Médica a que fora tinha-lhe atribuído a mesma percentagem de incapacidade).

Não foi a primeira vez que pus a hipótese de os médicos reagirem de forma diferente quando têm diante de si doentes provindos de grupos sociais diversos. Note-se todavia que nem sempre são as pessoas com ar de pertencerem "às famílias bem" que agradam a quem trabalha nos hospitais. Por vezes, pode suceder o contrário. Ao longo dos anos, passei por vários hospitais públicos por estar doente ou por acompanhar alguém da minha família que o estava. É verdade que nalguns casos o facto de ser reconhecida – o que aconteceu após ter dado algumas entrevistas na TV sobre os meus livros, levou a que fosse recebida com deferência, mas o facto de pertencer à classe média nem sempre jogou a meu favor. Houve casos – recordo em particular um momento, quando tive de acompanhar a minha mãe, que

sofria de Alzheimer, a um hospital – em que, pelo contrário, o meu aspecto físico teve efeitos perversos. Nunca esquecerei uma médica que, talvez por ressentimento social, me tornou a vida mais difícil do que era necessário.

Num país tão pequeno como Portugal, existe outro fenómeno que tem raiz na classe social. Refiro-me à escolha do médico. Nunca tinha pensado nisso até ao dia do lançamento do meu livro *Bilhete de Identidade*, quando um dos apresentadores, o João Bénard da Costa, salientou que a minha obra demonstrava o facto de a burguesia lisboeta ir toda aos mesmos médicos. E deu exemplos retirados do meu livro: por ordem cronológica, o Dr. Salazar de Sousa, o Dr. Ângelo Pena e o Dr. Lima Bastos. Isto passava-se nos anos 1940, 1950 e 1960, mas ainda hoje sempre que preciso de um médico, os meus irmãos e os meus amigos tendem a indicar-me um primo de um primo de um primo, supostamente o melhor clínico à face da terra.

Há pessoas, e conheço várias, que seleccionam os médicos pelos apelidos. Não é o meu caso. Mal me emancipei da tutela da minha mãe, passei a usar como critério o *curriculum vitae* e a idade. Apesar de, como universitária, estar a par de algumas imprecisões dos concursos públicos – sim, também aqui há “cunhas” – decidi que este seria um critério aceitável. Depois, e julgo que inconscientemente, conclui que, por terem chegado a uma idade avançada, os clínicos idosos eram mais competentes do que os jovens.

Não quero fornecer uma lista dos médicos que consultei ao longo dos anos, embora recorde com saudade um ou outro, até pela sua excentricidade. Estou a pensar no Dr. Monteiro Baptista que, depois de me ter explicado ter eu uma inflamação nos restos das guelras que os humanos ainda conservam – o que me deixou estarecida – acabou a falar comigo do jazigo que tinha no cemitério de Père-Lachaise, um local que eu visitara a fim de ver o túmulo de Oscar Wilde. Monteiro Baptista, que me fora recomendado por uma colega, tinha uma paciência inesgotável para ouvir os doentes. Todos: até eu.

Lembro-me do dia, em 1996, quando, pelo telefone, interrompi o seu almoço para me queixar de um inchaço no pescoço. Disse-me para passar pelo seu consultório ao fim do dia, acrescentando que poderia tratar-se de uma “parotidite”. Uma vez que a minha hipocondria se vinha a acentuar desde que fizera cinquenta anos, ouvi tudo mal, tendo-me convencido que teria uma “carotidite”, o que, na minha opinião, explicava as minhas recorrentes enxaquecas.

Seriam 6 horas quando entrei no consultório. Com ar divertido, anunciou-me não se tratar afinal de nada relacionado com a parótida. “Parótida?”,

interroguei. “Sim”, foi a resposta, “a glândula da papeira, ou tem alguma coisa contra a pobrezinha?” Envergonhada, confessei estar persuadida de que o diagnóstico ia ser uma infecção na carótida. Com um sorriso, disse-me: “Ainda não é desta, minha filha”, após o que me entregou uma requisição para ir fazer uma ecografia às partes moles do pescoço. Talvez fosse, aventou, um quisto branquial. “Um quê?”, murmurei, à beira do colapso. Seguiram-se as explicações: um quisto nascido nas brânquias, os órgãos vulgarmente designados por “guelras”. Foi assim, da boca de um clínico, que tomei conhecimento de que o meu corpo transportava consigo vestígios de uma outra existência, pelos vistos, marítima. Como sempre admirei Darwin, fiquei radiante.

Um livro houve que me ajudou a compreender a relação entre um médico e um doente. Trata-se da obra *How Doctors Think* escrita por Jerome Groopman, um professor da Universidade de Harvard^[1]. O autor começa por afirmar que a sua obra “é sobre aquilo que se passa no espírito de um médico quando ele ou ela tratam um doente”. Em seguida, e para ilustrar o muito que pode correr mal num diagnóstico, conta-nos o que acontecera a uma doente sua que fora tratada sem sucesso ao longo de quinze anos por vários colegas. A certa altura, a doente, de seu nome Anne Dodge, decidira ver o Dr. Falchuk, tendo levado com ela todos os relatórios elaborados pelos clínicos que já a tinham visto. Para sua surpresa, o novo médico optou por “esquecer” as análises que ela trazia, tendo-lhe pedido para lhe contar devagarinho o que se passara desde o momento em que fora diagnosticada como sofrendo de anorexia nervosa e de bulimia. No fim de uma longa conversa e de a ter mandado fazer mais algumas análises e uma endoscopia (note-se que ela já havia sido sujeita a estes exames várias vezes), o Dr. Falchuk disse-lhe que o seu problema era simples: sofria de uma alergia ao glúten, pelo que se devia abster de comer grande parte dos cereais que lhe haviam sido recomendados. O médico em causa conseguiu dar-lhe uma nova vida porque fez uma coisa simples: ouviu-a, retendo não só o que ela dizia mas a sua linguagem corporal.

Sendo verdade que a Medicina contemporânea dispõe de um sem-número de instrumentos – TACs, ressonâncias magnéticas, *dopplers* – que permitem diagnósticos mais precisos do que antigamente, é igualmente um facto que estes não substituem o essencial da relação médico-doente, isto é, a conversa. Aliás, como J. Groopman nota, raros são os médicos que estão conscientes da maneira como o seu temperamento pode influenciar a relação com os doentes.

Sei que não é fácil ser-se médico. A intuição clínica exige muitos anos de prática, incluindo a recordação dos momentos em que se falhou um diagnóstico. De acordo com um relatório feito nos EUA em 1995, cerca de 15% dos diagnósticos são inexactos, o que não quer dizer que se tenha verificado negligência, mas apenas que os médicos são humanos e que, nessa medida, nem sempre acertam^[2].

O que se exige a um bom médico é, em primeiro lugar, que nos escute e, depois, que nos explique não só aquilo que está a atacar o nosso corpo mas a forma como pensa combater o mal que nos aflige. É por julgar que este tipo de relação entre o médico e o doente é essencial que o protagonista da minha série de televisão favorita, *Dr. House*, jamais seria por mim escolhido. Claro que, no ecrã, é fascinante – há muito que admirava o actor Hugh Laurie – mas o facto de ele considerar que a pior coisa que lhe poderia acontecer era obrigá-lo a falar com um doente ou com um seu familiar, torna-o incompetente. House poderá ser um génio do diagnóstico, mas isso não basta.

Outro aspecto curioso do livro de J. Groopman vem referido no Epílogo, onde nos conta que, um dia, tendo sentido uma dor esquisita numa das suas mãos, consultara um colega que o mandara fazer um TAC total aos ossos. Nessa noite, o colega telefonara-lhe com uma notícia: o exame, disse-lhe, revelara um cancro metastásico. Groopman ficou sem saber o que fazer, tanto mais que estava sozinho em casa, pois a família tinha ido esquiar. Sentou-se, tentando acalmar-se, mas de cada vez que tocava nas costelas, estas doíam-lhe.

Note-se que J. Groopman é um oncologista, portanto alguém que é suposto saber o que é um cancro. Mas, como nos diz, naquele momento, deixara de ser um médico para se tornar num doente. Foi a mulher, a quem telefonou, que lhe disse que provavelmente o radiologista se tinha enganado, pelo que não deveria entrar em pânico. Antes que ela chegasse a casa, as dores tornaram-se cada vez mais "reais". A história tem uma conclusão feliz: os raios X que, em seguida, fez, mostraram que afinal as suas costelas estavam normais. O autor termina o livro, afirmando que este episódio lhe ensinara duas coisas: a primeira que, ao ter recebido a notícia, teria sido conveniente ter alguém a seu lado que o obrigasse a não tomar o veredicto como definitivo; a segunda, que o espírito tem mais influência sobre o corpo do que ele havia pensado, ou seja, que existem mesmo doenças psicossomáticas.

Gostei ainda de ler o que nos diz sobre a indústria farmacêutica, sobre os novos tratamentos do cancro e sobre a formação dos médicos nas Universidades. Quero reter este último ponto. Em várias ocasiões, lamentei o facto da selecção dos alunos ser feita com base nas notas obtidas no Ensino Secundário. Na minha opinião, os candidatos deveriam ser sujeitos a provas escritas e, mais importante, a uma entrevista com um médico sénior.

Preocupa-me o facto de existirem meninos que às vezes por pressão familiar, escolhem Medicina, não porque sintam vocação para o exercício da profissão, mas porque, num país pobre como o nosso, ser médico ainda é uma profissão onde não só se ganha relativamente bem, como, a partir do momento em que se entra para o “quadro”, a garantia de emprego é para sempre. Não falo de cor: conheço miúdos que, por terem 18 ou 19 como média final do Curso Secundário, julgam ser desejável optarem por um curso de Medicina, coisa quase sempre incentivada pelos pais. Ora, isto é grave, até porque alguns destes alunos minimizam disciplinas fundamentais, tais como Literatura, Filosofia ou História. Para eles, a Medicina é apenas uma técnica, julgando que lhes compete apenas dominar esta.

Existem alunos que terminaram o curso de Medicina sem terem lido um único romance ou um ensaio: na melhor das hipóteses, passaram uma vista de olhos pelos resumos de *Os Maias* de Eça de Queiroz, a fim de manterem a média exigida pelo curso, mas jamais lhes passou pela cabeça tentar perceber a alma humana, as civilizações passadas ou as controvérsias éticas. Já nem peço que tenham lido obras tão importantes como as *Cartas a Lucílio* de Séneca ou o ensaio de Cícero sobre a velhice, mas se nem o conto de Tolstoi *A Morte de Ivan Illitch* leram, que esperar da forma como irão encarar os doentes?

Há cinquenta anos, os médicos eram formados no contacto com os grandes mestres. Era vendo-os trabalhar que os jovens licenciados aprendiam. O que se passava nas Faculdades de Medicina com hospitais a elas agregados era semelhante ao que acontecia nos velhos mestres artesanais: os jovens aprendiam desempenhando as tarefas sob o olhar do mestre. Estou consciente de que o número crescente de alunos de Medicina leva a que este modelo seja inaplicável, mas julgo que, dentro do possível, o devemos imitar.

Tal como é preciso saber a tabuada de cor, reconheço que os médicos têm de memorizar o nome das peças dos nossos corpos, mas isso não basta. Não nos podemos contentar em formar todos os anos umas centenas de marrões que se limitam a decorar o *Harrison Principles of Internal Medicine*.

Um bom médico tem de possuir coisas insusceptíveis de ser aprendidas de cor, como a empatia pelo doente. Não se trata de criar uma relação de amizade com os doentes – o que seria prejudicial – mas de os encarar, não como um amontoado de órgãos, mas como seres humanos. Já agora, recomendo a leitura da obra de Adam Kay, *This Is Going to Hurt: Secret Diaries of a Junior Doctor* (Londres, Picador, 2017), um *best-seller* escrito por um médico que trabalhou no *National Health Service* inglês.

No último dia 15 de Novembro, cerca de 2700 finalistas dos cursos de Medicina foram sujeitos ao exame *Harrison*, que, note-se, é uma prova de resposta múltipla, com todas as limitações que este tipo de testes possuem. Após anos de críticas, as autoridades prometeram agora elaborar uma coisa catita, a “Prova Nacional de Acesso à Formação Especializada”, ou seja, mais do mesmo.

Desde 2015 que, em Portugal, o número de licenciados supera as vagas para especialização. Isto significa que passarão a existir nos hospitais e nos centros de saúde médicos com uma preparação inferior à que tinham os jovens que os antecederam. O chamado reforço da formação geral não colmatará o que a aprendizagem num estágio dirigido por um “sénior” proporciona.

O problema é agravado por o país não ser capaz de pagar aos especialistas que trabalham no Serviço Nacional de Saúde um salário decente, o que faz com que hoje, dos 19 304 especialistas ali empregues, só um quarto estejam em “dedicação exclusiva”, ou seja, 75% dos médicos trabalham igualmente no privado, assim retirando as horas necessárias à formação de “internos”^[3]. Não tenho uma receita para o problema. Desejo tão-só referi-lo.

Quando a profissão de médico reunia pouca gente, havia uma linhagem de médicos cultos – basta pensar em Juvenal Esteves, Pulido Valente, Fernando da Fonseca – que desapareceu. Não é aqui o lugar para me debruçar sobre as causas desta evolução. Apenas a noto, sabendo que a actual situação deriva, em grande medida, do alargamento a todos do direito a um tratamento médico decente. Quando eu era criança, os pobres da aldeia do meu avô nasciam e morriam sem jamais terem visto um médico. Eram outros, e piores, tempos. Hoje, temos um Serviço Nacional de Saúde. Pode não funcionar como desejaríamos, mas existe. Isto levou a um aumento exponencial de clínicos, o que, como aconteceu noutras profissões, conduziu à proletarização da classe.

Salto para outro tema, o do ambiente que se vive dentro de alguns hospitais, onde a moda consiste em tudo “racionalizar”. Sei que existem des-

perdícios – seringas que se deitam fora sem necessidade, compressas que desaparecem e até medicamentos caros que vão parar ao caixote do lixo – tal como sei que existem doentes que não se calam, outros que têm doenças imaginárias e outros ainda que são agressivos. Mesmo nestes casos, um médico tem de procurar compreender a pessoa que tem diante de si. Há consultas que podem demorar 5 ou 10 minutos, mas também as há que exigem meia hora. O tempo da relação médico-doente tem de ser decidido pelo médico, não pelos administradores dos hospitais. O consultório não é uma cadeia de montagem.

Retorno à minha experiência pessoal. Na juventude não era particularmente doente, mas sentia-me sempre à beira da morte. Se exceptuar uma disenteria quando tinha quatro meses, uma operação às amígdalas quando tinha cinco anos e um braço partido aos sete, não recordo idas ao médico, mas recordo cenas em que os meus “sintomas” me pareciam terríveis. Até que, sem ter dado por isso, fiquei grávida. Tinha 19 anos, vivera enclausurada num colégio de freiras e nada sabia da vida em geral e, muito menos, da sexual. Depois de ter escondido o facto à família, convenci a minha mãe que o meu noivo iria ser chamado para Angola – vivíamos o período da guerra colonial – e que, com ou sem a sua autorização, eu iria com ele. Tendo ela constatado a minha determinação, passou a ocupar-se da cerimónia, da indumentária e dos convites, o que a evitou ter de pensar no assunto central.

Foi assim que, em Abril de 1963, me casei, de branco, na chamada capela do Rato. Passados uns meses, decidi ir a um obstetra que, tanto quanto me lembro, me fora indicado por uma amiga. A certa altura, porque a Igreja Católica via tal coisa com maus olhos – quem não se lembra da sentença de Deus quando Eva deu a maçã a Adão? – passei a ir a umas aulas de “parto sem dor”. Se a Igreja Católica era contra, eu era a favor. Claro que é uma maneira irracional de se fazerem escolhas, mas tenho um feitio contestatário. Dei comigo a ir três vezes por semana a uma clínica, situada numa transversal à Avenida Almirante Reis, a fim de aprender a “respirar”. Em casa, exercitava-me com um cronómetro destinado a medir o intervalo, e a duração, das contracções e lia avidamente obras sobre partos.

Infelizmente no momento decisivo, nada funcionou como previsto. Na noite de 17 para 18 de Novembro de 1963, estando sozinha em casa, comecei a sentir dores nas costas. Jantara uma lata de sardinhas – o único alimento que havia na despensa – pelo que, inicialmente, pensei tratar-se de uma indigestão. A ser esse o caso, pensei, as dores deveriam ser no

abdómen. Rapidamente decidi estar com uma “crise de rins”. Alta ia a noite, quando o meu marido chegou a casa. O livro que consultara sobre o assunto – obviamente redigido por um médico – dizia para as grávidas os não chamarem antes de sentirem dores a intervalos certos. Decidi aguardar.

Às 10 da manhã, ainda convencida que teria uma pedra num dos rins, o meu marido e eu fomos para a clínica. Após me ter observado, o médico advertiu-me, com ar melodramático, que a criança iria nascer dentro de minutos. O meu marido foi, a correr, buscar umas roupinhas de bebé, enquanto, na sala de parto, eu tentava imitar um cão cansado. Cá fora, ele esperava a luzinha que indicaria o sexo do bebé. Nessa altura, era assim que os pais participavam, ou, melhor, não participavam, nos partos das mulheres.

Em Março de 1964, comecei a suspeitar que alguma coisa não estava bem no meu corpo. De facto, a menstruação não havia meio de aparecer. A sabedoria popular dizia que, enquanto eu estivesse a dar de mamar, não engravidaria. Como tão frequentemente sucede, o povo enganava-se. O obstetra revelou-me o que eu temia: nos princípios de Novembro iria ter outro filho. Com uma criança de três meses nos braços, um trabalho de oito horas por dia, um curso superior a meio e, a colmatar tudo, pouco dinheiro, a notícia foi uma bomba. Suponho que, naquele tempo, a contracepção competia às mulheres, mas tudo quanto a minha mãe me aconselhara fora o uso do método permitido pelo Vaticano, o “*Ogino-Knaus*”, o qual, baseado na variação da temperatura do corpo segundo a oscilação das hormonas femininas, era de tal maneira falível que nem sequer considerei a sua utilização. Ainda pensei em fazer um aborto, mas, à minha volta, ninguém tinha a morada de uma daquelas mulheres que ilegalmente procediam a esse acto.

A 15 de Novembro, mais de uma semana depois da data prevista para o nascimento do segundo bebé, o obstetra informou-me estar o parto para breve. Eu sentia que algo não estava bem. De facto quando, a 22, fui para a clínica, aquele apercebeu-se que o feto entrara, como me disse, “em sofrimento”. Tradicionalmente, teria usado “ferros”. Uma vez que a clínica se gabava de ser moderna, optou por uma ventosa obstétrica. Durante a fase da respiração do cãozinho cansado, fui-me abaixo. Para me animar, o médico retirou da cabeça do renitente bebé um bocadinho de cabelo: ia ter uma criança morena. Provindo de uma família de loiros, fiquei horrorizada. Só passados alguns dias, verifiquei que, tal como o pai, a criança era de uma rara beleza.

À época, ninguém falava de depressão após o parto, mas suponho que dela sofri. A licença de que as mães podiam gozar na função pública não podia ultrapassar os quinze dias, pelo que fui forçada a secar o leite, o que, dada a minha anterior experiência na matéria (sofrera de uma mastite), teria feito de qualquer forma. Quando cheguei a casa, vinda da clínica, senti-me exausta. Devo ter andado em estado de choque durante semanas. Finalmente, decidi voltar ao obstetra, a fim de lhe pedir que me receitasse a pílula de que ouvira falar nos jornais. Por ser católico, declarou-me que tinha objecção em receitar-me tal método. Ainda lhe expliquei que eu abandonara a Igreja onde fora criada havia muito, mas nada o demoveu. A solução era óbvia: ir a outro medico. Em 1964, comecei a tomar o comprimido que iria mudar a minha vida.

Em 1968, tinha eu 25 anos, fui internada no IPO (Instituto Português de Oncologia) de Lisboa para a remoção de um tumor. Na altura, ainda não havia ecografias e as opiniões dos quatro ginecologistas que havia consultado eram divergentes. Até que, para desempatar, consultei o Dr. Pedro Monjardino, mais velho do que os outros (tinha então 58 anos). Depois de me ter apalpado a barriga, disse-me, com ar paternal, que, na sua opinião, tinha mesmo de ser operada. Por não ser cirurgião, indicou-me o local onde me dirigir e a pessoa que me deveria tratar. Não sei se foi o seu charme que me convenceu, mas sei que não tivesse ido eu ao seu consultório provavelmente teria morrido.

Foi assim que, um dia, me encontrei no IPO à espera de ser esquarterjada. Quando, à noite, abri a janela do meu quarto, tive a sensação de estar perdida entre os doentes que, como eu, aguardavam o bisturi. Haverá razões económicas que explicam a vantagem de se construírem grandes hospitais, mas os técnicos que os planeiam não podem minimizar a solidão de quem se vê, ignorado e só, numa instituição gigantesca.

Antes da operação, pedira ao cirurgião para laquear as minhas trompas, pois tendo já dois filhos, não considerava a hipótese de ter mais. Na altura, os médicos pensavam que não tinham de dar explicações aos doentes, especialmente a quem, como era o meu caso, nem sabia o que era a menopausa. Quando acordei da anestesia, o cirurgião explicou-me, com ar satisfeito, que não fizera o que lhe tinha pedido, mas que, em compensação, me tirara o apêndice. Por pouco não o matei.

Por motivos compreensíveis, não vou citar os nomes dos médicos que hoje me acompanham no tratamento do cancro mas, se não tivesse con-

fiança neles, certamente que já os teria abandonado. Não foi simples resistir às centenas de conselhos de amigos e familiares no sentido de que deveria ir para o estrangeiro, preferivelmente para Oxford, uma cidade que conhecia bem, ou que deveria consultar o Dr. X ou Y, por ele ter “salvo” um irmão de alguém que conheciam. Ou ainda, e cada vez mais, que encarasse a hipótese de ser tratada na Fundação Champalimaud. Sempre admirei a Leonor Beleza, mas depressa percebi que quem tal me aconselhava não era pela convicção de que ali existiam médicos excepcionais mas por aquela instituição estar na moda. Segui o que prometera a mim própria: confiar apenas em quem me fora indicado pelo meu médico de clínica geral.

No final, desejo mencionar um facto, que aparentemente não se inclui no título “Relação Médico-Doente”, mas que julgo importante. Estou a pensar nas enfermeiras e nos enfermeiros que me têm acompanhado ao longo destes anos e que formam, com o meu oncologista, uma óptima equipa. Ao fim de um longo período de tratamento – alguns deles tendo exigido que estivesse deitada numa cama durante horas – eu, as enfermeiras e os enfermeiros falámos de tudo um pouco. Tagarela como sou, nunca parei de comentar os acontecimentos do dia, os estudos dos meus netos e o que andava a escrever. Não contente com isso, também quis saber como elas e eles tinham escolhido aquela profissão, como era a sua vida familiar e como viam a política. De certa forma, passaram a constituir a minha segunda família. Não tenham dúvidas: a relação médico-doente exige bons profissionais de enfermagem.

Não pensem que escolhi o Hospital da CUF-Descobertas por ser privado. Limitei-me, como disse, a seguir a opinião do meu médico de clínica geral. Este explicou-me que por ter eu descontado durante quarenta anos para a ADSE (Assistência na Doença aos Servidores do Estado), podia ter acesso, de forma quase gratuita, a uma equipa considerada excelente no tratamento do meu cancro. Foi isso que fiz e não me arrependo.

Olhando o passado, devo dizer que as maiores dores que sofri na vida – deixando de lado as do parto – não foram causadas pelo cancro, mas pelas dores de cabeça que me afligiram na década de 1990. Desde criança que delas sofria, suponho que por ser ansiosa, mas aquando da doença da minha mãe, tudo piorou. A certa altura, fui ao Hospital de Santa Maria, por, desde criança, conhecer o João Lobo Antunes. Expliquei-lhe que tinha um tumor no cérebro e que... Ele interrompeu-me para me dizer que ali quem fazia o diagnóstico era ele, após o que me comunicou que o melhor era eu

ir consultar, no 1.º andar, a especialista em cefaleias. De início, a ingestão do receitado *Valium* deu resultado mas, passadas algumas semanas, as dores recomeçaram. Até que ela me disse que o mais provável era sofrer de *cluster headaches* (agora traduzidas por cefaleias em salva) e que estas eram, de facto, muito dolorosas. Fiz mil TACs, *dopplers* e análises, mas nada indicou qual o tratamento necessário para acabar com o pesadelo. Até que, um dia, sem que nem ela nem eu conseguíssemos perceber o motivo, as dores desapareceram. Se conto isto é para que se perceba que, por muito avançada que a Medicina esteja – e creio que está – existem casos onde os medicamentos podem não resultar. Há quem diga que, por mais violentas que sejam, é sempre possível fazer desaparecer a dor. Duvido.

Ao longo dos últimos anos, tenho lido alguns livros sobre a forma como os médicos e os doentes encaram a doença. Destaco alguns: de Atul Gawande, *Being Mortal: Illness, Medicine and What Matters in the End*, de Oliver Sacks, *Gratitude* e de C. Hitchens, *Mortality*. Estas leituras não me fizeram esquecer o cancro, mas, tal como a música de Schubert, ajudaram-me a lutar contra o monstro que se alojou no meu corpo.

Chegou a altura de lembrar que, tal como o doente, um médico é uma pessoa. É verdade que uma das partes, o médico, possui um saber que a outra parte não detém, mas ambas devem arranjar um terreno onde seja possível entenderem-se. Com sorte, o doente acabará por confiar naquele homem ou mulher de bata branca de quem depende a sua vida. Ora, para que isto se possa verificar, é preciso tempo.

Não só tempo para as consultas, mas disponibilidade para acompanhar o doente. Por vezes, demasiadas vezes, o doente é visto por sucessivos clínicos. Não, não basta o «histórico» gravado no sistema informático. O computador poderá fornecer indicações importantes sobre tratamentos, mas não proporciona o essencial, isto é, a observação do doente ao longo da vida. Só assim se pode estabelecer uma boa relação médico-doente.

1. J. Groopman, *How Doctors Think*, Boston, Houghton Mifflin, 2007.

2. J. Groopman, *How Doctors Think*, *op. cit.*, p. 24. Este número é semelhante ao de análises feitas sobre cadáveres que demonstraram que entre 10% a 15% dos diagnósticos são incorrectos.

3. Alguns estudiosos indicam que o SNS precisaria urgentemente de mais 5500 especialistas, *Expresso*, 5.10.2018.



A Medicina na Idade Média (1906)
[VELOSO SALGADO, 1864-1945]



A Medicina no Renascimento (1906)
[VELOSO SALGADO, 1864-1945]



A Medicina nos séculos XVIII-XIX (1906)
[VELOSO SALGADO, 1864-1945]



A Medicina Científica (1906)
[VELOSO SALGADO, 1864-1945]

Uma perspetiva global
a partir de alguns
fragmentos

José Poças*

*É muito mais importante conhecer que doente é que tem a doença,
do que saber a doença que o doente tem.*

William Osler, médico canadiano, 1849-1919

A dicotomia entre a tecnologia e o humanismo não deve supor a anulação de qualquer uma destas duas realidades, não só por razões de natureza ética, clínica e de gestão, mas também por razões pedagógicas relacionadas com as necessidades formativas das novas gerações de médicos. Este é o desafio conseqüente à reflexão que pretendo fazer neste artigo, na suposição de que as virtualidades da semiologia clínica, do respeito pela ética e da empatia na prática dos cuidados de saúde não são apenas do passado, mas fazem antes parte indissociável do ato médico e da relação médico-doente do presente, devendo assim permanecer para todo o sempre, porque o exercício da atividade médica tem como único verdadeiro protagonista o Ser Humano na sua globalidade e diversidade^[1, 3].

Gerd Leonhard, um famoso e reconhecido futurólogo, afirmou num dos seus livros o seguinte: "(...) o meu objetivo (...) é ampliar e acelerar o debate sobre como garantir que orientamos, aproveitamos e controlamos os desenvolvimentos da ciência e da tecnologia para que cumpram o seu primeiro objetivo, ou seja, servir a Humanidade e promover a prosperidade humana (...). A tecnologia não tem qualquer ética, pelo que a sua intrusão iminente na vida privada e nos processos biológicos deve ser negociada como uma prioridade a nível cívico (...). Como podemos proteger as mais profundas formas de felicidade como a empatia, a compaixão ou a consciência (...)?"

Este é, pois, um contributo com um forte cunho pessoal para esta mesma causa que pretendo deixar à consideração dos meus leitores, sejam eles profissionais de saúde, doentes ou meros cidadãos anónimos^[4].

NOTA INTRODUTÓRIA

*O bom médico trata a doença do doente,
enquanto o grande mestre da medicina trata o doente que tem a doença.*

William Osler, médico canadiano, 1849-1919

De um recente repto lançado por um colega e amigo brasileiro para escrever algo que tivesse por vontade transmitir por escrito, sob a forma de um artigo, para uma Revista Médica do nosso País Irmão, que tantas vezes visitei com imenso gosto e no qual tenho muitos familiares, amigos e colegas de profissão, começou por nascer no meu pensamento algo que se afigurou ser muito vago de início, mas que acabou depois por ir ganhando uma forma mais inteligível: tentar relacionar alguns factos e certos conceitos aparentemente divorciados entre si, sobre os quais me tenho vindo a interessar de modo algo anárquico e ao sabor de momentâneos impulsos (consultar o sítio eletrónico <josepocas.com>, subordinado ao lema de “Medicina: Cultura, Ciência e Humanismo”) [5], mas que, no conjunto, acabaram por constituir um corpo de ideias que espero seja reconhecido por outrem como minimamente coerente e sob uma perspetiva algo inédita. Este mero exercício especulativo acabou assim por permitir conjeturar algo que, embora plausível, está ainda envolto em polémica e certamente longe de já estar plenamente demonstrado, constituindo antes um esboço de uma tese que tem de ser mais aprofundada, até que possa ser considerada efetivamente credível...

A génese deste artigo e o modo como acabou por resultar do simples fluir de um certo encadeamento de pensamentos que estavam latentes no meu espírito, acabou por ter, pois, algumas semelhanças com o que Maria Gainza, uma jornalista especializada em pintura citou no seu primeiro e muito interessante romance recentemente traduzido para português, onde se mesclam de modo pouco vulgar, dados autobiográficos com os de alguns dos maiores vultos da pintura de diversos países (incluindo da sua amada terra natal também): “(...) não sei porque estou a contar isto agora, mas suponho que é sempre assim: escrevemos uma coisa para contar outra” [6].

O ÂMAGO DA QUESTÃO

A doença é a escuridão da vida (...) A compaixão é um sentimento instável. Necessita de se transformar em ação, ou então fenece.

Susan Sontag, escritora e ensaísta norte-americana, 1933-2004,
falecida vítima de leucemia aguda,

in *A doença como metáfora* e *A SIDA e as suas metáforas*, de 1977 e de 1987).

Um gesto: a palpação do pulso. Uma atitude: a leitura da expressão facial. Um ato: o ato médico. Uma relação: a relação médico-doente. Uma candidatura: a da relação médico-doente a Património Imaterial da Humanidade. Uma profissão: a de médico.

Começamos pois pelo início deste intrincado novelo de conceitos, para depois conseguir desenvolver melhor um coerente fio condutor de raciocínio, como convém à sua almejada descodificação. Se há gesto que qualquer cidadão identifica de imediato como sendo capaz de corporizar a atividade clínica é, sem sombra de dúvida, a palpação do pulso. Tal gesto, retratado desde os primórdios da Medicina na civilização andaluz e ao longo dos séculos seguintes em diferentes civilizações e culturas (Figura 1)^[7-8], é fundamental não apenas para fornecer certos dados semiológicos importantíssimos para um diagnóstico diferencial mais assertivo, mas também porque permite uma aproximação física com o doente que é capaz, por si só, de atenuar o natural receio deste perante a perspetiva de poder vir a ouvir da voz do seu médico a proclamação solene da sentença de que padece afinal de uma enfermidade com um prognóstico reservado e, logo, instintivamente percecionado, *a priori*, como uma verdadeira antecipação da própria morte, como acontece em muitas circunstâncias e não tão raramente como se poderia pensar.



Figura 1. A *palpação do pulso*, respetivamente, séc. XVII, 1780, 1830 e 1890, de Canon de Avicena (Bucara, Síria), Winthrop Chandler 1737-1790, Connecticut, EUA, *Livro de Medicina Ayurvédica* (Índia) e Zhou Pei-Chun, 1880-1910, (China).

Reação que, embora frequentemente desprovida de qualquer fundamento científico, é antes fruto da interiorização de um atávico espírito fatalista baseado na ignorância, nas crenças de índole mística, ou na mera extrapolação infundada de dolorosas experiências anteriormente vivenciadas. Serve ainda para esbater a tradicional posição de aparente subalternização do doente face ao seu médico, pois, presentemente, é impensável este último dispensar arrogantemente a partilha de opiniões com o primeiro, no exercício de um saudável princípio, segundo o qual, o êxito da estratégia a empreender, quer no que concerne ao diagnóstico, quer ao tratamento, será proporcional ao grau de colaboração mútua^[9-10].

Desde que esse gesto seja espontâneo, poderá ser imediatamente sentido pelo doente como uma forma de calorosa linguagem gestual que carrega, em simultâneo, uma mensagem de competência profissional, de disponibilidade solidária e de afetividade relacional, podendo assim desencadear uma expressão facial que deve ser corretamente interpretada e contextualizada pelo médico, na qual a exteriorização de todo um importante conjunto de sentimentos fica muitas vezes espelhada de forma fugaz, embora bastante significativa, na fâcies do doente^[11-16].

Como é bem sabido por etologistas, antropólogos, psicólogos, psiquiatras e pediatras, se um recém-nascido for criado sem o terno estímulo tátil da sua mãe, tal como se provou previamente em símios e mesmo nouro tipo de animais, o seu adequado desenvolvimento psicológico fica irreversivelmente comprometido, com graves implicações posteriores para a sua própria saúde a prazo^[17-18].

De modo similar, também os imunologistas conseguiram demonstrar que, se o sistema imunológico não for estimulado pelo contacto com o microbioma humano e com os microrganismos do meio ambiente que o envolve^[19-20], bem como se for sujeito a sucessivos ciclos (indesejáveis) de antibioterapia^[21-24], surge neste último caso uma disbiose intestinal^[25] que facilita a ocorrência de doenças inflamatórias (como as autoimunes)^[26], alérgicas^[27], e mesmo outras (como a obesidade), bem como a nefasta emergência das temíveis infeções oportunistas ou por microrganismos multirresistentes^[28-33], que serão amplamente facilitadas, pois todos estes estímulos são verdadeiramente imprescindíveis à preservação da saúde e ao desenvolvimento em equilíbrio, quer do ponto de vista psicológico, quer orgânico, de todo e qualquer Ser Humano.

Acerca da indispensabilidade das relações humanas para a compreensão do Homem e da Humanidade, citaria apenas, a título de exemplo, pelas

ilações atinentes que têm a ver indiretamente com toda esta temática, os incontornáveis filmes, *Eduardo, mãos de tesoura* de Tim Burton, *O Homem elefante* de David Lynch ou *Os Palhaços* de Federico Fellini porque, como se pode constatar a seguir, sou da firme opinião de que o conhecimento de todas as formas de expressão artística pode ajudar, e muito, a formação de um clínico. Talvez por isso, seja tão comum utilizar-se a expressão “arte médica” em paralelo com a de “ciência médica”^[34-37], e existam tantos médicos cultores de diversas formas artísticas, sobretudo da literatura^[38] e da pintura^[39-40] (na realidade portuguesa).

Estas considerações apenas põem em evidência a importância e a perene atualidade de toda uma milenar tradição dos nossos grandes Mestres^[41-54] que vai de Hipócrates (o Pai da Medicina) a William Osler (o fundador e expoente máximo da Medicina Interna) e que se torna vital que seja lembrada a cada instante nos conturbados dias de hoje, e, até mesmo, reabilitada, dado ser o fundamento do nosso tão particular mister. Mas também porque, para além disso, deve corresponder ainda a uma necessidade vital de realização profissional sentida por parte dos clínicos baseada na sua capacidade de poder contribuir decisivamente para atenuar o sofrimento do seu semelhante, bem como ao correspondente colmatar de um mais do que nefasto vazio afetivo profundamente interiorizado e expresso pelos doentes sob múltiplas formas mais ou menos explícitas.

Se a capacidade de ter sentimentos e de exprimir emoções é um atributo perfeitamente identitário da espécie humana, como o demonstrou o neurocientista português António Damásio^[55-57], então isso deveria, por maioria de razão, assumir ainda maior relevância no contexto da relação médico-doente e na realização do ato médico, pressupostos que se impõe assim serem reconhecidos e divulgados^[58-60].

Vivemos atualmente num mundo dual e cheio de intrínsecas contradições, no qual a utilização (muitas vezes imprescindível, deve, contudo, enfatizar-se) dos meios tecnológicos de diagnóstico e de terapêutica é de uma magnitude progressivamente crescente. O problema coloca-se porque esta realidade deveria, contudo, coexistir com uma preocupação constante pelo reforço das atitudes capazes de humanizarem a prestação dos cuidados de saúde, não só porque isso é imprescindível para o adequado aprofundamento daquela tão singular relação, mas também, porque é uma das maneiras mais eficazes de se racionalizarem os custos. Na verdade, os reconhecidos gastos excessivos com a utilização generalizada dos recursos disponíveis

(e necessários!), que são cada vez mais onerosos para os cidadãos e para a sociedade, e também por isso mesmo com um grau de acessibilidade cada vez mais condicionado, contribuem para minar indesejavelmente e de forma irreversível a sustentabilidade financeira dos sistemas de saúde de todos os países desta pequena-grande aldeia, cada vez mais globalizada, onde todos nós habitamos ^[61-69], sendo ainda um dos fatores mais decisivos no que diz respeito ao nefasto incremento da denominada medicina defensiva^[70] e da promoção de inaceitáveis desigualdades^[71].

O médico será, assim, como o afirmou lapidarmente o médico, psicanalista e bioquímico inglês de origem magiar, Michael Balint^[72], um verdadeiro (e um dos mais eficazes) medicamento(s) em si mesmo. Tal é o princípio básico em que se fundamenta a verdadeira Medicina Clínica^[73] tal como ela deveria ser sempre entendida e praticada, sendo a recente denominação de Medicina Narrativa^[74], ou as expressões anglo-saxónicas de "*slow medicine*" ou de "*two-persons-medicine*", apenas diferentes epítetos que pretendem promover a reflexão que se impõe fazer, na qual se tem de passar a considerar a empatia^[75] e a ética^[76] como as bases sólidas onde se deve estruturar todo o complexo edifício da prática das atividades relativas ao setor da saúde.

Daí que, pelo facto de os médicos sentirem que todo este intemporal e precioso capital de investimento intergeracional está ameaçado por muitas das políticas que se estão cada vez mais a implantar e a generalizar de forma sub-reptícia, ousaram propor a sua elevação à condição de Património Imaterial da Humanidade, porque a verdadeira Medicina não pode jamais ficar divorciada de todo esse valioso conjunto de valores civilizacionais. O Homem biónico^[76-77], ou seja, aquele que até pode ser originado através da manipulação genética em laboratório ou que pode ter parte do seu corpo composto por um conjunto de dispositivos protésicos que conseguem suprir minimamente as suas mais diversas funções fisiológicas vitais por longos anos, se um dia vier mesmo a existir, atrever-me-ia a antecipar que jamais deixará de possuir alma. E, portanto, será sempre sensível ao prazer e à dor, continuará a ser capaz de se condoer com o próprio infortúnio tal como com o alheio, bem como de ser solidário para com o seu semelhante, não desistirá de lutar por ideais e de se revoltar a cada passo contra a opressão e as injustiças, essencialmente impelido pela sua consciência cívica, tal como se pode ler no incontornável e visionário romance *O admirável mundo novo* do grande escritor britânico Aldous Huxley, no qual o autor profetizou magistralmente tal hipotético cenário.

Hillel Barude, um estimado filósofo da Medicina, afirmou de uma forma inequivocamente hipocrática, que “(...) a finalidade da moderna Medicina deve idealmente combinar tanto a preocupação com a cura como com o cuidar (...) compreendendo que isto significa tratar o sofrimento como um objetivo em si mesmo, postura que implica reconhecer que a prática médica deve pois tentar superar os próprios objetivos regulamentares que constam nos códigos de ética e na estrita realização profissional individual”. Objetivos sem sombra de dúvida exigentes, e na minha perspectiva não totalmente impossíveis de alcançar. Mas, certamente, de modo algum, no contexto das políticas para o setor que se têm vindo a implementar de forma tão manifestamente generalizada!!!

O CONTRIBUTO DA PINTURA

(...) a pintura pode, também, representar a enfermidade, desde o mais íntimo do ser humano, expondo inclusive as razões do sofrimento através das expressões faciais, dos gestos, dos comportamentos, e da relação com a sociedade, transmitindo um olhar transcendente (...) em definitivo, a pintura engloba o Ser Humano, descreve-o, investiga-o, diagnostica-o, com a ideia de o embelezar e de lhe oferecer um meio de cura, de forma algo idêntica à Medicina (...)

Pilar Seco, Médica Internista do Hospital Universitário de La Paz, Madrid, Espanha^[78]

Saibamos, pois, contemplar, com olhos verdadeiramente capazes de “ver claramente visto”, como aludiu o nosso grande poeta Luís Vaz de Camões, algumas das mais significativas e intemporais obras pictóricas do património coletivo de toda a Humanidade. Embora os exemplos sejam muitos e diversificados (ver a conferência “Medicina e Pintura” em <josepocas.com>), começaria por destacar os retratos verdadeiramente pungentes relativos aos diversos estados de alma, legados pelo inimitável pintor norueguês Edvard Munch (Figura 2), em cuja patobiografia se refere que padeceria, eventualmente, de doença psiquiátrica (Síndrome depressiva? Síndrome psicótica?), que esteve gravemente doente com a denominada “gripe espanhola” e com uma hemorragia intraocular, admitindo-se ainda que tenha tido hábitos de consumo excessivo de bebidas alcoólicas e mesmo de substâncias alucinogénias, para além de possivelmente ter também contraído, algures, o sempre temido “mal luético”^[79-82]. Razão, talvez, para se ter sentido impelido, subconscientemente, a pintar o quadro (Figura 3) que representa, de forma comovente,

o drama de uma criança de tenra idade completamente desfigurada ao colo de sua mãe, vítima da transmissão inocente do terrível *Treponema pallidum* proveniente da sua própria progenitora, em plena era pré-antibiótica.



Figura 2. Da esquerda para a direita e de cima para baixo, respetivamente, *Melancholia* (x3), *Ciúme* (x2), *Separação*, *Desespero* (x2), *O Grito* e *Ansiedade*, entre 1892-1907, de Edvard Munch, 1863-1944, Adalsbruk, Noruega.



Figura 3. *Herança* de 1905 e 1906, de Edvard Munch, 1863-1944, Adalsbruk, Noruega.

Era filho de um médico e perdeu, ainda jovem, tanto a mãe como uma das irmãs, ambas vítimas da *peste branca* que então grassava ameaçadoramente por toda a Europa, pelo que todo este trágico percurso de vida foi abundante e eloquentemente retratado em diversas obras da sua autoria, de entre as quais se destacam alguns autorretratos, as cenas de velórios, ou as que fez para retratar os profissionais de saúde que o trataram ao longo da vida, no decurso dos sucessivos internamentos a que se submeteu (Figuras 4, 5, 6 e 7).



Figura 4. *Auto-retratos de 1895, 1902 e 1903, Com o esqueleto do braço, Na sala de operações e No inferno*, de Edvard Munch, 1863-1944, Adalsbruk, Noruega.



Figura 5. *A morte de 1893-1897*, de Edvard Munch, 1863-1944, Adalsbruk, Noruega.

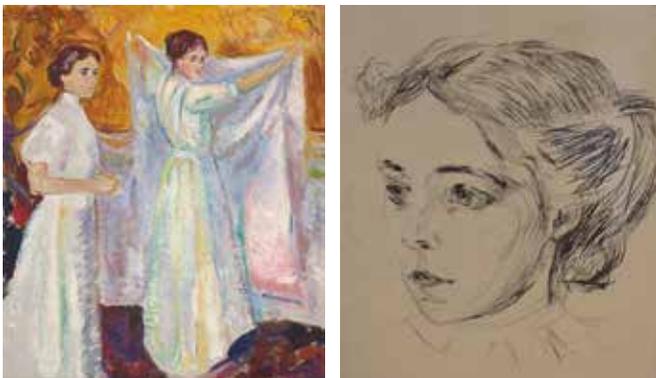


Figura 6. *As enfermeiras e A enfermeira* de 1905 e 1908, de Edvard Munch, 1863-1944, Adalsbruk, Noruega.



Figura 7. *Doutor Max Linde e Doutor Daniel Jacobson* de 1902 e 1908, de Edvard Munch, 1863-1944, Adalsbruk, Noruega.

O mesmo poderíamos concluir da riquíssima iconografia legada por outros grandes artistas que, para além de idêntico génio criativo, tiveram também vidas relativamente curtas e eivadas de enorme sofrimento, tais como Frida Kahlo^[83-88], Vincent van Gogh^[89-95], e muitos outros com complexas e polémicas patobiografias que ainda hoje alimentam debates mais ou menos apaixonados entre os seus muitos cultores^[96-97].

Também muitos ensinamentos poderemos colher do abundante e riquíssimo espólio pictórico legado pela apelidada “geração de ouro” dos denominados “Países Baixos”^[98-99], que estiveram na época alguns anos sob o jugo da Coroa espanhola, tal como, de resto, Portugal. Muitos das seus geniais criadores artísticos^[100] legaram-nos para a posteridade notáveis “retratos” da vida mundana, impregnados de tocante simbolismo, onde os temas relativos à saúde assumiram curiosamente notável destaque, tal como nos casos referidos nas figuras que se anexam, ou ainda nos que constam do Quadro 1, a maioria dos quais, como se constata, originários daquelas referidas paragens e que deixaram registados vários quadros sobre o motivo da *Visita do médico* a casa do seu doente, nos quais este está frequentemente a fazer a palpação do pulso do paciente e a contemplar o seu fâcies ou o dos seus circundantes, ou então, em profunda introspeção, como o faria alguns

anos depois, Pablo Picasso, num dos seus quadros mais icónicos no início da sua fulgurante e atribulada carreira artística (Figuras 8 e 9).

Quadro 1. Pintores que pintaram quadros com o título de *A Visita do Médico*

Joos Craesbeeck, 1606-1660, flamengo; Adriaen van Ostade, 1610-1685, holandês; David Teniers, 1610-1690, flamengo; Gerrit Dou, 1613-1675, holandês; Gerard Borch, 1617-1681, holandês; Quiringh Gerritsz, 1620-1668, holandês; Cornelis de Man, 1621-1706, holandês; Gabriel Metsu, 1629-1667, holandês; Jacob Ochtervelt, 1634-1682; holandês, Franz van Mieris, 1635-1681, holandês; Jacob Toorenvliet, 1640-1719, holandês; Michiel van Musscher, 1643-1705, holandês; Godfried Schalcken, 1643-1706, holandês; Matthies Naiveu, 1647-1728, holandês; Egbert van Heemskerck, 1676-1744, holandês; Focke Stapert, 1685-1735, holandês; Elisabeth Wassenbergh, 1729-1813, holandês; Willem Laquy, 1738-1798, alemão; Karl Hubner, 1814-1879, alemão; Jules Leonard, 1827-1897, francês; Emma Brownlow, 1852-1867, inglesa; Sandor Bihari, 1855-1906, húngaro; e Arthur Miles, séc. XIX, inglês.



Figura 8. *Visita do Médico*, entre 1658 a 1670, de Jan Steen, 1625-1679, Leiden, Holanda.



Figura 9. *Ciência e Caridade* de 1897, de Pablo Picasso, 1881-1973, Málaga, Espanha.

O expoente máximo daquela grande gesta de notáveis artistas atrás referidos foi, sem sombra de dúvida, um outro holandês, Rembrandt van Rijn (mestre de muitos dos pintores referidos nos dois primeiros quadros deste artigo), que nos deixou muitas obras de inultrapassável qualidade estética, onde a beleza do contraste entre os sombreados de tonalidade escura e a mágica luminosidade dos dourados jamais foi ultrapassada por qualquer um dos seus pares. Neles preponderam, de entre outros^[101-103], os famosos autorretratos, os temas bíblicos (sobretudo relativos ao *Antigo Testamento*) e a temática alusiva à atividade médica, de entre os quais destacaria os dois magníficos estudos anatómicos (um deles infelizmente parcialmente destruído num incêndio). Também Rembrandt, à semelhança de Edvard Munch, não ficou indiferente aos estados de alma, como se comprova ao observarmos, entre outros, o conjunto de quadros conhecidos sob a denominação comum de *Os sentidos* (Figuras 10, 11 e 12).



Figura 10. *Auto-retratos*, de, respetivamente, 1628, 1652 e 1669, de Rembrandt van Rijn, 1606-1669, Leiden, Holanda.



Figura 11. *As aulas de anatomia dos Doutores Tulp e Joan Deyman*, de 1632 e 1656, de Rembrandt van Rijn, 1606-1669, Leiden, Holanda.



Figura 12. *Os sentidos*, de 1625, de Rembrandt van Rijn, 1606-1669, Leiden, Holanda.

Robert Pope^[104], um artista plástico americano que faleceu muito precocemente, vítima de um Linfoma de Hodgkin e que por isso criou uma fundação que ainda hoje existe (sob o lema, “Incutir esperança e promover a cura através da arte”), pôde beneficiar largamente do incondicional apoio psicológico e afetivo por parte da sua família e dos seus amigos nos momentos mais difíceis do penoso curso daquela doença, o que ficou bem espelhado em vários quadros cheios de significado simbólico, deixou dito o seguinte: “(...) a arte é uma forma poderosa de medicina preventiva. Contemplar uma tela é como ir caminhando a abrir uma série infinita de sucessivas portas, o que conduz à vivência de uma profunda e enriquecedora experiência. Esta jornada estimula-nos o pensamento, a alma e os sentimentos. Faz-nos sentir ainda mais vivos. Em suma, esta sensação de índole estética torna-nos mais saudáveis e incorporando-se em nós próprios, engrandece o nosso eu.”

Esta é uma mensagem pungente que não pode deixar de motivar a reflexão profunda por parte de todos acerca das múltiplas facetas do sofrimento humano e da forma de o minorar, o que implica o reconhecimento da validade da adoção de estratégias que podem ir muito para além da terapêutica estritamente farmacológica ou da utilização exclusiva de meios tecnológicos. A expressão artística ou a sua simples contemplação pode, pois, assumir um papel determinante em certos contextos e para certas pessoas, cabendo ao médico ter a intuição de o perceber e valorizar corretamente em devido tempo, dado o seu inegável potencial terapêutico^[105, 106], como o demonstrou inequivocamente, entre muitos outros, o famoso neuropsiquiatra, Oliver Sacks^[107].

UMA TESE OUSADA (...!?): O CONTRIBUTO DOS CRIPTOJUDEUS DA DIÁSPORA PORTUGUESA

*A Medicina moderna é a síntese entre dois grandes movimentos criativos
da civilização liderados pelos Gregos e pelos Judeus.*

*De uns, herdámos a noção da importância de cuidarmos do amor
ao nosso semelhante, dos outros, a valorização do espírito sobre o corpo*

William Osler, médico canadiano, 1849-1919 numa conferência realizada em 1914
na Sociedade Judaica Londrina de História.

Rembrandt van Rijn habitou (tal como outros pintores seus contemporâneos), durante vários anos, no bairro judeu de Amesterdão^[108-110], local onde se fixou uma parte significativa dos ditos cristãos-novos ou marranos, muitos deles retratados pelo seu próprio pincel. Aqueles haviam fugido aos pseudojulgamentos e torturas atrozes perpetradas por ordem do ignóbil Tribunal da Santa Inquisição que tinha sido implantado na Península Ibérica (primeiro em Espanha e, depois, em Portugal), o que justifica a vinda para o nosso país, de início, de muitos ilustres representantes daquela importantíssima comunidade. Alguns haveriam, posteriormente, aquando da transitória ocupação do Nordeste brasileiro pelos holandeses, de fundar a primeira cidade intitulada “Nova Amesterdão” (Natal) e, depois da reconquista desse mesmo território pelas tropas portuguesas, ao fugirem em busca de nova e mais segura terra de exílio, acabaram por ajudar a edificar outra cidade, denominada desta vez “New Amsterdam” (futura Nova Iorque, na ilha de Manhattan, junto à foz do rio Hudson, nos Estados Unidos da América do Norte)^[111-132]. Alguns deles, pelo caminho, deixaram também um decisivo rasto da sua passagem e presença nas Caraíbas, designadamente na ilha de Curaçau (Coração, em português)^[133]. Outras comunidades, igualmente de grande importância, se fixaram no Norte de África (designadamente em Marrocos), nas terras do Levante (sob o jugo do sultanato otomano)^[134], nalguns outros países árabes do Médio Oriente, na Palestina (especialmente em Jerusalém), em Itália^[135-136], na Alemanha^[137], na Bélgica (sobretudo em Antuérpia, Flandres, onde Portugal chegou a ter uma feitoria no séc. XVI), em Inglaterra^[138] e numa grande diversidade de outros países, para além de Amesterdão e de outras cidades dos Países Baixos.

Poder-se-á, então, especular, até que ponto esse grande génio da pintura universal terá sido influenciado pelo pensamento daquela próspera comunidade circundante, conhecida por *Mokum*^[139], a mesma que construiu mais

tarde um dos mais importantes templos judaicos da época (denominado Sinagoga Portuguesa ou Esnoga de Amesterdão), que foi felizmente poupada da suposta inevitável destruição por parte da hedionda e voraz besta nazi. O seu médico pessoal, foi Ephraim Bueno ou Martim Alvarez, 1599-1665 (Figura 13)^[140], natural de Castelo Rodrigo e a principal figura da intelectualidade dessa mesma comunidade (e uma das maiores figuras da filosofia do seu tempo), com quem se admite que poderá ter tido algum convívio, foi Baruch (*Beneditus*) Espinosa, 1632-1677, filho de um comerciante da Vidigueira que se exilou primeiramente em França, antes de chegar a Amesterdão (denominada, na altura, Nova Jerusalém), onde esse filósofo acabou por vir a nascer^[56]. Também, segundo alguns autores, se questiona se Rembrandt não seria também, ele próprio, de origem judaica. Do que ninguém tem dúvida, e tal é muito fácil de constatar, é que abordou abundantemente uma grande diversidade de temas de índole médica, havendo ainda quem admita que padecesse de cataratas na fase final da sua vida e que isso teria contribuído de modo decisivo para ter tido lógicas dificuldades acrescidas em poder desenvolver o seu génio criativo.



Figura 13. *Ephraim Bueno – Martim Alvarez* (1599-1665), de 1647, de Rembrandt van Rijn, 1606-1669, Leiden, Holanda.

De igual forma me parece passível poder estabelecer-se a mesma relação entre esta última suposição e o inusitado interesse de muitos outros artistas seus contemporâneos pela representação pictórica de estudos anatómicos, como aconteceu nos casos referidos no Quadro 2. Esta mesma constatação, ou seja, de a sua grande maioria ter a mesma origem geográfica e ter pertencido à mesma escola pictórica, não será talvez fruto de algo mais do que uma simples coincidência, pergunto?^[141]

Quadro 2. Pintores que pintaram quadros com o título de *A aula de Anatomia*

Bartolomeu Passarotti, 1529-1592, italiano; Aert Pietersz. 1550-1612, holandês; Nicolaes Pickenoy, 1588-1656, holandês; Christiaan Coevershof, 1595-1659, holandês; Huibert Sporckmans, 1619-1690, belga; Jan Van Neck, 1634-1714, holandês; Adriaen Backer, 1635-1684, holandês; ou Cornelis Troost, 1697-1750, também holandês.

Mas, para além destas, muitas outras personagens daquela mesma comunidade de lusodescendentes tiveram uma enorme importância na sociedade do seu tempo, uma parte significativa das quais, curiosamente, diplomadas pela Universidade de Salamanca na nossa vizinha Espanha. Incluem-se nelas, sobretudo, cientistas, médicos, filósofos, teólogos, comerciantes e banqueiros que exerceram a sua atividade, quer nos Países Baixos, em especial de Amesterdão, quer em muitos outros países. São exemplo disso, os clínicos referidos no Quadro 3, bem como muitos outros membros integrantes da denominada “Nação” que seria fastidioso citar aqui exaustivamente^[142-161].

Quadro 3. Médicos de origem ou nacionalidade portuguesa da diáspora de judeus sefarditas

Samuel Zacuto, Portugal, 1452, Turquia (?), 1525; Judá Abravanel ou Leão Hebreu, Lisboa, 1464, Itália, 1535; Manuel Brudus ou Dionysius Brudus, Portugal, 1470, Inglaterra (?), 1540; Joseph Abravanel, Lisboa, (?), Ferrara (?), 1552; Garcia de Orta, Castelo de Vide, 1501, Goa, 1568; João Rodrigues Castelo Branco ou Amato Lusitano, Castelo Branco, 1511, Salónica, 1568; Garcia Lopes, Portalegre, 1520, Évora, 1572 (viveu e exerceu também em Antuérpia); Hector Nuñez, Portugal, 1521, Inglaterra (?) França (?), 1591; João Micas, Portugal, 1524, Istambul, 1579; Rodrigo Lopes, Crato, 1525, Tyburn (Inglaterra), 1594; Rodrigo Aires Santilhana, Castelo Branco, 1534, Flandres, (?); Manuel Álvares, Beja, 1545, Toulouse, 1612; Henrique Jorge Henriques, Guarda, 1545, Espanha (?), 1622; Rodrigo de Castro, Lisboa, 1546, Hamburgo, 1629; Francisco Sanches, Braga, 1550, Toulouse, 1622; Luís Nunes ou Ludovicus Nennius, Antuérpia, 1553, Antuérpia, 1645 (amigo de Rubens e filho de Álvaro Nunes, médico português); Estêvão Rodrigues de Castro, Lisboa, 1559, Florença, 1638; Filipe Montalto, Castelo Branco, 1567, Florença, 1616; Tomás da Fonseca, Covilhã, 1562, Espanha, (?); Samuel da Silva, Porto, 1570, Hamburgo, 1631; Miguel Silveira, Celorico da Beira, 1580, Nápoles, 1644; Manuel da Fonseca, Covilhã, 1584, México, (?); Gabriel da Fonseca, Itália (?), 1586-1668 (filho de Rodrigo da Fonseca); Manuel Francês ou Jacob Rosales, Lisboa, 1588, Florença, 1662; Benedito de Castro ou Baruch de Castro, Hamburgo (?), 1597, Suécia (?), 1684 (filho de Rodrigo de Castro); Fernando Cardoso ou Isaac Cardoso, Trancoso, 1603, Verona, 1683; André Rodrigues Franco, Idanha-a-Nova, 1610, Baía (Brasil), (?); Isaac Orobio de Castro, Bragança, 1617, Amesterdão, 1687; Simão Pinheiro Morão, Covilhã, 1618, Brasil (?), 1686; Diogo Nunes Ribeiro ou Samuel Nunes, Idanha-a-Nova, 1668, Nova Iorque, 1744; Fernando Mendes ou Fernando Moses, Portugal, 1645, Inglaterra (?), 1724; Samuel Nunes Ribeiro, Portugal, 1667, Geórgia (EUA), 1741; Daniel da Fonseca, Porto, 1672, Paris, 1740; João Nunes Viseu, Idanha-a-Nova, 1672, Brasil (?); Isaac Samuda, Lisboa, 1681, Londres, 1729; Jacob Castro Sarmento, Bragança, 1691, Londres, 1762; António Nunes Ribeiro Sanches, Penamacor, 1699, Paris, 1783; Benjamim Sola, Lisboa, 1735, Curaçao, 1817; Manuel Joaquim Henriques de Paiva, Castelo Branco, 1752, Baía (Brasil), 1829; José Vizinho, Covilhã, Veneza (?), séc. XV; Rodrigo da Fonseca, Lisboa, séc. XVI, Itália, (?); António Fonseca, Portugal, séc. XVI, Flandres (Louvain ?), séc. XVI; Joseph Diego, Porto séc. XVI, Flandres (?) séc. XVI (?); Jacob Zemah, Portugal séc. XVII (viveu em Damasco e Jerusalém); Abraham Ferrar, Porto, séc. XVII, Amesterdão, 1663; Gabriel Fonseca, Portugal, séc. XVII, Roma, 1668; Jacob Lumbrozo, Lisboa, (?), Maryland (EUA), 1666.

Esta extraordinária gesta de reconhecidos médicos, ao embarcar para o exílio, acabou por ter uma reputação enormemente reconhecida nos diversos países por onde passou ou naqueles em que se refugiou, uma parte importante dos quais nunca mais tendo voltado à Mãe-Pátria que, na realidade, tão madrasta foi em muitos momentos da sua vida. Trataram, pois, muitos dos elementos das mais influentes famílias da nobreza e da burguesia emergente de então, alguns destacados membros das casas da Realeza Europeia (reis, imperadores, e príncipes), e mesmo da hierarquia da Igreja Católica em Itália (incluindo vários Papas), para além de lecionarem em diversas e afamadas universidades, em algumas das Repúblicas Italianas, na vizinha Espanha, em França, na Bélgica, na Inglaterra, na Dinamarca, na Alemanha, na Suécia, na Polónia, na Rússia, na Índia, tal como também, no outro lado do Atlântico, no Brasil, no México, nas Caraíbas (sobretudo nas ilhas sob administração holandesa), nos EUA e, como já ficou bem destacado, na Holanda, pelo que não pode pois constituir motivo de surpresa alguma que tenha tido efetiva e marcada influência na sociedade dessa época histórica.

Quase todos os membros desta comunidade, depois de deixarem a Península Ibérica e de retornarem à prática do judaísmo, alteraram os seus nomes, designadamente acrescentando ao mesmo *Lusitanus*, e ainda hoje muitos dos seus descendentes guardam para si e o transmitem religiosamente aos descendentes, um dos maiores tesouros da sua ancestral família: a chave da casa que habitavam primitivamente nos afortunados e saudosos tempos da relativa tolerância religiosa ibérica.

Nada melhor então do que meditar, no que toca à tremenda injustiça histórica e humana (para os próprios) e a conseqüente perda para o País (irreparável!?!...), nas palavras do Padre António Vieira (chamado numa tese “O Paladino dos Hereges”)^[162] acerca da perseguição a estes nossos “irmãos” de antanho: “(...) o sangue é o que Deus deu a cada um, sem eleição de quem o tomou; o procedimento é o que cada um fez em si com liberdade e livre-alvedrio nas obras, e por isso é razão que seja defeito em cada um o mau procedimento. Mas o ter bons ou maus pais, ou descender deste ou daquele sangue, não é defeito nenhum em quem o tem (...) é possível, senhor, que para se castigar qualquer delinquente, posto que notoriamente o seja, e para se condenar alguém (...) não podem as justiças e não costuma Vossa Excelência dar sentença, nem tomar resolução, sem ouvir, e sem citar as partes ambas, e agora se castigam tantos milhares de pessoas na perda da honra, da pátria, dos ofícios e da fazenda, sem os ouvir, e sem lhes mandar

que respondam? Sirva-se Vossa Alteza de considerar que quando se procede contra partes não ouvidas, ainda que se pronuncie o que é justiça, sempre se procede sem justiça (...)."

Mas haverá alguém que, por esse mundo fora, tenha pronunciado alguma vez um libelo mais apropriado contra a prepotência do poder e a discriminação para com quem é diferente do arbitrariamente tido por convencional? Duvido... Só mesmo uma pessoa com uma inultrapassável verticalidade de caráter, uma insuperável coragem de enfrentar os algozes responsáveis pelas trevas da hedionda Inquisição e com uma inabalável coerência de princípios o poderia ter feito¹⁶³¹. Que pena o seu enorme exemplo cívico não poder influenciar positivamente as novas gerações de políticos que por este mundo fora tão grandes desmandos fazem presentemente, sob a bandeira da mesma atávica intolerância, fazendo assim recair as terríveis consequências sobre tantos e tão inocentes cidadãos de forma assaz torpe!

CONCLUSÕES

*A primeira missão de um médico é de ordem (...) política:
A luta contra a doença deve começar pela guerra contra as más políticas.*

Michael Foucault, filósofo e pensador francês, vítima de SIDA, 1926-1984,
in *O nascimento da clínica*, 1963.

Se tivermos que selecionar dois exemplos muito recentes daquilo que Michael Foucault apelidou de más políticas, poderíamos citar o facto de o Grupo que foi nomeado pelo atual Governo, antes da última remodelação, para rever a Lei de Bases da Saúde, não ter tido, na sua composição, um único médico ou sequer outro qualquer profissional de saúde e também que o mesmo fez ouvidos de mercador à recomendação contida no relatório final da iniciativa comunitária denominada Health Parliament Portugal para que a contabilização média do tempo de cada consulta, sobretudo ao nível dos Cuidados de Saúde Primários, passasse a ser sensivelmente superior à cifra atual dos irrisórios 15 minutos (e que, logicamente, a capitação por Médico de Família se aproximasse dos inicialmente previstos 1500 doentes e não dos quase 2000 existentes, como muitos colegas – e doentes – justamente clamam de forma reiterada). O exercício da medicina é, (também) por isso, cada vez mais parecido, por força das circunstâncias e como consequência direta dos padrões organizativos vigentes implementados, com uma linha de

montagem de ver (não de observar!) doentes^[164-165], do que com o exercício profissional segundo o figurino alternativo que aqui tenho vindo a defender^[166-167] (e que expus detalhadamente no meu livro *Ode ou Requiem* que está disponível em formato digital em <josepocas.com>)^[168], ou em *Ser Mortal* do incontornável cirurgião Atul Gawande^[169].

A atividade clínica está assim, presentemente, numa acentuada crise de identidade, pois debate-se, em simultâneo, com a indesejável, mas inexorável desvalorização da importância da anamnese e da semiologia como elementos estruturantes do ato médico, bem como se caracteriza por estar cada vez mais submersa numa complexa, inoperante e absurda burocracia, implementada com a chancela oficial da hierarquia que tem liderado este complicado setor, com o (in)confessado e aparente propósito de rentabilizar o tempo despendido nessa atividade pelos seus profissionais, quando na realidade, o que se pretende, acima de tudo, é mesmo ter um controlo obsessivo sobre todos os índices contabilizáveis (apesar de, na realidade, nem isso ser adequadamente conseguido, em muitas das circunstâncias, pela gritante inoperacionalidade dos meios informáticos disponibilizados!). Cenário onde impera, pois, a sobrevalorização da utilização da (pseudo)tecnologia em detrimento da humanização nas atitudes e da empatia nas decisões entre os que supostamente deveriam ser os “únicos” e “verdadeiros” interlocutores desta singular relação: o Médico e o Doente.

O tempo transformou-se desta forma num bem tão escasso, que acabou por precipitar a disseminação de um avassalador estado de *burnout* coletivo quase generalizado^[170-173], onde cada pessoa sente que quase só equivale a uma simples peça completamente descartável em qualquer momento no seio de toda a complexa e desumana maquinaria existente, porque o que conta é cada vez mais o apelidado e redutor “primado” do coletivo, em detrimento da saudável intercomplementaridade do conjunto das individualidades, sendo certo que estas últimas jamais serão passíveis de serem padronizáveis como se se tratasse de meros robôs telecomandados por oculta e tenebrosa autoridade, tal como foi imaginado no inolvidável romance *1984* do grande romancista britânico, George Orwell.

Não seria melhor, então, meditarmos muito bem naquilo que Antoine de Saint-Exupéry, um intrépido aventureiro, nos pretendeu transmitir, ao afirmar: “Se a vida não tem preço, nós comportamo-nos sempre como se alguma coisa a ultrapassasse em valor (...) Mas o quê?”

Seria, pois, bastante mais adequado, passar a investir em paralelo, a par do estudo da matéria médica propriamente dita (obviamente!), também no conhecimento de algumas disciplinas ligadas às Humanidades (Ética, Filosofia, Sociologia, Antropologia, História, Literatura, Pintura ou Cinema)^[174-192] para uma mais completa formação dos médicos, em vez de se endeusar permanentemente as capacidades onnipotentes, onniscientes e omnipresentes da impessoal tecnologia, não deixando nunca de transmitir que existem, não apenas um, mas antes dois significados igualmente válidos para a agora tão usada expressão de “Medicina Personalizada”^[193-194]: a versão tradicional, ou seja, a de que o seu exercício deverá supor sempre o respeito pela ética e pelo conjunto de características (psicológicas, filosóficas, antropológicas, sociológicas e mesmo, religiosas) de cada indivíduo, na persecução do princípio segundo o qual “uma doença idêntica numa pessoa diferente é uma doença distinta”, e a mais recente, mas igualmente válida, onde o que se valoriza, acima de tudo, é a singularidade do património genético de cada pessoa, e assim se poder passar a explicar melhor porque é que um determinado fenómeno, em doentes diferentes, produz efeitos distintos, porque é que, para a mesma doença, indivíduos diferentes reagem de modo desigual ao mesmo tratamento, ou algo muito semelhante ocorre com o prognóstico vital da enfermidade em causa.

Não foi o grande escritor Albert Camus que afirmou também de forma lapidar que “Um Homem sem ética é uma besta selvagem solta no mundo” e que isso deveria constituir certamente uma preocupação cívica para todo o cidadão???

Quanto não se teria a ganhar com o aprofundado conhecimento da história da Medicina ou com o contributo da pintura para o estudo das enfermidades, tal como se poderia obter idêntico proveito através do aperfeiçoamento dos conhecimentos em semiologia clínica como meio de rentabilizar a boa utilização dos meios tecnológicos, e não a sua generalização acéfala como se de uma panaceia universal se tratasse ou, ainda, a obsessão levada ao extremo em que esse é o único meio para apurar os apelidados índices de qualidade.

Foi o genial cientista Albert Einstein que afirmou de forma assaz provocativa que “Nem tudo o que pode ser contado, conta, e nem tudo o que conta, pode ser contado”, e isso deveria ser motivo de permanente e óbvia meditação por parte dos governantes!!!

Deverei referir, nesta altura da exposição, que a explicação algo filosófica capaz de fazer entender este novo paradigma de comportamento individual, e até mesmo coletivo, seria o de admitir que o Homem procura dessa forma, ainda que algo inconscientemente, apoderar-se dos poderes tradicionalmente reservados para serem propriedade exclusiva e distintiva das divindades, designadamente, o do acesso à eternidade. Mais uma vez servindo-me da analogia com a pintura, questiono-me se não terá sido precisamente essa a simbologia oculta por trás do gesto do quase tocar as pontas dos dedos entre Deus e o Homem, legado à Humanidade por um dos expoentes máximos do Renascimento italiano, o pintor Michelangelo, no teto da Capela Sistina do Vaticano, na intemporal obra intitulada *A criação de Adão*, que levou cerca de quatro anos a ser concluída, após a formalização da respetiva encomenda papal?^[195-197] (Figura 14).



Figura 14. *A criação de Adão*, de 1511, de Michelangelo Buonarroti (1475-1564), Caprese, Itália.

Existem, conseqüentemente, algumas questões que importaria, assim, ter capacidade, neste contexto, para se poder responder adequadamente: para onde caminha afinal a Humanidade? Qual o papel que o Homem pretende desempenhar na Sociedade do futuro? Como será então o exercício da Medicina? Qual o papel nela reservado ao Médico?

Voltaire, um grande filósofo e pensador francês disse o seguinte: “Os médicos são homens que prescrevem medicamentos sobre os quais conhecem pouco, para curar doenças que ainda conhecem pior, em seres humanos de quem efetivamente quase nada sabem.” Iremos nós permitir que se concretize tão interpelante sentença?

A finalizar, citaria Karin Johannsson, uma sueca especialista em história das ideias e do pensamento, que afirmou de forma, a meu ver, muito lúcida e acutilante, o seguinte^[198]: “(...) o encontro entre o médico e o doente

como símbolo da medicina foi ultrapassado pela imagem do cientista que examina um objeto. Dispõe-se atualmente de instrumentos (...) que agudizam a capacidade diagnóstica, mas que também aprofundam distâncias.”

Ou seja, no meu entendimento, esta autora alude à distância entre o que distingue os conceitos e a prática da Medicina Clínica e da Medicina Tecnológica, algo que eu próprio também abordei recentemente num artigo intitulado “O fosso”, publicado na *Revista da Ordem dos Médicos*^[199] (e disponível em <josepocas.com>). Mas, na realidade presente, não são apenas as distâncias desta natureza que nos devem preocupar, mas igualmente as que existem entre a Medicina Holística e a hiperespecialização desgarrada do contexto pluridimensional do doente, bem como entre os valores fundacionais da Medicina e a práxis do exercício profissional e entre aquilo que se diz ser o espírito genuíno da legislação e a consequência previsível dos seus efeitos (não raramente nefastos).

Aos cidadãos, sobretudo aos doentes, e aos profissionais de saúde, em particular aos médicos, caberá uma derradeira e decisiva palavra sobre estes assuntos. Aos políticos, caberá responder publicamente pela eficácia, pela coerência e pelas verdadeiras intenções das decisões que tomarem em função das suas efetivas consequências para os cidadãos e para a sociedade. Assim o espero.

Agradecimentos

Ao Vitor Laerte, pelo desafio. À Ana Rias e à Conceição Crispim, pela ajuda. À Ana, à Joana, ao João, ao Simão e à Alice pelo muito que me inspiram.

* Texto adaptado de um artigo publicado na *Revista Medicina e Saúde* da Universidade de Brasília (2018, 7, 1, 172-209).

1. Lu J. Will medical technology deskill doctors? *Int Educ Studies* 2016; 9 (7): 130-134.
2. Thimbleby H. Technology and the future of healthcare. *J Public Health Res* 2013; 2: e28: 60-67.
3. Alper J, Drossmann C. Integrating Research and Practice: Health System Leaders working toward high-value care – Workshop Summary. Washington 2015, The National Academies Press.
4. Leonhard G. Tecnologia versus humanidade: O confronto entre a máquina e o homem. Lisboa 2017, Gradiva.
5. <<http://www.josepocas.com>>.
6. Gainza M. O nervo ótico. Alfragide 2018, Publicações D. Quixote.
7. Ghasemzadeh N, Zafari AM. A brief journey into the history of the arterial pulse. *Cardiology Research in practice* 2011; 2011: 1-14.
8. Wallis F. Signs and senses: Diagnosis and prognosis in early medieval pulse and urine texts. *Soc Hist Med* 2000; 13 (2): 265-278.
9. Graig L, Alper J. Integrating the patient and caregiver voice into serious illness care: Proceedings of a Workshop. Washington 2017, The National Academies Press.
10. Bechtel C, Adirim T, Binder L, et al. Parthering with patients to drive shared decisions, better value, and care improvement: Workshop Proceedings. Washington 2014, The National Academies Press.
11. Darwin X. *A expressão das emoções no Homem e nos animais*. Santa Maria da Feira, 2006, Relógio de Água.
12. Lavater JC. *Essays on physiogony*. London 1858, William Tegg & Co.
13. Bell C. *The anatomy and philosophy of expression as connected with fine arts*. London 1865, Hanse.
14. Beckwith HS. *Facies characteristic of disease*. Tese apresentada ao College of Medicine, Universidade de Nebraska, 1939 <<file:///C:/Users/José%20Poças/Desktop/Para%20apresentar/Bibliografia/Facies/Beckwith.pdf>>.
15. Escobar IC. El dolor y el arte... Un acercamiento a la realidade. *Revista Cubana de Anestesiologia y Reanimación* 2012; 11 (1): 5-18.
16. Le Brun C. Méthode pour apprendre à dessiner les passions, proposée dans une conférence sur l'expression générale et particulière. Amsterdam 1702.
17. Ardiel EL, Rankin CH. The importance of touch in development. *Paediatr Child Health* 2010; 15 (3): 153-156.

18. Sullivan R, Perry R, Sloan A, et al. Infant bonding and attachment to caregiver: Insights from basic and clinical science. *Clin Perinatol* 2011; 38 (4): 643-655.
19. Tanaka M, Nakayama J. Development of gut microbiota in infancy and its impact on health in latter life. *Allergy International* 2017; 66: 515-522.
20. Mueller Nt, Bakacs E, Combellick J, et al. The infant microbiome development: Mom matters. *Trends Mol Med* 2015; 21 (2): 109-117.
21. Landdon A, Crook N, Dantas G. The effects of antibiotics on the microbiome throughout development and alternative approaches for therapeutic modulation. *Genomic Medicine* 2016; 8: 39.
22. Tejada BM. Antibiotic use and misuse during pregnancy and delivery: Benefits and risks. *Int J Environ Res Public Health* 2014; 11: 7993-8009 .
23. Cotton C. Adverse consequences of neonatal antibiotic exposure. *Curr Opin Pediatr* 2016; 28 (3): 141-149.
24. Vangay P, Ward T, Gerber JS, Knight D. Antibiotics, pediatric dysbiosis, and disease. *Cell Host Microb* 2015; 17 (5): 553-564.
25. Carding S, Verbeke K, Vipond DT, et al. Dysbiosis of the gut microbiota in disease. *Microbial Ecology in Health and Disease*. 2015; 26: 26191.
26. Proal AD, Albert PJ, Marshall TG. The human microbiome and autoimmunity. *Curr Opin Rheumatol* 2013; 25 (2): 234-240.
27. Jordan S, Storey M, Morgan G. Antibiotics and allergic disorders in childhood. *The Open Nursing Journal*, 2008; 2: 48-57.
28. Tzialla C, Civerdi E, Pozzi M, Stroriat M. Antibiotics and multi-resistant organisms. *It J Ped* 2015; 41 (sup. 1): A45.
29. Zaman SB, Husain MA, Nye R, et al. A review on antibiotic resistance: Alarm bells are ringing. *Cureus* 2017; 9 (6): e1403.
30. Shah CM, Ogawa A, Nicholson A. Combating antimicrobial resistance: A one health approach to a global threat– Proceedings of a Workshop. Washington 2017, The National Academies Press.
31. Chaffnes ER, Relman DA, Mack A. Antibiotic Resistance: Implications for global health and novel intervention strategies. Washington 2010, The National Academies Press.
32. The Richard & Hinda Rosenthal Symposium: Antimicrobial resistance – A problem without borders. Washington 2014, National Academies Press.
33. Knobler SL, Lemon SM, Najafi M, et al. The resistance phenomenon in microbes and infectious disease vectors: Implications for human health and strategies for containment– Workshop Summary. Washington 2003, The National Academies Press.

34. Sounders J. The practice of clinical medicine as an art and as a science. *J Med Ethics* 2000; 26; 18-22.
35. Herman J. Medicine: The science and the art. *J Med Ethics* 2001; 27: 42-46.
36. Chadwick J, Mann WN. The art and science of medicine. *JAMA* 1963; 184 (2): 156-157 .
37. Anderson J, Barnes E, Shackleton E. The art of medicine: Over 2000 years of images and imagination. Chicago 2011, The University of Chicago Press.
38. Rocha CC. *A caneta que escreve e a que prescreve*. Lisboa 2011, Babel.
39. Silva AS, Martins GO, Veiga M, et al. *Abel Salazar: O Médico, o Cientista, o Artista, o Cidadão*. Porto 2010, O Modo de Ler Editores e Livreros Lda.
40. Botas, M. *O Pintor e o Mito*. Lisboa 2003, Edições Sá da Costa.
41. Lemos M. História da Medicina em Portugal, Doutrinas e Instituições. Lisboa 1991, D. Quixote .
42. Alves MV. *História da Medicina em Portugal*. Porto 2014, Porto Editora.
43. Namora F. *Deuses e Demónios da Medicina*. Lisboa 1997, Círculo de Leitores.
44. Sousa AT. *Curso de História da Medicina: Das origens aos fins do séc. XVI*. Lisboa 1981, Fundação Calouste Gulbenkian.
45. Cordeiro M. *Príncipes da Medicina: A vida e Obra de alguns dos mais fascinantes e inspiradores Médicos da História*. S. Pedro do Estoril 2016, Saída de Emergência.
46. Lyons AS, Petrucelli RJ. *Medicine: An illustrated history*. New York 1987, Abradable Press.
47. French R. *Medicine before Science: The business of Medicine from the middle ages to the enlightenment*. Cambridge 2003, Cambridge University Press.
48. Elmer P. *The healing arts: Health, Diseases and Society in Europe 1500-1800*. Vancouver 2004, UBC Press.
49. Conrad LI, Neve M, Nutton V, et al. *The Western Medical Tradition: 800 BC to 1800*. Cambridge 2011, Cambridge University Press.
50. Bynum WF, Hardy A, Jacyna S, et al. *The Western Medical tradition: 1800 to 2000*. Cambridge 2006, Cambridge University Press.
51. Loudon I. *Western Medicine*. Oxford 1997, Oxford University Press.
52. Porter R. *A Medical History of Humanity: The greatest Benefit to Mankind*. New York 1997, WW Norton & Co Inc.

53. Bliss M. William Osler: A life in Medicine. Oxford 1999, Oxford University Press.
54. Osler W. The evolution of Modern Medicine. Lectures delivered at Yale University on The Silliman Foundation, April 1913, Forgotten Books, 2017.
55. Damásio A. *Ao encontro de Espinosa: As emoções sociais e a neurologia do sentir*. Lisboa 2012, Temas e Debates.
56. Nadler S. Spinoza: A life. Cambridge 1999, Cambridge Press.
57. Keestra M, Schwartz C. Emotions: Pain and pleasure in Dutch paintings of the golden age. Rotterdam 2014, Naio10 Publishers.
58. Nilsson MS, Pilhammar E. Professional approaches in clinical judgements among senior and junior doctors: Implications for medical education. BMC Medical Education 2009; 9: 25 <file:/// C:/Users/José%20Poças/Desktop/Para%20apresentar/Bibliografia/M%20Clínica% 20M%20 Tecnológica/Nilsson.pdf>.
59. Ha JF, Anat DP, Longnecker N. Doctor-Patient communication: A review. The Ochsner Journal 2010; 10 (1), 38-43.
60. McIntire N, Popper K. The ethical attitude in medicine: the need for new ethics. BMJ 1983; 287: 1919-1923.
61. O'Shea J. Compromising the Doctor-Patient relationship: The impact of the house health care bill. WebMemo 2009; 2563 <<https://www.heritage.org/health-care-reform/report/compromising-the-doctor-patient-relationship-the-impact-the-house-health>>.
62. Downey A, Gee AW, Claiborne AB. Real-World evidence generation and evaluation of therapeutics: Proceedings of a Workshop. Washington 2017, The National Academies Press.
63. Lehoux P, Roncarolo F, Oliveira RR, Silva HP. Medical innovation and the sustainability of health systems: A historical perspective on technological change in health. Health Services Management Research 2016; 29 (4): 115-123.
64. Liapoulos L, Goranitis I. Health care financing and the sustainability of health systems. International Journal for Equity in Health 2015; 14: 80.
65. Scrutton J, Moore GH, Bamford SM. Creating a sustainable 21st century healthcare system: SOS 2020, 2015 <file:///C:/Users/José%20Poças/Desktop/Para%20apresentar/Bibliografia/ Farmacoeconomia/Scrutton.pdf>.
66. Wizemann T. Building sustainable financing structures for population health: Insights from non-health sectors– Proceedings of a Workshop. Washington 2017, The National Academies Press.

67. Taylor RM, Alper J. Using technology to advance global health: Proceedings of a Workshop. Washington 2017, The National Academies Press.
68. Collins J, Hettman E, Achee NL, et al. Gene Drives on the Horizon: Advancing science, navigation uncertainty, and aligning research with public values. Washington 2016, The National Academies Press.
69. Young PL, Olsen LA, McGinnis M. Value in health care: Accounting for cost, quality, safety, outcomes, and innovation – Workshop Summary. Washington 2010, The National Academies Press.
70. Crane M. Does defensive medicine differ from careful medicine. <<https://www.medscape.com/viewarticle/838357>>.
71. Laender N. Socio-economic status of the patient and doctor-patient communication: Does it make a difference? 2010-2011, Tese apresentada à Faculdade de Medicina e Ciências da Saúde da Universidade de Gent (file:///C:/Users/José%20Poças/Desktop/Para%20apresentar/Bibliografia/Farmacoeconomia/Laender.pdf).
72. Lakasing E. Michael Balint – An outstanding medical life. Br J Gen Practice 2005; 55 (518): 724-725.
73. Stavropoulou C. The doctor-patient relationship: A review of the theory and policy implications. LSE Companion Health Policy: 2012: 314-326 <<http://dx.doi.org/10.4337/9781781004241>>.
74. Fernandes I, Martins CB, Reis A, Sanches Z. *Creative dialogues: Narrative and Medicine*. Newcastle upon Tyne 2015, Cambridge Scholars Publishing.
75. Halpern J. What is clinical empathy? JGIM 2003; 18: 670-674.
76. Steinbock B, Arras JD, London AJ. Ethical issues in Modern Medicine: Contemporary readings in Bioethics. New York 2009, McGraw Hill.
76. Jacob T. Bionic Man. EMBO Reports 2002; 3 (9): 821.
77. Casadio M, Ranganathan R, Ivaldi FAM. The body-machine interface: A new perspective on an old theme. J Mo Behav 2012; 44 (6): 419-433.
78. Seco P. Uma internista no Museu do Prado. A fâcies da pintura, espelho da alma. *Revista Clínica Espanhola* 2011, 211 (11): 591-594.
79. Azeem H. The art of Edvard Munch: A window onto a mind. Br J Psych Advances, 2015; 21: 51-53.
80. Malpas J. Art and illness: The life and work of Edvard Munch 1863-1944. Trans Med Soc Lond 2006-2007; 123: 15-24.
81. Miranda MM, Miranda EC, Molina MD. Edvard Munch: Enfermidad y genialidad en el gran artista noruego. Rev Med Chile 2013; 141: 774-779.

82. Salcman M. Death in the sick chamber by Edvard Munch. *Neurosurgery*, 1994; 34 (4): 762.
83. Kettenmann A. *Frida Kahlo: Pain and Passion*. Koln 2003, Taschen.
84. Rotas A. *The diary of Frida Kahlo: An intimate self-portrait*. New York 1995, Abrams.
85. Antelo F. Images of healing and learning: Pain and the paintbrush – The live and art of Frida Kahlo. *Am Med Ass J Ethics* 2013; 15 (5): 460-465.
86. Lomas D. Howell R. Medical imaginary in the art of Frida Kahlo. *BMJ* 1989; 299: 1584-1587.
87. Budrys V. Neurological deficits in the life and works of Frida Kahlo. *Europ Neurology* 2006; 55: 4-10.
88. Budrys V. Frida Kahlo's neurological deficits and her art. *Prog in Brain Research* 2013; 203: 241-254.
89. Walther IF. *Vincent van Gogh: Visão e Realidade*. Koln 1990, Benedikt Taschen.
90. Arnold WN. The illness of Van Gogh. *J Hist Neurociences* 2004; 13 (1): 22-43.
91. Blumer D. The illness of Van Gogh. *Am J Psychiatry* 2007; 159: 579-626.
92. Correa R. Vincent van Gogh: A pathographic analysis. *Med Hypotesis*. 2014; 82: 141-144.
93. Marrant JCA. The wing of madness: The illness of Vincent van Gogh. *Can J Psychiatry* 1993; 38 (7): 480-484.
94. Voskuil P. Diagnosing Vincent van Gogh, an expedition from sources to the present. *Epilepsy & Behavior* 2013; 28: 177-180.
95. Voskuil PHA. Van Gogh's disease in the light of his correspondence. *Front Neurol Neuroci* 2013, 31: 116-125.
96. <<https://wellcomecollection.org/works?wellcomeImagesUrl=/>>.
97. <<https://painthealth.wordpress.com/>>.
98. Giltaij J. *Dutch painting: The golden age book*. Zwolle 2016, W Books.
99. Jong J. The Golden age and globalization: History and heritage, legacies and contestations. *Macalester International* 2011; 27 (1); 46-67.
100. <https://en.wikipedia.org/wiki/Dutch_Golden_Age_painting>.
101. Starcky E. *Rembrandt*. Lisboa 1992, Editorial Estampa.
102. Espinel CH. A medical evaluation of Rembrandt. His self-portrait: Aging, disease, and the language of the skin. *Lancet* 1997; 350: 1835-1837.

117. Pereira VS, Curado M. *Judeus Portugueses no Mundo: Medicina e Cultura*. VN Famalicão 2014, Húmus.
118. Tavim JARS, Barros MFL, Mucznik LL. In the Iberian Peninsula and Beyond: A history of Jews and Muslims– 15th – 17th Century. Cambridge 2015, Cambridge Scholars Publishing.
119. Keyserling M. *História dos Judeus Portugueses*. São Paulo 1971, Livraria Pioneira Editora.
120. Roth C. A History of the Marranos. New York 1974, Schocken Books.
121. Jews in the Netherlands 17th century Golden Age. Encyclopedia Judaica. Jewish Virtual Library <<http://www.jewishvirtuallibrary.org/the-netherlands-virtual-jewish-history-tour>>.
122. Bodian M. Hebrews of the Portuguese Nation: Conversos and Community in early modern Amsterdam. Bloomington Indianapolis 1997, Indiana University Press.
123. Snyder RE. The Portuguese Jewish community in Amsterdam during the first century of the Dutch Republic. Seminar for school teachers 2013 <http://www1.umassd.edu/euro/2013_papers/snyder.pdf>.
124. Vainfas R. La diaspora judia entre Amsterdam y el Brasil holandês. *Revista de História e Sociedade*, 2006; 12: 10-26.
125. Mendes DF, Remédios JM. *Os judeus Portugueses em Amesterdão*. Lisboa 1990, Edições Távola Redonda.
126. Levy DT. Judeus e marranos no Brasil holandês: Pioneiros na colonização de Nova York no séc. XVII 2008; Tese de Mestrado, São Paulo, Brasil .
127. Kaufman TN. *A Presença Judaica em Pernambuco – Brasil*. Recife, Ensol, 2005.
128. Straus OS, Gross C, Rosendale SW, et al. Publications of the Jewish Historical Society n.º 4, Washington 1896 <<https://archive.org/details/publicationsofam04amer>>.
129. Stern MH. Portuguese Sephardim in the Americas. *Am Jewish Arch* 1992 <http://americanjewisharchives.org/publications/journal/PDF/1992_44_01_00_stern.pdf>.
130. Angel RM. Remnant of Israel: A portrait of Americas first Jewish congregation Shearith Israel. Reverside Book Company, New York, 2004.
131. Kayserling M. The colonization of America by the Jews. *JSTOR* 1894; 2: 73-76 .
132. Cohen MA. Sepharidim in Americas. Cincinnati 1992, American Jewish Archives.

133. Heller RJ. Diáspora atlântica: A nação Judaica no Caribe, séculos XVII e XVIII. Niterói. 2008.
134. Russell GA. Physicians at the Otoman court. *Medical History*, 1990; 34: 243-267.
135. Levi JA. Portuguese Jews of the diaspora: Italy and beyond. *ABC-CLIO* 2009; 3: 875-883.
136. Andrade AML. *Os senhores do desterro de Portugal Judeus Portugueses em Veneza e Ferrara em meados do séc. XVI*. Veredas. 2006: 6: 65-108.
137. Frade FVF, Silva SNS. Medicina e política em dois físicos judeus portugueses de Hamburgo. *Sefarad* 2011; 71 (1); 51-94.
138. Hyamson AM. *The Sepharidin of England*. London 1951, Methuen & CO. LTD.
139. Mokum – Wondrous Jewish Amsterdam <<https://www.geni.com/projects/Mokum-Wondrous-Jewish-Amsterdam/9182>>.
140. Weisz GM. Rembrandt's Jewish physician– Dr. Ephraim Bueno (1599-1665): A brief medical history. *Rambam Maimonides Medical Journal* 2013; 4 (2): e0010.
141. Modlin IM, Kidd M. *The evolution of art in dutch medicine*. New Haven 2000, Nexthealth srl.
142. Graetz PH. *History of the Jews: From earliest times to present day*. London 1892, Edição do Autor <<file:///C:/Users/José%20Poças/Desktop/Para%20apresentar/Bibliografia/Judeus/Graetz.pdf>>.
143. Keller W. *História do povo judeu*. Alfragide 1996, Edições Acrópole.
144. Heynick F. *Jews and Medicine: An epic saga*. 2002, Ktav Publishing House.
145. Roth C. *Jewish contribution to civilization*, London 1938, Macmillan and Co.
146. Lewin H. *Judaísmo e Modernidade: Suas múltiplas inter-relações*. Rio de Janeiro 2009, Centro de Pesquisas Sociais.
147. Cohen SG. Spain, Portugal, Christopher Columbus and the Jewish physician: Part III. *Allergy Proc* 1993; 14 (3); 209-221.
148. Pelayo MRC. Los judeoconvertos portugueses de la edad moderna en la historiografía española: Un estado de la cuestión. *Revista de Historiografía* 2015; 23: 217-243.
149. Gonçalves LR. Médicos no regresso da peregrinatio académica: Mobilidade e conflito no Portugal Quinhentista <<file:///C:/Users/José%20Poças/Desktop/Para%20apresentar/Bibliografia/Judeus/Gonçalves.pdf>>.
150. Silva JC, Branco MSC. Médicos portugueses nas índias. *Cadernos de Cultura* 1998; 12: 27-31.

151. Silva JC. Medicina e Inquisição na Beira Interior: Estudos de casos – Distrito de Castelo Branco. *Cadernos de Cultura* 2001; 15: 46-58 .
152. Assor M. *Judeus ilustres de Portugal*. Lisboa 2014, Esfera dos Livros.
153. Almeida AAM. *Dicionário histórico dos sefarditas portugueses: Mercadores e gente de trato*. Lisboa, Campo da Comunicação, 2009.
154. Mucznik LL, Tavim JARS, Mucznik E, Mea EA. *Dicionário do Judaísmo Português*. Barcarena, Editorial Presença, 2009.
155. Faiguenboim G, Valadares P, Campagnano AR. *Dicionário Sefaradi de sobrenomes*. São Paulo 2003, Fraiha.
156. Cohn-Sherbok D. *Dictionary of Jewish biography*. London New York 2005, Continuum.
157. Koren N. *Jewish Physicians: A biographical index*. Oxford 1973, Transaction Publishers.
158. Freidenwald H. *The Jews and Medicine, Vol I and Vol II*. Baltimore 1944, The Johns Hopkins Press.
159. Dubovsky H. The Jewish contribution to medicine. *SAMJ* 1989; 76 (1): 26-28.
160. Cohen SG. Spain, Portugal, Christopher Columbus, and the Jewish physician: Part III. *Allergy Proc* 1993; 14 (3): 209-221.
161. Frade FV. Philoteo Elianus Montaltus Lusitanus two sides of the same coin: The man and his work. *MEAH Hebreo* 2016; 65: 83-100.
162. Alves SP. O paladino dos hereges: A defesa dos cristão-novos e judeus pelo Padre António Vieira. Niterói 2007 <http://www.catedra-alberto-benveniste.org/_fich/17/Dissert-2007_ALVES_Salomao_Pontes-S.pdf>.
163. Herculano A. *História da Origem e Estabelecimento da Inquisição em Portugal*. Maia 2017, 11 X 17.
164. Sinsky C, Colligan L, Prgomet M, et al. Allocation of physician time in ambulatory practice: A time and motion in 4 specialities. *Ann Int Med* 2016; 165 (11): 753-760.
165. Hingle S. Electronic health records: An unfulfilled promise and a call to action. *Ann Int Med* 2016; 165 (11): 818-819.
166. Gupta P. Humanity in Medicine. *J of Med Ethics and Hist of Med* 2011; 4 (3): 1-4.
167. Chao S, Anderson K, Hernandez L. *Woward Health Equity and Patient-Centeredness: Integrating Health Literact, Disparities Reduction, and Quality Improvement – Workshop Summary*. Washington 2009, The National Academies Press.

168. Poças J. *Ode ou Requiem*. Lisboa 2015, By the Book.
169. Gawande A. *Ser mortal: Nós, a Medicina, e o que realmente importa no final*. Alfragide, 2016, Lua de Papel.
170. Maróco J, Maróco AL, Leite E, et al. Burnout em profissionais de Saúde Portugueses: Uma análise a nível nacional. *Acta Med Port* 2016; 29 (1): 24-30.
171. Vala J, Pinto, AM, Morteira S, Lopes RC. Burnout na classe médica: Estudo nacional. 2016 <

184. Emery AEH, Emery MLH. *Medicine and art*. London 2003, Royal Society of Medicine Press.
185. Emery AEH, Emery MLH. *Surgical and medical treatment in art*. London 2008, Royal Society of Medicine Press.
186. Aris A. *A Medicina na Pintura*. Lisboa 2002, Chaves Ferreira Publicações SA.
187. Greenspan RE. *Medicine: Perspectives in history and art*. Alexandria 2006, Ponte Verde Press.
188. Shoham SG. *Art, Crime and Madness*. Brighton 2002, Sussex Academic Press.
189. Saunders C, Macnaughton J, Fuller D. *The recovery of beauty: Arts, Culture, Medicine*. New York 2015, Palgrave Macmillan.
190. Troisi A. *The painted Mind: Behavioral Sciences reflected in great Paintings*. Oxford 2017, Oxford University Press.
191. Middleton J, Middleton E. *Doctors & Paintings: Insights and Replenishment for Health Professionals*. Oxford 2016, Redcliff Publishing.
192. Kandel ER. *The age of the insight from Viena 1900 to the present: The quest to understand the unconscious in art, mind and brain*. New York 2012, Random House.
193. Redekop WK, Mladi D. The faces of personalized medicine: A framework for understanding its meaning and scope. *Value in health* 2013; 16: S4-S9.
194. Boname ML, Gee AW, Wizemann T, et al. *Enabling Precision Medicine: The role of genetics in clinical drug development— Proceedings of a Workshop*. Washington 2017, The National Academies Press.
195. Meshnerger FL. An interpretation of Michelangelo's creation of Adam on Neuroanatomy. *JAMA* 1990; 264 (14): 1837-1841.
196. Bella SD, Taglietti F, Lacobuzio A, et al. The delivery of Adam: A medical interpretation of Michelangelo. *Mayo Clin Proc* 2015; 90 (4): 505-508.
197. King R. *Michelangelo and the pope's ceiling*. London 2002, Chatto & Windus.
198. Johannsson K. *Los signos: El medico y el arte de la lectura do corpo*. Barcelona 2006, Editorial Melusina.
199. Poças J. O Fosso. *Revista da Ordem dos Médicos* 2018; 186: 72-73.



A História da Medicina (1953) [DIEGO RIVERA, 1886-1957]

Duas conjeturas
acerca de uma antevisão
do futuro

Maria do Céu Machado

Em 1973, iniciei a clínica no serviço de urgência do H. S. José. O meu primeiro doente era velho (provavelmente mais novo do que eu agora), queixava-se de um tornozelo. Fiz a história, ouvi a estória, observei e palpei, pedi rx (não imagino porquê), e com todo o carinho (e temor!) que se coloca no primeiro acto médico, sorri e disse-lhe que não encontrava nada de grave e lhe ia receitar um medicamento para a dor. Ele ouviu também com simpatia (e empatia, pensei eu) e depois disparou, envergonhado por parecer exigente: Ó menina, eu agora gostava era de falar com o senhor doutor.

Não faltou empatia neste episódio mas faltou confiança numa jovem médica, tão jovem que não pareceria ser médica. Realmente, as bases da relação médico-doente são a comunicação, a empatia, a informação e, claro, a confiança. A relação médico-doente foi e é, ainda, o fundamento da ética médica.

A actividade do médico é condicionada cada vez mais pelos progressos da ciência e da tecnologia, pela utilização generalizada de computadores, sistemas de informação e enorme pressão para avaliar continuamente a produção e os resultados^[1].

A minha antevisão do futuro é a que decorre de mais de 40 anos de carreira médica, ou seja, como percebi a relação com os doentes ao longo destes anos, como a transmiti a alunos e internos, qual o exemplo que dei. Como senti e observei a evolução da relação médico-doente e de que forma a ameaça da inteligência artificial, qual *tsunami* que já condiciona as nossas vidas, vai interferir ou anular essa relação na visão dos pessimistas.

Começo pelos conflitos de interesse. Não é possível gerar empatia sem gostar de pessoas e o interesse e a curiosidade pela pessoa são parte integrante de qualquer relacionamento. Gosto de ser médica, gosto dos meus doentes, gosto de pessoas, gosto de crianças. Claro que sendo pediatra, poderá ser suspeitado que não são doentes, são saudáveis. Mas os saudáveis têm doenças graves e crónicas (a queda da mortalidade na infância assim o determina) e têm pais e avós que não são mais fáceis do que os doentes adultos.

Aliás, não há doentes difíceis, mas sim assustados, ansiosos, mal informados que não perceberam o que lhes foi explicado, hesitam em assinar uma folha que lhes dizem que é o consentimento informado e preferiam que o médico (em quem confiam) fosse paternalista e decidisse por eles.

Como me dizia um adolescente a “adolescência é a fase em que os pais se tornam difíceis”^[2], também a incerteza da clínica, a dificuldade no prognóstico e a falta de tempo do médico dificultam a compreensão do doente. Ter tempo suficiente alocado a cada consulta, sem pressões da gestão, é essencial na relação médico-doente.

Uma recém-especialista, no seu relatório sobre um estágio no Reino Unido, referia com enfado: “Sabem tanto ou menos do que nós, tratam tão bem os doentes como nós mas explicam vezes sem conta até ter a certeza de que a informação passou e se tornou conhecimento para o doente e para a família.” Não percebeu que foi a mensagem mais importante que recebeu.

No passado, o médico era paternalista e autoritário, com a aura de um ser divino e a decisão era sua e incontestada. Actualmente, o doente e a família são mais exigentes quanto ao acesso e à qualidade, mais informados e menos assimétricos quanto aos conhecimentos, embora a informação seja obtida principalmente através dos *media* e da Internet, o que significa que muitas vezes não é credível ou é assimilada de forma errada.

A relação médico-doente parece esvaziar-se com as novas tecnologias e tanto o médico, como o doente, se focam nos exames, como algo muito concreto e no computador, como barreira intransponível. O médico para registar tudo nos 15 minutos de consulta que foram atribuídos e o doente tentando ainda com esperança que o médico lhe dê mais atenção do que ao ecrã.

Esta nova literacia em saúde condiciona um esforço acrescido da parte dos profissionais de saúde no diálogo aberto, franco e firme. No futuro, o médico tem de ser mais informativo, conselheiro e orientador.

Para além do tempo, também a atribuição de um médico (“o meu médico”) de Medicina Geral ou Familiar ou de outra especialidade que seja o médico-assistente ou, nas situações que envolvem várias especialidades, o gestor do doente crónico, é fundamental para que se constitua uma relação médico-doente. A confiança e a empatia crescem e florescem com os contactos em consultas e episódios sucessivos e não se compadecem com a utilização fortuita de diferentes serviços.

O contacto esporádico entre um médico e o doente que nunca mais o vai ver, como acontece nas urgências hospitalares ou em certas consultas, é pouco eficaz tanto para um, como para o outro. O médico, conhecendo mal o histórico e a pessoa, tem tendência a pedir exames desnecessários e a supermedicar. O doente, achando-o excessivamente novo ou velho, apressado, hesitante ou distraído, irá procurar outro, outra urgência, e assim por

diante. Num inquérito do *Wall Street Journal* em que se perguntava aos inquiridos por que razão tinham mudado de médico ou de instituição, as respostas eram claras: 27 por cento porque acharam o médico incompetente, 76 por cento porque a relação interpessoal não era satisfatória.

Hoje ou no futuro, não acredito na eficácia de uma medicação, na adesão terapêutica, na compreensão da situação e prevenção de complicações, na promoção da saúde, no apoio a uma doença grave, sem uma relação médico-doente estabelecida. Quando uma tia, de 85 anos, que consultava vários médicos, me explicou que descansava ao sábado e domingo do medicamento para controlar a tensão arterial, percebi que não tinha estabelecido empatia com qualquer deles e nenhum lhe tinha explicado de forma convincente o risco e as consequências de uma subida brusca da tensão.

O futuro depende dos estudantes de medicina e dos jovens médicos e das razões que os levaram à escolha. Parecem ser ainda o prestígio da profissão, a satisfação duma vida que se salva, as tecnologias cada vez mais sofisticadas mas raramente o contacto com as pessoas, o que pode ser um factor de distanciamento.

Seleccionam-se os futuros estudantes de medicina pelos resultados em matérias como a Biologia sem ideia sobre as competências interpessoais de comunicação e atitudes adequadas, seja do perfil psicológico, das qualidades humanas ou a da motivação para a candidatura.

É importante a aprendizagem da comunicação médico-doente precocemente no curso, embora Davis^[3] tenha concluído que se deteriora a qualidade do interrogatório conduzido pelos alunos no início do curso como se, à medida que adquirem conhecimentos científicos, percam qualidades humanas. Quando inexperientes, o diálogo é mais empático, na procura de factores psicológicos e sociais, em contraste com a entrevista mais estruturada, mais seca, de perguntas fechadas, do aluno mais avançado^[4].

Apesar de não faltarem teoria e horas de contacto (como se chamam às horas de aulas), os alunos esquecem em duas semanas o que lhe foi ensinado, mas lembram toda a vida o professor como modelo.

Os estudantes reconhecem a dimensão humana e ética como fundamental na prática médica, porém, consideram-na como uma matéria menor e secundária em comparação com a ciência básica e o ensino clínico. O que pode ser, ainda, consequência de dois factores: o peso das ciências quantitativas como o critério de admissão na Faculdade de Medicina e como barómetro de sucesso académico durante o curso^[5].

George Steiner diz que a educação tem de ser mais do que uma amnésia programada. Então como ensinamos o estudante de medicina a construir a sua identidade como jovem médico? Com esta preocupação foi criada, na Faculdade de Medicina de Lisboa, uma disciplina optativa com o título *Narrativa da Doença*, em regime experimental, no ano lectivo 2012-2013^[6].

A Medicina Narrativa surgiu nos anos 1990 na educação e prática médicas anglo-saxónicas com o intuito de desenvolver a aptidão para reconhecer, absorver, interpretar e ser sensibilizado pela história da doença^[7, 8, 9]. Envolve simultaneamente três aspetos fundamentais: a história clínica, a escrita compreensiva e a empatia com o doente. A história da doença, aceitando sem julgamento o testemunho de quem sofre, é um elemento fundamental na boa prática clínica que factores como a hiperespecialização e a expansão da tecnologia constantemente ameaçam. A escrita compreensiva torna o doente visível como pessoa e a empatia potencia a capacidade de sentir o sofrimento.

Os alunos ouviram testemunhos, leram textos literários sugestivos da relação médico-doente e fizeram um relatório sobre quatro horas passadas em urgência nocturna em que lhes foi pedido para estarem atentos ao sofrimento humano e não à patologia. Transcrevem-se alguns excertos:

"(...) percebi que o sofrimento é experienciado pelas pessoas e não pelos corpos ao contrário das doenças."

"(...) A medicina baseada na narrativa honra, desenvolve e potencializa o encontro clínico. Foi o que retirei de toda uma semana de histórias contadas e ideias trocadas."

"(...) a médica falava num tom abrasivo e impaciente demonstrando uma atitude superior. Quando os doentes começavam a sua narrativa, interrompia-os constantemente e fazia uma série rápida de perguntas dirigidas, não permitindo ao doente contar minimamente a sua história."

"(...) a gestão de sensibilidades e sentimentos humanos é muito lábil, mas o médico deve tentar fazê-la da melhor forma para o bem do doente."

A relação médico-doente futura será o resultado da construção destes jovens médicos. O futuro médico necessita de mais conhecimento e maiores capacidades e aptidões do que em gerações anteriores pois lhe é pedido a compreensão da pessoa saudável e da pessoa doente, tanto nos processos biológicos como no contexto de características pessoais, sociais e ambientais, num sistema de saúde cada vez mais complexo.

A tecnologia e a inteligência artificial vão substituir o médico e os outros profissionais de saúde na sua relação com os doentes? NUNCA. Na minha visão, a relação médico-doente será cada vez mais importante e necessária.

A relação médico-doente tem sido e será sempre a marca dos cuidados médicos: a história da doença, o diagnóstico e planos, a adesão terapêutica e o apoio continuado e amigo.

O diálogo entre o doente e a família com o médico obriga a uma agilidade mental necessária para pensar criativamente e reconhecer padrões em cenários que se alteram rapidamente. Treina, também, comportamentos profissionais como tolerância, reconhecimento das limitações, vontade de ajudar, adaptabilidade à mudança, atitude profissional em situação de stress, estabelecimento de empatia e trabalho em equipa^[10].

A utilização de modelos podem criar uma falsa sensação quando aplicados ao discurso do doente, cheio de detalhes e subtilezas, e condicionam os estudantes a aplicar estereótipos em vez de compreender atitudes. No entanto, a narrativa de situações vividas com o doente, a aprendizagem através do doente, pelo testemunho de outro médico tem sido destacada como promissora^[11].

A medicina harmoniza as duas culturas de Snow: humanistas e cientistas a que se associa uma terceira cultura, a tecnológica^[11]. O médico sénior deve promover a empatia na relação médico-doente, as estratégias de comunicação/narrativa centradas no doente e enquadradas no seu contexto de vida e hábitos de prática reflexiva que promovam o profissionalismo e a saúde comunitária.

Como refere João Lobo Antunes:

“(...) ainda não se descobriu a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão^[12]. A profissão de médico aprende-se (...) por modelos, que se definem por qualidades que incluem compaixão, sentido de humor, integridade, aptidões docentes como a capacidade de explicar, com clareza e de forma não intimidante, assuntos complexos, proficiência na arte de diagnosticar e tacto na relação com os doentes e familiares.”

Aos futuros alunos, não se deve continuar no erro de facilitar mais do que exigir e oferecer práticas tutoradas sem preocupação de educar pelo exemplo.

No futuro (presente), as tarefas realizadas de forma automática poderão ser substituídas por máquinas (30% das tarefas de seis em 10 profissões), mas

competências como ensinar, aconselhar, influenciar, gerir equipas precisam de capacidades e aptidões intrinsecamente humanas. Cada vez será mais valorizada a interação humana e a enorme relevância da inteligência emocional^[13].

A inteligência artificial sem inteligência emocional, não será muito inteligente. O médico e o doente podem beneficiar de tudo o que a primeira proporciona sem descuidar o relacionamento humano. A relação médico-doente é um dos valores fundamentais da profissão médica e pensar que a inteligência artificial vai anular esta relação não é pessimismo, é irrealismo, contudo, depende da vontade de todos, respeitar e estimular essa empatia.

-
1. Okie S. The Evolving Primary Care Physician. *N Eng J Med* 2012; 366(20): 1849-53.
 2. Maria do Céu Machado, *Adolescentes*. Edição Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2015.
 3. Davis H, Nicholaou T, A comparison of the interviewing skills of first – and final-year medical students. *Med Educ* 1992;26(6):441-7.
 4. João Lobo Antunes, “Aluno-médico-doente.” In *Um Modo de Ser*. Edição Gradiva, Lisboa, 1996.
 5. Lovy A, Paskhover B, Trachtman H. Teaching Bioethics: The Tale of a “Soft” Science in a Hard World. *Teaching and Learning Medicine* 2010; 22(4):319-22.
 6. Maria do Céu Machado, João Lobo Antunes, “Narrativa da Doença: Uma Disciplina Optativa na Faculdade de Medicina de Lisboa.” *Acta Med Port* 2016 Dec;29(12):790-2.
 7. John S, Rahman S. Humanity before Science: Narrative Medicine, Clinical Practice, and Medical Education. *Perm J* 2011;15(4):92-4.
 8. Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med* 2004; 26;350(9):862-4.
 9. Charon R. Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust *JAMA* 2001;286(15):1897-902.
 10. Accreditation Council for Graduate Medical Education. Outcome Project, 2011.
 11. Skelton JR, O’Riordan M, Osso AB, Beavan J, Weetman K. Learning from patients: trainer’s use of narratives for learning and teaching. *BJGP* 2017; DOI:10.3399/bjgpopen17x100581.
 12. João Lobo Antunes. *Ouvir com Outros Olhos*. Gradiva, 2015.
 13. Mariana Gouveia. O espantoso paradoxo da economia digital. *Jornal Expresso*, 2/6/2018.



Os quatro doutores (1907)
[JOHN SINGER SARGENT, 1856-1925]

Sofia Couto da Rocha

NÃO HÁ AMANHÃ SEM ONTEM

A função do médico é curar. Quando ele não pode curar, precisa aliviar.

E quando não pode curar nem aliviar, precisa de confortar.

O médico precisa de ser especialista de gente.

Adib Jatene

“Eram 11 da manhã de um Sábado de um qualquer mês de 2008, que como em tantos outros, estava em São Paulo à espera para entrar no meu turno de cuidados intensivos. Sentada lia *Cartas a um Jovem Médico*. Dias antes tinha viajado para ouvir quem viria a ser um dos maiores influenciadores da minha visão da Medicina. Adib Jatene, nacionalidade brasileira, médico, ser humano e brilhante. Não sei descrever o quanto de pessoas e de medicina sabia o Prof. Jatene. Com ele aprendi que as viagens começam pelo princípio, pela embriologia, pela célula, pelo «tempo zero».”

Não acredito no amanhã sem o ontem. O futuro só é possível se houver passado e presente. Se não existir uma matriz delineadora da nossa história, não creio numa geração espontânea de opções futuras. O ser humano, desde sempre, fundamenta-se, sociologicamente, numa lógica relacional. Segundo Merleau-Ponty (1908-1961), filósofo francês, “o homem é só um laço de relações, apenas as relações contam para o homem”. Assente numa visão, que apesar de desconstruída, segue uma herança da metafísica cartesiana, onde o homem é a união substancial de corpo e alma.

A medicina tem sido uma descoberta incessante, ao longo dos anos, de como funciona o corpo e de como poderia, através de uma relação estreita, articular-se com a alma. À medicina foi-lhe dado um estatuto parcial de arte, devido a esta grande dose relacional e sensorial. A percepção de quem trata e de quem é tratado é tão importante como a tecnicidade do tratamento.

Para além da relação do próprio consigo mesmo, a relação médico-doente é das que mais características únicas possui. Nada encontra quem, sem conhecer, se encha de empatia, se foque com todo o conhecimento,

capacidade observacional e ciência em perceber o outro ser humano. Segue um código deontológico e uma ética que vão para além, até, da justiça. O que é dito, observado ou questionado nesta relação é sigiloso e somente pode ser usado para o bem do paciente.

À medida que os conceitos sociais, religiosos, políticos e económicos dos seus intervenientes foram evoluindo, tal como em todas as relações, também a do médico com o doente foi sofrendo mutações ao longo da História.

É verdadeiramente importante olhar a macroscopia social e ver como que de uma forma mágica, a medicina e o cuidado, evoluíram sucessivamente até incorporar a sua versão científica, não tendo, contudo, perdido a essência inexplicável do ato tão único que é juntar duas almas nesta aventura.

A História tem um componente cíclico que leva ao nível de abstracionismo essencial, identifica padrões, sequências e comportamentos. Como referi, o passado é uma matriz do futuro sem a qual a maioria da aprendizagem que evita os mesmos erros fica esquecida. Somos sequências semelhantes, em ambientes mais similares do que aqueles que imaginamos.

Desde sempre, que há no palco médico, dois atores, podendo a cena, a sequência de atos e a encenação variarem tão drasticamente, que nos parecem histórias distintas, que refletem os contextos da sua época. O processo dito de cura depende do curandeiro e do objeto da cura.

Na era mais primária, com Asclépio ou Esculápio, deus da Medicina, observamos um médico guardião da vida e da cura, tomando decisões e ações unilaterais, com vista ao benefício do doente. Esta visão semelhante à de um pai com um filho, denominou-se paternalismo médico. A decisão incontestável e não entendida pela aliteracia ou falta de poder de uma das partes, manteve-se com diversas roupagens durante séculos. A promessa de confiança do doente, na visão e decisão do médico, para o seu próprio destino foi prolongada por tanto tempo, quanto a verticalidade do conhecimento o permitiu.

No Antigo Egipto (cerca de 4000-1000 a.C.), o homem tentou explicar a doença e a morte, os medos da natureza, a noção de desconhecido “do que viria depois” através da magia e da mística, associando-as à religião. A relação médico-doente transformou-se a partir de uma visão mágica dos cuidados levados a cabo por sacerdotes. O suplicante encaminhado pelo curandeiro era levado a vários rituais manipulados pelo sacerdote em nome do paciente. Um claro paternalismo, onde existia uma unilateralidade da decisão^[1].

Na Grécia Antiga (600-100 a.C.) assiste-se a um paradoxo, uma vez que os médicos eram vistos como “semideuses”, com uma posição social superior aos demais e tendo a habilidade de curar “segundo o seu poder e entendimento” (Juramento de Hipócrates). Ainda assim, assiste-se a uma relação médico-doente com igualitarismo parcial. Ao contrário do que acontece no Egito, na Grécia, o doente não é um ser totalmente passivo. Existe uma relação de direção-cooperação, na qual o paciente é envolvido no processo de cura. O médico usa do seu conhecimento, assumindo-se como guia ao seu doente, que racionalmente coopera com ele, para obter um resultado positivo. É neste momento que assistimos, ao que será identificado por muitos, como os primeiros passos do pensamento da nossa atualidade. Importa realçar que foi no final do século V a.C. que o mais famoso Juramento ganha corpo.

Com o Juramento de Hipócrates estabeleceu-se um código de ética que define um conjunto de atitudes do médico em relação ao seu paciente.

“Qualquer que seja a casa em que eu entre, eu irei para o benefício dos doentes (...).” O juramento de Hipócrates caracteriza-se por alguns traços, não vistos até então, como o humanismo ao lidar com as necessidades, vontades e bem-estar dos pacientes. Somos surpreendidos por uma medicina humanística e holística, onde o homem tem corpo e espírito. Todavia, mantém-se a diferença e distanciamento de estatuto social entre médico e paciente^[2].

Numa Europa Medieval, onde as crenças religiosas e a magia são as forças motrizes do mundo, após a queda do Império Romano, as Cruzadas e a caça a tudo o que não fosse justificado pela religião, observa-se uma regressão na dinâmica da relação médico-doente.

Na Idade Média assistimos, novamente, a um médico de estatuto superior ao doente que toma decisões em nome deste. O conhecimento técnico é sobreposto pela noção de poderes sobrenaturais e a doença é vista como castigo divino. Os doentes mentais e os socialmente desfavorecidos eram encarcerados em masmorras onde sofriam duros maus-tratos. Somente, com a Revolução Francesa, ao longo do Renascimento, influenciado pelo protestantismo que emergia em todas as áreas sociais, é que assistimos ao liberalismo, à igualdade e à busca pela dignidade humana. O igualitarismo parcial, mas paternalista, volta a ter lugar.

O liberalismo ocidental, que se instala gradualmente, devolveu a primazia na tomada de decisão, ao próprio indivíduo, libertando-se do poder e autoridades históricas da religião, e da forma de governo. Na medicina, as

transformações acompanharam, como já foi referido, a evolução social, contudo, de forma mais lenta.

Já no século XVIII, a escassez de médicos era marcante e estes dedicavam-se, maioritariamente, às classes alta e aristocrática. Só esta parte da população tinha acesso a estes profissionais. Toda a restante sociedade recebia cuidados dos que seguiam a medicina de antes, os denominados curandeiros e mágicos. Com a diferença do estatuto social do médico e do paciente, este passou a ter capacidade de decisão e a escolher quem o tratava. Também o modelo da doença mudou, afastando-se da noção de castigo divino. Iniciou-se o processo de observação e de escuta ativa do que o doente tinha para contar. Estes sintomas descritos pelo doente, mais uma vez, conferiram-lhe poder na relação com o médico, deixando-o dependente.

Do século XIX ao século XX, surgem os primeiros hospitais, mudando o paradigma da estrutura dos cuidados de saúde. Agora os doentes de classes sociais baixas já podiam receber cuidados. Foi ainda a época das grandes revoluções científicas, quer na química, biologia, noção de microrganismo, como na cirurgia. Este modelo, além de seguir a ciência e afastar-se da crença de castigo como doença, inicia também uma era de foco em “uma ou mais lesões patológicas” no organismo, ou seja, os sintomas não eram a doença, mas sim sinais de alarme para o diagnóstico ou a refuta de uma patologia específica. Este modelo, denominado de biomédico, impunha uma diferente relação médico-doente, contudo, pela assimetria de conhecimento, novamente paternalista.

Ao longo do século XX, até à atualidade, o conceito de Michael Balint de que o “médico em si mesmo é medicamento”, identifica a relação dinâmica entre médico e paciente, descrevendo-a como “a ferramenta terapêutica mais poderosa que o médico possui” pautada, segundo o mesmo autor, por um “investimento mútuo”. A relação é tripartida: “o médico, o seu paciente e a sua doença.” Esta proposta de visão alinha-se com Hollander e Szasz (tabela 1) para quem “o motivo para o doente consultar o médico estava além das manifestações físicas da doença, pois os contextos psicológico e social eram fundamentais para o entendimento do seu problema.”

Foi neste século que a relação médico-doente foi tremendamente teorizada, pensada e organizada nos mais diversos modelos. Fundiu os modelos: biomédico e biopsicossocial. Centrando toda a ação no doente e vendo-o como um ser holístico com necessidades do corpo e da mente^[1, 3].

Esta alteração de paradigma é tremendamente bem ilustrada pela comparação dos Códigos de Ética da American Medical Association (AMA) com uma diferença de cerca de cento e cinquenta anos.

Datado do ano de 1847, o artigo II do Código da AMA, intitulado “Obrigações dos pacientes para com os seus Médicos”, na secção seis encontra-se a seguinte declaração: “The obedience of a patient to the prescriptions of his physician should be prompt and implicit. He should never permit his own crude opinions as to their fitness, to influence his attention to them. A failure in one particular may render an otherwise judicious treatment dangerous, and even fatal outcomes.”

Já em 1990, a AMA escreve em *Elementos fundamentais do relacionamento paciente-médico*: “The patient has the right to make decisions regarding the health care that is recommended by his or her physician. Accordingly, patients may accept or refuse any recommended medical treatment”, uma posição diametralmente oposta^[3].

É com a entrada no século XXI que se instaura a discussão ao redor do modelo centrado no doente. Assiste-se a uma interação entre ambos os intervenientes, com participação mútua, tendo como máxima, a perspectiva daquele que procura os cuidados, nomeadamente em relação às suas expectativas, ideais, valores, crenças, medos e decisão/compromisso. Percebe-se que o sucesso do tratamento implica mudanças de hábitos e atitudes, vigentes até então na prática clínica. Assim, resulta em algo bastante distinto do modelo biomédico, onde a medicina é centrada na doença.

Tabela 1. Sucessivas teorias sobre a relação médico-doente ao longo do último século^[4]

1800	Médico dominante
1900	As teorias psicanalíticas e/ou psicopedagógicas começaram a constituir o paciente como sujeito
1950	Participação mútua do médico e do paciente
1960	Introdução das teorias psicodinâmicas de Balint na prática geral
1970	Byrne e Long defendiam a centralização da relação no paciente
2000	Medicina centrada no paciente

Tabela 2. Em 1956 Szasz e Hollander propuseram três modelos conceituais de relação médico-paciente^[4]

Atividade- -passividade:	interação na qual o paciente aceita passivamente os cuidados médicos, sem mostrar necessidade ou vontade de compreendê-los (protótipo: relação mãe-lactente)
Direção- -cooperação:	o médico assume o seu papel de maneira até certo ponto autoritária, mas o paciente compreende e aceita tal atitude, procurando colaborar (protótipo: relação pais-filhos)
Participação mútua:	o médico permanece no seu papel de definir os caminhos e os procedimentos, mas o paciente compreende, atua conjuntamente e assume a responsabilidade; as decisões são tomadas após discussão do tratamento indicado e análise de alternativas (protótipo: relação adulto-adulto – adultos que chegaram a certo grau de maturidade)

Nestas viagens no tempo, conseguimos depreender que a autonomia do paciente é inversamente proporcional à magnitude do paternalismo do médico. Esta relação nem sempre é pautada pela decisão de um dos lados, já que, se a postura dos médicos e o conhecimento científico foram evoluindo ao longo dos tempos, também os pacientes mudaram substancialmente. Com grande frequência, são os primeiros a utilizar vocabulário antes restrito só aos profissionais. A transformação tecnológica disseminada pelo acesso cada vez mais democratizado da Internet teve um impacto potenciado por uma velocidade de mudança nunca antes vista^[6].

DA IGNORÂNCIA DA BOA INTENÇÃO AO CULTIVO DE BONS HÁBITOS

*Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas,
mas ao tocar uma alma humana seja apenas outra alma humana.*

Carl G. Jung

Já era médica quando conheci o Dr. João Larguito Claro. Médico, dermatologista, viajante, uma alma velha de sabedoria e jovem de vontade. Deu-me de experiência o maior dos ensinamentos: ver o ser humano diante de mim antes de ver o doente. É tão difícil mudar o mundo, assumir responsabilidade e cargos que fazem de nós não só médicos, como orientadores, gestores, missionários de visões difíceis, líderes de equipas

e planejadores de futuro. À função junta-se responsabilidade e capacidade de execução. Tantas foram as vezes em que, nos dias que não terminavam e onde, um ou outro doente, se juntava à já muito saturada lista, ficávamos até as portas se fecharem e nós deixarmos para amanhã o “futuro do mundo”.

O reconhecimento do decisor na sua individualidade prende-se com o valor dos seus atos enquanto está em função ativa. Desde decisores políticos a gerentes de pequenos projetos, há uma preocupação de implementação de medidas de impacto com efeito durante o período de governo. É difícil e aparentemente pouco recompensador pensar, desenhar e investir num futuro visto como longínquo, do qual os louros não favorecem o seu arquiteto.

Como sabemos, o ensino e a saúde, em especial, necessitam de pensamento a longo prazo e ação a curto. Serão somente grandes visionários e benfeitores sociais que conseguirão pensar o amanhã sem prisões ao retorno de hoje? A impaciência de todos nós, com a demanda de efeitos para o “agora”, compromete esta premissa.

Atualmente há investimento e implementam-se inúmeras medidas de impacto a curto prazo, mas menos se impacta o futuro com medidas do presente. Vejamos áreas tão simples, ou tão complexas, como a literacia em Saúde. Promover o conhecimento dos seus próprios direitos e deveres, de como se movimentar dentro dos sistemas de saúde, perceber como atuar em caso de doença, eleger boas fontes informativas... tudo isto são exemplos de promoção para a Saúde. Áreas distintas, mas complementares que dão empoderamento ao doente, para numa relação com o médico haver cooperação e originar o melhor resultado.

Se é verdade que a OMS defende cada ministro como ministro da Saúde, eu declararia cada doente como o promotor da sua própria saúde. Só quando conseguirmos um nível de conhecimento, envolvimento e compromisso capazes poderemos ter abertura para uma relação nivelada e de real integração. Com isto não coloco toda a responsabilidade no doente. Muito pelo contrário, foco-me em ambos os intervenientes. Nomeadamente esperando maior responsabilidade do que tem também mais vasto conhecimento ou literacia.

Comunicação é a palavra de ordem. Escutar ativamente, explicar e desmistificar ao grau de entendimento e experiência, que melhor beneficiem o resultado da interação. A capacidade de criar empatia e comunicar com empatia fazem parte de competências avaliadas com frequências como “não

aprendíveis", quanto a mim erradamente. Devem, sim, ser desenvolvidas, trabalhadas e aplicadas desde a mais tenra idade, a todos sem exceção. Perceber o contexto de quem nos cruzamos todos os dias só nos faz mais humanos, no bom que disso se depreende.

Tamanha é a frequência com que vejo a culpa, de má comunicação ou de ausência de empatia, ser alocada à tecnologia que sinto a necessidade de deixar clara a minha perspectiva. A ameaça à relação médico-doente não é tecnológica. Na realidade, e perdoem-me a frontalidade, mas é da ignorância: nas decisões, na forma como se avaliam custos, na desvirtuada economia de saúde e na visão da própria tecnologia.

Decompondo: creio que em todos, ou na maioria, há boas intenções e visão. Contudo, com a evolução de uma sociedade cada vez mais tecnicista perdemos capacidade associativa, e mesmo quando se crê ver o todo, temos cegueira para muitas partes. Já sabemos que em muitos aspetos, mantemos a primariedade e o que não vemos não existe. A hiperespecialização que a vastidão do conhecimento impõe afasta-nos da visão dos génios de outrora. Ver com visão de matemático, físico e médico, dá de uma só avaliação várias facetas do mesmo problema. Este encerramento do campo de visão, da redução das ferramentas de raciocínio para um só tipo e com frequência da ausência da multidisciplinaridade das contribuições para as decisões, impõe o contrário do que se pretende. Temos decisões sociais baseadas na ignorância do que não conhecemos. Este tema da pressão da ignorância gera um sistema com dificuldade de fazer a fuga da visão de gaveta.

Talvez o parágrafo mais complexo e abstrato que escrevi.

Contudo, o mais doloroso de escrever e o que mais me preocupa no futuro. Encaro duas grandes visões para a aplicação tecnológica futura: uma em que nos impõe conhecimento técnico e muito tecnológico onde esta gaveta se encerra em gavetas cada vez mais pequenas e onde o espaço para a interação humana diminui. A outra visão é a que nos liberta do funil tecnicista, em que a tecnologia, bem escolhida e bem implementada, nos dá o saber mais técnico e ao ser humano cabe a capacidade de associação, de decisão e de visão do todo.

Sou uma otimista.

Tenho tanto de otimismo como tenho de realismo, e sei que estamos num passo intermédio, entre o passado e as capacidades futuras da tecnologia, do qual o avanço só depende de nós. Num amanhã não muito longínquo, creio na segunda visão que descrevi. Um futuro onde o manancial tecno-

lógico nos devolve a liberdade de sermos humanos, de promovermos uma relação médico-doente próxima e de voltarmos a escutar. Como ilustração: não nos será imposto decorar rodapés de livro para provarmos sermos dignos do nosso lugar numa qualquer seriação de profissionais. Seremos melhores médicos, políticos, economistas, cientistas, professores, enfermeiros..., pois seremos avaliados pelas nossas capacidades humanas e de melhorar o que nos rodeia dentro da nossa área de conhecimento.

Michel Foucault (1926-1984), filósofo vanguardista da sua época, pensou a relação entre o poder e o conhecimento. Como herança deixou-nos a governamentalidade, organização teórica que crê numa sociedade mutável sob três dimensões: uma primeira onde temos os macrossistemas, o Estado por exemplo, uma intermédia que seriam as organizações e o indivíduo.

Na minha interpretação, o indivíduo é o gerador de poder e o Estado uma versão terminal, mas mutável, do mesmo. Concretizando, a governamentalidade global assume uma verticalidade que parte do indivíduo no que toca ao seu autocontrolo e responsabilização. Esta premissa é condição *sine qua non* para a organização e evolução populacionais. Afastando-me de qualquer ideologia política atual, parece-me de extrema importância esta metodologia aplicada à Saúde.

Nos sistemas de saúde poderíamos incorporar a opinião e a lógica do cidadão/paciente na forma de agir das organizações e acima do Estado, de modo a dar uma “boa experiência” ao cidadão. Contas feitas, esta é a verdadeira razão da existência de qualquer sistema. A verdadeira noção de como colocar no centro do pensamento a lógica do seu utilizador, as suas capacidades, características, crenças, medos e necessidades^[4, 5, 6].

Não de forma intencional, mas com o aumento do uso da tecnologia e acima de tudo com o aumento do acesso por parte de maior número de pessoas, o paciente busca estar no centro. Contudo, iniciou-se uma fase de transição. Não estamos no passado em que o paternalismo imperava e o médico tudo decidia, pois era o único dono do saber. Nem estamos numa fase futura em que a literacia se eleva a um nível em que ambos são capazes de verdadeiramente cooperar horizontalmente. Neste meio-tempo assistimos com frequência à panaceia dos múltiplos exames, ditos complementares de diagnóstico (ECD), mas que em muitos casos não têm o que complementar, em si mesmos forçam o diagnóstico. A relação médico-doente e os registos da verdadeira ação clínica juridicamente, por exemplo, são parcos em valor quando comparados com os ECD.

Intimamente ligada encontra-se a morosa burocracia que em nada é pensada com foco no doente. A relação médico-doente cede tempo e atenção a todo o seu envolvente, sendo nessa relação que se extraem os dados mais fulcrais para um bom resultado.

Percebermos que, como médicos, devemos ser voz ativa na construção futura da Saúde e nos seus mecanismos de organização, medição, construção e avaliação. Não devemos ser sujeitos passivos em nenhuma das suas mudanças e temos o dever ético de colocar no centro de toda a construção da Saúde de futuro o cidadão.

A IDEOLOGIA EXPONENCIAL

A imaginação é mais importante que o conhecimento.

Albert Einstein

O que nos distingue da tecnologia, nos dias de hoje, é a capacidade de criar sem base prévia. Sem imaginação seríamos somente formas melhoradas, do que outros teriam inventado. Em várias conversas com a Inês Lains, médica por quem nutro tanto de admiração como de amizade, é recorrente discutirmos o esforço diário para buscar conhecimento, teórico e experimental, nos melhores lugares do mundo. Esta procura incessante afasta-nos dos nossos portos seguros, família, amigos, mundo. Não é fácil, ninguém disse que seria. É a tecnologia que com imagem e som, vence os nossos 5000 km de distância, permitindo-nos imaginar em conjunto os dias vindouros.

A discussão do impacto óbvio da tecnologia nas relações humanas tem sido transversal às diversas áreas sociais. É vista, por muitos, como forma de isolamento do indivíduo e como causadora de desumanização nas relações. A medicina, não sendo exceção, vê-se com grande frequência subalternizada pelo avanço, pouco coerente e esmagador, da burocracia das instituições mascarada sistematicamente como “tecnologia”.

Para refletir sobre o assunto com uma visão uníssona, necessitamos de explorar alguns conceitos e premissas. Numa época em que, por consequência da Internet, foi imposta uma nova forma de organização do mundo, a visão linear tende a ser substituída por visões distintas. As tecnologias ditas

exponenciais são as que rapidamente podem acelerar e modelar as maiores indústrias e áreas de desenvolvimento mundiais, afetando todos os aspetos da nossa vida.

A inteligência artificial, a ciência dos dados, a realidade aumentada, a realidade virtual, a robótica, a biologia digital, a biotecnologia, a nanotecnologia entre outras, acredita-se que serão parte da solução ou catalisadores para parte dos mais prementes desafios do mundo de hoje^[7]. Ou seja, quando duas ou mais destas tecnologias são intersetadas e sinergicamente aplicadas, crê-se serem capazes de originar soluções sustentáveis, para muitos dos maiores problemas atuais. Um exemplo possível no doente com patologia cardiovascular, onde pode usar um sensor que o acompanha, com informações do seu próprio telemóvel conjugada com o perfil genético individual do doente.

O crescimento exponencial segue dois conceitos que não somente o ajudam a definir como a perceber: a Lei do Retorno Acelerado de Ray Kurzweil e a Lei de Moore. A primeira defende que o ritmo do progresso num ambiente que apreende por tentativa o erro ao longo do tempo cresce exponencialmente, ou seja, quanto mais evoluído um sistema se torna por aprendizagem interativa, mais rápido será o processo de aprendizagem futuro.

Já a Lei de Moore nasce da observação de um facto da evolução tecnológica de uma das unidades de construção de *hardware*. O número de transístores por metro quadrado, em circuitos integrados, duplicou a cada 18 meses desde 1958 aquando da sua invenção, com a previsão de que mantenha esta evolução ao longo do futuro. Como se pode perceber esta lei aplica-se à área computacional, contudo, extrapolando para a relação custo/performance mantém-se verdadeira noutras áreas onde esta tecnologia é aplicada. Nomeadamente na maioria das áreas referidas acima. Esta simples evolução permitiu, por exemplo, aumentar a capacidade de memória de um disco externo de forma exponencial com um custo sucessivamente mais baixo por unidade de memória.

Como seres humanos, sabe-se que tendencialmente somos: otimistas acerca do que esperamos conseguir a curto prazo e subvalorizamos o que a sociedade conseguiria a longo prazo. Sociologicamente prende-se com o facto de observarmos o futuro com a capacidade de mudança que existia no passado, não tendo perceção real ou comparativa do crescimento exponencial, por exemplo, a que se assiste atualmente.

Com a nossa visão linear, temos dificuldade em definir objetivos a 50 anos com a noção clara de onde necessitaríamos de estar hoje, para que fossem concretizados em 2069. O conhecimento dos passos intermédios, tem tanto de essencial como de difícil. Pensando no exemplo das cidades inteligentes: se pretendo, em 2069, ter um sistema de emergência que me consegue detetar uma avaria, num robô de cirurgia, antes de esta acontecer, que tecnologia devo estar a desenvolver, a testar ou a implementar em 2019 que me servirá para aproximar-me, da linha exponencial que me levará ao meu objetivo? Enquanto passei um período na NASA, na Singularity, tive o privilégio de cruzar-me com alguns dos mais emblemáticos pensadores do futuro no que toca a tecnologia. Transversalmente a muitos, ouvi que o valor está nos dados, sendo tanto maior quanto estes permitam decisões em tempo real. Não me irei debruçar sobre Inteligência artificial, *machine learning*, *deep learning*, *blockchain*, *Internet of things* (IOT), ou mesmo terrorismo digital. Todos estes estrangeirismos são palavras novas no presente, cujo significado hoje não espelha as capacidades que terão amanhã. Em todas as novas tecnologias *per se*, suas abordagens ou riscos há que perceber que o acesso aos dados, tratamento, utilização e segurança serão o grande foco. A título de exemplo, desde a década de 1950 que a Inteligência artificial entrou no nosso léxico sendo, contudo, uma forma muito rudimentar da de hoje. Podemos pensar no impacto desta tecnologia como o impacto que teve a eletricidade. Inovámos ao aplicá-la aos instrumentos que já usávamos, imagine-se então a possibilidade de inovação ao aplicar Inteligência artificial. Hoje temos algoritmos que usam a forma mais desenvolvida de Inteligência artificial, as redes neurais que, ao funcionarem de forma semelhante ao cérebro humano, têm capacidade de fazer predições com precisão maior do que o olho humano. Acedem a uma quantidade de dados que, se comparado com o ser humano, seria impossível num espaço de tempo de uma vida^[8]. A título de exemplo vejamos o algoritmo desenvolvido por André Esteva em Stanford, publicado na revista *Nature* em 2017, que permite com uma sensibilidade de cerca de 98% rastrear cancro cutâneo^[9]. O que será possível fazer no futuro?

Crê-se que uma das tecnologias mais interessantes para a saúde será o *blockchain*, uma vez que permite armazenar dados de forma extremamente segura, imutável e rastreável. Assumindo este nível de segurança, em vários instrumentos que fazem parte dos dias de hoje e que podem estar conectados, como um telemóvel ou uma máquina de ECG, a migração de dados seria

uma realidade instantânea em tempo real. Na relação médico-doente não haveria espaço para ações tão comuns como: “digital” exames, não saber se já há relatório feito, ter que movimentar-se para ter acesso a informação. São infinitos os exemplos que são já realidade. Hoje queria, contudo, promover um caminho conjunto, de como podemos ver o futuro tecnológico como paradigma e não as peças que o compõem no presente.

Com facilidade nós como médicos culpamos a tecnologia, como já referi, de forma lata, pelos atrasos e nela colocamos a responsabilidade dos entraves, à relação médico-doente dos dias de hoje. Na minha visão nada poderia estar mais errado. Perdoem-me a radicalidade, mas a culpa é nossa. É crucial entender e participar ativamente nas decisões tecnológicas. Nós que somos elemento crucial na relação médico-doente, somos quem tem que ativamente bolear, integrar, limitar e com espírito crítico recusar a forma como a tecnologia é integrada neste binómio. Deverá ser aplicada quando serve com ética, e providencia melhorias à relação médico-doente e aos ganhos em saúde desta. E só.

Confunde-se com avassaladora frequência a capacidade tecnológica com a tecnologia disponibilizada e com a implementada, são diferentes. Assistimos no momento a muitas velocidades a nível mundial. Numa fase de tentativa-erro, não sendo o erro avaliado pelos seus intervenientes, o médico e o doente, mas por parâmetros de medida de sucesso. Estas formas de avaliações são, frequentemente, desenvolvidas por quem não conhece o terreno, acabando por medir a performance das novas tecnologias implementadas e não o importante, o seu impacto.

Sem dúvida, que são demasiadas variáveis e difíceis de obter com rigor, contudo, com a evolução a que assistimos, e, com a amplitude de opções que obtemos com o avanço científico e tecnológico, como podemos esperar que medir impacto seja fácil e simples como era na visão linear? Retoricamente deixo a questão para que todos reflitamos em relação à nossa realidade.

Henry Ford, o responsável pela democratização do carro, deixou-nos um alerta muito interessante: à época, se inquiríssemos o que o utilizador queria para locomoção, seriam cavalos mais rápidos e não um carro. Na medicina de hoje, muito provavelmente, se fizemos um exercício semelhante, no que toca à tecnologia, quereríamos computadores mais rápidos. Mas precisamos de computadores sequer? Ou melhor os computadores têm que ter o formato que conhecemos atualmente? Não poderemos incorporar tecnologia com um interface, tão simples, que o médico pudesse voltar em realidade à

cabeceira do doente? Precisamos de solucionar os problemas atuais com rapidez e com foco no doente, aceitando as limitações socioeconómicas de hoje. Todavia, para a medicina de amanhã, não chega pensar e implementar inovação incremental. Idealizando a medicina do próximo século devemos ter a capacidade de pensar não só fora da caixa, mas sem caixa de todo. Isto é, importa pensar na versão ideal e trabalhar todos os passos para a tornar possível.

A disrupção é não só o formato de inovação mais difícil de pensar, implementar e prever, mas também a que implica mais visão estratégica e ganhos de valor substancialmente mais significativos. Pensar ontem, testar hoje, implementar amanhã.

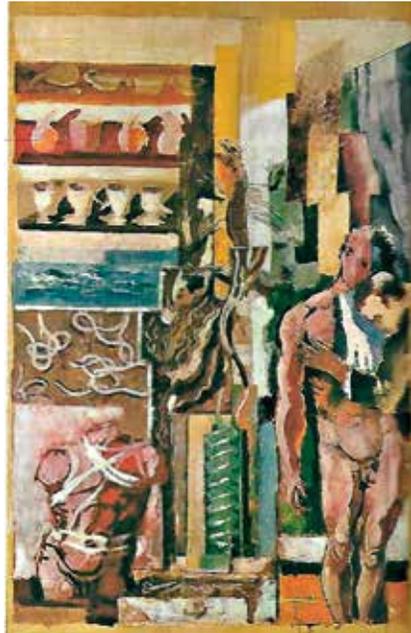
Não somente a organização dos sistemas de saúde, mas também, o tipo de cuidados médicos tende a mudar. Ampliar e entender nas diferentes facetas a noção de medicina personalizada: diferentes pessoas, diferentes doenças, diferentes contextos, mais tratamentos dirigidos a tornarem-se possíveis pelo desenvolvimento tecnológico. A relação médico-doente é talvez o maior vetor para uma verdadeira medicina personalizada. Além de conceptualmente única, é uma relação subjetivamente única. Imagine-se então neste contexto de um futuro: com evolução exponencial, inovador de forma disruptiva e com apoio tecnológico por forma a tornar mais dirigida, única e vantajosa esta relação. Um médico com mais informações, com mais tempo para avaliar o seu doente, com mais *skills* empáticos para melhor o conhecer. Da parte do doente: uma maior literacia, mais tempo útil para ser ouvido e para colocar questões, mais conhecedor da sua doença, fornecedor dos dados diários e em tempo real.

Com ou sem tecnologia, o que nos torna verdadeiramente humanos são as relações, planear estrategicamente protegê-las, libertá-las da inutilidade de atos passíveis de serem feitos de forma melhor por “máquinas”, pensar e centralizar esforços na prevenção da saúde do cidadão e personalizar os cuidados, creio serem, os objetivos do futuro.

Há que dar tempo a ambos, ao médico e ao doente, para serem humanos.

(À historiadora Madalena Esperança-Pina: Obrigada por me mostrar o passado com olhos de hoje; ao médico José Rosa: Obrigada pelo exemplo incrível de relação, escuta e pedagogia com os doentes; à Cristina: Obrigada por ser a doente que mudou a minha vida; ao César e à Milu: Obrigada pelo brilhantismo e pela insistência na superação.)

1. <<https://su.org/concepts/>>.
2. Dhingra C, Anand R, Prasad S., Reflection Over Doctor Patient Relationship: A Promise of Trust. JOHCD 2014; 8(2): 104-108.
3. Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. International Journal of Surgery 2007; 5 (1): 57-65).
4. FOUCAULT, M. 1997. Il faut défendre la société: Cours au Collège de France, 1975-1976. Paris, Gallimard/Seuil.
5. FOUCAULT, M. 2004a., Sécurité, territoire, population: Cours au Collège de France, 1977-1978. Paris, Gallimard/Seuil.
6. FOUCAULT, M. 2004b, Naissance de la biopolitique: Cours au Collège de France, 1978-1979. Paris, Gallimard/Seuil.
7. Silver, D. et al. Mastering the game of Go with deep neural networks and tree search. Nature 529, 484-489 (2016).
8. Abadi, M. et al. Tensorflow: large-scale machine learning on heterogeneous distributed systems. Preprint at <<https://arxiv.org/abs/1603.04467>> (2016).
9. André Esteva and all, Dermatologist-level classification of skin cancer with deep neural networks, Nature, 2017.



Medicina (1918)
[CHARLES DUFRESNE, 1876-1938]



Medicina Supersticiosa (1935) [BERNARD ZAKHEIM, 1898-1985]
(Foto de Don Beatty cedida pela UCSF Library da Califórnia – EUA)



Medicina Racional (1935) [BERNARD ZAKHEIM, 1898-1985]
(Foto de Don Beatty cedida pela UCSF Library da Califórnia – EUA)

OS CONTEXTOS



Laennec auscultando um doente (séc. XIX)
[THEOBALD CHRATRAN, 1845-1907]



Laennec auscultando um doente (1910)
[ERNEST BOARD, 1877-1934]

A tecnologia no contexto
do relacionamento
médico-doente

Luís Campos

O CONTEXTO

A minha geração assistiu às mais vertiginosas mudanças de toda a História da Humanidade, no domínio ambiental, sociológico, político e tecnológico. Temos orgulho em algumas destas mudanças, doutras não tanto: temos a noção que vamos deixar este mundo aos nossos filhos mais inseguro e com graves problemas de sustentabilidade. Em relação à tecnologia fomos educados sem computadores (o primeiro computador pessoal foi apresentado pela IBM em 1981), sem Internet (o World Wide Web Project iniciou-se em 1991) e sem telemóvel (a introdução do telemóvel deu-se em 1992), inovações que foram extraordinárias, mas que exigiram de nós um caminho de adaptação. As gerações mais novas nasceram com estas tecnologias e lidam com elas de uma forma quase orgânica.

Também a relação médico-doente mudou muito nas últimas décadas. Da relação de tipo paternalista, que caracterizava esta relação no início da nossa actividade clínica, evoluímos para uma relação de respeito pela autonomia do doente, em que este assume cada vez mais poder na partilha de decisão, tem acesso a uma extensa quantidade de informação, nem sempre boa, e tem mais liberdade de escolha. Esta relação é, no entanto, influenciada por expectativas excessivas dos doentes em relação ao poder real da Medicina, em parte induzidas pelas séries de televisão, que transmitem uma versão exageradamente optimista do que é a nossa realidade quotidiana.

O próprio conceito de saúde evoluiu e, apesar da Organização Mundial de Saúde (OMS) não o ter oficialmente actualizado, hoje a saúde já não é conforme a definição utópica do pós-guerra, que identificava saúde com felicidade. Temos consciência que a saúde não é dicotómica, é compatível com a doença e está associada à ideia de bem-estar, à capacidade de prosseguir os objectivos vitais, o que implica um conhecimento mais profundo da pessoa que temos à nossa frente e uma necessidade de negociar as prescrições ou recomendações que fazemos.

Outra modificação foi a importância crescente da escolha da equipa e da instituição. A importância do trabalho em equipa, que é o novo paradigma do exercício da Medicina, tem sido determinada pela hiperespecialização

crescente induzida pelo crescimento do conhecimento e pela relação entre volume e qualidade. A importância da instituição resulta do reconhecimento da influência da qualidade organizacional nos resultados que temos com os doentes e da valorização das amenidades. Assim, a par da relação médico-doente, temos que considerar também a relação do doente com a equipa e com a instituição onde esta equipa trabalha.

Apesar destas modificações a relação médico-doente mantém uma importância inabalável com impacte na adesão do doente ao médico, mas também na adesão à medicação, às recomendações de mudança de estilo de vida e na capacidade do doente gerir a sua saúde e as suas doenças (Greenfield S, 1988; Fullam F, 2009).

A comunicação médico-doente é o procedimento médico mais comum: cada médico tem em média cerca de 200 mil episódios de entrevistas clínicas com doentes durante a sua vida profissional. Sabendo do impacte que a qualidade desta comunicação tem nos resultados que obtemos com os nossos doentes é chocante o défice de formação pré e pós-graduada nesta área. A agravar este facto, existe evidência de uma discrepância significativa na percepção da qualidade desta relação por parte de médicos e doentes: os médicos têm uma avaliação mais positiva da qualidade da relação do que a opinião expressa pelos doentes (Olsen DP, 2010).

O IMPACTE DAS TICS

A introdução progressiva das Tecnologias de Informação e Comunicação (TICS) nos cuidados de Saúde veio introduzir mudanças avassaladoras. Os sistemas de informação vieram permitir o acesso a bases de dados de conhecimento médico, à introdução de sistemas de apoio à decisão, a recolha e partilha de informação clínica e administrativa através dos Registos de Saúde Electrónicos e Pessoais, decisões automatizadas e sistemas de alerta, monitorização de indicadores e apoio à facturação. Vieram também possibilitar o acesso *online* ao conhecimento por parte do doente, diversificar as formas de comunicação não presencial com os profissionais de saúde e a integração em redes virtuais de interajuda. As TICS vieram ainda fornecer ferramentas que melhoram a informação clara ao doente e capacitar os doentes para um maior controlo e monitorização da sua saúde e de diagnóstico e tratamento das suas doenças, mesmo à distância, através de dispositivos de telemedicina, de biometria e de aplicações.

No entanto, passadas mais de três décadas de utilização das TICs a verdade é que o balanço do impacto na qualidade dos cuidados é relativamente neutro, ou seja, melhorou em alguns aspectos mais veio trazer novos problemas. As TICs melhoram a eficiência, a adequação dos cuidados, a segurança da prescrição e o controle da doença mas mantém-se incerto o impacto na mortalidade, readmissões, custos totais e na experiência de doentes e prestadores de cuidados (Himmelstein D, 2010; Keasberry J, 2017).

Em relação a estratégias específicas, a utilização de processos clínicos electrónicos pode reduzir as hospitalizações e a demora média, mas existe menos evidência de impacto na eficiência organizacional, no rigor da informação e no tráfego da documentação. A inserção de lembretes computadorizados nos locais onde os médicos tratam os seus doentes tem sido apontada como uma estratégia eficaz de mudança comportamental, mas mostrou apenas melhorias modestas a moderadas nos processos e resultados e não está estudada em alguns grupos como os doentes idosos. A prescrição informatizada tem demonstrado efectividade na redução dos erros de medicação na eficiência e controlo de custos e na implementação da reconciliação terapêutica. Os sistemas computadorizados de suporte à decisão clínica, em algumas áreas clínicas, como na utilização de fármacos e em medicina preventiva, demonstraram melhorias do desempenho do médico, particularmente quando integram outros componentes de *software* mas, menos frequentemente, dos *outcomes* dos doentes, exigindo um elevado nível de interoperabilidade. Existem estudos comprovando o valor da educação médica informatizada via Internet, se esta for adequadamente desenhada, promovendo uma melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, podendo produzir mudanças de comportamento assim como ganhos sustentados de conhecimento, comparáveis ou superiores a formações em presença física. Os portais electrónicos para os doentes capacitam-nos para uma maior participação nos processos de tomada de decisão, mas são mais efetivos quando acoplados a outras intervenções, persistindo importantes disparidades na sua utilização por grupos populacionais diferentes (Mirco A, 2005; Keasberry J, 2017; Shaw T, 2017).

Num ambiente de crescimento exponencial do conhecimento, parece fundamental o acesso ao conhecimento quando e onde os profissionais precisam dele, sendo a via informática das mais eficazes, mas parece evidente que tal não é suficiente para modificar o seu comportamento e melhorar a prática clínica, sendo necessário recorrer a estratégias adicionais.

OS PROBLEMAS

Com que tipo de problemas somos confrontados na nossa prática clínica, induzidos pelas TICs, e que condicionam a relação médico-doente?

Em primeiro lugar a introdução do computador veio interpor uma barreira física entre o médico e o doente, que limita o tempo de relação directa, olhos nos olhos, dificultando a atenção à linguagem não verbal dos doentes, tão importante no processo de comunicação, e tornando mais fragmentado o processo relacional (Schuman A, 1997). Este efeito de barreira é mais acentuado nos médicos que têm mais tendência em centrarem-se na tecnologia do que nos doentes (Asan O, 2014).

Este aspecto distractivo exercido pelo computador pode ser dramático quando o médico se confronta com *softwares* desligados da sua forma racional de procurar e reunir informação, criados sem participação dos utilizadores, com reduzido nível de integração da informação relacionada com o mesmo doente ou suportados por máquinas inadequadas para o peso dos programas instalados. O número de cliques que se interpõem entre componentes do processo clínico, que são subseqüentes no fluxo natural de busca de informação, pode ser exasperante, como exasperante pode ser o número de vezes que o sistema “vai a baixo” porque instalam programas sofisticados em máquinas obsoletas. Naturalmente que o factor humano e a pouca aptidão de alguns médicos para lidarem com programas informáticos pode acentuar o papel de barreira do computador na relação médico-doente.

Um dos aspectos que mais contraria os potenciais benefícios das TICs é a multiplicidade de programas que foram sendo instalados nas instituições de saúde sem que fosse acautelada a sua interoperabilidade. Quantas vezes os serviços do mesmo hospital não comunicam entre si porque têm programas diferentes e as diferentes instituições estão impedidas de partilhar informação porque os programas não dialogam?

Outra dificuldade é o reduzido uso de computadores portáteis ou *tablets* fazendo com que o computador esteja ausente quando o médico mais dele necessita, ou seja, quando está na presença do doente, o que é particularmente o cenário das nossas enfermarias hospitalares. É normal o médico tirar notas à mão quando está à frente do doente e depois retirar-se para a sala de médicos para registar a história ou observação no processo electrónico do doente, o que representa um desperdício de tempo e uma fonte adicional de erro.

Também o enorme potencial de ajuda que o computador pode ter como a introdução de mecanismos de alerta, da inserção de protocolos e outros está ainda muito pouco explorado. Da mesma forma está muito pouco desenvolvida e integrada a possibilidade de inserção directa pelo doente de informação relevante.

O hábito e a facilidade do *copy paste* é terrível e perigoso. Quantas vezes vemos a observação inicial da urgência ser reproduzida nas várias etapas do internamento sem que as informações sejam validadas, sem que o médico pare para raciocinar de novo sobre o doente, sobre as hipóteses diagnósticas e o plano de estudo?

A vulnerabilidade das TICs a ataques informáticos e quebras de confidencialidade é um dos maiores problemas que as organizações de saúde enfrentam, particularmente quando não implementam planos de contingência.

A avalanche de novas aplicações e programas induz também problemas importantes de certificação, de regulação e de avaliação da qualidade e do seu impacte. Da mesma forma, a velocidade de transformação das TICs traz desafios na gestão da mudança e na formação dos doentes de profissionais para adaptação a essas modificações.

Do lado do doente o recurso à Internet para procurar informações sobre a sua saúde tem crescido vertiginosamente. Muitas vezes as nossas primeiras consultas já são segundas opiniões porque as primeiras são dadas pelo Dr. Google. Acontece que, em muitos dos sítios onde os doentes procuram informação, esta tem má qualidade e é geradora de angústias e erros de percepção. As disparidades no grau de literacia informática vieram acen-tuar a falta de equidade no acesso à saúde, entre determinados grupos populacionais.

O FUTURO

Não há dúvida que as TICs vieram para ficar e vão influenciar cada vez mais a relação médico-doente. Os computadores vão ser omnipresentes como fonte de informação em todo o lado e a qualquer hora. O hospital do futuro é-nos apresentado como uma central da NASA cheia de ecrãs onde técnicos monitorizam os doentes dentro e fora do hospital. A entrada recente de empresas como a Amazon ou a Google no negócio da saúde irá acelerar o ritmo da inovação, que deverá ser disruptiva em alguns casos e tornar quase impredictível o futuro a médio prazo, no entanto, a centrali-

dade do doente e o aumento do seu protagonismo na gestão da sua saúde e das suas doenças é o sentido expectável (Wehbe R, 2015).

O papel das TICs será sempre instrumental, as TICs não têm a capacidade *per se* de fazer comunicar quem não comunica, integrar o que está fragmentado, de unir o que está separado, mas podem ser um poderoso meio de apoio à comunicação, à integração e à união. Na relação médico-doente podem ter um papel muito relevante na sua melhoria, intensificação e diversificação, tanto maior quanto mais os programas respeitarem os valores fundamentais desta relação, se se assumirem como facilitadoras do fluxo natural desta relação e conseguirem reduzir os factores de perturbação.

Que futuro para as TICs na relação médico-doente? Não é fácil este exercício de predição, mas é possível antever o que seria uma versão ideal desse futuro:

- Imagino um ecrã transparente que diminua a barreira entre o médico e o doente.
- Imagino que uma grande percentagem dos episódios de contacto não sejam presenciais.
- Imagino que o computador incorpore *voice recognition* e não haja mais necessidade de um teclado.
- Imagino que vou ter acesso em qualquer lugar e a qualquer hora à informação clínica dos meus doentes, às observações feitas pelos médicos nas várias consultas e por outros profissionais de saúde, nas múltiplas instituições que o doente contactou, assim como todos os exames que o doente fez, de forma que não se perca informação e se previnam duplicações desnecessárias.
- Imagino que no processo clínico a sucessão de componentes tenha um fluxo fácil e natural.
- Imagino que as TICs sejam uma ferramenta poderosa para mapear os fluxos dos doentes ao longo do seu ciclo vital, que sejam uma ajuda para que este fluxo seja o mais adequado e eficiente para cada doente, segundo as suas necessidades e preferências.
- Imagino que as TICs se assumam como um instrumento valioso de apoio à integração entre os vários níveis de cuidados de saúde e da saúde com a assistência social.
- Imagino que as TICs ajudem na interacção das equipas e das redes multidisciplinares e multiprofissionais que prestam cuidados a cada doente e melhorem a qualidade e a segurança dos cuidados, através

de protocolos, sistemas de apoio à decisão, mecanismos de alerta e outras ferramentas.

- Imagino que as TICs apoiem os doentes na promoção da saúde, na prevenção da doença e na adopção de estilos de vida saudáveis, com informação baseada em evidência, compreensível, adequada para as condições de saúde de cada doente. Que existam programas que ajudem os doentes na promoção da actividade física, em casa ou no exterior, numa alimentação saudável, no abandono de comportamentos de risco, na sua vida sexual, na manutenção da sua saúde mental e numa vida social activa.
- Imagino que as TICs apoiem os doentes na decisão sobre rastreios para detecção precoce de doenças, sobre a sua efectividade e riscos, sobre o seu *timing* adequado, e sobre o plano aconselhado de vacinação ao longo da vida.
- Imagino que as TICs ajudem os doentes a viver melhor com a suas doenças, lhes permita o acesso a informação adequada, a decidir a quem, onde e quando recorrer, os capacitem para assumir um papel mais activo na gestão das doenças e nos processos de tomada de decisão, com ferramentas de comunicação dos benefícios e riscos inerentes a procedimentos e terapêuticas, que sejam rigorosas mas fáceis de compreender.
- Imagino que a telemedicina faça parte do quotidiano da prática médica, permitindo deslocações desnecessárias e consultoria entre médicos à distância.
- Imagino que a inteligência artificial e as potencialidades da *Big Data* acelerarão ainda mais o crescimento do conhecimento, mas permitirão reduzir o tempo entre a produção do conhecimento e a sua integração na prática clínica de uma forma cada vez mais personalizada para as características e patologias de cada doente.
- Imagino que a capacidade e frequência de autodiagnóstico e autoprescrição aumente de forma segura com reduzida probabilidade de erro.
- Imagino que a comunicação mediada por tecnologias de informação em saúde garanta a confidencialidade, seja segura e em conformidade com princípios éticos.

- Imagino que as TICs não sejam um factor adicional de iniquidade no acesso a cuidados de saúde com qualidade.
- Não imagino, no entanto, que um doente deixe de necessitar de um médico que o olhe, que o escute, que perceba o que ficou por dizer, que compreenda as suas preocupações e conheça as suas prioridades, que sorria, que o toque, que lhe aperte a mão, que o apoie, que o ajude a decidir, que responda às suas dúvidas e às suas angústias, que o ajude a crescer, que o ajude a envelhecer e que o ajude a partir.

Asan, O.; Smith, P.D.; Montague, E. (2004). More screen time, less face time – implications for EHR design. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2014 Dec;20(6): 896-901.

Fullam F, Garman AN, Johnson TJ and Hedberg EC. The use of patient satisfaction surveys and alternate coding procedures to predict malpractice risk. *Medical Care* 2009 May;47(5): 553-947.

Greenfield S, Kaplan HS, Ware JE Jr, Yano EM, Frank HJ. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *Journal of General Internal Medicine* 1988 (3): 448-457.

Himmelstein DU, Wright A, Woolhandler S. Computing and the Costs and Quality of Care: A National Study. *Am J Med* 2010;123(1): 40-46.

Keasberry J, Scott IA, Sullivan C, Staib A, Ashby R. Going digital: a narrative overview of the clinical and organisational impacts of eHealth technologies in hospital practice. *Australian Health Review* 2017; 41: 646-664.

Mirco A, Campos L, Falcão F et al. Medication errors in an internal medicine department. Evaluation of a computerized prescription system. *Pharm World Sci* 2005;27: 351.352.

Olsen, DP et al Communication discrepancies between physicians and hospitalized patients. *Arch Intern Med* 2010 Aug 9;170(15): 1302-7.

Shaw T, Hines, M, Kielly-Carroll, C. Impact of Digital Health on the Safety and Quality of Health Care 2017. Sydney: ACSQHC.

Suchman A, Markakis K, Beckman H, Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA* 1997;277: 678-82.

Wehbe, R., Curcio,E., Gajjar, M., & Yadlapati, A. Technology and Its Influence on the Doctor – Patient Relationship. *International Cardiovascular Forum Journal* 2015;3:38-39.



Uroscopia (ILUMINURA MEDIEVAL DE AUTOR E DATA DESCONHECIDOS)
(Wellcome Collection)



O médico (1663) [GERRIT DOU, 1618-1875]

Quando os exames
auxiliares de diagnóstico
dão uma contribuição
fundamental para
uma decisão clínica
mais adequada

Filipe Caseiro Alves

Ao ser-me pedido que discorra sobre a contribuição da Radiologia para a decisão clínica englobando a relação médico-doente começo por fazer notar que o título que me foi proposto releva desde logo o papel fulcral que a Imagem Médica desempenha hoje em dia na prestação de cuidados de saúde. De facto, a Radiologia tende cada vez mais para uma ciência de grande precisão e a sua missão primeira consiste em fornecer informação diagnóstica, prognóstica e terapêutica de insubstituível valor no mundo da medicina moderna, o mais fidedigna possível, permitindo e modelando a ulterior orientação diagnóstica e/ou terapêutica. Muitos dos conceitos actuais em Medicina e da sua mudança de paradigma derivam da chamada abordagem 4P, ou seja, uma medicina que se requer personalizada, preditiva, antecipatória (*pre-emptive*) e participativa. Este conjunto de conceitos redirecciona a Radiologia para longe do conceito "*one-fits-all*" introduzindo o conceito de "*tailored imaging*". É assim que surgem actualmente um sem-número de biomarcadores ligados a técnicas de imagem (qualitativos ou quantitativos) que fazem a Medicina ganhar a sua real dimensão de personalização abandonando o mundo exclusivo da informação morfológica que temos conhecido até há bem poucos anos. Com efeito, se pensarmos em termos de comunicação médico-doente, será expectável assistir à progressiva substituição da opinião categórica formulada pelo médico experiente como principal bem fiduciário do paciente que se entrega ao seu cuidado, pela observação porventura fria mas objectiva, quantificável, oriunda de complexos estudos técnicos que debitam valores (ex.: análise textural, perfusão quantitativa de órgãos, etc.) de onde é possível extrair, por exemplo, informação prognóstica ou antever a resposta terapêutica. São muitos destes resultados que irão contribuir para a personalização do tratamento médico, constituindo um óbvio valor acrescentado para o paciente. Vivendo o mundo a grande velocidade, os pacientes, cada vez mais instruídos (por vezes bem, por vezes mal) acedem a fontes de informação inesgotáveis que não dominam e muitas vezes não percebem (porque não a integram correctamente), acabam por questionar ou desejar questionar os seus "curadores" para apurar sobre o melhor caminho para tratar o seu problema clínico. Será isto sempre verdade? Se sim, qual é o papel que se

reserva ao Médico Radiologista? Deverá ser o “guardador” do repositório informativo resultante do entrecruzamento dos dados do processo clínico e de técnicas de imagem após aplicação de biomarcadores tratados por redes de *Big Data* e inteligência artificial? Longe vão de facto os tempos em que a Radiologia foi a extensão natural do exame clínico, exercida ao pé do doente em ambiente de desejável interacção. Apesar da especialidade ser considerada uma especialidade de médicos para médicos, nunca os radiologistas voltaram a face ou negaram a mais-valia indispensável para se considerarem o “braço armado” do exame clínico. Citando exemplos, foi o caso dos estudos baritados do tubo digestivo, de técnicas do sistema osteoarticular e, por maioria de razão, é assim hoje com todos os procedimentos ligados às técnicas ecográficas e à radiologia de intervenção. Estes últimos, diria, corporizam hoje a melhor dimensão da relação médico-doente em Radiologia. A dimensão holística do doente está mais intensamente presente no caso da Radiologia de Intervenção, onde o Médico Radiologista, discutindo o caso em reuniões de índole multidisciplinar, conversa com o paciente sobre os detalhes da intervenção a praticar e o acompanha posteriormente em consultas dedicadas. Contudo, este caso exemplar não constitui, infelizmente, o grosso da coluna do exercício profissional diário que vive da interpretação radiológica pura e dura, com produção desenfreada de relatórios radiológicos, num afluxo de trabalho assistencial a que diariamente a esmagadora maioria dos profissionais da Radiologia estão sujeitos. Este tipo de organização funcional é disruptivo para o sistema (atente-se nas listas de espera), e muito disruptivo no que respeita aos salutares princípios da comunicação clínica (não é por acaso que a Radiologia ocupa um dos primeiros lugares no que diz respeito ao esgotamento psicológico dos seus profissionais (*burnout*). E é aqui que hoje reside o grande problema da perda da desejável relação médico-doente, e mesmo da relação médico-médico. O Radiologista, submergido e em frente a poderosas consolas diagnósticas, com cada vez menos tempo para uma análise detalhada dos casos clínicos e necessidade de concentração por forma a evitar erros sobretudo de índole cognitiva, debate-se entre a necessidade de proficiência (que inclui ausência de atrasos no ciclo de trabalho) e os factores potencialmente distractivos de uma consulta ou simples conversa com o paciente cujo exame avalia. A aumentar a complexidade vem a necessidade de proceder e validar a informação clínica fornecida (tantas vezes incompleta ou mesmo em certos casos omissa) potencialmente prejudicando a qualidade final do produto radiológico

que deve ser o relatório o mais relevante para a situação clínica em causa. É conhecido que em 60-90% dos casos o Radiologista não conhece ou não chega a contactar com os pacientes cujas imagens analisa e que cerca de 70% dos casos de litígio por má prática médica ocorrem precisamente por problemas comunicacionais médico-doente. São números alarmantes que acabam infelizmente por levar à noção generalizada que o Radiologista é um dos profissionais mais invisíveis do sistema de saúde, como tão bem postulou Glazer. Nesta dicotomia, a que se vê obrigado na sua prática diária, entre ser eficiente e cientificamente correcto, e em simultâneo poder dialogar com os pacientes numa base habitual, prevalece sem dúvida a primeira opção em claro detrimento da relação de confiança que deveria existir e da qual os pacientes podiam beneficiar. Não é difícil encontrar estudos onde a questão fulcral reside em saber se os pacientes gostariam de poder trocar impressões sobre os seus exames imagiológicos com o radiologista ou, primariamente, com o médico prescritor. Os resultados não são unívocos mas apontam, genericamente, para a preferência do diálogo com os médicos prescritores uma vez que a percepção global é a de que será este o médico que possui o conhecimento mais completo e integrado da sua situação clínica. Coloca-se portanto a dúvida de qual a real interacção que o radiologista pode ou deve oferecer aos pacientes que estuda. Neste particular várias campanhas foram lançadas dando a conhecer o papel fulcral do Radiologista no centro do sistema de saúde de que é um excelente exemplo a campanha "Radiology Cares" lançada pelo Colégio Americano de Radiologia integrada num conjunto de iniciativas que pretendem colocar o paciente no centro do sistema (*patient centered radiology*). Assim, o Radiologista dá-se a conhecer ao seu público-alvo através de informação escrita, explicita as suas funções e promove, sempre que necessário, o contacto directo com o paciente que assim o requeira.

Estas preocupações têm estado presentes em várias tentativas mundiais na área da Radiologia para tentar acompanhar, proactivamente, a mudança desta especialidade tantas vezes apelidada de "comoditizada", numa especialidade que de facto promova uma progressiva humanização dos cuidados médicos.

Sendo a Radiologia uma especialidade, de base tão tecnológica, e por isso uma das que mais pode contribuir para o défice comunicacional e subsequente falta de humanização, compete-nos, proactivamente, impedir que tal suceda como hoje se parece perfilar: ser uma especialidade constituída

massivamente por profissionais altamente treinados na decodificação das sutilezas morfológicas, captadas por técnicas mais ou menos intrusivas. Não vai chegar! A Radiologia precisa de encontrar o seu caminho para a criação de valor, seja no sentido da humanização dos cuidados médicos seja para ser o maior contribuinte líquido para os resultados clínicos. Evoluções muito recentes estão a criar novos paradigmas para a Radiologia com base em processos de inteligência artificial e utilização de redes “neuronal”. Acredita-se que o perfil profissional do Radiologista irá mudar radicalmente, que a Especialidade conheça um progressivo envolvimento multidisciplinar onde pontificam bioinformáticos, físicos, especialistas em ciências de computação para citar algumas das novas valências. Em breve, muitas das tarefas que ocupam o tempo dos Radiologistas poderão ser realizadas por esses novos algoritmos matemáticos aplicados à imagem ou mesmo a dados brutos e, se as previsões se confirmarem, poderão então libertar o profissional para a execução de outras tarefas que exijam aptidões humanas e onde figura, de momento, a decisão clínica de elevado nível, somatório de todas as interfaces disponíveis, e a comunicação médico-paciente, colocando de novo o paciente no centro do sistema. A bem da imprescindível relação fiduciária médico-doente assim esperamos que tal se possa concretizar, porém, à data deste texto tal perfil ainda não se afigura claro no nosso transmutável horizonte evolutivo.

AJR Am J Roentgenol. 2014 Nov;203(5):1034-9. doi: 10.2214/AJR.14.12470. Radiologists' role in the communication of imaging examination results to patients: perceptions and preferences of patients.

Bradley WG, Golding SG, Herold CJ, et al. Globalization of P4 medicine: predictive, personalized, preemptive, and participatory-summary of the proceedings of the Eighth International Symposium of the International Society for Strategic Studies in Radiology, August 27-29, 2009. Radiology. 2011;258(2):571-82.

Diagn Interv Radiol. 2017 Jan-Feb;23(1):81-85. doi: 10.5152/dir.2016.16325. Preferences of referring physicians regarding the role of radiologists as direct communicators of test results. Erdoğan N1, İmamoğlu H, Görkem SB, Doğan S, Şenol S, Öztürk A.

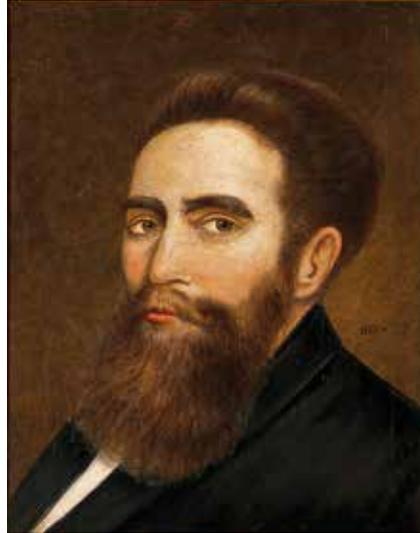
Glazer GM, Ruiz-Wibbelsmann JA. The invisible radiologist. Radiology. 2011;258:18-22.

Krestin GP. Commoditization in radiology: threat or opportunity? *Radiology*. 2010;256:338-42.

Mangano MD1, Rahman A, Choy G, Sahani DV, Boland GW, Gunn AJ.

Margulis AR, Sostman HD. Radiologist-patient contact during the performance of cross-sectional examinations. *J Am Coll Radiol*. 2004;1:162-3.

Tondeur M, Ham H. Transmission of examination results to patients: opinion of referring physicians and patients. *Acta Clin Belg*. 2002;57:129-33.



Germano de Sousa

Embora rodeado pelos avanços tecnológicos mais sofisticados que a ciência põe ao dispor da Medicina, utilizando-os diariamente e com pleno domínio, o Patologista Clínico sabe que o produto final do seu labor e saberes tem um fim: o doente que é, para ele como para todos os médicos, a sua primeira preocupação^[1].

Sabe também que mais de 80% da informação diagnóstica produzida num hospital ou no ambulatório é gerada pelo Laboratório e que os exames laboratoriais condicionam anualmente cerca de 70% de todas as decisões médicas. Tem por isso a responsabilidade de, mediante sistemas de qualidade adequados, evitar o erro laboratorial, bem como a obrigação de elucidar os colegas clínicos na interpretação dos resultados, pois em cerca de 15% dos doentes são interpretados por estes, de forma incorrecta^[2]. Deste modo evita contribuir para aumentar os erros médicos que são ainda a 8.ª causa de morte^[3]. E os erros que diminuem pelo envolvimento dos patologistas clínicos não são apenas os que resultam das causas atrás referidas.

A sua intervenção evita um tempo de diagnóstico desnecessariamente prolongado, a não prescrição de testes anacrônicos e torna possível a prescrição de testes apropriados que ficaram esquecidos.

O Patologista Clínico é, pois, e antes de mais um clínico que alia o conhecimento médico à experiência na execução dos exames laboratoriais, assumindo assim o papel de ponte entre a ciência médica e a prática clínica. Perito na adequação à clínica do uso pleno dos dados do laboratório bem como na interpretação e utilização desses exames no tratamento dos doentes agudos e crónicos, não só domina os métodos, o desenvolvimento e a implementação dos testes de diagnóstico e o aconselhamento de terapêuticas baseadas no laboratório clínico. A sua formação clínico-laboratorial prepara-o para ter uma *expertise* única no aconselhamento dos seus colegas clínicos relativamente à adequada prescrição e interpretação desses exames, sendo assim um consultor médico para os outros clínicos e para os doentes^[4]. Domina áreas que pela sua sofisticação ou orfandade, o colega das outras especialidades por vezes não domina e que vão da genómica à farmacogenómica, da lipidologia às hemopatias, das doenças autoimunes raras à coagulação. A este propósito recorde-se que são também os patologistas clínicos que, nos hospitais e nos laboratórios privados, fazem a consulta de hipocoagulação estabelecendo com os seus doentes uma relação médico-doente idêntica à de qualquer outra especialidade médica. Também pelo seu saber e treino em microbiologia está na primeira linha da luta contra as doenças infecciosas e contra as bactérias multirresistentes, sendo imprescindível a sua contribuição para o esclarecimento urgente da etiologia e terapêutica da sépsis. Ao fornecer conhecimentos científicos actualizados, e informação clínica *up to date* e altamente significativa, a Patologia Clínica é, tal como o nome indica, uma especialidade profundamente clínica e imprescindível para todas as outras especialidades da Medicina, enriquecendo com a sua contribuição a relação médico-doente, quer a nível hospitalar, quer ambulatório.

Poder-se-á pensar que, na voragem da massificação dos exames laboratoriais se torna impossível ao patologista clínico individualizar um doente. Esse facto é real em doentes que, sem patologia significativa, os exames laboratoriais pedidos por mera rotina clínica, não apresentam nenhuma anomalia que mereça atenção. Porém, quando os exames laboratoriais reflectem a existência de alterações patológicas indicativas, o patologista interfere. Procura compreender a razão de ser das anomalias encontradas, à luz do diagnóstico provisório ou dos dados clínicos fornecidos pelo médico

assistente. Que quando o doente é ambulatorio, constam ou deviam constar do pedido e que, no doente hospitalar constam da sua ficha ou processo. Aconselha ou realiza por sua iniciativa exames não pedidos pelo clínico assistente os quais, em sua opinião e saber, melhor esclarecem o caso clínico, facilitando o diagnóstico^[5]. Faz muitas vezes um comentário interpretativo aos resultados específicos de um paciente o qual representa uma ferramenta essencial na valorização dos recursos laboratoriais^[6].

Em algumas áreas quase toda a marcha diagnóstica e o veredicto final cabem-lhe. Exemplo disso são as leucopatias agudas ou crónicas, onde só o estudo e caracterização microscópica das células do sangue periférico e da medula, a imunofenotipagem e os testes genéticos, combinados com o domínio que o patologista tem da fisiopatologia e clínica desse grupo de doenças, permitem o diagnóstico definitivo e até mesmo o aconselhamento terapêutico. Similarmente nas anemias crónicas são poucos os sinais e os sintomas clínicos pelo que a marcha diagnóstica cabe ou deve caber ao patologista sob pena de se realizarem exames desnecessários, o diagnóstico definitivo ser muito tardio ou nem sequer ser o correcto. Um exemplo concreto: no Serviço de Patologia Clínica do Hospital de St.º António dos Capuchos, que dirigi, os patologistas clínicos que se dedicavam à hematopatologia trabalhavam, lado a lado, com os colegas do Serviço de Hematologia do mesmo hospital, numa cooperação altamente eficaz para o bem-estar do doente. Aliás, essa colaboração constante entre os dois Serviços e os médicos dos mesmos, tinha raízes que vinham já antes de mim, criadas quando uma patologista clínica minha antecessora, a Dr.ª Manuela Machado, dirigiu em simultâneo os dois serviços. Outro exemplo concreto: Quando depois dirigi o Serviço de Patologia Clínica do Hospital Fernando Fonseca, entre os procedimentos que, com a concordância da Direcção Clínica, então adoptei, os doentes com suspeita clínica de anemia eram enviados ao cuidado do sector de hematopatologia do laboratório apenas com a indicação do diagnóstico provisório, sem nenhum exame laboratorial pedido. Aos patologistas do sector competia a escolha dos exames a realizar, a qual era condicionada por um algoritmo diagnóstico previamente testado. Do mesmo modo os mielogramas e respectivas punções ósseas só eram executados se, após avaliação pelo patologista dos casos clínicos em questão, fossem os mesmos realmente considerados necessários ao diagnóstico. Evitava-se assim infligir incómodo e até sofrimento ao doente sem que daí se obtivesse benefício algum. Em alguns casos os patologistas deslocavam-se à enfermaria e observavam o doente para esclarecerem as discrepâncias

encontradas entre a informação que constava do processo clínico e os resultados dos primeiros exames laboratoriais que realizavam. O mesmo tipo de procedimento era utilizado no estudo de doentes com outras patologias. Tal era também a regra nas gamopatias, nas trombopatias, PTT prolongado, doença celíaca, situações de autoimunidade, etc. Apenas baseados na informação clínica ou partindo dum resultado anormal utilizámos algoritmos diagnósticos que, suportados em padrões internacionais de prática clínica, e após prévia discussão e aceitação pelos Directores dos outros Serviços permitiam encurtar o tempo de diagnóstico, racionalizar o uso dos exames laboratoriais e, consequentemente, baixar os custos do laboratório. Mas, acima de tudo, essa rapidez, esse evitar de testes desnecessários, serviam melhor o doente sendo por isso esta prática também a mais consequente se olhada por critérios éticos.

Com o impacto resultante do advento da patologia molecular, o patologista clínico reforçou o seu papel no diagnóstico ao fazer o diagnóstico das alterações moleculares, e aplicar a terapêutica dirigida especificamente para essas alterações (farmacogenómica). Assim, depois do laudo morfológico feito pelo seu colega anatomopatologista, aprofunda o conhecimento molecular da neoplasia em estudo. A partir do ADN da biópsia tissular ou do ADN tumoral que circula livre no sangue, identifica esse nível, mutações, fusões e outras alterações que lhe permitirão não apenas um diagnóstico mais exacto do tipo de neoplasia encontrado, como orientar e individualizar a terapêutica mais adequada ao espectro molecular encontrado, na senda de um novo paradigma médico: a Medicina Personalizada ou Medicina de Precisão. Exemplo é a pesquisa e identificação num determinado doente com um cancro do pulmão de células não-pequenas (CPCNP) da existência ou não de mutações activadoras do receptor do factor de crescimento epidérmico (EGFR) as quais, no caso de existirem, vão determinar a prescrição de inibidores da tirosinoquinase, em especial o osimertinib, o qual só é eficaz neste subtipo de CPCNP.

Ao utilizar diariamente as tecnologias próprias da biologia molecular, o patologista clínico está no centro de um salto revolucionário da Medicina que se aplica não apenas à oncologia como a muitas outras patologias. Acresce que a informação genómica permite-lhe também prever o risco de doença a nível individual (cancro da mama de origem genética, síndrome de Lynch, etc.), investigar e compreender a variabilidade biológica e biopatológica e dá-lhe a possibilidade de prever e prevenir com exactidão um grande número de doenças ou de orientar e determinar terapêuticas personalizadas, como já é frequente fazê-lo com a varfarina e o clopidogrel.

Ainda mais do que anteriormente, a intervenção do patologista na área da Medicina Personalizada é constante e essencial, utilizando a compreensão dos mecanismos moleculares da doença para prevenir e tratar a pessoa enquanto ainda está sem doença ou esta se encontra nos seus estádios mais precoces sem sintomas ou sinais clínicos ou laboratoriais clássicos.

Com estas e outras admiráveis tecnologias e disciplinas os diagnósticos oferecidos pelo laboratório crescem exponencialmente e cobrem gradualmente as mais largas possibilidades diagnósticas. Contudo, simultaneamente, toda esta enorme e fundamental informação pode ser subutilizada, mal utilizada, erroneamente usada e desperdiçada, tornando a prática médica ineficiente, ineficaz e desorganizada se o recipiente não conhecer ou não estiver suficientemente informado sobre o assunto. Felizmente os avanços científicos neste campo da Patologia Molecular e na Patologia Clínica em geral misturam cada vez mais os papéis da Medicina Laboratorial e da Medicina Clínica. Com a tremenda inundação de novos testes o clínico não pode esperar dominar toda a semiologia e interpretação dos mesmos, bem como a sua eficiente prescrição, sendo fundamental nestes aspectos a intervenção do patologista. Na verdade a aplicação do conhecimento científico à saúde humana é um dos aspectos mais cruciais da Medicina Laboratorial. Os patologistas clínicos, como especialistas que são em Medicina Laboratorial, são importantes agentes no modo como o conhecimento e a compreensão científica mais recente são expressos e colocados sempre ao serviço do doente, pois este é a sua primeira e principal preocupação.

Apesar de toda a tecnologia a prática da patologia clínica não é a de uma mera profissão de frio cariz técnico. É, como toda a medicina, essencialmente e, pelo contrário, uma missão de serviço em que ao saber biológico se junta claramente uma noção intrínseca de serviço ao homem doente, de serviço à pessoa humana em toda a sua plenitude. É a *phylia* ou amizade do médico pelo doente de que falavam os Gregos e que Séneca descreve no seu *De Beneficis*: "Nas horas críticas ele esteve sempre lá, nenhuma tarefa lhe pesava, nenhuma o afastava, (...). Mais do que médico foi como amigo que ele se me dedicou." Ou, como claramente o exprimiu Hipócrates nos *Preceitos*: "Onde há *phylantropia* (amor pelo homem enquanto ser humano), há também *philotekhnia* (amor pela técnica ou arte de curar)." Só à luz deste binómio o patologista entende que o escopo da seu saber não são doenças abstractas, mas sim pessoas doentes, pessoas que são únicas

e irrepetíveis, que sofrem e vivem situações de desespero. É este amor pelo homem enquanto ser total, biológico e espiritual que enforma a profissão médica, seja qual for a perspectiva em que esta se coloque. Maimónides, médico judeu cordovês do século XII, começa uma sua conhecida oração assim: “Oh Deus enche a minha alma de amor pela arte e por todas as criaturas.” Outro médico judeu, o português Amatus Lusitanus, disse o mesmo de outra maneira no seu juramento feito em Salónica no ano hebraico de 5319: “Esforcei-me sempre em dar aos homens tudo o que lhes era útil (...).” É isso que diariamente faz e sente o Patologista Clínico.

1. “A Saúde e o bem-estar do meu Doente serão as minhas primeiras preocupações.” – Juramento de Hipócrates – Fórmula de Genebra, Versão adoptada na 68.ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, em Outubro de 2017.
2. Patient Report Barriers to Primary Care, Lab Test Errors or Delays. Health Affairs. October 28, 2004.
3. To Err is Human. Building a safer Health System. Institute of Medicine USA.1999.
4. Smith B R, Wells A, Alexander C B; Bovill E et al. Clin Chem 2006; 52:917-49.
5. Kratz A, Laposata M. Enhanced clinical consulting – moving toward the core competencies of laboratory professionals. Clin Chim Acta 2002; 319: 117-25.
6. Plebani M. The clinical importance of laboratory reasoning. Clin Chim. Acta1999; 280:35-45.



Anton Leeuwenhoek
(séc. XVII)
[JAN VERKOLJE,
1650-1693]

Anton Leeuwenhoek
e o seu microscópio
(séc. XX) [ERNEST
BOARD, 1877-1934]
(Wellcome Collection)

Carlos Lopes

Anatomia patológica é uma especialidade relativamente recente, que se individualizou com Rudolph Virchow entre 1860 e 1902 na Charité, um dos mais famosos centros hospitalares universitários do mundo de então e de hoje, sediado em Berlim e ligado à Universidade de Humbolt, onde trabalharam cientistas laureados com o Prémio Nobel da Fisiologia e da Medicina como Emil von Behring, Robert Koch e Paul Ehrlich.

Figura muito controversa pelas opções políticas, sociais e filosóficas, Rudolph Virchow ficou ligado à História da Medicina Moderna pelo grande mérito que teve em verificar e consagrar o princípio de que as células e tecidos (e não os humores) são a base da vida nos eucariotas e, portanto, também da doença. Por isso, observar, descrever e estudar as alterações morfológicas das células e tecidos (e mais recentemente nas moléculas) é a base do diagnóstico em anatomia patológica. Rudolf Virchow não foi apenas notável patologista. Percebeu que “as desigualdades sociais são causa e consequência de diferentes patologias e que a pobreza é uma das principais causas de doença”. Por isso, compreendeu desde logo ser importante que os médicos que estudam, diagnosticam e tratam doentes, com eles se relacionem para conhecer todos os fatores que interferem na gênese e evolução das doenças.

Durante muitos anos, entre 1900 e a década de 1950-1960, a anatomia patológica teve como principais materiais de estudo as autópsias e as grandes peças cirúrgicas, com realce para as que tinham neoplasias como a mama, os órgãos abdominais e as grandes amputações de membros. As autópsias clínicas, feitas com grande rigor e perícia, permitiram desvendar as causas de morte da maioria dos doentes, por vezes surpreendentes e impensáveis para os clínicos. As sessões anatomoclínicas passaram a ser fóruns de aprendizagem médica e de comprovação de boas práticas de propedêutica e de corretos raciocínios clínicos ou, pelo contrário, da identificação de defeitos de observação médica e opções terapêuticas inadequadas. Estão cientificamente consagradas através do *New England Journal of Medicine* que, a partir de 1923, começou a publicar os “Case Report of Massachusetts General Hospital”, que são autênticos tratados de medicina da mais alta qualidade científica, técnica, clínica e de bom senso.

Entre nós ficaram bem conhecidas e retidas na memória de quantos tiveram a felicidade de nelas participar ou a elas assistir, as sessões anatomo-clínicas dos Hospitais ligados às Faculdades de Medicina de Lisboa, Porto e Coimbra e, também, dos Hospitais Civis de Lisboa. Anatomopatologistas de referência como Jorge Horta, Renato Trincão, Daniel Serrão, Cortez Pimentel, Pereira Guedes contribuíram decisivamente para que a anatomia patológica portuguesa também integrasse importante componente clínica de observação e relacionamento com os doentes. São exemplos ilustrativos dessa vivência a investigação anatomoclínica que levou à descoberta do papel do torotraste na gênese de lesões angiomasos desenvolvida pelo Professor Jorge Horta na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; a investigação anatomoclínica desenvolvida pelo Professor Cortez Pimentel em Lisboa na identificação dos agentes causais que intervêm na gênese de pneumonites de hipersensibilidade; a investigação anatomoclínica desenvolvida pelos Professores Corino de Andrade e Pereira Guedes na identificação da paramiloidose amiloidótica familiar, hoje conhecida como doença de Corino de Andrade; o estudo anatomoclínico da morfogênese da cirrose hepática e hepatocarcinoma em que intervieram o Professor Daniel Serrão no Porto e o Professor Oliveira Torres em Moçambique; e, mais recentemente, o estudo do carcinoma papilar da tiróide associado a radiações, encabeçado pelo Professor Sobrinho Simões e o estudo do carcinoma gástrico hereditário onde se distinguiu a Professora Fátima Carneiro.

A partir de 1950 novos desafios se levantam aos patologistas e novas respostas começam a ser exigidas. O material para diagnóstico deixa de ser essencialmente o das autópsias e produtos de maiores dimensões como peças cirúrgicas e biópsias excisionais, mas passa a integrar também, e em quantidade progressivamente crescente, as pequenas biópsias por agulha ou pinça e toda a área da citologia exfoliativa e aspirativa. Esta nova realidade tem como consequências dois tipos de fenómenos: (1) o patologista deixa de poder afirmar diagnósticos com a certeza absoluta que existia até então; (2) a interpretação das alterações observadas em material escasso e a elaboração dos respetivos diagnósticos exige o conhecimento prévio do quadro clínico e do aspeto imagiológico e endoscópico das lesões.

Mais recentemente, a partir da década de 1980, o desenvolvimento das tecnologias de índole genética e molecular trouxe avanços consideráveis em todas as áreas da atividade médica, tanto em oncologia como nas doen-

ças inflamatórias crônicas e doenças degenerativas. A imunocitoquímica e a identificação molecular de mutações e marcadores estão hoje disponíveis para tornar os diagnósticos mais seguros e precisos. Integrados com a citologia e histologia convencionais e assentes em dados imagiológicos recentes, de que se destacam o PET e a imagiologia molecular, é cada vez mais possível identificar os esquemas de tratamento para cada doente. Falar hoje em medicina personalizada e inteligente, dirigida a cada pessoa, constitui uma realidade onde os patologistas se inserem com propriedade porquanto sabem usar essas novas tecnologias e aplicá-las adequadamente. Por isso a sua integração em equipas multidisciplinares de decisão terapêutica é hoje uma realidade cada vez mais presente e instalada, tendo intervenção em todas as fases do desenvolvimento das patologias, da prevenção à reintegração social, passando pelo diagnóstico, prognóstico, identificação de marcadores tumorais, predição do tratamento e avaliação dos resultados.

Nestas circunstâncias a relação do patologista com o doente – pessoal e direta e/ou através do processo clínico e da discussão em grupo – torna-se mais desejável e necessária que nunca. Não será uma relação direta entre duas pessoas – o médico e o doente – mas sim a relação entre duas partes: a parte doente que inclui a pessoa doente, a família e as circunstâncias em que vive; e a parte médica, que inclui a equipa multidisciplinar que se pronunciará sobre o diagnóstico, a estratégia de tratamento e reintegração social. Como essas equipas multidisciplinares integram profissionais não médicos, ao utilizar-se a designação “equipa médica”, não se está a querer dizer equipa apenas de médicos, mas sim a falar de uma equipa organizada que integra profissionais diferentes cuja ação resultante se dirige para o tratamento da pessoa nas circunstâncias em que vive. Nessa equipa o patologista está presente com participação ativa. A relação do patologista com o doente far-se-á sempre e necessariamente através da integração na consulta de decisão terapêutica e dos relatórios em que define o diagnóstico, o estadiamento, o prognóstico e as estratégias terapêuticas mais adequadas àquele doente. Mas também, e sempre que necessário, através do acesso ao processo clínico e de contactos diretos com o doente e família.

Nos IPOs a tradição multidisciplinar está inscrita no seu código de conduta original e os patologistas são chamados a participar em decisões terapêuticas desde sempre. Aí têm oportunidade de conhecer os doentes, de dialogar com eles e de programar visitas de acordo com as circunstâncias.

A minha experiência pessoal de mais de duas décadas de serviço do Serviço de Anatomia Patológica do IPO do Porto proporcionou-me a oportunidade de participação ativa em consultas de grupo de partes moles e osso; mama; sistema urogenital; sistema digestivo; linfomas; casos especiais. Tive mesmo oportunidade de dirigir a Clínica de Partes Moles e Osso durante um ano, o que me permitiu sair da observação do microscópio para viver os problemas das pessoas e, sobretudo, para aprender a comunicar com elas de maneira inteligível, mesmo quando a comunicação é dolorosa e dramática, como tantas vezes acontece nestas circunstâncias. O caso seguinte espelha essa realidade.

O Joaquim era em 1990 um jovem de porte atlético, simpático e bom comunicador, aluno excelente com boas classificações no 12.º ano que lhe permitiram escolher o curso preferido na área da engenharia informática. Matriculou-se na FEUP e inscreveu-se como atleta de andebol onde era reconhecido como praticante de qualidade superior, aspirante a provas de alta competição e a jogador da seleção nacional. Os pais, naturalmente orgulhosos, espelhavam felicidade no falar, nos gestos, na candura, no olhar, no trato com as pessoas.

Para ser atleta, o Joaquim teve necessidade de fazer exames médicos, durante os quais, uma nuvem, primeiro cinzenta e fria mas em breve muito negra e gelada, ensombrou toda a felicidade da família: no rim direito identificou-se um nódulo já grande, muito suspeito de malignidade. "(...) maligno senhor Dr.? Não pode ser. Isso não pode acontecer a nós. Deus não o permitirá. A nossa fé é grande!" Um sentimento contraditório de desespero, dúvida e esperança instala-se na família que acabou por se aproximar do anatomopatologista porque o urologista lhes disse mais ou menos o seguinte: "(...) o futuro dependerá em grande parte do que disser o nosso patologista; procure-o e reze para que ele diga uma coisa boa." Convivi com a família durante anos em que aprendi o quão importante é saber comunicar para que o relacionamento interpessoal, através das palavras, gestos e emoções seja inteligível, isto é, que os recetores possam aprender coisas das doenças que desconheciam em absoluto e entendam o que se quer transmitir, com realismo, verdade e sentimento. Sobretudo, sem falsas expectativas nem com ideias erradas.

As notícias que dei e fui dando não eram, obviamente, boas. O Joaquim foi submetido a nefrectomia, estando o rim em grande parte ocupado por um tumor maligno que diagnostiquei como "tumor de Wilms do adulto".

O Joaquim e os pais passaram a ser visitas habituais do meu gabinete a quem expliquei, até à exaustão, o problema que tínhamos de enfrentar todos, o Joaquim, a família e a equipa médica de decisão terapêutica onde também havia enfermeiros e psicólogo. Após a cirurgia, o Joaquim teria de passar a fazer radioterapia e quimioterapia consideradas indispensáveis para se conseguir a “cura”, isto é, um longo período de sobrevivência (muitos anos) com boa qualidade de vida e sem evidência de tumor. O Joaquim, jovem e determinado, muito motivado para os estudos, rapidamente se adaptou à nova realidade, sobretudo quando lhe foi dada permissão para continuar a praticar desporto. Com os pais a realidade foi bem diferente, não sendo nunca capazes de impedir que lágrimas indesejadas lhes humedecessem os olhos em momentos inoportunos.

No espírito dos pais pairou sempre a ideia da negação. Não podia ser, não mereciam aquele castigo, tinha de haver um engano. E essa ideia prevaleceu levando ao pedido de uma segunda opinião para que a verdade pudesse ser repostada, para que o pesadelo se afastasse e a verdade que se desejava pudesse vir ao de cima. Logo que, a medo e com receio de provocar uma reação negativa da parte médica, a possibilidade de “ir ao estrangeiro” foi levantada pelos pais do Joaquim, qual não foi a surpresa e espanto quando lhes disse: “Concordo totalmente com essa segunda opinião; prepararei os blocos de parafina e lâminas existentes para que os possam levar ao centro que escolherem; assim eles poderão ver os estudos que fizemos cá e terão material para fazer outros estudos eventualmente mais significativos.”

O espanto instalou-se na face e olhar dos pais do Joaquim. “Então o Sr. Dr. não fica zangado? Não se sente desconsiderado? Esse era o nosso grande medo. Não queremos pôr em dúvida o seu trabalho; queremos voltar para cá e queremos que o Joaquim seja aqui tratado. Apenas nos move a esperança de nada disto ter acontecido e de haver outra verdade mais feliz para nós.” Não foi fácil explicar que a segunda opinião é um direito dos doentes que a ele podem e devem recorrer sempre que o entendam; que o material contido nos blocos de parafina é dos doentes e, por isso, podem dispor deles sempre que necessário; que erros médicos existem e não são necessariamente sinónimo de negligência ou má prática; que outros diagnósticos podem surgir em centros mais experientes. Isto é, àquela família foi explicado que a partilha de material e a procura de segunda opinião são exemplo de boa prática médica e não de desconfiança ou desconsideração.

O Joaquim recorreu a um instituto de cancro muito conceituado num país europeu. Quando regressaram, o Joaquim e, sobretudo, a família, vinham eufóricos. O anatomopatologista que viu as lâminas e as imagens radiológicas achou que se tratava de um tumor benigno, um adenoma metanéfrico, entidade então recentemente descrita e individualizada precisamente em casos inicialmente descritos como nefroblastomas do adulto, mas cujo *follow-up* permitiu verificar que eram tumores benignos. No caso do Joaquim, a principal consequência era a de que o tratamento feito – a nefrectomia – bastava, não havendo lugar nem a radioterapia nem a quimioterapia.

Para além desta nova verdade nascida da esperança de que “aquele tumor maligno que o Sr. Dr. diagnosticou, não podia ser verdade”, a família tinha uma preocupação profunda, sincera e autêntica: não queriam que me sentisse diminuído ou desconsiderado. Estavam muito gratos à amizade que crescera e compreendiam bem as dificuldades do caso. Isso mesmo lhes fora dito pelos médicos que viram o Joaquim. Não queriam indemnizações, não queriam contar o caso à comunicação social. Apenas queriam ser felizes dando graças a Deus pela sorte de terem um diagnóstico que não era tão mau como o primeiro.

Na carta que me foi endereçada pelo colega que reviu as lâminas, além de se afirmar o diagnóstico de adenoma metanéfrico gigante, foram também dados a conhecer dois outros elementos: (1) referências bibliográficas de casos semelhantes; (2) a sugestão de que, apesar de tudo, o caso fosse enviado para o Professor Bruce Becwith, do Departamento de Patologia da Loma Linda University na Califórnia para diagnóstico definitivo. O Professor Becwith era a referência mundial mais importante para o tumor de Wilms, sobretudo no adulto jovem e para ele deveriam ser enviados todos os casos. Assim se procedeu e, duas semanas depois, tivemos a resposta do Professor Becwith; o diagnóstico definitivo é tumor de Wilms do adulto como inicialmente se formulara e não adenoma metanéfrico gigante. Para além de repor o diagnóstico inicial, propôs um esquema terapêutico parecido com o proposto pelo IPO, e que incluía, naturalmente, radioterapia e quimioterapia. A vida do Joaquim foi determinante para os pais. O êxito no estudo, a prática do desporto e, sobretudo, a normalidade da vida sem evidência de doença contribuíram para que os pais aceitassem a realidade, com resignação e, sobretudo, com esperança e fé.

O Joaquim é hoje um empresário de sucesso e os pais avós babados.

Muitas outras histórias poderia contar, não tão complicadas e mais lineares que esta, com desfechos mais felizes umas, e muito dolorosos outras. Algumas estão contadas por outros, como o Dr. Armando Pinto no seu livro *Vivências de médico oncologista pediátrico*.

Hoje, se é certo que continua a ser ainda mais necessário “ouvir com outros olhos”, como diz o Professor João Lobo Antunes, temos todos de aprender a integrar o novo conhecimento e as novas tecnologias médicas no processo e no diálogo interpessoal.

O Mestre em Oncologia, Hernâni Zão Oliveira, durante a realização da sua tese de mestrado em doentes com cancro da mama, a que deu o nome “Comunicar Vida”, disse-me um dia aterrado: “Os senhores, dentro da sala onde fazem a reunião de grupo, não se apercebem de algo que é dramático. Os doentes que mandam entrar para lhes prestar informações não ouvem nem percebem nada do que lhes dizem. À saída, quando se lhes pergunta como correu, que informações foram dadas e que decisões acordaram, pura e simplesmente não sabem. E isto acontece num grande número de casos.”

Face a esta realidade aquele investigador decidiu desenvolver, na Faculdade de Engenharia, projetos de investigação e esforços que se integrassem num conjunto de ações para: (1) dar a conhecer aos doentes formação básica na doença oncológica e na sua doença em particular, para serem capazes de fazer perguntas racionais; (2) ensinar, com profundidade, a arte de comunicar ao pessoal de saúde de tal maneira que em cada consulta haja pelo menos duas pessoas com a responsabilidade de comunicar com aquele doente; (3) desenvolver instrumentos de comunicação, modernos, que utilizem a imagem e as tecnologias da informática e que possam ser distribuídas sob a forma de aplicações para usar em *tablets*, *smartphones* e *iphones*. E foi assim que, entre outros, nasceu o “HOPE”, um videojogo desenvolvido para promover a atividade física em crianças com cancro e que foi distinguido com o primeiro prémio no Astellas Oncology C3 Prize.

Em resumo. Se queremos uma medicina humanizada, personalizada, centrada no doente temos de continuar a privilegiar o primado da relação médico-doente, aperfeiçoando-a cada vez mais no sentido do aprofundamento da amizade e da confiança entre quem está doente e quem diagnostica e trata. Entre ambos está o serviço onde se pratica a medicina. Os computadores são indispensáveis neste processo. Mas não podem subs-

tituir as pessoas, o diálogo direto, olhos nos olhos. A anatomia patológica entra neste processo. É determinante no diagnóstico, no prognóstico e na predição do tratamento e do risco. Esse contributo é essencial para não seja olhada apenas como especialidade de laboratório...



Rodolph Virchow (1861)

[HUGO VOGEL, 1855-1934]



Doença imaginária (1850) [HONORÉ DAUMIER, 1808-1879]



O suposto inválido (1850) [HONORÉ DAUMIER, 1808-1879]

Quando o doente
não pode comunicar
através dos meios
convencionais

João Sá

Listen to your patient. He is telling you the diagnosis.

William Osler

Em qualquer cenário o exercício da Medicina Clínica induz um processo de comunicação entre duas figuras – o doente e o médico – caracterizado por um fluxo de elementos de informação, útil na pesquisa anamnética, no estabelecimento do diagnóstico, na intervenção terapêutica e na perspectiva prognóstica.

Trata-se de um modelo dinâmico empregue desde os tempos recuados da prática pré-hipocrática, resistente à passagem do tempo e ao efeito da entrada em cena de estudos complementares de imagem e de laboratório com sofisticação notável, qualidade intrusiva forte na morfologia e na fisiologia, e de interesse considerável na explicação fisiopatológica, na escolha dos tratamentos e na monitorização de sua eficácia. Aconselhava Esculápio (séc. VI a.C.): “Os pobres, acostumados a sofrer, chamar-te-ão só em caso de urgência. Mas os ricos tratar-te-ão como escravo encarregado de remediar os seus excessos; seja porque têm uma simples indigestão, seja porque estão resfriados; farão com que te despertes e venhas a toda a pressa, logo que sintam alguma moléstia. Terás que te mostrar interessado pelos detalhes mais comuns da sua existência.” E mais adiante: “Todos os teus sentidos serão maltratados. Terás que encostar o ouvido em peitos suados e sujos, respirar o odor das pobres favelas, os fortes perfumes das prostitutas; terás que palpar tumores, tratar de chagas verdes de pus, examinar urina, remexer em escarros, fixar o olhar e o olfacto em imundícies, colocar o dedo em muitos lugares^[1].”

De facto, a história clínica, nos seus diversos componentes e em qualquer disciplina da prática médica, é a etapa fundadora de um processo de relação tantas vezes estável durante semanas, meses e anos, que se pretende correcto e mutuamente válido, sempre em função da necessidade e do interesse do indivíduo doente.

E num encontro clínico inicial, ou subsequente, os aspectos formais são relevantes: o médico deve apresentar-se, o cumprimento é respeitoso, a audição da “parte enferma” é atenta, a observação permanente (olhos nos olhos, olhos no corpo e no gesto), o interesse na narrativa bem expresso evitando-se a produção e a pronúncia de juízos valorativos.

Estas formalidades básicas devem ser respeitadas em Medicina Intensiva onde o figurino assistencial, por força da condição clínica do enfermo, assume contornos diferentes.

Sabe-se que a intensidade e a qualidade da comunicação médico-doente e enfermeiro-doente nas unidades de cuidados intensivos é considerada insuficiente por motivos diversos: existe uma prioridade na orientação de esforços terapêuticos para a compensação de doenças graves com risco de vida, o que faz escassear o tempo de diálogo com o doente. E quando existe uma deterioração do estado de consciência, ou o enfermo fica dependente de um sistema de suporte (particularmente quando a voz fica anulada), os cuidadores partem do princípio (errado) de que a interação comunicacional não é possível^[2]. O doente em estado crítico está frequentemente inibido de fornecer elementos de história: a intensidade dos sintomas limita a expressão verbal (dor, dispneia, vômito, alteração do sensorio), os estados pós-cirúrgicos não são habitualmente propensos a diálogos extensos e, por vezes, introduzem uma perturbação dramática e súbita nas ferramentas de relação. Na Neurocirurgia é o distúrbio possível da actividade intelectual – transitória ou permanente – da motricidade e do controlo dos movimentos, da fala e da articulação verbal. Na cirurgia do pescoço, particularmente na que envolve a laringe e a faringe, pode surgir uma limitação súbita da comunicação oral. Devem ser consideradas as influências das doenças anteriores ou presentes, limitadoras da relação, de que são exemplos as doenças cerebrovasculares e seus efeitos, a Doença do Neurónio Motor e outras patologias degenerativas do Sistema Nervoso Central e Periférico, as doenças metabólicas crónicas (hereditárias ou adquiridas) que interferem com a oralidade e com a linguagem de expressão corporal.

No contexto de cuidados intensivos o processo de sedação (sedativos hipnóticos, anestésicos gerais, neurolépticos), frequentemente, condiciona o estado de vigília necessário para que existam canais de comunicação entre doentes e cuidadores. E se a hipnose ou a sedação transitória em pós-operatório imediato não levantam questões complexas dada a sua duração efémera, os processos de condicionamento farmacológico do estado de consciência, quando prolongados, exigem intervenção orientada.

O doente em delírio, ou em agitação psicomotora, poderá inviabilizar o estabelecimento de um nível comunicação com qualidade e utilidade.

Alinha-se ainda como causa de constrangimento comunicacional a entubação endotraqueal, para protecção da via aérea ou como interface da ventilação mecânica, esta com duração variável.

Em Medicina Intensiva, e simplificando, os cenários habituais são:

- o doente acordado, não entubado endotraquealmente;
- o doente acordado, entubado endotraquealmente e ventilado mecanicamente;
- o doente sedoanestesiado ou em coma, entubado endotraquealmente e ventilado mecanicamente.

No primeiro caso, doente acordado e não entubado, a abordagem em termos de relação segue as regras e padrões aplicáveis numa enfermaria ou em consulta, não carecendo de emprego de técnicas diferenciadas. Há que recordar que o levantar do doente para cadeirão, ou para marcha na unidade e suas proximidades, é também um factor de melhoria da comunicação. Exige-se que o médico adopte uma atitude de compreensão empática^[3] e conduta assertiva. Relembrem-se algumas regras: postura erguida, contacto ocular directo, sorriso, gestos firmes, voz fluida com boa entoação e expressão distendida^[4].

No segundo cenário o doente, acordado, está conectado a um dispositivo fundamental para manutenção de uma função ou da vida, que pode não controlar, sendo a assincronia homem-máquina fonte de incómodo e sofrimento. Sintomas como a dor e sua intensidade, a sede, o distúrbio da deglutição não são convenientemente expressos. O isolamento, o sentido de dependência e de risco permanente e iminente de vida estão presentes. A comunicação sofre forte perturbação ou tende a tornar-se inexistente, o que acentua os sentimentos de frustração, tristeza, insegurança, ansiedade, angústia e pânico. A agitação psicomotora e a resistência aos cuidados são mais frequentes. Podem verificar-se perturbações fisiológicas: estimulação do Sistema Nervoso Simpático, aumento do trabalho respiratório, elevação do consumo de oxigénio e estimulação do miocárdio^[5].

Neste âmbito a reversão do sofrimento pode realizar-se de dois modos: a administração de ansiolíticos-sedativos que tornem a estadia na unidade de cuidados intensivos mais confortável e menos penosa, e o emprego de métodos não farmacológicos – a presença, o diálogo empático, o toque, as técnicas de relaxação, a música – tantas vezes esquecidos num ambiente de grande intensidade clínica onde pesam mais as correcções dos fenómenos

patológicos e a manutenção do funcionamento dos órgãos e sistemas. Ora, tais intervenções integram-se no conjunto das ferramentas de comunicação médico e enfermeiro-doente conhecidas na literatura técnica de língua inglesa pela designação de *Augmentative and Alternative Communication* (AAC). Este termo genérico é empregue para nomear o conjunto de métodos de comunicação que não utilizam a voz para transmitir mensagens^[6]. São empregues em cenários diversos como no apoio a crianças com dificuldades de expressão verbal de etiologia diversa, em portadores de doenças neurológicas crónicas evolutivas (sequelas de trauma, de episódios cerebrovasculares, de patologia degenerativa). Estas ferramentas agrupam-se do modo seguinte:

- Comunicação sem auxílio ou assistência (não requer qualquer dispositivo de suporte)
 - Gestos
 - Sinais
 - Expressões faciais
 - Leitura de lábios
 - Movimentos dos globos oculares
 - Linguagem corporal
 - Contacto (sinal) corporal
- Comunicação com auxílio ou assistência
 - Sem suporte de dispositivos electrónicos
 - Escrita e desenho
 - Quadros de comunicação
 - Livros de comunicação (individualizados)
 - Cânulas de traqueostomia permitindo a fala (mantendo o *cuff* insuflado)
 - Dispositivo tipo Electrolaringe
 - Com suporte de dispositivos electrónicos
 - Amplificadores de voz
 - Intervenções de comunicação de alta tecnologia
 - VOCAs (*Voice Output Communication Aids*)
 - ICU-Talk (*communication Computer*)
 - Dispositivos geradores de palavras (*Speech Generating Devices, SGD*)
 - *Software* para computadores e *tablets*.

No caso da comunicação sem assistência torna-se necessária a avaliação da capacidade do doente para responder dicotomicamente sem hesitação – padrão Sim/Não. Por exemplo, um olhar para cima pode significar uma resposta afirmativa (Sim) a qualquer questão como “a dor intensificou?”. Um aperto de mão forte pode significar um Sim ou um Não, mas é fundamental que o entendimento de cada gesto seja acordado previamente entre doente e cuidador. A leitura do movimento dos lábios do enfermo é outro dos processos empregues que exige ao observador muita atenção e ao doente uma espécie de dicção silenciosa mas expressiva, empregando lábios, língua e dentes, um exercício de articulação exuberante (que tanto caracteriza alguns locutores e apresentadores de programas televisivos). Nos Estados Unidos da América esta técnica é muito valorizada existindo intérpretes de leitura de lábios certificados^[7].

Os “quadros de comunicação” assemelham-se ao modelo designado por “painel de gestão à vista” (*Tableau de Bord*) um instrumento de monitorização e de controlo da gestão que permite melhorar a comunicação, estabilizar a informação, reduzir a incerteza, limitar riscos e dinamizar a reflexão^[8]. Na aplicação clínica em doentes entubados endotraquealmente têm inscritos desenhos, figuras, *icons* representando necessidades básicas da vida diária. Podem integrar letras (por ordem alfabética) que o doente assinala (com um dedo ou com um ponteiro manobrado com a boca), permitindo a construção de palavras ou frases curtas. Há a possibilidade de disporem de um diagrama corporal e uma escala de dor, permitindo a localização e a avaliação da intensidade de um episódio álgico^[2, 9].

Os doentes conscientes, sem limitação de movimentos dos membros superiores e com coordenação motora preservada, podem comunicar escrevendo notas em blocos de papel ou em processadores de texto disponíveis em *tablets* ou *Ipads*. Para o efeito estão disponíveis suportes ortópticos de punho que permitem uma escrita mais cómoda.

Um ensaio controlado realizado na Flórida testou o emprego de um dispositivo designado por *speech generating device* que integrava três funções de comunicação: botão sobre imagem, ecrã para escrita manual e ecrã para escrita com teclado integrado. Associou-se um interruptor de urgência para alertar os cuidadores em situações mais críticas, ou em caso de avaria do sistema. Os doentes do grupo de intervenção apontaram um nível de satisfação maior e de frustração mais limitado, tendo percepcionado uma maior facilidade na comunicação^[10].

Os estudos controlados de avaliação da eficácia dos “quadros de comunicação” são escassos, mas os benefícios foram percebidos por uma maioria de doentes pertencentes aos grupos de intervenção (77,8% a 97%)^[11, 12, 13]. Porém, a não uniformização dos utilitários e os números escassos de doentes avaliados limitam a generalização das conclusões obtidas.

Para os pacientes traqueotomizados na sequência de períodos de ventilação mecânica prolongados existem cânulas que permitem a comunicação mantendo-se insuflado o *cuff*. Dispõem de um lúmen acessório por traqueobroncopulmonar (*talking trach tube*). Alternativamente podem utilizar-se cânulas com duplo lúmen sendo parte do ar expirado conduzido à laringe através de fenestrações. Não sendo necessário manter a função de selo do acesso estão disponíveis válvulas para fonação (*speaking valves*), dispositivos unidireccionais dispendo de uma membrana de silicone que abre na inspiração e encerra na expiração, não comprometendo a função ventilatória, a tosse e a aspiração de secreções. Permitem a circulação de uma massa de ar entre o *cuff* desinsuflado e a parede traqueal, que fará vibrar as cordas vocais permitindo a emissão de sons de boa qualidade^[12]. A intensidade dos sons obtidos permitiu a sua inteligibilidade apreciada por ferramentas de avaliação subjectiva da fala, permitindo manter diálogos sustentados, mesmo os telefónicos. Estão contra-indicadas nas síndromas obstrutivas graves, na presença de secreções compactas e nos estados de deterioração cognitiva avançada. Admite-se que as válvulas para fonação não reduzem o recrutamento pulmonar podendo mesmo melhorá-lo^[14]. Os casos de quebra da saturação transcutânea de oxigénio (< 90%) foram raros, o que comprova a segurança do processo.

No contexto de ventilação mecânica existe outro utilitário designado por Electrolaringe^[15]. Trata-se de um dispositivo empregue na reabilitação da voz, que se aplica sobre a região cervical (ao nível da glote), ou na cavidade oral, gerando vibrações a uma frequência constante. Os músculos da articulação verbal – face, lábios e língua – transformam as vibrações em sons perceptíveis. Destinam-se a situações em que não existe possibilidade de activação das cordas vocais (laringectomizados, comunicação não-laríngea) e tendo a dimensão de um barbeador eléctrico são facilmente manobráveis^[16]. Os estudos de avaliação da eficácia em traqueostomizados, sempre caracterizados por número de participantes modesto, demonstraram melhoria da qualidade da comunicação (voz inteligível, 79 a 86%)^[15, 16].

Mais recentemente surgiram os dispositivos de comunicação de alta tecnologia. Trata-se de computadores especializados que contêm bases de dados de frases e imagens. Ao serem activados pelo doente, ou por um cuidador seguindo as suas indicações, emitem sons gerados por um sintetizador. Os mais conhecidos são o VOCAs (*Voice Output Communication Aids*) e o *ICU-Talk*^[15, 18].

Estão em fase de experimentação avançada dispositivos sofisticados como o BCI4ICU que emprega a tecnologia BCI (*Brain – Computer Interface*) fazendo a tradução da actividade eléctrica cerebral registada por EEG para ordens em computador, uma aplicação andróide sita num dispositivo móvel, que serve como processador de dados e estimulador visual. Este tipo de sistemas pode ser útil em doentes com restrições graves da motricidade como os portadores de lesões medulares altas, acidentes vasculares envolvendo o Tronco Cerebral, Esclerose Lateral Amiotrófica e neuromiopatias em fase avançada^[19].

As diferentes estratégias de *Augmentative and Alternative Communication* (AAC) podem ser empregues associadas ou sequencialmente em função das necessidades momentâneas do doente. Em termos de avaliação e impacto de níveis de intervenção na comunicação de enfermeiros com doentes entubados endotraquealmente em unidades de cuidados intensivos deve ser citado o estudo *SPEACS – The study of Patient-Nurse Effectiveness With Assisted Communication Strategies* (2014, Happ). Trata-se de uma análise em modalidade quase-experimental, efectuada em duas unidades de cuidados intensivos, composta por três fases sequenciais: cuidados convencionais, meios de comunicação básicos e técnicas AAC com a assistência de um terapeuta da fala (N 89 doentes e 30 enfermeiros). A percentagem de trocas de comunicação com êxito foi maior nos dois grupos de intervenção que no grupo de cuidados habituais ($p=.03$). Os doentes do grupo AAC utilizaram os recursos com maior frequência ($p=.002$) sem que tenham sido referenciadas maiores limitações ou dificuldades^[20].

A relação com o doente ventilado, sedoanestesiado ou inconsciente por outros motivos, o terceiro cenário, é complexa e controversa. Dispersos em literatura científica e na divulgação não especializada existem relatos de doentes que, saídos de um estado de coma, reproduzem conversas (ou parte delas) que ouviram a médicos, enfermeiros e outros actores clínicos de unidades de cuidados intensivos no período de depressão do estado de consciência. Existe controvérsia sobre se a exposição de doentes comatosos

a gravações de vozes que lhes são familiares podem produzir alterações de variáveis como a frequência cardíaca, a pressão de pulso, a frequência respiratória, a pressão arterial, a pressão intracraniana, bem como movimentos da face e movimentos do corpo. Desconhece-se se tais variações são favoráveis ou possuem um efeito deletério. A função preservada de estruturas do tronco cerebral como a Substância Reticular Activadora Ascendente pode explicar o fenómeno. E estudos de ressonância magnética nuclear cerebral funcional revelaram activação de zonas determinadas do encéfalo induzidas por estímulos diversos²¹. As intervenções estimulatórias empregues são habitualmente de natureza sonora: gravação de vozes (conhecidas do doente), música e sons da natureza e do quotidiano. Mas surgem questões complexas como a padronização dos estímulos, a escolha do agente responsável pela sua aplicação (médico, enfermeiro, familiar), os resultados mensuráveis e as respectivas escalas de valoração. Neste âmbito há que citar um trabalho muito referenciado de um grupo da Universidade de Aveiro e da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Southampton. Sobre uma revisão sistemática da literatura, incluindo análises de conteúdo, identificaram-se áreas como a vantagem com a comunicação do doente em coma e as respostas do doente inconsciente a estímulos verbais. A construção de uma ferramenta composta de estímulos verbais estandardizados que se possam utilizar em doentes inconscientes foi o objectivo do trabalho²². Neste âmbito não existe muita investigação publicada mas reporta-se um estudo realizado em duas unidades de cuidados intensivos no Egipto cuja finalidade foi a medição dos resultados clínicos em doentes não conscientes após a aplicação de mensagens de comunicação estruturadas²³. As mensagens verbais eram compostas por uma apresentação do interventor (nome, profissão, data), informações sobre a família e alguns factos passados (com relevância para o doente) ou da actualidade, e um pedido de realização de actividade motora (exp. abra os olhos, levante o braço). As mensagens não verbais incluíam o toque terapêutico – no cuidado, nos procedimentos e na protecção. Os resultados estudados foram um conjunto de doze parâmetros fisiológicos, uma escala comportamental de dor (*Behavioural Pain Scale*), uma escala de avaliação de actividade motora (*Motor Activity Assessment Scale*) e uma escala de avaliação do estado de consciência (*Full Outline of Un-Responsiveness*). A implementação e a aplicação do conjunto de mensagens estruturadas reduziu a frequência de eventos fisiológicos adversos, reduziu a intensidade da dor e teve um efeito positivo no nível de consciência. No grupo de

intervenção o período de ventilação mecânica, e a duração de internamento na UCI foram mais breves.

No doente inconsciente a atitude é tendencialmente passiva por se julgar sem eco qualquer estímulo, verbal ou físico, que se possa transmitir ao doente, havendo ainda o receio de perturbar o bem-estar e uma evolução clínica favorável. Mas em registo clínico publicado há mais de duas décadas, a voz conhecida de um familiar ou de um amigo teve um efeito positivo na melhoria do estado de consciência^[24].

O diálogo da equipa clínica com os familiares e amigos dos doentes em estado crítico é uma forma de comunicação quase incontornável no caso do doente inconsciente ou no cenário da supressão de voz (pela doença, pela terapêutica). Porém, a opinião de tais actores próximos de enfermos internados em unidades de cuidados intensivos sobre a qualidade da comunicação não é totalmente favorável. Num estudo prospectivo realizado em França há quase duas décadas sobre uma população de 76 familiares de doentes com demoras superiores a dois dias, apurou-se que 34 (54%) não tinham conseguido entender o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico (avaliação efectuada em entrevistas realizadas após as conferências familiares)^[25]. A intervenção dos próximos de doentes internados na UCI tem sido considerada em fases mais dramáticas como as decisões de suspensão, ou não incremento de cuidados, a dádiva de órgãos e a preparação da morte. Mas existem outros aspectos relevantes que se prendem com a informação sobre objectivos, modalidades e riscos de tratamentos. A presença de familiares na comunicação com o paciente consciente existe e é testemunhada e orientada quotidianamente por médicos e enfermeiros. As conferências familiares, que não obedecem a um modelo uniforme, são momentos necessários e deontologicamente obrigatórios, cruciais para a preservação de uma relação terapêutica, mas habitualmente complexos no contexto do estado crítico com risco de vida. Aconselha-se a que as sessões envolvam um número limitado de familiares significativos e que um médico intensivista, que funciona como assistente, fique responsável pela informação relativa a um doente determinado. Se este profissional não puder estar presente, o que acontece com frequência nas escalas por turnos, a comunicação poderá ser efectuada por quem está de serviço, sendo vantajoso que disponha do conhecimento do conteúdo de qualquer comunicação prévia, evitando-se assim discursos díspares, que suscitem desconfiança, quando não hostilidade, nas pessoas da família e nos amigos. Em situações mais complexas o

responsável médico pela unidade deverá intervir. A conferência inicial deve ter lugar nas primeiras 24 a 48 horas de estadia do doente na unidade de cuidados intensivos e deve repetir-se sempre que necessário. Nesses encontros os familiares serão inquiridos inicialmente sobre o conhecimento de que dispõem acerca do estado de saúde do doente, e estas afirmações serão reproduzidas verbalmente pelo médico^[26]. Havendo a certeza de um entendimento das questões pelos familiares o médico fará um relato rigoroso e claro da situação clínica. O teor da informação disponibilizada deve ser equilibrado, nem muito resumido, nem excessivamente extenso, empregando-se uma linguagem clara e não cifrada tecnicamente^[27].

A boa comunicação médico-doente tem um impacto positivo nos resultados das intervenções em qualquer área clínica: compreensão das prioridades, participação e colaboração activas, aderência a terapêutica, auto-avaliação e orientação no estilo de vida. A satisfação de doentes e familiares é um dos efeitos ambicionados. Também na Medicina Intensiva a satisfação da equipa (médicos, enfermeiros, técnicos, auxiliares) é uma consequência da boa prática comunicacional, nem sempre bem percebida e medida, relevante para a emulação individual e para a estabilidade de grupos de trabalho. Este aspecto relaciona-se com a redução da vulnerabilidade ao erro, do risco de má prática e fomentando progresso no ambiente de segurança do doente.

O ensino dos objectivos e regras da comunicação médico-doente em cuidados intensivos deve ser considerado uma exigência nuclear na formação pré-graduada e na permanente de qualquer clínico. É uma competência estabelecida nos programas de formação da responsabilidade de instâncias coordenadoras e reguladoras do ensino médico. Recorde-se uma das disposições do *ACGME Program Requirements for Graduate Medical Education in Pulmonary Disease and Critical Care Medicine* (2017): “Comunicar efectivamente com doentes, famílias e o público com equilíbrio considerando um espectro vasto de contextos e ambientes socioeconómicos e culturais”^[28]. No Programa de Formação de Internos em Medicina Intensiva (Portaria 103/2016 de 22 de Abril) ficou considerado como conteúdo a “Aprendizagem de técnicas de comunicação com colegas, doentes e familiares”.

Mas se o conhecimento e a prática da comunicação com doentes e familiares em cuidados intensivos são reconhecidos como prioridades, não existe consenso no que concerne ao desenho e aplicação de programas de formação, estando por construir um *curriculum* em arte da comunicação. Estes devem integrar temas como o porquê da comunicação, a selecção da

informação, as más notícias, o fim de vida, expectativas de famílias, a atitude, exercícios monitorizados com doentes simulados e reais, sessões de *feedback* em áudio e vídeo, demonstração de erros, alinhamento de virtudes e resultados.

Estabelecido um caderno de ensino da comunicação em Medicina Intensiva, promovido por muitos à dimensão procedimental^[29], a etapa seguinte consistirá na standardização e criação de protocolos consensuais (finalidades, *checklists* e *bundles*). Simultaneamente há que criar corpos docentes especializados e eleger as populações-alvo (médicos, enfermeiros, técnicos, assistentes operacionais).

Realizada e exposta uma revisão necessariamente sumária de um tema essencial e transversal à clínica do doente em estado crítico, deixa-se o desafio do ensino e da divulgação para as instâncias reguladoras da actividade médica neste domínio e para as sociedades científicas.

1. Ribeiro, C A Ética no Acto Médico Academia das Ciências de Lisboa, <<http://www.acad-ciencias.pt>>, 2017, acedido em Janeiro 2019.
2. Happ MB, Nilsen ML, Tate JA. Strategies for Communicating with Mechanically Ventilated Patients ICU Liberation, Society of Critical Care Medicine 2015:153-159.
3. Abreu P. *Comunicação e Medicina Editora*. Virtualidade, Coimbra, 1998.
4. Merayo A, Bravo E, Gordón F. La Comunicación com el Paciente. Elsevier España, S.L., 2014.
5. Johnson MM, Sexton DL Distress During Mechanical Ventilation: Patient Perceptions Crit Care Nurse 1990;10:48-57.
6. American Speech Language Association. Augmentative and alternative communication (AAC). <<http://www.asha.org/public/speech/disorders/AAC.htm>>, acedido em Janeiro 2019.
7. Meltzer EC, Gallagher JJ, Suppes A, Fins JJ Lip-reading and the ventilated patient Crit Care Med 2012;40(5):1529-31.
8. Nunes P Tableau de Bord Know.net 2015, acedido em Janeiro de 2019.
9. Glitus J, Jeyalakshmi L, Sanap M Use of Communication Board for Mechanically Ventilated Patients IOSR Journal of Nursing and Health Science (IOSR-JNHS) 2018; 7 (2):52-55.
10. Rodriguez C, Rowe M, Thomas L, Shuster J, Koepfel B, Cairns P. Enhancing the communication process of Suddenly Speechless Patients in the Critical care Setting. Am J Crit Care 2016;25(3):e40-e47.

11. Otuzoglu M, Karahan A Determining the effectiveness of illustrated communication material for communication with intubated patients at an intensive care unit *Int J Nurs Pract* 2014;20:490-8.
12. Patak L, Gawlinski A, Fung NI, Berg J, Henneman EA Communication boards in critical care: Patient views. *Appl Nurs Res.* 2006;19:182-90.
13. Stovsky B, Rudy E, Dragonette P. Comparison of two types of communication methods used after cardiac surgery with patients with endotracheal tubes. *Heart Lung.* 1988; 17:281-9.
14. Sutt, AL, Caruana LR, Dunster KR, Cornwell PL, Anstey CM, Fraser JF Speaking valves in tracheostomized ICU patients weaning off mechanical ventilation – do they facilitate lung recruitment? *Critical Care* 2016;20:91-99.
15. Hoom S, Elbers P, Girbes A, Tuinman P Communicating with conscious and mechanical ventilated critically ill patients: a systematic review *Critical Care* 2016;20:333.
16. Tuinman P, Hoorn S, Aalders Y, Elbers P, Girbes A The electrolarynx improves communication in a selected group of mechanically ventilated critically ill patients: a feasibility study. *Int Care Med* 2015;41(3):547-8.
17. Sato K, Okajima M, Tanigichi T The electrolarynx as a communication tool for mechanically ventilated Critically ill patients: a prospective feasibility study *Int Care Med* 2016;42:1299-1300.
18. Etechels M, Waller A, Ricketts I, Alm N ICU-Talk: A New AAC Device for Intensive Care Patients <<https://www.researchgate.net/publication/238744446>>, acedido em Janeiro 2019.
19. Dehzangi O, Farooq M Portable Brain-Computer Interface for the Intensive Care Unit Patient Communication Using Subject-Dependent SSVEP Identification *Biomedical Research International* 2018 <<https://doi.org/10.1155/2018/9796238>>, acedido em Janeiro 2019.
20. Happ MB, Garrett KL, Tate JA. Effects of a multi-level intervention on nurse-patient communication in intensive care units: results of the SPEACS trial *Heart Lung* 2014;43:89-98.
21. Monti M, Vanhauzenhuysse A, Coleman M, Boly M, Pickard J, Tshibanda L, Owen A, Laureys S Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness *N Engl J Med* 2010;362:579-89.
22. Jesus L, Simões J, Voegeli D. Verbal Communication with Unconscious Patients. *Acta Paul Enfermagem* 2013; 26(5):506-513.
23. Othman SY, El-hady MM Effect of implementing structured communication messages on clinical outcomes of unconscious patients. *J Nursing Educ and Practice.* 2015;5(9):117-131.

24. Jones R, Hux K, Morton-Andersen A, Knepper L Auditory Stimulation Effect on a Comatose Survivor of Traumatic Brain Injury. Arch Phys Med Rehabil. 1994; 75(2):164-71.
25. Azoulay E, Chevret S, Leleu G et al. Half of the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. Crit Care Med 2000;28:3044-9.
26. Davidson JE et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical care Medicine Task Force 2004-2005. Crit Care Med 2007;35:605-622.
27. Gauntlett R, Laws D. Communication skills in critical care. Continuing Education in Anaesthesia 2008;8(4):121-124.
28. ACGME Program Requirements for Graduate Medical Education in Pulmonary Disease and Critical Care Medicine (Internal Medicine) <https://www.acgme.org/Portals/0/PFAssets/ProgramRequirements/156_pulmonary_critical_care_2017-07-01.pdf>, acessado em Janeiro 2019.
29. Miller DC, McSparron JI, Clardy PF, Sullivan AM, Hayes MM. Improving Resident Communication in the Intensive Care Unit. AnnalsATS 2016;13(9):1624-1628.



Auto-retrato com máscara de oxigênio (2008)
[JOHN BELLANY, 1942-2013]
(Imagem obtida com a colaboração de Bridgeman Images enquanto representante legal do pintor John Bellany)



Bom dia Dr. Calne (1980)
[JOHN BELLANY, 1942-2013]
(Imagem obtida com a colaboração de Bridgeman Images enquanto representante legal do pintor John Bellany)

M. Júlia Eça Guimarães

*Pede-se a uma creança. Desenhe uma flor! Da-se-lhe papel e lapis.
A creança vae sentar-se no outro canto da sala onde não há mais ninguém.
Passado algum tempo o papel está cheio de linhas.
Umás n'uma direcção, outras n'outras; umas mais carregadas, outras mais
leves; umas mais faceis, outras mais custosas. A creança quis tanta força
em certas linhas que o papel quasi que não resistiu.
Outras eram tão delicadas que apenas o pezo do lapis já era demais.
Depois a creança vem mostrar essas linhas ás pessoas: Uma flôr!
As pessoas não acham parecidas estas linhas com as de uma flôr!
Comtudo, a palavra flôr andou por dentro da creança, da cabeça para
o coração e do coração para a cabeça, á procura das linhas com que se faz
uma flôr, e a creança pôz no papel algumas d'essas linhas, ou todas.
Talvez as tivesse pôsto fóra dos seus logares, mas, são aquellas as linhas
com que Deus fax uma flor.*

Almada Negreiros^[1]

INTRODUÇÃO

A falta de autossustentação de qualquer mamífero, no início da sua existência, é algo que já todos muitas vezes pudemos contemplar. Também o ser humano não está isento desta condição, procurando sempre dar-lhe resposta, do modo mais diverso, ao longo do seu percurso histórico. A extrema relevância desse imperativo de proteção específica só veio, porém, a ser assumida próximo dos finais do século XX. É então que a ordem internacional passa a reconhecer formalmente a indispensabilidade de garantir os direitos da criança e do adolescente, ao aprovar na Assembleia Geral da ONU a Convenção sobre os Direitos da Criança^[2].

Dedicada à saúde, ao crescimento e ao desenvolvimento desde o parto e período perinatal à infância e até à adolescência, a Pediatria persegue ainda o objetivo último de contribuir para que o indivíduo venha a poder materializar o seu pleno potencial quando já na adultícia^[3]. A realização da consulta pediátrica exige assim ao clínico múltiplas capacidades e diferentes posturas, passo a passo durante este bem delimitado, mas marcante, percurso relacional. O presente trabalho, que pretende refletir sobre os diferentes modos de interação do médico com a criança e o adolescente normais, traduz a nossa prática diária, não se debruçando sobre as situações de risco ou que integram patologia.

Uma das diferenças fundamentais desta relação perante a que ocorre com o adulto é o facto de não possuir um sentido biunívoco. A natural dependência da criança e do adolescente obriga a que o médico estabeleça comunicação não só com o paciente, mas também com os seus pais ou cuidadores. A consulta procurará, pois, ela própria exemplificar a dinâmica e interdependência que se deseja constituírem o paradigma da vivência familiar^[4].

A atualização e rigor nos campos científico e tecnológico são essenciais na abordagem clínica, ajudando a firmar com solidez o crédito profissional. Mas a sua elevada preponderância, por vezes de tipo quase exclusivista, contém enormes riscos. Pensamos no diminuir do valor atribuído à semiologia, na sobre-utilização dos exames subsidiários, no excessivo peso da informatização... correspondentemente desvalorizando a disponibilidade, o respeito pela dignidade e autonomia do doente, a empatia, todos estes sem qualquer dúvida ingredientes também centrais de uma relação de confiança^[5].

A ausência ou baixo nível de confiança é facilitadora, entre várias outras situações de variável responsabilidade, daquelas exemplificadas por recentes ameaças que tendem a contrariar os esforços de educação médica das populações^[6]. Veja-se assim o eclodir e a força dos movimentos antivacinas^[7] e o conseqüente recrudescer, em países desenvolvidos, dos casos de doenças evitáveis, implicando já custos muito gravosos, com destaque aqui para a perda de vidas, mesmo em números inquietantes.

A capacidade de observação interrogativa é crucial, sendo uma das bases definidoras da competência do médico: como é que o bebé é acarinhado, como é que os pais reagem às necessidades infantis, a criança é ou não integrada de um modo gradual num ambiente seguramente estranho, é ou não dada à criança mais velha ou ao adolescente a oportunidade de dialogar? A resposta do doente e do contexto parental a estes estímulos será mais ou menos rica (mas, por certo, valorizável) na recolha e análise de dados clínicos.

VARIABILIDADE. DA CONSULTA PRÉ-NATAL À ADOLESCÊNCIA

A realização, durante a fase final da gravidez, de uma consulta com o pediatra previsto para seguir a criança dá início à relação médico/família, permitindo a partilha de expectativas e preocupações, vividas de um modo mais intenso quando se trata do primeiro filho.

Nessa consulta – a qual muito preferivelmente se efetivará quando possam estar presentes ambos os progenitores – as dúvidas são em geral patentes: o receio de não saber cuidar do recém-nascido, o medo de ter um filho anormal, qual o tipo de parto mais benéfico para a criança. “Será ideal que a visita durante a gravidez deixe em cada um de nós um sentimento de confiança e intimidade^[8].”

A realização do diagnóstico pré-natal, de indiscutível interesse, origina em situações de difícil interpretação uma enorme ansiedade. Se a anomalia detetada é evidente e conhecida atempadamente a orientação clínica está normalizada. No entanto, a existirem dúvidas no prognóstico, estaremos face a uma difícil tarefa: se ao doente devemos dizer sempre a verdade e só a verdade, como transmitir as nossas dúvidas e interrogações^[9]?

O nascimento é um evento singular, sem paralelo na nossa existência. Os benefícios da evolução tecnológica são, de facto, demonstrados pela diminuição do risco e da vulnerabilidade inerentes ao trabalho de parto.

Porém, torna-se indispensável que, para além da eficiência técnica, a equipa demonstre ter tempo e um atencioso cuidado diante das inúmeras questões na circunstância colocadas pelos pais, naturalmente ansiosos não apenas com o bem-estar do recém-nascido mas também – e não pouco – com as suas próprias capacidades no desafiante exercício da parentalidade.

Logo desde o primeiro encontro deverá o observador dispensar um cuidado muito especial à interação com o recém-nascido. No segundo dia de vida já o contacto ocular passa a existir e pode ser verificado durante a avaliação neurológica^[10]: o bebé, em estágio de alerta, começa a revelar interesse pela expressão facial do observador, imitando a sua mímica e interagindo^[11].

Esse demonstrar das competências do recém-nascido, a sua capacidade de aprender com o estímulo adequado, a canção de embalar, o sorriso materno, o orgulho do pai, as gargalhadas dos irmãos, tudo é fascinante para todos, promovendo a identidade da criança e a união familiar.

Nesta primeira consulta, o despir do bebé cabe ao médico, dado que, sendo um primeiro filho, não surpreende que a inexperiente mãe se sinta insegura e desajeitada. Se, com naturalidade, o clínico pedir para ser ele próprio a fazê-lo, poderá então observar como é que o pequeno lactente se autocontrola, como é que passa do estágio de sono para o de vigília, como é que se habitua a um estímulo repetido. Já no exame clínico, deverá ser dada especial importância à avaliação neurológica: mostrar exemplificando o que é um reflexo de Moro, como provoca o choro e como é fácil de evitar,

não efetuando movimentos bruscos ou segurando a mão; assim como fazer ver que o estimular da face na região perioral conduz o lactente a volver a cara para esse lado, interrompendo a amamentação. São manobras fáceis de realizar, as quais revelam com clareza as capacidades do médico em interagir com a criança e concretizam o ensino dos gestos de cuidar.

Próximo dos quatro meses, já a relação com a criança é bem diferente. Sentada no colo da mãe, olha fixamente para o clínico, pedindo atenção: é o momento de ouro para o começo mais específico da relação médico-doente. Se aí o adulto interage, respondendo à solicitação, a criança sorri, palpa, estende os braços para ser pegada. Esta observação, que demora escassos minutos, permite registrar todas as suas recentes aquisições e capacidades.

Nesta consulta, habitualmente tranquila e sem grandes fatores de ansiedade, deve-se salientar a importância do meio e da interação no evoluir do sistema nervoso central. O conceito de neuroplasticidade, as características individuais do temperamento e da formação da personalidade são elementos informativos de relevo, que o médico procurará explicar de uma maneira simples e adequada aos progenitores.

A partir dos oito meses de idade a criança desenvolve o sentir da individualidade, reconhece estranhos, receia a separação. O movimento intempestivo de retirar a criança do colo da mãe levará seguramente ao choro e ao dificultar do exame físico. Por isso mesmo, a parte inicial da observação deverá ser realizada sempre no colo; são muito mais fáceis a otoscopia e a auscultação estando a criança serena. No restante exame, em que é essencial que a criança se deite na mesa de observação, a proximidade da mãe (que dá a mão, faz carícias ou ao falar a sossega) faz diminuir o choro infantil e a ansiedade dos pais^[12]. Só na parte final da observação é que deverão ser realizadas as manobras mais intrusivas: o observar da nasofaringe é a causa clássica do medo infantil de "ir ao médico".

As características do espaço tomam especial relevância a partir desta idade^[13]. Será fundamental que o consultório tenha as dimensões indispensáveis para que a criança, ávida de movimento, possua possibilidades de gatinhar, de se sentar no chão a brincar, enquanto o médico a observa ou conversa com os pais. As variantes do normal no modo de gatinhar ou de iniciar a marcha autônoma são motivo frequente de preocupação e, conseqüentemente, de pedidos de consulta neste período etário.

A profusão de brinquedos ou de elementos de decoração, tentando pelo excesso criar um "ambiente pediátrico", desencadeia uma sobre-estimulação,

uma infantilização menorizadora, o que de modo algum poderá ser consentido^[14]. Se é verdade que a sala de espera deve ter brinquedos ao dispor da criança, no gabinete médico a sua utilização tem que ser proporcionada e orientada pelo clínico. O recurso a um simples facilitador da interação (um pequeno pião de madeira, alguns cubos, um animal colocado em cima da secretária) facilita o primeiro contacto, captando a atenção e diminuindo alguma inquietação infantil.

Por sua natureza a criança pequena gosta de desenhar. A partir dos dezoito meses, riscar em tudo o que encontra é algo de que tira um enorme prazer. Todavia, a alegria e o orgulho que manifesta quando nos exhibe uma garatuja serão rapidamente substituídos por ansiedade e recusa, caso seja persistentemente impelida a colorir desenhos policopiados.

Nas consultas a partir dos dois anos de idade dever-se-á pedir-lhe para desenhar^[15], observando e interagindo na realização da tarefa. Obteremos assim abundante informação semiológica^[16]. A maneira como pega no lápis, a capacidade de reproduzir figuras geométricas simples, de fazer desenho livre, fornecem-nos dados sobre a motricidade fina, a integração visuomotora, a criatividade, a capacidade de atenção conjunta, a evolução cognitiva e emocional.

A visão subjetiva e egocêntrica do mundo vai evoluindo, à medida que a criança cresce. A transição para um realismo lógico e objetivo, a interiorização da terceira dimensão, da noção da profundidade, da noção de oclusão visual (opacidade dos objetos) *versus* a transparência inicial, só serão alcançadas pelos sete/oito anos de idade^[17].

A linguagem expressiva emerge a partir dos dois anos de idade. Se nessa idade possui um vocabulário de algumas dezenas de palavras, entre os três e quatro anos já consegue construir a frase e dialogar. Atendendo ao grau de desenvolvimento, deveremos iniciar a consulta falando com a criança. Um pequeno pormenor do seu vestuário, ou do brinquedo que traz, ajudam a quebrar a timidez inicial. Deveremos dar oportunidade a que faça perguntas, a que ponha questões^[18], a que nos questione. É a fase dos porquês. Se lhe pedirmos que se sente à nossa frente e se falarmos com ela em primeiro lugar, rapidamente tem a noção que é o centro, o objeto da nossa atenção e da realização da consulta.

Iniciar a consulta pelo diálogo com a criança deverá ser sempre o modelo a adotar a partir da idade pré-escolar^[19]. As primeiras questões deverão ser de fácil resposta, evidenciando as suas áreas de sucesso e pontos fortes,

evitando perguntas do tipo “qual é o problema que te traz à consulta?” E utilizando antes o “como é que vai o futebol?” As vulnerabilidades e preocupações serão de mais fácil verbalização, se o momento inicial for de descontração e boa disposição^[20].

Quando chegados à adolescência nem sempre é fácil decidir como realizar a consulta: a sós com o jovem, só com os pais, em simultâneo com o adolescente e os pais? A decisão dependerá de múltiplos fatores: qual o motivo da consulta, que posição tem o adolescente quanto à sua realização, trata-se de uma primeira consulta ou o médico é o seu médico? O adolescente necessita de ter uma participação ativa, exprimindo as suas opiniões e preocupações; mas raramente sucede que ele reconheça ser o problema ou a causa das angústias dos progenitores^[21].

Na maioria das situações o adolescente é saudável. As causas orgânicas, até aqui razão preponderante das vindas à consulta, passam a ser menos frequentes. São então ultrapassadas pelas alterações comportamentais, as dificuldades de comunicação, as dificuldades de aprendizagem, os conflitos intrafamiliares e a sexualidade.

Um genuíno interesse, aliado a flexibilidade, sentido de humor e sensibilidade, são requisitos essenciais no médico aquando da entrevista com o adolescente. A tranquilidade, a paciência, a empatia necessárias para ouvir o ponto de vista do jovem – frequentemente apostado na atitude de confrontação dilemática (“ou és por mim ou contra mim”) – sem exprimir uma crítica intempestiva que dificulte o diálogo, não são atributos fáceis para o pediatra habituado a ter uma posição muito mais diretiva e controladora^[22] ao longo da realização da consulta.

Poderá ser útil, se vamos observar o adolescente pela primeira vez, ter um contacto telefónico prévio com o familiar que a solicita. Neste breve diálogo deveremos atender a que a descrição dos pais será seguramente influenciada pelas suas vulnerabilidades e, sobretudo, as dúvidas que os atingem em relação ao modo como exerceram a parentalidade. Será, no entanto, o momento ideal para recolher os dados que não queiram apresentar na presença do seu filho.

Aquando da realização da consulta, a parte inicial será sempre com os pais e o adolecente; só após obtida a anuência de ambas as partes é que deverá iniciar-se a entrevista a sós. Ter as mãos ocupadas a manipular pequenos objetos diminui a ansiedade e o medo. É uma atitude muito frequente e que

não deverá ser reprimida. Já o uso do telemóvel desviará imediatamente o foco de atenção, impossibilitando um diálogo coerente^[23].

Poderemos seguir um modelo natural ou usar entrevistas estruturadas^[24]. Mas será sempre importante obter informações sobre o seu comportamento nos diferentes ambientes que frequenta: família, escola, com pares. E não deixando de atender, em qualquer caso, à influência cultural e social da comunidade.

A confidencialidade dos dados obtidos na consulta é um dos maiores desafios da relação médico-doente no período da adolescência. A necessidade de transmitir o diagnóstico clínico ou as indicações terapêuticas deverá ser abordada com o jovem, ao mesmo tempo que se garante o sigilo sobre outras áreas da entrevista. Quando existam situações de perigo para o jovem ou outros este dever está ultrapassado: impõe-se então dar cumprimento imediato às disposições legais em vigor.

1. Almada Negreiros, José de (1893-1970), "A Flor", *A Invenção do Dia Claro*. Lisboa: Olisipo, 1921 [1.ª ed.].
2. Resolução 44/25 da Assembleia Geral das Nações Unidas, 20 de Novembro de 1989.
3. Bebrman R E, The field of Pediatrics, in Nelson Textbook of Pediatrics, 15th edition, 1996, 1-5, W.B. Saunders Company.
4. Tates K, Elbers E, Meeuwesen L, Bensing J., Doctor-parent-child relationships: a "pas de trois". *Patient Educ Couns*. 2002;48(1):5-14.
5. Mckeever J, Leider JP, Alford AA, Evans D., Regional Training Needs Assessment: A First Look at High Priority Training Needs Across the United States by Region. *J Public Health Manag Pract*. 2019 Mar/April;25 Suppl 2, Public Healyh Workforce Interests and Needs Survey 2017:S166/S176.
6. Badaczewski A, et al, Relationship between Teach-back and patient centered communication, *Patient Edu Couns*. 2017 Jul;100(7): 1345-1352.
7. Hotez P, et al, Resurgence of Vaccine/Preventable Diseases in Venezuela as a Regional Public Health Threat in the Americas, *Emerg Infect Dis*; 2019 Apr 17;25 (4).
8. Brazelton T.B., How to help parents of young children: the touchpoints model. *J Perinatol*. 199 Sep;19 (6 Pt2): S6-7.

9. Osswald W. Toda a verdade ao doente? in, Um fio de ética, 35-37, 2001, Lisboa, Instituto de Investigação e Formação Cardiovascular.
10. Amiel-Tison C, Grenier A, Evaluation neurologique du nouveau-né et du nourisson, Paris 1980, ed Masson Gerhardt S. Why love matters, 2004, Hove and New York, Brunner-Routledge, Taylor & Francis Group.
11. Gomes-Pedro J, Desenvolvimento, Identidade e Educação – Perspectivas para o Bebê XXI in *Bebé XXI criança e família na Viragem do Século*, 1995, Lisboa, ed. Fundação Calouste Gulbenkian.
12. Gerhardt S. Why love matters, 2004, Hove and New York, Brunner-Routledge, Taylor & Francis.
13. Henize AW, Beck AF, Klein MD, Transformation of a Pediatric Primary Care Waiting Room: Creating a Bridge to Community Resources, *Matern Child Health J* (2018) 22: 779.
14. Walter s. Gilliam and Linda C. Mayes, Clinical Assessment of Infants and Toddlers in Lewis's Child and Adolescent Psychiatry, 309-322, 2007, Philadelphia USA, Lippincott Williams & Wilkins.
15. H Welsh J.B., Instone S.L., Stein M. Use of Drawings by Children at Health Encounters, in *Encounters with Children: Behaviour and Development*, 4th edition, 2006, USA, Mosby Elsevier.
16. Burkitt E, Watling D, Message H, Expressivity in children's drawings of themselves for adult audiences with varied authority and familiarity. *Br J Dev Psychol.* 2019 Jan 24, 2019.
17. Rodrigues D.D. A infância da Arte, a arte da infância, 2002, Porto, ed. ASA.
18. Becker TD, Lin HC, Miller VA, A pilot study of observed physician-parent-child communication and child satisfaction in a gastroenterology clinic. *Patient prefer Adherence.* 2018 Jul 26;12:1327-1335.
19. Stivers T, Physician-child interaction: When children answer physicians' questions in routine medical encounters, *Paciente Educar Couns.* Abril de 2012; 87 (1): 3-9.
20. Cox ED, Smith MA, Brown RL, Fitzpatrick MA. Learning to participate: effect of child age and parental education on participation in pediatric visits. *Health Commun.* 2009;24(3):249-258.
21. King R.A. MD, Schowalter J.E. MD – The Clinical Interview of the Adolescent, in *Textbook of Child and Adolescent Psychiatry*, Third Edition, 2004, Washington DC, ed. American Psychiatric Publishing, Inc.
22. Gemmiti M, et al, Pediatricians' affective communication behaviour attenuates parents' stress response during the medical interview, *Patient Educ Couns.* 2017 Mar; 100(3); 480-486.

23. Bostiv JQ, King RA, Clinical Assessment of Children and Adolescents: Content and Structure, Textbook of Child and Adolescent Psychiatry, Third Edition, 2004, Washington DC,ed. American Psychiatric Publishing, Inc.

24. Goldering JM, Rosen D. Getting into adolescent heads: An essential update. Contemp Pediatr. 2004;21:64-80.



Bébé ao colo da sua mãe (1914)
[MARY CASSATT, 1843-1926]



Monólogo (2005)
[HEIKE RUSCHMEYER, 1956-]

Inês M. B. Mesquita

Sou especialista em Anestesiologia há pouco mais de um ano. Sinto-me pequena ao lado das personalidades ímpares que tanto enriquecem este livro. Vou transmitir-vos a minha experiência, com o humilde contributo do que os meus olhos conseguem ver.

Ser Anestesiologista é uma grande honra, sobretudo porque implica muitas vezes a exigente tarefa de privar o doente da sua consciência e tomar decisões que salvaguardem o seu bem-estar. A responsabilidade anda a par e passo com esta honra, por exigir sempre o melhor de nós.

O dia-a-dia é o oposto da monotonia. Para cada doente, a técnica anestésica e analgésica é escolhida de acordo com as suas características individuais,

as doenças concomitantes, a indicação cirúrgica, a situação clínica do momento, a urgência do procedimento. Sempre em comunicação com todos os profissionais da equipa põe-se em prática um plano individual que leve “a bom porto” a resolução do problema que trouxe o doente até nós. A minimização do dano é uma constante e move-nos proporcionar-lhe os melhores cuidados de saúde, de modo a que retorne à sua vida quotidiana sem qualquer sequela da nossa intervenção, exceto a resolução da situação. Tomamos decisões pelo doente como se fôssemos ele próprio munido do conhecimento médico.

O DOENTE NO PERIOPERATÓRIO

A consulta de Anestesiologia pré-operatória é um momento muito importante na construção da relação médico-doente. É a oportunidade para informar o doente e família sobre as técnicas anestésicas possíveis e os seus riscos, sossegar o medo da dor, que será por nós debelada ao longo de todo o processo, antever o circuito do doente dentro do hospital, ajudando a gerir expectativas sobre a recuperação do ato anestésico, do internamento, da capacidade funcional. Neste momento fazemos a avaliação clínica do doente, conhecendo as suas patologias associadas e medicação habitual, otimizando-as até à cirurgia. É nossa função transmitir tranquilidade e confiança na equipa de cuidados de saúde, reforçando que este é o nosso dia-a-dia e que temos o conhecimento e treino para gerir os eventos adversos que possam surgir. “Fazemos isto todos os dias e estamos cá só focados em si, dedicados a dar o nosso melhor, com bons resultados.” Depois de todas as dúvidas esclarecidas, a técnica anestésica torna-se numa decisão partilhada, de onde nasce a formalização da autorização para levarmos o procedimento avante, com a assinatura do consentimento informado.

O intraoperatório reveste-se de muita atenção e dedicação a cada doente em particular. A indução anestésica (ou “adormecer”) deve ser tranquila, num ambiente calmo e em segurança, sendo este o momento em que complicações graves podem surgir. Inicia-se um processo de grande responsabilidade, em que o Anestesiologista, consciente da avaliação pré-operatória do doente gere as funções vitais do mesmo, substituindo-o na sua capacidade de respirar, apoiando a função cardíaca, cerebral, renal, hepática, hematológica. E assim o defendemos e preparamos para responder ao ato cirúrgico, mantendo a inconsciência, ausência de memória e sensibilidade ou sensação de dor.

Durante todo o procedimento estamos atentos à intervenção cirúrgica e ao que o doente, sem voz, nos consegue dizer. Através da avaliação clínica a cada momento e com a informação que os monitores nos dão sobre a condição hemodinâmica, ventilatória, cerebral, renal, muscular, entre outras, vamos ajustando os fármacos anestésicos e analgésicos, indo de encontro à manutenção da homeostasia, do equilíbrio funcional global do doente. Esta é uma tarefa exigente e cuidadosa, com ajuste às perdas hemorrágicas que decorrem e ao estímulo doloroso. A prevenção da dor pós-operatória é fundamental para que a recuperação seja serena e sem sequelas a longo prazo. Assim, complementamos a anestesia geral com técnicas analgésicas regionais em que inibimos o circuito da dor nas terminações nervosas específicas da região submetida a cirurgia, com utilização de ecografia para nos guiar.

Depois da cirurgia concluída é nossa obrigação proporcionar ao doente um despertar em segurança, fase em que outras complicações podem surgir. Cessamos os fármacos anestésicos e, respeitando o tempo que cada doente necessita, vigiamos de perto o retorno ao estado inicial de consciência, memória, capacidade de respirar autonomamente e de se movimentar. É uma enorme felicidade quando se transporta um doente até à Unidade de Cuidados Pós-Anestésicos (o "recobro") sereno, a dormir, sem dor ou qualquer memória para as horas anteriores, significando um início de recuperação funcional com sucesso, porque fomos capazes de respeitar as suas características individuais, adaptando todos os nossos atos para atingir bons resultados em saúde.

O pós-operatório imediato nesta unidade representa um momento de segurança. É nesta fase que se monitoriza de perto o *continuum* do retorno à capacidade funcional pré-operatória, conseguindo a esta altura comunicar verbalmente com o doente que nos expressa o que sente e de que modo podemos continuar a ajudá-lo. Depois de atingida a estabilidade clínica e o controlo rigoroso da dor, o doente é transferido para a enfermaria, seguros de que já está autónomo para reduzir o nível de vigilância.

O DOENTE COM DOR

A dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou descrita como tal, que pode contribuir para estados de ansiedade e diminuição da qualidade de vida, com incapacidade funcional grave. O Anestesiologista deve conhecer as suas diversas formas de apresentação, ajudando a debelá-la.

A dor aguda, pós-operatória, é a resposta orgânica a uma agressão e deve ser prevenida e tratada de modo eficaz, permitindo uma recuperação serena e sem memória de dor. A dor crónica tem características diferentes, pois além de ser prolongada no tempo, está associada a outras doenças – neurológicas, neoplásicas, osteoarticulares, psiquiátricas. O modo como o doente sente e expressa a sua dor varia de acordo com as suas vivências, estado emocional e espiritual, experiências anteriores de dor, doenças associadas, apoio familiar, contexto social, alfabetização.

O Anestesiologista deve estabelecer uma relação de confiança e empatia com o doente, ouvindo-o, observando-o e entendendo o seu contexto, acompanhando a sua história ao longo das consultas de dor crónica. Deste modo, conhece as suas particularidades e ajusta os fármacos analgésicos ao tipo de dor e modo mais eficaz de os administrar, capacitando-o a ser ativo na adesão terapêutica, com o garante de que a equipa que o acompanha fará as melhores escolhas para o ajudar a viver com bem-estar e conforto.

CUIDADOS À MÃE E À CRIANÇA

O parto é um marco importante na vida de uma mulher, sobretudo pelo impacto físico e emocional que abarca.

O contacto com a mulher grávida acontece em contexto de consulta pré-anestésica (para mulheres com fatores de risco) ou no pré-parto imediato, em que expomos as diversas formas de controlar a dor, mantendo o parto seguro. Não havendo contra-indicação, a analgesia epidural é o *gold standard*. Às primeiras contrações dolorosas conversamos com a mãe, explicando que procedimentos realizaremos e de que forma, desconstruindo medos e mitos sobre a técnica, transmitindo segurança e construindo uma relação de confiança, minimizando a ansiedade por vezes associada às expectativas do nascimento de uma criança. A redução da dor associada ao trabalho de parto com a analgesia epidural permite à mãe viver um dos dias mais importantes da sua vida de forma serena e mais feliz.

Sempre que possível, não havendo riscos e mesmo num parto por cesariana, proporcionamos que a mãe assista ao nascimento do seu filho de forma consciente, orientada e sem dor, através da técnica epidural.

Acompanhamos de perto o trabalho de parto e mostramos abertura para esclarecer questões, ajudando a construir uma memória positiva de toda a vivência.

O MUNDO DOS MAIS PEQUENINOS TRAZ DESAFIOS DIFERENTES

Desde o primeiro dia de vida até à véspera da maioridade, a nossa atuação é ajustada a todas as características do seu mundo dinâmico e em evolução, compreendendo a sua linguagem, tantas vezes não verbal.

As doenças que perturbam as crianças são díspares das dos adultos e o modo como a elas reagem deixam-nos surpreendidos, pela perseverança e foco no que é essencial. A presença dos pais traz uma cor diferente à gestão da população pediátrica. Na consulta pré-operatória a família conta-nos a história de vida do seu pequeno, por vezes privada da saúde que associamos às crianças. Além de toda a avaliação e otimização que fazemos, é nosso dever informá-los sobre as técnicas anestésicas possíveis, suas razões e riscos associados. A beleza deste momento está em conversar e participar nas brincadeiras, criando momentos de descontração, para que a vivência hospitalar seja serena e sem fobias associadas aos procedimentos médicos. Organizam-se visitas às instalações do hospital e, antecipadamente, ficam a conhecer o bloco operatório, a enfermaria e as pessoas com quem vão interagir, anulando o fator desconhecido e minimizando a ansiedade aquando do internamento.

No bloco operatório um dos familiares e brinquedo preferido acompanham a criança na indução anestésica, contribuindo para a colaboração nos procedimentos e a redução da ansiedade, integrando-os nos atos preparatórios – punção venosa, posicionamento. Nesta fase, durante a atuação da equipa, comunicamos com a criança e familiar, conversando e explicando de modo claro tudo o que irá acontecer.

Na fase de recuperação na Unidade de Cuidados Pós-Anestésicos incentivamos a presença de um dos pais, contribuindo para a proteção e conforto da criança que, deste modo, sente um ambiente mais familiar ao despertar. Neste momento, transmitimos informações sobre o modo como decorreu todo o ato anestésico e a condição clínica atual do doente, permitindo prolongar a relação de confiança iniciada no pré-operatório.

O DOENTE CRÍTICO E MEDICINA DE EMERGÊNCIA

Doente crítico é aquele que por doença súbita, trauma ou agravamento de uma patologia de base, necessita de suporte de uma ou várias das suas funções vitais, estando a sua vida dependente de decisões médicas e ação imediatas da equipa que lhe presta cuidados.

Estas situações podem acontecer fora do hospital, em contexto pré-hospitalar, em que a equipa do Instituto Nacional de Emergência Médica é o primeiro contacto do doente com os cuidados de saúde, indo de encontro ao doente, no local onde a situação ocorreu – domicílio, via pública, edifício público. São situações potencialmente ameaçadoras de vida e na maioria dos casos o doente está privado da sua consciência.

O Anestesiologista é um dos atores nas situações emergentes e, neste momento, atuamos de forma a restaurar as funções vitais através da reanimação, zelando pela sua dignidade e minimizando o dano que lhe foi infligido. Junto de quem o acompanha, questionamos as circunstâncias e contexto em que o dano aconteceu, extraindo informação relevante sobre antecedentes clínicos e gerindo expectativas. Pomos em prática a lealdade para com o doente defendendo-o e pondo sempre os seus interesses de saúde em primeiro lugar, independentemente de, por vezes, nem termos ouvido a sua voz.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Medicina existe para servir o doente. Move-nos ir de encontro às suas fragilidades, ajudando a superar a doença e proporcionando conforto e qualidade de vida. Quando está vulnerável somos vigilantes e cuidadores, com carinho, em humanismo, respeitando o seu ritmo próprio.

“Relação” define-se como ligação e esta como união. É da união entre a ajuda que o doente necessita e a confiança e entrega que lhe prestamos que surge a relação médico-doente, almejando prestar cuidados com dignidade, qualidade e segurança.

A relação médico-doente não é exclusiva do médico. A Anestesiologia atual é multidisciplinar e o suporte global da relação entre o doente e os cuidados de saúde envolve médicos, enfermeiros, técnicos, assistentes operacionais, farmacêuticos. Todos participam desta relação dando o seu contributo em competência e humanismo.

Ir para casa conscientes de que o nosso empenho deu frutos é a melhor recompensa depois de um dia exigente e preenchido. Dar o nosso melhor, defendendo sempre os doentes, com respeito e responsabilidade é a nossa mais séria tarefa, podendo fazer a diferença na sua vida. Que possamos continuar a ser a voz do doente, quando esta está silenciada.



A primeira utilização do éter em estomatologia, 1846
[ERNST BOARD, 1877-1934] (Wellcome Collection)

José M. Ferro

Os sons do silêncio^[1]. Relacionando-nos com pessoas com afasia.

Das várias situações clínicas que dificultam ou impossibilitam a comunicação com a pessoa doente, elegemos a afasia para desenvolver neste capítulo. Outras poderiam ter sido selecionadas, como o coma ou o estado de vigília não reativa, o *delirium*, a demência avançada ou a disartria grave. Porém, em nenhuma outra síndrome é tão patente a dissociação entre a pessoa e a sua capacidade de comunicar efetivamente. A linguagem, sendo uma função simbólica, é um domínio cognitivo instrumental para muito outros como, por exemplo, as funções executivas. Por outro lado, o uso interno da linguagem acelera e torna mais eficazes outros processos como o pensamento ou a memória. A sua falta ou perturbação priva a pessoa de um instrumento essencial para a comunicação afetiva e social. A maioria das afasias são consequência de acidentes vasculares cerebrais ou traumatismos, mais raramente encefalites, e vão portanto recuperar espontaneamente e

ajuda de terapia da fala, num grau variável. Curso diferente apresentam quando são devidas a neoplasias cerebrais ou têm natureza degenerativa, caso das afasias primárias progressivas.

Começaremos por uma história, que não é só clínica, por nos parecer ser uma boa introdução ao tema. Sendo uma estudante pós-graduada num país do Norte da Europa, a jovem conhecia já o difícil idioma local. Era determinada e tinha sucesso no estudo. Naquela tarde, começou a sentir uma cefaleia, que lhe pareceu diferente da sua enxaqueca habitual. Tomou um analgésico e foi-se deitar mais cedo. Quando acordou de manhã cedo, a dor de cabeça era muito intensa e estava nauseada. Olhou um livro sobre a mesa de cabeceira e verificou que não conseguia ler o título. Levantou-se e dirigiu-se a um espelho. Estava pálida. Quis comentar para si própria o aspeto que tinha e foi então que verificou que não conseguia falar. Em vez do encadeamento normal de frases e palavras, só conseguia emitir sequências de sons estranhos, como se fossem palavras de uma língua não conhecida. Estava só. Percebeu que se passava algo de anormal consigo. Começou a chorar. Pegou no telemóvel e ligou aos pais em Portugal. Não lhes conseguiu dizer nada que se percebesse. Chorava e apenas lhe saíam aquelas palavras sem sentido. Porém, para os pais foi evidente que algo de grave se passara, que o problema não poderia ser somente emocional. Em desespero, ela decidiu dirigir-se ao hospital central dessa cidade. Foi observada. Não conseguia comunicar nem no idioma local, nem em Inglês, nem em Português, fosse oralmente ou por escrito. Sempre e apenas, aquelas estranhas palavras. Nada lhe foi encontrado no exame objetivo. Chorava continuamente. O quadro foi considerado psiquiátrico e internada na secção correspondente do hospital. Contudo, no dia seguinte, sofreu uma convulsão. Foi observada por uma neurologista, realizou um exame de imagem cerebral e foi identificado um enfarte hemorrágico venoso temporal esquerdo, em plena área de Wernicke. Iniciou a terapêutica apropriada e foi transferida para outra unidade do mesmo hospital. Regressou a Portugal duas semanas depois.

Quando a observei na consulta, tinha ainda uma afasia grave. Compreendia, mas não conseguia nomear e emitia ainda bastantes parafrasias (as tais palavras estranhas). Lia, mas não conseguia escrever. A sua grande preocupação era saber se e quando recuperaria. Se essa recuperação lhe permitiria concluir a pós-graduação. Para ela e para os pais era um projeto que parecia ter desabado. Tivemos uma longa, inicialmente muito exigente, relação terapêutica, baseada na partilha de informação,

na empatia e na confiança. Foram-se estabelecendo metas intermediárias para a sua melhoria, o que contribuiu para que o desespero inicial fosse gradualmente dando lugar à esperança e à confiança. Como com frequência acontece nas afasias dos adultos jovens^[2], e mais ainda nas de causa traumática ou por enfarte venoso, a recuperação foi praticamente total. Apenas, uma ocasional lentidão na evocação de um ou outro nome. Concluiu a exigente pós-graduação e ingressou numa promissora carreira profissional. Por vezes, ainda me contacta, a propósito dos mais diversos pequenos problemas de saúde.

Esta história é ilustrativa da discrepância entre a grave perturbação da linguagem e a manutenção de todas as outras funções cerebrais. Demonstra bem a brutal repercussão da afasia na capacidade da pessoa doente comunicar com os outros, fazer-se entender, descrever os seus sintomas, ou exprimir as suas inquietações. Exemplifica o frequente erro no diagnóstico inicial, quando a afasia é fluente e não se acompanha de outros achados no exame neurológico, sendo a pessoa afásica rotulada de “psicótica”, “funcional” ou “confusa”. Citando uma pessoa com afasia há já 26 anos ao descrever a sua experiência da admissão hospitalar: “O mais frustrante é que eu estava num hospital rodeado por indivíduos inteligentes e educados, que não pareciam compreender a minha situação (de estar afásico)^[1].”

Na primeira metade dos anos 1980, realizei a minha dissertação de Doutoramento^[3] no Laboratório de Estudos de Linguagem, situado no piso 8 do Hospital de Santa Maria. O projeto procurava estabelecer com base nas imagens da tomografia computadorizada cranioencefálica da fase aguda, o prognóstico de várias perturbações das funções nervosas superiores, entre as quais a afasia, em doentes que tinham sofrido um acidente vascular cerebral. As pessoas que participavam no estudo realizavam observações neuropsicológicas seriadas ao longo de um ano. Era eu próprio que administrava os testes. Passava largas horas com cada doente. Fui observando a sua heterogênea recuperação e a dificuldade de a prever. Estabeleci grande empatia e até amizade com muitas destas pessoas e com os seus familiares. Pude assim confirmar que a empatia está conservada nos doentes com afasia. Sabe-se hoje que as redes funcionais e os conectomas relativos à linguagem e a empatia, seja ela a empatia emocional, de “contágio”, ou a cognitiva, apresentam apenas uma pequena sobreposição, o que explica por que pessoas com afasia profunda possam manter intacta a capacidade de sentir e criar empatia.

É raro que a comunicação com uma pessoa afásica seja completamente impossível. Isso apenas ocorre nalgumas afasias globais muito graves ou na afasia de Wernicke com anosognosia. Mesmo nas afasias globais em que a emissão de discurso se resume a um estereótipo neologístico, as pessoas conseguem comunicar as suas necessidades e vontades, modificando a entoação emocional do discurso ou a expressão emocional ou pelo uso de gestos. As pessoas afásicas (como aliás todos os adultos) não apreciam que as interrompam, que completem as frases que tentam emitir ou que falem por elas. Precisam de tempo para se exprimir^[1]. Este tempo para ouvir, é um bem que infelizmente cada vez mais escasseia na consulta e noutras interações médico-doente.

Também a compreensão da linguagem coloquial, necessária para a comunicação médico-doente, não se limita à linguagem oral ou escrita. Utiliza achegas e sinais que vêm da comunicação emocional e gestual e do contexto da situação de comunicação. Os doentes com afasia compreendem gestos^[4] e expressões emocionais e apreciam criticamente os contextos.

Profissionais de saúde menos preparados poderão interpretar a perturbação de linguagem como um indicador ou evidência de “loucura”, deterioração cognitiva ou demência. Daí o inferirem a incapacidade volitiva ou deliberativa dos doentes afásicos. Nada de mais errado. Quando se utilizam testes não verbais, prova-se que a cognição e a inteligência das pessoas afásicas está em geral preservada.

Nos doentes que sofrem de afasia primária progressiva^[5] a comunicação e empatia são fáceis de estabelecer nas fases iniciais da doença. Porém, com a progressão da doença, a afasia progride até ao mutismo e anartria. A estes défices somam-se limitações na comunicação por escrito ou por gestos, perturbação executiva, indiferença emocional e diminuição da capacidade de experienciar empatia. A relação e a comunicação médico-doente torna-se difícil e limitada, mas é sempre possível, se a comunicação emocional for realçada.

Não é muito abundante a literatura científica sobre a comunicação médico-doente ou profissional de saúde-doente em pessoas afásicas. Grande parte dos trabalhos tem qualidade metodológica baixa. Os seus autores são na maioria profissionais de saúde não médicos, com destaque para os terapeutas da fala e enfermeiros, demonstrando de certo modo o desinteresse dos clínicos pelo tema. Esses trabalhos realçam o papel do humor^[6], do evitar substituir-se ou ajudar em demasia^[7], das achegas visuais, de palavras-chave escritas e de gestos na melhoria da comunicação com o doente afásico^[8, 9]. Alguns estudos mostram que nas interações entre os profissionais de saúde

e os doentes afásicos, o foco está totalmente centrado na realização técnica da tarefa (exemplo: administração de medicação), sendo a interação pessoal reduzida ao mínimo^[10]. Este “medo” de falar com as pessoas afásicas pode relacionar-se com o embaraço causado pela perturbação da linguagem, que se detetou na pessoa de quem se está a cuidar. Seguramente, a impreparação de como comunicar com as pessoas afásicas tem também aqui grande importância. Outros estudos demonstram a escassa participação dos doentes com afasias graves afásicos na definição das suas metas de reabilitação^[11].

Dois estudos recentes evidenciam os desafios na comunicação médico-doente em pessoas com afasia. Num desses estudos^[12], realizaram-se entrevistas semiestruturadas a doentes com afasia, seus familiares e a médicos, relativas às experiências na comunicação durante interações médicas. Os doentes e familiares descreviam as experiências de comunicação como sendo em geral positivas. Apesar disso, mencionaram alguns desafios e aspetos frustrantes. Dois temas principais emergiram: os doentes e familiares pretendiam que pelo menos os médicos tentassem comunicar com os doentes, enquanto os médicos queriam interagir com os doentes, mas sabiam como. Num outro estudo^[8], foram gravadas 25 consultas de doentes afásicos com os seus médicos de família, respondendo em seguida os médicos a um questionário e os doentes a uma breve entrevista. Muitas das estratégias de comunicação identificadas e descritas pelos doentes e pelos médicos foram semelhantes. No entanto, os doentes e os seus familiares identificaram três outras estratégias de comunicação fundamentais. Essas estratégias incluíam o uso de ajudas visuais, a escrita de palavras-chave enquanto se falava e a utilização de gestos. Nas consultas gravadas nenhum médico utilizou ajudas visuais e apenas um escreveu palavras para facilitar a comunicação. A frequência de emprego de gestos foi muito variável. Este estudo sugere que os médicos devem perguntar aos utentes com afasia quais são as suas estratégias de comunicação preferenciais e incorporar essas estratégias no estilo de comunicação com esses doentes.

Tentamos nestas breves páginas testemunhar que é possível estabelecer uma eficaz e empática relação e comunicação entre o médico e a pessoa com afasia. Para que tal seja possível de uma forma generalizada nos cuidados de saúde, será necessário melhorar as competências fundamentais dos médicos e de outros profissionais de saúde, nomeadamente em comunicação e centrar os cuidados de saúde na pessoa doente, incorporando as suas necessidades e desejos nos planos e objetivos desses cuidados.

1. Liechty JA. The sounds of silence. Relating to people with aphasia. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* 2006 Aug;44(8):53-5.
2. Ferro JM, Crespo M. Young adult stroke: neuropsychological dysfunction and recovery. *Stroke.* 1988 Aug;19(8):982-6 1988.
3. Ferro JM. *Neurologia do Comportamento. Estudo de Correlação com a Tomografia Axial Computorizada.* Dissertação de Doutoramento. Faculdade de Medicina de Lisboa,1984.
4. Ferro JM, Martins IP, Mariano G, Caldas AC. CT scan correlates of gesture recognition. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1983 Oct;46(10):943-52.
5. Kertesz A1, Harciarek M. Primary progressive aphasia. *Scand J Psychol.* 2014 Jun;55(3):191-201. doi: 10.1111/sjop.12105.
6. Archer B, Azios JH, Moody S. Humour in clinical-educational interactions between graduate student clinicians and people with aphasia. *Int J Lang Commun Disord.* 2019 Feb 19. doi: 10.1111/1460-6984.12461.
7. Gillispie A, Hald J *PLoS One.* The paradox of helping: Contradictory effects of scaffolding people with aphasia to communicate. *PLoS One* 2017 Aug 14;12(8):e0180708. doi: 10.1371/journal.pone.0180708. eCollection 2017.
8. Morris MA, Clayman ML, Peters KJ, Leppin AL, LeBlanc A. Patient-centered communication strategies for patients with aphasia: discrepancies between what patients want and what physicians do. *Disabil Health J.* 2015. Apr;8(2):208-15. doi: 10.1016/j.dhjo.2014.09.007.
9. de Beer C, Carragher M, van Nispen K, Hogrefe K, de Ruiter JP, Rose ML. How much information do people with aphasia convey via gesture? *Am J Speech Lang Pathol.* 2017 May 17;26(2):483-497. doi: 10.1044/2016_AJSLP-15-0027.
10. Saldert C, Bartonek-Åhman H, Bloch S. Interaction between nursing staff and residents with aphasia in long-term care: A Mixed Method Case Study. *Nurs Res Pract.* 2018 Dec 2;2018:9418692. doi: 10.1155/2018/9418692. eCollection 2018.
11. Berg K, Rise MB, Balandin S, Armstrong E, Askim T. Speech pathologists' experience of involving people with stroke-induced aphasia in clinical decision making during rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2016;38(9):870-8. doi:10.3109/09638288.2015.1066453.

12. Burns M, Baylor C, Dudgeon BJ, Starks H, Yorkston K. Asking the stakeholders: perspectives of individuals with aphasia, their family members, and physicians regarding communication in medical interactions. *Am J Speech Lang Pathol.* 2015 Aug;24(3):341-57. doi: 10.1044/2015_AJSLP-14-0051.

Jester Pejeron (1560)
(ANTONIS MOR, 1519-1579)



Carlos Nunes Filipe

Nas Perturbações do Desenvolvimento, em particular naquelas que cursam com alterações das funções da comunicação e da socialização, a relação entre o médico e o doente e entre o médico e a família do doente assumem importância e características muito especiais. No caso das Perturbações do Espectro do Autismo, "a relação que o médico estabelece é decisiva no processo de diagnóstico, na adesão ao programa terapêutico e no suporte continuado ao paciente e à sua família". A perturbação, limitação ou mesmo ausência de comunicação verbal e as peculiaridades da comunicação não verbal, características nestas situações, só podem ser contornadas através do estabelecimento de uma relação médico-doente que propicie a construção de um entendimento que será único em cada caso. O envolvimento da família e dos cuidadores é parte integrante desta relação.

O desenvolvimento do Sistema Nervoso é um processo extremamente complexo para o qual contribuem múltiplos fatores, uns determinados pela biologia do indivíduo (genéticos), outros pelo meio que o rodeia (biológico e social). A eventual alteração de alguns destes fatores ou o desequilíbrio nas relações existentes entre eles, podem levar à manifestação de uma ou mais Perturbações do Desenvolvimento.

As Perturbações do Neurodesenvolvimento iniciam-se assim, por norma, ainda antes do nascimento e as suas consequências prolongam-se, necessariamente, por toda a vida. As alterações ou "atrasos" nas "aquisições do controlo motor, da linguagem e das competências de socialização são algumas das manifestações mais frequentes".

De natureza e gravidade muito variáveis, podem ser específicas e limitadas a certas competências funcionais, ou generalizadas, envolvendo múltiplas funções; podem ir de moderadas ou ligeiras a gravemente incapacitantes; podem limitar ou mesmo impedir a autonomia funcional ao longo de toda a vida. Para além do mais, num mesmo indivíduo, com frequência surgem associadas diferentes perturbações do desenvolvimento. A presença de atrasos ou desvios no desenvolvimento de determinadas funções ou competências cognitivas pode também facilitar, ou mesmo promover, o aparecimento de comorbilidades médicas e psiquiátricas na infância, na adolescência ou já na idade adulta.

Para a quase totalidade das Perturbações do Desenvolvimento não existem marcadores biológicos que permitam fazer o diagnóstico. Na sua grande maioria, também não se observam alterações nem na bioquímica nem na estrutura cerebral, mas apenas no desempenho funcional, nomeadamente no desempenho de funções complexas (funções integrativas). Assim, salvo raras exceções, não existem análises, exames radiológicos ou outros que permitam fazer o diagnóstico das Perturbações do Neurodesenvolvimento. Esta situação não é, aliás, diferente da que se verifica na maioria das Perturbações Psiquiátricas em que o diagnóstico resulta fundamentalmente de uma cuidadosa avaliação clínica, decorrente do estabelecimento de uma relação terapêutica entre o médico e o doente. A "entrevista clínica" é, por isso, muito para além de qualquer outro exame ou meio complementar de diagnóstico, o procedimento mais importante quando se avaliam as Perturbações do Desenvolvimento, seja em crianças, em adolescentes ou nos adultos.

Para lá da análise dos sintomas atuais, deve ser feita uma cuidadosa avaliação de toda a história pregressa. Assim sendo, deve ser feita uma pesquisa de sintomas e sinais precoces indiciadores de qualquer perturbação.

As alterações na aquisição do controlo motor e da linguagem, sinais de défice de atenção e/ou hiperatividade-impulsividade desadequadas em relação à idade e à envolvente sociocultural, as dificuldades na interação social e na socialização, tiques motores ou vocais, interesses peculiares ou restrição de interesses, perturbações alimentares ou perturbações do sono são, entre

outros, exemplos de sintomas que devem ser sistematicamente investigados durante a entrevista, quando se faz a colheita da história clínica. A idade de aparecimento e a evolução dos sintomas são determinantes no diagnóstico.

Só através da entrevista familiar se consegue obter muita dessa informação. Para tal, torna-se necessário estabelecer uma aliança com a família.

Quem procura um médico traz, por norma, um problema para o qual gostaria de ter uma solução. Cabe ao médico ter uma atitude pedagógica e passar, de forma ajustada e convincente, a ideia que, antes de mais, importará compreender a natureza do problema. Só clarificando a sua natureza e investigando as suas possíveis causas se conseguirá passar para além das manifestações, sinais e sintomas, através dos quais se evidencia.

Para elaborar uma estratégia de intervenção terapêutica deverá classificar-se a natureza do problema e o peso que representa para o doente e para a sua família. Sem isso a discussão pode ficar centrada nos diferentes tratamentos, seus custos, eficácias e eventuais efeitos secundários, "negligenciando a pessoa em prol da perturbação em que, eventualmente, poderá ser preciso intervir".

O diagnóstico é o primeiro passo no processo, mas tão-somente o primeiro passo. Um "rótulo" por mais ajustado que seja, não caracteriza a pessoa na sua riqueza de cambiantes.

O cumprimento de critérios de diagnóstico poderá fazer crer que todos os que os cumprem são iguais, quando na verdade são todos diferentes: todos iguais na partilha de sinais e sintomas, no conjunto de condições que determinam o achado de um denominador comum que caracteriza esta ou aquela perturbação; todos diferentes na sua individualidade e trajeto de vida.

Fica assim claro que a "pessoa não é a perturbação"; a perturbação, a existir, interfere e, eventualmente, condiciona o trajeto único de cada pessoa.

A compreensão do problema permitirá, idealmente, perceber que há coisas resolúveis e outras não. Em relação a estas últimas haverá que construir estratégias e promover competências que as permitam contornar. Tentar a todo o custo resolvê-las, será uma inevitável fonte de frustração e perda de um investimento precioso. "Ser realista sem destruir a esperança" é um desafio que se impõe a todo o médico que trabalha com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento e com as suas famílias.

Nas condições resolúveis, geralmente relacionadas com comorbilidades, algumas poderão ser mesmo de resolução mais ou menos rápida. Deverão, por isso mesmo, ser identificadas e resolvidas depressa. A sua solução, para

além de ser fonte de alívio, permitirá consolidar a relação e a confiança no terapeuta. Outras há que, sendo eventualmente solucionáveis, carecem de tempo e de maior investimento para que, lentamente, se possa alcançar e/ou consolidar a solução. Neste último caso, haverá que informar o paciente e os seus cuidadores sobre a natureza, a presumível duração e as metas pretendidas. “Em todas as intervenções terapêuticas devem ser definidos os objetivos, de forma tão concreta quanto possível”, partindo de uma avaliação inicial e realizando reavaliações periódicas que permitam aferir a eficácia da intervenção, seja ela medicamentosa ou outra.

Não sendo passível de tratamento e de resolução a perturbação que está na origem das incapacidades, será necessário ajustar as condições do meio às capacidades que o indivíduo conserva. Para tal, terá de se fazer uma avaliação cuidadosa, caso a caso, assinalando não só as áreas de incapacidade, mas também as de competência de cada sujeito. Assim, é possível ajustar a natureza das tarefas ao perfil individual, identificando e respeitando as suas características, utilizando ao máximo as suas capacidades e elaborando estratégias adaptativas para que este possa lidar melhor com as suas limitações.

O objetivo último da intervenção terapêutica, em pessoas com Perturbações do Desenvolvimento, é melhorar a qualidade de vida da pessoa e da sua família, promovendo o máximo de autonomias, ainda que nem sempre a autonomia total seja possível.

Na maioria das situações a “intervenção terapêutica deverá ser multidisciplinar” e adaptada tanto à patologia como às circunstâncias individuais, familiares e sociais. Este é um processo que deverá ser liderado pelo médico, em estreita articulação com os restantes terapeutas e com a família, em prol do paciente. A capacidade e disponibilidade para estabelecer esta relação de liderança é fundamental.

A ocorrência de comorbilidades psiquiátricas e neurológicas é, como já antes se referiu, frequente nas pessoas com Perturbações do Desenvolvimento, nomeadamente em pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo. As comorbilidades psiquiátricas são mesmo mais frequentes nesta última população do que na população em geral e, eventualmente, mais frequentes aqui que noutras Perturbações do Desenvolvimento. As alterações de comportamento são com frequência a expressão mais visível das perturbações psiquiátricas, nomeadamente de depressão e de ansiedade. Da mesma forma, sobretudo em indivíduos sem linguagem verbal, podem ser a manifestação de desconforto físico ou de dor.

O “diagnóstico diferencial e a identificação correta das comorbilidades” reveste-se, por isso, de especial importância e é um desafio para o qual o clínico tem de estar preparado. Da mesma forma pode ser difícil o diagnóstico de problemas médicos, presumivelmente mais comuns nesta população do que na população em geral por, eventualmente, serem mais difíceis de implementar os cuidados de saúde, alimentação e higiene.

A expressão clínica das perturbações psiquiátricas e neurológicas que surgem em comorbilidade nas pessoas com PEA é frequentemente diferente da que, por vezes, se observa na população em geral. “O diagnóstico implica, por isso, conhecer bem as características sindrômicas do Autismo e saber identificar o que faz e não faz parte dele.” Há assim que distinguir o que são as manifestações “primárias” do Autismo do que são as manifestações de uma perturbação comórbida. O reconhecimento de que determinado conjunto de sinais e sintomas não fazem parte do quadro de Autismo característico do indivíduo, mas correspondem, isso sim, a uma comorbilidade, é determinante para a abordagem terapêutica e podem associar-se a um melhor prognóstico. “O conhecimento do modo normal de funcionamento da pessoa e das suas reações na interação com o médico é fundamental para identificar sinais de alarme.” A menor capacidade ou mesmo a incapacidade que as pessoas com Autismo têm de identificar e referir por elas próprias os sintomas de desconforto físico e emocional, determinam a necessidade de colher informação detalhada junto dos familiares e cuidadores. A eventual presença de uma Deficiência Cognitiva pode tornar o diagnóstico ainda mais difícil. Nessa avaliação, mesmo no caso dos adultos, “deve recorrer-se a todas as fontes de informação disponíveis”, questionando múltiplos informadores, nomeadamente os familiares e os cuidadores, bem como consultar todas as fontes documentais possíveis. Em todos estes casos uma referência importante é o comportamento prévio da pessoa. Uma alteração de comportamento em relação ao que era habitual nessa pessoa, deve alertar o médico para a possibilidade de se ter instalado (ou estar em fase de instalação) uma perturbação comórbida.

“Somente o acompanhamento médico continuado e uma boa articulação entre o médico a família do doente e os seus cuidadores” permite ter uma perspetiva longitudinal do funcionamento particular dessa pessoa.

Tal como na população em geral, a ocorrência de eventos sentidos como negativos pelo próprio pode levar à depressão, por vezes grave. A fragilidade intelectual e social, a existirem, são um fator facilitador da depressão.

A maior dificuldade de ajustamento e de adequação às situações do dia-a-dia, a discriminação, o estigma e o abuso são alguns fatores que determinam um maior risco nesta população. O stress, as perdas, o *status* socioeconómico baixo, a falta de apoio social e a idade avançada são fatores de risco ainda maior. A capacidade cognitiva mais elevada não é aqui um fator protetor e pode mesmo ser um fator de risco, na medida em que facilita a comparação com os outros, a percepção das limitações, da existência de um fosso, difícil de perceber, que se vai criando entre a pessoa e os que com ela fizeram, até certa idade, percursos escolares e de vida. A adolescência e o início da vida adulta, quando há dificuldade de inserção e de reconhecimento social, afetivo, escolar e profissional, que então deveriam suceder e não se alcançaram, são períodos de risco acrescido de perturbação de humor, sobretudo naqueles que têm maior competência cognitiva. As mudanças de vida (mudança de escola, mudança de colegas, etc.), as perdas importantes (por morte ou ausência de pessoas significativas) ou o aparecimento de doenças médicas ou cirúrgicas (sobretudo as crónicas ou prolongadas que envolvam mudanças de hábitos ou procedimentos de vida), são situações de risco de ocorrência de episódios depressivos e ansiosos. A tudo isso o Psiquiatra tem de estar atento e só o consegue se tiver sedimentado uma relação de mútua confiança com o paciente e com a sua família.

"A Psiquiatria é uma especialidade médica. Isto implica que um psiquiatra é, antes de mais, um médico." O objeto da Psiquiatria é, por seu lado, o estudo e o tratamento das doenças mentais, ou seja, das doenças que afetam a percepção que o indivíduo tem de si próprio e do meio que o rodeia e que condicionam o seu estado emocional, o comportamento e a relação. Diferente da Neurologia e de outras áreas das Neurociências, com as quais comparte saberes, é a abrangência e o nível de abordagem que a distingue. Não estando focada em sistemas, muito menos em funções específicas ou nas suas eventuais determinantes neuronais, a Psiquiatria olha para a função mental no seu todo, para o entendimento e inter-relação bidirecional do indivíduo consigo mesmo e com o que o rodeia. Só na relação que se estabelece entre o médico e o doente se pode conseguir esse entendimento.

Uma preocupação particular da Psiquiatria é justamente a de considerar por igual o sujeito tal como se apresenta aqui e agora, a sua história de vida e as circunstâncias que a rodearam. O Psiquiatra tem, por tudo isto, o dever de cultivar e desenvolver a capacidade de entender (e atender) cada

paciente como um indivíduo, por definição, único na sua natureza e na sua circunstância.

Submersos em informação e cada vez mais dependentes da tecnologia os médicos tendem, por vezes, a ser operacionais do combate à doença, quando não tecnocratas da saúde. A “desumanização dos cuidados médicos” é por demais evidente em numerosas circunstâncias. Difícil se torna assim saber lidar com a complexidade e a incerteza. Nem sempre é fácil resistir à tentação de procurar explicações para tudo, mais ainda, nem sempre será fácil incutir segurança a quem nos consulta se assumirmos que não podemos dar certezas, simplesmente porque muitas vezes as não temos.

A relação entre o médico e o doente que o procura, em particular entre o Psiquiatra e o paciente que atende, assenta no pressuposto implícito que cada um tem uma percepção distinta da realidade e que nessa diferença deve ser entendido e respeitado.

A nossa realidade é, na verdade, o que nós dela percebemos. É não só o que dela sentimos ou intuímos, mas sobretudo a interpretação que disso fazemos e do que a relação com os outros nos acrescenta.

A noção da realidade é assim, para cada um de nós, absolutamente singular. Reciprocamente, a leitura que cada um faz da “minha realidade” é, inevitavelmente, moldada pela vivência dessa pessoa e assim será sempre diferente da minha.

Sentir é diferente de ver. É uma experiência individual e por isso única.

A relação entre o médico e o doente sedimenta-se justamente no respeito e afirmação dos direitos à individualidade e diferença, pressupostos inequívocos da condição humana.



Monólogo (1995)
[HEIKE RUSCHMEYER, 1956-]



Os amantes (1928) [RENÉ MAGRITTE, 1898-1967]



Os amantes (1928) [RENÉ MAGRITTE, 1898-1967]

Quando o doente tem défices
sensoriais muito limitativos

Joaquim Neto Murta

A relação entre o médico e o doente é algo definido há mais de 2500 anos. Foi, e será sempre, um pilar fundamental nos cuidados de saúde e depende inteiramente da honestidade e confiança existente entre duas partes. Se, no passado, esta relação estava fortemente dependente do médico, que através dos seus conhecimentos tinha a capacidade de aliviar o sofrimento das pessoas, ajudando-as em períodos em que estão particularmente vulneráveis, ela é, presentemente, e cada vez mais, um processo de benefício mútuo.

A Medicina em Portugal e no mundo vive dias de grande mudança e agitação. Um famoso jornalista (T. Friedman) escreveu no início deste século: "Com a globalização, o nosso trabalho, comunidade ou local de trabalho pode mudar a qualquer momento por influência de uma anónima força económica ou tecnológica que poderá ter tudo, menos estabilidade." A Sociedade Portuguesa, a Medicina e, obviamente, a Oftalmologia, não escaparam a este fenómeno. No período de algumas décadas, houve mudanças profundas na sociedade: o acesso à informação por parte de toda a população, muitas vezes deficientemente filtrada, que pode causar, caso haja uma deficiente comunicação entre o médico e o doente, situações de grande conflitualidade, mesmo com a aplicação de um tratamento adequado; o aumento exponencial dos custos dos cuidados de saúde reflectido não só na tecnologia cada vez mais sofisticada que aparece quase diariamente, que, muitas vezes, não foi acompanhado com um aumento da qualidade não obstante possuírem profissionais de saúde esforçados e muito bem treinados, mas também custos relacionados com a educação médica, pré e pós-graduada; a necessidade de uma cultura de cuidados de saúde centrada nos doentes, maioritariamente ausente nas organizações de saúde existentes onde a necessidade de incluir doentes a qualquer preço é uma realidade e onde existe uma pressão generalizada, mais ou menos camuflada, de maximização de rentabilidade dos tempos de consulta e cirurgia; a medicina do consultório individual deixou de ser a realidade comum; apareceram novas formas de pagamento; a influência dos médicos nas grandes decisões políticas, tanto no Estado como no sector das seguradoras e grupos económicos, diminuiu; a medicina familiar e espe-

cializada tornou-se mais complexa e as expectativas do público em relação à Medicina e aos médicos alteraram-se profundamente; uma fatia dos órgãos de comunicação social pouco profissionalizada e responsável procurou tirar partido de situações que são, muitas vezes, complicações possíveis em qualquer acto médico-cirúrgico ou fruto de expectativas irrealistas por parte de alguns doentes, criando uma situação radicalmente diferente da existente. Inúmeras estratégias foram implementadas (combater o desperdício e a fraude, reduzir os erros médicos, incentivar a elaboração e cumprimento de protocolos de actuação, tornar os doentes melhores consumidores, implementar os registos electrónicos, etc.), mas nenhuma teve realmente grande impacto.

Foi, pois, necessário desenvolver e implementar uma nova estratégia.

Por um lado, mudar-se do *"supply-driven health care organized around what physicians do to toward a patient-centered system organized around what patients need"*. De um sistema actual em que, praticamente, todas as instituições disponibilizam uma gama completa de serviços para um sistema em que serviços médicos específicos estão concentrados em instituições que forneçam cuidados de saúde de elevado valor. Uma medicina centrada no doente que integra a compreensão dos mecanismos de doença com a experiência única da doença por parte de cada doente. Este valor deve ser definido em termos de *outcomes* de saúde tendo como objectivo melhorá-los, reduzir os custos ou ambos. No âmbito do Health Cluster Portugal (HCP), um grupo de Instituições Hospitalares públicas e privadas, responsáveis anualmente pela maioria das consultas e cirurgias oftalmológicas em Portugal, de empresas nacionais e internacionais e da Sociedade Portuguesa de Oftalmologia (SPO), organizaram-se de molde a criar um subcluster em Oftalmologia que tem como objectivos: criação, recolha e análise disciplinada de *outcomes* através do International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM), com o intuito de promover a qualidade nos sistemas de saúde, reportando dados que os médicos querem e os doentes realmente necessitam, bem como atrair actividades de I&D da indústria farmacêutica e de biotecnologia para Portugal.

Por outro, implementar a comunicação e a transparência, a chave fundamental de uma robusta relação e comunicação entre o médico e o doente.

Os olhos e a visão são, para a grande maioria das pessoas, um dos maiores, senão o maior bem que possuem. A Oftalmologia, fruto do enorme desenvolvimento tecnológico dos últimos anos, possibilita fazer "milagres",

impossíveis e impensáveis anos atrás. No entanto, sabe-se que mais de 28 milhões de pessoas residentes em países do Terceiro Mundo não conseguem contar dedos a 2 metros no seu melhor olho e 42 milhões apresentam uma acuidade visual inferior a 1/10, a maioria vivendo em zonas rurais sem acesso a cuidados de saúde^[1]. O mais lamentável é que a maioria da cegueira é evitável e se houvesse uma contribuição modesta dos recursos mundiais, o cenário poderia ser completamente diferente.

Mesmo em países desenvolvidos, como por exemplo no Canadá e EUA, sabe-se que a deficiência visual está entre as 10 deficiências mais frequentes, que a prevalência da deficiência visual moderada a severa é de 15,5% em pessoas com mais de 40 anos e de 26,5% na população com mais de 65 anos. Esta situação implicará, só no Canadá, um custo estimado de 15,8 bilhões de dólares por ano a que se acrescentará 11,7 bilhões se considerarmos a perda de qualidade de vida e a morte prematura^[2].

A deficiência visual está igualmente associada a uma limitação significativa da qualidade de vida, de auto-avaliação do estado de saúde, de toma de medicação, de manter a higiene pessoal; de uma nutrição adequada e uma actividade física limitada, de manutenção das consultas com outros médicos por falta de transporte ou por limitada mobilidade; e a um receio acrescido ou mesmo um aumento do risco de queda, de depressão, até de morte.

Esta situação exige pois a necessidade do aumento do número de serviços de assistência para pessoas com baixa de visão que, mesmo nesses países, é relativamente pouco expressivo. Em Portugal é dramaticamente reduzido. Se é certo que existem inúmeras barreiras ao seu acesso, algumas identificadas pelos próprios doentes^[2], como sejam falta de informação e consciencialização, localização e transporte, independência das pessoas, sabendo-se que muitos destes doentes vivem sozinhos, influência da família e dos amigos, custos elevados ou a relatividade da percepção da perda de visão quando comparada com outras deficiências, é seguro que a reabilitação destes doentes através destes centros só poderá melhorar com um aumento significativo do seu número bem como de profissionais envolvidos, uma melhor divulgação e comunicação com os profissionais envolvidos nos cuidados de saúde visual e a educação da população em geral.

Baixa visão não significa perda da independência. É fundamental, em primeiro lugar, reconhecer as pessoas que apresentam uma visão limitada. À excepção da presença de uma deficiência física facilmente identificável, da presença de cães-guia para cegos ou de instrumentos de navegação

electrónicos, raramente uma deficiência visual é óbvia para um observador ocasional. Doentes com uma perda acentuada de visão central, como acontece na degenerescência macular com a idade que é uma das principais causas de cegueira legal em países desenvolvidos, podem mover-se facilmente em ambientes que lhes são familiares, apesar de não conseguirem identificar uma face ou ler um folheto informativo. Os profissionais de saúde, e especialmente os médicos, devem estar alerta para sinais subtis como sejam a dificuldade de encontrar uma cadeira, timidez e hesitação, evitar o olhar directo quando se estabelece uma conversa, não responder quando se lhe tenta entregar algo manualmente, etc.^[3]. As alucinações visuais recorrentes (Síndrome de Charles Bonnet) é igualmente um sintoma muito frequente nestes doentes, cerca de um terço, que é necessário pesquisar e explicar para aliviar a ansiedade a ele relacionado^[4].

Os doentes com graves limitações visuais têm, muito frequentemente, enormes dificuldades na interacção com os serviços de saúde existentes, nomeadamente de Oftalmologia. Torna-se pois necessário promover e apoiar o ensino de novas formas de realizar as actividades quotidianas dos doentes bem como melhorar o seu contacto com os serviços de saúde, desde a entrada no edifício até à consulta: fornecer informação adequada acerca dos seus tratamentos, consultas e seguimento, ajudar a movimentar-se em ambientes que não lhes são familiares, partilhar informação com outros profissionais de saúde, médicos ou não, que estejam igualmente envolvidos na prestação dos seus cuidados de saúde, ser paciente e reconhecer que é necessário um tempo extra para todos estes doentes que diariamente recorrem aos nossos serviços. Se o profissional de saúde não reconhecer as suas dificuldades particulares, não será possível prestar cuidados de saúde de boa qualidade: a antecipação na resolução das suas necessidades promoverá uma melhoria significativa na sua qualidade de vida e limitará, seguramente, a sua deficiência^[3]. Deve-se sublinhar que uma em cada três pessoas com 80 anos ou mais necessita deste tipo de assistência. Trata-se pois de um tema de saúde pública da maior importância que requer muito mais atenção e cuidado.

A falha de comunicação por parte dos médicos é, hoje em dia, a queixa mais frequente assinalada pelos doentes sabendo-se que a comunicação inadequada, mais que negligência médica, é a causa mais frequente de litigância médico-legal^[5]. Apesar disso, é muitas vezes difícil que os médicos aceitem que o ensino e avaliação das competências de comunicação,

fundamentalmente em situações de comunicação de más notícias, mais que um talento natural, deve ser obrigatório na sua formação^[6]. A inclusão destas áreas capitais no bom relacionamento entre o médico e o doente devem ser obrigatoriamente incluídas nos programas das Escolas Médicas e nos Internatos de Especialidade, nomeadamente de Oftalmologia. Se nalgumas áreas da Medicina, nomeadamente na Oncologia e naquelas Especialidades que tratam, com alguma frequência, de doenças terminais tem existido um especial cuidado, porém, na Oftalmologia é necessário um esforço maior.

Sabe-se que os estudantes de Medicina subvalorizam de forma dramática o impacto da perda de visão na qualidade de vida dos doentes^[7]. Num estudo realizado em 2008 no Canadá^[5], só 12% dos Oftalmologistas receberam treino de comunicação durante o Internato de Especialidade, nomeadamente discussão em pequenos grupos interactivos, apresentação de vídeos de técnicas correctas de comunicação e simulação com actores especialmente treinados. A correcta avaliação do grau de incapacidade visual dos doentes permite compreender melhor as suas limitações, priorizar opções de tratamento de patologias que apareçam concomitantemente, bem como promover a melhor qualidade de vidas destes doentes. Ultimamente, muito se tem feito para melhorar este aspecto, tanto nas Escolas Médicas como na criação de cursos de comunicação para Oftalmologistas^[8], onde se promove competências de comunicação durante a consulta com o objectivo de melhor compreender os objectivos do doente, integrando a sua experiência com a compreensão da sua doença. A consulta deverá ser sempre o pilar principal dos cuidados de saúde com três objectivos fundamentais: recolha e comunicação de informação, bem como desenvolvimento e manutenção de uma terapêutica. Os médicos, e em particular os Oftalmologistas, não podem estar condicionados pela contínua e crescente pressão existente para o aumento da produção assistencial frequentemente em detrimento na melhoria contínua da qualidade^[9].

Num tempo de enorme desconfiança em relação a algumas profissões, nomeadamente aos médicos, com a percepção do público de que os médicos falham na sua auto-regulação, não garantindo competência e colocando muitas vezes os seus interesses acima dos do público e dos doentes, numa atitude meramente corporativa, o conceito de profissionalismo, a sua natureza, a sua base moral, as razões da sua existência, as suas características e as obrigações necessários para determinar a sua sustentabilidade, devem

ser ensinados, promovidos e avaliados de uma forma integrada ao longo do Curso de Medicina e da Especialidade.

Um bom Médico ou Cirurgião é muito mais que um técnico. Basear o profissionalismo na sua destreza técnica enfraquecerá necessariamente a sua legitimidade perante a sociedade. Por outro lado, ética e profissionalismo estão muito relacionados, mas não são sinónimos. O profissionalismo tem uma orientação para o público em geral que ultrapassa a sala do consultório ou a sala de operações. Engloba a relação do médico com o doente e com a sociedade.

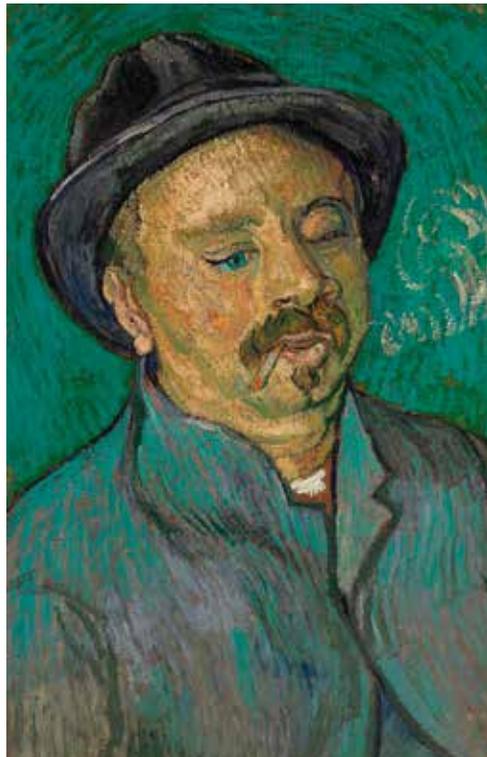
A sociedade deverá estar segura em relação à competência e carácter dos profissionais de saúde que saem dos seus cursos de Licenciatura e Especialidade. Numa profissão que tem o privilégio de se auto-regular, existe a obrigação absoluta de garantir a competência e a correcta conduta dos seus membros. A complacência de comportamentos negativos de ordem profissional dentro das Escolas Médicas e dos Hospitais (públicos ou privados) está associada, muitas vezes, a condutas muito pouco profissionais na prática. As organizações profissionais (Faculdades, Ordem dos Médicos, Sociedades Científicas) têm a responsabilidade capital de ensinar, encorajar e assegurar o comportamento profissional dos seus membros.

Os Oftalmologistas portugueses gozam merecidamente de um prestígio reconhecido e de relativa autonomia. Qualquer abuso da confiança de um doente, qualquer comportamento negativo por parte de um médico, afectará necessariamente a imagem de todos. É extremamente importante que os responsáveis da educação médica, em suma, todos nós, transmitam ensinamento, a nível da pré-graduação, nos internatos de Especialidade, no nosso dia-a-dia, acerca do profissionalismo, responsabilidade e comportamento profissionais, em suma, a relação do contrato social entre o Médico e a Sociedade.

É imperativo que os Oftalmologistas promovam a sensibilização de Estudantes, de Colegas não Oftalmologistas e a Comunidade em geral acerca da tremenda diminuição da qualidade de vida e das enormes dificuldades na maioria dos doentes com deficiência visual severa.

A Sociedade, e todos nós, quer o mesmo tipo de médico competente, moral, altruísta e idealista.

1. Garner J. World blindness: governments talk, ophthalmologists act. *Can J Ophthalmol*. 1990 Dec;25(7):358-63.
2. Lam N, Leat SJ. Barriers to accessing low-vision care: the patient's perspective. *Can J Ophthalmol*. 2013 Dec;48(6):458-62.
3. Cupples ME, Hart PM, Johnston A, Jackson AJ. Improving healthcare access for people with visual impairment and blindness. *BMJ*. 2012 Jan 30;344:42-46.
4. Gilmour G1, Schreiber C, Ewing C. An examination of the relationship between low vision and Charles Bonnet syndrome. *Can J Ophthalmol*. 2009 Feb;44(1):49-52.
5. Zakrzewski PA, Ho AL, Braga-Mele R. Should ophthalmologists receive communication skills training in breaking bad news? *Can J Ophthalmol*. 2008 Aug;43(4):419-24.
6. Buckman R. Communications and emotions. *BMJ*. 2002;325:672.
7. Chaudry I, Brown GC, Brown MM. Medical student and patient perceptions of quality of life associated with vision loss. *Can J Ophthalmol*. 2015 Jun;50(3):217-24.
8. Vegni E, Moja EA. Effects of a course on ophthalmologist communication skills: a pilot study. *Educ Health (Abingdon)*. 2004 Jul;17(2):163-71.
9. Dorr Goold, Lipkin M Jr. The doctor-patient relationship: challenges, opportunities, and strategies. *J Gen Intern Med*. 1999 Jan;14 Suppl 1:S26-33.



O homem de um só olho (1888)
[VINCENT VAN GOGH, 1853-1870]

Victor Correia da Silva

SURDEZ NA CRIANÇA E NO ADULTO

Nascer sem ouvir ou perder a audição ao longo dos anos são causas de uma deficiência sensorial com graves repercussões na vida do indivíduo, mas de diferente grau de severidade.

Uma a três em cada 1000 crianças saudáveis nasce com surdez; se considerarmos só os recém-nascidos de risco, 20 a 40 em cada 1000 terão perda auditiva.

Presentemente, em todas as maternidades e hospitais onde nascem crianças é feito o rastreio auditivo neonatal, o qual deve ser universal, isto é, deve envolver todos os recém-nascidos, dados os riscos de não serem diagnosticados todos os casos de surdez.

Mas porque é tão importante o diagnóstico precoce? Sabemos que se a área cerebral ligada à função auditiva não for estimulada nos primeiros quatro a cinco anos de vida, irá perder essa capacidade e passar a estar relacionada com outras funções cognitivas que não a audição. Por outras palavras: se uma criança surda profunda com idade superior não tiver tido qualquer estimulação auditiva, irá perder todas as hipóteses de desenvolver oralidade e estará condicionada à linguagem gestual para toda a vida.

Presentemente o fluxograma do diagnóstico e reabilitação auditiva passa por procurar ter um diagnóstico da surdez entre os três e os seis meses de vida para iniciar a tentativa de estimulação sonora com próteses auditivas. A partir desse momento e até aos 12 meses deverá ser reavaliada e analisado o grau de benefício que as referidas próteses proporcionam. Para além dos testes audiológicos feitos por técnicos especializados e experimentados, torna-se de primordial importância ouvir os familiares que nos reportarão todas as manifestações da criança sempre que é estimulada (a sua experiência e neste particular a opinião das avós é muito importante pois a sua experiência e atenção é muitas vezes superior às dos pais...).

Aos 12 meses de idade duas circunstâncias se podem verificar: se a criança manifesta benefício com os aparelhos auditivos reagindo bem aos diferentes estímulos, deverá continuar com eles e ser acompanhada por terapia de fala (a qual deveria já ter sido iniciada anteriormente). Se, pelo contrário, não manifestar qualquer benefício, deverá ser incluída no programa

de implantação coclear para ser submetida a essa intervenção o mais rapidamente possível, desde que se esteja seguro do diagnóstico do grau de perda auditiva e, preferencialmente, nos dois ouvidos para que se possam estimular as duas vias auditivas.

A equipa que se dedica à avaliação e reabilitação auditiva é composta por otorrinolaringologistas, audiologistas, terapeutas de fala, psicólogo, geneticista, pediatra de desenvolvimento, neurorradiologista, neuropediatra e neuroftalmologista. Paralelamente está em contacto com o(a) assistente social e com o(a) professor da criança para otimizar a informação entre todos os envolvidos neste processo de reabilitação.

O implante coclear é uma prótese biónica que capta os sons exteriores e os transforma em impulsos eléctricos que estimularão diretamente as fibras do nervo auditivo. Trata-se de um equipamento sofisticado que necessita de programações rigorosas e periódicas para assim se obter o melhor resultado possível. Paralelamente a criança é acompanhada por terapeutas de fala com experiência, para além de uma colaboração estreita com a família cujo papel é fundamental para desenvolver todas as suas capacidades.

Mas voltemos à importância do diagnóstico e intervenção precoce através dos resultados. Se a criança tiver sido estimulada precocemente com próteses auditivas ou com implantes cocleares, se for devidamente acompanhada e não tiver outros défices neurológicos ou psíquicos, aos quatro anos de idade poderá ter um desenvolvimento de linguagem sobreponível a uma normo-ouvinte e aos seis anos de idade estará a frequentar o ensino regular, dispensando assim o ensino especial. De facto, o rastreio neonatal e a intervenção precoce vieram alterar radicalmente o paradigma da surdez, permitindo dar futuro a quem nasceu com tão grave *handicap* e que caso contrário iria viver sempre condicionado pelo apoio social – em suma, trata-se de transformar um subsídio-dependente num contribuinte regular que poderá desempenhar qualquer profissão por mais exigente que seja do ponto de vista técnico-científico.

Mas para além dos que nascem privados da capacidade de ouvir e comunicar pela fala, associam-se aqueles que durante as diferentes fases da sua existência vão perdendo esse dom. No adulto, a solução passa novamente pela adaptação, quer de próteses auditivas, quer da colocação de diferentes implantes auditivos conforme o grau de perda.

A reabilitação de adultos pós-linguais com implantes cocleares não coloca as mesmas dificuldades que nas crianças pré-linguais, pois têm memória

auditiva. No entanto, deve-se ter em consideração que a estimulação elétrica do implante coclear proporciona um tipo de audição muito diferente da natural, pelo que vai ser necessário um período curto de treino auditivo com um terapeuta especializado, para que o doente aprenda a descodificar o que ouve e possa tirar o maior proveito possível do seu implante.

Do que foi exposto, não obstante se tratar de uma área da Medicina altamente diferenciada em que se procura ultrapassar uma deficiência recorrendo a tecnologia sofisticada e com o concurso de muitos profissionais, a relação entre o médico e a equipa com o doente e seus familiares é de enorme importância. É necessário ouvir o doente, valorizar a semiologia, explicar os procedimentos e as alternativas existentes e, finalmente, responder à pergunta sacramental:

“Doutor, será que o meu filho vai ouvir e falar?” ou

“Doutor, será que vou ouvir e poder voltar a desempenhar a minha profissão?”

No sentido de ilustrar a temática da surdez e da relação médico-doente nesta prática clínica, junto dois depoimentos: o 1.º da mãe de uma criança que nasceu surda e o 2.º de uma adulta que foi perdendo a audição ao longo da vida.

1) O meu nome é Alexandra e sou mãe de um menino de oito anos chamado João Luís que é portador de implante coclear bilateral. O João Luís nasceu infetado com o citomegalovírus, que entre outras patologias a mais grave foi a surdez profunda bilateral. Um diagnóstico destes, como é fácil de imaginar, é para pais e restante família uma coisa absolutamente assustadora, em que nos deparamos com toda uma multiplicidade de questões acerca do futuro do nosso bebé: Como é que será a nossa comunicação com ele? Como é que será a comunicação com o mundo que o rodeia?

Foi nesta altura que ouvimos falar pela primeira vez no implante coclear, algo que podia pôr o nosso filho a ouvir. Nesta fase ainda não fazíamos ideia de todo o processo que envolve a colocação deste dispositivo. Depois de muito procurar junto de médicos e terapeutas chegamos ao Dr. Victor Correia da Silva, referência na colocação do implante coclear.

Não posso deixar de mencionar a esperança e alívio que sentimos depois da primeira consulta, depois de tanta procura e confusão, finalmente ter acesso a toda a informação que respondia a todas as nossas dúvidas e

receios. Compreendemos o que era o implante coclear, de facto, um dispositivo médico altamente sofisticado, que iria funcionar utilizando o próprio sistema auditivo do João, transformando o som em impulsos elétricos e transmitindo-os ao cérebro. Também nos foi explicado que a cirurgia seria só a primeira parte de todo um processo que iria demorar muito tempo. Sendo que todo o processo seria fundamental para a reabilitação auditiva do nosso menino. Para isso o Dr. Victor apresentou e disponibilizou uma equipa de profissionais (médicos, audiologistas, terapeutas da fala, psicólogos, etc.), para nos ajudar a todos neste já longo processo.

E foi assim que o nosso querido filho aprendeu a ouvir. Neste momento, já com oito anos acabados de fazer, implantado há seis anos, “fala pelos cotovelos”, frequenta o segundo ano numa escola normal e principalmente é um menino feliz que adora ouvir música, dançar, cantar e ir a jogos de futebol!

A importância da relação de confiança que existe até hoje em toda a equipa liderada pelo Dr. Victor Correia da Silva é absolutamente fundamental para a recuperação do João. Todo o apoio humano e emocional que sempre tivemos, o João Luís e toda a família, continua a ser o fator mais importante em todo este processo. Sabemos que vão continuar a existir altos e baixos neste processo de reabilitação, mas também sabemos que temos a melhor ajuda para conseguir o melhor para o João.

2) Chamo-me Cristina. Nasci a 24 de outubro de 1970 com apenas 1,900 quilogramas. Aos três meses de idade padeci de meningite da qual resultou um estrabismo visual e uma perda auditiva do ouvido direito. No entanto, a vida decorreu com alguma normalidade entre estudos e vivências mais ou menos agradáveis. Licenciiei-me na área das Artes, o que me permitiu ingressar numa carreira dedicada ao ensino até então.

Já com 35 anos de idade e após o nascimento da minha primeira e única filha, percebi, depois de várias chamadas de atenção do meu companheiro, que a minha audição sofrera uma grande perda. Na verdade e para grande tristeza minha constatei que o meu ouvido esquerdo padecia de cofose. Entre consultas na especialidade de Otorrinolaringologia e muitas decepções pela falta de soluções apresentadas pelos profissionais a quem recorri, instalou-se uma grande falta de esperança e muita tristeza emocional. Efetivamente, a minha qualidade de vida estava altamente comprometida e as minhas perspetivas futuras condicionadas. Por essa altura, o ouvido direito começava também a apresentar uma audição cada vez mais precária

e insuficiente, impossibilitando-me de ter uma vida normal na medida em que uma simples rotina diária a nível profissional, pessoal, social e familiar, caminhava para um isolamento cada vez mais evidente.

Foi durante uma consulta da minha filha Carlota com o Dr. Victor que este excelente profissional de saúde se apercebeu (sem que eu lho dissesse) do meu problema auditivo e me questionou sobre o mesmo. Propôs-me, então, que fizesse alguns exames com a sua equipa, para avaliar concretamente o problema de que padecia e apresentar possíveis soluções. Recordo na altura de lhe ter dito que estava ali para solucionar um problema da minha pequena filha e que já tinha desistido do meu. Contudo, no decorrer das consultas e cirurgia da minha filha, fomos estabelecendo uma relação de à-vontade e confiança face ao seu profissionalismo. Submeti-me, então, aos exames necessários para averiguar de forma concreta o problema de que padecia e após o diagnóstico foram-me apresentados possíveis tratamentos na tentativa de solucionar a perda auditiva já existente. Nas consultas da minha filha, estabeleci uma relação de admiração, respeito e total confiança pelo Dr. Victor. Quando passei a ocupar o lugar de paciente essa relação estreitou-se ainda mais devido às suas qualidades profissionais e humanas. Após a apresentação do diagnóstico, o Dr. Victor atuou de maneira a respeitar a minha autonomia enquanto paciente e utilizou o seu conhecimento científico e experiência profissional a favor da elaboração de propostas que visavam procurar a melhor orientação e tratamento para solucionar a patologia em causa. Nesta fase foram sugeridas algumas bibliografias para que me inteirasse sobre o implante coclear. Com a atual propagação da informação em massa e a possível autonomia na busca de conhecimento, não me tornei passiva perante o diagnóstico. Assim, através da Internet e das bibliografias recomendadas, procurei conhecer as causas, os sintomas e o respetivo processo do implante coclear bem como todas as fases constantes do processo de tratamento. Senti que o Dr. Victor, no decorrer do processo, se colocou no meu lugar de paciente para compreender melhor o que eu estava a sentir e a experienciar, melhorando ainda mais a boa relação médico-paciente e permitindo aumentar a confiança pessoal e profissional. Na verdade, senti que estava em excelentes mãos, onde todos os meus direitos, enquanto ser humano, eram altamente respeitados e os meus sentimentos, vontades e emoções devidamente acautelados.

Perante a relação que se desenvolveu entre mim e o médico, assente fundamentalmente na total confiança e esclarecidas todas as minhas dúvidas

sob o ponto de vista científico, estava na hora de tomar a decisão de me submeter ou não ao implante coclear. Perante esta relação médico-paciente, não foi difícil decidir, pois estava convencida de que este médico poderia solucionar a minha patologia.

Assim, no dia 21 de novembro de 2010, no bloco operatório do Hospital Cuf Porto, submeti-me à cirurgia de colocar o meu primeiro implante no ouvido esquerdo. Os resultados foram os esperados e, em janeiro de 2011, foi ativado o meu primeiro implante coclear. Iniciei várias sessões de terapia da fala a fim de adquirir e melhorar a descodificação de sons, palavras, frases e tudo o que contemplava a audição ainda que através de um complexo mecanismo.

Mas o meu percurso ainda tinha um longo caminho a percorrer e o meu ouvido direito caminhava também a passos largos em direção a cofose. Confirmando-se cofose bilateral em agosto de 2011, decorridos apenas nove meses após o primeiro implante, reiniciava-se o processo do ouvido direito. Desta vez, possuía já todo o conhecimento necessário para tomar de novo a decisão para me submeter novamente ao implante coclear. Nesta altura, a relação com o Dr. Victor não se limitava a uma relação médico-paciente, era já uma relação consolidada, próxima e cuidadosa, era já um amigo, um humano que compartilhava alegrias e tristezas, que me aconselhava e se preocupava sempre. Por isso, a minha decisão foi muito fácil, bastando as palavras seguras do Dr. Victor quando me confirmou que, na sua opinião, seria melhor implantar também o ouvido direito. Recordo que naquele preciso momento, sem qualquer dúvida ou receio, lhe ter dito que não sairia do seu consultório sem a marcação da data do novo implante. O Dr. sugeriu o dia 24 de outubro de 2011. Eu, prontamente, o informei que concordava, mas que teria que soprar as velas momentos antes de ser submetida ao implante, já que era no dia do meu aniversário. Com um grande Sorriso e todas as suas incomparáveis qualidades humanas, categoricamente fez questão de alterar a data da cirurgia para que pudesse festejar o meu dia com as pessoas mais queridas, nomeadamente a minha filha Carlota.

Desta forma, a cirurgia foi agendada para o dia 27 de outubro de 2011. No bloco, o Dr. Victor e toda a sua fabulosa equipa receberam-me com os maiores sorrisos e tranquilizaram-me. Senti-me, por isso, protegida e ainda mais confiante. Passados dois meses, contava já com dois implantes cocleares ativados e muitas sessões de terapia da fala agendadas.

Todas as semanas, durante mais de dois anos e meio, percorri os cerca de 400 quilómetros desde a humilde cidade fronteiriça onde nasci e me encontro a viver (Chaves) até à cidade do Porto para ter sessões de terapia da fala com a terapeuta Sara Araújo no Hospital Cuf. Muitos quilómetros percorridos, acompanhados de tantas reflexões, tanta felicidade e tanta gratidão pelos excelentes profissionais com que a vida me presenteou e que se tornaram amigos incansáveis para solucionar o problema de que padeço, a “cofose bilateral”. Era sentir a cada viagem a evolução e o renascer, consciente de que a ajuda preciosa dos profissionais que me acompanharam fora determinante em todo o processo.

Com algumas limitações, mas com muita determinação e vontade, continuo a exercer as minhas funções docentes numa escola onde também estudei, na cidade que me viu crescer. Tal não seria possível se não tivesse encontrado esta fabulosa equipa, que ainda hoje continua a realizar um excelente acompanhamento para solucionar pequenas falhas de ordem técnica, que por vezes ocorrem, com o intuito de obter melhor qualidade auditiva possível.

Reconheço, efetivamente, que a relação médico-paciente, que se construiu ao longo de todo o processo, foi determinante para o sucesso das intervenções cirúrgicas. O excelente profissionalismo aliado à componente humana foram fundamentais para que eu sentisse total confiança no trabalho levado a cabo pelo Dr. Victor e a restante equipa. Ainda hoje sinto que todas as minhas “queixas” são ouvidas, analisadas e há sempre uma procura incansável na tentativa de as solucionarem em prol do meu conforto auditivo e físico, concedendo-me, assim, uma melhor qualidade de vida. Todas as minhas palavras de gratidão serão sempre insuficientes. Bem-haja o Dr. Victor pela sua dedicação profissional e qualidades humanas. Não esquecendo todos os profissionais da sua fabulosa equipa, entre outros, em especial a audiologista Cristina Miranda, a terapeuta Sara Araújo e o Dr. Pratas.

*A arte da medicina está em observar,
curar algumas vezes,
aliviar muitas vezes,
consolar sempre!*
Hipócrates

Cochlear Implants. Susan B. Waltzman and J. Thomas Roland 3rd edition. Thieme Medical Publishers Inc.

Direção-Geral de Saúde: Tratamento da Surdez com Implantes Cocleares no adulto. Norma 006/2016 DGS 21/03/2016.

Direção-Geral de Saúde Rastreio e Tratamento da Surdez com Implantes Cocleares em idade pediátrica. Norma 018/2015 DGS 11/12/2015 atualizada a 14/07/2017.

GRISI: Recomendações para Rastreio Auditivo Neonatal Universal (RANU). *Acta Pediátrica Portuguesa* 2007; 38 (5): 209-14.

NICE (National Institute for Health and Care Excellence) – Cochlear Implants for children and adults with severe to profound deafness. ID 1469.



Auto-retrato enquanto surdo (1775)
[JOSHUA REYNOLDS, 1723-1792]



Bridget River (1590)
[JUAN COTAN, 1560-1627]



Mulher barbuda (1631)
[JUSEPE RIBERA, 1591-1652]

Quando o doente
não consegue viver
com a imagem interiorizada
do seu próprio corpo

Manuela Selores

O cenário é comum em muitas instituições do SNS: gabinete de consulta exíguo, sombrio, com uma janela cujo estore longamente avariado interceta qualquer raio de sol numa manhã de inverno, oito alunos de Medicina em fila ansiosamente aguardando por um lugar sentado e na secretária de madeira deslavada com um enorme monitor preto dois médicos de bata branca. Entra com o natural embaraço uma adolescente e a sua mãe atarefada. No computador, após vários cliques aparece: “Informação clínica do pedido de consulta: menina de 16 anos com acne na face que não melhora com os tratamentos tópicos. Agradece-se observação e orientação terapêutica.”

Introduzo a conversa dirigindo o olhar alternadamente para a doente e para a progenitora: “Bom dia! Em que é que as posso ajudar?” De súbito a mãe responde: “A Mariana está muito preocupada com as «borbulhas» na cara. Já lhe disse que é próprio da idade e que não é motivo para fazer um drama todos os dias de manhã e aplicar quilos de base! Até agrava o problema, não é, Sra. Doutora?”

Preparo-me para iniciar a história clínica com as habituais questões (data do início, sinais e sintomas, fatores de agravamento, início da menarca, dismenorreia, toma de anticoncetivos orais, terapêuticas prévias, história familiar) enquanto ao mesmo tempo contemplo o rosto ruborizado e encoberto pela longa madeixa de cabelo da Mariana que fixa o olhar nas suas mãos. Impele-me a obrigação de mostrar aos alunos o que são os comedões, as pápulas e as papulo-pústulas da Acne e de ensinar ao interno à minha esquerda, futuro dermatologista, a importância da história clínica para o necessário diagnóstico diferencial.

A Mariana é uma menina aparentemente saudável, filha única, que desde os oito anos tem pequenas lesões vermelhas e assintomáticas localizadas no nariz e queixo. Refere que todos os dias nota mais lesões na face pelo que passa cerca de 30 minutos a tentar camuflar com base. Já aplicou diversos cosméticos recomendados na farmácia e o médico de família prescreveu-lhe peróxido de benzoílo 5% gel e eritromicina 2% creme, mas não notou melhoria. A gravidez da Mariana decorreu sem intercorrências, o parto foi eutócico e no primeiro ano de vida está registado no boletim de saúde

infantil um episódio de convulsão febril. O desenvolvimento estatoponderal e psicomotor foi normal. Teve a menarca aos 11 anos, os ciclos são regulares e não toma anticoncetivo oral. Na escola o aproveitamento é suficiente, mas frequentemente recusa participar em atividades de grupo pela sua timidez. A mãe refere que também teve Acne na adolescência. Os pais têm o 9.º ano de escolaridade, sendo a profissão da mãe empregada de balcão numa loja de vestuário e a do pai funcionário administrativo numa empresa de construção civil. A anamnese é interrompida por um ruído familiar, mas mesmo assim inoportuno, a famigerada mensagem de texto de um telemóvel na sala. Dirijo um olhar de censura aos alunos e continuo a entrevista. Mais tarde tentarei mostrar-lhes a importância de desligarem os dispositivos na sala de consulta. Após esta pausa forçada, o interno ao meu lado questiona a Mariana:

- Mariana, aplicas os cremes que a médica de família te passou?
- Sim, mas não fazem nada! – responde prontamente a mãe.

Peço à Mariana que se dirija para a zona da marquesa para o exame físico, informando-a que os jovens alunos se encontram a frequentar uma aula prática de dermatologia e que precisam de aprender para no futuro saberem tratar outros adolescentes. Coloco-lhe a minha mão no ombro indicando que pode tirar a roupa por áreas corporais alternadamente e vou apontando e palpando as diversas lesões observadas: várias pápulas eritemato-acastanhadas, de superfície lisa e consistência elástica nos sulcos nasogenianos e mentoniano, escassos comedões abertos no dorso do nariz, uma placa oval, de cor castanho-claro e superfície irregular com cerca de 4 cm de maior eixo na região lombar direita. Olho para a mãe e para a filha e pergunto: “Será que os alunos e o meu colega também podem palpar as lesões?” – Autorizam a medo e mantendo a minha mão no seu ombro vou conduzindo o exame. Agradeço a colaboração dizendo: “Vamos então tratar isto! Obrigada, Mariana!”

Antes que pudesse sentar-me de novo à secretária, já o interno se instalou na minha cadeira e com cliques acelerados inicia os registos informáticos. Instala-se um silêncio necessário. É preciso validar a entrada do doente na consulta, registar os dados clínicos no processo clínico eletrónico do doente, esperar que o computador reinicie, após um erro inesperado, ligar novamente a impressora, recuperar a requisição dos exames auxiliares de diagnóstico requisitados, fazer o pedido de consultas de Neurologia e Oftalmologia e a marcação de nova consulta de Dermatologia.

Após recuperar o meu lugar, informo a Mariana e a mãe da minha suspeita de que as lesões aparentemente de Acne possam ser outra patologia. Proponho a realização de exames auxiliares de diagnóstico e refiro a necessidade de observação por outras especialidades. Reforço as mensagens principais, olhando diretamente para Mariana. Parece-me que se trata de uma doença genética que se chama esclerose tuberosa, que pode ocorrer apesar de não existir conhecimento da existência da doença na família e que tem diversos graus de gravidade (pode ser muito leve ou associar-se a complicações significativas). Quanto às lesões na cara temos tratamento eficaz: – Fica descansada porque as borbulhas têm os dias contados!

Desvio o olhar para mãe, esperando a sua concordância com o plano proposto e deixando espaço para as dúvidas.

– Posso continuar a usar a base? – pergunta ao levantar-se a Mariana.

– Sim, à vontade, como preferires, mas cada vez vais precisar menos de base – respondo sorrindo.

Mal abandonam a sala de consulta, o interno de Dermatologia exclama:

– Afinal não era Acne! Realmente as lesões não são papulo-pústulas! Nunca tinha visto uma placa de *Shagreen*!

No meu monitor encontra-se já um artigo sobre o tratamento dos angiofibromas faciais da esclerose tuberosa com rapamicina tópica e laserterapia CO₂.

Dirijo-me aos alunos e reforço o discurso tantas vezes repetido ao longo destas aulas práticas: a importância fulcral do conhecimento da semiologia dermatológica, da colheita de uma história clínica detalhada e de um exame físico com observação de todo o tegumento independentemente do que traz o doente à consulta. Com o diagnóstico errado nunca seria possível resolver as lesões da face da Mariana bem como as consequências psicossociais por elas causadas na sua vida.

A Dermatovenereologia é uma área importante da Medicina que, dada a sua prevalência e/ou frequência e à diversidade das patologias cutâneas, cedo se autonomizou. Neste contexto, tem métodos próprios, tanto nos aspetos semiológico, de interpretação patogénica, de diagnóstico como de atitude clínica e terapêutica.

Estão identificadas mais de 3000 afeções cutâneas, com etiologia e fisiopatologia e expressão clínica muito distintas^[1], sendo o dermatologista o médico com treino adquirido durante a sua formação e na observação diária dos seus doentes, capaz de as identificar e tratar corretamente.

O dermatologista está também habilitado a reconhecer precocemente manifestações cutâneas de doenças sistêmicas: síndromes paraneoplásicas, doenças autoimunes, doenças dismetabólicas, infecções bacterianas, virais e fúngicas sistêmicas, genodermatoses. A Dermatologia tem também a seu cargo o diagnóstico das infecções de transmissão sexual, cujo polimorfismo das manifestações clínicas pode escapar a médicos sem treino dermatológico.

No entanto, e citando o Professor Doutor Poiares Baptista, Professor Catedrático Jubilado da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, na sua última lição em 2008: "Longe vai a Dermatologia confinada à contemplação e interpretação semiológica dos quadros clínicos e histopatológicos que faziam as delícias das discussões diagnósticas e em que as capacidades terapêuticas eram quase limitadas às pomadas e pastas de óxido de zinco ou de alcatrão, aos solutos corantes e aos banhos de permanganato de potássio"^[2]. Nos últimos 50 anos a Dermatovenereologia tem acompanhado o vertiginoso progresso das ciências médicas e biológicas, nas áreas da fisiopatologia cutânea, nomeadamente no campo da genética e da imunologia^[3] com a introdução de inovação tecnológica^[4] ao nível do diagnóstico e tratamento das doenças cutâneas. Nas últimas décadas assistimos ao aparecimento de várias áreas de diferenciação como a Cirurgia Dermatológica, Laserterapia, Oncologia Cutânea, Dermatopatologia, Alergologia Cutânea, Fotodermatologia, Dermatologia Pediátrica, Micologia Cutânea, Dermatoscopia e Dermatologia Cosmética.

Mais recentemente, a utilização de tecnologias de informação e comunicação têm sido introduzidas progressivamente na prática assistencial da dermatologia, com o objetivo de fornecer cuidados em áreas com dificuldade de acesso e pela melhoria da qualidade de cuidados em locais com melhor acessibilidade^[5, 6]. A Teledermatologia é já uma realidade nos nossos dias, possibilitando a assistência remota ao doente nas diversas facetas do trabalho clínico (observação, diagnóstico, tratamento e monitorização).

Este dois últimos aspetos, a diferenciação e a utilização das novas tecnologias de informação e comunicação, colocam aos dermatologistas novos desafios com marcada repercussão na relação médico-doente.

A subespecialização na área da Dermatovenereologia leva a que a patologia dermatológica *minor* deva ser orientada pela especialidade de medicina geral e familiar, competência que começa a ser reconhecida no seu programa de formação. Para o dermatologista devem ficar as patologias cutâneas com elevado grau de complexidade de diagnóstico ou tratamento,

que necessitam de recursos físicos, humanos e tecnológicos mais diferenciados. Esta mudança de perspectiva na abordagem da patologia da pele entre os cuidados de saúde primários e a dermatologia hospitalar é por vezes de difícil compreensão por parte do doente.

Por outro lado, o desenvolvimento das tecnologias de informação e a emergência das redes sociais têm um impacto marcado na Dermatovenereologia. É imediata a pesquisa de imagens no Google por parte do doente à primeira sugestão de diagnóstico ou tratamento proposto pelo dermatologista. Por outro lado, a extrema facilidade com que a doença cutânea pode ser registada através dos dispositivos móveis leva a exigência de diagnósticos imediatos e somente baseados na imagem clínica, causando verdadeira disrupção na relação médico-doente.

Através da Teledermatologia, organizada no contexto de um modelo assistencial dermatológico global, a observação da imagem clínica adequada das lesões cutâneas, associada à história clínica colhida pelo médico assistente, pode permitir ao dermatologista a correta triagem dos pedidos de consulta e o aconselhamento remoto. No entanto, não existe qualquer comparação científica possível entre a consulta em presença física (história médica detalhada seguida pelo exame dermatológico completo, realização de técnicas auxiliares de diagnóstico específicas, prescrição de terapêutica tópica e/ou sistêmica e planeamento de seguimento adequado) e a Teledermatologia^[7].

O caso clínico relatado no início, exemplo da atividade clínica diária nos dias de hoje numa consulta de dermatologia do SNS, espelha bem o contexto em que a relação médico-doente se desenvolve.

As limitações e constrangimentos, seguramente partilhados por todas as especialidades médicas, não podem limitar o pleno desenvolvimento da relação médico-doente baseado no treino de técnicas de comunicação personalizadas associadas a valores éticos fundacionais da profissão médica, de forma a diagnosticar e tratar adequadamente o doente^[8, 9].

No campo da Dermatovenereologia o doente apresenta queixas específicas relacionadas com a doença cutânea e quando localizadas à face, área mais visível e mais investida da comunicação não verbal, acrescenta quase sempre uma dimensão significativa de sofrimento psicossocial. As alterações patológicas da pele e fâneros condicionam significativamente as relações sociais e a realização pessoal e profissional dos doentes que só através da

relação médico-doente é possível detetar, avaliar e abordar em conjunto, fazendo uso de todos os recursos técnicos que a Medicina moderna põe à nossa disposição.

1. Natário A, Gouveia A, Amaro J, Gonçalo M, S. José Marques M, Andrade M, Selores M, Henrique M, *Rede de Referenciação Hospitalar de Dermatologia* 2008, ACSS.
2. Poiars Baptista A, "A Evolução da Dermatologia e Venereologia nos últimos 40 anos", *Trabalhos da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia*, 58;2;159-163.
3. Noda S, Krueger JG, Guttman-Yassky E. The translational revolution and use of biologics in patients with inflammatory skin diseases. *J Allergy Clin Immunol*. 2015 Feb;135(2):324-36.
4. Prado G, Kovarik C. Cutting edge technology in dermatology: virtual reality and artificial intelligence. *Cutis*. 2018 Apr;101(4):236-237.
5. Position Statement on Teledermatology. *JAAD* 2016. Approved by the Board of Directors: February 22, 2002; Amended by the Board of Directors: May 22, 2004; November 9, 2013; August 9, 2014; May 16, 2015; March 7, 2016; <<https://www.aad.org/forms/policies/uploads/ps/ps-teledermatology.pdf>>.
6. *J Am Acad Dermatol*. 2018 May 9. pii: S0190-9622(18)30662-5. doi: 10.1016/j.jaad.2018.05.006. [Epub ahead of print] Store and Forward Teledermatology Improves Dermatology Knowledge Among Referring Primary Care Providers: A Survey-Based Cohort Study. Mohan G1, Molina G2, Stavert R3.
7. Gilmour E, Campbell SM, Loane MA, Esmail A, Griffiths CEM, Roland MO, Parry E, Corbett R, Eedy D, Gore HE, Mathews C, Steele K, Wootton R. Comparison of teleconsultations and face-to-face consultations: Preliminary results of the UK multicentre Teledermatology Study. *Br J Dermatol* 1998; 139: 81-87. 3. Bowns IR, Collins K, Walters SJ, McDonagh AJG. Telemedicine in dermatology: a randomised controlled trial. *Health Technol Assess* 2006;10(43).
8. Poças J, "Um gesto, um ato, uma atitude, uma relação e uma candidatura como fundamentos de uma profissão"; *Rev. Med. Saúde*, Brasília 2018; 7(1):172-209.
9. Ribeiro C, *Ser Médico – Carta aos Jovens Médicos*, 1.ª edição, Círculo de Leitores e Temas e Debates, 2015.



Mors syphilitica (1898)
[FELICIEN ROPS, 1833-1898]



Mr. J. Kay (1820) [ANÓNIMO, SÉC. XIX]
(Wellcome Collection)

Mário Carqueijeiro

Tanto a obesidade como os excessos alimentares têm, desde há muito, sido verberados por várias figuras históricas da Medicina:

Na Antiguidade Clássica grega, já Hipócrates recomendava a temperança de hábitos, e afirmava que “a morte súbita é mais comum naqueles que são naturalmente gordos do que nos magros”.

Pelo mesmo diapasão afinou Galeno, 500 anos mais tarde em Roma, e o médico árabe medieval Avicena, quando apontava vários perigos da obesidade para a saúde. Mais tarde, já no século XVII, o tibetano Sangye Gyamtso escrevia que, “comer de mais (...) causa doenças e encurta a sobrevivência”^[1].

Não obstante o ascetismo cristão pregado na Idade Média, no sentido da contenção alimentar e sexual, como forma de atingir um alto estágio de espiritualidade, através do autocontrole e da abstinência^[2], é preciso esperar

pelo segundo quartel do século XX, para que a obesidade passasse a ser encarada pela Medicina como uma situação a combater.

Efetivamente, estão hoje bem estabelecidas várias associações da obesidade com situações patológicas, muitas delas beneficiando da redução do peso, embora, como salientam vários autores, a força das relações varie consideravelmente, quer por haver “inconsistências na definição e medição da obesidade, quer por haver diferenças na arquitetura e nas populações escolhidas para os vários estudos”^[3]: diabetes tipo 2, dislipidemia, gota, hipertensão arterial, doença coronária, doença arterial periférica, acidentes vasculares cerebrais, vários tipos de neoplasia (colo-retal, mamária, endométrio, etc.), litíase vesicular, doença de refluxo gastroesofágico, esteatose hepática, apneia obstrutiva do sono, síndrome do ovário poliquístico, hipofertilidade, osteoartrite, etc.

Muito tempo considerada consequência da frouxidão da vontade própria em conter os excessos alimentares, cuja culpa caberia apenas ao próprio, e mesmo uma “licenciosidade” condenada pela religião como o “pecado da gula”, passou a obesidade a cair também sob a atenção médica, dadas as suas ligações com as patologias citadas.

Desse ponto em diante, e somando-se aos novos conceitos de beleza e de aceitação social, passou-se à fobia das curas e tratamentos de emagrecimento – honestos, desonestos e estapafúrdios – onde se gastam biliões!

Sem pôr em causa a pertinência do tratamento de muitos casos – que não de todos – parece-me importante ter em mente alguns pontos:

1. Ser obeso não depende só do que se come, mas também da constituição genética do indivíduo, de outros fatores biológicos, e do meio obesogénico em que nos movimentamos. Aliás não é obeso quem quer, sendo comum a constatação da existência de pessoas que comem “exageradamente” sem nunca engordarem...

2. Os esforços, tempo, dinheiro e sacrifício pessoal gastos em tratamentos de emagrecimento só são compensados a médio prazo (cinco ou mais anos), em 15 a 20% dos casos, obrigando a frequentes renovações dos ciclos terapêuticos, com as frustrações e riscos físicos que isso pode acarretar^[4].

3. Graus intermédios de aumento do tecido adiposo, classificados na nomenclatura internacional como “excesso de peso” (IMC 25-29), que constituem a grande maioria, nem sempre são clara e incontroversamente afetados pelas patologias antes citadas.

4. As preocupações com o peso têm, a maior parte das vezes, a ver com a interiorização dum conceito de beleza imposto pela *entourage* e pela moda,

onde pontificam os *media* e as opiniões (reais ou imaginadas) das pessoas com quem lidamos ou encontramos, e não com problemas de saúde física.

5. Repetidas tentativas para emagrecer podem causar relação ambivalente com a comida, cujo consumo se, por um lado, é suscetível de acalmar a ansiedade, muito comum nestas pessoas, através da libertação de endorfinas no cérebro, pode-lhes, por outro lado, causar o sentimento de culpa, fechando um ciclo vicioso.

Comer acalma (temporariamente), mas comer engorda, engordar auto-culpabiliza!

Tornam-se assim frequentes os episódios bulímicos, com perda de controle nas quantidades ingeridas e, por vezes, as tentativas subsequentes de recurso ao vômito, ao uso de laxantes ou ao exercício físico exagerado.

Admite-se que uma percentagem não despreciable das doenças do comportamento alimentar, como a bulimia, a anorexia nervosa ou o *night eating syndrome*, tenha a ver com esta ambivalência^[5, 11].

6. Sob o foco do olhar alheio, os obesos sentem-se (ou são mesmo!) estigmatizados, facto comprovado em múltiplos estudos (V. Bibliografia). Dum modo genérico pode afirmar-se que, quanto mais antiga é a obesidade, e quanto maior o seu grau, maior a reprovação social que sobre eles impende, sendo as crianças particularmente vulneráveis às “apreciações” explícitas ou imaginadas de outrem. Classificados amiúde como desleixados, preguiçosos, abúlicos ou de compreensão mais lenta, estão bem documentadas as consequências daquilo que alguém chamou de “racismo antigordo”, suscetível de desembocar, no extremo, em ideias suicidárias:

- menores possibilidades de consecução de empregos e salários mais baixos;
- maiores dificuldades no aluguer de casas ou alojamento;
- mais dificuldades na admissão escolar, e menores níveis alcançados na escolaridade;
- maior dificuldade no acesso aos cuidados de saúde;
- mais árduo o encontro de “parceiros românticos”.

Os críticos e detratores tanto podem morar a paredes-meias, como pais e irmãos, na escola (colegas e professores), como no trabalho (empregadores e colegas) ou mesmo na intimidade do leito conjugal, para já não falar dos prestadores de cuidados de saúde (incluindo médicos), ou dos “piropos” ouvidos de desconhecidos, ao cruzar duma esquina.

QUANDO “GORDURA ERA FORMOSURA”

Possuir fartas reservas de gordura pode ter sido visto, no Paleolítico, há mais de 20 000 anos, como uma dádiva da natureza, num mundo onde a sobrevivência era limitada pelas baixas disponibilidades alimentares, e onde ser obeso constituía uma esperança de sobrevivência acrescida aos parcos 20 anos de idade média calculada para os humanos de então.

Não surpreende, assim, que múltiplas estatuetas esculpidas em calcário, datadas dessa época, tenham sido encontradas em muitos locais da Europa e do Médio Oriente, representando rotundas figuras de mulher, constituindo-se provavelmente em ideais de beleza. A mais conhecida, entre muitas, é a *Vénus* de Willendorf, descoberta no território da Áustria atual.

Mas um grande número de exemplos de corpulência, criados até aos nossos dias, pela paleta dos pintores e pelo cinzel dos escultores, tem-se mantido no imaginário coletivo como símbolo de beleza:

- a *Vénus de Milo* tinha pouco mais do que 1,50 m de altura e embora com uma relação proporcionada entre peito-cintura e ancas apresentava uma circunferência das coxas de mais de meio metro e dos braços de 33 cm que a fazia correr o risco, nos nossos dias, de cair sob a alçada duma dieta de redução;
- também famosos pintores renascentistas, como Ticiano, Rembrandt ou Rubens (para citar só alguns) ou os da escola impressionista do fim do século XIX, início do século XX (vg. Monet, Renoir, Toulouse-Lautrec), desenharam para a posteridade generosas figuras femininas.

A figura anexa (pág. 386) mostra os desenhos feitos por 10 mulheres por mim observadas na consulta de “obesidade mórbida”, entre 2008 e 2009, no Centro Hospitalar de Setúbal, onde se apresentaram como candidatas à execução de cirurgia bariátrica.

Foi-lhes pedido que desenhassem a imagem duma mulher, tal como a concebiam, podendo observar-se silhuetas muito distantes das realidades que elas próprias apresentavam:

- tratava-se de pessoas com idades compreendidas entre os 26 e os 52 anos, com pesos entre os 103 e 152 (média de 118,9 kg), IMC oscilando entre 36 e 58 (média de 49,6, em comparação com valores de 18 e 25, que são considerados os normais);
- todas elas (excetuando uma) com considerável número de tentativas prévias de emagrecimento por meios médicos (quatro a 10), na

sequência das quais, algumas delas chegaram a perder dezenas de quilos, perdas seguidas das quase “inevitáveis” recidivas;

- seis das 10 referiram episódios bulímicos múltiplos, desencadeados por situações de stress psicoemocional;
- todas apresentavam comorbidades, nomeadamente, hipertensão, roncopatias, hérnia do hiato, doença de refluxo gastroesofágico, varizes dos membros inferiores, osteoartrite, hérnias discais;
- usando o discurso direto, todas exprimiram o seu desconforto social: “acho que não me vão dar emprego”, “chega de chorar”, “não vou à praia há mais de cinco anos”, “sinto-me um monstro em frente ao espelho”, “evito ir a sítios onde me julgo olhada e ouço piropos”, “acho que perdi empregos por ser gorda”, “os meus filhos poderiam ficar envergonhados por ter uma mãe gorda”, “tenho medo de vir a depender de outros”, “não há roupa para mim”, etc., etc.

CONCLUSÕES

- A obesidade assumiu no último meio século proporções epidémicas, em muitas regiões.
- A disponibilidade, difusão e consumo de alimentos altamente calóricos e palatáveis, a preços relativamente reduzidos, tornou-se global – ainda que assimétrica.
- Avanços tecnológicos e o nosso *modus vivendi* propiciaram, comparativamente com um passado recente, uma vida sedentária e muito menos ativa.
- Ao longo de milénios de periódicas e frequentes escassezes alimentares, é admissível que o genoma humano tenha evoluído no sentido de facilitar o armazenamento de calorias, que possam prover aos períodos de privação, genoma esse que mantém ainda as mesmas características, não obstante a mudança recente nas condições de alimentação.
- Explicada deste modo a epidemia da obesidade e verificada a sua relação com um vasto leque de patologias, desencadeou-se o combate à mesma.
- Porém, a definição de obesidade comporta um fator de arbitrariedade: não são as mesmas as consequências do “excesso de peso”

da classificação internacional (IMC 25-29), que constitui a maioria dos casos e da obesidade “propriamente dita” (IMC>30).

- Mas a moda, difundindo-se principalmente através dos *media*, submeteu muita gente aos seus ditames, “obrigando” a dispendiosos, falíveis e temporários regimes de emagrecimento que enquadram também os métodos mais bizarros. E porque os resultados são falíveis e/ou temporários, repetem-se exaustivamente, com potenciais consequências físicas e psíquicas deletérias, daí decorrentes.
- Lembro também, como o testemunha a História, que os conceitos de beleza são datados e sujeitos a variações de época e lugar, tornando a moda de hoje diferente da de amanhã!...
- Estando de acordo que a obesidade dever ser tratada, nos casos em que constitua risco para a saúde, nos quais incluo o tipo de situações que apresentei (e mesmo outros menos graves), acho que é obrigação do médico tentar discernir o que, quando e como deve atuar-se, tendo em conta os desejos e as angústias das pessoas – desejos e angústias que só podem ser entendidos na base duma relação pessoal, aprofundada, e não somente com base em exames complementares e algoritmos, por muito sofisticados que eles sejam.

1. Bray, George, History of Obesity, in G. Williams and G. Frühbeck, EPS, Obesity – Science to Practice, Wiley-Blackwell, U.K., 2009.

2. Powers, P., Obesity, The Regulation of Weight, Williams and Wilkins, Baltimore, U.S.A., 1980.

3. Ma-RCW, Ko-GTC, Chan-J.C.N., Health Hazards of Obesity – in Williams and Frühbeck, op. cit.

4. Lean-Mej, Hankey-CR-Benefits and Risks of Weight Loss: Obesity and Weight Cycling, in P. Kopelman and H. Stock, EDS, Clinical Obesity, Blackwell Science, Oxford, U.K., 1998.

5. Hill, A., Social and Psychological Factors in Obesity, in Williams and Frühbeck, op. cit.

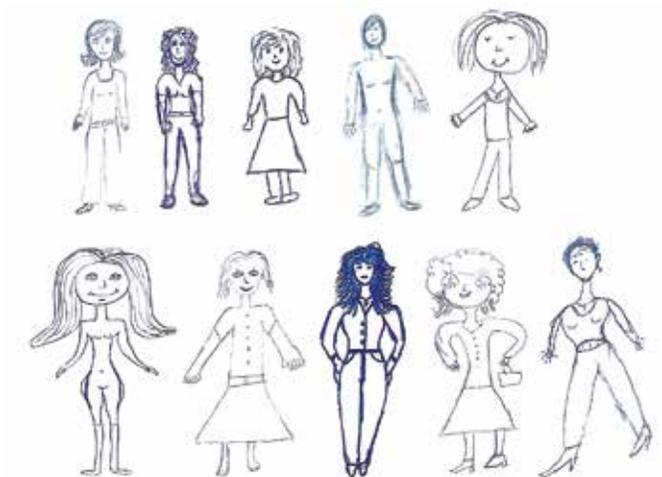
6. Byrne-SM, Dove, ER, Eating Disorders in Obesity – in Williams and Frühbeck, op. cit.

7. Phelan, S, Wadden, TA, Psychosocial Complications of Obesity and Dieting, in Robert Eckel, ed., Obesity – Mechanisms and Clinical Management, Lippincot Williams and Wilkins, Philadelphia, 2003.

8. Poulain, J.P. – Sociologia da Alimentação – Os comedores e o Espaço Alimentar Social, Editora da UFSC, Florianópolis, 2006.
9. Puhl, RM, Heuer, CA, Brownell, K – Stigma and Social Consequences of Obesity – in P. Kodelman, I. Caterson and W. Dietz, Eds, Blackwell Publishing, 2010.
10. Craig, P – Obesity and Culture, in kopelman, Caterson and Dietz, op cit.
11. Brown, P.J., Konner, M – An Antropological Perspective on Obesity, in Wurtman and Wurtman, J, Eds, Human Obesity, Animals of the New York Academy of Sciences, New York, 1986.



A monstra (1670) [JUAN DE MIRANDA, 1614-1685]
Idem
Vénus de Willendorf, estatueta (AUTOR E DATA DESCONHECIDOS)
Banhista loura (1882) [AUGUST RENOIR, 1841-1919]



Desenhos efetuados por diversos doentes do autor, representando o corpo ideal segundo a visão de cada um. Reprodução devidamente autorizada [AUTORES NÃO IDENTIFICADOS, SÉC. XXI]

Graça Santos

DISFORIA DE GÉNERO

A imagem corporal refere-se, não apenas à forma como o corpo é percebido pelo próprio, mas também aos sentimentos que essa percepção desperta. Na prática clínica, o psiquiatra confronta-se com diversas condições em que a vivência do indivíduo, em relação à sua imagem corporal, é fonte de angústia e marcado sofrimento. No caso de pessoas com disforia de género, a insatisfação e desgosto em relação ao corpo e suas características sexuais genitais e secundárias, são aspetos fundamentais^[1].

Por Disforia de Género, entende-se o desconforto e angústia persistentes causados pela discrepância existente entre a identidade de género de uma pessoa e o sexo que lhe foi atribuído à nascença, os papéis de género a ele associados e/ou os caracteres sexuais primários e secundários. (SOC7.^aed.2011)^[2] Descreve um sintoma mas também é a designação de uma categoria na DSM-5^[3].

Existe uma distinção entre sexo e género que importa realçar. O sexo é definido pelas características biológicas cromossómicas, hormonais e anatómicas que identificam um ser como masculino ou feminino. O sexo é habitualmente atribuído aquando do nascimento baseado na percepção da anatomia dos genitais externos. A identidade de género refere-se à experiência subjetiva e intrínseca de ser homem ou mulher ou de um género alternativo. Na maioria das pessoas, a identidade de género é congruente com o sexo atribuído e, neste caso, denominam-se de cisgénero^[2].

O termo transgénero ou, abreviadamente trans, é usado para descrever pessoas cuja identidade, não corresponde ao sexo atribuído à nascença^[4]. É uma designação geral e abrangente que inclui os indivíduos ditos transexuais cuja identidade de género corresponde a sexo diferente do sexo de nascimento; ou seja, indivíduos do sexo masculino cuja identidade de género é feminina, ou indivíduos do sexo feminino cuja identidade de género é masculina.

A designação de pessoas trans estende-se àqueles cuja identidade de género se posiciona algures entre o masculino e o feminino, desafiando a perspetiva conservadora, e mais comum, de sexo e género binários. Estas pessoas referem-se a si próprias como *genderqueer*, de género fluido, não

binário ou sob outras designações que vão sendo propostas na contemporaneidade^[4]. Enquadram-se na noção de “não conformidade de género” que se refere a indivíduos cujas identidades, papel ou expressão de género não são normativas^[5]. Por papel e expressão de género entendem-se as características de personalidade, aparência e comportamento que, numa dada cultura e num dado período histórico, são consideradas típicas do homem ou da mulher^[2].

Uma parte das pessoas com não conformidade de género manifesta ou manifestou disforia de género em alguma altura das suas vidas. A disforia pode atingir tal nível de *distress* e mal-estar que preenche critérios para perturbação mental. Assim, a perspetiva atual é a de que a não conformidade de género não constitui perturbação médica ou mental. O *distress* e impacto psicológico associado é que constituem a perturbação.

As múltiplas identidades e expressões de género não conformes devem ser reconhecidas como diversidade humana e não devem ser patologizadas ou consideradas como algo inerentemente negativo^[2]. À semelhança do que aconteceu com a homossexualidade, esta conceptualização tem vindo a ser traduzida na produção de legislação e nos protocolos de intervenção terapêutica^[5].

As classificações oficiais de doença reflectem esta mesma evolução, o que fica patente na comparação entre as diferentes edições destes sistemas classificativos. O *Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais* (DSM) na sua terceira edição (1987) incluía no capítulo de Perturbações Psicosexuais, o transexualismo que era definido como “um desconforto persistente com o sexo anatómico, um desejo de remover os genitais e viver no sexo desejado durante pelo menos dois anos”^[6]. No DSM IV (1994), no capítulo das Perturbações Sexuais, o termo transexualismo é substituído por Perturbação de Identidade de Género (GID: *Gender Identity Disorders*)^[7]. No DSM-5 (2013) esta designação é substituída por Disforia de Género (GD) sendo excluído o termo perturbação. A GD foi removida do capítulo Disfunções Sexuais e Perturbações Parafílicas^[3].

A Classificação Internacional de Doenças (CID) segue um rumo semelhante. Na sua décima edição (1993) é definida a categoria de Perturbação de Identidade de Género que contém o transexualismo e o travestismo de duplo papel^[8]. Na mais recente edição da CID, a 11.^a, num novo capítulo denominado “Condições Relacionadas com Saúde Sexual”, a Incongruência de Género é a nova designação^[9].

A Disforia de Género caracteriza-se inicialmente por incertezas, dúvidas e perplexidades acerca da identidade de género, que se vão tornando tão intensas a ponto de se transformarem na questão fundamental da vida destas pessoas.

Na maioria das situações, as primeiras manifestações ocorrem na infância, mas o seu início pode acontecer em qualquer idade. Tipicamente estamos perante aquelas crianças que rejeitam os jogos e brincadeiras que socialmente são atribuídos ao sexo a que pertencem e que recusam o vestuário e adereços relacionados com esse mesmo sexo. As meninas comportam-se então como rapazes, as chamadas “*maria-rapaz*” e os rapazes, em língua inglesa, são denominados “*Sissi boys*”. Não raras vezes, esta diferença leva a que, na escola, sejam ostracizados pelos seus pares e se tornem, em fases muito precoces, vítimas de discriminação e comportamentos de *bullying*. Sublinhe-se, no entanto, que a maioria destas crianças não virá a apresentar disforia de género na idade adulta. Quando perdura, a puberdade acentua a não conformidade e intensifica-se o sofrimento. Muitos jovens escondem as características sexuais que os identificam como rapazes ou raparigas e evitam situações que obrigam à exposição do corpo. Após um período variável de questionamento, exploração dos seus sentimentos profundos e procura ativa de resposta, afirma-se a certeza de uma identidade de género não conforme. Revelar à família a identidade com a qual se sente confortável e passar a viver assumidamente nesta identidade, de forma parcial ou completa, é todo um caminho em que a pessoa trans pode necessitar de orientação e suporte e tratamento de eventuais morbilidades psicológicas resultantes do impacto do estigma associado às minorias^[10]. O sucesso desta etapa depende muito do contexto: características de personalidade individuais, aceitação familiar e do meio envolvente, acesso a cuidados e tratamentos médicos, etc. Para muitas destas pessoas, a adequação do corpo ao género identitário pela masculinização ou feminização do mesmo com tratamentos médico-cirúrgicos, alivia a disforia de género e possibilita um maior bem-estar psicológico e autorrealização^[2].

A mudança de sexo e nome nos documentos de identificação constitui um passo fundamental. Em Portugal, a legislação atual prevê que, para indivíduos maiores de idade, tal mudança possa ocorrer por requerimento do próprio, sem depender de qualquer atestado ou declaração médica ou psicológica, bem como de qualquer adequação do seu aspeto físico ou expressão de género. (DR Lei n.º 38 de 7 de agosto de 2018, Direito à autode-

terminação da identidade de gênero e expressão de gênero e à proteção das características sexuais de cada pessoa).

Os procedimentos na avaliação e intervenção terapêutica, de pessoas-trans, propostas pelos *Standards of Care (SOC) for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender Nonconforming People, Version 7, (2011)* da *World Professional Association for Transgender Health (WPATH)* são maioritariamente aceites no mundo ocidental. O seu propósito é providenciar orientação clínica para os profissionais de saúde na assistência a transexuais, transgêneros e gêneros não conformes com medidas efetivas e seguras que permitam que estas pessoas alcancem conforto com o seu gênero identitário. O processo de transição, quando desejado pela pessoa-trans, inclui tratamentos com efeitos parcial ou totalmente irreversíveis. Estes procedimentos destinam-se a modificar o corpo aproximando-o do gênero experienciado. A assistência às pessoas trans deve incluir os cuidados primários, opções reprodutivas, serviços de saúde mental (avaliação aconselhamento, psicoterapia) e tratamentos hormonais e cirúrgicos. Todas as intervenções, desde que clinicamente seguras, devem ser centradas no utente, levando em conta suas necessidades específicas, preferências individuais, e circunstâncias particulares^[2].

O estigma social e circunstâncias institucionais e económicas dificultam o acesso a serviços de saúde e satisfação das necessidades destas pessoas historicamente, que têm sido marginalizadas pelos serviços médicos e sociais. O estigma é, segundo alguns autores, a razão fundamental para os maus parâmetros de saúde incluindo morbilidade e mortalidade^[11].

A relação entre o psiquiatra e o utente que o procura com questões relacionadas com disforia de gênero releva de aspetos muito específicos inerentes a estas condições. A construção desta relação constitui um desafio para ambas as partes e o estabelecimento de uma aliança terapêutica deve ser, em si mesmo, um primeiro propósito do encontro terapêutico. Está bem documentado na literatura que uma relação consistente entre o consulente e o prestador de cuidados de saúde contribui para resultados positivos e ajuda a consolidar a resiliência^[12, 13].

É importante que o psiquiatra identifique o motivo que leva o utente à consulta e quais as suas necessidades. Geralmente o utente procura a clarificação da sua identidade de gênero, ajuda na fase de assumir a sua não conformidade, suporte e orientação para começar a viver de acordo com a

sua identidade de género, informação sobre o processo de transição ou referenciação para cuidados médicos no seguimento do processo de transição.

Esquemáticamente as funções do profissional de saúde mental compreendem a avaliação e diagnóstico de GD, avaliação da saúde mental e diagnóstico de morbilidades psiquiátricas, atestar a elegibilidade para processo de transição sexual, estabelecer plano de tratamento, informação e orientação à pessoa e família/companheiro, promover a ligação a outros elementos da equipa multidisciplinar, fornecer psicoterapia de suporte, psicoeducação (pessoa e família/companheiro...) acompanhar no decurso do processo de transição, bem como, estar disponível para posterior seguimento^[2].

A relação entre o psiquiatra e o seu utente é complexa e numerosos fatores e obstáculos podem ocorrer impedindo o estabelecimento de uma boa conexão entre os envolvidos no processo. Estes fatores e obstáculos estão ligados à natureza da relação terapêutica e seu processo em si mesmo, características do utente e do próprio psiquiatra^[14].

No caso das questões associadas à identidade de género, os conflitos intrapsíquicos vivenciados pelas pessoas trans, os sentimentos de disforia e a reação social, quase sempre hostil às suas opções identitárias, levam a que emoções muito intensas surjam no espaço da relação, criando tensões e mobilizando mecanismos psicológicos que terão que ser adequadamente geridos, sob pena de inviabilizarem os resultados e objetivos terapêuticos desejáveis^[15]. Sendo o contacto com o psiquiatra, na grande maioria das vezes, o que inaugura o acesso ao tratamento desejado, a necessidade desta avaliação é muito contestada por movimentos defensores dos direitos das pessoas LGBTI. Consideram-na um pressuposto de doença mental, o que constitui, a seu ver, uma dupla estigmatização. A ação do psiquiatra é percebida como promotora de obstáculos e considerada, em estudos de ciências sociais, como *gatekeeper*. Na perspectiva construtivista destes estudos, trata-se de mecanismos de poder políticos e sociais que legitimam as desigualdades e privam as minorias (minorias sexuais, de género, étnicas, etc.) dos seus direitos fundamentais. O diagnóstico médico, entendido desta forma, seria um instrumento daquelas forças sociais, ao apropriar-se e medicalizar situações não patológicas da vivência humana. Como tal, é julgado incompatível com a reivindicação de diversidade, igualdade, e equidade no acesso a cuidados de saúde, nomeadamente na área específica da não conformidade de género^[16].

Dar a palavra às pessoas trans e ouvi-las sobre a sua experiência no contacto com o meio médico e terapêutico, permite-nos perceber que enfrentam diversas obstruções, dificuldades e humilhações que se interpõem entre si e as opções que tomaram face à sua não conformidade de género. Apontam ao sistema de saúde e ambiente médico (à semelhança da sociedade de uma forma geral), uma organização sob a perspetiva do sistema de sexo binário e de conformidade entre sexo e género. Os formulários onde deve constar o sexo, o nome pelo qual são identificados nos processos, e tantos outros aspetos, fazem sentir à pessoa trans que a sua experiência identitária não é contemplada, ou mesmo admitida, o que reforça o seu sentimento geral de exclusão. As críticas estendem-se aos protocolos terapêuticos considerados rígidos, longos, eventualmente burocráticos e obrigando a gastos que consideram desnecessários^[17]. Finalmente, manifestam insatisfação quando a comunicação não é empática, e existe por parte do profissional de saúde mental desconhecimento da condição e da experiência trans, bem como do processo de transição^[18].

Por sua vez, o psiquiatra tem a responsabilidade de encorajar, guiar e assistir o utente na tomada de decisões autónomas, esclarecidas e baseadas em informação fidedigna. É inaceitável e eticamente reprovável que utilize a sua posição profissional para demover o utente das suas opções face a qualquer componente da sua identidade sexual (identidade de género binário ou não binário, orientação sexual, etc.).

Alguns profissionais de saúde, devido à sua formação biomédica, persistem numa visão positivista do sexo, em que “a anatomia é destino”, e se estabelece como característica principal na identificação do homem e da mulher. Esta perspetiva é limitadora e não compatível com as conceções construtivistas e pós-modernas de sexo e género^[19]. Por isso, é favorecedora de enviesamentos em relação a minorias de género levando, eventualmente, a reações negativas no contacto profissional com estas. Trata-se de uma forma de incompetência multicultural que dificulta o desenvolvimento da relação terapêutica, contribui para o abandono do tratamento, ou deixa sem recurso e tratamento apropriado membros de uma população social marginalizada^[20]. É fundamental que o médico mantenha uma mente aberta que lhe permita compreender e integrar, no seu saber, as transformações culturais, sociais e os diferentes contextos dos seus utentes, ou seja, uma abordagem centrada no utente e conhecedora dos seus contextos: *A Culture-Centered Approach*^[13].

Um estudo exploratório, efetuado em Portugal, em 2012, concluiu que “Os resultados apontam em duas direções. Por um lado, são demonstrativos de certas competências destas equipas que prestam cuidados de saúde a pessoas transexuais em Portugal. São exemplos a familiaridade com os SOC, intervenção com crianças e adolescentes, a procura de formação especializada, alguns cuidados com a confidencialidade e uso de linguagem adequada. Por outro lado, porém, os resultados também alertam para a existência de algumas práticas que são contrárias aos SOC, nomeadamente no que toca a ambiguidades na avaliação e diagnóstico diferencial; a interferência dos valores pessoais, nomeadamente no que respeita ao género e à sexualidade; excessivo *gatekeeping*; e diminuta intervenção de formação, educação e promoção da qualidade de vida, independentemente das intervenções para reatribuição de sexo^[21].”

Na segunda metade do século passado a autonomia do doente foi colocada em pé de igualdade com o princípio da beneficência que, durante séculos, presidiu à ética na relação médico-doente. Estes dois princípios são demasiadas vezes vistos como conflitantes quando deveriam ser considerados complementares. Alguns médicos são de opinião que a autonomia da própria ética médica tem sido ameaçada^[22].

Tal como o utente, o médico psiquiatra é um individuo que utiliza os seus conhecimentos, e as suas capacidades de raciocínio para as suas decisões. Quando a autonomia do utente adquire o estatuto de único valor ético e legal a ser respeitado, e se sobrepõe a todos os outros, acontece que o clínico se sente pressionado e limitado na sua capacitação de avaliação e decisão terapêutica. No decurso do seguimento da pessoa trans, a reivindicação da sua exclusiva decisão, em relação a “quando” e “quais” as intervenções médicas a realizar, tem como consequência, o esvaziamento da relação terapêutica e a previsível perda do seu potencial de ajuda.

Concluindo: uma comunicação centrada no utente em que o processo de tomada de decisões seja partilhado e orientado segundo o modelo bio-psico-social mostra-se como o mais adequado. Um psiquiatra que evite o paternalismo e o autoritarismo parece ser o mais apreciado pelos utentes com não conformidade de género. Estes destacam como positivo o contacto amistoso, sentirem-se considerados como pessoas inteiras, verem a sua identidade respeitada, serem escutados e encontrarem respostas para as suas questões^[17].

Pese embora as dificuldades apontadas, quando uma relação terapêutica com a pessoa trans está isenta de juízos de valor, acolhe e respeita a diversidade, e se inicia sem expectativas prévias enviesadas de ambas as partes, tornam-se visíveis a riqueza e a dimensão das vivências humanas. Então, não só existem grandes probabilidades de sucesso terapêutico como a experiência da relação clínica se revela única e transformadora.

1. Thomas LW, Ira PB A body Image scale for evaluating transsexuals. *Archives of sexual Behavior*, 1975 vol 4, n.º 6.
2. World Professional Association for Transgender Health (WPATH) – Standards of Care (SOC) for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender Nonconforming People, Version 7, 2011).
3. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. Washington, (2013).
4. Connolly MD, Zervos MC, Barone CJ, Johnson CC, Joseph CLM. The Mental Health of Transgender Youth: Advances in Understanding *Journal of Adolescent Health*, 2016, 59:489e495.
5. Dean J, T'Sjoen G. Gender Dysphoria, in Kirana PS, Tripodi F, Reisman Y, Porst H (eds) *The EFS and ESSM Syllabus of clinical sexology 2013*, 1066-1084.
6. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders 3th ed*. Washington, DC: 1987.
7. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th ed*. Washington DC: 1994.
8. World Health Organisation. *International Classification of Diseases 10 (ICD)*. 1993.
9. World Health Organisation. *International Classification of Diseases 11(ICD)*. 2019.
10. Jaclyn M, White H, Reisner SL *Transgender stigma and health: A critical review of stigma determinants, mechanisms, and interventions*.
11. Hatzenbuehler et al. Structural stigma and all-cause mortality in sexual minority populations. *Soc.Sci. Med.* 2014; 103, 33e41.
12. Torres C G, Renfrew M, Kenst K, Tan-McGrory A, Betancourt JR, López L, *Improving transgender health by building safe clinical environments that promote existing resilience: results from a qualitative analysis of providers. BMC Pediatrics* 2015; 15:187.
13. Ross K A, Bell GC *Culture-Centered Approach to Improving Healthy Trans-Patient–Practitioner Communication: Recommendations for Practitioners Communicating with Trans Individuals Health Communication* 17, vol. 32, No. 6, 730-740.

14. Bjerke E The importance of the relationship in psychotherapy Tidsskr Nor Legeforen nr. 22, 2016; 136: 1908-10.
15. Hoglend P, et. al Interpretation of patient-therapist relationship in brief dynamic psychotherapy, *Journal of Psychotherapy practice and Research*, vol. 2, number Fall 1993; 296-306.
16. Dewey JM Knowledge Legitimacy: How Trans-Patient Behavior Supports and Challenges Current Medical Knowledge *Qualitative Health Research* Volume 18 Number 10 October 2008 1345-1355.
17. Speer SA, McPhillips Rebecca. Patients' perspectives on psychiatric consultations in the Gender Identity Clinic: Implications for patient-centered communication, *Patient Education and Counseling* 91 (2013) 385-391.
18. Snelgrove JW et al. Completely out-at-sea" with "two-gender medicine": A qualitative analysis of physician-side barriers to providing healthcare for transgender patients *BMC Health Services Research* 2012, 12:110.
19. Moynihan C Theories in health care and research: Theories of masculinity *BMJ* volume 317 17 October 1998.
20. Nisley E A Counseling Professionals' Attitudes toward Transgender People and Responses to Transgender Clients (2010). Dissertations. 614. <<https://scholarworks.wmich.edu/dissertations/614>>.
21. Pinto N e Moleiro C As experiências dos cuidados de saúde de pessoas transexuais em Portugal: Perspetivas de Profissionais e Utentes, *Psicologia*, Vol. XXVI (1), 2012, Edições Colibri, Lisboa, pp. 129-151.
22. Pellegrino ED Patient and Physician Autonomy: Conflicting Rights and Obligations in the Physician-Patient Relationship *Journal of Contemporary Health Law & Policy* (1985-2015), 1994, Volume 10.



Farinelli (1763)

[CORRADO GIAQUINTO, 1703-1765]



Ao espelho (1936)

[GERDA GOTTLIEB, 1886-1940]

Manuel Caneira

A vivência médica determina experiências únicas que enriquecem de forma permanente a arte de fazer medicina.

É um conjunto de saberes que integra e conjuga como poucos a ciência, a arte do modo de fazer e os valores humanos obrigando a uma reflexão permanente, por parte do médico, sobre potenciais diferenças de valores do próprio e dos doentes, que tem a oportunidade de acompanhar. Esta reflexão é traduzida na prática pela figura da empatia que deve de forma permanente estar presente no acto médico. Uma vez de forma mais fluída e quase inconsciente, quando os valores do médico se aproximam dos do doente, outras vezes de forma mais trabalhada e deliberada quando os valores do médico se afastam mais dos do doente por diversas ordens de razões, quer sejam elas culturais, de convicções, de prioridades ou outras.

Da parte do doente existe, ao procurar assistência, o confiar do seu bem mais precioso ao médico: a sua saúde, na medida em que procura alívio da doença. Esta procura é feita, na vastíssima maioria das situações, de forma natural e sem reservas transversalmente em todas as culturas sem que exista nenhum livro, manual ou instrução que determine essa postura.

Esta relação, nas vertentes atrás enunciadas, tem um carácter essencialmente universal e transcultural fortemente imbuída de tradições comportamentais ancestrais que médicos e doentes, os primeiros de forma mais sistematizada ou académica e os segundos baseados mais em aspectos comportamentais sociais transmitidos de geração em geração, têm sabido manter e preservar. É, por isso, um bem cultural e comportamental que tem resistido ao teste do tempo, mas que é necessário reconhecer numa altura em que a inteligência artificial com todas as suas implicações nas áreas de diagnóstico e terapêutica irá seguramente ganhar espaço muito mais rapidamente que médicos e doentes possam imaginar.

Naturalmente que existem áreas, onde a Cirurgia Plástica, Reconstructiva e Estética se insere, onde a descaracterização da relação médico-doente tradicional se torna mais difícil e tardará mais a acontecer pelas considerações funcionais e estéticas procuradas a quem recorre à especialidade onde a inteligência artificial terá mais dificuldade em penetrar. Mas que ninguém se iluda, é uma questão de tempo. Não é difícil de imaginar, mesmo áreas tão

“humanas” como os conceitos estéticos serem profundamente orientados ou dominados por um qualquer *bloguer* virtual com forma humana movido por algoritmos matemáticos, não passível de distinguir do comum mortal, com milhões de seguidores.

O convite que é feito para colaborar neste projecto apela à vivência médica individual ilustrativa da importância da relação médico-doente, ou e quisermos, doente-médico como acima já referido.

São inúmeras as histórias que se podem reviver ao longo de mais de um quarto de século de exercício da Medicina que julgo poderem ser, modestamente, ilustrativas da relação médico-doente. Como o leitor naturalmente já reparou o discurso é forçosamente convertido na primeira pessoa por natureza da narrativa.

Uma das que mais me marcou, a este propósito, ocorreu no estágio de Medicina Interna durante o então Internato Geral de dois anos que na altura se seguia imediatamente ao curso de Medicina. Sendo o elemento mais novo da equipa tinha naturalmente a meu cargo a colheita das histórias clínicas e sangue para análises dos doentes entrados. Era, portanto, para grande parte dos doentes da “minha” enfermaria, o principal elo de contacto com o mundo médico do hospital. Recebíamos doentes de muitas áreas do país, algumas consideravelmente longe. Com frequência os doentes, nomeadamente de origem de meios rurais, procuravam oferecer-me coisas tão variadas como pães, couves, fruta, galinhas ou coelhos que eu sistematicamente recusava, embora delicadamente. Não por qualquer arrogância ou menosprezo pelas ofertas mas pura simplesmente por entender que não o devia receber pois estava a cumprir o meu dever com o brio de um qualquer recém-formado. Andei nisso algumas semanas, senão meses, quando fui “descoberto” pelo meu Chefe de Serviço. Embora se tratasse de um homem afável e sempre correcto do ponto e vista formal ficou, no mínimo, zangado com a minha atitude tendo-me chamado fortemente a atenção para o que isso representava para aqueles doentes nomeadamente no que se refere à sua desilusão provocada pela minha recusa. Foi, provavelmente, a minha primeira grande lição prática sobre relação médico-doente e empatia, que extravasa, como facilmente se entende, do ponto de vista temporal e conceptual, o acto médico enquanto tal.

Noutra ocasião, já como especialista, tive a necessidade de proceder a amputação de dois membros numa jovem mãe de dois filhos por necrose na sequência de uma septicemia. Desloquei-me ao hospital num feriado e fora das horas de serviço para o efeito por entender que o agravamento da situação

o exigia. Esta última nota é colocada não por qualquer presunção mas apenas para fazer notar que não se trata de nada de infrequente na vida de um qualquer cirurgião e por isso mesmo ilustrativa da natureza e laços da relação médico-doente. A história não é diferente, ou não me marcou por esse motivo, pois, infelizmente tive necessidade de amputar muitos doentes nomeadamente no tratamento de grandes queimados e outras patologias. O que me marcou foi o facto de marido e filhos me ficarem visivelmente agradecidos por ter perpetrado tamanha agressão na sua mulher e mãe que apelidavam de “sol da família”. Fez-me reflectir que a relação médico-doente tem vertentes nem sempre fáceis de entender e que se estende aos familiares mais próximos.

Noutra ocasião, ao passar já de madrugada por uma das enfermarias de Medicina do Hospital, a caminho das minhas tarefas habituais durante o serviço de urgência, ouço uma Senhora Enfermeira a chamar pelo meu nome indicando-me o caminho de uma das salas da enfermaria e dizendo que me pretendia mostrar um doente e ter a minha opinião. Tratava-se de um homem diabético com cerca de 50 anos. Destapado o penso do pé era visível uma extensa ulceração, tecidos necrosados e exposição da totalidade do aparelho extensor. Sou informado, coisa que o doente já sabia, que lhe tinha sido colocada a indicação de amputação do pé e que estava agendada para dois dias depois. Devo dizer que, face aos cuidados habituais para a altura em que se passa a situação, a decisão não estaria desajustada. O que me marcou foi a profunda cara de tristeza que o doente fez ao ouvir de novo, que lhe estava destinado. Estabeleceu, pela expressão apresentada, sem qualquer palavra, uma relação comigo da qual não me consegui libertar. Nos dias seguintes estava a desbridar progressivamente no leito do doente os tecidos necrosados e a imaginar forma de lhe aplicar um conceito que recentemente tinha visto fora do país, aplicado por colegas israelitas, com máquinas geradoras de pressão negativa de forma a favorecer a formação de tecido de granulação. O doente acabou ligado às rampas de vácuo da enfermaria com penso oclusivo de forma a obter a desejada pressão negativa e mais tarde submetido a enxerto de pele com conservação do pé. Foi também este um episódio que me fez reflectir sobre a natureza das relações que se podem estabelecer com um doente e quão rápido pode ser esse processo.

Já numa fase mais avançada da minha prática clínica, quando fui responsável pela Unidade de Queimados do meu hospital recebo um doente com cerca de 25 anos vítima de uma explosão de gás na casa que estava a preparar para viver depois do seu casamento, que teria lugar no sábado seguinte,

três dias depois do acidente. Dá entrada com mais de 95% de queimadura corporal de 3.º grau. Como é habitual em muitos destes doentes estava consciente e a falar. Para os menos conhecedores da matéria a probabilidade de sobrevivência é virtualmente nula. A pergunta que o doente coloca antes de se proceder à sua intubação e ventilação é se teria alta tratado a tempo de ir ao seu casamento. Numa fracção de segundo fui avassalado por um turbilhão de pensamentos e raciocínios na procura da resposta mais adequada para um doente ao qual sabia poder fazer pouco mais que analgesia adequada e que muito pouco tempo depois estaria inconsciente pela sedação a instituir. Numa análise mais fria, debatida e plena de tempo várias são as justificações e argumentos que se podem encontrar para diferentes tipos de resposta, tendo em conta todos os factores onde o não menos relevante é o agravamento do sofrimento do doente em contrabalanço com os valores do médico. Ainda hoje não sei se a resposta dada terá sido a mais adequada. É uma situação que me tem feito reflectir sobre a complexidade da natureza da relação médico-doente, onde cada palavra conta e onde por vezes o tempo de decisão é necessariamente muito curto.

Que me perdoem os leitores por me ter afastado um pouco do subtítulo do capítulo, mas na verdade, a diversidade da especialidade assim o obriga bem como a tentativa de trazer um pouco da experiência adquirida na relação médico-doente ao longo da minha prática clínica. Focando um pouco mais no objectivo no que se refere à autoimagem é no especialista de Cirurgia Plástica, Reconstructiva e Estética que muitos doentes convergem. Devo desde já esclarecer, e para que não haja qualquer equívoco no texto precedente e posterior, que utilizo a palavra doente para todos aqueles que me procuram para a obtenção e cuidados médicos nomeadamente por fins estéticos. Reservo-me o modesto direito de não acreditar muito nas virtudes de palavras como cliente, utente ou paciente.

Na área da imagem corporal existem numerosas variáveis que devem enformar a relação médico-doente que na minha perspectiva pessoal a torna mais complexa e difícil mas, ao mesmo tempo, mais rica. É uma área onde, mais do que nas outras, é necessário saber dizer não de forma muito clara, mas com sensibilidade suficiente para não deteriorar uma relação que se pretende saudável. É necessário, provavelmente mais do que em qualquer outra área médica, saber gerir expectativas para evitar deterioração da relação após os procedimentos a efectuar. É um processo que se ensina ou procura

ensinar durante a formação médica, mas é sobretudo na prática clínica que se aprende seguramente.

A reconstrução mamária é um bom exemplo disso, sendo o perfil das doentes muito variável e que naturalmente determina o tipo de condução a estabelecer na relação. Na maioria das doentes, a maior preocupação é o tratamento do carcinoma mamário subjacente, mas casos há em que o resultado da reconstrução é de tal forma enfatizado por algumas doentes que preferem abdicar de parte do tratamento da doença de base em favor de um resultado estético mais favorável, situação que deve ser orientada de forma delicada mas firme fugindo naturalmente a comportamentos paternalistas ou deterministas nas suas piores vertentes. Outras há em que vêm no processo de neoplasia da mama a oportunidade que sempre desejaram para alterar a aparência mamária. Também nestes casos a relação deve ser conduzida de forma adequada para não criar expectativas irrealistas pois os resultados das reconstruções são habitualmente inferiores aos de cirurgia estética em mama saudável. Felizmente, e apesar das circunstâncias, a grande maioria das mulheres nestas condições tem uma atitude muito saudável face à sua doença estabelecendo claramente como prioridade o tratamento da doença de base e em simultâneo o restabelecimento da forma mamária numa estreita colaboração com o Cirurgião Plástico.

Uma das situações em que a arte de estabelecer uma relação médico-doente saudável e consistente é mais exigente é quando o doente procura através da cirurgia estética resolver problemas de foro pessoal, nomeadamente relacional (por exemplo, situações de risco de divórcio). A experiência adquirida ao longo dos tempos demonstra que as expectativas pessoais saem com frequência goradas não sendo infrequente reverter essa insatisfação para os resultados dos procedimentos efectuados. É, portanto, uma área em que o estabelecimento da relação médico-doente deve ser mais trabalhada de forma a que se for necessário não efectuar os procedimentos solicitados.

Mais do que não conseguir viver com a imagem interiorizada do seu próprio corpo as e os doentes procuram, na maioria das vezes, a Cirurgia Plástica por pretenderem melhorar algum aspecto da sua imagem corporal sem que isso na maior parte das vezes conduza a angústia extrema.

Ao longo da minha vida profissional tive a oportunidade de colaborar na cirurgia de reatribuição de sexo em diferentes vertentes que colocaram verdadeiros desafios na relação médico-doente pelas particularidades das situações. A título de exemplo, uma das situações era a escolha da enfermaria

em que se instalavam os doentes (enfermaria de homens ou mulheres) e a partir de que fase do processo reconstutivo. Outra, era fazer consulta em que o doente em processo de transformação de mulher para homem vem acompanhado da namorada não sabendo esta do processo em curso...

A propósito da imagem corporal recordo-me de uma doente jovem de 24 anos que recorre aos meus préstimos por pretender aumento e volume mamário. Ao exame objectivo apresentava mamas de forma, volume e posicionamento adequados embora naturalmente fossem passíveis de aumento do ponto de vista técnico e estético. Expliquei detalhadamente os riscos e benefícios de mamoplastia de aumento de uma forma geral e para o seu caso em concreto. No decurso da explicação era notório o desejo de aumento de volume mamário. Sugeri que fosse pensar sobre a informação dada e que marcasse nova consulta quando tivesse tomado a decisão. Ao sair, já com a porta entreaberta, volta-se para trás e diz: "Ainda não percebi se o Professor me quer operar ou não." Devo dizer que me senti realizado com a consulta... A relação médico-doente é na verdade rica e polifacetada.



A primeira mastectomia (1864)
[NICHOLAS HENRI JACOB, 1782-1871]
(Wellcome Collection)



Mulher sofrendo de cancro da mama (?)
[JOHN GUISE WESTMACOTT, ?-?]
(Wellcome Collection)



Vacinação (1807)
[LOUIS-LEOPOLD BOILLY, 1761-1845]



Edward Jenner a vacinar uma criança (1912)
[ERNEST BOARD, 1877-1934]

Quando o conceito de doente
extravasa o próprio eu

Purificação Tavares

QUANDO O DOENTE É PORTADOR DE UMA DOENÇA GENETICAMENTE TRANSMISSÍVEL

A Inês e o Filipe, com cerca de 40 anos, têm a primeira gestação em curso. É uma fase da vida tão feliz e cheia de promessas, que ambos irradiam uma alegria quase incontrolável. Às 10 semanas a Inês recolheu sangue para saberem de trissomia 21, 13 e 18, além do sexo do bebé, uma menina.

A ecografia às 21 semanas num centro diferenciado mostrou um encurtamento dos ossos longos, sem sinais sugestivos de restrição do crescimento intrauterino. Embora já tivesse sido excluída a T21, o casal ficou assustado. A gestante tinha uma estatura de 168 cm e o cônjuge 175 cm pelo que se mantinha por esclarecer a etiologia daquele diagnóstico ecográfico. No âmbito do aconselhamento genético a gestante deu o assentimento para estudo de DNA fetal no líquido amniótico. Num painel de NGS desenhado para genes associados a displasias esqueléticas foi identificada uma variante patogénica em heterozigotia no gene FGFR3. O casal ficou muito surpreendido com o diagnóstico de hipocondroplasia, apesar do bom prognóstico. Os pais não tinham a variante, a mutação era *de novo*. A ansiedade ficou agora orientada para um problema específico: Como seria a vida desta menina, a mais pequena da turma? Que outros problemas de saúde, para além da baixa estatura poderia ter? Quem mais deveria ser informado?

O Gonçalo, um rapaz de oito anos de idade que nasceu com seis dedos nas mãos. No período neonatal tinha sido realizado o cariótipo e a ecografia renal sendo os resultados normais. Com significativas dificuldades de aprendizagem, adiou por um ano o início do 1.º ano da escola onde está agora. Da observação clínica notamos obesidade e os pais referem que por vezes diz não ver bem quando tem que fazer os deveres da escola e que sempre acende as luzes do corredor em casa. Com estes indícios propomos a sequenciação de nova geração do painel de genes associado à síndrome de Bardet-Biedl que identifica uma heterozigotia composta de duas variantes no gene BBS7 e assim confirma a suspeita clínica. Para os pais é um choque pois embora a análise tenha sido feita com o seu assentimento informado eles estavam convencidos que o filho não teria qualquer doença e que esta

consulta sugerida pela avó serviria essencialmente para tranquilizar a família preocupada com o desempenho escolar. A transmissão desta má notícia, no entanto, permite adequar a aprendizagem de forma a que o rapaz venha a ter a maior autonomia possível à medida que a retinopatia vai progredindo. Na terceira consulta, apenas com os pais presentes, a maior inquietação já se prendia ao irmão do Gonçalo, de quase três anos de idade, que irá agora colher sangue para esclarecer se irá ou não desenvolver a doença. E no planeamento de uma nova gravidez.

O Fernando havia recentemente sido avaliado em Cardiologia, por um episódio de síncope e palpitações. A investigação realizada (ECG, ecocardiograma), não foi conclusiva. Quando o seu irmão teve uma morte súbita foi realizada autópsia, já que o seu avô tinha falecido também de forma inesperada aos 46 anos. A autópsia não identificou alterações. Nesta consulta foi proposto o estudo de mutações em múltiplos genes causadores de alterações da condução cardíaca e miocardiopatias, por sequenciação de nova geração (painel NGS). Foi identificada uma mutação no gene *SCN5A*, associada a síndrome de QT longo. Foi assim estabelecido o diagnóstico etiológico da doença da família, uma doença com um modo de hereditariedade autossômico dominante.

O Fernando tem filhos, um dos quais é futebolista. O risco do jovem ser portador da mutação é de 50%. A realização do teste pré-sintomático era importante para melhor conhecer o risco de um evento cardíaco adverso. Durante a consulta, o aconselhamento genético consistiu numa explicação detalhada da doença, modo de transmissão, teste genético a realizar, resultados possíveis e suas implicações: se positivo, seria aconselhado a deixar o desporto.

Percorreram variados Colegas, cruzaram opiniões dentro e fora do país, e por fim o rapaz optou por realizar o teste: não tem a mutação familiar. Foram também testados os irmãos e primos com risco acrescido para a doença, e foram positivos.

A Susana tem 39 anos, é casada e tem três filhos. É saudável e aparentemente na família não existem doenças genéticas. Preocupa-se com a sua saúde, e não teme vir a ter uma destas doenças. Os pais são saudáveis e a única situação da família mais próxima que conhece é a de uma tia, que sempre foi muito ativa e empreendedora e que há cerca de 10 anos (com 60 anos) começou a esquecer-se de algumas coisas. O quadro foi piorando e o declínio cognitivo foi-se tornando evidente. Hoje está acamada e totalmente dependente. Isto é algo que afetou muito a família em geral, e a Susana em

particular, que tinha muita admiração pela tia. O neurologista que seguia a tia decidiu recentemente investigar se o quadro clínico de demência seria causado por uma alteração genética. O resultado do painel de genes realizado por sequenciação de nova geração identificou uma mutação num gene que causa demência hereditária autossômica dominante, o que até poderia explicar o caso do avô da Susana, que faleceu há várias décadas, tendo antes ficado muito incapacitado, mas sem nunca ter havido um diagnóstico. Assim, o risco do pai da Susana ter herdado a mutação seria de 50% e, por sua vez, da própria Susana a ter seria 25%. O seu pai tem atualmente 65 anos, e nem ele, nem os seus familiares, identificam nele qualquer sinal semelhante ao que a tia teve no início da doença. Apesar disso, o pai é referenciado à consulta de Genética para aconselhamento genético e realização de teste preditivo. A Susana acompanhou sempre o pai às várias consultas. Depois da explicação inicial, e mesmo sabendo que estas patologias têm expressividade variável, com idade de início que pode ser bastante diferente em indivíduos da mesma família, havia uma confiança em ambos que o teste seria negativo: o pai não teria a mutação, logo não iria desenvolver a doença. E, com isso, quer a Susana, quer os seus filhos e os eventuais netos, etc., não teriam que se preocupar com a doença. A decisão do pai foi de realizar o teste. Após algumas semanas, o dia de saber o resultado chegou e, tal como antes, a Susana acompanhou o pai. A notícia não foi a esperada: o pai tinha a mutação e muito provavelmente iria desenvolver um dia a doença; a Susana tinha agora um risco de 50% de ter herdado a mutação do pai e o risco para os seus filhos era de 25%... Posteriormente, foi à sua consulta de Genética: tinha agora que pensar se ou quando queria ela própria saber se tinha herdado ou não a mutação e o risco de vir a ter uma doença tão devastadora.

O contexto que leva cada um de nós a uma consulta de Genética é muito variado. A gestante com anomalia identificada no diagnóstico ecográfico, o adulto saudável com história familiar de doença hereditária, ou as crianças com atraso no desenvolvimento psicomotor, têm problemas e abordagens diferentes. A história clínica e familiar, tal como o exame objetivo, permitem formular hipóteses de diagnóstico, essencialmente para identificar se a doença faz parte de uma entidade nosológica já bem conhecida da genética médica. O aconselhamento genético será incorreto se tiver como base um diagnóstico etiológico errado.

Se até agora a pesquisa de alteração genética tinha de ser muito dirigida, pergunta específica e resposta binária, os painéis de largo espectro,

com estudo de centenas, milhares, ou mesmo todos os genes, permitem o diagnóstico inequívoco de síndromes previamente insuspeitas.

Como exemplo, se para a polineuropatia amiloidótica familiar continuarmos a pesquisar a mutação fundadora na população portuguesa, já a avaliação etiológica de um atraso de desenvolvimento psicomotor, cardiomiopatia ou epilepsia precoce infantil envolvem o estudo de centenas ou milhares de genes em simultâneo. A resposta é sempre uma mutação; e a maioria das variantes identificadas não são a resposta.

Neste último caso, para efetuar uma valorização correta e útil dos achados numa pessoa, é fundamental a experiência, a atualização constante das bases de classificação de variantes, assim como a sua revisão e reanálise periódicas.

Existem diversos problemas na análise, classificação e valorização de variantes que são identificadas nestes estudos complexos como a sequenciação do exoma e genoma. E o que dizer dos achados não procurados, como uma mutação que indica risco de cancro, quando se procurava uma variante associada a perturbação de desenvolvimento intelectual? Cerca de 1-3% dos estudos vão identificar uma variante patogénica não solicitada.

Sendo claro que há benefícios de saúde inegáveis para a família na transmissão deste resultado, é um desafio significativo para cada clínico conseguir comunicar uma má notícia, muito diversa do motivo que nos trouxe aquele consulente. Neste sentido, o assentimento informado pré-teste no âmbito do aconselhamento genético é a melhor ponte para o terreno dos resultados inesperados.

A comunicação empática é a chave para informarmos o consulente e assim suportarmos um processo cuja decisão é apenas e só dele. O aconselhamento genético é, pois, um processo didático em que instruimos os consulentes da natureza da patologia, do prognóstico e tratamento, dos riscos de recorrência e das opções existentes de acordo com o conhecimento atual. Dirige-se a todas as fases da vida: rastreio de portadores assintomáticos em casais antes de uma gravidez para planear um diagnóstico genético pré-implantação (DGPI), efetuar diagnóstico pré-natal com uma gravidez em curso, identificar síndromes na infância, ou consultas de testes preditivos (cancro hereditário e doenças sem tratamento, como a demência precoce).

A consulta é centrada na pessoa, tem de ser clara, e escrupulosamente não diretiva. Como médicos, somos mediadores dos resultados e da sua interpretação. É indispensável deixar os elementos decisórios para a família,

o casal tem de fazer escolhas com que vai viver. Reconhecendo, contudo, que a valorização dos riscos por parte dos consulentes depende muito da expectativa com que chegam à consulta. Quantas vezes, um risco de 50% para uma doença grave é visto como aceitável, apenas porque antecipavam um risco ainda superior; tal como também um risco de 5% para uma doença moderadamente grave se torna intoleravelmente alto. Conhecedores do forte clima emocional que distorce a percepção do que é dito nestas consultas, é recomendável um segundo tempo de reforço da informação.

As doenças genéticas no seu todo são frequentes, e cobrem todo o espectro de vida, do feto ao idoso. Cada uma das patologias *per se* tem uma prevalência rara (inferior a 1 em 2000) ou muito rara. Contudo, há milhares de identidades nosológicas já identificadas, pelo que, no seu conjunto, o Aconselhamento Genético está formalmente indicado em cerca de 1-5% das famílias.

Numa população normal todos somos portadores silenciosos de alguma doença. À medida que o conhecimento e os estudos genéticos se tornam mais eficazes, acessíveis e comuns, cada um de nós pode conhecer o seu risco específico e ter vigilância médica adequada. Existem recomendações internacionais para efetuar, em todos os casais e em contexto pré-conceção, o rastreio de doenças genéticas específicas (as mais frequentes), por forma a dar aos casais portadores a possibilidade de lidarem com essa informação. Permitir a ponderação da melhor opção reprodutiva para si (realizar rastreio de portadores no casal, teste genético pré-implantação, diagnóstico pré-natal, ter uma gravidez sem realizar qualquer teste, adotar, ou não ter filhos) é a mais-valia desta abordagem. Para além dos testes de portador para as doenças genéticas mais frequentes, é também agora possível, na população comum, alargar essa pesquisa a doenças menos comuns, com a realização de painéis de portadores, para várias centenas de genes.

Todavia, neste momento ainda, a maior parte das consultas com sintomatologia são crianças, a maior parte das consultas sem sintomatologia são adultos, e na maior parte das famílias com doenças genéticas apenas o caso índice existe. O nosso objetivo prende-se com o esclarecimento etiológico e, frequentemente, a família beneficia mais com a informação do que o próprio com o seu diagnóstico.

A tecnologia genómica produz dados em grande escala e tem o potencial de produzir diagnósticos e tratamentos dirigidos com boa relação custo-eficiência. Para conseguirmos em genómica os máximos resultados com utilidade clínica, e sendo já uma tecnologia usada amplamente em todos

os continentes, há necessidade de estabelecer métodos padronizados para interpretação dos dados genéticos, reduzir os resultados com variantes de significado incerto e calendarizar a revisão periódica dos resultados duvidosos. Existe atualmente também um amplo debate internacional acerca de regras sobre armazenamento, interpretação e uso da informação produzida pela sequenciação de um genoma.

As perspectivas de terapêutica genética estão a materializar-se rapidamente. Por agora com a terapia genética para distrofias retinianas com envolvimento do gene RPE65; e há dezenas de ensaios clínicos em curso para terapias enzimáticas só acessíveis após o estabelecimento do diagnóstico molecular.

Desta forma, a especialidade de Genética Médica, reconhecida em Portugal pela Ordem dos Médicos em 1998 e existente na grande maioria dos países da União Europeia, verá mais uma transformação. Têm sido criadas redes de diferenciação europeias que permitem agregar casos e desenvolver experiência clínica, já não só no campo do diagnóstico, mas do acompanhamento médico, permitindo o acesso aos fármacos órfãos e avaliando cientificamente os seus benefícios e as suas limitações. Esta evolução terá impacto na saúde pública.

Sabemos que o impacto cumulativo de diversos acontecimentos de vida, adversidades e perdas, são importantes na saúde e bem-estar dos pacientes. Este impacto interfere no entendimento da informação genética, nas decisões e no ajustamento efetuado. Quando os resultados são integrados numa narrativa pessoal, de significado pessoal e clínico apropriado, os efeitos negativos poderão ser algo reduzidos. A sensação de controlo e perceção do benefício de uma informação genética, por vezes complexa e poderosa, altera-se. Ou por oposição, haver um entendimento desligado de significado pessoal à informação, que pode não ser integrada nem empoderar-se de decisões mais congruentes.

A consulta de genética é um ato médico especial, que ultrapassa a relação médico-doente para se transformar numa relação médico-família. E até se desenvolve numa relação mais ampla ainda, de família-sociedade. Dirige-se a um casal ou indivíduo, diz respeito à saúde de um terceiro e situação no campo das possibilidades, até existir um ovo ou embrião e o seu exame seja possível.

Um privilégio este de estar próximo de pessoas em momentos de vida especiais, acompanhar decisões que mudam os destinos, e ganhar um respeito enorme por quem se mantém nestes processos com enorme dignidade. São lições de vida únicas.

European Journal of Medical Genetics. EJMG 3599.

Harper P. (ed). Practical Genetic Counselling. 2011. CRC Press.

Joseph G et al. Effective communication in the era of precision medicine: A pilot intervention with low health literacy patients to improve genetic counseling communication. 2019.

Rocha J et al. Women generating narratives after an unwanted prenatal diagnosis result: randomized controlled trial. Archives of Women's Mental Health. 2018. 110.1007/s00737018-0822-5.

Sequeiros J. (ed.). *O Teste Preditivo na Doença de Machado-Joseph*. 1996. Porto: UnIGENE.

Tavares A S. (ed.) *Bioética. Eugenia e sociedade*. 1996. Ed. Verbo.



Madona e o Menino (1460) [ANDREA MANTEGNA, 1431-1506]

Miguel Oliveira da Silva

O que é que há de verdadeiramente único, insubstituível, específico, na relação médico-doente, quando estão em causa os cuidados pré-natais da grávida?

Têm tais cuidados pré-natais que ser, obrigatória e necessariamente, exercidos por um obstetra?

Poderão tais cuidados pré-natais, no caso de gravidezes de baixo risco, ser também (ou até preferencialmente) exercidos – concretamente no Serviço Nacional de Saúde (SNS) – por médicos de medicina geral e familiar (MGF), ou mesmo por Enfermeiros Especialistas de Saúde Materna e Obstétrica (EESMO)?

Faz sentido – para não sairmos do espaço europeu ocidental – comparar realidades tão distintas – profissional, culturalmente e em termos de formação específica dos profissionais de saúde –, como, por exemplo, o Reino Unido^[1] e Portugal?

E a reflexão e o debate sobre esta temática devem ser, sobretudo, à volta da competência técnica – centrando-se no cotejo da formação teórica e na experiência profissional prática de cada um – ou deve alargar-se à componente humana, social, antropológica, dos cuidadores de saúde perante a gravidez e a maternidade no mundo actual?

Atribui-se a Abel Salazar o célebre aforismo: “O médico que apenas sabe Medicina nem Medicina sabe.” Pouco importa, para o caso, se, efectivamente, o original de tal afirmação é dele mesmo ou de um seu colega espanhol já então falecido (José de Letamendi Manjarrés^[2]), – mas é, de todo o modo, reconfortante e estimulante que alguém com tão profundos e variados interesses científicos, cívicos, artísticos e humanistas assim o pensasse, afirmasse e desse a pensar.

Pela minha parte, glosando o mote e tendo Abel Salazar em mente, várias vezes ouvi directamente de Fernando Lopes-Graça: “O bom pianista não é apenas bom pianista”, que é como quem diz, não basta dominar a técnica de um instrumento musical – neste caso o piano – para se interpretar correctamente uma obra, fácil ou difícil^[3].

Mutatis mutandis, direi, pois: “O bom obstetra não é apenas bom obstetra.”

O que há de comum nestas três afirmações é uma velha metáfora, habilidade retórica, que tem a ver com a arte de dizer, arte de falar, a que já Platão recorria abundantemente em muitos dos seus diálogos: utiliza-se o mesmo termo, o mesmo vocábulo, a mesma expressão, intencionalmente, com diferentes significados, numa polissemia, para, assim, se surtir, após uma certa perplexidade e até confusão, efeitos interessantes, na busca da maiêutica.

Quer dizer: ai do obstetra que é apenas um mero técnico, que sabe razoavelmente a teoria, que perfunctoriamente se actualiza, que cumpre escrupulosamente protocolos e normas de orientação clínica, que faz ecografias, partos vaginais e cesarianas correctamente.

É que – hoje mais do que nunca – não podemos isolar o obstetra da realidade que o circula, que o rodeia, dos desafios que se lhe colocam também do ponto de vista emocional, humano, social, cívico, numa realidade da qual, às vezes, ele próprio é agente responsável.

Desde logo: não é a mesma coisa exercer obstetrícia num consultório, num hospital privado, num hospital terciário universitário – com recursos científicos e tecnológicos diferenciados (qualidade e frequência de cuidados pré-natais acessíveis, humanizados, personalizados e atempados, ecografia, técnicas de rastreio pré-natal não invasivo e invasivo, acesso a consultas de especialidades no âmbito da medicina materno-fetal, incluindo neonatologia) – ou num modesto ou não hospital distrital.

Já para não falar do chamado Terceiro Mundo, em que os cuidados pré-natais e até no parto são, nalguns casos, extremamente escassos, tardios, ineficientes, senão mesmo ainda, pura e simplesmente, inexistentes – com as correspondentes chocantes mortalidades materna, neonatal e infantil.

Neste aspecto não concordo com os que, em surdina, *sotto voce*, crêem (ou querem?) ser pouco mais que vãs, pouco mais que, sobretudo, *wishfull thinking* – claro que o respectivo conhecimento e debate é sempre essencial – algumas das recomendações da OMS sobre os cuidados perinatais a nível mundial.

Sublinhe-se que a OMS se ocupa de todo o mundo, pelo que é absurdo, mecânica e acefalamente, comparar e tentar aplicar tais recomendações gerais à realidade da Europa (sobretudo Europa Ocidental), Portugal incluído.

E o mesmo se diga de excelentes *papers* que a prestigiada revista *The Lancet* – desde a frequência e conteúdos das consultas pré-natais ao tipo e cuidados no parto, puerpério – incansavelmente recomenda e publica^[4].

Decerto: cada grávida que nos consulta é um verdadeiro dom e um privilégio que há que acolher como tal – é alguém que confia em nós, que conosco partilha a sua vida, os seus anseios, os seus projectos e dúvidas mais íntimos e irrepetíveis.

Vejamos alguns exemplos concretos e correntes nos cuidados pré-natais hoje em dia.

Desde o aconselhamento até às 10 semanas sobre eventual interrupção da gravidez involuntária, ao acolhimento e posterior satisfação da mesma gestação (uma gravidez não planeada não é, em si mesmo, uma desgraça, pode perfeitamente ser entretanto acolhida); desde a discussão sobre rastreio não invasivo de eventuais alterações cromossómicas fetais através de colheita do sangue materno-fetal pelas nove semanas (só possível ainda no sector privado!), vantagens e inconvenientes na biópsia das vilosidades coriónicas e/ou amniocentese, *modus vivendi* perante o diagnóstico desta ou daquela alteração ecográfica assintomática e mais ou menos disfuncional, angustiante ou, quase sempre, entretanto normalizável, deste ou daquele exame laboratorial com resultados patológicos a valorizar ou não, sem minimizar toda a discussão sobre o plano, analgesia e local do parto.

E ainda há quem, quase em surdina e a medo, confidencie ao obstetra ou à enfermeira especialista querer parir em casa, por recusa do que entendem ser o risco de iatrogenia e/ou o excesso de paternalismo autoritário de alguns profissionais de saúde, por experiência emocionalmente traumática na gravidez ou parto anteriores, sobretudo no SNS, mas também no sector privado.

Quase sempre por razões de filosofia de vida, mais ou menos dita alternativa, não pelas razões de há décadas (então sobretudo ligadas à inópia, pobreza e indigência económica e cultural), os cerca de 800 casos anuais em Portugal que têm o parto domiciliário (com assistência nuns casos de profissionais de saúde), representam, de alguma forma, um tal ou qual *biopopulismo*, o mesmo que hoje se associa ao recrudescimento de doenças por recusa de vacinação, com todo o debate acerca da respectiva eticidade e legitimidade na respectiva obrigatoriedade ou não, no contexto de um adequado e informado esclarecimento.

E o mesmo se poderia fazer sobre a obrigatoriedade do parto em instituições hospitalares adequadas.

Eis aqui todo um acervo de questões que a grávida necessita e gosta de poder partilhar e discutir, sem pressa, com a equipa de cuidados pré-natais, com o seu obstetra – e é bom lembrar, pedagogicamente e de modo

acessível e paciente, a que "a autonomia da grávida é sempre limitada" pelo melhor interesse da criança, que ela própria decidiu ter e acolher.

A equipa de cuidados de saúde existente no SNS – enfermeira de Saúde Pública e especialista de medicina geral e familiar nos Centros de Saúde até às 35 semanas na vigilância da gravidez de baixo risco, enfermeira especialista e obstetra a partir de então nas consultas pré-natais dos hospitais em que a grávida irá parir – não é, por regra, aquela que a grávida encontrará no consultório e hospitais privados – aí, quase sempre, restrita, individualmente, ao médico obstetra.

De resto, diga-se a talhe de foice: aquando da greve das enfermeiras especialistas no Outono de 2017 no SNS, muitos internos da especialidade e assistentes hospitalares – eu mesmo incluído na CPN do HSM – assumiram a responsabilidade, eles próprios, de assegurarem algumas das principais tarefas de rotina normalmente desempenhadas pelas enfermeiras – por exemplo, realização de CTG (exames cardiotocográficos), medição do peso e tensão arterial, responder a questões várias em função de cada caso e da respectiva idade gestacional. Claro que a consulta foi mais demorada, mas daí nada resultou de grave.

Significa isto que as enfermeiras não são necessárias, que podem ser dispensadas, nas consultas pré-natais do SNS?

Nada disso, de modo algum.

Cada um tem a sua própria formação, experiência, idiosincrasia, sensibilidade, e a consulta em equipa não é um somatório de dois momentos mas um todo que se enriquece mutuamente com a comunicação aberta e frutuosa entre diferentes competências, mesmo que, nalguns casos, possa haver delegação supervisionada de algumas dessas mesmas competências e responsabilidades. É o *collaborative midwifery-obstetrician model*, associado a mais e mais seguros partos vaginais, experiências maternas positivas, baixa de custos^[5].

Em qualquer caso, poucas ou muitas, a dignidade e o respeito pelas grávidas devem, obviamente, ser os mesmos. Mesmo que não vivêssemos em Portugal um terrível inverno demográfico, mesmo que a natalidade estivesse em Portugal em claro e franco aumento.

Sabemos, porém, que a realidade nacional é justamente o contrário de um risonho crescimento demográfico.

Previsões demográficas apontam para que Portugal possa não atingir 8500 milhões de habitantes em meados deste século se, entretanto, claro,

não surgirem significativos fluxos de emigração ou de imigração, cada vez mais possíveis dada a instabilidade do mundo nos dias de hoje.

E a verdade é que, com raras excepções na Europa^[6], as gravidezes evolutivas são, entre nós e *grosso modo*, cada vez menos numerosas – um tímido crescimento de 86 154 nados-vivos em 2016 para 86 827 em 2018^[7] não é (ainda?) uma tendência.

E os nascimentos são cada vez mais tardios: a idade média da mãe ao nascimento do primeiro filho passou de 26,5 anos em 2000 para 30,3 anos em 2017^[8]. E 31.3% dos partos em 2016 ocorreram em mulheres com 35 anos ou mais.

A taxa de nascimentos por PMA é de 3.0% em 2016 sendo expectável que aumente (também por acção das novas leis de PMA de 2016 que alargam o acesso a mulheres sozinhas e pares de lésbicas).

A mortalidade infantil é de 3.2‰ em 2018 (era de 2.69‰ em 2017). Não é hoje claro se se trata de uma mudança pontual – que, como tal, não se traduzirá no futuro numa tendência mantida – ou se tal é devido a fenómenos estruturais que urge identificar e quantificar, eventualmente relacionados com deficientes cuidados perinatais (ex.: gravidez simples ou sobretudo gemelar na PMA em mulheres idosas e/ou com factores de risco ou contra-indicações) e/ou cuidados pré-natais tardios ou ausentes (ex.: imigrantes, grupos socioeconomicamente desfavorecidos).

E a taxa de cesarianas, que desceu assinalavelmente no SNS para 27.6% em 2017, ainda é, no conjunto do país, de 33% (sobretudo à custa dos escandalosos 65.4% no sector privado^[9]), um indicador quase terceiro-mundista só ultrapassado na Europa pela Itália e Grécia.

Muita coisa mudaria, certamente, se houvesse uma segunda opinião^[10], de facto independente de interesses financeiros ou de conveniências várias, se tal segunda opinião fosse obrigatória antes do recurso a uma cesariana no sector privado por razões não médicas. E se existissem posteriores inspecções, auditorias e iguais financiamentos entre o parto vaginal e cesariana no sector privado^[11], com adequado consentimento informado, livre e esclarecido sobre as vantagens do parto eutócico fossem a realidade – não podem a Entidade Reguladora da Saúde (ERS), a Inspeção-Geral das Actividades em Saúde (IGAS), a Ordem dos Médicos dizer algo a este respeito?

O obstetra digno deste nome não se pode alhear de todos estes dados.

Porque não se trata de meros indicadores demográficos^[12], de natalidade, de saúde materno-fetal e infantil.

São dados civilizacionais, que traduzem opções e uma hierarquia de valores antropológicos e deontológicos e seus pressupostos.

E sobre eles tem que se reflectir, tomar partido, debater com colegas e demais profissionais de saúde.

O obstetra, digno desse nome, fez o seu internato, a sua formação pós-graduada no SNS, fez serviços de urgência, teve e tem que ser responsável pelas decisões que toma – com sucessos e com a solidão dos insucessos e falhanços, alturas em que sabe, então, dolorosamente, quem são os verdadeiros colegas ou amigos solidários. O obstetra tem, assim, que saber partilhar os erros, assumir responsabilidades, “dar a cara”. Tem que saber falar com uma grávida e respectiva família nos bons e nos maus momentos.

Tem que ter uma exemplar intervenção e pedagogia, cívica e ética, em equipa.

1. Sendo certo que no Reino Unido são as *midwives* que seguem no National Health Service (o qual aí existe desde 1948) as gravidezes de baixo risco, mas há toda uma outra realidade na organização de cuidados e competências nesta área da saúde materna, não se pode nem deve comparar o incomparável.

2. Professor de anatomia catalão que viveu entre 1828 e 1897. Era um famoso erudito, filósofo, pintor, melómano e violinista.

3. Analogamente: é unânime nos grandes violinistas que o concerto de mais difícil interpretação para violino e orquestra é o de Beethoven (op. 61, em ré maior), não pela dificuldade técnica em si mesma, mas pela maturidade, experiência, inteligência, cultura e sabedoria que exige ao intérprete.

4. Que a duplicação de cesarianas nos últimos 15 anos de 10% para 21% no mundo seja gravíssima, não há dúvidas; que se calcule em 6.2 milhões por ano o número de cesarianas desnecessárias (metade na China e Brasil) é dado inquietante; que a disparidade regional, no próprio país, nos cuidados estatais e, sobretudo, entre os privados e social (cinco vezes mais frequente nos ricos do que nos pobres) na

taxa de cesarianas seja uma iniquidade – e as iniquidades na saúde têm que ser prevenidas e combatidas tanto quanto possível – é uma vergonha. Mas daí a pensar que nos países ocidentais em que a PMA e maternidade tardia são crescentes seja possível e desejável alcançar uma taxa de cesarianas de 15%, vai um longo passo.

5. *Stemming the global caesarean section epidemic*. Editorial. The Lancet vol. 392, October 13, 2018, p. 1279.

6. Suécia, França.

7. DGS e INE, dados provisórios.

8. Pordata.

9. Pordata, 2016.

10. *Stemming the global caesarean section epidemic*. Editorial. The Lancet vol. 392, October 13, 2018, p. 1279.

11. Visser Gr, Ayres de Campos D et al. *FIGO position paper: how to stop caesarean section epidemic*. The Lancet vol. 392, October 13, 2018, 1286-1287.

12. Conselho Económico e Social. *Desafios Demográficos – A Natalidade*. Almedina, Coimbra, 2018.



Esperança (1903)
[GUSTAV KLIMT, 1862-1918]



A grávida de barriga vermelha (1910)
[EGON SCHIELE, 1890-1918]

Victor Ramos

Guardo comigo um suplemento do 1.º volume da revista *Psiquiatria Clínica* dedicado ao 1.º Simpósio da Relação Médico-Doente na Prática Clínica, editado em dezembro de 1980 pelos Hospitais da Universidade de Coimbra^[1].

Era, então, um jovem médico a fazer serviço médico à periferia em freguesias e localidades rurais do concelho de Évora, designadamente Torre de Coelheiros, Valverde e São Brás do Regedouro. Essas vivências e as relações que aí pude desenvolver com as pessoas nos seus contextos familiares e onde a própria aldeia surgia como uma família levaram-me a explorar a maior parte dos artigos do referido suplemento visando situar e compreender melhor o ser médico de pessoas com modos de ver e viver diferentes de mim e que procuravam a minha ajuda. E, nessas aldeias, a ideia mais forte com que me deparei foi a de cada pessoa ser sempre muito mais do que ela.

Acredito que estas vivências orientaram a minha vocação médica para as áreas da saúde comunitária, da saúde pública e, posteriormente, da medicina geral e familiar.

A RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE NUMA PERSPETIVA SISTÉMICA

A Teoria Geral dos Sistemas formulada por Von Bertalanffy, muito divulgada a partir dos anos 1970, inspirou um modelo interpretativo e explicativo para muitos fenómenos de saúde-doença na pessoa humana, vista como um todo sistémico que, por sua vez, é parte de outros sistemas que o incluem^[2].

Nesta perspetiva, a relação médico-doente individual tem interferências diversas originadas nos contextos de vida de cada pessoa: contextos sociais, familiares, de trabalho e também interferências relacionadas com a organização e o financiamento dos cuidados de saúde.

De entre os diversos contextos, a família é, porventura, o mais interferente e o que mais questões levanta na prática da medicina geral e familiar. Assim, a relação médico-doente acaba por incluir diversas componentes desse contexto sistémico – o contexto da família. E sempre existe alguma família, seja a de origem, mesmo se desconhecida (ninguém nasce sozinho), seja a família de convivência, ou ambas.

A RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE NA PRÁTICA DA MEDICINA GERAL E FAMILIAR

A medicina geral e familiar é essencialmente uma "medicina centrada na pessoa"^[3-5]. Mas esta centragem na pessoa pressupõe que a medicina geral e familiar, pela sua própria natureza epistemológica e prática, integre fatores que moldam a relação médico-doente e influenciam a sua efetividade terapêutica. Por isso, a relação médico-doente em medicina familiar tem aspetos e particularidades marcantes. Nenhum deles é exclusivo desta especialidade clínica, mas é nela que eles tendem a atingir uma expressão especialmente desenvolvida. Destaco, por exemplo:

- a) Utilizar em benefício do doente a continuidade relacional ao longo de anos, por vezes de décadas, uma vez que a proximidade afetiva tende a estreitar-se com a duração temporal da relação e/ou com a natureza dos problemas de saúde e acontecimentos vitais que o médico vai acompanhando^[3];

- b) Reconhecer que a relação primordial médico-doente está quase sempre imbricada em sistemas relacionais mais amplos, com oportunidades e vantagens, mas também com riscos e ameaças para a ação clínica e para os resultados terapêuticos;
- c) Ver cada pessoa no contexto dos seus sistemas familiares – de origem, de convivência, ou de ambos;
- d) Aproveitar as visitas no domicílio do utente para o conhecer e compreender melhor, no seu contexto habitacional;
- e) Lidar com aspetos e dilemas de privacidade e de confidencialidade relativamente a pessoas distintas, autónomas, mas relacionadas entre si – a triangulação médico-doente-família requer precaução e uma atenção especial a aspetos de índole ética que é necessário identificar e acautelar^[6];
- f) Reconhecer que o contexto familiar pode ser tanto um recurso promotor e protetor da saúde, como um fator patogénico, pelos hábitos e cultura enraizados, pelas forças e fragilidades dos seus distintos elementos. A família pode ser um pilar de apoio fundamental em situações de doença aguda ou crónica. Mas pode ser também fonte de stress e fator predisponente de doença. Vários estudos reforçam esta ideia ao comprovarem associação entre morbidade e mortalidade e diversas doenças e disfunções familiares;
- g) Aceitar que, em momentos e situações distintas, os diversos elementos de uma mesma família podem necessitar e esperar que o médico assuma papéis diversos na relação profissional com cada um deles;
- h) Ter em conta e utilizar no seu raciocínio clínico e nos planos terapêuticos as inter-relações estreitas entre os ciclos de vida da pessoa e da família;
- i) Reconhecer que as intervenções de natureza preventiva beneficiam da relação de confiança anteriormente estabelecida em circunstâncias de doença de algum ou alguns dos elementos dessa família.

A medicina geral e familiar abrange praticamente todas as doenças e problemas de saúde que podem atingir um ser humano. Acresce que muitas pessoas apresentam combinações de problemas diversos. Algumas vezes os sintomas são vagos e inespecíficos, os quadros clínicos podem estar pouco organizados e indiferenciados (nos quais se incluem os MUS – *Medical Unexplained Symptoms*), e quase sempre há que considerar fatores do meio

social, laboral, familiar, características da personalidade, expressividade física, particularidades emocionais pessoais, entre outros.

A baixa condição socioeconómica condiciona maior suscetibilidade para a doença, com aumento da morbidade e da mortalidade, e com aumento de procura dos serviços de saúde. O desemprego tem sido relacionado com o aumento de hábitos aditivos (álcool, tabaco e outros) e com o aumento de sintomas. Em alguns casos, a ida à consulta é uma forma de obter suporte social ou outros benefícios. A aposentação, vivida como perda de papel social, isolamento social e solidão, também deve ser considerada.

Para além da pessoa e da família, fica o contexto sociocomunitário e cultural de cada indivíduo. É conhecido que existem diferenças culturais de comportamento perante a doença, hoje bem visíveis nas sociedades multiétnicas e nas que têm grande diversidade de imigrantes de múltiplas origens. As atitudes e comportamentos dos doentes podem ser influenciados por padrões socioculturais, pela imagem social do médico, da medicina, da equipa de saúde e das suas possibilidades, das condições socioeconómicas gerais da comunidade e das redes de suporte social existentes.

Finalmente, são de considerar as características do sistema de saúde, a sua universalidade, o acesso (facilidade ou dificuldade), a gratuidade ou os custos associados à procura de cuidados, entre outros aspetos. De igual modo, podem fazer diferença as formas de organização e de gestão dos serviços e das consultas^[7, 8].

TOMADA DE CONSCIÊNCIA PELO MÉDICO DOS PROCESSOS RELACIONAIS EM QUE PARTICIPA

A palavra “relação” suscita duas ideias: estabelecer laços e ser um processo recíproco. Algo como “relaçar” a base da coesão e sociabilidade entre seres humanos e mais em especial entre duas pessoas, em que uma delas necessita e procura ajuda e a outra se dispõe a dar algo de si para ajudar. Este processo, que está na origem da própria medicina, abarca um universo de fatores de naturezas diversas, algumas até contraditórias. Pode, inclusive, envolver virtudes, perversidades e uma intrincada teia de sentimentos e motivações que nunca é demais analisar, refletir, questionar, compreender e modificar quando necessário.

Assim, na relação médico-doente, o médico é, necessariamente, um protagonista a ter-se em conta. A sua preparação e competências técnico-

-clínicas, os seus valores, as suas crenças, os seus preconceitos, as suas preferências, a sua carga de trabalho, uma eventual situação de *burnout*, o seu estilo de abordagem (restritamente biomédica ou centrada na pessoa), as suas competências comunicacionais e de construção de relação, o seu bem-estar físico, psicossocial e socioeconómico, influenciam decisivamente a relação que estabelece com os seus doentes. A natureza duradoura dessa relação na medicina geral e familiar pode levar algumas pessoas a consultarem repetidamente devido à sua dependência emocional e afetiva. Algumas vezes, é o médico que pode ter necessidade de que outros dependam dele, sem ter consciência disso. Em geral, todo o médico gosta de ser considerado bom médico, de ser procurado e de que os doentes gostem dele. Mas essa atitude pode induzir dependência em algumas pessoas com determinadas características de personalidade. Daí a importância de o médico ser capaz de tomar consciência de todos estes aspetos e ser vigilante em relação a si próprio, mantendo um olhar próximo sobre si mesmo na relação que estabelece com a imensa diversidade de pessoas e de situações do seu dia-a-dia^[9].

O Quadro I ilustra um modelo de análise reflexiva feito com internos da especialidade de medicina geral e familiar. Visa dissecar com algum detalhe diversos aspetos e dimensões que podem ser analisados na relação médico-doente. Dá um destaque especial aos jogos de papéis sociais, que estando sempre presentes nem sempre são conscientes. Jogos que podem mudar consoante as situações, momentos e cada pessoa singular.

Quadro 1. Tabela de apoio à análise da relação médico-doente em medicina geral e familiar*

DIMENSÕES

1. Personagens

1.1. Jogos de papéis (Clareza vs. Ambiguidade)	1.2. Estatutos (simetrias/assimetrias)
Pai – filho (paternalismo)	Económico
Adulto – criança (infantilização)	Profissional
Adulto – adulto (igualdade)	Cultural
Irmão – irmão (fraternidade)	Social
Soberano – súbdito (autoritarismo)	
Fornecedor – cliente (mercantilismo)	
Professor – aluno (magistralidade)	
Aluno – aluno (colegialidade)	
Amigo – amigo (amizade)	

2. Contextos locais e sistemas de poder

Território (Dominância territorial)	Simetria/Assimetria
Consultório Domicílio do doente Lar/Residencial Espaço público	Dominância/Submissão Partilha

3. Informação e conhecimento

Distribuição de informação e conhecimento	4. Atitudes relacionais
Clima relacional	
Captura/Acentuação da assimetria Partilha	(Re)conhecimento Aceitação do outro vs. Conflito Respeito (pela autonomia do outro) Cooperação – corresponsabilidade Interesse genuíno (em compreender e ajudar/ser ajudado)

5. Resultados

Resultados relacionais	Resultados terapêuticos
Confiança vs. Desconfiança Construção de sentido vs. Anomia Satisfação vs. Frustração (médico e/ou doente)	Nível de compreensão do problema/ /situação de saúde Adesão ao plano terapêutico Capacidade de autocontrolo Otimização da efetividade terapêutica

* Matriz utilizada na formação de internos de medicina geral e familiar, delineada com os contributos das ex-internas e atuais especialistas em MGF, Dr.^a Eunice Carrapiço e Dr.^a Filipa Manuel (2011-2013).

A RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE EQUACIONADA SEGUNDO UM MODELO CLÍNICO INTEGRADO

A relação médico-pessoa/doente é uma entidade imaterial, dinâmica e complexa – um sistema de laços, vínculos e transações com um passado-presente-futuro, em que a análise e a avaliação dos dois intervenientes, em separado, não é suficiente para compreender os resultados obtidos durante uma consulta ou ao longo de um período de tempo e de várias consultas. É comum dizer-se que o cimento dessa relação é a "confiança" e que os ingredientes para esse cimento são "cinco R": reconhecimento, respeito, rigor, responsabilidade e respostas adequadas às necessidades e expectativas de cada pessoa. Este modelo é enquadrável no que Carl Rogers designa por "relação de ajuda". Na abordagem centrada na pessoa, como Carl Rogers a propõe, as competências relacionais constroem-se e fortalecem-se tendo por base pilares que devem estar presentes em todas as consultas. São eles: congruência – entre pensamento, atitudes, linguagem (verbal e não verbal),

decisões e atos; aceitação – do doente como ele é, demonstrando isso; compreensão – genuíno interesse em compreender o doente (mesmo que não se atinja essa compreensão) e uma consideração positiva incondicional por ele^[10].

De entre os modelos de abordagem que permitem elevar a qualidade da interação médico-pessoa/doente destacam-se: o modelo balintiano, centrado na análise da relação médico-paciente^[11]; o modelo biopsicossocial de Engel que propõe uma abordagem alargada dos ecossistemas em presença em cada situação^[12, 13]; o método clínico centrado na pessoa, desenvolvido por Ian McWinney, Moira Stewart e colaboradores, que tem constituído paradigma de excelência na prática da medicina de família^[4]; e o modelo clínico integrado ilustrado na Figura 1. Este último combina os anteriores e dá uma ênfase especial à autoconsciência reflexiva do próprio médico e da equipa, das suas perceções, crenças, valores, competências e práticas. Inclui a consciência de suas fragilidades, limitações e insuficiências. Tem ainda em conta os aspetos organizativos da unidade e do sistema de saúde, os recursos da comunidade e o contexto em que tudo decorre^[7].

O médico deve refletir sobre as suas atitudes e práticas, competências e estilos de consulta, num processo de desenvolvimento profissional contínuo. O trabalho em equipa, tanto restrita como alargada, pode contribuir e potenciar este processo de desenvolvimento profissional. A compreensão dos contextos de vida e dos processos subjacentes ao comportamento das pessoas e dos médicos ajudará, certamente, a construir uma relação médico-doente terapêuticamente mais efetiva, a consultas mais funcionais e a melhor qualidade dos cuidados clínicos. A medicina de família, quando aplica o método clínico integrado e holístico é, necessariamente, uma medicina mais demorada.



Figura 1. A relação médico-doente equacionada segundo um modelo clínico integrado.

1. Serra ASV. A relação médico-doente na prática clínica. *Psiquiatria Clínica* 1980;1 (Supl. I):5-7 (Nota de Abertura).
2. Von Bertalanffy L. *General Systems Theory*. New York: Braziler, 1968.
3. Moura MS. A dimensão afectiva e relacional da medicina geral e familiar. In: Valente-Alves M, Ramos V (organizadores) *Medicina Geral e Familiar: Da Memória*. Lisboa: MVA Invent, 2003:114-23.
4. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWinney IR, MsWilliam CL, Freeman TR. *Patient-centered medicine. Transforming the clinical method*. 3rd ed. New York: Radcliffe Publishing, 2014.
5. Dohms M, Borrell-Carrió F, Fontcuberta JMB. Relação clínica na prática do médico de família e comunidade. In: Gusso G, Lopes JMC, Dias LC. (editores). *Tratado de Medicina de Família e Comunidade – Princípios, Formação e Prática*. Porto Alegre: Artmed, 2018 Edição 2. <<https://viewer.biblioteca.binpar.com/viewer/9788582715369/capitulo-17>>.
6. Ramos V. O acompanhamento familiar. In: Archer L, Biscaia J, Osswald W. *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo, 1996:117-121.
7. Ramos V, Carrapiço E. Pessoas que consultam frequentemente. In: Gusso G, Lopes JMC, Dias LC. (editores). *Tratado de Medicina de Família e Comunidade – Princípios, Formação e Prática*. Porto Alegre: Artmed, 2018 Edição 2. <<https://viewer.biblioteca.binpar.com/viewer/9788582715369/capitulo-22>>.
8. Carrapiço E, Ramos V. Pessoas consideradas doentes difíceis. In: Gusso G, Lopes JMC, Dias LC. (editores). *Tratado de Medicina de Família e Comunidade – Princípios, Formação e Prática*. Porto Alegre: Artmed, 2018 Edição 2. <<https://viewer.biblioteca.binpar.com/viewer/9788582715369/capitulo-23>>.
9. Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM, Najberg E, Kaplan C. Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care. Working Group on Promoting Physician Personal Awareness. American Academy on Physician and Patient. *JAMA* 1997;278(6):502-9. PMID: 9256226 DOI: <<http://dx.doi.org/10.1001/jama.1997.03550060078040>>.
10. Rogers C. *Tornar-se pessoa*. Lisboa: Padrões Culturais Editora, Lda., 2009.
11. Balint M. *O médico o seu doente e a doença*. Lisboa: Climepsi Editores, 1998.
12. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977;196(4286):129-36.
13. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice and scientific inquiry. *Ann Fam Med* 2004;2(6):576-82.



O médico dos pobres (1867) [JULES LEONARD, 1827-1897]

António Roma-Torres

A doença (e logicamente também a saúde) é um tema do indivíduo, ou melhor, da pessoa, mesmo quando pode haver transmissão ou se quem o rodeia de certa maneira se pode apropriar dela. Dizemos que o doente é portador da doença, seja ela somática ou aparentemente mental. Mas também ao identificar disfunções do contexto em que o indivíduo se integra chegamos a dizer que há famílias doentes. Peter Steinglass, psiquiatra e terapeuta familiar de Nova Iorque, publicou um livro que intitulou *A família alcoólica*. Mas não se trata verdadeiramente de uma nosologia, ou seja, não se autoriza o diagnóstico apenas pela identificação das características interacionais dessas famílias (ou das famílias psicossomáticas – anorécticas, asmáticas, diabéticas – que outro psiquiatra e terapeuta familiar que fez a sua carreira em Filadélfia e depois em Nova Iorque, Salvador Minuchin, também levou ao título de uma das suas obras), mas exige-se que existam sintomas num paciente, dito identificado ou designado.

Os teóricos, mesmo de disciplinas não médicas, no meio do século passado começaram a construir uma arquitectónica que designaram como sistémica e que foi aplicada à compreensão do indivíduo e da família nos contextos da saúde e da doença, da mesma forma que trouxe alguma luz a problemas tão variados como a computação, a fisiologia, a ecologia, o urbanismo, a economia e muitas outras áreas. Um sistema é um todo que pode estar incluído como parte num sistema maior que é também um todo.

Para designar estas partes que também são um todo criou-se um vocábulo de etimologia grega, *hólon*. A família pode entender-se como um *hólon*, mas assim também o indivíduo, e numa escala descendente o órgão, a célula, ou ascendente o bairro, a cidade, o planeta.

Será que visto com estas lentes o indivíduo, a pessoa, se dilui como uma parte de uma organização mais vasta, se perde numa escala mais ampla?

Entre os pioneiros da Terapia Sistémica Familiar eram muitos os médicos, a maior parte psiquiatras, como Milton Erickson, Don D. Jackson, Richard Fish, John Weakland, William Fry, Nathan Ackerman, Donald Bloch, Murray Bowen, Ivan Böszörményi-Nagy, Carl Withaker, Salvador Minuchin, Mara Selvini Palazzoli, Gianfranco Cecchin, Luigi Boscolo, Giuliana Prata, Maurizio Andolfi, Carlos Sluzki, Philippe Caillé, Luigi Onnis, Marcelo Pakman, Karl Tomm, Tom Andersen, Mony Elkaim, Guy Ausloos, C. Christian Beels, William McFarlane, Peter Steinglass, etc. Talvez por isso se mantiveram interessados em doenças de difícil tratamento e frequentemente de evolução crónica, como a esquizofrenia e a anorexia nervosa, e mesmo doenças médicas crónicas, e sempre se ligaram à compaixão face ao indivíduo que sofre mesmo quando perceberam a complexidade da comunicação humana e de alguns dos seus aspectos paradoxais.

Na abordagem sistémica a atenção ao contexto vai tornar passíveis de compreensão alguns sintomas e comportamentos do indivíduo que de outra maneira teriam de ser considerados absurdos ou irracionais, e o foco deixa progressivamente de se centrar numa relação dual, tipo confessional, que pode facilitar sentimentos de dependência que muitas vezes actualizam dificuldades de diferenciação ou experiências fusionais desadequadas ao progresso do desenvolvimento pessoal. Ainda assim a atenção a cada indivíduo, ao paciente identificado, mas também a cada um dos outros membros da família, vai caracterizar o cuidado que compete ao médico terapeuta.

Poder-se-ia pensar que a privacidade da relação terapêutica inibiria a sua sobrevivência numa abordagem sistémica. Salvador Minuchin na sua abordagem estrutural no trabalho com as famílias formulou a questão associando-a ao conceito de *unbalancing*, permitindo que o terapeuta em determinada fase de uma sessão dê suporte a um determinado membro, para noutra interacção posterior poder aproximar-se de um outro, resultando a necessária neutralidade do terapeuta, não numa equidistância fria, mas numa mobilidade atenta, numa postura que é de proximidade e envolvimento.

Mais distantes são habitualmente os terapeutas estratégicos que protegem a objectividade da observação, podendo parte da equipa terapêutica ou até da família, estar do outro lado de um espelho unidireccional, e, portanto, com a interacção relacional suspensa em favor de uma postura de observação. Mas a neutralidade do processo deve implicar a "curiosidade" que Gianfranco Cecchin definiu como um respeito pela autonomia do sistema familiar e uma vontade de o conhecer.

Lembro-me de Isabel, uma paciente anoréctica após um difícil processo de recuperação ponderal depois de ter iniciado a recusa alimentar num alojamento de famílias retornadas de África após o 25 de Abril, quando face à cedência da sua família da mesa no refeitório comum, decidiu defender esse espaço inicialmente intrometendo-se no espaço da nova família e depois recusando a comida no novo espaço atribuído à sua família. Isabel não comparecia às sessões de terapia familiar a que os seus familiares acorreram numa segunda fase de consolidação do resultado do tratamento individual, e cujo trabalho permitiu lidar com o grande emaranhamento observado, compreensível pela morte do pai e por uma estratégia acomodatória e subserviente da mãe viúva nesse momento familiar difícil que agravou a adaptação ao país. Foi, pois, com ironia que numa das sessões um dos familiares comentava: "Eu não percebo, a Isabel não vai às consultas consigo nem vem às sessões, mas tem agora uma agenda de bolso para o novo ano e no formulário da primeira página onde diz nome do médico escreveu o seu nome."

O tratamento de uma anorexia nervosa grave com o espectro da morte inevitavelmente presente é de certa maneira uma batalha. Mesmo num momento de grave desnutrição defendo que há lugar a uma psicoterapia que, no entanto, não será baseada na expressão dos sentimentos ou em dificuldades relacionais, mas nas crenças sobre a alimentação e o efeito da comida e na aceitação de regras da natureza. Elysio de Moura, psiquiatra e primeiro bastonário da Ordem dos Médicos, grande pioneiro mesmo a nível internacional dos princípios modernos do tratamento da anorexia nervosa e grande humanista que se salientou também pelo factor terapêutico do humor que terá estado na base de inúmeras anedotas que sobre ele circulavam particularmente em Coimbra, usou a expressão "mão de ferro e luva de veludo" para caracterizar a determinação e compreensão na atitude do médico nesta fase do tratamento mas que frequentemente são difíceis de conciliar.



Figura 1. *Elycio de Azevedo e Moura* (1877-1977), retrato a óleo na Ordem dos Médicos, Lisboa [AUTOR E DATA DESCONHECIDOS]

Durante alguns anos desloquei-me a Londres a uma anual London Eating Disorders Conference de que era co-organizador Bryan Lask, pedopsiquiatra e terapeuta familiar. Num dos anos o programa incluiu um debate tipo “prós e contras” anunciado com o título visível na porta de qualquer coisa como “nesta sala sustentamos que a terapia familiar é o tratamento primordial da anorexia nervosa”. Na sala começava a ganhar fôlego o grupo que valorizava a insatisfação ou a consciência do constrangimento que um número significativo de membros das famílias sujeitas a esta terapia afirmava ter experienciado. Na última fila do anfiteatro Bryan Lask levanta-se, desabotoa os primeiros botões da camisa e apontando as cicatrizes da operação às coronárias que tinha feito meses antes afirma: “Eu não gostei nada, mas provavelmente essa intervenção salvou-me a vida.”

Não há outra doença psiquiátrica que ponha directamente em risco a vida como a anorexia nervosa e por isso o exemplo permite temperar o valor da satisfação com a também relevante pertinência da eficácia. Por vezes, nestas circunstâncias, a relação médico-doente pode constituir um campo de batalha, onde há que esperar sangue, suor e lágrimas, metaforicamente uma operação de “socorro a náufragos”, onde não se pode conferir se no meio da aflição se conserva verdadeiramente a competência de nadar.

Salvador Minuchin expressa isto muito bem numa entrevista com Richard Simon no magazine *The Family Therapy Networker*: “Um terapeuta deve andar nos dois lados da rua. Ao mesmo tempo em que está conseguindo que os pais assumam o controle, também fala sobre a autonomia da filha.

Explica que bons pais não é apenas controle, mas também dar espaço. E enquanto encoraja a autonomia da menina, fala com ela sobre a necessidade de os pais serem respeitados. Trazer o conflito para a sala de terapia é apenas o primeiro passo para desafiar o antigo padrão e mover os pais para fora do mundo da garota. Talvez eu esteja pensando nessa família em particular porque Carol acabou de me ligar há alguns meses para me dizer que o seu pai, que eu não via há 25 anos, estava a morrer e queria falar comigo uma última vez. Depois de todos estes anos, ele ainda se sentia ligado a mim e ao que acontecera na terapia. De alguma forma, conversar comigo no final da sua vida era a maneira de fechar um círculo. Surpreende-me com frequência o tempo que a memória de um terapeuta pode durar na vida de uma família." E conclui: "Para as pessoas aceitarem as minhas intervenções, elas devem saber que eu realmente as vejo. Devem dizer para si mesmos: «Sim, sou eu. Sim, ele tem o meu número.» Eu acho que o que acontece é que eu realmente me importo. Quando trabalho com uma família, estou absolutamente preocupado com eles. Eu sofro com eles. Eu choro com eles. Mesmo que eu seja como o Grilo Falante, a sua consciência. Eu também me importo com eles. Quando Jay Haley escreveu sobre Milton Erickson, ele enfatizou as suas intervenções inventivas e a sua liderança na hipnose e no uso de metáforas. Mas quando se olha para as gravações de Erickson com os pacientes, o que se vê acima de tudo é um homem que é *absolutamente benigno.*"



Figura 2. *L'Ultima Cena* (1495-1498) [LEONARDO DA VINCI, 1452-1519] e *Sacra Famiglia Canigiani* (1507-1508) [RAFAEL SANZIO, 1483-1520].

Nota: A representação da família e do grupo social na visão luminosa da Renascença estava ligada ao sagrado e ao religioso (e à convivialidade em torno da mesa e da refeição que o genial Leonardo nos legou).

A anorexia nervosa frequentemente induz momentos de grande aflição para toda a família. Mas a ameaça caótica de uma crise psicótica pode constituir com idêntica intensidade uma vivência traumática de que o futuro dificilmente se vai libertar. O indivíduo doente tem ao mesmo tempo muito poder e como que está completamente perdido, e com ele toda uma rede à sua volta, a família, os amigos, os vizinhos. Pode chegar a ser um *tsunami* psíquico e relacional. O médico, terapeuta sistémico e familiar, pode constituir uma âncora que indicia um bom porto a que é possível, no meio da viagem turbulenta, atracar em segurança. Mesmo na doença crónica Carlos Sluzki em *A Rede Social na Prática Sistémica* (1997) descreveu “como a rede social afecta a saúde do indivíduo e a saúde do indivíduo afecta a rede social”, numa verdadeira ecologia social da doença em que a rarefacção da rede se associa a doença e em que a doença limita a rede social ou por vezes lhe acrescenta um número significativo de cuidadores, entre os quais o médico tem um papel central. Esta perspectiva sistémica familiar e de rede veio revalorizar a terapia de rede, mais recentemente identificada no *open dialogue* no tratamento das crises psicóticas da esquizofrenia, e a terapia multifamiliar, com largo uso, numa perspectiva psicoeducacional, dos grupos multifamiliares de discussão em diferentes doenças psiquiátricas (construindo uma “aldeia invisível” como defendeu C. Christian Beels) e em doenças crónicas do foro médico (“pondo a doença no seu lugar” na feliz formulação de Steinglass).

A relação médico-doente no amplo quadro das famílias e das redes remete para a “filosofia do acto” e o sentido mais lato da política que pensadores notáveis como Mikhail Bakhtin, Hannah Arendt e Walter Benjamin consideraram. Trata-se do domínio do agido e deixa, portanto, uma pegada na História.



Figura 3. *Las Meninas* (1656) [DIEGO VELÁZQUEZ, 1599-1660], *La familia de Carlos IV* (1800) [FRANCISCO DE GOYA, 1746-1828] e *The daughters of Edward Darley Boit* (1882) [JOHN SINGER SARGENT, 1856-1925]. Nota: As sombras e mistérios de uma infância vestida de adulto e a rigor observam-se nas projecções de uma realeza, e nobreza, em afirmação poderosa que Velázquez retratou com ironia e auto-reflexão e se prolongaram nos séculos seguintes.



Figura 4. *Le portrait de famille de Napoleon III* (1919) e *Famille au bord de la mer* (1922) [PABLO PICASSO, 1881-1973]. Nota: O progressivo desnudamento contemporâneo da representação da família mostra-nos as formas essenciais que não naturais através do olhar sempre surpreendente de Picasso.

Em 1922, um ano depois da descoberta da insulina em Toronto, um médico português estava em Boston. Aí se fizeram as primeiras experiências clínicas que alteraram por completo o destino dos doentes afectados pela diabetes e Ernesto Roma assistiu nas visitas à famosa clínica de Elliot Joslin a essa mudança radical que o avanço da medicina pôde alcançar. Mas o que o levava a Boston fora o desejo de trabalhar com Richard Clarke Cabot, professor de *Clinical Medicine and Social Ethics* em Harvard.



Figura 5. *Ernesto Roma* (1887-1978), [DORITA CASTEL-BRANCO, 1936-1996].

Nota: Colocada no *hall* da APDP – Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal – em Lisboa, adquirida pela sua Direcção na altura composta por Sá Marques, Director Clínico, e Cardoso de Oliveira, Administrador.

De regresso a Lisboa, Ernesto Roma baseado no treino que tivera em Boston introduz o uso terapêutico da insulina em Portugal, mas o que verdadeiramente o distinguiu a ponto de ainda hoje ser lembrado nos maiores tratados mundiais da diabetes (Richard I. G. Holt *et al.*, *Textbook of Diabetes*, Wiley, 2017) não foi a revolução que o avanço da tecnologia farmacêutica permitiu, mas antes a criação da mais antiga associação de doentes diabéticos em todo o mundo. Estabelecendo a ponte entre a velha escola humanista de Carlos Bello Morais e o emergente rigor, que hoje diríamos baseado-na-evidência, de Francisco Pulido Valente, contemporâneo da pulverização do saber médico pelas diversas especialidades, Ernesto Roma persiste hoje tanto na alegria, dinamismo e lugar à iniciativa do doente que são ainda bandeiras da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP), quanto nas fotografias que registam um médico dedicado, que de bata, como clínico, tanto dava aulas de giz e quadro nas salas de espera (educação do doente) como assistia a preparações culinárias que revelavam estudo científico e acolhimento das tradições culturais (interesse na alimentação e na gastronomia), sem que esse sentido de comunicação individual e no grupo se deixasse ofuscar pelo “milagre da insulina”. Porque a verdadeira medicina que a relação médico-doente consagra não é o *remédio*, nem tão-pouco o *médico*, mas sim aquilo em que Ernesto Roma acreditava, que o papel do médico é menos tratar o doente do que ajudá-lo a tratar-se ele próprio.



As instruções do clínico (1882)
[EMMERY RONGAHL, 1858-1914]



A família (1918)
[EGON SCHIELE, 1890-1918]

Constantino Sakellarides

INTRODUÇÃO

Não é indiferente para a qualidade da relação médico-doente, a forma como se configura e desenvolve o sistema de saúde onde aquela se insere.

Interessa, portanto, compreender melhor de que forma a evolução dos sistemas de saúde e das políticas que os influenciam, podem afetar, positiva ou negativamente, a relação entre o doente e o seu médico.

Esta temática ocupa a primeira parte deste trabalho.

A partir daqui, é possível contribuir melhor para a promoção de políticas de saúde que potenciem aquela relação, tanto na prestação de cuidados, como na proteção e promoção da saúde.

Que políticas são estas, como pensá-las e participar na sua realização? É esta a questão que a segunda parte deste trabalho procura abordar e esclarecer.

PARTE I. ONDE ESTAMOS E COMO AQUI CHEGAMOS

Antes era assim

Antes era o médico com o seu doente.

O doente, com o seu médico, acontecia bastante menos. Aparentemente o doente podia escolher o seu médico livremente. De facto não era assim. Uma grande parte da população não podia pagá-lo. Por detrás desta limitação escondiam-se muitas outras coisas: o conhecimento, o estatuto socioeconómico, a cultura, a linguagem: Era uma relação muito assimétrica.

Durante muito tempo, esta circunstância – o diminuto acesso de uma grande parte da população a um médico qualificado – vivia escondida da opinião e dos poderes públicos que contavam.

A urbanização progressiva que levou às primeiras catedrais góticas, espetaculares realizações do poder urbano, tornou aquela condição mais visível e controversa.

Antes, já o cristianismo, os seus mosteiros e igrejas, procuraram respostas para o sofrimento humano. Das diversas formas de benemerência e assis-

tência que daí resultaram, as nossas Misericórdias chegaram até aos nossos dias. Eram respostas para os que tinham quase nada.

Na vertente laica e urbana, são os movimentos mutualistas, as associações de socorros mútuos, que buscam também soluções para assegurar o acesso aos cuidados médicos. Estas já envolviam, por exemplo, os ofícios, pessoas que tinham alguma coisa com que contribuir.

Num e noutro caso, surge um “terceiro ator”, além do médico e do doente, que viabiliza o acesso das pessoas aos cuidados de saúde de que necessitam.

Este “terceiro elemento”, o pagador, tem que pensar como conseguir assegurar serviços médicos, a partir dos limitados recursos dos seus associados. Nunca foi fácil. Estas relações triangulares criam, de facto, uma nova realidade.

Contrato social da economia industrial

Seguro social

A Revolução Industrial acelerou extraordinariamente o processo de urbanização. Tornaram-se manifestas fortes tensões, políticas e sociais entre duas componentes em rápido crescimento: o capitalismo e operariado industrial.

Na Europa Ocidental a solução encontrada para gerir estas tensões e manter um nível de paz social compatível com o crescimento económico foi o “contrato social” do Estado do Bem-Estar: A cada patamar de crescimento económico é possível fazer corresponder um novo patamar de proteção social que permite assegurar a paz social para continuar a crescer economicamente. O Seguro Social – cada um contribui de acordo com os seus rendimentos, enquanto pode, para receber de acordo com as suas necessidades, mais tarde, quando precisa – foi o principal dispositivo da realização deste contrato social.

O Seguro Social é uma espécie de mútua obrigatória, para a qual contribuem igualmente empregadores e empregados. Na saúde, o seu principal objetivo foi assegurar o acesso aos cuidados de saúde. Sendo obrigatório, requereu um extenso dispositivo institucional para realizar a sua missão.

A “relação triangular” tornou-se mais complexa e ruidosa. Cresceram as oportunidades de litigância. São necessários processos negociais e de gestão que determinam as remunerações oferecidas pelos pagadores-financiadores; é importante assegurar a satisfação dos doentes e dos médicos; há procedimentos de consentimento informado a cumprir; é importante evitar o risco

moral associado aos serviços pré-pagos (utilização excessiva e desnecessária); é preciso evitar excessos na oferta de cuidados. Corre-se o risco de se constituírem “aparelhos administrativos” que perdem o foco na qualidade das relações subjacentes a todos os processos de cuidar. E são também mais difíceis de entender pelo médico e pelo doente.

Entre nós, ficou no léxico comum sobre esta matéria, o tipo de cuidados prestados pelos Serviços Médico-Sociais das Caixas de Previdência, as “Caixas”.

Se estas “relações triangulares” passaram a ser inevitáveis, isso não quer dizer que os seus efeitos, potencialmente nocivos sobre a relação médico-doente, não possam ser identificados e acautelados.

Médico Delegado de Saúde

Entretanto, os poderes públicos dispõem-se a intervir nos grandes flagelos, os dramas epidémicos que assolam periodicamente as populações europeias, com grandes perdas de vidas humanas: a peste, o tifo, a cólera. Mais insidiosa é a tuberculose, mas também mortífera. A temida lepra, que desfigurava.

No decurso da Revolução Industrial, cresceram naturalmente as cidades mais industrializadas, mas também os portos, por onde entravam matérias-primas e saíam produtos manufaturados.

Os portos empregavam pessoas menos qualificadas e mais mal pagas que as indústrias. As condições de vida eram ainda piores do que as das cidades das fábricas. Receavam-se as epidemias, pelas mortandades que provocavam, mas também temiam-se as consequências económicas do encerramento dos portos.

Liverpool era uma dessas cidades, cujas instalações portuárias tiveram uma grande expansão entre 1815 e 1835 e onde as autoridades municipais sentiram a necessidade, em 1846, de adotar legislação municipal. Esta, entre outras coisas, criou, pela primeira vez o cargo de “*Medical Officer of Health*” (Médico Delegado de Saúde), a partir de 1 de janeiro de 1847. A princípio, o exercício desta função permitia continuar a exercer medicina. Depressa concluiu-se que a relação de um médico com um seu doente e aquela outra que se estabelece entre um médico e o conjunto das pessoas e instituições de uma comunidade para assegurar a saúde pública, têm simultaneamente proximidade (colaboração indispensável) e distanciamentos

(evitar conflitos entre os interesses de um indivíduo e os do conjunto da comunidade).

Assim, o primeiro Médico Delegado de Saúde de Liverpool, William Duncan, começou com um ordenado de 300 libras anuais, passando depois para 750, com promessas de aumento, quando lhe foi requerida a ocupação exclusiva naquelas funções^[1].

Desde então a medicina assumiu a sua vertente de “saúde pública”. O seu foco deixou de ser exclusivamente o indivíduo, mas também o conjunto da comunidade.

Ganhar a paz – as grandes organizações do pós-guerra

Serviço Nacional de Saúde

A emergência de regimes políticos autoritários e repressivos após a Grande Guerra, ameaçando novo conflito, significou que aqueles que tinham ganho a guerra, não tinham conseguido ganhar a paz. Por outro lado, a concorrência económica entre as nações, subjacente à primeira guerra, não tinha deixado de crescer, agora num espaço mais global. Uma nova grande guerra tornou-se inevitável. As lições deste terrível fracasso tornaram-se evidentes:

Era necessário criar uma organização global – as Nações Unidas – para prevenir guerras e promover a paz. Esta incluía uma agência dedicada à saúde – a Organização Mundial da Saúde (OMS) – pois que a proteção e promoção da saúde foi considerada um dos pré-requisitos da paz;

Foi preciso integrar as economias da Alemanha e da França – num primeiro esboço da atual União Europeia – para prevenir novas confrontações;

Já no decorrer da II Guerra Mundial, Lord Beveridge, no Reino Unido, argumentou que o seguro social bismarckiano, funcionado como um imposto sobre o trabalho, encarecia a produção industrial e tornava as economias menos competitivas. Faria mais sentido financiar o acesso aos cuidados de saúde recorrendo antes ao conjunto da riqueza do país, através do Orçamento Geral do Estado.

O Manifesto Eleitoral do Partido Trabalhista inglês, de 1945, com que este partido ganhou as primeiras eleições do pós-guerra, tinha como mensagem mais significativa, a necessidade de, desta vez, ganhar a paz. A criação de um Serviço Nacional de Saúde (SNS) era um instrumento fundamental para esse efeito.

O SNS, lançado em 1948, passou a ser financiado pelo Orçamento Geral do Estado, como tinha proposto Lord Beveridge, pouco anos antes.

Apesar das vantagens deste tipo de financiamento, o desaparecimento do seguro social contributivo teve também inconvenientes. Perdeu-se, em grande parte, a consciência dos direitos dos segurados/pagadores face a um segurador público concreto que geria as suas contribuições. Algo de similar se pode dizer em relação aos prestadores/remunerados. De facto, pouco tem sido feito para recuperar esta tangibilidade de direitos e obrigações que o Seguro Social oferecia.

O nosso Serviço Nacional de Saúde é património comum de todos os portugueses.

Devia ser mais fácil saber com quem falar para afirmar os nossos direitos como contribuintes, incluindo tudo aquilo que possa servir para facilitar uma boa relação médico-doente.

Moderna Saúde Pública

A criação dos centros de saúde, a partir de 1971 (Baltazar Rebelo de Sousa, Gonçalves Ferreira e Arnaldo Sampaio) e a publicação do tratado *Moderna Saúde Pública*^[2] por Gonçalves Ferreira, em 1975, sinalizaram a transição do médico sanitaria para o epidemiologista e o médico capaz de compreender e influenciar a proteção e a promoção da saúde das nossas populações.

Esta evolução mantém a cumplicidade-continuidade e também a “distinção de interesses” entre prática médica individual e a medicina de saúde pública.

Fim do pós-guerra, crise financeira e saúde

Maior de 68 e a crise energética dos anos 1970, marcaram o fim do pós-guerra e do crescimento económico sustentado que o caracterizou.

Também anunciaram, mais a prazo, a grande expansão da economia financeira, mais volátil e global, mais difícil de regular e menos sensível às pessoas do que a economia produtiva. A isto somou-se uma união monetária – a Zona do Euro – com uma arquitetura com vulnerabilidades muito assimétricas face a turbulências financeiras.

A crise que deflagrou com a falência de um banco norte-americano, na década passada, acabou por afetar consideravelmente os sistemas de saúde dos países europeus que mais sentiram os seus efeitos.

Quando se esperava que se caminhava para estratégias orçamentais orientadas para uma harmonização das políticas financeiras, económicas e sociais, encontramos, bruscamente, face a hierarquias rígidas, sob o “comando” quase-exclusivo de objetivos financeiros.

Stuckler e Basu resumiram esta situação, eloquentemente, em *The Body Economic. Why Austerity Kills* em 2013^[3]: “Opções políticas de austeridade severa e abrupta (...) não só não melhoraram a economia como se desinteressaram pelo seu previsível impacto na saúde e nos serviços de saúde (e ignoram ou desvalorizam estes efeitos quando eles se materializam).”

Com o reinício do crescimento económico na pós-crise, os efeitos desta hierarquização das políticas públicas atenuou-se, mas não deixou de se manifestar ainda muito vivamente. Daqui a óbvia dificuldade em superar as consequências cumulativas de, pelo menos, cinco anos de desinvestimento na saúde e de repor e acrescentar suficientemente os recursos necessários. O mal-estar daí decorrente não favorece a expressão dos valores relacionais necessários para promover cuidados de saúde de qualidade.

É certamente preciso, repor e acrescentar. Mas é indispensável fazê-lo, transformando.

É disto que tratamos a seguir.

PARTE II. SISTEMAS DE SAÚDE DO SÉCULO XXI E A RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE

Evolução desejável para os sistemas de saúde

Que sistemas de saúde, favorecem o aprofundamento da relação médico-doente e quais são aqueles que a contrariam e dificultam?

Esquemáticamente, pode dizer-se que os sistemas de saúde, que mais obstáculos suscitam a esta relação são aqueles que,

- (a) Dificultam o acesso e a continuidade dos cuidados de saúde, proporcionando cuidados essencialmente episódicos a partir de serviços fragmentados e verticalizados, pobremente articulados entre si. Respondem a cada a doença *per se*, sem a cultura e os instrumentos necessários para olhar simultaneamente para o conjunto dos problemas e aspirações de saúde de cada pessoa;
- (b) Não investem na capacidade das pessoas tomarem decisões inteligentes em relação à sua saúde e à dos seus concidadãos.

Isto dificulta uma relação informada com aqueles que lhes prestam cuidados e não facilita decisões partilhadas entre o médico e o doente;

- (c) Mantêm, quando não acentuam, um figurino centralizador, com organizações prestadoras de cuidados de saúde geridas numa lógica de “comando e controlo”, insensíveis aos pontos de vista de profissionais e cidadãos. Resistem à mudança e revelam-se incapazes de se adaptar ativamente à evolução do contexto económico e social onde se inserem;
- (d) Correspondem a modelos de governação descoordenados e reativos, sem capacidade de desenvolver sistemas de informação e comunicação essenciais para a qualidade dos cuidados, incapazes de atrair e reter profissionais qualificados nos serviços públicos e de assegurar um financiamento justo para o SNS.

Em contraponto, são favoráveis a uma boa relação médico-doente aqueles sistemas de saúde que,

- (a) Reconhecem e respondem efetivamente aos principais desafios da saúde nos nossos dias – envelhecimento, morbilidade múltipla e suas agudizações, cuidar em casa das pessoas – e evoluem no sentido da integração desses cuidados. Fazem isso em estreita colaboração com os serviços sociais, gerindo eficazmente os percursos das pessoas através dos serviços de que necessitam, no sentido de conseguir a realização dos objetivos acordados nos seus planos de cuidados;
- (b) Desenham e promovem estratégias de multiliteracia e inteligência colaborativa, como a participação ativa dos cidadãos “internos” (os profissionais) e dos “externos”, no sentido de proteger e promover a saúde individual e coletiva;
- (c) Desenvolvem organizações flexíveis e adaptativas, que inovam e evoluem continuamente, atentas às mudanças observadas nas comunidades que servem. São capazes de preservar e desenvolver o mais importante dos seus ativos, o seu capital humano. Selecionam empreendedores públicos para papéis de liderança;
- (d) Adotam modelos de governação que distinguem entre a política e os seus “programas”, os princípios de boa governança,

as estratégias de ação e a gestão descentralizada das organizações de saúde. Não as confundem. São competentes nos processos de concertação entre os vários setores da governação no país e também com as instâncias supranacionais. Asseguram desta forma que as estratégias orçamentais do Estado explicitam, para além de metas financeiras e económicas, objetivos de bem-estar e saúde.

Arquiteturas colaborativas que ajudam a transformar os sistemas de saúde

Tanto o desenvolvimento dos sistemas de saúde que precisamos, como a proteção e aprofundamento de relação médico-doente, beneficiam extensamente de um maior investimento em arquiteturas colaborativas. Estas dizem respeito tanto às pessoas com às organizações. Eis alguns exemplos:

Cocriação da saúde

A saúde não é “produzida” pelos médicos ou serviços de saúde nas pessoas, mas antes pelas pessoas, elas próprias, no âmbito das suas famílias, do seu trabalho, da comunidade onde se movem, na relação com o seu médico e com outros profissionais de saúde. Em 1988, Julian Tudor Hart, uma referência universal como clínico geral de eleição, publicou *A New Kind of Doctor*^[4], um ensaio, baseado na sua própria experiência, sobre o cocriação da saúde. Trinta anos depois, ainda vamos a caminho.

Núcleos identitários e interfaces colaborativas

Rummier e Blache escreveram, em 1991, uma obra de referência sobre como gerir o “espaço em branco” (*white space*) numa organização^[5]. Referiam-se a aquelas circunstâncias que escapam à sua gestão formal. Este conceito foi posteriormente adaptado a um outro território: a melhor forma de várias organizações, ou grupos profissionais colaborarem entre si, seria constituindo, agora no espaço interorganizacional, uma nova organização virtual que permita gerir consistentemente a colaboração entre as várias entidades envolvidas. É necessário acrescentar ao “núcleo identitário” de uma organização ou grupo profissional uma interface relacional e colaborativa suficientemente desenvolvida e ativa, para que o sistema funcione.

Como alguém escreveu: “Transformar organizações é, em última instância, transformar a relação das pessoas que as configuram.”

Mediação

Marc Danzon, ex-diretor regional da OMS/EUROPA, surpreendeu-nos quando, já há algum tempo reformado, decidiu fazer um curso sobre mediação em Toulouse, sua terra natal. Pessoas com altas responsabilidades no sistema hospital do seu país, tinham-lhe pedido ajuda para estabelecerem competências de mediação no mundo hospital. Isto teria resultado da observação de que os processos transformativos em curso, num mundo em rápida mudança, estão a dar origem a um número crescente de conflitos, também intra-hospitalares. E que, nas atuais circunstâncias, aos processos de arbitragem clássicos (que implicam decisões exteriores às partes em conflito) convém acrescentar abordagens, como a mediação, cujo objetivo é facilitar o entendimento entre as partes. Em Portugal já é possível aceder a cursos genéricos sobre mediação de conflitos e a Entidade Reguladora da Saúde oferece serviços gratuitos na mediação ou conciliação de conflitos no setor da saúde^[6].

Ética colaborativa

Num excelente trabalho sobre governança em saúde^[7], Jennifer Ruger descreve quatro modos ou níveis cooperativos, de importância crescente. O primeiro, é o da cooperação inevitável, obrigatória, por fazer parte de um mandato formalmente estabelecido. O segundo, é o da cooperação egoísta, “colaboro porque me convém, na medida em que posso beneficiar dessa colaboração”. O terceiro modo é constituído por aquela cooperação em que é evidente o benefício mútuo (*win-win*). E, finalmente, no nível superior, a cooperação é vista como um requisito ético, um valor social a cultivar intensivamente, como é particularmente evidente no caso da saúde.

Inteligência colaborativa

Esta noção nasce da confluência da ideia de “governança”, oriunda das ciências políticas, e da de “inteligência coletiva”, proveniente das disciplinas associadas ao conhecimento, informação e comunicação. Pode ser definida da seguinte forma^[8]: (a) a procura, colheita e análise de informação criticamente selecionada, (b) em função das tendências desejáveis para a evolução do sistema de saúde, definidas a partir de quadros de referência explícitos

para a gestão da mudança em saúde, (c) que possa ser facilmente partilhada por todos os atores sociais da saúde, (d) de forma a propiciar comportamentos e ações convergentes, (e) para a realização de objetivos comuns de proteção e promoção da saúde.

A inteligência colaborativa é verdadeiramente o combustível que fará mover os sistemas de saúde do futuro.

Prática médica e o seu contexto

Compreender o mundo em que vivemos

Precisamos de sistemas de saúde que acolham arquiteturas colaborativas avançadas e privilegiem valores relacionais próprios da ética médica e das especificidades da saúde.

Como parece evidente pelo exposto, o contexto social, económico e cultural onde tudo isto acontece, conta.

Mas não basta conhecer esse contexto. É necessário ter consciência dos seus efeitos sobre a prática médica e os desenvolvimentos dos sistemas de saúde e intervir individual e coletivamente sobre os múltiplos fatores que determinam a sua evolução.

Para isso teremos que encontrar formas eficazes de desafiar a opacidade de muitos dos mecanismos que movem o mundo onde vivemos.

Há que, porventura, conversar com os jovens médicos sobre o preço (e o custo das alternativas disponíveis) da construção democrática em que nasceram e da qual têm beneficiado. É atualmente importante evitar que haja um número substancial de pessoas que desistiram de compreender, e portanto de influenciar, o mundo em que vivem. Limitam-se a colher os frutos mais à mão. Tornam-se facilmente consumidores inadvertidos de ficções antifactuais de realidades inexistentes e indesejáveis.

Aconselhava, Jim Begun, já há mais de uma década: “Um líder serve melhor aqueles que lidera, ajudando-os a compreender a complexidade do mundo em que nos movemos, do que a proporcionar-lhes soluções simples que prometem sucesso^[9].”

Num ensaio recente, Nick Black resumiu assim alguns dos desafios da atualidade: “Teremos que nos adaptar à complexidade, incerteza e à não-linearidade dos processos evolutivos. Nestes sistemas, essencialmente humanos, a relevância está na interação entre os elementos que os constituem, tanto pessoas como organizações (centros de saúde, hospitais, serviços

sociais). E acrescenta: “Precisamos de empreendedores sociais, disruptores criativos que instiguem à inovação^[10].”

Conceção evolutiva e contextualizada da relação médico-doente

Vem desde há muito a ideia de que não é preciso esperar estar doente para ir ao médico. A relação passou a ser, mais exatamente, entre a pessoa e aqueles que a ouvem, aconselham, apoiam e cuidam. Este continua a ser o médico, mas aquele deixou de ser necessariamente doente. Isso passou a ser mais assim, a partir do momento em que as pessoas passaram a ter um acesso praticante ilimitado à formação e informação.

Uma conceção evolutiva e contextualizada da relação entre a pessoa e o seu médico, tornou-se fundamental para a sua sustentação e aprofundamento.

Para isso é importante que a profissão médica esteja particularmente atenta e assuma uma contribuição efetiva para aquelas transformações dos sistemas de saúde que melhor servem os interesses dos seus doentes e do conjunto dos cidadãos.

Não se trata de assegurar mais recursos para os sistemas de saúde do passado, mas sim para aqueles de que precisamos, no futuro.

Adverte Chris Ham, que “dar prioridade à sustentabilidade (mais recursos) em relação à transformação não ajuda nada, quando é a transformação que contém a solução para a sustentabilidade a longo prazo do Serviço Nacional de Saúde”^[11].

1. Frazer, W. M. (1947). *Duncan of Liverpool*. Hamish Hamilton Medical Books, London.
2. Gonçalves Ferreira, F. (1975). *Moderna Saúde Pública*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
3. Stuckler, D. and Basu, S. (2013). *The Body Economic. Why Austerity Kills*. Basic Books, New York.
4. Tudor Hart, J. (1988). *A New Kind of Doctor*. Merlin Press, London.
5. Rummier and Blache (1991). *Improving Performance: How to Manage the White Space on the Organizational Chart*. Jossey-Bass, San Francisco.
6. Entidade Reguladora da Saúde. *Mediação ou Conciliação de Conflitos*. <<https://www.ers.pt/pages/397>>. Acedido a 18 de dezembro 2018.
7. Ruger, J. (2011). *Shared Health Governance*. *The American Journal of Bioethics*, 11:7, 32-45.

8. Sakellarides C, Escoval A, Barbosa P, Santos AI, Pedro AR, Miranda D. (2019) Health systems at the age of complexity – The need of collaborative intelligence. Em publicação.
9. Begun, J. In Centre for the Study of Health and Health Care Management (2003). *Applying Complexity Science to Health and Healthcare. A Conference Report*. Minnesota: Carlson School of Management, University of Minnesota.
10. Black, N. (2018). New era for health services will focus on systems and creativity – an essay. *BMJ* 2018; 362:k2605.
11. Ham, C. (2018). The 10-years plan: transformation holds the key to sustainability. The NHS 10-year plan/transformation holds the key to sustainability. The King's Fund (page 1 of 3). Accessed 10. Nov. 2018.



Pestilência (1928)
[HUGH BRECKENBRIDGE, 1870-1937]



Cena de canibalismo no Brasil (1644)
[JAN KESSELL, 1626-1679]

Álvaro Carvalho

○ Estado preocupou-se pouco com a organização e gestão dos hospitais até à década de setenta do século passado. Preferiu delegar esse encargo nas Misericórdias. Eram estas instituições que, por todo o país, se encarregavam de administrar as unidades de saúde, aliando a sua vocação e desejo à reiterada intenção do poder político.

Fora deste convénio tácito ficaram os hospitais centrais, localizados em Lisboa, Coimbra e Porto, que davam resposta aos doentes com situações clínicas mais graves, referenciados de todo o país. Estas grandes unidades, que funcionavam como fim de linha, também usufruíam desse estatuto de excep-

ção porque sediavam as faculdades de medicina, o que acrescentava alguma complexidade ao planeamento da actividade e ao seu funcionamento global.

Estes casos particulares serviam ainda para mostrar que o Governo não alienava totalmente a sua responsabilidade, numa área tão sensível como é a saúde da população.

Em abono da verdade se diga que, nessa época, a gestão de um hospital público não apresentava as dificuldades que actualmente se lhe reconhecem. Os custos com pessoal constituíam a grande parcela de gastos e o ministério tutelar, através da tesouraria de cada instituição, assegurava essa despesa sem a questionar.

As outras rubricas assumiam muito menos importância. Os consumíveis, a alimentação (confeccionada internamente) e os exames auxiliares de diagnóstico (apenas a radiologia convencional e uma gama limitada de análises clínicas) tinham pouco impacto no dispêndio global.

Nos serviços farmacêuticos já pairava no horizonte uma preocupação séria: os encargos com os antibióticos. Estes fármacos consumiam metade dos orçamentos hospitalares para medicamentos e a atenção dos dirigentes começava a ser direccionada nesse sentido.

Não é exagero dizer que os clínicos mandavam nos hospitais, suportados no princípio de que a medicina não se faz sem médicos. Mesmo quando não manifestavam disponibilidade para integrar os conselhos de administração, exerciam a sua influência através dos órgãos técnicos, onde estavam obrigatoriamente representados. Por isso, não admira que tivessem sempre uma palavra importante a dizer na elaboração das grandes opções de investimento. Contudo, importa referir que o maior crédito dos clínicos era a sua enorme capacidade técnica, alinhada com o interesse do doente e que, desta forma, acabava por condicionar muitas das decisões a tomar.

Perante este panorama geral, estava simplificada a tarefa dos directores dos serviços de acção médica. Ficavam libertos para fazer o que mais gostavam: equacionar os problemas dos doentes e tratá-los de acordo com o estado da arte. Nesta lógica, passavam muito tempo na enfermaria, dando grande atenção à vertente clínica, envolvendo-se no estudo e discussão das situações patológicas mais complicadas e que, por isso, colocavam problemas de diagnóstico pertinentes.

Das suas tarefas obrigatórias fazia parte a visita semanal à enfermaria. Nesse momento, carregado de simbolismo, reuniam toda a equipa e, sem pressa, com gosto e um máximo de rigor estimulavam o interrogatório e a

observação meticulosa e sistemática dos doentes. Interferiam com frequência na colheita de dados de anamnese e participavam nos vários passos do exame físico. Reunidos os elementos relevantes, não era raro que logo ali, em espaço aberto, promovessem a abordagem do diagnóstico diferencial. Essa discussão prolongava-se no recanto de uma sala e nas acaloradas reuniões clínicas.

Esta metódica sequência assistencial tinha outro objectivo nobre: dar formação aos mais jovens, preparando o seu futuro profissional. Todos os protagonistas neste ritual desejavam ter uma trajectória de sucesso nas exigentes carreiras médicas e conseguir, se possível, um lugar no quadro das instituições. Ora, esta aprendizagem prática era fundamental para atingir esse desiderato, embora necessitasse de ser completado com o estudo teórico.

Médicos e doentes olhavam-se de frente, sem quaisquer barreiras administrativas ou tecnológicas a interpor-se entre eles. Não se falava em listas de espera para consultas, execução de exames ou actos cirúrgicos. A situação clínica e o bom senso estabeleciam as prioridades e, caso fosse necessário, havia um moderador que tinha a última palavra, a que se afigurasse mais adequada ao interesse do enfermo.

Se eram os médicos a influenciar a gestão, faziam-no através dos directores de serviço, que estavam no topo de uma cadeia hierárquica bem definida e que ninguém questionava. Todos estes aspectos ajudavam a retratar a figura do médico sábio que, embora paternalista, desempenhava a sua actividade com grande sentido de humanidade e de proximidade ao doente. Desta forma, era colocado no centro do sistema, dispensando os chavões que hoje, tão a despropósito, estão em voga.

Após a revolução de Abril, este estatuto privilegiado do médico sobreviveu às poderosas comissões de trabalhadores, porque seria de uma grande irresponsabilidade interferir numa área tão sensível. Mas percebia-se que, mais cedo ou mais tarde, a trajectória reformista iria trazer alterações nas cada vez mais complexas estruturas hospitalares, sendo certo que o papel dos clínicos iria ser questionado. A progressiva valorização da promoção da saúde, e não só dos seus aspectos curativos, também terá contribuído para alterar a relação de forças existente.

Administradores hospitalares e enfermeiros, algumas vezes em estratégias concertadas, encontravam-se na linha da frente para lhes disputar a liderança. Os primeiros foram aumentando em número e assumiam um protagonismo crescente. Jogava a seu favor a coesão de que sempre deram

provas e os apoios que tinham nos corredores dos ministérios. Perceberam que a sua hora tinha chegado. Seria uma questão de tempo e de espreitar as oportunidades para acederem à gestão de topo.

Os enfermeiros também acharam que estava na altura de se libertarem da tutela técnica dos médicos, um desejo muito antigo. Dava asas a essa ambição a melhoria da sua preparação profissional, agitada de forma sistemática pelos organismos que os representavam.

O percurso seguido pelos médicos ia em sentido contrário, revelando uma atitude de progressivo afastamento da orgânica interna dos hospitais. Esta postura também ajudou a criar a ideia de que se preocupavam pouco com as contas e que descartavam as tarefas burocráticas. Estava criado o ambiente propício ao seu afastamento gradual dos gabinetes de comando.

Esta onda desfavorável foi ampliada pela degradação da formação pós-graduada e pelo facilitismo que passou a imperar nos concursos de progressão na carreira médica, que no passado tanta importância tiveram para a formação de quadros competentes. A descida da fasquia de exigência do sistema de selecção levou a que nem sempre os melhores ocupassem os lugares para que estavam destinados. A evolução neste sentido não podia deixar de trazer consequências na manutenção da sólida e responsável hierarquia, que caucionava as boas práticas e a aprendizagem.

Neste contexto, antevia-se um choque de culturas entre a actividade clínica e uma nova organização administrativa postulada de disciplinada, mas algo rotineira e muito parcelar. Outros factores importantes contribuíram para que este confronto de ideias e de estratégias não fosse adiado por muito mais tempo.

O notável progresso médico, que aconteceu a partir da década de 1980, agudizou as contradições deste processo. Surgiram as novas técnicas de diagnóstico e de terapêutica – ecografia, tomografia axial computadorizada (TAC), ressonância magnética (RM), angiografia digital, tomografia por emissão de positrões (PET), cintigrafias, endoscopias e outras –, os medicamentos inovadores, de elevado custo, sobretudo para a SIDA, doença oncológica, reumatismal e hepatite C. O aumento da expectativa de vida, com o rosário de doenças crónicas que se lhe associam, também deu um contributo significativo para o disparo dos custos com a actividade assistencial.

Perante esta realidade (doentes graves, actos médicos complexos e gastos a subir em flecha), é natural que os governantes quisessem direcções que imprimissem rigor na gestão, sobretudo nas áreas da farmácia e do aprovisio-

namento, mais do que focarem-se na qualidade assistencial. Este cenário consolidou a noção de que os médicos eram uma má aposta para se sentarem ao leme destes barcos gigantes. Apesar dos ventos desfavoráveis, o bom senso de alguns ministros levou-os a não prescindir dos clínicos na direcção das unidades de saúde mais complexas. Não se devem ter arrependido, porque na grande maioria dos casos estiveram à altura do cargo, com desempenhos exemplares.

Mas o que mais abanou o exercício da actividade clínica tradicional e que teve uma enorme repercussão na vida interna dos hospitais foi a introdução das inovadoras técnicas de diagnóstico. Com elas passaram a visualizar-se «coisas invisíveis» e a descobrir processos patológicos que antes eram apenas imaginados. Da surpresa inicial passou-se ao deslumbramento, tendo sido «adoptadas» sem discussão.

Com todas estas possibilidades postas ao dispor da medicina, nada podia ficar como dantes. Os médicos adaptaram-se à inovação e a sua prática alterou-se. As especialidades que utilizavam técnicas passaram a ser disputadas pelos clínicos mais bem classificados. Esta opção é compreensível, se tivermos em conta que quem as dominava passava a usufruir de um estatuto especial, e com proveitos económicos que não estão ao alcance de quem usa apenas o estetoscópio.

Esta conjuntura trouxe outras consequências, como a de impulsionar a superespecialização, até certo ponto justificada pelo progresso técnico e científico. Mas é sabido que se foi longe de mais, tornando quase mórbida essa tendência, quando se formaram peritos de técnicas e não apenas de áreas de conhecimento.

Com esta conduta percorreu-se um caminho de afastamento da disciplina-mãe. Centraram-se à volta do órgão ou sistema em causa, aproximando-se das especialidades afins. Desta forma, perdeu-se a intervenção coordenadora da medicina interna e da cirurgia geral, que deviam ter um papel importante na avaliação crítica do que se faz e na racionalização dos actos médicos. Só assim seriam integrados de forma eficaz e com rentabilidade máxima os enormes avanços tecnológicos.

Para chegar a um diagnóstico rápido das doenças os clínicos passaram a acreditar cegamente nas técnicas. Por isso, não admira que as peçam em catadupa, à espera que alguma delas traga a chave da equação. Nessa lógica, desvalorizam ou dispensam mesmo o precioso contributo da história clínica e do exame objectivo, que poderiam dar alguns elementos fundamentais para se chegar a bom porto. Se assim fosse, evitar-se-iam muitos trajectos

erráticos no estudo do doente, que acaba por funcionar como uma peça da engrenagem criada.

Outro corolário lógico desta mecanização e “industrialização” da medicina é o afastamento, cada vez mais notório, do médico e do doente. As máquinas funcionam como um muro intransponível colocado entre eles. E o lema em voga é o de que não há tempo a perder com diálogos, porque os aparelhos têm de ser rentabilizados. Sem interlocutor com quem possam dissipar dúvidas, socorrem-se da Internet.

A informatização do processo clínico também contribuiu para criar este caldo de cultura. A colocação de cruzes nos quadrados de folhas fotocopiadas dispensa as “maçudas” histórias clínicas a que os mestres antigos atribuíam grande importância. Os doentes referem, com frequência que, durante a consulta, o médico nunca orientou os olhos na sua direcção, desviando-os sistematicamente para o computador.

Existe outro problema de fundo relacionado com as novas técnicas: a falta da sua inserção no contexto clínico. Nunca se devia esquecer que a inocuidade de algumas não é absoluta e são falíveis, por mais sofisticadas que sejam. Visto o problema de outro ângulo, não se questiona a capacidade técnica de quem as faz e interpreta. Não entrar em linha de conta com estes factos pode levar a omissões e erros grosseiros, que dificultam o diagnóstico e resultam em claro prejuízo para o doente.

Noutra perspectiva, os médicos têm de lidar com lógica e bom senso perante alguns achados ocasionais, que não têm significado clínico. Se assim não for, cai-se na tentação de pedir novos exames, à espera que o mistério fantasma seja desvendado. Esta desfocagem da investigação, desviando-a do essencial, acrescenta riscos, gera custos e intensifica ansiedade de quem sofre. Muitas vezes entra-se num verdadeiro carrossel de investigação académica, sem qualquer interesse para o esclarecimento da doença em causa.

A embriaguez dos clínicos com as técnicas criou mais um factor adicional para a degradação da afectividade inerente ao acto clínico. É indubitável que o notável progresso médico das últimas décadas acabou por introduzir perversidade na relação do médico com o doente.

Contudo, é a primazia dada aos indicadores clínicos, removendo os doentes para segundo plano, a ameaça mais séria a este princípio ancestral. Por isso, a voragem pelos números é uma marca pouco louvável da moderna gestão hospitalar.

Para a evolução do exercício da medicina neste sentido, não sabemos qual o impacto que terá tido a perda de poder dos médicos. Mas é um facto que a escolha dos gestores nem sempre é a melhor. Nota-se a falta de uma boa organização, que possa responder às dificuldades na gestão do doente.

Penso que para responder a esta disfunção é necessário o regresso do primado da clínica, que permita conciliar os avanços científicos com a humanização dos cuidados de saúde. Ora, isto não é fácil, porque as circunstâncias são diferentes e a história não volta para trás. Remover conceitos, práticas, interesses e vícios é uma tarefa hercúlea. Mas, temos de sonhar, para poder acreditar que ainda é possível conciliar estes dois mundos tão diferentes, porque só desta forma se faria um aproveitamento óptimo da evolução da medicina em prol do doente, libertando-o do intrincado mosaico de interesses que grassa nas instituições.

Claro que a mudança depende sobretudo de opções políticas, mas tem de ser a governação clínica a recriar essa cultura. Nessa perspectiva, os directores clínicos devem encabeçar a cruzada, para alargarem o movimento de regeneração a todo o corpo clínico. Na conjuntura actual, a inversão da tendência até pode parecer uma utopia, mas um programa destes não é irrealizável. E não se invoque a escassez de verbas atribuídas à saúde para se ficar sentado a ver passar o filme, porque é sabido que o desperdício é enorme com a prática e a administração actual.

Evitando-se a duplicação de actos médicos, um pedido mais racional de exames e uma prescrição adequada de medicamentos, pondo de lado a obsessão e a futilidade terapêutica, muito se pouparia. Na formação dos clínicos também se lhes deve inculcar o princípio de que o exagero no pedido de exames auxiliares de diagnóstico e na prescrição de fármacos é um índice de má qualidade da medicina. Noutra vertente, tem de se respeitar a sua autonomia e dignidade, levando-os a aceitar os limites da medicina.

Nesta lógica que se advoga, o hospital do futuro poderia inscrever na sua missão: "Aqui prestam-se cuidados de saúde de elevado nível qualitativo, de forma humanizada, com o tempo de internamento estritamente necessário e fazendo uma utilização racional dos medicamentos e dos exames de diagnóstico e de terapêutica. Também se procura que todos os actos assistenciais sejam feitos com o menor custo possível, porque os recursos são finitos."

No horizonte perfilam-se muitas dúvidas quanto ao futuro da medicina. Há quem diga que há cada vez há mais licenciados nesta disciplina, mas menos médicos. Paralelamente, a revolução digital avança e vai-nos servir

a inteligência artificial. Por este andar, não tardará que os computadores façam o diagnóstico e a prescrição dos medicamentos. Será a oportunidade para os engenheiros da medicina entrarem em cena.

Teme-se que nesta senda seja enterrada a visão hipocrática da medicina, que é holística e não se foca apenas na doença, mas também na interface social. Nesta perspectiva, a medicina como ciência, técnica e arte na relação do médico com o doente deixará de fazer sentido. Antevendo este panorama, será lícito acabar esta reflexão com a seguinte interrogação: Se seguirmos por este caminho o doente será melhor tratado no futuro?



Hospital Real de Todos-os-Santos (1740) [OFICINA DE LISBOA]

Lino Rosado

Durante toda a minha vida profissional como médico pediatra houve muitos episódios, quer com os pais, quer com os doentes que me ajudaram a crescer como homem e, principalmente, como profissional.

O respeito pela criança, a compreensão para com os pais, a disponibilidade para os ouvir e esclarecer fizeram parte de todo o meu trajeto.

Gostaria, no entanto, de me referir a uma situação que foi deveras indicadora destes aspetos. Eram seguidos na Unidade de Imuno-Hematologia três irmãos infetados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH). A transmissão tinha sido vertical, e toda a família estava infetada. Estávamos em princípios da década de 1990, a terapêutica era muito limitada e a mortalidade alta. Uma característica no seguimento dos doentes com doença arrastada é a forte ligação, não só ao doente, como também à família. O pai procurava

por todos os meios tratamento mais eficaz para ele próprio mas principalmente para a família. Um dos filhos estava internado na Unidade quando numa das nossas longas conversas ele se referiu com muita insistência a um tratamento feito no México por um médico e cujos resultados eram muito bons, pois havia melhoria acentuada dos doentes. Tentei em vão explicar-lhe que se assim fosse esse “medicamento” já estaria em fase de investigação e estaria a ser já largamente utilizado. Apesar de ele compreender isso, foi ao México colher diretamente informação do próprio médico. Passados alguns dias regressou e vinha perfeitamente convicto que o “medicamento” era excelente e que tinha inclusivamente conhecido alguns doentes com melhoras significativas. Quando se perguntou que espécie de medicamento era, ele informou que o médico mexicano não disse, pois, segundo ele, era derivado dum produto de aquisição fácil e que só diria o que era, quando estivesse patenteado. Perante isto, o pai pediu ao médico que viesse a Lisboa administrar o “medicamento” ao filho que estava internado na Unidade e à mulher que estava na mesma altura internada noutra hospital. Ficámos sem saber o que fazer e a equipa que seguia esta família, virologista, imunologista, médico da mãe e eu próprio tivemos várias reuniões para tomar uma decisão em relação à administração do produto, pois, tanto a criança como a mãe estavam internados.

Pela forte convicção do pai da criança, pela forte ligação à família e não havendo na altura grandes alternativas à terapêutica decidimos, após envolver na decisão a mãe e a criança, que faríamos o tal tratamento em meio hospitalar para segurança do filho e da mãe.

Não veio o médico mexicano, mas sim um irmão que não era médico, mas que vinha com todas as instruções e que dizia que o “medicamento” não tinha garantidamente efeitos secundários, pois já tinha sido aplicado em muitos doentes não só no México como em outros países da América Central.

Resolvemos aplicar o “medicamento” à noite para que na Unidade estivesse só a enfermeira de serviço e nas noites em que estava escalada a mesma enfermeira. Então às duas da madrugada chegava o pai com o senhor que tirava um frasquinho do bolso sem dizer o que era porque o produto não estava patenteado e diluía 1 a 2 ml num frasco de soro que se punha a correr na criança. Nos primeiros dias a nossa angústia foi tremenda, a criança foi completamente monitorizada e teve a minha assistência pessoal. O tratamento era feito de três em três dias. Colhia-se sangue diariamente para controlo bioquímico, virológico e imunológico. Não houve alterações dos

parâmetros bioquímicos e a criança estava bem o que nos deixou um pouco mais descansados, mas também não se notaram alterações imunológicas ou virológicas significativas. O irmão do médico mexicano passou cerca de 15 dias em Portugal e regressou ao seu país afirmando que os doentes iriam seguramente melhorar.

Entretanto, o pai conseguiu que um amigo, dono de uma empresa farmacêutica fosse ao México para patentear o dito “medicamento” e assim saber-se o que havia sido administrado. Passados uns dias fomos convocados para uma reunião na sede da empresa para, finalmente, sabermos o que fora administrado. Naturalmente a nossa ansiedade era enorme e a reunião tinha sido preparada para aumentar as nossas expectativas. Qual não foi o nosso espanto quando nos foi anunciado que o que tinha sido patenteado e o que nós tínhamos administrado a dois membros daquela família tinha sido o Peróxido de Hidrogénio.

Este episódio permite-me tecer algumas considerações quanto à relação médico-doente.

Hinde (1997) distingue dois níveis no contexto das relações humanas: a interação e o relacionamento. A interação refere-se ao momento do encontro, enquanto que o relacionamento representa a série histórica de interações cujo conteúdo influencia as interações seguintes.

O modelo de participação mútua é um modelo mais adequado para doentes que queiram assumir um papel mais ativo no tratamento da sua doença ou o que seja mais conveniente de adotar em doentes que sofram de patologia crónica.

A criança deverá ser envolvida tomando parte ativa na comunicação.

Até 1996 na Unidade de Imuno-Hematologia onde eram seguidas as crianças infetadas pelo VIH, muitas delas com problemas psico-socio-económicos importantes, tínhamos conseguido incluir no grupo de trabalho uma nutricionista, uma assistente social e uma pedopsiquiatra, além de termos desenvolvido um trabalho conjunto com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa para solucionar os problemas sociais de alguns dos nossos doentes.

A partir daquela data deixámos de ter o apoio da pedopsiquiatra e decidimos iniciar um projeto de reuniões periódicas com os doentes em que eles participavam ativamente, não só falando da sua própria experiência, como levantando questões importantes em relação à adesão à terapêutica e estilo de vida.

As crianças tomavam assim parte ativa na solução de muitos problemas que as afligiam.

Estas reuniões mantiveram-se ao longo dos anos e ainda se mantêm, sendo eles próprios que as marcam. Muitos já são jovens adultos que vão às reuniões acompanhados dos seus próprios filhos saudáveis e que desempenham um papel importante de interação com as crianças infetadas mais jovens.

Na prática pediátrica a relação envolve três pessoas: o médico, a criança e um acompanhante, normalmente um dos pais. O papel das crianças deve ser tão importante como o dos pais e tem-se tornado evidente que as crianças, elas próprias devem ser envolvidas nas decisões acerca da sua própria saúde. Foi este o princípio que nos levou a promover as reuniões periódicas com as crianças infetadas pelo VIH. Foi e ainda é uma experiência muito gratificante pois conseguiu-se, na grande maioria dos casos, maior adesão à terapêutica, um estilo de vida mais saudável e a criação de fortes laços de entreajuda entre eles.

Na minha prática em ambulatório com crianças saudáveis tento sempre que a criança seja envolvida na comunicação, contribuindo, pois, para um aumento da relação em termos de satisfação com os cuidados, adesão às recomendações e obtendo assim melhores resultados para a saúde.

A comunicação em pediatria possui características particulares visto a criança estar em processo de desenvolvimento cognitivo, social e psicológico.

O problema que surge é, quando é que a criança deve ser envolvida e tornar-se um participante ativo e isso está certamente relacionado com a idade, tipo de doença e com a relação pais-filho.

Não quero terminar sem deixar o testemunho do pai que esteve envolvido no episódio que citei no início.

“A relação médico-doente e sabendo que a medicina não é uma ciência exata que cada corpo/mente reage da sua maneira, impõe num sem-número de circunstâncias uma aproximação entre as partes, criando uma certa conspiração.

Esta situação cria, para além duma observação mais completa pelo médico, uma atmosfera psicológica da parte do paciente mais musculada,

favorecendo de modo inequívoco a criação dum patamar de melhores perspectivas.

Claro que a diversidade das especialidades e patologias torna esta reflexão variável, mas só varia o valor acrescentado conforme o caso, sendo em algumas circunstâncias indispensável e decisivo.

Questionar tal indispensável componente do ato médico, é quase só saber se se está vivo ou não.

Testemunha e grande beneficiário que fui de muito fortes das acima referidas «conspirações» às quais tanto devo de esperança e resultados, não aceito pensar que o espaço para as mesmas não seja destacado e sempre que possível garantido.”



A inspeção pré-nupcial (1743)
[WILLIAM HOGART, 1697-1764]



Rei Josias vítima de lepra (1639)
[REMBRANDT VAN RIJN, 1606-1669]



A peste de Tournai (séc. XII-XIV)
[GILLES LE MUISIT, 1272-1352]

Quando o doente tem
uma doença infecciosa

António Ramalho de Almeida

O CONTEXTO DAS DOENÇAS CONTAGIOSAS

“Eu? Tuberculose? Impossível. Nunca tive tal doença! Acho que morreria de vergonha se alguma vez tivesse tuberculose! De certeza absoluta que não tenho nada disso.”

Era assim, com algumas variações verbais que o cenário de uma possível tuberculose era recebido num dado sector da sociedade portuguesa, nos anos 70 do século passado.

A tuberculose carregava consigo o estigma infamante de uma doença especial, associada à miséria, física ou moral, à fome, à vida boémia, aos exageros, enfim, a situações que a burguesia evitava ou contornava com habilidade ou, por vezes, com a conviência dos próprios médicos.

Os ricos não tinham tuberculose. Tinham, quando muito, uma sombra no pulmão, um toque, ou, em última análise, uma fraqueza, que fora descoberta a tempo.

O pior que podia acontecer era ir a ares para a Suíça. Chique e útil ao mesmo tempo.

O ter a certeza absoluta que não tinha tuberculose, no discurso directo com que iniciei o texto, é mais que uma certeza: é fundamentalmente o repúdio da ousadia de pensar sequer que algum dia uma pessoa daquela família pudesse ter tido essa doença.

O trecho com que iniciei este trabalho, pertence a um caso típico e verdadeiro, logicamente com alguma ficção à mistura, paradigmático do sentimento de repulsa que ainda envolvia a sociedade portuguesa, nos anos 1970, posta perante o espectro da tuberculose, apesar dos avanços significativos no seu tratamento, já nessa época.

A realidade clínica do caso, começou por criar no doente alguma animosidade, proporcional ao impacto da notícia, e ao seu conceito de tuberculoso. Pela sua mente devem ter passado horrores contados em família sobre os casos sempre dramáticos, sobretudo de jovens com a vida interrompida pela doença.

- Terá havido alguém com tuberculose na sua família?
- A minha mãe foi a única que vingou de quatro irmãos. A minha avó morreu muito cedo, e o meu avô também. Esse é que foi dos pulmões. Tinha líquido, pelo menos é o que dizem, mas não sei se é verdade. Tinha uma grande quinta na Beira Baixa, trabalhava muito e comia pouco, é o que dizem. Enfraqueceu e acabou por morrer. Os meus tios... não sei de que morreram.

Aqui estava uma pista provável. Fim do século XIX, a calamidade instalada em Portugal, como em muitos outros países, com a tuberculose a castigar sem soluções. Escrevia a sua história natural. Cerca de 20 a 30% conseguiam sobreviver, por vezes com enormes limitações. Os restantes com mais ou menos tempo de vida, seguiam marcados de forma dramática, tendo sempre por companheira a Peste Branca.

- Essa sua ideia que os ricos não tinham tuberculose, não é verdadeira. Pelas minhas mãos já passou muita gente que vive muito bem. Graças a Deus e à ciência a tuberculose nunca mais foi a calamidade de tempos relativamente recentes. Imagina o que aconteceu a Júlio Dinis, sendo ele médico e filho de família abastada?
- Não imagino. Morreu tuberculoso?
- Viviam muito bem. Pai, mãe e oito filhos. Ao fim de 28 anos de casamento, só o pai estava vivo; todos os restantes morreram com tuberculose. Acredita?
- Que horror. Foi assim? E não houve um que escapasse?
- É verdade. E ele era médico, e sabia bem o que tinha. Uns mais cedo e outros mais tarde, foram morrendo até ficar o pai, que acabou por morrer de velho!
- Que horror!
- Nessa época, a única esperança residia em ir a ares para a ilha da Madeira, que estava na moda, e onde se dizia que os ares faziam milagres. Por lá encontrou muita gente rica, sobretudo estrangeiros, que apesar dos títulos e do dinheiro, cederam perante a força da doença. Olhe o caso de António Nobre, outro que tal; Suíça, Madeira e um calvário de cinco anos até morrer.
- Sim, mas eram outros tempos. Eu... não sei que faria se tivesse tuberculose.

- Não diga isso. Quer que lhe diga que a maior parte dos meus colegas que trabalharam neste Hospital tiveram tuberculose? Contagiados pelos seus doentes!
- Não era ofício para mim.
- Alguém tem de o fazer.
- E o doutor não tem medo de ter tuberculose?
- Faço os possíveis para a evitar, mas se tiver de vir, trato-me, como é óbvio.
- É mesmo trabalhar no arame sem rede. Eu não era capaz.
- Mas vamos ao que interessa. O seu exame radiográfico do tórax, mostra lesões muito típicas de tuberculose, que temos de confirmar, com análises da expectoração.
- Nem quero acreditar. E se se confirmar fica-se a saber-se que estou tuberculoso?
- Reparo com alguma apreensão que tem mais medo dos amigos e do seu núcleo social do que da doença. Tem de começar a mudar de atitude. Esses tempos já lá vão. Ninguém precisa de saber nada. Do nosso lado há o sigilo deontológico que é sagrado.
- Ainda não estou em mim. Pensava que esta tosse era do cigarro, e fui deixando andar. Vejo tanta gente a meu lado a tossir... ia-me acontecer logo a mim!
- Foi contagiado por alguém, possivelmente, e repito, possivelmente, por pessoas das suas relações, ou em casa, ou no trabalho. Será um trabalho para os nossos serviços averiguarem.
- O quê, vão andar à procura de quem me contagiou?
- Vamos a ver se conseguimos. É uma tarefa que se impõe. A si, importa tratar-se, mas a nós interessa tratá-lo bem, e encontrar a pessoa que o contagiou, para a tratar também. Se não se trata, continua a contagiar pessoas por aí fora, e a nós também nos compete evitar esse cenário.
- Gostava de saber quem me contagiou!
- Para quê? Vou-lhe colocar um problema para resolver. Se o exame da expectoração for positivo, isto é, se aparecerem bacilos da tuberculose na sua expectoração, pode acontecer que tenha já contagiado a sua esposa ou o seu filho. Não será verdade? Se assim for acha que se pode culpar alguém de contagiar outras pessoas, sem o saber, como é lógico?
- Já estou confuso. Sinto que estou nas suas mãos. Mas já vi que o doutor está à vontade nesta matéria.

– São muitos anos, muitos doentes, muitos dramas, mas felizmente muito sucesso, como será o seu caso, se se confirmar a doença, e se confiar em mim.

Aquela animosidade perante um contratempo inesperado, com alguma dúvida à mistura, mudou agora de sentido, e perante dados consumados; o melhor seria de facto confiar no médico. Não por simpatia ou pelo discurso técnico e boas palavras, mas porque acreditava mesmo que pela sua forma de estar e de explicar todos os passos, via-se que era pessoa com experiência. Enfim, perante tal “desgraça” entregava-se nas mãos do médico. Aquele impacto inicial catastrófico, foi-se dissipando. Afinal as coisas já não estavam tão cruéis e escuras como o doente julgava.

– E agora para quando a tal confirmação?

– Temos cá no Serviço um laboratório que nos pode dar a resposta em quinze ou vinte minutos, ou não. Procuramos em três amostras da expectoração, para que o rendimento seja maior, e depois vamos fazer um outro exame aproveitando a mesma expectoração para cultivar o bacilo da tuberculose. Se crescer, podemos ter a certeza de um esquema terapêutico eficaz. O maior problema desse exame é que demora mais ou menos um mês.

– Um mês?

– Esta doença contagiosa é muito diferente das congêneres por muitos motivos. O mais incómodo é que o tratamento é muito demorado. Se tudo correr bem serão seis meses.

– Não pode ser!

– É verdade. A culpa é do agente da doença, que tem um comportamento muito especial nos pulmões do doente, e os medicamentos, mesmo fazendo o seu papel, demoram bastante a acabar com o tal bacilo de Koch.

– Seis meses! Quem é que aguenta um tratamento durante seis meses?

Incredibilidade. Nunca tinha ouvido falar em tal situação. Seis meses de tratamento no melhor cenário possível! O médico surpreendia-o. Com pezinhos de lã foi desbravando o caminho terrível. Primeiro o impacto da doença, depois o tratamento, e se calhar mais qualquer coisa.

- Quero que saiba a verdade sobre o tratamento que vai fazer, continuo a dizer, se se confirmar a doença.
- Não me diga que ainda há mais obstáculos no caminho?
- Há, sim. O tratamento tem de ser feito aqui neste Serviço, diariamente. Não pode levar os remédios para casa e tomar lá.
- Não acredito. Isso não é possível! Por amor de Deus. Não chega já o azar de ter essa doença para ainda me castigarem com uma visita diária aqui ao Serviço? Não acha que é punição demasiada?
- Tem de ser, são regras a que não podemos fugir, baseadas nos erros do passado.
- Mas eu prometo, até juro que nunca faltarei à toma dos medicamentos, mas por favor deixem-me tomar isso em casa.
- Impossível.
- E se eu me negar?
- Tenho a certeza que não faria isso. É uma pessoa licenciada, inteligente, culta, que reconhece estar doente e que se quer tratar, mas tem de aceitar as regras do jogo. Esta metodologia não é punitiva, é a necessária. Repare, se estivesse internado num hospital, seria melhor para si? Sem poder sair, sujeito a um regime disciplinar apertado. Foi assim durante anos e anos. Já ouviu falar no Caramulo? E no Sanatório do Monte da Virgem? Se soubesse das cunhas que se metiam para alguns doentes serem internados e submeter-se a tratamentos cruéis, cirúrgicos, altamente mutilantes, ali metidos dois anos e mais...
- Já ouvi falar no Caramulo lá em casa dos meus pais, há muito tempo! Não sei a propósito de quem. Mas agora doutor diga-me de uma vez por todos o que ainda falta.
- Nada mais. Agora é só aguardar o resultado do exame da expectoração que está prestes a sair, e já não há mais novidades.

Interiormente rezava para que não houvesse bacilos na expectoração, o que levaria ao tal rastreio junto de familiares e amigos de trabalho, mas por outro lado, sabia que tinha de tratar a doença que não o deixava dormir, com aquela tosse horrível e aquela sudação durante a noite, que o obrigava a mudar de pijama e aquele emagrecimento brusco. Quatro quilos num mês. Disseram-lhe que até podia ser cancro nos pulmões. Fumava tanto...

Abriu-se a porta do laboratório e a técnica entregou o envelope ao médico.

Naquele momento sentiu um turbilhão de sentimentos incontrolláveis.

– Pronto. Sempre é o que pensávamos. Muitos bacilos álcool ácido resistentes, nas três amostras, o que quer dizer que tem mesmo de iniciar rapidamente o seu tratamento, porque nesta altura pode contagiar qualquer pessoa com facilidade.

– Sinto-me destruído.

– Não diga tolices. Enfrente com decisão esta situação. Amanhã é um novo dia. Faça os possíveis por estar aqui cedo, aí por essas oito e meia. Vamos tratar de tudo, vai tomar a sua primeira medicação e vamos tratar da parte burocrática.

– Não sei que lhe diga doutor.

– Acredite em mim. Confie em mim. Tudo vai decorrer como se fosse eu o doente. Combinado?

Estendi a mão na despedida, mas ele esperou uma fracção de segundo, olhou para mim com os olhos brilhantes e... deu-me um abraço.

Um dia chegou mais tarde ao tratamento e fomos almoçar juntos.

– Gosta de lampreia?



Miséria e tuberculose (1886)
[CRISTOBAL ROJAS, 1857-1890]



O toque real (1690)
[JEAN JOUVENET, 1644-1717]

Kamal Mansinho

O CONTEXTO DAS DOENÇAS DE TRANSMISSÃO SEXUAL

Parte I

Quando o Dr. José Manuel Poças, generosamente, me convidou para escrever este texto, sugerindo que revisitasse o “contexto das doenças de transmissão sexual” a partir de relatos dos doentes e das minhas vivências pessoais senti, lembrando Italo Calvino, que tinha à minha “disposição o mundo – o que para cada um de nós constitui o mundo, uma soma de informações, de experiências, de valores – o mundo dado em bloco, sem um antes nem um depois, o mundo como memória individual e como potencialidade implícita; e nós pretendemos extrair deste mundo um discurso, uma narrativa, um sentimento: ou talvez mais exatamente pretendemos realizar uma operação que nos permita situar-nos neste mundo”. (*In Italo Calvino, Seis propostas para o próximo milênio*. Editorial Teorema, 3.^a edição, p. 149).

As exigências e a sedução das crescentes relações virtuais, geradas pela aplicação desajustada e caótica das novas tecnologias de comunicação e de informação, e as tensões que se desenvolvem numa sociedade cada vez mais móvel, mais conectada e mais global mas, simultaneamente, em que o acesso aos sistemas de saúde e à escolha dos médicos assistentes é restringida por uma miríade de fatores, destacam quão decisiva é a relação médico-doente duradoura e estável.

Tradicionalmente, as matérias do foro sexual são consideradas difíceis de abordar e a evidência científica reporta que, raramente, a colheita da história sexual e o aconselhamento sobre as infeções sexualmente transmissíveis (IST) são corretamente efetuadas, inclusive nos cuidados primários de saúde.

Quantos de nós não recordam o embaraço ou o receio de ser intrusivo ao abordar questões de índole sexual com os seus doentes? Quantos de nós não se aperceberam, *a posteriori*, de atitudes diagnósticas diversas perante situações de doentes com comportamentos de risco equivalentes? Quantos de nós não recordam ter requisitado apenas a serologia para o vírus da imunodeficiência humana (VIH) e ter sido omissos no rastreio de outras IST

mais prevalentes: sífilis, gonorreia, clamídia, hepatites víricas, principalmente B e C? É mais provável e mais fácil encontrar registos sobre fragmentos da história sexual e do aconselhamento numa pessoa que pede ao seu clínico para fazer a serologia para VIH do que numa mulher com história recorrente de abortos provocados ou num idoso com queixas de proctalgia e fissuras anais.

Nas últimas décadas, o espetro clínico das IST modificou-se de forma impressiva. As infeções assintomáticas, como a infeção por *Chlamydia trachomatis* e a infeção por VIH, tornaram-se preponderantes, exigindo aos clínicos novas competências de comunicação. As infeções já não são diagnosticadas, apenas, com base em sinais e sintomas clínicos e os médicos precisam de avaliar o risco de infeção, indagando proativa e inesperadamente os doentes assintomáticos sobre eventual exposição a IST.

Nesta segunda década do século XXI, a “sombra na terra”, referida por Thomas Parran nos anos 1930, continua presente e acrescida de outras afeções. Ao ressurgimento da epidemia de sífilis em populações gay, outros homens que praticam sexo com homens (HSH) e em outras comunidades mais vulneráveis, junta-se a infeção por VIH, ambas grandes imitadoras de outras doenças, exigindo de todos – técnicos, decisores e comunidade – uma análise desapassionada e atenta dos programas históricos e dos mais recentes que, em algumas épocas, se revelaram efetivos na contenção da propagação de ambas as doenças mas que, na atualidade, indiciam ser incapazes de controlar estas afeções e de permitir alcançar as principais metas propostas pela OMS e pela ONUSIDA para 2030 (Shadow on the Land: Thomas Parran and the New Deal, in Brandt AM. No Magic Bullet. 1987 Oxford University Press); (UNAIDS. 90-90-90: An Ambitious Treatment Target to Help End the AIDS Epidemic. Geneva, Switzerland: UN-AIDS; 2014).

Surpreendentemente, apesar da difusibilidade das atuais redes sociais, do poder das tecnologias de informação e de comunicação e da presença desinibida da sexualidade nos *media* e no quotidiano da vida social das pessoas, as doenças venéreas continuam inadequadamente controladas, senão mesmo não controladas. Isto, numa época em que a comunidade científica foi capaz de erradicar a varíola, a peste do gado e a dracunculíase e foi bem-sucedida no combate à difteria, ao sarampo, à tuberculose e à disenteria, apenas para citar algumas doenças, as quais, há menos de um século, causavam epidemias que se propagavam com uma rapidez estonteante, devastando comunidades urbanas e rurais.

Parte II

Quando arriscar é parte integrante de amar

“Em dezembro de 1996, T., mulher de 30 anos de idade, previamente saudável, recorre à consulta com informação serológica de infecção por vírus da imunodeficiência humana do tipo 1 (VIH-1), em estágio assintomático, referindo viver, há três anos, com um parceiro consumidor de drogas injetáveis que ela sabia estar infetado por VIH-1 e por vírus da hepatite C (VHC) e com seguimento médico muito irregular. Refere que em determinados momentos da sua vida conjugal decidia, deliberada e conscientemente, ter relações sexuais sem preservativo como expressão da sua intimidade, amor e confiança que nutria pelo seu companheiro. Posteriormente, apurou-se que, além da infecção por VIH, T. estava também infetada por VHC. Volvidos 23 anos desta história clínica, ambos vivem, permanecem um com o outro, estão curados da hepatite C e, em relação à infecção por VIH, estão em tratamento antirretrovírico com carga vírica suprimida há largos anos.”

Se algo fica claro neste relato, é que a sexualidade humana está sujeita a uma diversidade de determinantes comportamentais, conscientes e inconscientes, sociais e económicas muito mais poderosas do que o medo de contrair uma ou várias infeções.

Este relato explicita dolorosamente os limites da nossa capacidade técnica de intervir sobre as razões da decisão de T., que contraiu a infecção por VIH e por VHC, e revela-nos como a origem da sua doença está muito para além de uma mera entidade biológica, em que apenas um entendimento profundo da fragilidade e intangibilidade dos laços humanos e dos sentimentos nos permite abordá-la e acompanhá-la com empatia e humanidade.

A sua decisão consciente de praticar sexo sem preservativo com o seu companheiro, com quem partilhava uma relação aparentemente estável, em que ambos sabiam que ele era seropositivo para VIH e para VHC, é um ato imbuído de um enorme significado simbólico, que contraria uma certa visão simplista e *naïve* da natureza humana.

Paradoxalmente, foram os valores do amor, da intimidade, da confiança e do compromisso na relação que estiveram presentes na assunção deste comportamento de risco, mesmo perante a possibilidade de contrair uma doença mortal (VIH) e outra, à data, potencialmente curável mas com um tratamento penoso pelos seus efeitos adversos (VHC).

Num trabalho publicado em 1985, Rempel e colaboradores destacaram que correr riscos faz parte da construção da confiança e do desenvolvimento de um relacionamento mais próximo e mais profundo. E enfatizaram que, no passado, a incapacidade de reconhecer que os comportamentos sexuais de risco podiam estar intimamente ligados ao ato de amar contribuiu para a ineficiência de muitas campanhas de prevenção de VIH (Rempel JK, Holmes JZ, & Zana MP. Trust in close relationship. *J Personality and Social Psychology* 1985;49:95-112).

Por sua vez, Dutton e Aron admitiram a possibilidade que a assunção de riscos pode fomentar sentimentos românticos e desejo sexual, sugerindo que a associação entre amor, confiança, compromisso e risco sexual não representa um paradoxo. Segundo estes autores, a exposição ao risco, a excitação e os sentimentos românticos podem, simplesmente, ser as componentes entrelaçadas da complexa experiência do amor (Dutton DG & Aron AP. Some evidence for heightened sexual attraction under conditions of high anxiety. *Journal Personality Social Psychology* 1974;6:1-11).

Quando a intimidade, os valores e o preservativo colidem

"Em outubro de 1991, G., homem de 25 anos, com infeção por VIH-1 diagnosticada em 1990 noutra estabelecimento hospitalar, referia práticas sexuais sem preservativo com múltiplos parceiros e foi internado com diagnóstico de sífilis secundária, uretrite e condilomas anais. Vivia, à data, com um companheiro que sabia também estar infetado por VIH-1, com quem dizia ter uma relação regular e que fora internado e tratado por neurosífilis, alguns meses antes.

G. teve uma relação tensa com a equipa médica que o acompanhou aquando do diagnóstico de infeção por VIH. Por motivos profissionais, é transferido para Lisboa, onde exerce a sua atividade profissional, aderiu a uma organização da sociedade civil ligada à infeção por VIH/SIDA e envolveu-se em programas de formação e de prevenção das IST em escolas."

Numa das consultas, G. fez questão de lembrar que tinham passado 15 anos desde a sua primeira consulta. Rememorou sentimentos, entre os quais aqueles que o levaram a ter relações sexuais sem preservativo, referindo que, mesmo quando usava preservativos mais finos e mais caros, os sentia como obstáculos ao prazer e à sua realização sexual. G. falou das tensões e do sofrimento provocados pela contradição entre a sua perceção clara da obrigatoriedade do uso de preservativo, que defendia nas sessões de aconselhamento que fazia nas escolas, e o seu comportamento recorrente

de se envolver em práticas sexuais sem preservativo. Como refere Zygmunt Bauman no seu livro *Amor Líquido*, “o tempo transcorrido nunca é tão curto a ponto de permitir que aquele que perguntou e aquele que respondeu permaneçam, no momento em que chega a resposta, os mesmos seres que eram quando o relógio foi posto a funcionar”. E prossegue com as palavras de Franz Rosenzweig, “a resposta é dada por uma pessoa inevitavelmente diferente daquela a quem foi feita a pergunta e é dada a alguém que mudou desde que perguntou. É impossível saber a profundidade dessa mudança” (in Zygmunt Bauman. *Amor Líquido*. Relógio d'Água Editores).

Em Portugal, vivia-se uma época em que as intervenções sobre a prevenção da transmissão sexual da infeção por VIH e de outras IST estavam largamente focalizadas em HSH, no número de parceiros sexuais e nas mecânicas do sexo. O significado vernáculo de sexo seguro (e não de sexo mais seguro) ou de sexo protegido estava reduzido ao uso de preservativo, negligenciando o enquadramento e o ambiente nos quais ocorria o envolvimento sexual, como se sexo sem preservativo e sexo com preservativo fossem meros comportamentos isolados.

Surpreendentemente, esta visão de que a infeção por VIH e a SIDA (e outras IST) seria controlada, reprimindo a conduta sexual, recupera a corrente dos higienistas sexuais da segunda década do século XX (Miner CE. Social hygiene and venereal disease control. *Am J, Public Health* 1927;17:386-388) os quais, a propósito do controlo da sífilis, visavam a moralidade sexual através da eliminação da promiscuidade e da prostituição e a restauração da castidade.

Nos primeiros anos deste século, nos Estados Unidos da América (EUA), durante a Presidência de George W. Bush, a promoção da abstinência sexual foi uma estratégia central incorporada no programa de prevenção ABC (*abstain, be faithful and use a condom*) para a infeção por VIH e SIDA, outras IST e gravidez não planeada (ABC Guidance #1: For United States Government In-Country Staff and Implementing Partners Applying the ABC Approach to Preventing Sexually Transmitted HIV Infections within The President's Emergency Plan for AIDS Relief Office of the U.S. Global AIDS Coordinator; April 2006). Para este programa seria alocado cerca de um terço do financiamento de 15 biliões de dólares, durante cinco anos, do Plano de Emergência Presidencial para o Alívio da SIDA (PEPFAR), (John S. Santellia JS, Speizerb IS, and Edelsteinc ZR. Abstinence Promotion under PEPFAR: The Shifting Focus of HIV Prevention for Youth. *Global Public Health* 2013;8:1-12).

A promoção da abstinência sexual como único meio de prevenção da transmissão das IST e da gravidez nos jovens, em voga no início dos anos 1990 e muito apoiada por setores conservadores sociais e religiosos nos EUA, mereceu fortes críticas de grupos de defesa dos direitos humanos, de inúmeras e reputadas sociedades científicas e de médicos, de organizações da sociedade civil, de organizações de doentes, entre outras, porque sonegava informações vitais, limitava a liberdade individual, promovia estereótipos sexistas e racistas e excluía e ignorava os jovens LGBTQI (*lesbian, gay, bisexual transgendered, queer, intersex*).

A organização dos direitos humanos *Humans Rights Watch* (HRW) emitiu relatórios alertando para os graves problemas associados com a promoção da abstinência sexual constatados no Texas, em 2002, e no Uganda em 2005 (*Humans Rights Watch 2002, Humans Rights Watch 2005*). Neles eram referidas violações do direito dos estudantes ao acesso à informação e aos benefícios dos progressos científicos e também situações discriminatórias flagrantes contra estudantes *gay* e *lésbicas* no Texas. Em algumas escolas no Uganda, a HRW denuncia a suspensão do programa de distribuição de preservativos e a divulgação de mensagens ambíguas em relação aos benefícios do seu uso.

Estes factos enfatizam como os valores sociais e as nossas crenças mais básicas sobre saúde continuam a definir as IST, incluindo a infeção por VIH e a SIDA, transformando-as em indicadores de decadência moral, sugerindo que o modo de controlar estas afeções não é através da medicina, mas sim através da retidão moral ou comportamental.

Algumas políticas de saúde mais recentes tendem a adotar este modelo de doença e a aplicá-lo a uma diversidade de outras patologias (infecciosas ou não), ofuscando a importância das determinantes sociais ou externas da doença e da saúde e amplificando a responsabilidade individual. Afinal o comportamento – o mau comportamento como referia o doente G. – passa a ser a causa da doença. Em relação às doenças venéreas, incluindo a SIDA, este modelo falhou, como está bem patente nos registos de frequência e distribuição mundial ou regional destas patologias.

Neste sentido, importa regressar ao mote sobre a relevância da relação médico-doente e da comunicação coletiva, para lembrar que as antigas táticas de prevenção através do apelo ao medo, da denegação e repressão da sexualidade e da culpabilização e juízo moral, todas falharam como medidas

de saúde pública (*Plagues and peoples: The AIDS epidemic, in Brandt AM. No Magic Bullet. 1987 Oxford University Press*).

Na verdade, a esperança de alcançar respostas mais efetivas no controlo das doenças infecciosas, em geral, e das IST, em particular, reside em modelos biomédicos que incorporam a dimensão bioecológica destas patologias, onde interagem o hospedeiro, o agente e uma diversidade de determinantes sociocomportamentais e ambientais. No modelo biomédico está implícito o valor das mudanças comportamentais como fator importante da doença, sendo necessárias abordagens mais criativas e personalizadas para assistir com efetividade aqueles que nos procuram para mudar. Não é de mais realçar que mudança de comportamento não significa encorajar a heterossexualidade, o celibato ou a moralidade. Significa, em vez disso, desenvolver meios para evitar que a pessoa entre em contacto com um agente patogénico, qualquer que seja a sua identidade de género, orientação sexual e padrão de comportamento (*Plagues and peoples: The AIDS epidemic, in Brandt AM. No Magic Bullet. 1987 Oxford University Press*).

Tanto na década de 1990 como hoje, nenhuma intervenção médica ou social isolada seria suficiente para abordar o espectro e a amplitude das questões relatadas pela doente T. e pelo doente G. Para ambos, o significado da SIDA reflete e transcende, em muito, o modo como contraíram a infeção.

A grandeza dos contrastes, a diversidade da sexualidade humana e a complexidade da expressão dos afetos marcaram indelevelmente o meu percurso como pessoa e como médico.

Descobri como são importantes os contextos vividos e o tempo de cada pessoa, cujos significados se alcançam através do exercício quotidiano, individual e recíproco com os doentes. As questões, as dúvidas e as incertezas que me são confiadas nem sempre constam, daquela maneira e naquele contexto, nos livros e nos artigos científicos, que têm de continuar a ser a base das nossas intervenções.

Ao ser depositário de memórias e de comportamentos dos doentes, muitas vezes indizíveis, confronto-me, comigo próprio, sobre a delicadeza e a sensibilidade dos meus registos clínicos, muitos dos quais são notas pessoais e não definitivas sobre os doentes. Desde logo a quem pertencem aquelas anotações: Ao médico? Ao doente? Ao hospital?

Os meus registos contêm informação clínica objetiva de cada doente e apreciações pessoais, subjetivas e não definitivas, cujo significado poderá ser interpretado de modo diferente por outras equipas que posteriormente

tenham acesso e analisem o seu conteúdo. Inquieta-me o risco de, inadvertidamente, contribuir para amplificar sentimentos de rejeição, discriminação ou juízos inadequados e ferir o dever de preservar a intimidade dos doentes que me confiam as suas vivências.

Enquanto médico assistente, registar a evolução cronológica de cada doente é essencial para compreender se as omissões, o mau humor ou a revolta, por vezes manifestados, são meramente circunstanciais ou prenunciam modificações sobre as suas vivências.

Afinal, a criação de um espaço de confiança é um processo recíproco, dinâmico e exigente, particularmente quando eu “invado” os territórios da intimidade e da privacidade de cada doente. Neste percurso, fui descobrindo que a objetividade do discurso verbalizado adquire, por vezes, significados diferentes para o médico e para o doente. Quão decisiva é a comunicação não verbal – a minha disponibilidade para escutar, o tom e o peso que atribuo às minhas palavras em resposta às incertezas do doente, as minhas expressões faciais e corporais –, para garantir o ambiente franco e que inspire confiança.

Quando a seriedade das intervenções é representada apenas por números e, portanto, só pode ser apreendida dessa maneira, ignoram-se as consequências nefastas da redução do tempo de consulta que fragiliza a qualidade e a efetividade da relação entre o médico e o doente.

O tempo dedicado ao doente esgota-se com registos em sistemas informáticos complexos, desajustados e incongruentes, subestimando a evidência científica sobre as implicações objetivas destas modificações nas experiências e vivências dos doentes: “(...) o senhor doutor já não gosta de mim (...) hoje, quase não olhou para mim durante toda consulta (...)”, foi o que uma das doentes me disse no fim da consulta.

A pretexto da eficiência ignora-se o tempo do tempo, o tempo do médico, o tempo do doente, o tempo da sala de espera, o tempo do hospital... Quantas vezes roubei o tempo da minha família e o tempo da família dos doentes, em favor do tempo de cada doente, para cumprir a missão hipocrática do ato de tratar.

Assim como os costumes, as perceções e as práticas individuais e sociais mudam, também os sistemas biológicos e o conhecimento científico prosseguem o seu curso contínuo.

A aplicação de estratégias mais recentes de prevenção da propagação de VIH na comunidade, particularmente a profilaxia pré-exposição (PREP), em que o preservativo deixou de ser o único dispositivo validado de prevenção

da transmissão sexual de VIH, relançou a discussão sobre as estratégias e o conteúdo das mensagens de prevenção baseadas no uso de preservativo.

O alargamento à comunidade das novas táticas preventivas despertou antigos receios acerca da doença e do contágio e amplificou inquietações sobre o comportamento sexual e a responsabilidade social, retardando a adoção concertada e integrada de programas estruturais validados cientificamente para a prevenção da infeção por VIH e das IST mais prevalentes.

Ao contrário da doente T. e do doente G., os adolescentes do século XXI cresceram na era dos tratamentos antibióticos e antivíricos altamente eficazes, incluindo os antirretrovíricos, bem tolerados, com posologias cómodas e, por isso, já não testemunharam nem as sequelas incapacitantes da sífilis e de outras IST, nem a morte rápida e prematura após o diagnóstico da SIDA, nem o condicionamento do seu quotidiano provocado pelas exigências e pelos efeitos adversos da toma diária de 10 ou mais comprimidos para controlar a infeção por VIH.

Hoje, uma única injeção de penicilina é suficiente para curar sífilis e um comprimido diário para controlar a infeção VIH. Ainda assim, um elevado número de doentes continua a infetar-se e é diagnosticado demasiado tarde para obter os benefícios dos atuais tratamentos e interromper a cadeia de transmissão.

Nesta era da inteligência artificial, da conectividade e das relações virtuais, em que nós pertencemos ao fluxo constante das palavras e das expressões inconclusivas (abreviadas, truncadas para acelerar a circulação) (in Zygmunt Bauman. *Amor Líquido*. Relógio d'Água Editores) é imperioso perseverar na integridade e continuidade de uma relação médico-doente duradoura e estável, como pilar essencial para garantir um ambiente de comunicação isenta de julgamentos, independente dos valores do médico, e continuar a cuidar as pessoas com eficiência, qualidade e humanidade, no quadro dos direitos humanos.

A relação médico-doente continuará a ser fulcral para desenvolver afinidades e vínculos, para medir e calibrar a evolução das nossas aptidões médicas e científicas, mas também a capacidade de justiça, empatia e compaixão no acompanhamento simultâneo de cada pessoa e de cada comunidade atingidas por estas enfermidades.

Nota de agradecimento

Agradeço aos colegas João Vaz Alves, Francisco Teixeira da Silva e Joana Vasconcelos pelas suas sugestões e correções que foram muito úteis e enriqueceram este texto. À Dr.^a Maria Natividade Morais que me emprestou muito do seu tempo e paciência para as sucessivas leituras e para a revisão final deste texto, a minha profunda gratidão.



Condução das prostitutas à Salpêtrière (1770)
[ETIENNE JEURAT, 1699-1789]



Inspeção médica (1894)
[TOULOUSE-LAUTREC,
1854-1901]



Mulher alienada (1822)
[THEODORE GERICAULT, 1791-1824]



A louca (1921)
[CHAIM SOUTINE, 1893-1943]

Quando o doente tem
uma psicopatia muito grave

Carlos Mota Cardoso

NOTA PRÉVIA

Se é difícil definir psicopatia, muito mais complicado é estabelecer o seu conceito. Todavia, o médico e outros profissionais, que à clínica se dedicam, confrontam-se frequentemente com personalidades anormais e, dentro destas, com personalidades psicopáticas. O encontro clínico com estes pacientes revela-se extremamente difícil. Porém, a excelência da relação médico-doente constitui o único caminho seguro para alcançar a essência da vivência, seja ela dolorosa, culposa ou criminosa.

Outro embaraço frequente no tema em apreço é a destriça entre o adoecer psicótico e psicopático. Adiante abordaremos a questão do acto médico no contexto destas enormes dificuldades.

Sexta-feira 22 de Julho de 2011, 15 horas e 26 minutos. O miolo de Oslo, capital da Noruega, tremeu violentamente. Ali mesmo, junto ao bairro governamental, um estrondo terrível ecoou, a terra abanou e alguns prédios, sacudidos pelo impacto de ondas de vento e fogo, desmoronaram-se. Um carro-bomba explodira junto do Ministério do Petróleo e Energia.

No espírito dos noruegueses ficara a perda irreparável de oito pessoas, muitos feridos, alguns com extrema gravidade e a redução definitiva a escombros e cinza de parte da zona histórica. Algumas edificações contíguas aos ministérios foram também arrasadas. Limpou-se para sempre da memória dos osloenses parte da imagem de uma área arquitectonicamente rica, cuja sóbria nobreza lustrara os galões do povo norueguês na luta pela liberdade.

Face à extrema violência da explosão, pareceu um milagre só terem perecido oito pessoas, considerando, sobretudo, a hora escolhida para o rebentamento (15h26).

Sexta-feira 22 julho de 2011. O sol abrasava a cidade naquele Verão. Duas horas depois da brutal explosão ocorrida no bairro governamental, tem lugar uma outra e mais brutal explosão na alma escandinava. Não, desta vez não foi um carro-bomba, foi uma mente perturbada, uma mão humana armada com a ideologia do ódio e o fogo da intolerância.

Na ilha de Utøya, a escassos 42 quilómetros de Oslo, decorria um encontro de jovens militantes do Partido Trabalhista norueguês (Acampamento de

Verão AUF). De um *ferry*, desembarcou Anders Breivik, um também jovem disfarçado de polícia.

Com uma crueldade infernal, Breivik fuzilou um a um todos os jovens que cruzavam a mira telescópica da sua potente arma. Aterrorizados, atarantados, perdidos, atormentados com o fogo do inferno empunhado por um louco, fugiam como podiam, saltavam de fraga em fraga, de margem em margem sobre as linhas de água que golpeavam a pequena ilha, até caírem: uns para dentro de si, mergulhando no fosso sombrio, mas balsâmico, do inconsciente; outros voando alados de chumbo para a eternidade. Foram 69 os infelizes que naquele dia tombaram para sempre.

Entretanto, no decorrer da matança, Breivik esgota as munições. Calmamente, gelidamente, retira da mala outro carregador e continua a farejar esconderijos nas orlas alcantiladas da pequena ilha. Sem dó nem piedade, abateu todos os que encontrou, mesmo os que agonizavam ao lado de poças de sangue. Para a água saltaram alguns, procurando a nado esconder o corpo fustigado pelo arpão do diabo. As balas, essas silvavam por cima de cada respiração, indiferentes às orações e às lágrimas. Alguns pereceram na fuga inglória.

Cerca de meia hora durou o trágico massacre. Entretanto, a polícia fortemente armada desembarca na ilha. Breivik, com uma serenidade arrepiante, entrega-se sem oferecer qualquer resistência.

Suprema ironia do destino. Todo o desenrolar da infausta tragédia copiou a papel químico o exercício levado a cabo pela polícia especial antiterrorista, nesse mesmo dia e nos mesmos locais. O exercício terminou alguns minutos antes dos acontecimentos reais terem começado.

Em 28 de julho de 2011 o Tribunal de Oslo pede ao Diakonhjemmet (Hospital, Clínica Psiquiátrica Vinderen), um estudo mental de Anders Behring Breivik, bem como uma perícia psiquiátrica. Concretamente “os especialistas são convidados a considerar se Breivik era psicótico, inconsciente ou mentalmente atrasado”^[1] no momento em que praticou os actos de que é acusado (Código Penal, § 44).

No relatório produzido, de 131 páginas, entregue em 29 de Novembro de 2011, consta a seguinte conclusão:

- “1. [Breivik] era psicótico no momento dos actos criminosos.
2. [Breivik] era psicótico durante a observação.
3. [Breivik] não estava inconsciente no momento dos actos criminosos.

4. [Breivik] não é mentalmente retardado^[2].
Oslo, 29 de Novembro de 2011."

Os acontecimentos ocorridos em 22 de Julho de 2012 em Oslo, cidade onde se esperava que acontecesse tudo, menos aquilo que realmente aconteceu, foram de uma gravidade extrema. O mundo, nas primeiras horas ficou incrédulo, um pouco mais tarde embaçado, depois expectante. A nação norueguesa, ferida de morte na verdura do seu povo tentou, depois das lágrimas, procurar compreender o trágico fenómeno, visualizá-lo na sua real dimensão e encontrar respostas jurídicas, clínicas, morais e sociais compatíveis com a reconhecida civilidade do país. Estes pressupostos e o murmúrio público que latejava no povo terão decerto levado o Estado norueguês, através do Tribunal de Oslo, a decidir procurar outra opinião técnica sobre o assunto. Assim, mandou outra clínica psiquiátrica em de 13 de Janeiro de 2012 para elaborar segundo relatório com objecto igual ao do primeiro. Em 10 de Abril de 2012 deu entrada no tribunal o segundo relatório de 198 páginas.

Embora a metodologia das duas avaliações forenses tenha sido diferente, no essencial a análise clínica não se afastou significativamente. Também o recorte psicopatológico colhido nos dois exames foi, em muitos aspectos, sobreponível. Porém, pelo contrário, as conclusões revelaram-se bem diferentes. Em certos pontos, até opostas. Ei-las:

- "1. [Breivik] não era psicótico, inconsciente ou atrasado mental (§ 44) no momento dos actos criminosos.
 2. [Breivik, no tempo em que decorreram os acontecimentos em apreço] não teve uma doença mental grave que prejudicasse significativamente a capacidade de avaliação da realidade e afectasse a relação com o mundo exterior; e não agiu sob forte perturbação da consciência no tempo das acções de que é acusado. Não tem atraso mental, ainda que leve (§ 56 c).
 3. O sujeito não era psicótico no tempo dos inqueritos.
 4. Existe um alto risco de repetidos actos violentos.
- Oslo, 10 de Abril de 2012."

O encontro médico com psicopatas acontece em geral no contexto médico forense.

No caso em apreço, isto é, no caso do protagonista do massacre de Utøya (Oslo), vale a pena realçar três coisas:

1.º Embora em condições de extrema limitação psicológica, e, face ao horror dos acontecimentos, os especialistas em momento algum deixaram de manter os pressupostos éticos, clínicos e psicológicos indispensáveis para a garantia de um encontro humano consequente, ou seja, de um encontro Homem/Homem respeitador da liberdade no sentido antropológico.

2.º Não obstante a minúcia da observação clínica, com recurso aos mais avançados meios complementares de diagnóstico, incluindo meios psicométricos, não foi possível estabelecer um diagnóstico categórico do caso Breivik. Os dois relatórios produzidos espelham bem a dimensão dessa dificuldade. Comparadas as conclusões ressalta com meridiana clareza uma aparente dicotomia diagnóstica: Psicose *versus* Psicopatia, por outras palavras, Doente *versus* Criminoso. E tal contradição não é despicienda, pois implica a ponderação da imputabilidade face aos actos cometidos por Breivik.

A referida dicotomia explicitada nas conclusões mostra com clareza não só a complexidade clínica, mas também as distintas perspectivas de entendimento do comportamento humano anómalo, e até os substratos teóricos absolutamente diferentes das doutrinas que suportam essas mesmas perspectivas.

3.º De realçar neste caso paradigmático, a exemplar serenidade cívica, científica e social que dominou durante todo o processo de avaliação, quer do lado clínico, onde a *legis artis* foi categoricamente garantida, quer do lado jurídico, imune aos diversos murmúrios críticos ecoados de todo o mundo e alheia ao latejar sangrante da alma norueguesa. A mágoa imensa de todo um povo em lágrimas não afectou, ao de leve que fosse, nem o tempo, nem o modo de avaliação clínica nem o normal desenrolar de toda a tramitação jurídica e até política que envolveu um dos mais sangrentos dramas do século.

Mas voltemos à questão dicotómica: Psicose ou psicopatia? Achamos de toda a pertinência o juízo formulado, pois o acto médico encerra em si não só a atitude clínica conducente ao diagnóstico, mas também o consolo balsâmico resultante do encontro humano.

Poisemos então o olhar no adoecer psicótico. Claro, no contexto apertado desta obra, cinjamo-nos apenas à psicose esquizofrénica e de uma forma absolutamente nuclear.

Falar de esquizofrenia é falar de delírio. Só onde se pensa e julga nasce o delírio, ensinou-nos Jaspers. E só se pensa e julga no contexto da Existência. E o que é a existência? Na vida a cada instante estamos sempre diante de um qualquer objecto. De resto, o Homem é ele próprio um objecto especialíssimo que contém um sujeito. Um sujeito igualmente singular, apreciando-se também a ele próprio enquanto objecto que, indubitavelmente, é. E aprecia igualmente em instantes sucessivos todos os outros objectos que compõem o seu mundo. Defronte do objecto, o Eu capta-o, aprecia-o e classifica-o. Ou seja, o Eu isolado do objecto, analisa-o, opõe-se-lhe e tenta descobrir-lhe o significado. O Eu está aqui, o objecto está ali em absoluta oposição. Mesmo o objecto singularíssimo a que eu chamo o meu corpo está aqui diante do Eu e, evidentemente, fora dele. Eu para me pensar a mim próprio tenho forçosamente de sair de mim olhando-me à distância da reflexão. É isto a transcendência. De resto, é o que significa a palavra existir. Deriva do latim^[3] *existentia*, de *ex-istere*, estar a par de, surgir fora de. Mas fora de quê? Fora do Eu, em oposição a ele. Existência implica sempre liberdade de escolha. Escutemos de novo Jaspers: "O homem é acessível a si próprio numa dupla modalidade; enquanto objecto de investigação e enquanto existência numa liberdade inacessível a qualquer estudo." Ora, a estrutura básica da existência não é o pensamento, ou a vontade, ou o afecto (um e outros postos sempre ao serviço da descoberta). A estrutura básica da existência é sim a liberdade. E é através dessa liberdade que o homem se vai *fazendo*, vai construindo a sua vida e moldando a sua personalidade. E faz tudo isto através de escolhas responsáveis e conscientes.

É a ausência da liberdade que vai fazendo o Homem Psicótico. E aqui levanta-se o primeiro grande problema. O homem psicótico, designadamente esquizofrénico, tem a sua liberdade muito comprometida, em certos casos completamente anulada. As escolhas já não são feitas pelo Eu do sujeito, mas sim por outrem alheia ao Eu. Um Eu que passivo assiste à invasão da consciência, ao roubo e difusão do pensamento, ao domínio absoluto da mente, invadida por vozes que o acusam ou que imperiosas determinam o sentido da vida. Referimo-nos evidentemente a psicóticos em crise aguda.

Ora, não se passa isto com a psicopatia. Nesta o paciente (se de paciente se tratar) tem uma consciência absoluta de si próprio e mantém íntegra a liberdade. A liberdade de fazer escolhas responsáveis e de impor no reduto da sua intimidade o sentido ético da vida. Ou seja, decide com plena consciência das consequências da sua decisão. Decisão que, de resto, ao contrário de psicótico esquizofrénico em delírio, acha sua e não de outrem.

A perturbação típica da liberdade é o delírio. E aqui levanta-se outro problema. Nem todas as correntes de pensamento médico vêem o delírio da mesma maneira. Peguemos apenas em duas correntes, por sinal as mais influentes, para se perceber a distância que as separa.

Fenomenologistas: Para estes o delírio é uma construção que resulta duma relação abnorme de sentido que se estabelece sem qualquer nexo com os afectos, desejos ou estímulos subliminares, rompendo-se a continuidade de sentido. É um sintoma de uma somatose, ou seja, de uma doença somática.

Psicanalistas: O delírio é a projecção sobre os objectos, por afastamento do eu de impulsos instintivos em geral inaceitáveis (por vezes de colorido homossexual). É um sintoma significativo, ou seja, não existe ruptura na continuidade de sentido.

Como o leitor facilmente percebe, nem no mundo psicótico os conceitos são absolutamente sólidos. Variam de acordo com inspirações de natureza ideológica, não só clínica, mas também cultural e até transcultural. Tudo isto acaba por projectar incertezas nos diversos campos: diagnóstico, tratamento e até na ajuda da medicina, enquanto área do saber, pronta a subsidiar outras áreas, designadamente a justiça.

Mantenhamos o nosso espírito por enquanto mergulhado ainda no conceito de liberdade, pedra basilar do mundo psicótico e psicopático. E de imediato ressalta outra questão: Haverá um *continuum* gradativo entre estes dois mundos? Analisemos. Só assim poderemos compreender os meandros do acto médico nestes grupos, e as tremendas dificuldades do médico para encontrar veredas plenas de sentido no meio de mundos estranhos à sensibilidade humana. No auge da dificuldade só a análise fenomenológica profunda poderá, eventualmente, indicar o caminho e dissipar as dúvidas.

Se pensarmos apenas na personalidade, a "gradual transição entre a normalidade e a psicopatia é inquestionável" [4]. Mas a transição entre a psicopatia e a psicose [esquizofrénica] é recusada pela maior parte dos autores.

PASSEMOS AGORA AO MUNDO PSICOPÁTICO

O que é a psicopatia?

O termo psicopata não significa enfermo psíquico no sentido geral, ao contrário do que acontece com outros termos análogos, como cardiopata, osteopata, endocrinopata, etc.

Pode definir-se a psicopatia, como “uma personalidade desequilibrada, cujo desequilíbrio tem uma raiz ancorada no fundo endotímico-vital que produz fortes impulsos agressivos”^[5]. “Loucos morais” chamou-lhe Prichard quando a psiquiatria inglesa começou a interessar-se por este tema em 1935. O termo psicopata é usado pela primeira vez em 1891 na Alemanha por Koch. E logo no início da história da delimitação clínica desta entidade se percebeu a imensa dificuldade conceptual. Para uns tratava-se de uma “personalidade sociopática incorrigível”^[6]. Outros, “pessoa altamente associal, agressiva e impulsiva, que carece (às vezes não inteiramente) de sentimentos de culpa, e que é incapaz de criar laços de afecto duradouros com outras pessoas”^[7]. Para Jaspers a psicopatia é uma variante anormal extrema da existência humana. E a distinção por este autor formulada entre processo e desenvolvimento paranóide mostrou a imprecisão entre a normalidade, a psicopatia e a neurose. O desenvolvimento da personalidade, normal ou psicopática, aparece como uma sucessão de sequências (nexos inteligíveis) psicologicamente compreensíveis. O mesmo já não se pode dizer em relação à psicose na qual o fenómeno processual pode ser apenas observado, descrito, explicado, mas não compreendido. As psicoses contêm sempre traços formais incompreensíveis e traços qualitativamente distintos da normalidade. Poisemos os olhos nos escritos de Kurt Schneider, um dos autores que mais se debruçou sobre este tema: “As personalidades anormais são desvios dum tipo médio de personalidade. Rege, portanto, como norma para a sua consideração o dito termo médio, e não uma norma valorativa. Entre as personalidades anormais e aqueles estados que designamos como normais aparecem transições, sem que exista um limite entre umas e outras. Das personalidades anormais, separamos, como personalidades psicopáticas, aquelas que sofrem pela sua anormalidade ou que, devido a isso, fazem sofrer a sociedade. Ambos os tipos de personalidade [anormal e psicopática] se imbricam entre si. O conceito de personalidade anormal é científico, mas não o conceito de personalidade psicopática^[8].” E científico porque as personalidades anormais são desvios de um tipo médio de personalidade. Portanto, o termo

anormal carrega dois significados bem distintos: anormalidade estatística ou objectiva, enquanto desvio do termo médio ou norma; e anormalidade valorativa ou subjectiva, enquanto desvio da ideia que alguém tem acerca de como uma personalidade deve ser.

Interessante notar a longa investigação, já mais próxima dos nossos dias, encetada por Lopez Ibor. O psicopata tem dificuldade em aceitar as normas sociais por causa da sua anormalidade. E só os sujeitos sociais que não podem aceitar as normas sociais são psicopatas. Aqueles que podem, mas não querem aceitá-las não são psicopatas, são simplesmente delinquentes ou criminosos. Para distinguir o “não poder” do “não querer” torna-se imprescindível atender a se existe ou não uma anomalia endotímico-vital. “É a insuficiência radical desta camada [endotímico-vital] o que os converte em enfermos, o que os impede de realizar o seu projecto vital^[9].”

No nosso entender, e de acordo com a nossa própria experiência, não obstante nos parecer a liberdade praticamente anulada no processo psicótico (doença que emerge do estrato somatovital), também em certas personalidades psicopáticas acreditamos estar a liberdade parcialmente açamada pelos transtornos que resultam de variantes mórbidas endotímico-vitais. Tal ideia encontra suporte num extenso trabalho^[10] que há alguns anos desenvolvemos sobre este o assunto.

Porém, mesmo nas personalidades psicopáticas mais severas resta sempre, lá bem no fundo da consciência, uma escassa nuvem de liberdade. Liberdade que justifica a humanidade do homem, mesmo do homem cerradamente anoitecido e perdido no firmamento da ética.

A complexidade deste tema não é compatível com a brevidade da mensagem que desejamos dar em relação ao encontro *médico-doente*, no caso em apreço, *médico-psicopata*.

Peguem os então nesse singular encontro

Com o verbo *medonai* os gregos queriam significar cuidar, ajudar, mas também meditar. Este verbo tinha a sua raiz enterrada na palavra indo europeia *med*. Na noite fechada das línguas ocidentais *med* significava avaliar, medir. No português actual a expressão entra no esqueleto da palavra medir. A partir do termo grego *medonai* surge a palavra latina *mederi* significando também cuidar, mas sobretudo reflectindo a ideia de escolha do melhor caminho para cuidar. Reparemos que nesta ideia de cuidar está bem patente a ideia de avaliar e escolher o caminho mais seguro para a ajuda. É daqui que

deriva a palavra método. Para os latinos o *medicus* era aquele que conhecia o melhor caminho (método) para ajudar o paciente. De *medicus* deriva a palavra portuguesa médico. O termo medicina tem a mesma origem, vem do latim *medici* abraçando a ideia de ajuda pelos caminhos da ciência e da arte. É claro que a língua portuguesa não tem o monopólio da raiz grega e latina destas palavras. As outras línguas neolatinas seguiram mais ou menos o mesmo trajecto etimológico.

De relevar, contudo, o facto de a palavra médico na língua de Camões ter sempre mantido o sentido primitivo grego, ou seja, ter sacralizado a arte médica lado a lado com a ciência, preservando a ideia de meditar, ponderar, medir, numa palavra, aproximar para cuidar. Aproximar de quê e de quem? Aproximar do sofredor, sofredor que é um ser em tudo igual ao médico, sujeito como ele também é. Sujeito (médico e doente) ambos transportados na vida por um objecto semelhante, um corpo (*physis*), um corpo que vive, padece e morre. É este o contexto real da sacralização do acto médico.

Poisemos então o olhar na intimidade desse encontro, decerto o mais divino do encontro humano. Ao clínico interessa compreender as vivências do sofredor que o destino colocou diante dele. E aqui levanta-se uma primeira questão a ser reflectida. Os peritos que estiveram diante de Breivik compreenderam as vivências que escorreram na mente do protagonista do massacre antes, durante e depois do mesmo? Ou não tiveram simplesmente a oportunidade humana de re-sentir tais vivências? Numa palavra, de compreender o fenómeno.

Tentemos a aproximação ao cerne da questão fundamental, a tal “insinuação sensível na vida interior do sujeito” de que falou Karl Jaspers.

O que significa compreender? Ora, “A linguagem é a casa do Ser. É nessa morada que habita o homem”^[11], escreveu Heidegger; e é através dela (linguagem verbal e não verbal) que se processa o verdadeiro encontro no sentido existencial. A palavra compreender é composta de dois étimos latinos – *com* + *prehendere* – significando, conter em si, entender, agarrar, mantendo sempre a ideia de totalidade transmitida pelo prefixo *com*. Mas afinal agarrar o quê? Agarrar o sentido, o sentido da linguagem, o sentido da vivência. Compreender qualquer coisa é diferente, como ensinou Jaspers, de explicar essa mesma coisa. Explicar vem do latim *explicare* (*ex* + *plicare*) significando tornar inteligível, explícito. Enquanto o compreender está directamente relacionado com o sujeito, o explicar está directamente relacionado com o objecto. Ora, o Homem é um objecto que contém um

sujeito. A simplicidade do acto médico encerra sempre a complexidade de uma abordagem bifronte. Por um lado, a compreensão da vivência que palpita na consciência de quem procura ajuda. Por outro lado, a explicação dos fenómenos biofisiológicos que promovem o distúrbio do sofredor. Como se processa a dinâmica deste encontro no contexto do acto médico?

O compreender é uma atitude de abordagem da realidade que pressupõe a presença ante nós (clínicos) de um alguém. Um alguém em tudo igual a nós, pelo menos com conteúdos de consciência parecidos. Ou seja, com sentimentos, desejos, frustrações, angústias e culpas, semelhantes aos nossos. Um alguém que, tal como nós, possui um corpo físico passível de ser estudado, descrito e explicado na sua complexidade anatomofisiológica. Abrigado no corpo (*physis*) reside um alguém, um sujeito, olhando não só para si próprio, mas também para nós. Alguém que permite ao nível do contacto clínico um trânsito fronteiro de impressões emocionalmente coloridas. Um alguém que o terapeuta tenta promover à condição de um tu, capaz de com ele interagir, permitindo a tal "insinuação sensível" na sua vida interior, de modo a, naquele instante, ser possível recolher a imagem aproximada da vivência a palpitar na consciência. Num contacto clínico fenomenologicamente rigoroso e empaticamente conseguido, é possível recriar dentro de nós as vivências do sofredor assim as compreendendo e ressentindo nos seus significados.

Reparemos, entretanto, que as coisas da natureza, alheias à humanidade do Homem, não transportam um alguém, um sujeito. São apenas um "isso" que está aí (*dasein* em língua alemã), sem qualquer vida interior, face ao qual não é possível estabelecer qualquer tipo de diálogo. O mais indigente sem-abrigo é um sujeito como nós. Portanto, passível de ser compreendido nas suas últimas aspirações, desejos e angústias. Não assim o cão que o acompanha e muito menos ainda a miserável enxerga que à noite recolhe o seu ulcerado corpo. Mas a úlcera, essa é um isso, algo que apenas é possível analisar, descrever e explicar, nunca compreender no seu sentido último e íntimo. Eu posso explicar as varizes esofágicas ou a úlcera do estômago deste desgraçado, mas compreendo as ruminações aflitivas que ele vivencia no auge dos seus padecimentos.

Na dinâmica do acto médico desenvolvem-se duas perspectivas que correm paralelas, todavia integradas uma na outra. Imaginemos o tal homem caído na valeta da desgraça, um sem-abrigo. Diante de nós está um homem, um sujeito aberto ao diálogo, permitindo e até reclamando a partilha de vivências. Abrem-se-nos de par em par as portas da compreensão. Agarramos

os múltiplos sentidos do sofrimento, avaliamos a dimensão da dor e da angústia e a cor dos sentimentos.

Mas a úlcera sangrante do estômago? Essa, explicamo-la apenas. A montante descortinamos uma causa concreta, talvez um alcoolismo inveterado; a jusante um efeito conseqüente, úlceras no estômago, varizes esofágicas; e uma lei que enquadra o fenômeno e que indica o caminho (método) do tratamento. No fundo seguimos a mesma atitude que seguimos face aos fenômenos naturais, ou seja, uma atitude exclusivamente racional.

Imaginemos agora uma situação psicótica processual. Estamos igualmente diante de um alguém, de um sujeito, de um quem semelhante a nós. Porém, esse quem revela-se totalmente impermeável a qualquer esforço de compreensão. O que captamos, mais pela intuição do que pela comunicação, é algo de estranho e indecifrável. As vivências afiguram-se-nos esquivas e totalmente estranhas. Não as conseguimos encadear umas nas outras segundo uma ordem inteligível. Não lhes descortinamos o sentido, não agarramos o significado. Numa palavra: não as compreendemos. No mundo psicótico puro, não obstante estarmos diante de um quem, de um sujeito com vida interior semelhante à nossa, esse quem está reduzido à condição de um isso, com comportamento incompreensível, semelhante ao dos processos naturais. Intuímos uma causa que convém descobrir, uma consequência que se avalia e descreve e uma lei que tenta explicar o fenômeno, não na psicologia ou na lógica, mas talvez na psiconeurobiologia.

Imaginemos agora que estamos diante de uma personalidade psicopática, por exemplo desalmada.

O que vemos? Contemplemos a fotografia magistralmente colhida por Kurt Schneider.

“Gente que carece, ou quase carece, de compaixão, vergonha, sentido de honra, remorsos, consciência. São com frequência de um modo de ser sombrio, frio, de acordo com os seus actos impulsivos, brutais, cruéis. [...] Os desalmados são fundamentalmente incorrigíveis ou ineducáveis, já que nos casos acentuados falta toda a base sobre a qual possa actuar uma influência construtiva. Ao tratar dos criminosos desalmados não devemos esquecer que também existem desalmados absolutamente sociais, naturezas duras como o aço, e que caminham sobre cadáveres. A inteligência é frequentemente notável nestes casos^[12].” Vulgarmente misturam-se no grupo desalmado traços psicopáticos de outros tipos, designadamente do tipo fanático (outro grupo descrito pelo mesmo autor).

O fanatismo pode ser pessoal, como sucede com o querelante que luta pelo seu direito real ou suposto, e idealista, aquele que luta pelo programa em que acredita. Mas, “existem também fanáticos silenciosos, excêntricos, voltados de costas para a realidade, puramente fantasiadores [...] como sucede com alguns adeptos a seitas”^[13]. Usualmente apanhamos desenvolvimentos paranóides neste tipo de personalidades, o que levanta problemas de diagnóstico diferencial com as verdadeiras psicoses. Só o estudo fenomenológico profundo pode esclarecer com notável precisão estes casos.

Ora, quando o doente que temos diante de nós é um psicopata grave, como cumprir os desígnios absolutos do acto médico? Voltemos a Breivik, o homem que massacrrou em Oslo perto de 100 pessoas.

1. Sendo Breivik um psicopata, aceitemos que, lá bem guardado no fundo da alma, deve existir ainda uma réstia de liberdade, aquele requisito sem o qual o contacto humano não passa de uma mera figuração teatral.

2. Sendo Breivik um psicótico, terá evidentemente a sua liberdade comprometida ou qualitativamente afectada. Porém, tal acontece apenas nos períodos produtivos. Nestes, a psicopatologia delirante e alucinatória impede a abordagem Homem-Homem, tornando impossível a compreensão.

Escolhamos a 1.^a hipótese, já que a 2.^a salta fora do tema desta reflexão. Por outro lado, o interesse médico, incluindo o encontro Homem-Homem, no período crítico da psicose estaria quase exclusivamente ligado ao tratamento psicofarmacológico.

Admitamos então ser Breivik um psicopata desalmado, ainda que afectado por um desenvolvimento paranóide. Acentuo esta ideia porque no caso em apreço o fundo paranóide parece indiscutível.

A primeira grande dificuldade na consumação do encontro é a seguinte: o *acto médico* processa-se entre duas pessoas. Uma que procura ajuda porque sofre, ou porque teme estar doente. E outra que é procurada porque, supostamente, domina as doenças e pode ajudar. Ora, a relação com um psicopata está inquinada à partida. É certo que se teme estar doente procura ajuda, mas essa busca tem uma lógica quase exclusivamente utilitária inclinando pragmaticamente o encontro quase só para o lado do distúrbio físico. Esta atitude assimétrica compromete a comunicação. Aprofundemos um pouco mais. A relação médico-doente está evidentemente voltada, por um lado para o corpo físico, mas pelo outro está ligada ao problema mais profundo da pessoa, ou seja, do encontro pessoal. Pessoa que é única, como única é também a doença.

O sentimento nuclear que mobiliza o doente na direcção do médico é o medo da morte. Como abordar perante um psicopata a questão crucial da morte? Em princípio todo o sofredor tem medo da morte. E é esse sentimento que faz amolecer mesmo as personalidades mais duras e permitir ao médico a possibilidade de facilitar o manejo da réstia de liberdade disponível. A consciência das personalidades psicopáticas comporta-se como um mar agitado, sempre pronto a engolir nas suas vagas pulsionais os farrapos de liberdade que teimam em flutuar. Transformar um *ele* em *tu*, ou seja, amaciar o sujeito que nos defronta (acto médico) num *tu* passível de promover o encontro humano é tarefa muito difícil, mas não impossível. E, no fundo, tudo aquilo que se almeja no *acto médico*, ainda que o *ele* seja um psicopata, mais do que este ou aquele tratamento, é o encontro humano.

Voltemos ao sentimento de morte. A morte é uma descoberta tardia na curva vital humana. É exactamente essa descoberta que abre as portas da vida adulta. Tal qual a descoberta do sexo havia aberto meia dúzia de anos antes as portas da juventude.

E quando o homem adulto normal, normal no sentido estatístico do termo, descobre a morte, o que ele faz é omitir esse sentimento banalizando-o e enterrando-o nos últimos planos do ser. É claro que o sentimento de morte lateja surdamente nesse último patamar da vida, mas a cada latejo sucede a omissão. O sentido da vida enquanto projecto existencial, único para cada homem, é de tal forma absorvente e imperioso que deixa banalizado lá no fundo da existência o sentimento da finitude.

E o que sucede no doente ansioso? O sentimento de morte adormecido e banalizado nos últimos planos solta-se, invadindo todo o ser ao nível do pensar e do sentir. A consequência é um imenso sentimento de medo, não raro de terror. No contexto do *acto médico*, o paciente é ajudado a banalizar a morte, omitindo-a e projectando-a para os patamares mais fundos do ser. É ajudado pelo médico a iludir-se a si próprio, passando a admitir o normal desenrolar da vida, sem perigo e sem fim à vista. A omissão do sentimento de morte permite o sereno deslizar do horizonte existencial para diante na direcção do futuro.

Como? Valorizando a existência através de escolhas responsáveis, valorizando o projecto existencial e robustecendo o sentido da vida. O que se passa é que muitas vezes, sobretudo no homem ansioso, a angústia existencial, aquela angústia que escorre da confrontação do homem face ao nada (vazio), perturba a escolha que a cada instante imperiosamente se tem de

fazer. E nesse contexto a angústia vitaliza-se e o sentimento de morte quebra as amarras da banalização e... solta-se, espalhando o terror por todos os cantos do ser. A morte é então vivida não como uma existência que se dissolve como acontece por exemplo, no sono, mas como uma vida que se destrói. O medo é reactivo à destruição física da vida.

E no psicopata, como é vivenciada?

Bom, no psicopata, particularmente no desalmado, os sentimentos apresentam-se pastosos e egocêntricos. A dor dos outros pouco ou nada os toca, vivem apenas para o seu projecto pessoal. Acreditamos que o processo de banalização e de omissão da morte, aquando da sua descoberta, terá seguido o mesmo caminho. Porém, a pastosidade dos sentimentos talvez facilite a omissão, não só da sua morte como da morte no sentido geral. Daí a frieza gélida do comportamento de muitos desalmados, lidando com a morte com uma distância arrepiante. Raramente captamos qualquer ressonância emocional face ao sofrimento, particularmente alheio.

Tudo isto dificulta o encontro com o médico. Porém, a análise existencial pode aproveitar os raros momentos de luz derramados pelo sol da liberdade, para iluminar e aquecer a dinâmica do encontro.

1. Primeiro Relatório Psiquiátrico Médico-Forense, p. 6.
2. Idem, p. 131.
3. Legrand, Gerard (1991). *Dicionário de Filosofia*, Edições 70, Lisboa, p. 161.
4. Alonso Fernández, Francisco (1979). *Fundamentos da Psiquiatria Actual*, 4.^a edição, Tomo II, p. 79.
5. Idem, p. 77.
6. Ibidem, p. 78.
7. Op. cit., citando (Cleckly 1959), p. 78.
8. Schneider, Kurt (1963). *Patopsicologia Clínica*, Editorial Paz Montalvo, Madrid, 2.^a edição, p. 33.
9. Alonso Fernández, Francisco, op. cit., p. 86.
10. Mota Cardoso, Carlos (2002). *Os Caminhos da Esquizofrenia*, Climepsi Editores, Lisboa.
11. Reale, Giovanni, Antiseri, Dario (1991). *História da filosofia*, São Paulo, vol. 3, 2.^a edição, p. 591.
12. Schneider, Kurt, op. cit., pp. 46 e 47.
13. Idem, p. 44.



Morfina (1890) [SANTIAGO RUSSINOL, 1861-1931]



O ébrio (1992) [TOULOUSE-LAUTREC, 1864-1901]

Quando o doente
está dependente
de substâncias de adição

Reis Marques

INTRODUÇÃO

Desde os primórdios da existência de doentes e médicos que entre eles se estabeleceu uma relação que teve uma referência especial no tempo de Hipócrates, com a consagração de princípios que transcendem a mera atividade de prescrever – quer sejam exorcismos, o chamamento de forças sobrenaturais, mezinhas, ou a utilização de modernas tecnologias e de novas moléculas que hoje temos à nossa disposição nos fármacos – e que se focam na qualidade mais humanista deste encontro.

Esta relação, que remonta, como atrás referimos, a tempos imemoriais, está ainda hoje muito presente, mesmo depois do advento da chamada Medicina Científica, ainda balizada pelos princípios que, ao longo dos séculos, regeram esta comunicação. Na prática clínica é nessa relação que o doente confia toda a sua intimidade e permite que o médico recolla as queixas e a narrativa sobre o sofrimento que o levou a pedir ajuda. O Código Hipocrático era baseado numa atitude paternalista do médico, sendo hoje inadequado perante um acentuar progressivo dos direitos do homem. O consagrar, na atual ordem social, de direitos como a autonomia, o direito a toda a verdade, a necessidade do consentimento informado para permitir qualquer intervenção, alterou todo o quadro em que se desenvolviam os atos médicos e a própria relação entre os médicos e os seus pacientes. Estas alterações obrigaram a enquadrar esta relação num contexto moderno em que os avanços científicos levantaram novas questões, provocando, deste modo, o aparecimento de um novo paradigma. As preocupações de ordem ecológica, da qualidade de vida, atribuindo, no fundo, a este exercício a dimensão social do homem, moderam assim esse novo paradigma.

A COMUNICAÇÃO NA MEDICINA

Nas últimas décadas a Medicina deixou de ser uma arte, adquiriu novas técnicas de diagnóstico, novas armas terapêuticas e debruçou-se sobre novos problemas como a morte, o envelhecimento, o futuro da humanidade. Com esta complexidade de questões e a introdução de vários saberes no exercício clínico, criaram-se condições para que a comunicação dos interve-

nientes na prestação de cuidados, passasse a ser um diálogo pluridisciplinar em que estão presentes conceitos científicos, filosóficos e os valores humanistas. O objetivo de todos é conjugarem competências, saberes, linguagens e práticas na perspectiva comum de se encontrarem respostas consensuais no combate ao sofrimento humano.

A pessoa doente é um ser vulnerável e dependente, mas traz consigo valores, capacidade de escolher, e também capacidade de hierarquizar e organizar a sua vida e o seu agir, assumindo igualmente a responsabilidade das respetivas consequências. Ao médico cabe lidar com o caso, utilizando todos os conhecimentos, congregando e coordenando outros profissionais de modo a encontrar critérios de ajuda, mesmo quando a dificuldade da situação nos despoja das certezas das nossas práticas.

O MÉDICO E O SEU DOENTE

O tempo dedicado a ouvir, a escutar, a acalmar, a compreender toda a problemática biopsicossocial e a integrar aquela pessoa na sua “circunstância”, organizando os dados com a finalidade de estabelecer um diagnóstico e um plano terapêutico, nunca é muito e vai permitir um aclarar das queixas e situá-las no trajeto de vida do indivíduo.

Este encontro entre dois seres humanos tem que assumir-se de forma recíproca, com autenticidade, amor, compaixão e confiança na capacidade e conhecimento científico do médico, tendo a relação estabelecida com estes parâmetros potencialidades terapêuticas.

Poderíamos dizer que a primeira arma a ser utilizada nos processos terapêuticos foi, e ainda é, nos tempos modernos, o próprio médico conjugando a forma como prescreve as próprias receitas, enquadrada em toda a atmosfera que envolve a consulta.

A RELAÇÃO

Sabemos que embora bastante estudada e discutida, esta relação ainda não foi traduzida em fundamentos farmacológicos que explicassem a ação terapêutica que exerce, bem como a respetiva dose, o tempo a utilizar, ingredientes e até possíveis contraindicações que eventualmente incorpora.

É comum dizer-se que a experiência, o bom senso, a habilidade do médico para saber dosear a sua presença é o suficiente, mas pensamos que existe um

conjunto de regras que devem balizar o seu comportamento e a sua expressão emocional. Há também um conjunto de fatores ditos não específicos, que estão envolvidos e ditam o sucesso desta relação. As variáveis em jogo têm a ver com a personalidade do terapeuta, a empatia estabelecida, a experiência e a capacidade de resiliência, a atenção e a disponibilidade oferecida.

É conhecida a linguagem de quem sofre, a importância que atribui ao “saber” de quem o ouve e está disponível para ajudar nas suas idiossincrasias, os efeitos paradoxais de algumas substâncias e tratamentos e a relevância que todos estes fatores podem ter no evoluir de uma determinada patologia. Para se atingir o estado de silêncio mental e corporal que caracteriza o ser humano saudável, não basta utilizar a chamada “verdade científica”, característica do atual paradigma, para explicar todo o processo terapêutico. Num trivial mecanismo de defesa, atribuímos a mecanismos inconscientes alguma da magia que o nosso paradigma não consegue explicar e que se observa na clínica.

A ciência anda empenhada na descoberta das causas que tornam desavindas, na doença, as partes que harmoniosamente constituem a nossa identidade, mas há ainda parâmetros pouco conhecidos e em que o cientificismo meramente organicista não esclarece.

Para entender os mecanismos fisiopatogénicos e terapêuticos temos que abrir a nossa “moleirinha” numa construção da biologia, a que se soma a cultura, pensamento, afetos, o vivido, vestindo uma roupagem pessoal e única.

Ao longo da evolução humana fomos acumulando sabedoria que a curiosidade foi quase sempre demandando, mas que não nos permitiu que fôssemos além do limiar das coisas, sempre com a expectativa de dar uma melhor compreensão do nosso mundo pessoal.

Voltando à relação médico-doente e depois de referirmos a necessidade de formatarmos uma conceção aberta do homem, vamo-nos deter no conjunto de princípios que devem balizar este diálogo bem como os seus limites, tanto pessoais como físicos, e que dão ao doente segurança e confiança. São frequentes as referências aos caminhos que não devem ser trilhados, tais como a reversão de papéis, o não respeito pela confidencialidade, o usar da situação de privilégio ou confundir as relações profissionais com outras, em que possa haver influência de ordem psicológica ou até mesmo conflito de interesses.

A DEPENDÊNCIA

No caso vertente das dependências o problema começa logo por se equacionar o estar-se na presença de uma doença, de um transtorno ou de um déficit, ou mesmo considerarmos o comportamento de consumo como patológico ou normal.

A verdade é que a dependência, dando embora prazer e bem-estar no consumo, tem um potencial de desestruturação da pessoa e uma capacidade de coartar a sua liberdade e a capacidade de se autorrealizar, que só a prevenção evita este destino.

Embora possamos criar alguma controvérsia ao pensarmos que qualquer dependência deverá ser considerada uma afeção global, que vai em maior ou menor grau deteriorando a saúde e destruindo a qualidade de vida e o projeto de futuro do dependente.

O problema não é só médico, mas um processo em que a educação tem um lugar importante, é à família e à escola que cabe a responsabilidade de apoiar e elucidar os jovens sobre os perigos de se tornarem dependentes. O bom ambiente, o diálogo, os vínculos afetivos, a disponibilidade para a solidariedade em caso de crise ou em situações de estados de desânimo ou frustração são a vacinação possível e desejável.

É clássica a afirmação de Parker ao referir que a toxicodependência tem raízes numa educação parental baseada no “controle sem afetos”, induzindo uma vulnerabilidade não só para as dependências, como também para outras perturbações psiquiátricas.

Vários estudos posteriores vieram confirmar que estas vivências desprovidas do calor afetivo, bem como o sentimento de rejeição vivenciado durante a infância, são um cadinho ótimo para o aflorar de comportamentos aditivos.

Mais, o jovem adolescente que vivencia esta carência, vai ter que, ao longo do seu crescimento, confrontar-se com uma organização social também nada amorosa ou acolhedora, com as pessoas a serem meras unidades numeradas, peças sem valor próprio, em que tudo, mesmo a empatia, é sujeito a uma análise de custo/benefício.

Podemos estar a radicalizar uma análise dos tempos que vivemos, mas se formos despreconceituados e olharmos com rigor a forma como as relações pessoais se desenvolvem, concluiremos que estão desumanizadas.

Mesmo a medicina dos nossos dias não ficou imune a este clima geral, perdendo-se na maquinaria infernal e impessoal que rodeia os profissionais,

a pouca sintonia com o sofrimento, dando a ideia que muitos se esquecem do seu coração em casa.

Esta realidade, a que se junta uma sociedade competitiva, com ambientes agressivos nas relações do trabalho, não é de molde a facilitar o bem-estar, a empatia e a solidariedade, e o caminho mais fácil é “embarcar” na oferta do consumo de algo que nos dá uma falsa e efêmera sensação de bem-estar.

É neste contexto que o doente, em especial esta população dependente e com frequência consumidora de substâncias, em geral mal tratada e excluída, chega às instituições de saúde, na luta pela vida, pelo debelar do sofrimento, às vezes só pelo reconhecimento da sua natureza humana da dignidade e do direito à compaixão.

Falamos de todos estes aspetos de ordem social e relacional para enfatizar e situar a importância que a relação médico-doente pode ter quando alguém, com os défices relacionais destas pessoas, com dificuldades no sentir da proximidade e no exprimir das suas emoções mais íntimas, nos procura. Este ser humano deve encontrar no médico alguém que o compreenda, disposto a ajudá-lo, a dar-lhe a calma e serenidade para lhe aumentar a autoconfiança, dar a esperança de ser competente para alcançar o bem-estar e a felicidade, e assim facilitar a solução da crise.

Este encontro de duas pessoas requer autenticidade e intuição pessoal para transmitir ao doente a sua disponibilidade, que tem saber para mobilizar as competências necessárias na sua reabilitação, de acordo com um prévio plano terapêutico. Esbater receios, medos e incertezas ao mesmo tempo que se desfazem utopias como, entre outras, a eterna juventude, o homem bonito e inteligente, a saúde permanente e a felicidade constante, são objetivos que devem estar presentes. A cultura consumista que a era pós-moderna vulgarizou, acentua uma crescente individualização e perda de valores

A RELAÇÃO NO PROCESSO TERAPÊUTICO

Embora se tenha evoluído muito a nível científico, a felicidade e a qualidade de vida não acompanharam esse ritmo para a maioria das pessoas. Mesmo os mais desfavorecidos aspiram roupas de marca, imitam os estereótipos das estrelas do espetáculo, sob um manto de ilusão que esconde a realidade da desesperança e da frustração.

É no manejo do consciencializar do homem dependente para uma vida diferente, sem culpabilidades por comportamentos anteriores, sem angústia e

medo das dificuldades do dia-a-dia, que vamos alicerçar a motivação necessária à recusa da dimensão mais utilitária das vivências. Nesse sentido, o médico deverá adotar uma postura de aliança com serenidade, sem juízos de valor, favorecendo a autonomia, a responsabilidade, dando informação sobre a educação para a saúde. O ajudar a pensar, a optar, a construir novos caminhos, a traçar objetivos, recriar espaços e tempos familiares, dar alguma racionalidade ao estilo de vida, são formas de reorganizar e reestruturar o viver psicológico e social.

Esta reflexão conjunta não é fácil e requer um aumento constante do investimento na reconquista de um estatuto pleno de cidadania, sem bloqueamentos das emoções, pela melhoria da autoestima e da autoconfiança, pela adequação das expectativas e pelo ganhar de vivências com prazer

Há, às vezes, condicionantes e limitações para se atingir a autodeterminação. São momentos cinzentos da dependência, em que os efeitos prejudiciais do consumo a nível pessoal e social são graves, e não havendo capacidade para atingir a abstinência as autoridades judiciais podem decretar o tratamento compulsivo. A situação de compulsividade pode acontecer por motivos de ordem criminal, ou por se entender que este cidadão doente tem o direito a ser tratado e só não o requer, porque a sua dependência lhe rouba a vontade de pedir ajuda. Quando acontece, na maioria dos casos, já passaram muitos anos de sofrimento e com algumas consequências do consumo. Estas são muito graves, tanto na pessoa, como nas relações interpessoais, no estilo de vida e no próprio património. Nestes casos é da responsabilidade ética de todos, desde a família até à restante sociedade, conseguir que esta pessoa possa ser sujeita a um tratamento que lhe restitua a liberdade (sem dependência) e lhe devolva a cidadania plena. Sabemos ser uma metodologia utilitária o consagrar-se o coartar da liberdade à recusa do tratamento, para libertar o indivíduo da dependência e adquirir de pleno a sua vontade e dar sentido ao seu viver.

Nestes casos a relação exige que possamos mostrar a disfunção entre as emoções e as circunstâncias que lhe dão origem, entre o superficial e o essencial, de modo a facilitar a mudança e detetar os fatores que podem estar a perpetuar a doença, tais como a personalidade, ou uma doença mental concomitante ou até a falta de apoio familiar.

Fazer um compromisso amplo de todos na verdade, na compreensão, na motivação no processo de mudança, no restaurar da sua moral e vontade em iniciar um novo ciclo, com princípios de ética social e vinculação aos vários suportes.

Para o sucesso da terapia é importante igualmente que o doente perceba os elos significativos entre o passado vivido e a sua dependência, no aprender a lidar com os fatores de stress e expressar as emoções e sentimentos de frustração e acreditar que vai superar as suas vulnerabilidades. Estas resultam de uma rede complexa de fatores psicossociais que interagem entre si e determinam respostas não adaptativas, que facilitam o aparecimento de patologia. O essencial é não deixar sedimentar a expectativa negativa das suas capacidades, de superar as exigências de uma determinada situação e de promover competências e estratégias suscetíveis de aumentarem a resistência ao stress e, assim, reconstruir a sua autoconfiança e autoestima.

Se a reconstrução for atingida e estabelecido o equilíbrio homeostático e sistémico da pessoa, deve finalmente ser adequado o seu novo projeto a um paradigma que tenha em atenção a complexidade do homem e das suas vivências e deixe a certeza à pessoa de ter a sua autonomia e controle das situações.

Finalmente, referimos uma sucinta revisão das questões epidemiológicas ligadas às dependências, em que se aponta para uma diminuição da incidência a partir dos anos 1990. No entanto, vai continuar a ser uma fonte de morbidade, mortalidade e baixa produtividade das atividades profissionais.

Não ocultamos que há condicionantes que dão suporte às resistências ao tratamento e precipitam a maioria das recaídas que passam pelas condições de vida, a estigmatização efeito da identificação com grupos específicos de vulnerabilidade, alguns hábitos e crenças. Esta evolução não depende da dinâmica dos cuidados de saúde, mas de uma batalha com várias frentes, numa procura de uma sociedade mais justa, mais humanizada, mais solidária.

A relação médico-doente é uma manifestação da humanidade de uma profissão que tem como a sua essência o cuidar do outro, dando-lhe dignidade enquanto procura sarar a doença.

Neste sentido, o médico deve olhar para além da avaliação clínica corrente e promover elementos que possam auxiliar no combate a este flagelo da nossa sociedade. Terá que dar significado ao impacto da experiência do consumo nas dimensões familiar, social e profissional, mobilizar os recursos disponíveis e integrar os saberes da sociologia e da psicologia social no conhecimento global desta problemática. Só por esta visão mais ampla e sistémica conseguimos detetar as causas de um determinado viver, levar em consideração os mediadores emocionais que podem inibir ou incentivar um qualquer agir ou prática relacional.

Muitas vezes a própria representação mental do futuro e das perspectivas daí resultantes funciona como guia motivador ou inibitório do nosso trajeto, donde a importância das práticas reabilitadoras e das perspectivas que consigamos inculcar.

Provavelmente, o apoio familiar, o manter um bom relacionamento social e profissional, o diálogo e debate das concepções de vida e das alternativas para atingir o bem-estar, facilitam a integração nas várias estruturas socio-culturais, esbatem progressivamente o estigma e impedem as recaídas.

O CASO ESPECÍFICO DO ÁLCOOL

Numa área onde os dados abundam com registos muito heterogêneos, a mitologia do álcool, principalmente difundida entre os jovens, muitas vezes utilizado como ritual de integração, e nos adultos, é socialmente aceite como principal ornamento das cerimónias mais comuns na vida quotidiana. Este uso social largamente difundido não deve ser confundido com o consumo exagerado que leva à deterioração, contudo, é importante fazer a distinção rápida com a deteção da relação patológica com o álcool. Não é fácil fazer a diferença, até porque os pacientes são resistentes a reconhecer a dependência. O trajeto da alcoolização é diferente de cultura para cultura e sabemos que em todos os povos, o efeito nocivo da bebida alcoólica tem influência na morbidade de cerca de 20% de todas as afeções.

As explicações para o alcoolismo não podem ser só biológicas ou psicológicas, pois existem fatores de várias ordens que podem estar na génese dos múltiplos tipos de abuso.

CONCLUSÃO

Há um conjunto de estratégias e modos de lidar com as várias dependências, embora não haja nenhuma com indicação específica. Incluímos a busca de informação, do preenchimento ativo dos tempos de lazer, de expectativas de saber sair da crise e, finalmente, de uma reformulação dos estilos de vida e dos hábitos como formas de abordar estes doentes. As estratégias no início do processo terapêutico têm tendência para serem menos adaptativas e quando o doente sente que está mais confiante na reabilitação, adota comportamentos adaptativos.

Importante quando se ajuda esta população é antes de tudo, traçar perfis clínicos que nos digam que tipo de dependência se verifica (física, psicológica ou mesmo as duas), como é o consumo, que consequências sociais, pessoais provocam e quais as vivências emocionais ligadas ao consumo. A cada pessoa aplicaremos uma terapêutica que na nossa abordagem nos parece mais indicada, sendo que os princípios gerais são basicamente os mesmos.

Para o tratamento e a recuperação destes indivíduos não se pode ter pressa e exige a escuta atenta para analisar os contextos, apaziguar o ambiente familiar e levar o paciente a aceitar o tratamento, sem utilizar atitudes muito diretivas.

A abstinência tem efeitos que devem ser aproveitados para a família transmitir satisfação, embora não seja o fim último de todos os tratamentos. Deve ser vista como um passo na libertação e a afirmação de um trajeto difícil e suscetível de haver recaídas, mas em que a relação estabelecida com o paciente e com a família é clinicamente motivante e humanamente esperançosa.

Abuso de álcool e drogas, Marc A. Schuckit, 1.^a edição, 1998, Climepsi Editores, Lisboa.

Auto-regulação dos sistemas naturais, Rui Mota Cardoso, *Revista Portuguesa de Psicossomática*, vol. 3 n.º 2, julho-dez 2001.

Cells that Read Mind, Giacomo Rizzolatti, New York Times, January 2006.

Conversas com a psiquiatria, J Marques Teixeira, 2012 VVKA Lda., Linda-a-Velha.

Substance abuse, Charles Schuster and Spencer Madden, Current opinion in psychiatry, 1992 5:401-402, The Royal College of psychiatrists.

The concept of mind, Londres, Ryle 6, Penguin books, 1994.

The developing mind, Toward a neurobiology of interpersonal experience, Siegel D J, Nova York – Guilford Press, 1999.

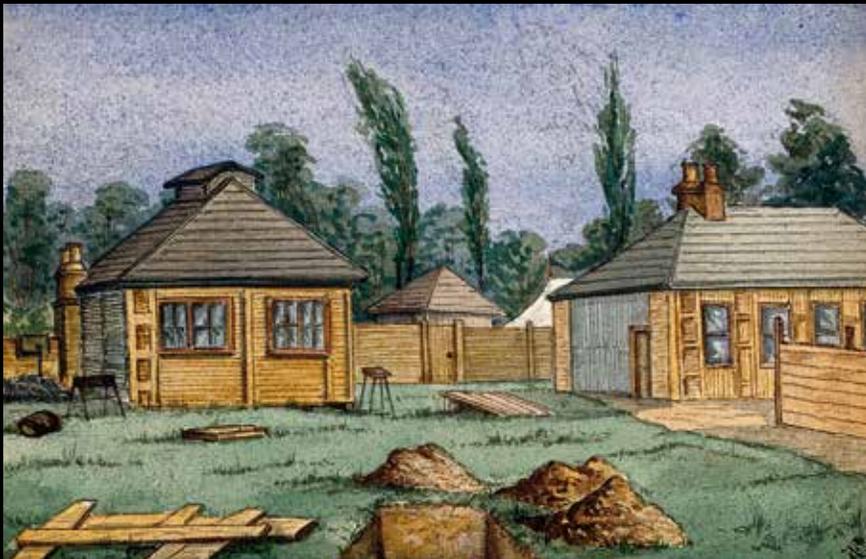
The present moment in psychotherapy and everyday life, Daniel Stern, New York, Wwnorton, 1985.

Toxic dependência e dimensões relacionais na família, Lígia C Ferros e col., *Psiquiatria Clínica*, 30 (1 e 2) pp. 47-58, 2009.

Vulnerabilidade ao stress – circunstâncias adversas e Estado de Saúde, A P Amaral e Vaz Serra, *Psiquiatria Clínica*, 31(2) pp. 93-104, 2004.



A casa dos alienados (1819)
[FRANCISCO GOYA, 1746-1828]



Hospital de St. Pancras para doentes com varíola (1881)
[FRANK COLLINS, SÉC. XIX] (Wellcome Collection)

Quando o doente está
privado de liberdade

António Sarmento

A liberdade é fundamento para a dignidade humana. A realização humana só se torna possível em liberdade. Não há amor, generosidade ou altruísmo se não resultarem de opções tomadas em liberdade. Sem liberdade, o bem e o mal não existiriam.

Será que há alguém que seja totalmente livre? Não. Existem graus de liberdade. A liberdade total de cada ser humano é uma meta utópica, da qual nos tentamos aproximar ao longo da vida.

A influência da liberdade na natureza da relação do médico com o doente é fundamental.

A primazia da beneficência, valor ético fundamental da Medicina, só pode ser plenamente alcançada em liberdade. Só em liberdade o médico consegue colocar o bem do doente acima do seu interesse próprio e de outros interesses que não sejam o bem do doente. Só em liberdade, o doente poderá decidir aceitar a ajuda que o médico pretende prestar-lhe.

Idealmente, na relação médico-doente ambos os intervenientes devem ter condições para pôr em prática, livremente, aquilo que em consciência entendem ser os seus valores.

Analisemos, de seguida, circunstâncias que poderão afetar a liberdade do médico e a liberdade do doente.

A LIBERDADE DO MÉDICO

Vamos partir do pressuposto que o médico interiorizou e aceitou convictamente os valores éticos fundamentais da profissão médica: a primazia da beneficência, o respeito pela autonomia do doente e a justiça distributiva.

Uma vez aceites estes valores, o médico tem que ter liberdade para os pôr em prática.

E quais são os obstáculos que poderão dificultar ou impedir o médico de os pôr em prática?

Há ameaças exteriores ao médico e ao doente, nomeadamente o paradigma atual da saúde como grande negócio com as consequentes “omni-

potentes e omnipresentes” forças dos mercados, o aumento exponencial dos custos da saúde com os resultantes problemas de acesso a cuidados de saúde, as mudanças sociais e económicas decorrentes da globalização e as interferências de gestores na relação médico-doente, muitas vezes por motivos alheios ao interesse do doente.

Como é que o médico poderá resistir a estas contingências, continuando a exercer a medicina coerentemente com os valores que perfilha? Não pode perder a liberdade para agir de acordo com a sua consciência. Aqui assume uma grande importância a liberdade interior do médico.

“Os médicos não deveriam ter que batalhar constantemente contra iniciativas perversas que põem em causa a manutenção dos seus valores profissionais” (Cassel CK et al. *Ann Intern Med*, 2012 157(4);290-91).

Mas o que é certo é que o médico tem diariamente esta batalha e não pode fugir a ela.

Para manterem a energia, convicção e esperança para prosseguirem um caminho, por vezes difícil, é fundamental que os médicos tenham sempre presente que para além de adotarem um sistema ético de deveres e de regras, cultivem a ética de virtudes comportamentais, porque estas constituem a motivação interior do médico para cumprir princípios e compromissos constantes do profissionalismo médico, entendido como o conjunto de valores, comportamentos e atributos que são o suporte da confiança dos doentes nos médicos e que são a essência da profissão médica.

Só dispondo de liberdade é que o médico conseguirá ultrapassar alguns dos seus obstáculos interiores e cultivar e pôr em prática as virtudes comportamentais, nem sempre fáceis de cumprir, nomeadamente, compaixão, humildade, disponibilidade, coragem, temperança, altruísmo, sentido do dever e integridade.

Uma vez abordada a liberdade do médico, passaremos à liberdade do doente.

A LIBERDADE DO DOENTE

Quando é que o doente tem a sua liberdade ameaçada e até diminuída?

Perante situações de sofrimento físico, nomeadamente dor, por limitações cognitivas causadas por doença mental orgânica ou psiquiátrica, por medo e sensação de inferioridade provocada pela doença. Todas estas circunstâncias

podem diminuir ou até anular a sua liberdade de decisão. Quanto mais ameaçada ou menor for a liberdade do doente, mais frágil este se encontra e maior se torna a responsabilidade do médico, nos cuidados a prestar ao seu doente.

O doente que se encontra internado num estabelecimento prisional tem também uma parte da sua liberdade amputada. No entanto, nenhum dos seus outros direitos humanos lhe poderá ser retirado, por este facto. O médico tem que o tratar exactamente da mesma forma que trataria os doentes fora do contexto prisional, mantendo como primeiro princípio a beneficência, com respeito absoluto pela sua autonomia.

Uma situação frequente no dia-a-dia clínico é a do doente que está na unidade de cuidados intensivos, inconsciente, com suporte artificial de vida. Neste contexto, o doente não se encontra livre para tomar decisões de aceitar ou rejeitar tratamentos. Aqui o médico deve agir sempre de acordo com aquilo que entende ser o bem maior para o doente. As pessoas mais próximas do doente podem ter um papel fundamental, dando a conhecer ao médico aquilo que acham que aquela pessoa quereria se pudesse manifestar a sua vontade. No entanto, os familiares ou pessoas próximas do doente não são seus “donos” nem podem sobrepor-se ao médico na tomada de decisões do foro médico.

O doente com sofrimento físico, particularmente se for intenso, perde em grande parte a possibilidade de decidir livremente, pois está fortissimamente condicionado. Aqui a melhor ajuda que o médico tem para restabelecer a liberdade do doente é aliviar-lhe ou anular este sofrimento físico. Exatamente o mesmo se pode dizer em relação ao doente em sofrimento psicológico.

O medo, condicionante importante da liberdade do doente, pode ser muito atenuado pela disponibilidade, acessibilidade, compaixão e competência do médico.

Muitas vezes não nos é possível contribuir para aumentar a liberdade do doente. No entanto, e particularmente nas situações de maior fragilidade do doente, nunca nos deveremos esquecer que nós, médicos, temos um papel de advogados dos nossos doentes.

ALGUNS EXEMPLOS DE DILEMAS ÉTICOS QUE OCORREM NA PRÁTICA CLÍNICA DA INFECIOLOGIA

Na prática quotidiana da infecioologia surgem, por vezes, situações em que direitos legítimos dos doentes parecem incompatíveis com direitos igualmente legítimos de outras pessoas ou até com o cumprimento de obrigações éticas dos médicos.

Seguidamente, apresentaremos alguns exemplos destas situações.

O direito do doente à confidencialidade da sua situação clínica e o dever de o médico a respeitar

A confidencialidade é um direito do doente e é dever do médico respeitá-lo. No entanto, há situações em que este direito do doente e o dever do médico o respeitar não podem manter-se. É o caso de um doente que tem uma doença contagiosa por via sexual e que pelo tipo de relações sexuais que pratica está a pôr em risco, pelo contágio, a saúde ou até a vida da pessoa com que mantém esse relacionamento sexual. O respeito pelo direito de confidencialidade do doente está a pôr em perigo a saúde de outra pessoa. A atitude do médico deve ser a de convencer o doente a falar com o seu contacto sexual e a informá-lo da sua situação. Se o médico tem a convicção que o doente não o fez nem está disposto a fazê-lo, deverá solicitar à Ordem dos Médicos a dispensa de segredo médico e depois informar a pessoa com quem o doente mantém relações sexuais. No entanto, é raríssimo ter de se chegar a este ponto, pois o médico com persistência, com clareza, com paciência, empatia e com compaixão, consegue persuadir o doente a informar o seu parceiro e a até a trazê-lo à consulta para que seja feito o respetivo rastreio.

A vacinação de crianças

As vacinas foram, sem dúvida, a intervenção médica que mais pessoas salvou, na História da Humanidade.

No entanto, há pais que, vítimas de desinformação e de medos infundados, se recusam a deixar vacinar os filhos. Esta atitude, além de pôr em risco a saúde e até a vida da criança, ameaça a própria comunidade.

Apesar disso, parece-nos uma brutalidade, perante a recusa dos pais, ir buscar a criança a casa com uma espécie de "mandato de captura" e ser levada à força pelas autoridades a um centro de saúde para a vacinar. Isto será claramente traumatizante principalmente para a criança, mas também para os pais.

Outra solução advogada por algumas pessoas é a de impedir a matrícula da criança na escola ou no infantário. Porém, esta atitude está a prejudicar a criança podendo comprometer o seu futuro sem que esta tenha culpa do erro dos pais.

A única solução parece-me ser a de convencer os pais, quer através de campanhas públicas, quer a nível de uma abordagem individual, com argumentos lógicos e racionais.

Isolamento físico de doentes com patologias altamente contagiantes por via aérea e que constituem um perigo para a saúde pública

Apresentamos como exemplo o caso de doentes com tuberculose bacilífera multirresistente.

Esta situação, felizmente rara em Portugal (mas existente!), altamente contagiante pode ser letal para as pessoas contagiadas. O tratamento destes doentes, até deixarem de ser bacilíferos, deverá ser feito num quarto individual de um hospital, dotado de pressão negativa com sistema de exaustão com filtros de alta eficácia.

Se o doente recusar o internamento, o médico deverá informar a autoridade competente de Saúde Pública, o Delegado de Saúde, e este comunica a situação ao tribunal, podendo obter um mandato judicial, para que se proceda ao internamento compulsivo do doente, tendo alta quando deixar de ser bacilífero.

Esta solução é um mal menor, mas pode ser necessária em nome de um bem maior: a proteção de muitas outras pessoas.



Lazareto (1918)
[FRITZ FRIEDERICHS, 1882-1928]



Hospital de Quarentena do Hawaii para doentes de varíola (1853)
[PAUL EMMERT, 1826-1867]

José Manuel Jara

Desde já é bom destacar que a situação de relação do médico-doente em situação de privação da liberdade, que aqui é considerada, não versa a assistência médica a doentes em penitenciárias ou em prisão preventiva por prática de delito.

A questão em causa é a que se enquadra dentro das normas do Capítulo II da Lei 36/98, designada de “Saúde Mental”, sobre o Internamento Compulsivo (IC), respeitante a pessoas “portadoras de anomalia psíquica, designadamente das pessoas com doença mental”, que estão em situação de incapacidade para consentirem tratar-se, apesar da gravidade do seu estado mental e de condutas de risco para “bens jurídicos, de relevante valor, próprios ou alheios, de natureza pessoal ou patrimonial” (art.º 12-1) pode ainda ser internado “o portador de anomalia psíquica grave que não possua o discernimento necessário para avaliar o sentido e alcance do consentimento, quando a ausência de tratamento deteriore de forma acentuada o seu estado” (art.º 12-2).

A situação de exceção contida na lei referida autoriza e legitima a possibilidade do tratamento de pessoas com doença psiquiátrica grave, incapazes, em consequência da psicopatologia de que sofrem, de dar o seu consentimento para o tratamento. A finalidade do internamento é o tratamento, quando de outra forma não se puder concretizar, apesar da sua imperiosa necessidade, devido à gravidade da perturbação. Daí que já na revisão constitucional de 1997, no aditamento de uma alínea h) ao artigo 27.º da Constituição da República Portuguesa (CRP), se defina como “privação da liberdade” o “Internamento de portador de anomalia psíquica em estabelecimento terapêutico adequado, decretado ou confirmado por autoridade judicial competente”.

A questão da saúde mental e do tratamento de doentes psiquiátricos com patologias graves obriga, por vezes, a recorrer a estes procedimentos de exceção. Mas a norma é a hospitalização voluntária, o tratamento continuado ambulatorio, a prevenção de recaídas e a reabilitação psicossocial para uma vida ativa em sociedade. E estas metas são objetivos alcançáveis para a maioria dos portadores de doenças mentais, tal dependendo da qualidade e quantidade de recursos dos vários tipos de serviços de psiquiatria

e saúde mental. Quanto melhores os serviços prestadores de cuidados de psiquiatria e saúde mental, a todos os níveis e em todas as regiões do país, tanto menos será necessário recorrer a estes procedimentos.

Estas considerações são importantes para se afastar a ideia de que o “internamento” tem um fim diferente de assegurar um tratamento em meio hospitalar, em nada comparável às “medidas de segurança” em situação de inimputabilidade, devido à prática de um ato no âmbito da lei penal. A hospitalização ou internamento compulsivo não se deve enquadrar também como uma medida preventiva pré-delitual, num pressuposto estigmatizante de perigosidade genérica do doente mental. A finalidade do IC é médica e assistencial e decorre fundamentalmente como uma sucessão de atos médicos, tanto nas avaliações clínico-psiquiátricas processuais como para proceder ao tratamento especializado em serviço hospitalar adequado, desde a admissão até à alta.

A intervenção judicial para decretar, confirmar e decidir o internamento segundo normas e prazos estatuídos na Lei 36/98, visa legitimar o processo e garantir direitos da pessoa na situação de privação da liberdade, isto é, na impossibilidade de recusar a hospitalização e de ter alta a pedido. Dado que o “juízo técnico-científico inerente à avaliação clínico-psiquiátrica está subtraído à livre apreciação do juiz” (art.º 17-5) fica reforçado nestes procedimentos o aspeto essencial da autoridade técnica fundamentada na psiquiatria clínica.

A restrição de direitos da pessoa baseia-se essencialmente na privação do direito a recusar o tratamento em situações de severa perturbação constatável, para a qual falta o *insight*, a capacidade crítica do doente, para avaliar o seu estado e necessidade. O IC não é um fim, é apenas um meio, como hospitalização involuntária, para assegurar um tratamento considerado indispensável em avaliações clínicas especializadas, fundamento para a confirmação e decisão judicial que autoriza e acompanha o procedimento em várias etapas.

Na prática das normas legais do IC, verifica-se que uma percentagem muito alta na sua aplicação decorre segundo a modalidade de urgência, pelo risco iminente que comporta a falta de assistência à pessoa gravemente perturbada, tanto de perigos para o próprio, como o suicídio ou uma grave deterioração do estado de saúde, como de riscos para os bens pessoais e patrimoniais de maior relevância, conforme se estatui na lei. As normas para o “Internamento” ordinário têm muitos passos e prazos com alguma demora processual que leva a que a sua utilização seja rara.

Quando o doente é conduzido involuntariamente ao serviço de urgência psiquiátrica é conveniente que o médico e a equipa de saúde mental que o atende esclareçam o paciente e tentem persuadi-lo a aceitar a hospitalização voluntária, em caso de confirmação da necessidade. A decisão do “internando” é suscetível de mudar para o regime voluntário, tanto na admissão, como no decorrer do internamento. Porque a recusa do tratamento é causada pela própria doença, pela ausência de consciência, característica de muitas psicoses delirantes e alucinatórias em fase de agudização, de depressões graves e de outras patologias psiquiátricas que se manifestam por alterações graves do comportamento e do juízo crítico. O livre-arbítrio da pessoa está substancialmente afetado nas doenças psicóticas, em doenças depressivas e na fase de mania da doença bipolar. Por isso, é corretíssima a afirmação de que a doença mental grave é uma “patologia da liberdade”, feita por uma grande figura da psiquiatria mundial que foi Henry Ey. Na maioria dos casos é essa perda de liberdade interior, de capacidade de avaliar, que justifica o IC e não, como por vezes se é levado a pensar, devido ao facto suplementar de um perigo para terceiros.

A relação médico-doente decorre em todas as fases de observação, tanto no procedimento formal de avaliação clínico-psiquiátrica para fundamentar juridicamente o processo de IC, como nos procedimentos assistenciais que decorrem durante a hospitalização. É frequente o doente, durante o internamento, acabar por aceitar a hospitalização voluntária quando se inicia a atenuação de sintomas mentais mais graves que afetavam a capacidade de decidir e discernir.

No decurso da hospitalização involuntária o médico assistente pode substituir o internamento por “tratamento compulsivo em regime ambulatorio”, em função da melhoria clínica registada, mediante “a expressa aceitação por parte do internado das condições fixadas pelo psiquiatra assistente” (art.º 33). Pode ser uma medida sequencial que antecede a cessação do processo iniciado com o IC.

Na situação de hospitalização configurada pelo IC há que respeitar e conjugar o trabalho clínico com os procedimentos normativos da instância jurídica, informando, respeitando os prazos para o envio dos relatórios de avaliações clínico-psiquiátricas dirigidas ao tribunal e das sessões conjuntas judiciais. Na relação do médico com o doente não deve omitir-se o significado destes procedimentos, sem melindrar a pessoa, contrariando habilmente reações paranóides ou culposas, respeitando a pessoa na situação

particular em que se encontra, e garantir o que a lei faculta: ser informado dos direitos que lhe assistem, estar presente aos atos processuais que lhe dizem respeito, ser ouvido pelo juiz, ser assistido pelo defensor nomeado, poder recorrer da decisão de IC.

A relação médico-doente decorre no contexto de um serviço em que têm importância essencial as condições do espaço de tratamento e a atuação da equipa de saúde mental com os diferentes técnicos, em número adequado, médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente social e terapeuta ocupacional. O ambiente terapêutico hospitalar é o mesmo do que se aplica aos doentes em regime voluntário. Deve haver respeito pela personalidade do doente, pela sua privacidade, pelos seus haveres mais pessoais, pelos hábitos, com o mínimo de restrições. O doente psiquiátrico carece de espaço, não está num leito, precisa de um ambiente em que se possa sentir à vontade, atenuando a visão de que está retido num ambiente fechado. A interação com as outras pessoas hospitalizadas é também essencial e requer cuidados especiais para criar um ambiente saudável. As medidas de contenção em situações de agitação devem ser reduzidas ao estritamente necessário, evitando prejudicar a relação do doente com o médico e com a equipa de saúde mental. Os meios farmacológicos devem ser administrados segundo regras de boa prática de modo escalonado e personalizado, em função da aferição do resultado e não de modo rotineiro e esquemático. O doente deve estar num verdadeiro serviço hospitalar, com as valências necessárias, incluindo o recurso a outras especialidades e acesso a meios complementares de diagnóstico. A relação médico-doente fica valorizada num contexto de assistência médica com os recursos e a humanização básica assegurada.

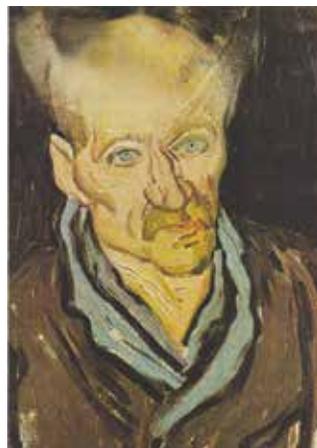
A importância do acesso aos próximos, família e amigos, deve ser assegurada pelo médico, na admissão e durante a hospitalização, salvo uma suspensão temporária, pois é muito importante na ajuda para o restabelecimento das relações humanas prejudicadas pelos conflitos irracionais que o evoluir da doença produziu.

Compreende-se que as normas estipuladas pela judicialização do IC visam assegurar a adequação real da necessidade do procedimento em benefício da pessoa, travando eventuais abusos. A capacidade para requerer o procedimento de IC é conferida a qualquer pessoa com legitimidade para requerer a interdição do internando à autoridade de saúde pública e ao Ministério Público, sendo o requerimento escrito e fundamentado descritivamente. Seguem-se os passos previstos na lei, referidos muito abreviada-

mente (Capítulo II, Secção III, art.º 14 a art.º 20): notificação do internando, do advogado defensor e do familiar mais próximo, feita pelo Juiz; determinação da avaliação clínico-psiquiátrica por dois médicos psiquiatras; sessão judicial conjunta, obrigatoriamente com o Juiz, o representante do Ministério Público e o Defensor; e, finalmente, decisão fundamentada do Juiz para o IC. Este alongado procedimento fica simplificado no IC de urgência (Secção IV, art.º 22 a art.º 27), através da permissão da hospitalização antecipada por um período de 48 horas, com base num relatório clínico-psiquiátrico do médico de urgência, prévio à confirmação judicial no termo desse prazo. A decisão definitiva decretada pelo Juiz é reportada a um intervalo de mais cinco dias, após nova avaliação clínico-psiquiátrica por dois novos médicos especialistas.

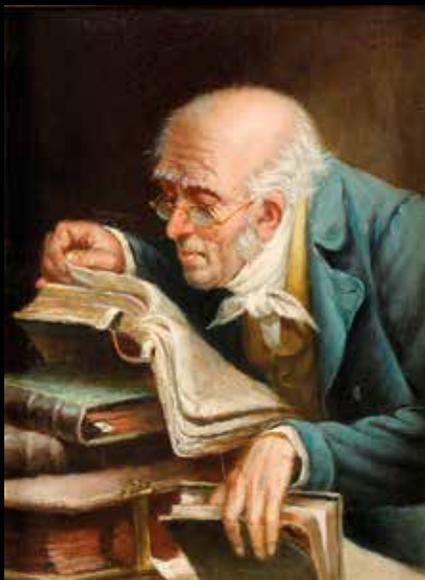
O procedimento estipulado no IC ordinário mereceu, por parte de alguns médicos psiquiatras, em que se inclui o autor deste texto, na altura da discussão da lei, a opinião de que enfermava de um excesso de judicialização. A sua aplicação escassa traduz certamente essa circunstância.

Para termo desta reflexão sobre a relação médico-doente em situação de detenção, cumpre salientar algo que pode ferir o respeito pela pessoa e estigmatizar o doente mental. O facto de a lei estipular que a condução do doente ao serviço de urgência psiquiátrica, no mandato do procedimento urgente, ter de ser assegurado por forças policiais, e apenas facultativamente, mas quase nunca, acompanhadas por profissionais de saúde mental, não é compreensível. É um mau começo para um procedimento que pretende ser uma garantia dos direitos humanos da pessoa doente mental ou “portadora de anomalia psíquica”, como se designa na lei.



Hospital de Arles (1889) [VINCENT VAN GOGH, 1853-1890]

Retrato de um doente (1889) [VINCENT VAN GOGH, 1853-1890]



O rato de biblioteca (séc. XIX)
[CARL SCHLEICHER, 1825-1903]



Homem velho com muletas (1872)
[IVAN KRAMSKOI, 1837-1887]

Quando a vida do doente
depende do funcionamento
de um dispositivo médico
de suporte vital

Pedro Ponce

O João Manuel, de 78 anos, frequentou durante cinco anos a consulta de nefrologia de um dos meus colegas de hospital por doença renal crónica (DRC) progressiva. Já reformado, trabalhava ainda na oficina onde sempre trabalhara, e tinha como missão familiar ir buscar os netos à escola e estudar com eles até os pais os irem buscar para jantar.

Além da DRC tinha ainda uma insuficiência coronária, com episódios ocasionais de angina de peito e um *pace-maker* definitivo.

Um dia chegou a consulta em que lhe foi dito que para continuar a fazer a sua vida precisaria de uma prótese renal que substituísse a função dos seus rins em falência terminal. O seu nefrologista tinha-o preparado para este dia e ele concordou em iniciar hemodiálise desde que orientada e acompanhado pelo seu médico. Ele explicou-lhe que isso seria impossível, já que era o diretor de uma unidade de hemodiálise fora de Lisboa e que o Sistema Nacional de Saúde (SNS) apenas pagaria o tratamento e as deslocações para a unidade de diálise mais próxima do domicílio.

Foi assim que assumi o João Manuel como meu doente, na minha unidade de diálise, referenciado, contra sua vontade, pelo meu colega. O João Manuel percebera pela primeira vez que por necessitar em absoluto de uma prótese de órgão, muito onerosa, sem a qual não poderia viver, lhe retirava a prerrogativa preconizada na Lei de Bases da Saúde de poder escolher o médico e o local onde pretendia ser tratado.

O problema é aliás ainda mais complexo, pois a própria escolha da modalidade de tratamento da DRC não pode ser tomada em conjunto com o seu nefrologista de sempre, passando “compulsivamente” para uma consulta de aconselhamento, em que um médico e/ou enfermeiro que não o conhecem lhe dão informação sobre as várias opções terapêuticas e lhe pedem que escolha. Tudo isto para evitar que o nefrologista assistente recomende uma forma de tratamento baseado num viés pessoal, porventura inquinado pelo seu interesse económico. Não há relação que resista a esta suspeita de venalidade e ao abandono do doente nesta encruzilhada de opções tão cruciais para a sua vida.

Não foi complicado estabelecer uma relação pessoal com o João Manuel. Era um homem prático que, logo na primeira consulta, quis saber qual a

esperança de vida com que podia contar e se poderia continuar a desempenhar o seu papel familiar, profissional e social. Esta não parecia a altura certa para lhe matar a sua réstia de esperança no futuro, no entanto, para um tratamento *standard* de três vezes por semana, quatro horas mais transportes, tornava-se impossível conciliar o trabalho, onde ganhava algum provento, dar apoio aos netos e estar em casa para jantar com a esposa nos dias do tratamento.

A diálise era efetivamente o que lhe permitiria continuar vivo, mas esta dependência vivida inicialmente com um sentimento predominante de gratidão, evoluiu no tempo para uma insegurança na interface entre si e o monitor de hemodiálise, na forma de um acesso vascular precário e com complicações frequentes, na "máquina" que ocasionalmente lhe retirava peso em excesso (água na realidade), o que o deixava muito hipotenso e com dor torácica, tudo isto associado a um enorme azedume pela injustiça da doença, as limitações físicas crescentes e as oportunidades perdidas no apoio à família, ou nas semanas que costumava passar na aldeia onde nascera, agora impossíveis sem uma logística complexa.

Clinicamente nem tudo corria como planeámos, com frequência tinha quedas de pressão arterial abruptas no final do tratamento, acompanhadas não raramente de exacerbações de dor anginosa, a presença do *pace-maker* e um mau património vascular comprometeu repetidamente a qualidade do acesso vascular para hemodiálise, necessitando de múltiplos procedimentos cirúrgicos/angiográficos no centro de acessos vasculares, no final do tratamento tinha, muitas vezes, que se deitar em casa para recuperar da instabilidade hemodinâmica gerada.

Procurou preservar sempre a relação comigo, que o via cada quatro meses em consulta formal e, semanalmente, numa rápida visita à sala de diálise, talvez por estes encontros representarem um resquício do que para ele se assemelhava a uma relação médico-doente normal. No entanto, a relação muito mais frequente, desgastante e atípica com os enfermeiros e restante *staff* foi-se adulterando, culpava-os das complicações que ocorriam com o acesso vascular, intolerante para atrasos de cinco minutos na conexão ou desconexão do circuito extracorporeal da diálise, insinuando frequentemente

que a clínica só estava preocupada com o lucro, explorando os doentes que recorriam a diálise não por opção mas por inevitabilidade, se as análises mensais não lhe eram entregues no dia certo era porque estávamos a esconder os seus dados clínicos pessoais a que tinha direito. Esta agressividade crescia em paralelo com o desmoronar da sua vida pessoal, dispensado da oficina, os netos que já não precisavam dele e raramente o visitavam, a esposa com uma demência progressiva não assegurava presentemente qualquer tarefa doméstica.

Começou a faltar a alguns tratamentos dialíticos, fui alertado para o facto pela enfermeira-chefe e abordei-o na consulta seguinte. Explicou-me com grande serenidade e sem animosidade, que tinha agora 81 anos, queria estar mais tempo com a família, cuidar da mulher, pelo que só faria duas diálises, por semana, de três horas. Não foi fácil entender se o seu objetivo era o abandono terapêutico, acelerando o fim de uma existência que não reconhecia como a sua, ou se pretendia apenas alinhar a prescrição terapêutica com as suas prioridades atuais e planos para maximizar a sua perceção de qualidade de vida. Para me esclarecer qualquer dúvida, no final da consulta perguntou-me o que é que acontecia exatamente se deixasse de fazer diálise.

Comecei por lhe explicar os inconvenientes que teria para a sua saúde em termos de mortalidade e aumento de incidência de internamentos hospitalares, mas explicou-me que sentia o coração “mais fraco”, que iria morrer de qualquer forma e que nesse contexto a diálise ótima fazia pouco sentido, uma diálise “aligeirada” facilitaria os seus últimos tempos de vida.

Expliquei-lhe de novo, que apesar de não o poder obrigar a estar mais tempo naquele cadeirão de diálise, estava deveras preocupado com os riscos que a sua decisão acarretava e a ameaça ao seu bem-estar a curto prazo. Acrescia que a redução do número de diálises semanais iria colocar em risco o reembolso da clínica pelo SNS, que exigia um número mínimo de tratamentos e que para cumprir alguns dos indicadores de qualidade predefinidos e exigidos pelo SNS, pelos quais a minha clínica era regularmente auditada, o tempo de diálise era absolutamente essencial.

O João Manuel percebera pela primeira vez que eu tinha outras preocupações para além da sua saúde e bem-estar, que poderiam inclusive ser conflituais.

Escalpelizemos então o que este caso nos revela nas suas várias vertentes.

A DOENÇA CRÓNICA

A doença crónica é hoje responsável por grande parte da mortalidade, morbidade e custos assistenciais astronómicos, prevendo-se uma acentuação deste cenário nos próximos anos. A doença crónica e suas comorbilidades e surtos de agudização representam a causa mais frequente de internamento hospitalar, com taxas de reinternamento aos 30 dias após a alta que frequentemente ultrapassam os 30%. Este é um fenómeno complexo e não se explica através de um único fator, no entanto, sabe-se que défices na comunicação médico-doente e uma gestão inadequada da doença e do regime terapêutico recomendado são das causas apontadas com maior frequência.

Na minha vivência pessoal como clínico, considero que as maiores inquietações geradas pela doença crónica prolongada, ainda agravadas quando associada à dependência de dispositivos médicos, são: o isolamento; ser um fardo e ter a sensação de irrelevância para a família e outros; a perda de controlo nas decisões; a perda de direitos, como o da autonomia e não-discriminação; cuidados continuados e paliativos deficientes ou inacessíveis; especial vulnerabilidade a medidas de racionamento e contenção de custos; e a perda abrupta de capacidade económica.

A doença crónica que evolui na sua gravidade, pronuncia mais cedo ou mais tarde a aproximação do fim de vida. O médico assistente tem nesta fase importância capital em entender como os seus doentes atravessam este período, o que realmente querem e como podem ser ajudados. Por muito penosa que seja a existência, a maioria quer na realidade que afinal não seja ainda o fim da vida, querem alívio do sofrimento, reduzir a carga e os encargos para os que ficam, estreitar laços com a família e a sensação de controlo na sua vida e decisões.

Nesta delicada fase da relação médico-doente (M/D), sejamos pois prudentes e solidários a julgar a sua qualidade de vida pelos nossos padrões, a opinar sobre o que outros queriam para o fim da sua vida, na avaliação do grau de demência ou dependência física em que ainda se justifica “investir”, e acima de tudo evitemos agendas escondidas, como a poupança de recursos da família, da sociedade ou do sistema de saúde, que por vezes nem são assim tão significativas e têm um preço elevadíssimo na violação de princípios e crispação da tal relação M/D.

O ATO MÉDICO

O ato médico tem como objetivo a prevenção, o diagnóstico, a cura, ou o alívio do sofrimento, efetuado pela profissão médica, que para tal assumiu um compromisso com a sociedade na forma de um código de conduta moral. O ato deverá ser exercido segundo o estado da arte (o conhecimento e o contínuo aperfeiçoamento são um imperativo ético) e com licitude, de acordo com as normas legais.

O ato tem evoluído, o juízo clínico intuitivo e empírico vem dando lugar à medicina baseada em evidência, a prática individual e personalizada passa a estar regulada por recomendações técnicas *standard*, as *guidelines*, que de conselhos, ou sugestões dos nossos pares, indevidamente transitaram para normas impostas, por vezes com força de lei. O custo-eficácia das nossas decisões passou a ter importância crucial, o médico passou a ter um teto de despesa e a gerir recursos diagnósticos e terapêuticos, sujeito de todo o lado a interferências com a sua prática. É forçado a fragmentar o cuidado dos seus doentes com outros prestadores de forma descoordenada e confusa para os recipientes desses cuidados, necessita de pré-autorizações para atos diagnósticos ou terapêuticos, sofre de restrições na prescrição, é alvo de incentivos económicos nem sempre explícitos, partilha risco económico com o pagador na forma de pagamento prospetivo de serviços clínicos, predefinidos em pacote (*bundling*).

Os juízos morais que inspiram o modo particular de cada um exercer o seu ofício, constituem o que se chama ética profissional. No caso do médico, a sua conduta ética radica-se profundamente no modelo hipocrático da solidariedade e altruísmo.

A prática da medicina é uma profissão, uma profissão é formada por um grupo de pessoas que dominam um conhecimento específico e desenvolveram capacidade técnica para aplicar esse conhecimento em casos concretos. A profissão médica tem um código de ética, um dever de servir os seus doentes, e um privilégio de autorregulação que lhe foi outorgado pela sociedade. A sociedade delegou na profissão o poder de tomar decisões em matérias em que são peritos, porque sem a profissão certos benefícios não estariam disponíveis para os membros dessa sociedade^[1, 2].

Freidson referiu-se cinicamente à ética médica como “*A self-serving ideology that masks the reality of naked self-interest*”, em contraponto João Lobo Antunes afirmou que “o contrato tácito que fizemos com a sociedade,

que nos deu a liberdade de atuar como profissionais, é fundamentalmente moral e supõe, para lá do contínuo aperfeiçoamento científico e técnico, uma reflexão ética correlativa. Teremos que exercer esta liberdade, não para garantir um privilégio, mas para cumprir um serviço”.

É neste enquadramento que vivemos ainda o ato médico e a sua indissociável relação M/D, ameaçados por novos constrangimentos, é certo, mas com oportunidades futuras para o reinventar, que não passam já pelas soluções do passado. A título de exemplo, o conceito da personalização da medicina não se esgota mais no aprofundamento das múltiplas facetas da relação entre médico e doente, progride antes na melhor caracterização diagnóstica e ajuste terapêutico a cada doente, determinado pelas características genéticas do mesmo e por algoritmos extraídos por inteligência artificial de grandes bases de dados, que só por si não conseguirão cuidar dos nossos doentes, mas vão permitir aos médicos funcionarem a um nível mais elevado, sintetizando esta pletora de informação sobre o seu doente, antes inacessível, e navegar com ele por escolhas ambíguas, incertas e muito complexas, que só o seu médico está preparado para fazer^[3].

A RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE E SUAS VICISSITUDES

A relação M/D foi historicamente concebida e exercida na base de um paternalismo benevolente. A eclosão do movimento de direitos do doente, a facilitação de uma certa literacia para a saúde pela Internet, veio glorificar o princípio ético da autonomia em detrimento do da beneficência. Assistiu-se a um equilibrar de forças entre os dois atores desta relação, dando origem ao modelo vigente da decisão partilhada^[4], em que o médico comunica ao doente as melhores opções alternativas para a situação em causa e ajuda-o a incorporar os seus valores pessoais e preferências, para chegarem à melhor decisão terapêutica. Uma mudança do foco do resultado para o processo, isto é, em vez de uma ética de resolução de conflito transitámos para uma ética de clarificação de valores^[5].

A pedra de toque neste novo modelo é a comunicação efetiva de toda a informação relevante, mas não mais do que essa, personalizada ao doente em causa e à sua capacidade de a entender, saber ouvi-lo, estimulando a sua participação e intervenção ativa^[6].

A entrevista com o médico é, assim, o meio assistencial mais eficaz, com três funções: colher informação, desenvolver uma relação terapêutica e comunicar informação^[7].

A relação M/D não é um simples contrato de transação, mas sim um acordo solene, vinculativo, uma espécie de promessa. O contrato é baseado na desconfiança entre partes iguais cuja relação se baseia antes na confiança entre partes desiguais, em que uma coloca acima de tudo o interesse e bem-estar da outra. Na convicção que o médico não funcionará como um agente duplo ao serviço de interesses competitivos, da sociedade, do pagador, da instituição de saúde, ou da indústria.

Numa meta-análise recente, Ridd e colaboradores identificaram dois domínios essenciais contribuindo para o desenvolvimento e aprofundamento de uma relação M/D: a "continuidade de cuidados" longitudinalmente e "experiência do doente" na consulta^[8]. O aprofundar desta relação requer tempo de consulta, conhecimento das duas partes, confiança no médico, lealdade do doente e consideração mútua. Cada um destes elementos qualificado pela opinião do doente sobre o médico e pela percepção do doente sobre a opinião do médico sobre ele.

No passado as decisões dos médicos sobre os doentes não eram questionadas, a literacia para a saúde era precária e difícil de adquirir. Presentemente os legisladores procuram investir os pacientes com poder, para os transformarem em consumidores cientes de uma vasta gama de opções entre os produtos de saúde. A informação está facilmente acessível na Internet: informação curricular sobre o médico, informações sobre os sintomas e possíveis diagnósticos e um vasto menu terapêutico^[9]. Na minha experiência pessoal, este acervo maciço de informação, esmagador, de qualidade heterogênea, tem criado doentes mais confusos e perplexos, nem por isso mais autónomos, ficando apenas com a ilusão do conhecimento.

Mais modernamente, surgem como intermediários desta relação pessoal M/D a dois as seguradoras ou subsistemas de saúde, que integram o financiamento e a prestação de cuidados de saúde através da contratação de clínicos prestadores, grupos de médicos ou instituições, serviços estes que depois vendem aos "seus" clientes segundo regras por eles ditadas. Recebem prospetivamente um prémio anual pago pelo utente ou o seu patrão e pretendem modificar a atitude tradicional dos prestadores e condicionar o acesso dos utentes aos recursos da saúde.

Passaram a ser efetivamente os “donos” dos doentes e ditam as regras aos prestadores. Como intermediários onnipresentes corroem a relação M/D e impõem restrições administrativas tais como *plafonds* decrescentes, barram a referência a especialistas, ditam exclusão de cuidados..., medidas cujo ónus recai sobre nós. Os médicos são forçados a aderir para manter doentes, uma rescisão de contrato pode fechar o mercado na região, somos, portanto, coniventes na restrição do acesso, cúmplices na exclusão do doente de risco, o que como é fácil de entender acarreta um enorme desgaste da nossa imagem e a maior perplexidade nos nossos doentes, os consumidores. Somos avaliados pelo nosso perfil de recurso excessivo a especialistas, técnicas de diagnóstico caras, hospitalizações prolongadas, reclamações dos clientes, tempos de espera, demora por doente, enfim, tudo indicadores que condicionam a liberdade com que protagonizamos a relação M/D.

A par deste perfil de atuação, a nossa performance é igualmente avaliada por indicadores de qualidade técnica, centrados na doença e não no doente. A nossa energia é cada vez mais desviada para respondermos a exigências administrativas e ao cumprimento desses indicadores. As autoridades de saúde, os administradores de instituições de saúde, os doentes e até alguns médicos parecem identificar qualidade na prestação como *scores* elevados na quantificação dos indicadores, que infelizmente têm em geral pouco suporte de evidência científica, pelo que não deveriam ser glorificados como tal. Permitimos que qualidade fosse definida como aderência a *guidelines* no processo assistencial, em vez de obtenção de resultados finais, *outcomes* de interesse para os doentes (os chamados *Patient Reported Outcomes*), como a qualidade de vida, mortalidade, prevenção de internamentos...

No ideal, num futuro próximo, os nossos objetivos assistenciais passarão a ser maximizar a perceção de qualidade de vida dos nossos doentes, sem esquecer objetivos clínicos de benefício consagrado e indiscutível. Os novos indicadores incluirão a referenciação atempada para cuidados paliativos de qualidade, discussão tempestiva do plano de cuidados em fim de vida, a ajuda na execução de um testamento vital, o bom controlo de sintomas, a coordenação de cuidados eficaz entre especialidades.

É claro que entre as limitações dos cuidados centrados no doente, está o facto de a perceção individual do doente da sua qualidade de vida flutua no tempo, condicionada por variantes como a sua apreciação do seu estado de saúde, considerações familiares, financeiras, ou outras variantes pessoais.

Ao abraçarmos novos indicadores centrados no doente temos que estar preparados para ser surpreendidos que ao exprimirem as suas preferências e expectativas, os doentes, tais como o João Manuel, queiram abandonar os nossos indicadores clássicos baseados nas tais *guidelines*^[10].

Na hospitalização, à medida que o número de médicos a tratar o mesmo doente aumenta, numa multidisciplinaridade por vezes selvagem, a profundidade da relação M/D estabelecida diminui, aumentando a oportunidade de mais falhas na comunicação e na coordenação de cuidados. Frequentemente o médico que melhor conhece o doente não estará presente nos momentos e decisões mais críticas para ele. O bom hospital é o sítio certo para cuidar do doente grave, mas o hospital não é mais do que uma ferramenta sem a qual o doente continuaria a poder ser cuidado, o cerne da boa medicina não é a instituição, mas a relação entre seres humanos, que quanto melhor se conheçam melhor a probabilidade que essa relação seja eficaz e satisfatória para as duas partes^[11]. Francis Peabody resumiu bem o conceito deste cuidar num artigo de 1927 no JAMA, "*The secret of the care of the patient is in caring for the patient*".

A nossa relação com o doente continuará provavelmente o desgaste dos últimos anos. Somos os grandes culpados, mas esta deterioração também fomentada em iniciativas das nossas autoridades de saúde, serve os interesses da indústria seguradora e hospitalização privada ou de parceria, que prefere contratar diretamente com os doentes a quem publicita suprir todas as necessidades, contratando paralelamente médicos fragilizados, sem poder negocial e, portanto, mais baratos, que serão agentes anónimos dessa nobre missão.

CONSENTIMENTO PARA INTERVENÇÕES

Uma comunicação franca e cuidada, entre médico e doente, desempenha um papel primordial na transmissão de informação para obtenção de consentimento livre e esclarecido para intervenções diagnósticas ou terapêuticas, ato delicado e de grande significado na relação M/D.

Na obtenção do consentimento é importante a descrição do procedimento, suas consequências, efeitos secundários, com especial enfoque nas alternativas existentes e não nos riscos detalhados da opção escolhida. Debater igualmente as consequências da recusa do procedimento e a possibilidade de revogar a qualquer momento o consentimento. Um documento assinado não é um consentimento informado, a qualidade da informação e

a discussão em torno das alternativas é que é o âmago do processo. O paradigma de quanto mais informação melhor, ou que o doente tem que ouvir todas as opções e todos os riscos exaustivamente é aberrante, centremo-nos apenas na informação que ele consiga entender e seja relevante para a decisão. O ritual é repetido para cada procedimento, sempre pelo médico responsável pelo procedimento, repudiando-se o chamado “consentimento cheque em branco”, obtido à entrada do hospital, sem especificar o objeto do consentimento.

Ao João Manuel interessaria saber que a mortalidade no primeiro ano de um doente em diálise com mais de 75 anos é próxima dos 40%, sendo que os que sobrevivem encaram hospitalizações frequentes e um declínio da sua capacidade funcional e cognitiva^[12, 13]. Em face desta realidade, a comunicação do prognóstico, a discussão com os doentes da sua trajetória provável de doença e das suas preferências terapêuticas, devem ser conduzidas pelo nefrologista assistente com todos os doentes antes da necessidade de tratamento dialítico, como parte do processo de decisão partilhada, utilizando um guião estruturado, adaptado às características de cada doente^[14]. Esta conversa, para ser repetida ao longo da evolução da doença, deve confirmar o entendimento do doente (ou familiar representante) sobre a doença e a sua evolução, a sua opinião em como nesse momento a doença afeta o seu estilo de vida, sabermos qual o detalhe de informação prognóstica que o doente deseja receber, ou consegue entender, quais os seus objetivos, os seus receios, o que ele está disposto a aceitar como perdas de saúde e bem-estar e qual o grau de envolvimento de família ou outros que ele pretende nesta fase. Esta estratégia é de facto a arma mais eficaz na obtenção de satisfação do doente e na prevenção de litigância fútil.

CONFLITOS E LITIGÂNCIA, A FACE NEGRA DA RELAÇÃO

Com mais frequência do que desejaríamos, somos confrontados com doentes conflituosos, agressivos, física ou verbalmente, provocadores, amargos, que nos causam viva repulsa, algum espírito de culpa por estes sentimentos e a sensação de que a relação possível M/D está irremediavelmente perdida.

Estes doentes caracterizam-se por um comportamento ameaçador, reclamações escritas e queixas sistemáticas nos gabinetes do utente ou similar, não cumprem as recomendações médicas, cometem infrações sistemáticas

aos regulamentos da instituição, muitas vezes abandonados pela família e amigos, a sua hostilidade é generalizada e não apenas contra os médicos ou enfermeiros.

O nosso código ético e deontológico impõe-nos o interesse do doente acima do nosso interesse pessoal, por outro lado, nenhum código obriga profissionais de saúde a aceitarem qualquer forma de violência física ou verbal que lhes é dirigida e a doença não isenta os doentes da penalização legal por comportamentos ilícitos.

A desistência da relação terapêutica ou do controlo da situação, ainda que por vezes justificável, é sempre um fracasso da nossa missão. Não interessa obter papéis assinados, ou consentimento para nos isentar de responsabilidades no doente problemático, é preferível ser-se muito cuidadoso na documentação do caso e das conversas tidas com o doente ou família.

A sensação de que a morte é sempre evitável e a doença curável, criada pela glorificação precipitada e sensacionalista dos avanços científicos e tecnológicos, a confusão reinante entre os conceitos de negligência, erro médico e complicações clínicas, bem como a atenção crescente de advogados, nem sempre bem preparados tecnicamente para entenderem os minúsculos e complexidade da atividade clínica, criam o ambiente hostil em que nos movemos, promovem a litigância, convidando à chamada medicina defensiva, amarga, cínica, extremamente cara, perigosa para os doentes e tão pouco estimulante e compensadora para os médicos.

De momento, o ónus da prova que o agente lesante procedeu com culpa incumbe ao lesado (artigo 791.º do Código Civil), podendo haver inversão do ónus se forem praticados atos manifestamente perigosos (n.º 2 do artigo 493.º). No entanto, orientação recente da doutrina jurídica no sentido da socialização do risco e da sinistralidade, segundo a qual sempre que alguém sofra danos por atos de terceiros deverá ter direito a uma indemnização, independentemente desse terceiro ter agido com culpa e, a possibilidade de advogados poderem ser pagos na base percentual das indemnizações obtidas, é o que nos afasta ainda de um incremento apreciável de processos judiciais já vividos noutros países^[15].

O FIM DA RELAÇÃO, QUEM PERDE O QUÊ

Se não for conduzida cuidadosamente e devidamente enquadrada, a relação M/D deteriora-se e cessa, com um divórcio em que todos têm a perder. O doente perde o conselheiro, o confidente, aquele que está presente nos momentos mais críticos, o coordenador de cuidados. Mas o médico tem também muito a perder, desde logo a razão de ser e o fundamento da profissão, desaparece aquilo que nos impulsiona a estudar mais, que nos leva a perder noites, a negligenciar a família, desaparece a compensação de termos feito a diferença em cada dia para mais um ser humano e uma família, no fim aquilo que nos protege do tão falado *burnout*. Não há salário, grau de carreira, ou título acadêmico que se equipare ao reconhecimento do nosso desempenho pelos verdadeiros interessados.

Quando a relação termina, cada um de nós salta para a relação seguinte, mais pobres, mais cínicos e desconfiados, com menos hipóteses de sucesso.

O primado da autonomia foi defendido e impulsionado pelos beneficiários saudáveis do sistema de saúde, o doente, dada a natureza da sua condição de doente, com frequência prescinde de bom grado de algum grau de autonomia em favor da fé e da entrega ao princípio ético da beneficência do médico. É por estes que a relação não pode findar.

CONFLITOS DE INTERESSE

A forma como somos olhados pela sociedade, onde se incluem os nossos doentes, é inquinada pelo número crescente de situações de conflito de interesse em que nos enredamos sem qualquer preparação para tal, como sejam compromissos empresariais em clínicas onde tratamos doentes, sociedades em firmas de exames auxiliares de diagnóstico onde referenciamos doentes, aceitação de incentivos perigosos em esquemas contratuais como certas formas de capitação (preço compreensivo), convivência com algumas formas de racionamento de recursos, ou relações não explícitas com a indústria farmacêutica.

A ênfase em incentivos pecuniários pode minar a moral altruísta da profissão, já ameaçada pela comercialização progressiva da medicina. Os doentes detetam cada vez mais facilmente o envolvimento dos seus médicos em modelos de atividade, que os colocam em claro conflito com o seu melhor interesse, deixando-os perplexos e ferindo de morte a relação M/D. São exemplos de todos os dias, o médico com atividade empresarial,

que exerce em simultâneo com a de médico assistente, por exemplo, dono ou sócio de uma unidade de diálise, ou representante de uma marca de dispositivos médicos, a prática de autorreferenciação de doentes a médicos ou clínicas com quem partilha interesses económicos, casos de faturação dolosa, desdobramento abusivo de códigos de procedimentos, a promiscuidade entre setores público e privado, com tráfico de doentes e de influência entre setores...

Na era do *managed care*, os doentes ficam na dúvida se o médico está a cuidar deles, da seguradora, ou do seu próprio vencimento, conflitos estes, no entanto, que não são mais graves, do que os preexistentes no sistema tradicional de *fee-for-service*. Esta ambiguidade provoca a erosão da confiança na relação M/D e inibe os cuidados centrados no doente.

É urgente que sob a égide da Ordem dos Médicos se invista na formação dos clínicos, se reforce um código de conduta para os modelos de atividade atuais, se lhes ensine a reconhecer e prevenir situações de conflito de interesse, maximizando os interesses legítimos, comuns a todas as partes envolvidas na relação e protegendo a imagem da profissão na comunidade.

A DEPENDÊNCIA DE PRÓTESES E OUTROS DISPOSITIVOS

A dependência que exemplificámos em relação a dispositivos médicos de suporte de vida, apresenta algumas particularidades em relação às outras situações de relação M/D difíceis.

Desde logo uma redução drástica da liberdade, na escolha do seu médico, do local onde ser tratado, bem como da liberdade de movimento e deslocações. Em geral, os custos avultados dos dispositivos tornam estes doentes mais vulneráveis a políticas de racionamento, limitações de acesso, responsabilização pelo custo desproporcional para a sociedade e o SNS, que põe em causa o princípio ético da justiça distributiva, criando a sensação que esta disponibilidade não é um bem adquirido e se encontra permanentemente em ameaça de suspensão.

O doente em diálise espera um contacto personalizado e respeitoso entre duas pessoas com igual dignidade, em que o seu médico mostre preocupação genuína pelos problemas de cada dia. Médico este que pode bem ter sido designado e não escolhido, e que dada a natureza dos cuidados a serem prestados e os custos envolvidos, acumula responsabilidades para com a instituição prestadora e a comunidade, potencialmente competitivas com o

interesse individual do doente. Temos de ser honestos, explícitos e acima de tudo consistentes na opinião e ação, garantindo que o doente está protegido e não é deixado à deriva no sistema, a ter que coordenar a sua própria assistência^[16].

DE REGRESSO AO NOSSO CASO CLÍNICO E EPÍLOGO

Escolhi este caso não pela sua singularidade, mas por ser paradigmático do que frequentemente encontramos nas nossas salas de diálise por todo o país, em tudo transponível para outros dispositivos médicos de suporte de vida, ilustrando bem as tensões e ameaças a que a relação M/D está cada vez mais sujeita, e o imperativo ético de a defendermos e aperfeiçoarmos.

Longe vai o tempo em Portugal em que o doente que necessitava de diálise morria sem acesso a essa terapêutica, a que se seguiu nos anos 1970 a emigração obrigatória para Espanha, para poder beneficiar deste tratamento. O Estado-Providência no fim da década de 1970 tornou o acesso universal. Este direito ao acesso usado sem senso clínico tem, no entanto, por vezes sido alvo de abusos, uso indevido e sem benefício para o doente, podendo mais tarde vir a dar origem a novas formas de racionamento.

Para o João, o acesso à diálise foi um bem indiscutível e garantido, mas começou por lhe ser negada a continuidade de cuidados pelo médico que elegeu como seu nefrologista. No processo de informação para consentimento do tratamento dialítico, o doente deveria ter sido informado de alternativas terapêuticas, incluindo a conservadora (terapêutica médica de suporte e conforto, sem depuração dialítica), das frequentes complicações a que estaria sujeito, como a mal função recorrente do acesso vascular, o elevado risco cardiovascular, os internamentos frequentes de causa infecciosa, a sobrecarga hídrica se não for cumprida a restrição de líquidos, ou a fadiga pós-diálise. Explinar o prognóstico vital expectável e o impacto do tratamento dialítico na vida diária tal como ele a conhecia era, igualmente indispensável, mas sempre penoso para o médico com menos experiência em transmitir informação difícil e que possa prejudicar a réstia de esperança e otimismo do doente^[17].

Ao querer alterar a sua prescrição terapêutica em busca de maior conforto e bem-estar, tal foi dificultado tanto por poder configurar um suicídio assistido de médio/longo prazo, como porque o que a ele lhe parecia melhor conflituava com os parâmetros que generalizamos como ideais e pelos quais

somos avaliados. Por fim, foram-lhe suscitadas dúvidas sobre os interesses económicos da instituição e do seu médico, que poderiam estar a sobrepor-se ao seu interesse pessoal. Tais inquietações poderiam ter sido apaziguadas preventivamente por uma discussão mais franca e personalizada que só pode ter lugar no seio de uma relação M/D longamente amadurecida.

Ao propormos a relação M/D como Património Imaterial da Humanidade, alertamos todos os interessados, nada mais, nada menos do que toda a Humanidade, para o que é, como tem evoluído, os riscos que corre e os ataques a que está sujeita. No nosso caso defenderia o João e devolver-lhe-ia a relação com o seu médico, que na realidade era tudo o que ele desejava no início do seu périplo pelos labirintos da doença crónica.

1. ABIM Foundation. Medical professionalism in the new millennium. *Ann Intern Med* 2002, 136:243.
2. Ozar D, Kristensen C, Fadem S, et al. Nephrologists' Professional Ethics in Dialysis Practices. *Clin J Am Soc Nephrol* 2013, 8:840.
3. Coiera E. The fate of medicine in the time of AI. *The Lancet* 2018, publicado online 11/10/2018.
4. Truog R. Patients and doctors. The evolution of a relationship. *N Eng J Med* 2012, 366:581.
5. Lantos J. Ethical problems in decision making in the neonatal ICU. *N Eng J Med* 2018, 379:1851.
6. Simpson M, Buckman R, Stewart M, et al. Doctor-patient communication: The Toronto consensus statement.
7. Lazare A, Putnam S, Lipkin M. Three functions of the medical interview. New York, Springer-Verlag, 1995:134.
8. Ridd M, Shaw A, Lewis G, Salisbury C. The patient-doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *Br J Gen Pract* 2009, 59:268.
9. Dworkin R. Cultural revolution in the health system. *The Public Interest*. June 2000.
10. O'Hare A, Armistead N, Shrag W, et al. Patient-Centered Care. *Clin J Am Soc Nephrol* 2014, 9:2189.

11. Gunderman R. Hospitalists and the decline of comprehensive care. *N Eng J Med* 2016, 375:1011.
12. Berger J., Hedayati S. Renal replacement treatment in the elderly population. *Clin J Am Soc Nephrol* 2012, 7:1039.
13. Tamura K, Covinsky K, Chertow G, et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Eng J Med* 2009, 361:1539.
14. Mandel E, Bernacki R, Block S. Serious illness conversations in ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017, 12:854.
15. Ponce P. "O doente litigante e conflituoso" in *Manual de Urgências e Emergências Médicas*, edições Lidel 2019.
16. Hickey E. Tips to nephrology teams supporting patients with advanced kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2018, 13:971.
17. Brennan F, Stewart C, Burgess H, et al. Time to improve informed consent for dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017, 12:1001.



S. Cosme e S. Damião (1495)
[ALONSO SEDANO, SÉC. XV]
(Wellcome Collection)



S. Cosme e S. Damião (séc. XV-XVI)
[FERNANDO RIBCON, 1460-1525]

Quando o doente sobrevive
através da receção
de um órgão doado

José Eduardo Guimarães

Tinha em cima da minha mesa, o pedido de transferência de Hélder L. Malheiro. Ele era um quadro de uma importante empresa de um país de expressão portuguesa, licenciado em Economia e Gestão, de 49 anos de idade. O pedido de transferência vinha acompanhado de relatório médico de Urbano Costa que havia trabalhado no nosso Serviço, primeiro como interno e depois como especialista e que, posteriormente, fizera um doutoramento em Salamanca. Tínhamos ficado amigos mas, apesar da minha insistência em que regressasse ao Serviço quando veio de Espanha, decidiu voltar às origens e era agora professor universitário na capital do seu país. Tinha grande admiração por Urbano porque ele fora capaz de sobreviver os anos que durou o doutoramento sem qualquer bolsa ou subsídio, trabalhando ao fim-de-semana fazendo urgências na Guarda. Independentemente do seu valor e capacidade intelectual, era de uma tenacidade à prova de tormenta ou de ataque de bazuca. Um resistente! Por isso me parecera pouco razoável e apropriada a decisão de abandonar Portugal onde poderia fazer uma excelente carreira, quer clínica, quer académica.

O relatório de Urbano Costa tinha estampado, com a crueza indissipável das más notícias, o diagnóstico: leucemia mielóide aguda (LMA). Isto é, uma doença muito grave em qualquer parte do mundo mas que, como ele explicava, não tinha possibilidade de tratar no seu país. Teve a capacidade de fazer o diagnóstico mas não podia ir além disso. Não dispunha de unidades de isolamento nem sequer de coisas mais básicas como agentes citotóxicos e, em certa medida também, de antibióticos e antifúngicos para tratar as complicações infecciosas. Mesmo os meios auxiliares de diagnóstico, como TAC e ressonância não estavam sempre disponíveis e era uma aflição para conseguir transfusões de eritrócitos e plaquetas. Enfim, curto e duro, não havia possibilidade de ele ser lá tratado.

O Urbano propunha que o tratássemos no nosso Serviço de Hematologia Clínica do Hospital São João. Normalmente, a referência de doentes dos países de língua oficial portuguesa seguia vias burocráticas governamentais e não era geralmente ao Porto que estes doentes vinham parar. Aliás, o processo era lento e cheio de escolhos e, por vezes, os doentes faleciam antes de chegar a Portugal. Porém, não era este o caso. Junto com o relatório vinha

uma declaração da companhia onde Hélder trabalhava, responsabilizando-se por todos os custos envolvidos no seu tratamento. Fiz seguir esta declaração para os nossos serviços financeiros, porque necessitava de uma autorização do Hospital para o receber, dado que ele não era beneficiário do nosso Serviço Nacional de Saúde.

Estávamos assim nesse ponto: havia um doente a milhares de quilómetros de distância que necessitava do nosso apoio e a resposta, ultrapassados os trâmites burocráticos, só podia ser uma: Sim, Urbano, recebemos aqui o teu doente e faremos por ele o melhor que pudermos e soubermos.

Decorreram alguns dias até à chegada do Hélder Malheiro, consumidos na obtenção do visto e na viagem. Quando chegou, dirigiu-se ao Serviço de Urgência onde já tinha deixado instruções para o encaminharem para a nossa Unidade de tratamento de leucemias onde ficou num quarto de isolamento. Os quartos têm ar filtrado sob pressão positiva e quarto de banho privativo. O facto de serem quartos de isolamento não significa que os doentes fiquem isolados do mundo exterior, podendo receber visitas e inclusivamente ter a permanência, por períodos mais ou menos longos, de familiares. O tratamento de uma leucemia aguda pressupõe tempos de internamento prolongados e o apoio psicológico e afectivo é extremamente importante, nomeadamente nos períodos mais cruciais da doença.

Fui ter com ele na manhã seguinte à sua admissão no Hospital. Estava acompanhado pela esposa. Saudei-os e perguntei-lhe se queria falar comigo sozinho ou na presença da mulher e retorquiu-me que podíamos conversar os três. Quis saber qual era o seu conhecimento da doença e ele disse-me que sabia que tinha uma leucemia e que tinha de fazer quimioterapia, mas pouco mais do que isso. Tentei explicar-lhe a doença e o tratamento, primeiro em traços largos e depois, mais minuciosamente. Padecia naturalmente de uma doença grave, mas procurei transmitir-lhes a ideia de que havia – malgrado uma percentagem elevada de insucessos – uma probabilidade razoável de ficar curado. Tudo dependia da sorte, da resposta ao tratamento e, em grau não despreciando, da vontade do doente, do ânimo com que ele encarasse a doença e a tentasse vencer. Depois o diálogo – a mulher raramente se intrometia – vagueou por outros assuntos: o que é que ele fazia, se tinha filhos,

alguns pormenores sobre a família, onde ficaria instalado no Porto quando não estivesse internado no Hospital, etc.

A leucemia foi extensivamente caracterizada: era uma LMA dita de prognóstico intermédio, isto é, nem muito mau nem bom. Seria tratado com o protocolo em uso no Serviço e tinha indicação para fazer transplante após os ciclos de indução e consolidação. Acrescia que Hélder tinha vários factores de mau prognóstico: tinha grande número de células neoplásicas no momento da apresentação, estas com uma mutação (do gene FLT3) que se revelava desfavorável e, principalmente, tinha parésia facial e diplopia indicativas de infiltração leucémica do sistema nervoso central. Este era o mais importante dado negativo, o qual obrigou a uma série de punções lombares com injeção intratecal de citotóxicos, até o liquor se apresentar “limpo” de células malignas. No fim dos três ciclos de quimioterapia, fez ainda radioterapia craniana. Tendo em atenção a indicação para ser submetido a transplante alogénico (isto é, utilizando medula óssea de um dador), logo aí se deu início ao estudo de histocompatibilidade (HLA) do Hélder e dos seus cinco irmãos para pesquisar se algum deles era compatível com ele.

Hélder iniciou quimioterapia de indução e era observado diariamente pelo especialista de serviço à Unidade. Eu visitava-o amiúde e trocávamos palavras de circunstância. Quando as complicações da quimioterapia começam a surgir é necessário redobrar o apoio psicológico. Numa dessas visitas notei que havia vários livros no parapeito da janela do quarto, dispostos na vertical, como num escaparate de livraria. Interroguei-o sobre os livros, peguei num deles e verifiquei que o autor era o próprio doente. Eram livros de poesia, folheei-os bebendo as palavras com sofreguidão, palavras que se enlaçavam num ritmo africano e vertiam uma cor própria da savana e dos trópicos.

– Doutor Hélder, não sabia que escrevia!

– Sim, professor, tenho já dois livros publicados e estou a preparar um terceiro.

Estabeleceu-se nesse momento entre nós uma relação que já não era só a de médico-doente, mas um laço entre duas pessoas que tinham em comum o amor pela poesia e a necessidade irreprimível de comunicar o que sentiam “de modo outro”.

A partir daí e quando o visitava, a conversa acabava por descair sempre para a literatura. Um dia, Hélder que se encontrava no meio do maior

sofrimento, acossado pelos efeitos da quimioterapia, infecções, mucosite, disparou:

– Sabe, Professor, ontem escrevi um poema quando estava no auge das dores intestinais da mucosite. Um dia, lho mostrarei.

– Fico a aguardar – retorqui.

Hélder entrou em remissão no fim do ciclo de indução e foi a casa descansar uns dias. Já tinha a companhia das suas meninas e do filho de um ano, belas crianças do papá. Regressou para o primeiro ciclo de consolidação e após esse um segundo.

Como referi anteriormente, os doentes com LMA de prognóstico intermédio têm indicação para intensificação do tratamento com transplante alogénico de células progenitoras hematopoiéticas (TCPH). A expectativa de sobrevivência a longo prazo é cerca de 10-15% superior à dos doentes que fazem só quimioterapia. Felizmente, o Hélder tinha dador familiar, ou melhor, dadora já que era uma irmã que demonstrava compatibilidade HLA total com ele.

Iniciámos a preparação do Hélder para o transplante. Antes de mais, tivemos de descrever detalhadamente o procedimento, explicar-lhe os riscos e potenciais complicações e obter o seu consentimento. Notei que o facto de ir receber as células da irmã lhe causava alguma confusão. Expliquei-lhe que isso não teria qualquer efeito na sua masculinidade já que só o sistema hematopoiético seria substituído por células da irmã. O resto do organismo continuaria inteiramente seu. Apenas teria células femininas a transportar o oxigénio para os tecidos ou a defendê-lo de infecções e isso ficar-se-ia a dever à generosidade da sua irmã.

Quando chegou o dia – após ter sido sujeito a uma terapêutica de condicionamento dita mieloblátiva – retiraram-se células da irmã com recurso a uma máquina de aférese e depois de ela ter feito durante cinco dias injeções de um factor estimulante da produção de granulócitos que tem como efeito aumentar o número de células progenitoras no sangue periférico. Esta modalidade substituiu na maioria das situações o recurso à colheita de células de medula óssea, evitando assim a anestesia geral do dador, além de proporcionar uma recuperação hematopoiética mais rápida do que o transplante de medula.

Os doentes sujeitos a transplante, quando confrontados com um saco de transfusão que contém apenas um pequeno volume de líquido, perguntam geralmente:

– Mas é isto o transplante? Parece uma transfusão de plaquetas.

É preciso explicar-lhes que, sim, “isto” é o transplante. É diverso do transplante de órgãos em que se substitui o órgão doente (ou parte dele), seja rim, coração, fígado, pulmão, córnea, por um órgão são, em regra extraído de uma pessoa em morte cerebral (nalgumas situações, como no rim, o órgão poderá ser doado por um familiar). Pretendemos transplantar para o doente as células estaminais ou progenitoras do dador que irão reconstituir a hematopoiese normal, depois de termos destruído o sistema hematopoiético do doente com o condicionamento que é destinado a eliminar possíveis células leucémicas residuais.

O TCPH é um procedimento muito agressivo e não inócuo, prevendo-se sempre complicações várias e uma mortalidade não desprezível. Tem as intercorrências típicas da quimioterapia, como infecções (muitas delas graves), hemorragias, etc., mas também há consequências resultantes de se estar a tentar enxertar um novo sistema imune no doente. Essas células imunes do dador vão reagir com o organismo do doente que não reconhecem e provocam a denominada “doença do enxerto contra o hospedeiro”.

Apesar da terapêutica imunossupressora, Hélder também teve doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), a nível hepático, mas que foi possível controlar com medicação. A DECH é frequentemente incapacitante e debilitante, causando apreciável morbidade e sendo a principal causa de morte relacionada com o transplante. Porém, os doentes que sobrevivem à DECH têm melhor evolução relativamente à doença do que os que não têm DECH, porque a reacção dos linfócitos estranhos contra o organismo em que enxertam contém igualmente uma actividade contra as próprias células leucémicas putativas residuais, levando à sua eliminação. É a forma mais antiga de imunoterapia que se conhece. Foi o seu caso: a DECH, conservada em limites manejáveis, foi porventura responsável por ele estar vivo – e potencialmente curado da sua leucemia – ao fim de seis anos. No entanto, não é fácil lidar com os efeitos desta complicação e Hélder ainda hoje padece de queratite ocular e xeroftalmia, bastante incomodativas.

Quando saiu finalmente do Hospital após o transplante, dedicou-se novamente a escrever, embora nunca tenha interrompido essa actividade, como vimos, mesmo nos períodos mais cruciais e angustiantes da sua doença. E, inesperadamente, passados alguns meses, recebi de chofre o desafio: queria que eu apresentasse o seu livro mais recente que seria lançado numa livraria do Porto.

Quando me endereçou este amável convite senti-me fulminado pelo inesperado da proposta e logo atraído por um insofreadável apelo de o recusar. Não porque ele não merecesse isso da minha parte, mais precisamente porque ele mereceria outrem que não eu a acompanhar a introdução dos seus mais recentes poemas na arena dos leitores.

E isto porque nada me recomendava para a exigente função que ele tão imprudente e levemente me propunha. Não sou ensaísta ou crítico literário, nem tão-somente um intelectual, como sói dizer-se. Sou médico e professor universitário, fervoroso espectador – se quiserem – da vida, do mundo e dos homens, mas nada de superlativo no que respeita à árdua e intrincada missão de apreciar uma obra literária, de a escarpelizar e extrair dela toda a beleza que ela contém. Uma parte substancial de mim, transmutada mais ou menos sigilosamente em alguém com pretensão de poeta que dá pelo nome de Martim Afonso de Redondo, terá sido – assim suspeito – o que provocou o incauto arroubo de Hélder. Pelo menos, esse é o leve e remoto vestígio que poderá ter convocado o meu nome para tão exigente tarefa.

E porque é que não cedi à voz da sabedoria e declinei logo ali, polidamente, o convite? Basicamente por duas razões: a primeira é congénita e tem a ver com a circunstância de me alistar na parte da humanidade que não sabe, não pode ou não quer dizer não e que, com isso, sofre as maiores agruras; a segunda reporta à forte ligação que estabeleci com o Hélder e que, entre a desilusão de não lhe ser feita a vontade e a decepção que lhe poderia causar com a minha apresentação, optei cobardemente pela segunda por ser menos imediata, mais diferida no tempo. Por conseguinte, restou-me arcar com a estrénuo responsabilidade de tentar minorar o fatal desapontamento que iria causar ao autor.

E o que é que me une a Hélder Malheiro a ponto de ele ter cometido o disparate, para não dizer leviandade – que eu totalmente imereci – de me dedicar o seu livro?

Em primeiro lugar, a espécie. A espécie humana, é claro, que pode ser – e é-o frequentemente – a mais predadora, feroz, perversa, violenta, cínica e impiedosa das espécies animais, mas que pode também felizmente respirar beleza, segregar paixão, forjar amizade, parir os sentimentos mais puros e delicados, como é o caso do nosso doente e poeta. Em segundo lugar, fomos ligados por um acontecimento trágico e infeliz na vida de Hélder: a sua doença, que esperamos que esteja debelada e afastada de vez. Ele, na frágil

condição de todos os doentes graves, onerada (se possível) pela circunstância de estar longe do seu entorno, da família e dos amigos e da sua África querida; eu, com a responsabilidade não só de lhe proporcionar as armas necessárias para vencer a doença mas também de, dentro do exequível, lhe minorar o afastamento e essa sensação de orfandade. Contribuiu sem dúvida para isso a terceira razão: o ter descoberto rapidamente que Helder era poeta. Como também escrevo e julgo ser poeta, estava definitivamente urdido, entre nós dois, um laço indestrutível. Mais a mais, escrevemos ambos nesta língua sagrada que é “a nossa Pátria”. Portanto, toda e qualquer barreira presumivelmente edificada entre diferentes cidadanias, ruía e desaparecia num ápice como por magia. Éramos – somos – concidadãos dessa enorme Pátria que é a língua portuguesa. Porque como dizia Bernardo Soares:

“Gosto de dizer. Direi melhor: gosto de palavrar. As palavras são para mim corpos tocáveis, sereias visíveis, sensualidades incorporadas...”

e, mais adiante,

“como todos o grandes apaixonados, gosto da delícia da perda de mim, em que o gozo da entrega se sofre inteiramente. E, assim, muitas vezes, escrevo sem querer pensar, num devaneio externo, deixando que as palavras me façam festas, criança menina ao colo delas...”

Para, finalmente, fazer a proclamação, de todos conhecida, que lhe estava na garganta e que verti na dedicatória que escrevi no livro meu que ofereci ao Helder:

“Não tenho sentimento nenhum político ou social. Tenho, porém, num sentido, um alto sentimento patriótico. Minha pátria é a língua portuguesa...”

Sim, Helder não é africano e eu português, a minha pátria e a de Helder é a língua portuguesa. É mais do que a língua, todavia: é a pátria dos afectos, dos homens (e mulheres) que acreditam que o mundo não pode ser tão mau assim, que sonham com a liberdade das paisagens infinitas e a fraternidade.

E nós, pela palavra, temos uma responsabilidade redobrada, a de transmitir esperança e norte, mesmo que para isso se vista a roupagem da revolta, da subversão e da rebeldia.

Hélder Malheiro pertence a uma novel geração de poetas e escritores africanos de expressão portuguesa. Não é nenhum dever de amizade – a amizade não tem deveres, tem no máximo, preitos – incluí-lo neste lote. É a realidade...

Vate, em português, tem dois significados, duas palavras que se distinguem apenas por duas letras: poeta e profeta. Hélder é um vate: a sua poesia é poiese e é profecia.

De que é poeta, não nos restam dúvidas. Arriscando definir o que é um poeta, socorro-me da impertinência e atrevimento de aqui citar o meu *alter ego* Martim Afonso de Redondo:

“Porque / o poeta / é um predador / de emoções / um provocador / dos sentidos / e um perguntador / de afectos / trilha caminhos / em desalinho / na nuvem poente / esconde pérolas / nos bolsos / como se fossem poemas // chafurda/no limo do desalento / busca arrimo / e raiva e fortaleza / para trespassar o medo / e poder / no fim / defenestrar a angústia // e não sabe sequer bem / o que brota em si / em borbotão / rapta e saqueia / os bosques e a lua cheia / contrabandeia / êxtases e delírios / troca / parte de si / pela vida / negocia / a outra parte / com a morte / e acaba / com um pedaço de nada

(In *Nos Interstícios da Alma e Canções de Desamor*).”

Profeta é aquele que está à frente do seu tempo e do seu povo, por muitas dores e angústias que isso traga e acarrete. Hélder é, portanto, igualmente profeta e por isso Deus lhe dá voz.

Tenho pena de não transcrever aqui alguns belos poemas de Hélder, não o faço contudo para respeitar a sua privacidade que não quero ferir. Por isso, alterei nomes, lugares, situações.

Mas proclamo bem sonoro que o que nos une é muito mais do que a sua doença, é algo de imaterial que só pode ser entendido se tivermos em conta que a relação médico-doente pode subir a patamares de grande sensibilidade e de incorruptível amizade.



Ambroise Paré a examinar um doente (séc. XIX)
[JAMES BERTRAND, 1823-1887]



Ambroise Paré (séc. XX)
[ERNEST BOARD, 1877-1934]

Quando o doente vai
ser intervencionado
cirurgicamente

Luiz Damas Mora

O cirurgião é, pelas circunstâncias da sua actividade, um homem voltado para o concreto, o objectivo, o palpável, pouco dado a especulações. Atendendo a este facto é frequente que as suas preocupações relativas aos doentes se centrem no diagnóstico orgânico da doença, na escolha e aplicação de uma técnica e na evolução das feridas operatórias e dos dados laboratoriais. E, no entanto, o objecto desta rigorosa observação “material” – o doente – não é um ser inanimado desprovido de sentimentos. Muito pelo contrário, por detrás do seu aparente alheamento, é um ser que sofre, que se angustia e que procura no seu cirurgião sinais de esperança. A Faculdade nunca nos preparou convenientemente para a abordagem dualista, ainda que simultânea, orgânica e psíquica, dos nossos doentes, privilegiando sempre a primeira, e os cirurgiões, fascinados com a sua absorvente tecnologia (e, muitas vezes, fascinados consigo mesmos...), com frequência esquecem o doente integral, feito de corpo e alma. Prova disso é a raridade de artigos sobre ansiedade do doente cirúrgico em revistas da especialidade, assunto que nos deveria merecer mais atenção, uma vez que se conhece a importância que o grau de ansiedade tem na morbidade e mortalidade dos doentes operados. O relacionamento do cirurgião com o doente que se lhe confia, habitualmente prolonga-se por várias consultas, e este tempo deve ser aproveitado pelo primeiro para detectar e atenuar, se necessário, o grau de ansiedade do segundo, o que nem sempre é fácil, uma vez que a exteriorização deste transtorno pode não ser evidente. Os dois casos a seguir apresentados servem para ilustrar situações de extrema ansiedade no período pré-operatório, que não foram devidamente valorizadas.

J.M.N., 71 anos. Diagnóstico: carcinoma do estômago. Sem hábitos alcoólicos e sem antecedentes psiquiátricos.

Antes do internamento oferece uma festa durante a qual anuncia aos amigos que vai ser operado e que vai morrer, facto de que o cirurgião é informado pela família. É internado sem manifestar qualquer preocupação. Operado de gastrectomia subtotal com linfadenectomia sem incidentes. Ao terceiro dia começa a manifestar perturbações psíquicas (discurso incoerente, agitação...) que se agravam nos dias seguintes. Continua a

afirmar que vai morrer. Não há qualquer sinal de doença orgânica e todo o estudo radiológico, hematológico e bioquímico, feito diariamente, é normal. O doente entra em seguida num período de depressão e morre ao 10.º dia.

A autópsia, com assistência por médicos do Serviço, não revela qualquer lesão orgânica, nomeadamente deiscência de suturas, ou patologia do SNC.

M.T.S., 38 anos, sexo feminino. Diagnóstico: fibromioma uterino. No dia marcado para a intervenção tem uma crise de depressão com choro e recusa ser operada, alegando que “está com muito medo de morrer na operação”. É-lhe dada alta, prescrito um tranquilizante e marcada nova data para a intervenção, cerca de duas semanas mais tarde. Na véspera da intervenção suicida-se.

Talvez que, com um pouco mais de atenção aos sinais enviados pelos doentes e recurso a apoio psicológico, o desfecho de ambos os casos tivesse sido diferente.

Até chegar à intervenção cirúrgica que cura ou pretende curar a doença de que é portador, ou, pelo menos, aliviar as queixas que esta lhe provoca, um doente percorre um determinado caminho, em cada uma das etapas do qual tem de sentir o apoio do seu cirurgião.

É muito importante que o cirurgião que o observa de início e que nas consultas seguintes lhe traça o plano que leva ao diagnóstico e lhe propõe a intervenção, seja o mesmo que o vai operar, ao contrário do que, frequentemente, se observa na prática hospitalar pública.

Uma intervenção cirúrgica é sempre uma agressão física e como tal é sentida pelo doente. É, porém, uma agressão legitimada, e o “agressor” desempenha o papel de benfeitor do “agredido”. Sendo assim, se ao operarmos um doente lhe fazemos sempre “mal” (a agressão), o que é preciso é que lhe façamos mais bem do que mal.

É neste contexto de rotura com o normal quotidiano, de perigo, que o doente, um dia, nos chega à consulta, com um grau de ansiedade variável de doente para doente, cabendo ao médico iniciar ali o processo de desconstrução desse sentimento, processo este que deverá prosseguir até ao dia da intervenção, e mesmo para além deste.

Uma consulta é um acto que se fundamenta em princípios muito simples. No fundo, é, apenas, uma conversa entre duas pessoas, uma que sofre e,

outra, que está ali para a ajudar a eliminar ou, pelo menos, aliviar esse sofrimento. Trata-se, pois, de uma acção sinérgica e, sendo, necessariamente, orientada pelo médico, deve este criar espaço de diálogo que permita ao doente exprimir-se sem constrangimentos.

A atitude do médico deve ser cordata, evitando assumir um aspecto inquisitorial. Só assim o doente deixa de estar na defensiva e abre a sua alma revelando espontaneamente as angústias (muitas vezes independentes da gravidade da doença) que o inquietam.

O estabelecimento de pontes que permitam revelar interesses comuns (“– Onde é que nasceu? – Ah, conheço muito bem”, por ex.) é outro factor importante da aproximação – que é o que se pretende – entre médico e doente. A este deve ser dada a oportunidade de expor sem interrupções as suas queixas (“– O que o traz cá? Conte-me a sua doença como se estivesse a descrevê-la a um amigo”).

Um médico experimentado, quando o doente acaba de falar, já fez o diagnóstico em 90% dos casos. É claro que há doentes com tendência a dispersar-se no discurso. Também aqui é a experiência que ajuda a reencaminhá-los para a descrição útil.

Hoje, quase sem excepção, as consultas são informatizadas, mas a conversa com o doente deve decorrer como se o computador não existisse. Quando, por fim, é necessário utilizá-lo, este nunca deve estar interposto, como uma barreira física, entre os protagonistas deste singular diálogo, diálogo este que deve ser feito “olhos nos olhos”.

Mas, apesar disso, o médico, tal como o poeta, por vezes tem que fazer o papel de fingidor, se quer, realmente, resolver o problema do doente. A história que se segue ilustra esta afirmação.

M.R., sexo feminino, 60 anos. Há cerca de um ano notou um “caroço” na mama esquerda. A mamografia revelou uma lesão altamente suspeita, que a microbiópsia mostrou ser um carcinoma ductal invasivo.

Tinha a certeza de que a culpada da sua doença era a cunhada, “feita com o diabo”. Como tinha muita fé, recusava a operação, pois estava segura de que Deus a salvaria.

Entretanto, procurando outros médicos sem lhes revelar os factos passados, foi submetida, no intervalo de 10 meses, a mais três microbiópsias, que confirmaram o resultado da primeira.

Foi a Fátima e, à saída, “ouviu a Virgem dizer-lhe que já estava curada”.

Como tinha sido chamada para se apresentar, dentro de quatro dias, no hospital X, em Lisboa, para ser operada, embora se considerasse curada depois da ida a Fátima, sempre queria saber a minha opinião.

Era uma situação difícil. Não podia ofender a doente, e era imperioso persuadi-la a tratar-se. Entrei, então, “no mundo da doente”: “– Minha senhora, muitas vezes o que os Santos nos dizem não se pode levar à letra. Eles mandam-nos mensagens, e o que a Senhora de Fátima lhe quis dizer foi que viesse à consulta de um médico que a convencesse a ser operada. Por isso é que a senhora está aqui. Do outro lado tem o diabo, que lhe quer mal e deseja a sua morte. Tem que escolher entre os dois!” Percebi que as minhas palavras a tinham atingido e, uma semana depois era submetida, no hospital atrás referido, a uma tumorectomia, a que se seguiu o tratamento protocolado para aquele estágio da doença.

Num ensaio sobre a relação médico-doente é inevitável fazer uma avaliação crítica de dois conceitos: o chamado paternalismo do médico e a autonomia do doente que, de resto, são indissociáveis.

O significado das palavras não tem um valor absoluto e inflexível. Quando se fala de paternalismo do médico e de autonomia do doente, o que é que isto, realmente, quer dizer?

O paternalismo pode ser uma manifestação de arrogância (“– Eu é que sou médico; eu é que sei o que é bom para si!”), que parte de uma atitude dogmática, inaceitável na medicina moderna, e em que o médico, ainda que subconscientemente, está mais preocupado com a sua aparente infalibilidade e com a figura que faz perante o doente e a sociedade, do que com o bem daquele. Pelo contrário, um médico conhecedor da contingência dos factos clínicos e terapêuticos, dá ao doente os conselhos que lhe parecem mais adequados ao seu caso, reconhecendo, embora, que pode haver alternativas. No primeiro caso o termo merece a má reputação a que hoje é associado, e tem que ser condenado, mas, no segundo, é uma poderosa arma para conduzir o doente a bom porto.

Claro que, esta segunda via pressupõe um médico conhecedor da sua ciência, estudioso, actualizado, o que, de resto, é uma exigência ética da profissão. O doente, porém, é um ser incerto, imprevisível, e há os que seguem com mais facilidade os conselhos de um médico autoritário, “sem dúvidas”, do que as recomendações daquele que o faz participar nas decisões sobre o seu caso e o ajuda a escolher entre dois ou três caminhos.

É tudo uma questão de bom senso, essa valência complexa feita de conhecimento, inteligência, experiência de vida e sentido de justiça, que sendo o somatório de todos estes atributos, é maior e mais importante do que qualquer deles considerado isoladamente. “O bom senso é o grande guia da prática clínica.”

Apresenta-se um caso em que a sua falta foi evidente. A um colega do autor, bioquímico em Paris, foi-lhe diagnosticado um aneurisma da aorta toracoabdominal. O melhor centro para o seu caso era em Dallas, nos EUA. Sendo ali recebido por uma supertécnica, altamente diferenciada, esta dispôs-lhe em cima da mesa quatro ou cinco tipos de próteses aórticas, e pediu-lhe para escolher uma. “– Eu quero a melhor, claro, mas... sou apenas um médico que se dedica à bioquímica! Disto nada percebo (...).” O resto do diálogo decorreu entre a sobrançeria da gélida técnica e a humildade do nosso bioquímico. A história terminou com o regresso a Paris onde foi operado com êxito por um cirurgião “paternalista” e, suficientemente, inteligente para compreender e ajudar o doente.

Outro aspecto que se relaciona com este é o da autonomia do doente. Será que todos os doentes querem ser autónomos nas suas decisões ou, alguns, ainda vivem sob o conceito “– O Sr. Dr. é que sabe!?”

Pois bem, mais uma vez, a imperiosa necessidade de o médico estar familiarizado com as boas práticas clínicas, conhecer o estado da arte e actuar com bom senso, vai resolver as dificuldades: no primeiro caso (em geral um doente que consultou o “Dr. Google”, mas é incapaz de fazer a integração e síntese dos dados, para as quais só o médico está habilitado) actuando com uma argumentação sólida, e, no segundo, mais livremente, mas, também, com maior responsabilidade, conduzindo o doente pelo caminho que ao médico parece mais correcto.

O passo seguinte – o exame objectivo – é tão importante para o acto de integração entre dois seres, que a consulta tem de ser, como o diálogo anteriormente travado. O contacto físico entre médico e doente, directo (a palpação abdominal, a toma do pulso) ou indirecto (a auscultação cardíaca ou pulmonar) é indispensável para quebrar qualquer reserva residual não vencida na anamnese.

O doente, mesmo que seja subconscientemente, compreende a razoabilidade da acção: “Primeiro, ouviu-me, agora, está à procura da causa das minhas queixas.”

Não deve o médico comentar os achados físicos no decorrer da observação e, muito menos, fazer trejeitos faciais que traduzam preocupação no momento em que identifica qualquer lesão que lhe pareça grave. Durante o exame a sua expressão deve ser impessoal como a de um jogador de póquer. Mas, se o exame for normal, deve informar disso o doente.

Em conclusão: nesta primeira parte do processo – a consulta –, o médico deve deixar o doente dar livre expressão às suas queixas, falar-lhe “olhos nos olhos”, tocá-lo com as mãos e evitar que o computador se interponha entre os dois. Só assim se evitam as queixas que os doentes tão frequentemente nos fazem: “Dr. o seu colega nem me tocou”, ou, ainda, “Parecia mais interessado no computador do que em mim”.

Pressupondo que já foram vistos os exames complementares de diagnóstico – e, aqui, recorde-se a recomendação do Prof. Pinto Correia de que devemos ter em mente o sofrimento ou incómodo que possam provocar – resta-nos explicar ao doente a operação que vamos executar, a fim de obtermos o indispensável consentimento informado.

A informação pode ser uma faca de dois gumes, e o conhecimento que o médico, entretanto, já tem do doente, do seu grau de emotividade, do seu estrato social, do seu nível de escolaridade, vai ditar a forma de a prestar. Limitar a informação à explicação dos rudimentos da técnica e das complicações pode ser falacioso perante um doente cuja emotividade e capacidade de compreensão não serão, naquele momento, as ideais para que se considere verdadeiramente informado.

O autor, desde há muitos anos, que entrega aos doentes textos elaborados referentes a cada intervenção, com terminologia e conceitos cuidadosamente estudados, sem “intelectualismos” nem “ruralismos”, que o doente leva para casa dando-lhe tempo para os interpretar, e com a indicação de que quaisquer dúvidas serão esclarecidas na próxima consulta. Isto sem prejuízo, antes pelo contrário, de ter havido uma prévia explicação oral.

Tudo o que atrás foi dito não é mais do que a preparação para o principal objectivo de um processo cirúrgico: a operação.

Quando o autor desempenhava o lugar de Chefe de Serviço de Cirurgia no Hospital do Desterro elaborou com os seus colaboradores um trabalho sobre a ansiedade dos doentes no período pré-operatório^[1].

O estudo incluiu 52 doentes, 30 do sexo feminino e 22 do sexo masculino, aos quais foi apresentado um questionário, respondido sob anonimato, sendo-lhes pedido que, a propósito de cada *item*, fizessem um registo

gráfico em escala analógica, em que eram considerados os níveis de ansiedade de 1 a 10.

Sem sobrecarregar com números o texto que se segue, apresentamos alguns dados então obtidos, que nos permitiram não, propriamente, estabelecer conclusões, mas, sim, orientações gerais que tornam mais cordial a relação médico-doente no período pré-operatório imediato.

As intervenções foram agrupadas, no que diz respeito à sua complexidade, em três níveis: nível 1 (por ex. safenectomia), nível 2 (por ex. colecistectomia), e nível 3 (por ex. gastrectomia ou colectomia). As médias dos níveis de ansiedade obtidas a partir da escala de 0 a 10 foram as seguintes: Nível 1:4,4; Nível 2:5,4; Nível 3: 4,5.

Aparentemente o grau de ansiedade foi independente da complexidade das intervenções, mas a conjugação de vários factores, por exemplo de natureza cultural ou social, bem como a capacidade que o doente tem de interpretar a informação que lhe é prestada ou a existência, ou não, de uma prévia personalidade ansiosa, podem ter influência no estado de ansiedade do doente. Compreende-se, assim, que o grau de ansiedade manifestado pelas doentes que vão ser submetidas a uma mastectomia – uma intervenção com grande carga emocional – atinja uma média de 7,5 pontos, enquanto os doentes a quem se vai realizar uma gastrectomia – uma intervenção certamente mais complexa e grave – não ultrapassa os 4,5 pontos. Uma doente com uma evidente personalidade ansiosa, submetida a safenectomia, registou um nível 10 na escala de grau de ansiedade.

Se alguma ilação se pode retirar desta análise sobre a relação entre o grau de ansiedade do doente e a complexidade da intervenção cirúrgica a que vai ser submetido, é a de que essa relação não é evidente.

Nas respostas às questões apresentadas no questionário obtiveram-se os seguintes resultados:

- Em 45 casos a doença e a operação foram explicadas ao doente pelo seu cirurgião; em 38 casos esse facto foi tranquilizador, tendo sido causa de maior ansiedade em sete casos; em nenhum foi indiferente.
- Em 25 casos o cirurgião teve palavras de ânimo para o doente, já no Bloco Operatório; para todos esses doentes esse gesto foi tranquilizador.
- Em 50 casos os doentes receberam palavras de conforto por parte do(a) anestesista imediatamente antes da operação, o que também foi para todos um factor tranquilizador.

- Em 14 casos o ambiente da sala de operações provocou ansiedade ao doente; em 27 foi indiferente e em oito foi tranquilizante; em três casos não se obteve a resposta.
- Em nove casos o doente tinha preferido ser anestesiado antes de entrar na sala de operações, em 18 a resposta foi negativa, e para 25 doentes isso é indiferente.
- Em cinco casos a intervenção foi adiada no próprio dia em que estava marcada, e todos declararam estar mais ansiosos antes da intervenção remarçada.

Salvaguardando o facto de a individualidade dos doentes impedir o estabelecimento de regras fixas – veja-se, por exemplo, que sete doentes ficaram mais ansiosos após a explicação da sua intervenção cirúrgica – a análise dos dados acima recolhidos permite-nos enunciar algumas normas de conduta.

Torna-se evidente que para a grande maioria dos doentes uma explicação prévia da sua doença e da sua operação, feita em termos adequados, actua como factor tranquilizador.

Ao contrário do que correntemente é tido como verdade, não parece ser muito relevante anestesiado o doente antes de entrar na sala de operações, nem o ambiente desta consegue perturbar grande número de doentes.

Pelo contrário, o facto de se sentirem acompanhados e estimulados no período que precede imediatamente a intervenção cirúrgica, quando, provavelmente, a ameaça que esta sempre constitui é mais vivamente sentida, é de grande importância. Registe-se que os anestesiados – que obrigatoriamente estão junto do doente nesse período – cumprem este preceito com muito mais frequência do que os cirurgiões, mas estes, com quem o doente, na realidade, estabeleceu uma relação mais profunda, deverão ter consciência de quanto é gratificante um simples gesto ou palavra imediatamente antes da anestesia.

Este processo de apoio ao doente, que se iniciou na primeira consulta, não se encerra com a operação.

Os cuidados pós-operatórios prestados pelo cirurgião, atentamente seguidos pelo doente, têm para este grande importância, mas, infelizmente, há casos (mais frequentes do que seria desejável) em que o doente se queixa de que “nunca mais viu o operador”.

Quando da alta as recomendações a seguir no domicílio devem ser claras e escritas, e ao doente devem ser dados os meios de esclarecer qualquer

dúvida. É de boa prática no dia da alta ou no dia seguinte o cirurgião telefonar para o doente a fim de se inteirar do seu estado de saúde. Isto não só por uma questão de genuíno interesse, mas, também, porque dá ao doente a certeza de que o cirurgião se interessa verdadeiramente por ele. A experiência do autor diz-lhe que este simples gesto, inesperado pelo doente, é para este particularmente gratificante.

Este trabalho, embora com algumas extrapolações, permitiu-nos estabelecer algumas considerações finais sobre a ansiedade do doente no período pré-operatório imediato.

A relação médico-doente é uma relação individual rebelde a qualquer tipo de coacção estatística. Por muito interessantes que sejam os números na avaliação do grau de ansiedade do doente no período pré-operatório, a afirmação do indivíduo pode sempre escapar à lógica desses números, e é assim que vemos um doente operado a um quisto dermóide manifestar um alto grau de ansiedade, enquanto outro que vai ser submetido a uma gastrectomia se apresentar tranquilo. Isso deve-se em grande parte às características prévias da personalidade do doente, mas o médico tem um papel muito importante no controlo do grau de ansiedade por ele manifestado, sendo necessário que apure a sua própria sensibilidade para a percepção das diferentes personalidades dos doentes que se entregam aos seus cuidados e de cujo tratamento é responsável.

“Esta individualização do doente humaniza a medicina.”

Cabe aqui fazer referência a um aspecto com importante significado na relação com o doente: o grau de cultura geral do médico, essa entidade que faz parte dos conceitos que se nos perguntarem o que é, não sabemos, mas se não nos perguntarem, sabemos.

“Não restam ao autor dúvidas de que um médico culto é um médico melhor.” E vejamos porquê. Um grande escritor (Eça, Camilo, Aquilino, Balzac, Dostoievski, Tolstoi, Camus) não o é por saber gramática, mas porque é um psicólogo profundo, que vai ao âmago dos sentimentos, das paixões, da alegria, da dor, em suma, da alma das suas personagens, predicados anímicos que sabe interpretar e comunicar.

E o que se afirma para o escritor é válido para o pintor, o músico ou o escultor.

Pois bem, o que é que um médico, acima de tudo, tem de fazer perante o ser humano que o procura? Conhecer-lhe as angústias, os medos, a esperança, ou seja, a alma. E o trabalho pioneiro daqueles autores na devassa

da alma humana, se conhecido pelo médico, não pode deixar de facilitar a compreensão dos problemas que trouxeram o doente à sua consulta.

Embora a individualidade do doente possa perturbar os dados estatísticos algumas regras se podem estabelecer, e é nossa convicção de que a sua aplicação reduzirá para níveis aceitáveis a ansiedade do doente que vai ser operado:

- O cirurgião e o anestesista deverão explicar ao doente em termos compreensivos o tipo de intervenção e anestesia a que vai ser submetido e as suas consequências imediatas (dor, cuidados intensivos, etc.) bem como as formas de apoio que vai ter para solucionar as consequências permanentes de algumas intervenções (colostomia, mastectomia, amputações, etc.).
- Deve tentar conhecer-se os “factores de medo” de cada doente para os combater através da informação (por exemplo, quando um doente manifesta grande ansiedade pelo facto de ir sofrer dor no pós-operatório, deve garantir-se-lhe a eficácia dos novos métodos de analgesia).
- Deve assegurar-se-lhe de que vai ser operado pelo cirurgião que escolheu.
- É muito importante que o anestesista e, principalmente, o cirurgião dirijam algumas palavras de conforto ao doente imediatamente antes de este ser anestesiado.
- Deve ser feito um esforço para que nenhuma operação seja adiada no próprio dia em que estava prevista a sua realização.
- Em todos os serviços de cirurgia devem criar-se condições para apoio psicológico aos doentes que manifestem maior grau de ansiedade, através, por exemplo, de contratos com hospitais psiquiátricos.

O doente cirúrgico nas proximidades da intervenção a que vai ser submetido sente pairar sobre si uma ameaça à qual reage com maior ou menor grau de ansiedade. Um certo grau de ansiedade é natural e até salutar, mas a ansiedade exagerada ou a sua total ausência são consideradas factores com impacto negativo na evolução da doença.

Numa pequena monografia clássica sobre este assunto, Eisendrath crê existir uma relação directa entre a ansiedade pré-operatória e as complicações ou, mesmo, a mortalidade pós-operatória e, em cirurgia cardíaca, Kennedy e *col.* concluíram que uma ansiedade pré-operatória excessiva

conjugada com uma motivação fraca para viver levam a uma mortalidade pós-operatória mais elevada^[2].

Conhecer os factores que provocam ansiedade no doente cirúrgico é importante para o cirurgião, porque permite combatê-los. Um doente não é “uma hérnia” ou “um estômago”. Muito para além disso é o ser humano que está por trás dessa hérnia ou desse estômago doente, e com o qual é necessário comunicar.

Como disse Harry S. Abram: “(...) o cirurgião, como qualquer médico, para além da sua capacidade técnica, utiliza a sua personalidade e a sua relação com o doente como meios terapêuticos poderosos e, nalgumas circunstâncias, pode-se dizer que as suas palavras são tão eficazes como o seu bisturi^[3].”

Mas este tipo de relação médico-doente exige tempo, sensibilidade e inteligência, e sofre graves danos quando, como parece ser a tendência actual, os doentes começam a ser considerados como simples elementos de uma linha de produção.

As considerações atrás expostas sobre a relação médico-doente têm como fundamento a milenar ética hipocrática, à qual o autor foi buscar as normas de comportamento que praticou toda a vida. Mas, há que reconhecer o advento de uma nova era, que vai alterar substancialmente a relação do médico com os seus doentes. E o processo, insidiosamente, já se iniciou há décadas.

O “médico-humano” que estabelecia uma relação pessoal e livre com o doente, viu-se substituído pelo “médico-funcionário” criado pelo sistema social, o qual passou a dividir compromissos com o próprio sistema de que ele mesmo dependia.

Como disse André Bourguignon: “O médico é, actualmente, ultrapassado por processos sociais contra os quais lhe é impossível defender-se^[4].”

Por seu lado, o avassalador avanço técnico fez nascer um outro tipo mais sofisticado de médico: o “médico-sábio”, que vem a ser a forma embrionária daquilo que Aldrich denominou o “médico-fantasma”, o qual escondido atrás de uma floresta de computadores e ditando as suas ordens por meio de sistemas informáticos nem sequer é visto pelo doente.

Num futuro mais ou menos próximo, mas inevitável (“*The winter is coming*”, como anunciou Lucien Engelen no recente 21.º Congresso Nacional da Ordem dos Médicos), o doente municiado de sensores e sujeito a processos de automatização, não só fornece, espontaneamente, o seu diagnóstico e antecedentes pessoais, mas, também, se vai submeter a terapêuticas executadas por robôs.

Acresce a estes factores a cada vez mais completa informação a que o doente tem acesso.

Tudo isto torna iniludível uma alteração radical na relação médico-doente.

Cabe às instituições guardiãs da ética médica (Ordens, Associações), estar vigilantes para não aceitar a completa desumanização da medicina, e, por outro lado, exigir aos médicos que se mantenham no topo do conhecimento, o que poderá implicar prestação de provas ao longo da vida ou, pelo menos, a frequência obrigatória de cursos de actualização.

Ao médico, tal como acontece aos atletas de alta competição, vai ser exigida uma preparação dura e rigorosa. Não se antevêem tempos fáceis para a relação médico-doente, mas tudo é preciso fazer para preservar o diálogo “olhos nos olhos” e, quando necessário, a palavra ou o gesto de compaixão, para que o doente se não sinta perdido no meio hostil de máquinas que o rodeiam ou, mesmo, o integram.

E, isso, faz-se agora, enquanto “o Inverno não chega”.

1. “Contribuição para o estudo da ansiedade do doente no período pré-operatório imediato”. Autores: Manuel Limbert, António Folgado, Isabel Paixão, Maria José Robalo, Carlos Almeida, Hélder Viegas, Luís Fontes, Jaime Roque, Silveira Rodrigues (psiquiatra), Luiz Damas Mora. Comunicação apresentada no XV Congresso Nacional de Cirurgia, Lisboa, 1995.

2. Em Alain Gunn – Secheyay – Folia psychopractica Roche “Aspectos psicológicos da prática cirúrgica”. Edição Roche Farmacêutica Química, Lda. Lisboa, 1985.

3. *Id.*

4. Bourguignon, André, *Rumo a uma Antimedicina*, AA.VV., Lisboa, Iniciativas Editoriais, p. 19.



A Operação (séc. XIX)
[ANTÓNIO RAMALHO, 1859-1916]



Theodor Billroth a
operar (1890) [ADALBERT
SELIGMANN, 1862-1945]

Manuel Cunha e Sá

Desde há algum tempo que vinha tendo uns episódios de perda de conhecimento associados aos característicos movimentos tónico-clónicos das crises epiléticas generalizadas. O jovem, típico adolescente, não estava particularmente preocupado, ao contrário da sua mãe, que vivia ensombrada com aqueles ataques assustadores.

O rapaz tinha uma malformação arteriovenosa cerebral (MAV), um novelo de artérias e veias cerebrais anómalas, que se desenvolvera silenciosamente durante as primeiras fases de crescimento cerebral. O maior risco e principal manifestação destas lesões é a sua ruptura e consequente hemorragia, frequentemente acarretando consequências dramáticas e potencialmente fatais. As MAVs podem também manifestar-se, como era o caso deste rapaz, pela presença de uma epilepsia, que mais não é do que a manifestação da irritação cerebral causada pela própria malformação.

São lesões por vezes temíveis, tanto pelas consequências associadas ao decurso da sua história natural, como pelo potencial risco de vida ou de lesão cerebral permanente inerente ao seu tratamento, que consiste na exérese cirúrgica, embolização ou ambas.

A mãe do jovem decidira solicitar a minha opinião sobre o caso do seu filho por ser esta uma das áreas da Neurocirurgia a que sempre dediquei a minha atenção e actividade. Apareceram um dia na minha consulta, o rapaz mais interessado em saber se e quando poderia voltar a jogar futebol e a mãe ansiosa por encontrar a forma de solucionar o problema do seu filho.

Tendo em conta a idade jovem do doente e o risco proporcionalmente maior de poder vir a ter uma hemorragia ao longo da sua vida, bem como pela ocorrência de crises epiléticas, recomendei que fosse submetido a cirurgia para remoção da malformação. Avisei no entanto que mesmo que tudo corresse como se esperava após a cirurgia, a epilepsia poderia perenizar-se como manifestação secundária, mas autónoma, da doença e sinal indelével da irritação crónica provocada no leito malformativo. A intervenção, tecnicamente muito exigente e com margem mínima de erro decorreu sem complicações e o doente teve alta sem qualquer defeito associado.

Cerca de um ano depois regressaram os dois para uma consulta de mera rotina, onde para além de se constatar que o rapaz fazia uma vida comple-

tamente normal, se discutiu também a possível redução da dose dos medicamentos para prevenção da epilepsia. Foi uma conversa fluida, facilitada pela óbvia felicidade da mãe por ver o seu filho curado de uma patologia tão grave. O rapaz, mais uma vez fiel ao comportamento de jovem adolescente, parecia pouco interessado em tudo o que não dissesse respeito ao seu quotidiano, como ouvir música, jogar futebol ou sair com os amigos.

A noção de dever cumprido com a cirúrgica efectuada e seus resultados, que me permitiam a mim, o médico, sair de palco e assim devolver a verdadeira normalidade àquele núcleo familiar, a par do sorriso e tranquilidade da mãe, deixaram-me profundamente gratificado. Terminada a consulta despedimo-nos de forma afectuosa. Eis senão quando, para embaraço da mãe e misto de pasmo e divertimento meu, o rapaz, que até então tinha estado relativamente indiferente aos aspectos clínicos da consulta, me interpela com um ar um pouco perplexo:

– Mas ó doutor, a mim disseram-me que a consulta era de quarenta e cinco minutos. Só passaram dez minutos, por isso temos ainda mais trinta e cinco!...

Vem este trecho a propósito da tão falada relação médico-doente. Uma das questões que tem sido levantada com o alegado intuito de preservar a qualidade desta relação é a da eventual necessidade do estabelecimento de um tempo mínimo de consulta por doente.

A importância de uma salutar relação entre o doente e o seu médico parece-me ser do domínio do óbvio. Se não o for para mais ninguém, é-o seguramente para os dois intervenientes e interessados neste intercâmbio. Para o doente que, fragilizado por se ver acometido de uma doença que o fere e fragiliza física e psicologicamente, procura no seu médico ajuda técnica e humana que lhe permita superar ou mitigar o seu problema e para o médico que, por vocação, certamente encontra no seu papel estímulo e gratificação suficientes.

O tempo que deve durar a entrevista médico-doente é altamente variável. Depende de inúmeros factores que se prendem com o tipo de doença que tratamos, da fase do tratamento em que intervimos, do perfil social, profissional, cultural e psicológico do doente e do médico, e não menos do próprio entendimento do papel que cada um dos intervenientes, doente e médico, tem de si próprio neste processo.

Com isto pretendo dizer que, independentemente da bondade da intenção reguladora, por certo me parece não só difícil atribuir uma duração

padrão como regra para as entrevistas médico-doente, como também contraproducente, na medida em que introduz uma apreciação meramente quantitativa e não qualitativa, o que em última instância desqualifica a relação e privilegia o número.

É seguramente imprescindível dispor do tempo necessário para entendermos o que se passa com os nossos doentes e lhes comunicarmos aquilo que é a nossa interpretação do seu problema e a forma de o paliar ou solucionar. Para tal precisamos não só do tempo, como fundamentalmente de qualidade na utilização do mesmo. A percepção do tempo exigido para estas explicações pode diferir entre as apreciações de cada uma das partes. A informação deve ser clara, circunstanciada nos seus aspectos clínicos e técnicos sem necessariamente ser esdrúxula, assertiva mas não contundente, esclarecedora mas fonte de segurança e esperança, orientadora mas desapaixonada nas recomendações, permitindo ao doente e seus familiares a total liberdade de decisão de forma informada e sem deslizos de paternalismo. Sei bem, por experiência própria do exercício da Neurocirurgia dentro e fora de Portugal, que esta relação decorre, por vezes, de forma bem diferente consoante a cultura do país ou da região.

Quando me refiro à noção do papel que cada um dos intervenientes, médico e doente, entende dever ter, refiro-me em particular a um aspecto que considero particularmente importante e em especial nalgum tipo de doenças. A nossa intervenção enquanto médicos, é-nos solicitada no contexto de problemas de saúde diversos, tanto em casos de tratamentos ditos curativos, ou tão-só no contexto preventivo, e da mesma forma para estados de doença crónicos, malignos ou benignos, ou meros episódios de doença, limitados no tempo.

Em qualquer destas circunstâncias a presença do médico representa uma intromissão na vida do doente, desejada por ele, mas nem por isso menos estranha à normalidade da sua vida. A meu ver, assim deve sempre ser entendida esta presença por forma a possibilitar, tão cedo quanto possível e garantidas as metas de tratamento do doente, a nossa saída de palco, o encerramento, quando possível, do capítulo da doença, e o conseqüente retorno à absoluta normalidade da vida do doente, que assim troca este epíteto pelo outro de pessoa saudável ou não doente. Trata-se de o restituir à invejável condição de cidadão anónimo (neste aspecto específico) evitando o anátema da condição de doente, que maleficamente se nos cola como uma segunda pele.

Esta minha apreciação parece uma banalidade, porém, em minha opinião é tudo menos isso. Existe não raro a tentação ou mesmo a propensão, tanto por parte do doente como por vezes também do médico, de perenizar o estado de doença, ainda que num limbo de mera probabilidade, bem para além do que seria desejável.

Não é por qualquer intenção menos digna que esta situação ocorre, mas tão-somente pela dificuldade que existe, por vezes, em terminar uma relação, baseada num episódio de doença, que foi gratificante e bem-sucedida para ambas as partes, ou em alternativa por incapacidade de gerir alguma insegurança que pode resultar da imprevisibilidade de eventos futuros.

O fardo da doença não pode ser carregado por nenhum outro que não o doente. Faz parte dele, ainda que por esse facto se sinta injustiçado. Deve esperar e exigir ajuda, competente e com compaixão, no alívio e procura de eventual cura dos seus males.

Isto requer por parte do doente e seus familiares a aceitação da sua condição enquanto tal, a interiorização que esta debilidade introduz na sua vida e a dependência em que o deixa em relação a terceiros, sem que isso acarrete perda de autonomia de decisão.

A clara assunção da cota-parte de responsabilidades no processo de doença por parte do médico e do doente constitui, a meu ver, a base essencial e salutar do começo de qualquer relação médico-doente e o pressuposto fundamental para garantir uma adesão a um plano terapêutico frequentemente acidentado e penoso.



Trepano (séc. XIX) [CHARLES BELL, 1774-1842] (Wellcome Collection)



Pulso e batimentos (1877)
[TEOFILO PATINI, 1840-1906]



Morte iminente (1889)
[HANS BRENDEKILDE, 1867-1942]

Quando o doente está
ou esteve em iminência
de poder morrer de súbito

José Fragata

A RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE ATRAVÉS DOS TEMPOS E NA ACTUALIDADE

A relação médico-doente terá nascido numa decorrência normal da própria Medicina, sendo ditada pelo tipo da abordagem médica e por razões sociais. Abordaremos os contornos da relação médico-doente em situações de grande risco para o doente, e na civilização ocidental, já que será diferente o modelo praticado noutras civilizações.

Por exemplo, no Antigo Egipto (4000 a 1000 anos a.C.) a relação médico-doente confundia-se com a mítica religiosa e era baseada na súplica aos sacerdotes-médicos, por parte dos doentes. Os sacerdotes deveriam fazer acontecer o supranatural em benefício dos seus doentes, usando para tal, em proporções incertas, a religião, a mística e alguma (pouca) racionalidade. A relação médico-doente era de uma absoluta passividade e total dependência, por parte do doente relativamente ao médico, uma relação de cariz totalmente “paternalista”.

O “iluminismo” grego (600 a 100 anos a.C.) traria já uma medicina baseada numa abordagem empírico-relacional, deixando para trás a abordagem mítico-religiosa e passando a adoptar a observação naturalística, a experiência por tentativa e erro e muito maior racionalidade. A própria sociedade experimentava a emergência da democracia e da organização social, ambas levando a que a relação médico-doente passasse a ser mais do tipo “orientação-cooperação”, em que existia claramente ainda algum paternalismo, mas também alguma partilha e diálogo com o doente. Esta relação era muito inspirada pelo Código de Hipócrates, que também estabelecia um verdadeiro código de ética para os médicos mas, simultaneamente também, uma carta de direitos para os doentes. Era um código humanista, centrado no doente e no seu bem-estar, um código que baseava, pela primeira vez, a fasquia da relação médico-doente no altruísmo. Um código ainda hoje com plena actualidade.

A Idade Média, em sequência da queda do Império Romano, traria de novo a religião para o primeiro plano. As cruzadas, a luta aos infiéis e a bruxaria passariam a condicionar muito a vida do dia-a-dia e também a Medicina. A relação médico-doente passaria, novamente, a ser de pura dependência

por parte do doente, frequentemente tratado como um ser menor, enquanto os médicos (os poucos que existiam) se achavam num verdadeiro pedestal.

O Renascimento, depois o protestantismo e também a própria Revolução Francesa desviariam o poder obscurantista do catolicismo medieval e apelariam a uma maior consciência cívica e social, que atingiu o apogeu durante a Revolução Francesa. A relação médico-doente sofria um novo desvio para o modelo já debutado na Grécia dois mil anos antes, o de "orientação-cooperação", movido sobretudo, agora, por toda uma nova dinâmica social. Por exemplo, a doença mental, até aí tida como uma demonização do corpo, passou a ser considerada como doença interna, o que abria campo ao seu entendimento e terapêutica.

No século XVIII a medicina era baseada não em doenças (que largamente se desconheciam), mas nos seus sintomas. Por outro lado, os pobres não tinham assistência e os "físicos" (médicos letrados) eram só acessíveis aos nobres e às cortes. A medicina então baseada em semiologia de sintomas, determinou que os médicos tivessem que ouvir dos doentes, os seus sintomas – doentes que eram muito importantes socioeconomicamente. Estas duas situações fariam com que o doente adquirisse agora um maior poder, o poder económico e a obrigatoriedade de ser ouvido, desbalanceando assim, de novo, a relação médico-doente. Por esta altura, foi publicado o primeiro livro de ética médica, da autoria de Thomas Percival (1803), onde os doentes, até aí chamados "*the sick*" passariam a ser chamados "*the patient*". O pêndulo da relação caía de novo, agora mais para o lado do doente, que então era considerado como pessoa.

O século XIX traria com ele os hospitais como instituições, local onde os pobres podiam agora ser tratados. A Medicina, entretanto, mudara: a descoberta das bactérias, a invenção do RX, da anatomia patológica... permitia perceber mais do que os sintomas, as doenças e os seus mecanismos, sendo que o diagnóstico passou a ser baseado em exames e a depender destes. O médico ganhava agora uma supremacia diagnóstica e técnica, pois dominava técnicas e o doente ficava mais dependente, a relação médico-doente tornava-se de novo mais paternalista.

No final de século XIX, início do século XX, a descoberta da psicologia e a psicanálise permitiram conhecer a pessoa que existia dentro do doente, permitindo tratar o doente como uma pessoa. Pessoa que era necessário ouvir, e ouvir cuidadosamente. William Osler, médico canadiano, entre os mais distintos à época em Baltimore, costumava dizer "ser bem mais importante

conhecer o doente que tem a doença do que a doença que o doente tem". O corpo doente e a doença dava agora lugar ao doente-pessoa, impondo agora amplas necessidades de comunicação entre os médicos e os doentes, e abrindo o caminho para a "Medicina centrada no doente".

A grande alteração que o conhecimento da dimensão psicológica dos doentes traria para a relação médico-doente seria a de considerar o doente como pessoa total – mente e corpo – e levando a considerar também a doença como, invariavelmente, psicossomática.

Balint, em meados dos anos 1960 chegaria a considerar o médico como um "remédio" em si próprio, tal o papel do médico nesta relação médico-doente, inspirada pelo seu poder terapêutico e pela confiança nele depositada pelo doente. Esta relação seria um "duplo investimento", não muito longe do conceito da "aliança terapêutica", hoje muito usado na terapêutica psiquiátrica. Este conceito ressalta o papel da relação médico-doente na sua dimensão, em si mesma, terapêutica e unida por um traço de forte ligação – a confiança. Confiança que deverá ser idealmente bilateral, fazendo com que médico e doente, tantas vezes também a família do doente, possam fazer uma equipa para o objectivo, a todos comum, o da cura do doente.

Aludimos até agora a três padrões estereotipados de relação médico-doente, padrões aliás sistematizados por Szasz e Hollender no final dos anos 1950:

- O modelo paternalista de total passividade do doente, ou dito do "doente-criança", na total dependência da protecção e benefício pelo médico. Este modelo caiu em desuso, estando hoje proscrito por colidir com o princípio ético da Autonomia, o primeiro entre primeiros. No entanto, sendo o doente um ser vulnerável, e a vulnerabilidade um outro princípio ético muito aceite no continente europeu, será natural que o doente espere do médico que este o proteja. Esta protecção deverá ser entendida mais como suporte, empatia ou *compassion* (dos anglo-saxónicos) do que de um paternalismo que se substitua, na decisão, à autonomia do doente para a sua própria decisão. Paternalismo, nesta asserção bem limitada de suporte empático e de apoio, será de aceitar e, mesmo, de incentivar, mas nunca como substituto da decisão bem informada do próprio doente. É por isso que o modelo paternalista ainda hoje é usado, sempre que o médico não possa recorrer ao doente, enquanto ser competente, para decidir ele mesmo, tendo de chamar a si a decisão, no superior interesse do doente e ao abrigo

do dever fiduciário de fazer o bem – esta uma dimensão do profissionalismo médico, que é o contrato social e moral da profissão.

- O modelo de “orientação colaborativa” coloca o doente numa relação de cooperação com o médico, mas aceitando a assimetria do seu poder médico de que o doente sabe depender. Dá autonomia ao doente, autonomia para cooperar no processo terapêutico, mas mantém, ainda assim, o poder médico. Há quem compare este modelo à relação entre um adulto e um adolescente, enquanto a relação paternalista seria mais comparável à relação entre um adulto e uma criança. Este modelo de orientação colaborativa parece corresponder ao aproximar do médico à situação de vulnerabilidade do doente, porém, de uma forma correcta, pelo que é ainda hoje muito utilizada.
- O modelo de “participação mútua” será o mais defendido hoje, e assenta numa relação mais igualitária entre médico e doente, que devem assim cooperar para atingir uma vantagem mútua, a da cura, que ambos atingem, mas usando poderes balanceados. Este novo modelo resulta do crescendo de direitos pessoais e sociais, trazidos pela democracia às sociedades modernas, e também pela democratização do conhecimento e das tecnologias, agora amplamente divulgadas, numa informação sem barreiras.
- Valerá a pena analisar, nas suas vantagens e inconvenientes, este novo modelo de relacionamento médico-doente: A relação de poderes entre médico e doente é por definição uma relação assimétrica no poder. É que o médico detém o conhecimento e a competência para executar actos diagnósticos e terapêuticos, sendo este um poder inegável, que se associa ao da autonomia profissional, no quadro estrito da sua *leges artis*. Por outro lado, o doente acha-se enfraquecido, física e moralmente, pela doença, sendo ou estando vulnerável. Esta sua condição de vulnerabilidade tem reconhecimento nas doutrinas éticas principalistas neste lado do Atlântico, mais do que nos EUA, pelo que, enquanto pessoa vulnerável, o doente espera protecção e confia nela, situação que faz do doente o elo mais frágil.

Modernamente, o valor crescente do princípio da Autonomia, a importância dada aos direitos pessoais e sociais, a plena liberdade nas escolhas e a necessidade ética e jurídica de obtenção de consentimentos informados para actos médicos, terá dado mais poder aos cidadãos em geral e aos doentes

em particular. À doença, que era uma má sorte, sucedeu-lhe a Saúde, hoje direito constitucional e, frequentemente, uma arma de arremesso político. Os resultados, que dependiam da gravidade da doença e da capacidade médica para a tratar, naturalmente sujeitos a variação, passaram hoje a ser exigidos, deixando pouco lugar ao não-êxito, invariavelmente atribuído a uma qualquer culpa, seja do sistema, seja dos serviços, seja dos profissionais. É que as expectativas da Saúde aumentaram desmedidamente, em parte pela propaganda sobre o enorme sucesso das terapêuticas e também pela excessiva consciência de direitos hoje existente nas nossas sociedades, onde tudo se promete, mesmo o que ninguém pode garantir – a devolução plena da saúde a um dado cidadão.

Um outro factor contribuiu, no passado recente, para este maior poder dos doentes: a informação, numa forma que muitos denominam de "Doutor Internet". Esta informação, naturalmente diferente do conhecimento e ainda mais diferente da capacidade, fornece aos doentes uma falsa sensação de controle sobre a sua doença, e até sobre o seu médico... Se nuns casos esta informação é usada de forma colaborativa com o médico e facilitará o exercício da autonomia do doente nas suas necessárias escolhas, noutras casos dificulta-a, expressando-se numa arrogância, que incarna a revolta pela doença, e cria conflitos pessoais e, com frequência crescente, também médico-legais.

A relação médico-doente não deve, de todo, ser paternalista, devendo sim oscilar entre o modelo de "orientação-colaborativa" e a forma de "participação mútua", sendo este último bem mais actual. No entanto, estes dois modelos não se auto-excluem, antes formam um *continuum* cuja utilização contemporânea se deve individualizar à personalidade dos doentes, à gravidade da doença, ao histórico relacional e ao momento em que a relação médico-doente se desenvolve. Assim, num momento inicial, de maior fragilidade, o doente pode requerer do médico uma orientação mais activa, para num momento posterior, com maior estabilidade clínica e anímica, exigir uma maior igualdade de tratamento e impondo, mesmo, uma mais ampla participação.

Muito defendida hoje, a necessidade de centrar os cuidados no doente, mas em quem deveriam os cuidados estar focados, senão no doente? Este, será mais um exemplo de chavão muito usado, mas pouco reflectido. É que, o foco da actividade clínica terá de ser sempre o doente, e é sobre ele que se deve convergir toda a atenção, e focar toda a actividade, apesar do desenho

hospitalar e dos Serviços de Saúde estarem muito mais orientados para as especialidades médicas e para os profissionais, do que para o doente, no seu binómio com a doença. Com efeito, os doentes vão, por exemplo, à cardiologia, à cirurgia vascular, à cirurgia cardíaca, enquanto médicos e especialidades isoladas, quando a natureza da doença e do doente cardiovascular recomendaria mais uma clínica integrada, focada no todo da doença cardiovascular. Este é um caminho recentemente introduzido, mas ainda longe de uma implementação regular.

Uma interpretação mais dirigida da centragem dos cuidados no doente, e ainda com maior potencial é a medicina de precisão, que orienta hoje as terapêuticas para a matriz genética dos doentes – um modelo de absoluta centragem no doente – quando no passado as mesmas terapêuticas eram aplicadas igualmente a doentes e doenças que, parecendo iguais, eram muito diferentes e assim condicionavam respostas incertas às terapêuticas aplicadas.

Muito acertadamente, já no final do século XX, Balint sugeria que a medicina fosse centrada não no médico, nem no doente, mas antes na “equipa médico-doente”, numa medicina de dupla personagem. Tal a interacção que atribuía à relação médico-doente, enquanto figura que serve a denominada “aliança terapêutica”. Modernamente, a tendência é para que médicos e doentes centrem a discussão (que se deseja o mais igualitária possível) na solução dos problemas daquele doente em particular, mas sem deixar cair a compaixão, o afecto e a protecção implícita à relação que devemos ter com quem é frágil, como os doentes.

João Lobo Antunes, médico e pensador, escreveu: “Não sei o que nos espera, mas sei o que me preocupa: é que a Medicina empolgada pela ciência, seduzida pela tecnologia e atordoada pela burocracia, apague a sua face humana e ignore a individualidade única de cada pessoa que sofre. Pois embora se inventem cada vez mais modos de tratar não se descobriu ainda a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão.” Este pensamento contempla bem a vertente técnica de curar, que liga com a vertente humana de cuidar, sendo que ambas devem estar sempre presentes e tidas na proporção certa, em todos os relacionamentos que tivermos com os doentes. É que não haverá cura total sem que ao braço técnico da medicina lhe adicionemos o lado humano.

Sendo difícil descrever a relação ideal entre médicos e doentes, e sem pretender ter desta a ideia perfeita, direi, para concluir esta secção que a

relação médico-doente deve ser alicerçada num valor fundamental, hoje em crise profunda – o valor da confiança. Não haverá relação médico-doente correcta sem que o doente confie, verdadeiramente, no seu médico, e que o médico confie na anuência do doente aos planos sugeridos e mutuamente acordados para o tratar. A confiança subjaz a todo o acto médico e por isso nos parece tão grave a depreciação de que, no passado recente, têm vindo a ser alvo os médicos e que, será bom não esquecer, afectará primeiramente os doentes.

O segundo valor é o da Autonomia do doente, segundo a qual nada se fará sem o seu consentimento. Aos médicos cumprirá facultar, na forma mais adequada que lhes for possível, toda a informação que permita aos doentes decidir, de forma clara, baseada na melhor evidência científica existente, colocando em todos os momentos o interesse do doente em primeiro lugar. Em nenhuma circunstância poderá o médico impor ou, mesmo, substituir-se à decisão do seu doente. No entanto, poderá assisti-lo (como advogado da melhor opção para o doente) a tomar uma decisão, a optar por uma melhor escolha terapêutica. Neste momento, momento que não é raro acontecer, o doente faz o que se chama escolha orientada, num modelo de relacionamento que anteriormente descrevemos como de “orientação colaborativa”.

Num outro extremo, o doente parece ter um razoável nível de informação e aparentar um domínio maior da racionalidade sobre as suas emoções naturais (ansiedade, incerteza, medo...). Nesse caso o médico deverá estar preparado para uma relação mais igualitária, de “participação mútua”, permitindo até que o pendão igualitário da equipa médico-doente penda para o lado do doente. Nada terá, essa deriva, de mal desde que o médico não se veja forçado a aceitar opções que se afastem tecnicamente da *leges artis*, até porque existem, de facto, limitações às preferências dos doentes.

Uma outra situação prende-se com a tomada de decisões erradas pelo doente, e com prejuízo para si próprio. Nesses casos, o médico deverá informar o doente desse risco e das consequências que daí advirão, aceitando, no entanto, as suas escolhas, desde que a plena competência decisional do doente esteja intacta. Os doentes têm o direito de fazer más escolhas, ou, no limite, mesmo, de escolher não ser tratados, mas os médicos também têm o direito de não seguir vias terapêuticas com as quais não concordem, podendo e devendo, no limite, declinar tratar esse doente, devendo eventualmente referi-lo para um outro colega e para outra instituição.

A relação médico-doente deve ser, fundamentalmente, baseada em confiança, mas flexível no modelo, e gerida diferentemente em cada momento, seguindo os ditames da personalidade do doente, o nível emocional e de fragilidade e o seu grau de conhecimento sobre a doença e os meios disponíveis. Não raro, será mais complexo, mesmo, gerir essa relação com o doente e a família... do que tratar da doença em si mesma, sendo certo que não curará completamente o doente aquele que de nós só curar o físico, sem tratar o doente como pessoa individual e no seio da sua família. É que a doença e o tratamento são também “empresas” de toda a família.

A RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE QUANDO O DOENTE ESTEVE NA IMINÊNCIA DE PODER MORRER SUBITAMENTE

O relacionamento médico-doente, nesta situação particular, depende das emoções do doente, do meio sociocultural envolvente, da diferenciação do doente, da educação dos próprios médicos, mas também depende muito das condições clínicas de gravidade do doente e da maior ou menor urgência do tratamento. Estas constituem-se como medidas circunstanciais de pressão, que se exercem sobre os doentes, mas também sobre os médicos, e que modelam, necessariamente, a relação entre ambos.

Diríamos que o medo da morte é, para os doentes, e para cada um de nós, independentemente da sua cultura, da matriz social ou da época, um sentimento com enorme peso, e indutor dos mais diversos comportamentos. Como cirurgião cardíaco pediátrico trabalhei em Portugal, no Reino Unido, na América Central e no Médio Oriente – regiões nos antípodas e com enormes diferenças culturais entre si. Na América Central só consegui contactar com as mães dos bebés que operei, nunca vi os pais, enquanto no Médio Oriente, só consegui falar com os pais, dado que as mães estavam todas cobertas de negro e tinham contacto proibido com estranhos... No entanto, a ansiedade dos pais, pelo risco de perda dos seus filhos, pareceu-me sempre, na sua constância, ultrapassar as fronteiras dos continentes, ou o limite dos países. Igual, também, a alegria que em todos vi, nomeadamente expressa nos olhos das mães que, por detrás das suas burcas, só deixando ver o pouco dos olhos, me agradeciam com o olhar brilhante e grato, a devolução de um bebé, que antes estava cianosado (cor azulada da pele por dessaturação de oxigénio) e que agora viam, no seu colo, e pela primeira vez, rosado, e bem rosado. É que os sentimentos não têm fronteiras, só o modo como os

expressamos é que poderá conhecer alguns regionalismos, sendo na essência, a todos comum.

Assim, o receio pela vida e a percepção do risco de a perder são sentimentos profundos que são vivenciados muito para além das culturas ou da educação de cada um de nós. São sentimentos básicos que alimentam as emoções, e que tolhem qualquer racional, por bem que o expliquemos.

Porém, para além do sentimento dos doentes, há que ter em conta a sua influência sobre os sentimentos dos próprios médicos. Já Balint chamara a atenção para esta "*two person Medicine*" em que médico e doente se auto-influenciam, como chamou a atenção, Winfield, relativamente à transferência de respostas emocionais de doentes para médicos e em sentido inverso. Ora, em momentos de grande gravidade e, frequentemente, sobre a pressão da urgência, não será difícil que os médicos se deixem contaminar, eles próprios, por sentimentos que vêm dos doentes ou das famílias.

A responsabilidade sentida por um cirurgião antes de uma qualquer cirurgia delicada é enorme. Somam-se, nesses momentos, a temeridade pela complexidade do processo (este muito dependente da performance), o medo de falhar (materializado no sentido da derrota) e a sensação do enorme dano (pessoal, afectivo, familiar...) que se possa vir a causar por um qualquer mau resultado. É um conjunto de sensações fortes, que todos já experimentámos!

Se o receio de falhar por má performance se vai esbatendo com os anos e a experiência, o temor pela perda que possamos induzir no doente e na família parece aumentar com os anos, e com a exigência, para nós próprios, de não falharmos, e de não falharmos quando tanto está em jogo.

Mentiria se dissesse que os sentimentos dos doentes me não contagiam. Dou-vos um exemplo: existe hoje uma enorme pressão para que familiares, ou os pais, no caso de crianças, acompanhem os filhos até à porta, ou mesmo adentro dos blocos operatórios, onde irão, pouco tempo depois, ser operados. As cenas afectivo-emocionais, frequentemente descontroladas, no momento da separação (que a família nunca sabe se será definitiva, por muito baixo que seja o risco estimado), são para mim dilacerantes e criam na equipa, pronta a intervir, e que as presenciam, uma situação de coacção psicológica e de perturbação emocional a que nos devemos poupar. É que nos afecta, e que não queremos possa vir a afectar também o resultado. Este é um caso entre muitos outros, em que os sentimentos dos doentes influenciam a própria equipa, por vezes, negativamente.

A relação entre médico e doente em situações de crise ou morte iminente é muito especial. Os doentes nessas situações são extremamente vulneráveis, e será nesses momentos que a atitude médica deve ser mais protectora. É que o doente esperará de nós que o salvemos, mas também que o apoiemos, que o tranquilizemos e lhe infundamos toda a confiança; por vezes, mais do que a que nós mesmos temos.

O modelo relacional oscilará aqui frequentemente entre o “paternalista” e o da “orientação colaborativa”, dado que a componente de dependência emocional se sobrepõe frequentemente à da racionalidade, que permite a plena autonomia decisional. Nalgumas vezes, em condições de emergência, e na incapacidade de obter um consentimento do próprio, na ausência de testamento vital ou de ter acesso às últimas vontades expressas presencialmente, a relação médico-doente ditará a pura substituição da decisão pelo doente, passando o médico a actuar segundo o que considera ser o interesse superior do seu doente, e no quadro do dever fiduciário de praticar a beneficência e a não maleficência, tomando assim nas suas mãos toda a decisão e a execução dos actos que ache melhor indicados.

Noutros casos, há tempo para falar com o doente e deixar que expresse e exerça a sua autonomia, aceitando, escolhendo, ou negando o que lhe propomos. Vale a pena abordar este relacionamento, que considero especial, em torno de temas delicados – como os da vida e da morte e o das conversas difíceis, mas de profunda humanidade, tidas com os doentes e famílias nesses momentos em que a vida está em risco.

CONVERSAS DIFÍCEIS NO LIMITE DA VIDA

Os sentimentos que mais devem inspirar a relação médico-doente nas conversas com doentes em risco serão, por certo, os da empatia e os da compaixão. Empatia significa a capacidade psicológica para sentir o que sentiria uma outra pessoa, caso estivesse na mesma situação vivenciada por ela; consiste em tentar compreender sentimentos e emoções, procurando experimentar de forma objectiva e racional o que sente, naquele doente o outro indivíduo. Compaixão é um sentimento típico dos seres humanos, que se caracteriza pela piedade e empatia em relação à tristeza alheia. A compaixão desperta a vontade de ajudar o próximo a superar os seus problemas, consolando e dando suporte emocional. Na verdade, o entender do que o doente está a sentir e a passar, colocando-nos na sua posição e solidarizando-nos

com os sentimentos que experimenta, são absolutamente imprescindíveis aos relacionamentos com doentes em situações de crise. Mas se estas são as respostas humanas ao sofrimento alheio, os médicos deverão ainda perceber que a sua posição, no momento, deve também ser activa e dirigida para o controle da situação em presença, usando de técnicas de comunicação adequadas, e tomando, verdadeiramente o controle da situação. Certamente com firmeza, mas sempre com uma humanidade extrema.

Os doentes em situações limite querem saber o que pode por eles ser feito, se sobreviverão e esperam que a dor e o sofrimento lhes sejam mitigados, sendo imperioso que os médicos sejam sensíveis a estas suas preocupações.

Assim, aos doentes que passam, conscientes, por situações de risco de vida, deve-lhes ser fornecida uma informação real sobre a sua situação clínica, bem como sobre a necessidade de intervir. Se é certo que uma má notícia será sempre gravosa, o modo como a damos não terá de ser brutal. Deverão os médicos usar uma linguagem simples e directa, dizendo só a verdade, mesmo quando a verdade é muito má.

Deveremos fazê-lo de forma gradual, preparando o doente e a família, mas sempre com total verdade e com o rigor que nos for possível. Estas conversas serão tidas com recato, sem pressas, sem interrupções, sem telefones..., de preferência na presença de um membro próximo da família, e de um ou outro membro da equipa, tipicamente um enfermeiro. Devem os médicos estar preparados para grandes emoções, sabendo gerir silêncios, tolerar olhares, saber quando falar e quando permanecer silencioso, dando sempre espaço, todo o espaço, ao interlocutor.

Nestas conversas há, frequentemente, uma fase de choque e um período de maior racionalidade. Ambos devem ser respeitados e aproveitados pelo médico. Mas o que o doente vai mesmo precisar é de se sentir apoiado, de sentir o conforto de uma mão, a candura de um olhar e vislumbrar uma esperança. Esperança que não deve ser falsamente iludida, mas antes piedosamente insinuada.

Nestes momentos, pesa aquilo a que Larry Dossey, no seu livro seminal, denominou "*healing words*" (palavras que curam), pois podem ser as palavras a única arma terapêutica de que dispomos, e mesmo que o não sejam, servem para comunicar, pelo olhar, pelo gesto e no verbo, toda a humanidade que deveremos, sobretudo enquanto médicos, transmitir aos nossos doentes, principalmente aos que se achem em risco iminente.

Alguns doentes aceitam submissos a ajuda que tentamos dar, outros resistem até com agressividade, assim respondendo ao inconformismo com a doença,

sendo precisas algumas conversas e o estabelecer da confiança, para que a verdadeira relação se construa. Na verdade, estes doentes em risco iminente precisam mais do que todos os outros de confiar. Esta confiança, quando não houve tempo para a afirmar na racionalidade, quando não houve oportunidade para o exercício pleno da autonomia, esta confiança chama-se fé. Cada vez me convenço mais que os doentes nestas condições ficam melhor quando têm fé, uma fé que é mística, para os que recebem essa Graça, mas que pode ser só (...) a firme convicção de que sobreviverão e ficarão bem. Tantas vezes, só a certeza de que o seu médico fará o melhor de si mesmo para o salvar.

É esta fé que a relação médico-doente deverá ser capaz de incutir (mesmo quando não acreditamos totalmente), pois essa fé é essencial à "arte" da cura, pelo "*healing of the spirit*". Naturalmente, esta fé só se incute pelo inspirar da confiança, e essa deverá ser sempre transmitida. Uma outra discussão prende-se com o papel da fé na relação médico-doente e na modulação de resultados clínicos.

ESPIRITUALIDADE, RELACIONAMENTO MÉDICO-DOENTE E RESULTADO CLÍNICO

Platão terá dito que "o maior erro no tratamento das doenças, é que existem médicos para o corpo e médicos para a alma, embora os dois não devam ser separados". Embora Platão tenha dito isso há muitos anos, as suas ideias ainda são pertinentes na sociedade de hoje. Muitas pessoas acreditam que remédio e fé devem permanecer separados e que não há conexão entre os dois, no entanto, novas pesquisas mostram que a fé desempenha um papel importante na saúde dos doentes. Como resultado desses estudos, há um interesse crescente em explorar o papel dos médicos na espiritualidade dos pacientes.

A espiritualidade é reconhecida como um factor que contribui para a saúde em muitas pessoas. O conceito de espiritualidade é encontrado em todas as culturas e sociedades, e expresso na busca de um indivíduo pelo significado final, através da participação na religião e/ou crença em Deus, família, naturalismo, racionalismo, humanismo e artes. Todos esses factores podem influenciar na forma como os pacientes e profissionais de Saúde percebem a saúde e a doença e como interagem entre si.

A relação entre a espiritualidade e a medicina tem sido amplamente estudada, muito em particular recentemente. É sabido que os doentes com forte

espiritualidade e, concretamente, com fé religiosa, apresentam uma melhor tolerância ao sofrimento e uma maior robustez anímica e emocional, em situações limite, como o risco iminente de morte. Muitos defendem mesmo, que a fé estará associada a melhores resultados clínicos, apesar desta ideia ser de prova científica difícil.

Parece, no entanto, indiscutível que, na relação médico-doente, os médicos devem estar atentos ao sofrimento dos seus doentes, nomeadamente ao sofrimento físico, ao emocional e ao espiritual, pois só assim os tratam e curam na sua totalidade humana. O considerar da espiritualidade dos doentes na relação médico-doente permitirá uma melhor comunicação e também a sua incorporação nos planos terapêuticos, que parece necessária, particularmente nos doentes em condições limite.

Independentemente da sua espiritualidade intrínseca o médico deverá, sempre, transcender em favor da do seu doente, que deverá ouvir, tentar compreender e, sempre, apoiar.

Com a Revolução Francesa e na linha de Descartes, o corpo passaria a pertencer ao físico (médico) e a alma caberia ao padre. Esta dicotomia cartesiana estará, provavelmente, errada, dado que na visão contemporânea, o médico deverá, em relação ao seu doente, integrar o físico e o espírito, atendendo também à fé do seu doente. E se é certo que o médico não deverá impor nunca a sua espiritualidade ao seu doente, a interação existirá, frequentemente, expressa numa troca de pontos de vista e também de visões de fé, entre médicos e doentes; muito em particular nos doentes em risco de morte iminente. Estas são conversas duma profunda humanidade, feitas oportunidades únicas de partilha de valores, de sentimentos e de emoções, que sempre considere um dos grandes privilégios da nossa profissão.

A espiritualidade dos doentes, feita uma qualquer fé, que normalmente também abrange os seus familiares, deverá ser, assim, colocada na equação terapêutica, pelos efeitos de apaziguamento que tem, como pelos eventuais efeitos fisiológicos positivos que advirão da forte espiritualidade.

É que alguns autores têm defendido que a espiritualidade, a fé e as orações permitem reduzir agentes fisiológicos de stress, como a proteína C reactiva, o fibrinogénio ou a interleucina C, e logo assim, o impacto benéfico sobre os resultados em Saúde. Se estes efeitos têm prova científica difícil, parece não haver dúvidas sobre a conveniência de incorporar a espiritualidade e a fé na equação da relação médico-doente. Com vantagem para os doentes.

EM CONCLUSÃO...

A relação médico-doente em condições de iminência de morte deverá respeitar sempre a autonomia do doente, sempre que este se encontre no uso da sua capacidade decisional. Se tal não acontecer, o médico deve, primeiro, ouvir a família sobre a interpretação que faz das suas vontades, e depois decidir no exercício do dever fiduciário da beneficência, relativamente ao seu doente.

Mas, algo que esta relação médico-doente não poderá omitir nunca, ou sequer negligenciar, é a empatia, a compaixão, o suporte decisional, que os doentes em vulnerabilidade emocional extrema precisam. É que não se encontrou ainda, na parafernália tecnológica da Medicina, nenhum substituto para a sua humanidade. É que estes doentes em risco de morte iminente precisam dessa confiança, mas também desse afecto, sem o qual o poder imenso da Medicina de hoje não será suficiente para curar a pessoa toda, ou mesmo, para ajudar a morrer, com compaixão e no seio da mais plena humanidade e com suporte pleno da sua própria espiritualidade, espiritualidade e fé de que tanto precisam em momentos de tanta e tão difícil incerteza.

A relação médico-doente através dos tempos e na actualidade

Kaba R., Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. 2007 International Journal of Surgery 5, 57-65.

Szasz T, Hollender M. A contribution to the philosophy of medicine: the basic model of the doctor-patient relationship – 1956. Arch Int Med;97:585 e 92.

Truog R.D. Patients and Doctors – The Evolution of a Relationship. 2012 N Engl J Med; 366:581-585.

Thomas P. – Medical Ethics 2014 Cambridge University Press.

Antunes JL – A Nova Medicina – 2010 Ensaios da Fundação FMS.

A relação médico-doente quando o doente esteve na iminência de poder morrer subitamente

Corke C F, Stow P.J., Green D.T. et al. How doctors discuss major interventions with high risk patients: an observational study. 2005 BMJ 22; 330(7484): 182.

Peer J.,Norhayati M.N.,Masseni A.A.,Azlina I. Patient satisfaction with doctor-patient interaction and its association with modifiable cardiovascular risk factors among moderately-high risk patients in primary healthcare 2017 Feb 21;5:e 2983.

Balint E, Courtenay M, Elder A, et al. The doctor, the patient and the group Balint revisited. 1993 London: Routledge.

Winefield H, Murrell T, Clifford J. et al – The search for reliable and valid measures of patient-centredness. 1996 Psychol Health;11:811e24.

Conversas difíceis no limite da vida

Browning D. M., Meyer, E. C., Truog R., D et al – Difficult Conversations in Health Care: Cultivating Relational Learning to Address the Hidden Curriculum 2007 Academic Medicine Medicine; 82 – 9: 905-913.

Dossey L – Healing Words: The Power of Prayer and the Practice of Medicine Paperback –1995, Kindle.

Espiritualidade, relacionamento médico-doente e resultado clínico

Nicastri G – Spirituality in Medicine: A Surgeon's Perspective – 2014 Rhode Island Medical Journal;3:23-25.

Puchalski C.M., The role of spirituality in health care – 2001 BUMC proceedings;14:352-357.



O inválido (1669)
[WOLFGANG HEIMBACH, 1605-1879]



O convalescente (1860)
[CAROLUS DURAN, 1837-1917]

Quando o doente
não consegue assegurar
as suas funções fisiológicas
básicas ou tem graves
limitações da qualidade
de vida decorrentes
de uma doença crónica
incapacitante

Maria Filomena Melo

Segundo a Declaração de Alma-Ata, de 1978, os Cuidados de Saúde Primários devem ser "(...) a assistência essencial baseada em método e tecnologias práticas cientificamente fundamentadas e socialmente aceites, postas ao alcance de todos os indivíduos e famílias da comunidade, com a participação plena e com custos que a comunidade e o país possam suportar em todas as etapas do seu desenvolvimento. Os Cuidados de Saúde devem fazer parte integrante do Sistema Nacional de um país. Representam o primeiro nível de contacto dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema de saúde, levando os cuidados de saúde o mais próximo possível do local de residência e do trabalho dos indivíduos". A maior parte das atividades em Cuidados Primários decorrem nos Centros de Saúde ou nas Unidades de Saúde Familiares, de uma forma coordenada, integrada, permanente, continuada, baseada no trabalho em equipa dos seus profissionais. Nestas atividades estão contempladas tanto os aspetos de prevenção da doença e promoção da saúde, bem como os estritamente assistenciais e curativos. Todas estas atividades são prestadas não só pelo médico, bem como pela sua equipa. Esta pode ser definida como um grupo de indivíduos, com diferentes contributos, metodologia compartilhada, com um objetivo comum, em que cada membro da equipa assume claramente as suas próprias funções assim como interesses do coletivo, e assim todos partilham a responsabilidade do coletivo.

Trabalhei como médica, durante 14 anos, num centro de saúde na cidade de Ponta Delgada, mas desde 1999 que exerço atividade clínica como Médica de Família na Unidade de Saúde de São Vicente Ferreira, freguesia rural que dista 12 km da cidade de Ponta Delgada e onde presto cuidados de saúde a uma lista de 1600 utentes. Quando comecei a trabalhar em São Vicente, a população era muito menor do que nos dias de hoje e era essencialmente constituída por pessoas naturais desta freguesia que praticamente viviam e trabalhavam lá. Há alguns anos, com a crise económica, a inflação fez subir o preço das casas e terrenos tanto em Ponta Delgada como na periferia, o que fez com que muitas das pessoas desta região acabassem por construir casa em São Vicente, fazendo aumentar o número de habitantes para os cerca de 2300. Além disso, os bons acessos à cidade fizeram com que

algumas pessoas que vivem na freguesia, continuem a trabalhar e a levar os filhos para a escola em Ponta Delgada. Com a evolução e progresso, muita da população mais nova, incluindo mulheres, passou a trabalhar na cidade, tanto nos hipermercados que começaram a surgir na década de 1980, bem como noutros locais, como lares de idosos e mesmo no Hospital do Divino Espírito Santo. São Vicente tem uma Presidente de Junta muito empenhada em todos os problemas da freguesia e das suas gentes, sobretudo os mais carenciados. Desde que aqui trabalho, foi construído um pavilhão multiusos onde se realizam os eventos sociais e culturais, bem como uma sede de escuteiros; há cerca de três anos foi ainda inaugurado o edifício da Casa do Povo, onde numa parte se insere a Unidade de Saúde, constituída por um gabinete médico, dois gabinetes de enfermagem e um gabinete administrativo. Este edifício contempla ainda um gabinete destinado aos serviços sociais e às consultas de psicologia. Mais recentemente foi inaugurado o pavilhão desportivo, onde se realizam eventos desportivos, que serve não só a freguesia São Vicente, mas também as freguesias circundantes.

Da análise que faço da minha prática, penso que a avaliação que os doentes fazem sobre nós, Médicos de Família, está intimamente relacionada com a confiança, a empatia, segurança e apoio que se estabelecem ao longo do tempo. É esta relação empática que faz com que os utentes partilhem conosco muitos dos seus problemas e preocupações. Assim sendo, a relação médico-doente é de extrema importância, sobretudo para nós, que vemos o doente como um todo, num contexto biopsicossocial próprio, e cuidamos de vários membros da mesma família ao longo das várias etapas da vida. Esta relação que estabelecemos com os doentes depende muito da nossa capacidade de comunicar. Comunicar vem do latim *comunicare* que significa “pôr em comum”, “entrar em relação com”, “partilhar ideias, emoções e cultura”. Comunicar é um processo dinâmico, complexo e permanente, através do qual as pessoas emitem e recebem mensagens com o objetivo de compreender e serem compreendidas pelos outros. O reconhecimento da importância da comunicação por parte dos profissionais de saúde é condição *sine qua non* para a tão desejada e sempre reclamada humanização dos serviços de saúde. Mais ainda, a programação assistencial tem de responder

às necessidades e procuras concretas da população atendida pelo Médico de Família, de uma forma ativa e multidisciplinar, que integre os aspetos sociais, biológicos e psicológicos do indivíduo.

Ao longo da minha experiência profissional, fui confrontada com inúmeras situações clínicas em que o utente vê ameaçada a sua integridade física e a qualidade de vida, que o podem tornar incapaz de realizar as atividades de vida diária, como o simples ato de se lavar, vestir ou comer, resultante quer da idade avançada, quer da doença crónica e/ou respetiva sequela incapacitante de que sofre. É um trabalho simultaneamente entusiasmante e esgotante, que implica a colaboração de uma equipa multidisciplinar empenhada, não só no tratamento da doença, mas também na prevenção e na melhoria da qualidade de vida do nosso utente. Outra questão com que nos debatemos na atualidade, é que parece evidente que as condições sociais e económicas das famílias têm influenciado de forma importante a dicotomia saúde/doença. Estes fatores intervêm, em alguns casos, na morbimortalidade e no risco de adoecer e, noutros casos, como a doença se manifesta, na conduta do doente e no grau de utilização dos serviços de saúde. A influência da família nas crenças e comportamentos dos seus membros, acontece tanto pelas relações interpessoais do quotidiano, como pelas características socioculturais do meio onde se inserem. Uma das tendências profundas da Medicina no final do século XX foi abordar o Homem na sua totalidade. Após o indispensável reducionismo dos séculos anteriores, chegou a altura de uma abordagem mais global do Homem e na sua unicidade somática e psíquica, ao mesmo tempo como membro de uma coletividade e como ser único.

Gostaria de partilhar a história do senhor M.B., que espelha a importância da articulação multidisciplinar na prestação de cuidados pois um ser biopsicossocial tão complexo como o ser humano nunca deve ser abordado como um sistema único de órgãos. Este utente de 79 anos de idade e viúvo há alguns anos, vive sozinho, embora perto da residência de um dos seus filhos. Apresenta diversos fatores de risco cardiovascular, entre os quais hipertensão arterial, diabetes, doença arterial periférica e insuficiência cardíaca. Recordo a altura em que ficou viúvo, com a tristeza a assombrar-lhe a vida, queixando-se da falta que a esposa lhe fazia e da solidão que a sua casa, agora enorme e vazia, representava. Como não queria ir viver com nenhum dos filhos, fazia um esforço para “tentar levar a sua vida para a frente”. Há cerca de um ano comecei a notar ligeiras alterações cognitivas, com alguma confusão relativamente à toma da medicação (que sempre cumprira), higiene pessoal descui-

dada bem como alterações do horário das refeições. Neste sentido, contactei com o filho e solicitei que o acompanhasse à consulta na tentativa de compreender como poderíamos ajudar. Contudo, o estado cognitivo do doente deteriorou-se ainda mais e houve uma clara descompensação das suas patologias crónicas, com alguma dificuldade em controlar a diabetes e agravamento da doença arterial periférica, o que resultou no aparecimento de úlceras no pé e no terço distal da perna esquerda. Da minha experiência em contexto insular, acontece frequentemente que nós, Médicos de Família, trabalhamos “sozinhos”, situação que se aplica à minha realidade. Quando nos deparamos com o agravamento de situações clínicas que necessitam de apoio especializado em tempo útil, acabamos por contactar telefonicamente os colegas das diferentes especialidades hospitalares, na tentativa de abreviar a resolução dos problemas graves dos nossos doentes. Aconteceu precisamente isto com o meu doente. Após contacto telefónico, o doente foi prontamente observado e medicado pelo colega de Cirurgia Vasculuar, mas infelizmente a situação progrediu e o doente teve de ser submetido a uma amputação acima do joelho esquerdo. Naturalmente o doente tornou-se muito dependente na realização das atividades de vida diária, tendo sido necessária a ativação de todos os meios sociais disponíveis para o ajudar. Tem sido muito complicado, quer para o doente (que entretanto já teve alta), quer para a família. Tanto eu como a restante equipa, e de acordo com a família, acionámos e adicionámos alguns apoios como arranjar cama articulada, cadeira de rodas, etc. A família responsabiliza-se pela toma da medicação, bem como por supervisionar o que se passa no domicílio e acompanhar o doente, quer às consultas no Hospital, quer na Unidade de Saúde.

Trabalhar em meio rural apresenta outros desafios, sobretudo em meios pequenos, em que as pessoas praticamente todas se conhecem. Quando falamos em exercer medicina em meio rural, sobretudo há muitos anos, vem-nos à memória a imagem de João Semana, personagem essa que surge no livro de Júlio Dinis, *As pupilas do senhor reitor*, como médico de espírito generoso e altruísta da aldeia. Nesse livro, Júlio Dinis (principal pseudónimo literário do médico Joaquim Guilherme Gomes Coelho) deixa-nos uma reflexão ética sobre a missão social do médico. A personagem João Semana é o estereótipo do médico que está consciente da sua missão, no contexto social em que decorre a ação do romance: ser médico no mundo rural português na segunda metade do século XIX. O autor relata: “Não é digno de ser médico o estudante de medicina, que terminando o curso, não encare com apreensão

o início da sua atividade profissional." Na opinião do mesmo, todo o médico que vai desempenhar a sua missão "tem que forçosamente de estremecer, de sentir-se hesitante, impressionado por uma íntima desconfiança em si próprio, nas suas forças e faculdades". Assim sendo, o desempenho da profissão médica tem que ser assumida conscientemente, e essa postura tem que ser mantida ao longo da sua vida profissional, pois o médico vai confrontar-se com todo o "tipo de afeto humano", com todo o "tipo de desgraça", salvaguardando o "interesse" que depende "dos seus atos", manter o "segredo" que foi confiado "à sua lealdade". Além disso, e o mais penoso, terá que saber conviver com a morte dos seus utentes sob várias formas. A personagem de João Semana não só é retratada nos livros, mas também foi recriada em filmes, televisão, telenovelas, bem como na pintura, nomeadamente na aguarela sobre papel *Este cavalheiro era João Semana*, de Alfredo Roque Gameiro (1904), que se encontra no Museu da Aguarela em Minde.

Podemos afirmar que, desde a segunda metade do século XIX até ao presente, houve uma grande evolução tanto no ensino da Medicina, como no desempenho da sua atividade, nomeadamente na medicina em contexto rural, assim como na investigação científica que trouxe novas descobertas e na grande evolução da tecnologia, sobretudo nos últimos 30 anos. Os novos médicos que saem da faculdade, não têm "forçosamente que estremecer" quando iniciam a sua atividade clínica, pois, durante os primeiros meses, começam a trabalhar inseridos num internato geral em que são tutelados e passam em várias valências; seguem-se os anos de internato da especialidade escolhida, em que também estarão sempre acompanhados, enquanto adquirem as competências necessárias para mais tarde desempenharem a sua função. Só no fim da especialidade e após adquirirem o grau de especialista, quando se tornam autónomos e começam a trabalhar "sozinhos", aí sim, muitas vezes surgem mais dúvidas, hesitações e alguma ansiedade. Acho que estas situações serão mais evidentes na Medicina Geral e Familiar, sobretudo nas Unidades de Saúde em que trabalha apenas um médico, não tendo mais nenhum colega para partilhar as dúvidas e trocar impressões. Veja-se a minha situação: quando cheguei a São Vicente, há 19 anos, era a única médica nessa unidade rural, valendo-me 14 anos de experiência numa unidade urbana em que trabalhei com vários médicos. No entanto, por mais experiência que tenhamos sabemos, cada doente é um doente e como disse Edward Bach, "não há doenças, há doentes" e, por isso, há sempre dúvidas, hesitações, necessidade de estudar melhor as situações clínicas, partilhá-las ou

pedir apoio a algum colega mais diferenciado, o que faço algumas vezes, quer por telefone, quer pessoalmente. Trabalho em meio rural, mas a medicina que se pratica hoje em dia, mesmo neste contexto, já não é a medicina do final do século XIX, nem a medicina da famosa personagem de João Semana. Houve uma grande evolução e a medicina deixou de ser realizada de uma forma “empírica”, para passar a ser uma medicina baseada na evidência científica, com novos meios complementares de diagnóstico e novas tecnologias. Apesar disso, quem trabalha em meio rural, sobretudo em aldeias pequenas, exerce uma atividade de grande proximidade com os utentes, quer na continuidade das consultas, quer nos domicílios e, sobretudo, prestando cuidados de saúde a quase todos os membros da mesma família, pelo que está a par de todo o tipo de problemas. Assim, vai-se construindo uma relação de empatia e confiança e ao fim de muitos anos a trabalhar no mesmo sítio, o Médico de Família passa a ser não só o médico, mas também o psicólogo, o conselheiro e o amigo, à semelhança do trabalho desempenhado pela personagem do João Semana do século XIX, mas provável e infelizmente sem o altruísmo, a generosidade e o tempo que ele tinha para os seus pacientes. Porém, os tempos são outros pois implicam muitos registos informáticos, tempo limitado para as consultas, muito trabalho burocrático, o que torna difícil o “saborear” ser médico como antigamente: olhar o doente nos olhos, pegar nas suas mãos e estabelecer um diálogo sem pressa, aconselhar e cuidar.

Em jeito de conclusão, como Médica de Família, penso que o papel dos médicos não é o de reformar a sociedade, mas sim o de identificar a origem de comportamentos contrários à saúde que possam posteriormente ajudar-nos a promover uma estratégia global contra o mal-estar das pessoas. A angústia dos utentes perante a vida, traduz um problema da sociedade contemporânea. “Saberás que os homens são o que for o seu tempo”, como disse Shakespeare em o *Rei Lear* (1606), mas a interação entre os homens e o seu tempo, não é de sentido único, a história mostra que alguns mais resolutos podem mudar o rumo das coisas. E nós, médicos, podemos ser esses homens!

Bastos, M.P. (2011). João Semana. Textos publicados no Jornal *João Semana* (275)-Ovar.

Declaração de Alma-Ata. (1978). Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários. Alma-Ata, URSS.

Dinis, J. (1867). *As Pupilas do Senhor Reitor*. Porto: Typ. Jornal do Porto.

Martin Zurro, A. (1991). *Manual de Cuidados Primários*. Lisboa. Farmapress Edições.

Mendes Nunes, J. (2007). *Comunicações em Contexto Clínico*. Lisboa. Bayer Healthcare.

Shakespeare, W. (2009). *King Lear*. The RSC Shakespeare. Macmillan Publishers. Editado por Jonathan Bate e Eric Rasmussen.

Tubiana, M. (1995). *História da Medicina e do Pensamento Médico*. Lisboa. Editorial Teorema.



O Remédio (séc. XIX)
[JOSÉ MALHOA, 1855-1933]

Luís Brito Avô

Meu caro Marco:

Fui esta manhã a casa de Hermógenes, o meu médico, que acabava de regressar á Villa depois de uma viagem bastante longa pela Ásia. Devia ser observado em jejum; tínhamos marcado a consulta para as primeiras horas da manhã. Deitei-me num leito depois de ter tirado o manto e a túnica. Poupo-te a pormenores que te seriam tão desagradáveis como a mim próprio e à descrição do corpo de um homem que avança na idade e se prepara para morrer de uma hidropsia do coração. Digamos apenas que tossi, respirei e retive o fôlego conforme as indicações de Hermógenes, alarmado a seu pesar, pelos progressos tão rápidos do mal e disposto a atribuir as culpas ao jovem Lolas, que me tratou durante a sua ausência. É difícil permanecer imperador na presença de um médico e difícil também conservar a qualidade de homem. (...)

In Memórias de Adriano, Marguerite Yourcenar.

Nesta carta do Imperador Adriano ao seu primo e futuro sucessor Marco Aurélio, o homem mais poderoso do Mundo Ocidental da Antiguidade Clássica expressa a fragilidade da sua saúde e remete-se a uma posição de humildade submissa perante o seu médico, demonstrando um modelo de relação médico-doente de carácter profundamente paternalista.

Muito mudou desde então e ao longo dos séculos. Já desde a Escola Hipocrática de Cós em que se reconhece a relação médico-doente como fundamental para a prática da Arte, e já aí se propunha um método mais centrado no doente, no entanto, quatro modelos desta relação foram teorizados e implementados: O paternalista, em que o médico é o guardião do paciente, usa as suas capacidades e conhecimentos para avaliar, diagnosticar e implementar terapêuticas aplicáveis no caso pressupondo a aceitação passiva do paciente que acata o autoritarismo científico do médico. O informativo em que o médico é um técnico que providencia toda a informação de que dispõe para o método de avaliação e diagnóstico, assim como as alternativas terapêuticas e o paciente faz as suas opções sobre o que lhe é oferecido e determina as ações a realizar. O interpretativo em que o médico realiza as tarefas do método informativo e funciona depois como um conselheiro interpretando as expectativas do paciente em relação à doença e aconselhando para as melhores opções. Finalmente, o método deliberativo

em que o médico atua como um amigo ou professor discutindo com o paciente todos os aspectos da doença, métodos de avaliação, perspectivas do doente e métodos terapêuticos, sendo as decisões totalmente compartilhadas.

Sendo que a relação médico-doente pode revestir-se de diferentes características de acordo com as circunstâncias – basta considerar-se extremos como por um lado a emergência médica, em que por iminência de risco de vida devem ser executadas todas as medidas sem hesitação ou considerações compartilhadas sobre a sua aplicabilidade *versus* as decisões tomadas em fim de vida quando já não é possível a intenção de tratar mas devem ser discutidas com o paciente e familiares as atitudes paliativas adequadas –, a tendência atual é a de que o método deliberativo seja o mais desejável, o consentimento informado prática obrigatória e até o aconselhamento médico de um testamento vital sejam enquadrados na relação médico-doente.

Numa época em que se aproxima a provável implementação da medicina de precisão ou personalizada, em que a práxis volta a ser individualizada e centrada no doente, importando uma extraordinária panóplia de novas tecnologias e informação biomédica proveniente da genômica, epigenômica, proteômica, microbioma, farmacogenética e outras; e também com importante empoderamento do doente, fonte de informação renovada particularmente sobre estilos de vida e fatores ambientais, a relação médico-doente será cada vez mais a do encontro entre dois especialistas: o médico, especialista em doenças e o paciente, especialista na sua doença.

Esta última posição do paciente que acabo de referir é particularmente notória na área das doenças raras, em que é comum o doente ser detentor de mais informação sobre a patologia em causa do que o próprio médico. É nesta área que passo a descrever uma vivência clínica que reputo como a minha experiência mais rica do que deve ser uma relação médico-doente absolutamente profícua.

Trata-se do acompanhamento durante os últimos 18 anos, não de um paciente, mas de uma família portadora de uma doença rara de caráter genético hereditário-metabólica.

Desde 1998 que seguia dois irmãos, na altura com 49 e 51 anos, de sexos opostos e com um histórico clínico quase sobreponível com dor neuropática nas extremidades dos quatro membros, disautonomia com intolerância a grandes variações térmicas (calor ou frio) expressa por hipotensão ortostática e hipossudorese, diarreias frequentes e o aparecimento de angioqueratomas cutâneos no tronco, desde a sua adolescência. Mais tarde,

já em idade adulta, o estabelecimento de linfedema crônico dos membros inferiores, déficit auditivo ligeiro, episódios de palpitações e queixas discretas de broncoespasmo. O irmão tinha tido, com a idade de 14 anos, um internamento hospitalar prolongado por uma síndrome febril indeterminado em que não foi feito qualquer diagnóstico, e cerca de há um ano numa consulta de cardiologia lhe fora diagnosticada uma miocardiopatia hipertrófica por critérios ecocardiográficos.

Do ponto de vista de exame físico, ambos apresentavam baixa estatura, um fâcies "oriental", alguma atrofia muscular dos membros e linfedema dos membros inferiores. O paciente masculino apresentava um sopro sistólico aórtico e ambos tinham abundantes angioqueratomas no tronco e membros.

Analiticamente uma ligeira anemia NN e proteinúria não nefrótica, sendo os restantes parâmetros normais. RX tórax normais. ECG com alterações da repolarização ventricular tipo crônico e extrassistolia supra e ventricular presente. Ecocardiogramas com aspetos sugestivos de miocardiopatia hipertrófica, claramente mais evidentes no paciente masculino.

Fiquei convicto de serem, provavelmente, portadores de doença genética e no seu *pedigree* familiar tinham apenas a mãe viva, à data com 82 anos, pessoa de baixa estatura que já havia sofrido um enfarto do miocárdio e um AVC isquémico, e que tinha uma Insuficiência renal ligeira. O pai falecera por enfarto do miocárdio e têm um terceiro irmão saudável. O masculino tem três filhos, dois do sexo masculino e uma rapariga – esta com queixas também de dor neuropática nas extremidades e disautonomia. A irmã e o terceiro irmão não têm descendência.

São ambas pessoas bastante diferenciadas, ele advogado e ela economista, e discutimos amplamente a sua situação clínica, não tendo eu sido capaz de lhes propor um diagnóstico preciso nesta fase, sendo acordado um seguimento mais regular e terapêuticas apenas sintomáticas. Foi possível observar a mãe e a filha que tinham as queixas que já referi.

Passado cerca de um ano, em análise de reavaliação, detetou-se um acentuado agravamento da função renal no doente masculino tendo sido observado em nefrologia que promoveu uma biópsia cutânea que demonstrou a existência de depósitos de globotriosilceramida nos angioqueratomas, questionando a hipótese de se tratar de uma doença de Fabry.

Trata-se de uma doença Lisosomal de sobrecarga, uma glicosíngolipidose, provocada por mutações genéticas no gene da enzima Galactosidase Alfa, doença genética com hereditariedade ligada ao cromossoma X.

Patologia que nunca houvera observado e que tem um caráter multissistémico, envolvendo o sistema nervoso central com risco acrescido de AVC e o sistema nervoso periférico com disautonomia e dor neuropática, miocardiopatia e valvulopatia possível, insuficiência renal crónica, catarata específica, córnea verticillata, surdez sensorial, DPOC e linfedema crónico.

Uma vez informados com pormenor de todas estas vertentes clínicas, obtive da parte deles consentimento para avançarmos com determinações bioquímicas das enzimas, metabolitos e estudo genético de biologia molecular que se realizou nas três gerações a todos os membros da família e que confirmou a patologia nos dois irmãos, na sua mãe e na filha do irmão masculino, sendo negativa nos restantes. Foi detetada uma mutação no gene da Galactosidase Alfa de caráter familiar e ainda não descrita na literatura.

Nesta altura não existia qualquer terapêutica específica para esta doença, e foi num dos dias mais excitantes da minha vida clínica que ao rever o exemplar desse mês março de 2001 do *New England Journal Of Medicine* que li a primeira publicação da descoberta e 1.º ensaio de uma enzima recombinante com primeira experiência de 1.ª terapêutica enzimática de substituição com resultados promissores para a doença de Fabry! Comuniquei-lhes de imediato esse facto, com o entusiasmo de que alguma esperança de tratamento poderia estar então a nascer.

Nesse sentido entrei em contacto rapidamente com o laboratório norte-americano produtor do fármaco, felizmente já representado em Portugal, que me convidou para ações de formação em Portugal e no estrangeiro e fui ganhando conhecimento na área, de que lhes fui dando informação, pelo que consegui também que fossem convidados para ações de esclarecimento e que contactassem uma associação internacional de doentes Fabry.

Em 2002 – um ano depois da enzima ter sido sintetizada – consegui com um pedido de autorização especial de utilização e a colaboração do laboratório num formato de uso compassivo em Portugal – o fármaco ainda não estava entre nós mas já tinha sido aprovado pela EMA, e iniciaram terapêutica no meu Hospital (Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria) os dois irmãos e a filha afetada. Foram os primeiros doentes Fabry a serem tratados no HSM. Não foi proposta terapêutica para a mãe em face da sua avançada idade. Posteriormente, o fármaco foi aprovado pelo INFARMED e a sua utilização regulamentada por uma comissão nacional.

Fruto da muito próxima relação que estabelecemos, fomos frequentando reuniões e congressos, eu na área médica e eles nas sessões para doentes

e famílias, e também em conjunto, sobre cujos conteúdos trocámos fértil informação. Todas as decisões sobre o seu seguimento terapêutico foram sempre partilhadas e decididas conjuntamente, quer nas atitudes, nas avaliações complementares e objetivos a atingir.

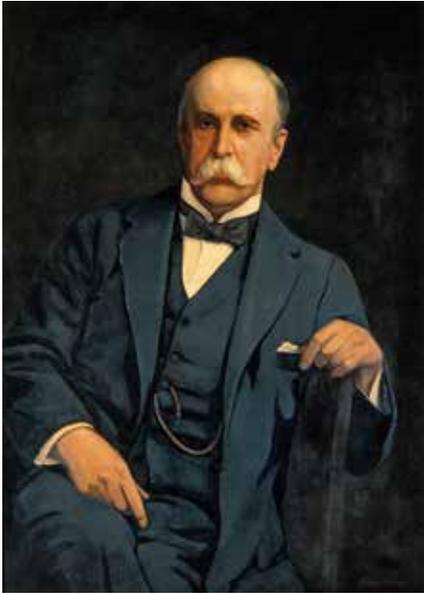
Esta família criou e promoveu a Associação Portuguesa de Doenças Lisosomais, da qual eu me tornei consultor e com que colaboro desde há cerca de 12 anos.

Por outro lado, esta experiência provocou em mim uma profunda reflexão médica com o reconhecimento do défice formativo dos médicos na área das Doenças Raras, que levou a que fundasse no âmbito da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna o Núcleo de Estudos de Doenças Raras, de que sou coordenador desde 2008. Realizámos desde então múltiplas ações de formação nesta área, de divulgação nos média e o núcleo colabora com as associações de doenças raras em múltiplas iniciativas comuns e que são do conhecimento público.

O SNS criou uma estratégia conjunta entre os Ministérios da Saúde, Segurança Social e Educação para as doenças raras, que está em implementação, tendo sido criados centros de referência para as Doenças Hereditárias do Metabolismo. O CHLN/HSM é um desses centros e eu sou membro da sua equipa médica.

Infelizmente, após 14 anos de seguimento o irmão masculino, já sob hemodiálise, faleceu com uma septicemia e dois anos depois faleceu também a irmã, já sob hemodiálise e depois de ter tido um AVC, por tromboembolismo grave. Devo dizer que, muito provavelmente, estes doentes teriam falecido vários anos antes se não tivessem tido acesso à terapêutica enzimática de substituição (TES). Mantém-se sob TES a filha afetada, que tem neste momento 30 anos, passando bem e que está atualmente a fazer um procedimento, para conseguir engravidar através de procriação assistida com diagnóstico pré-implantatório de óvulos selecionados, com o objetivo de gerar um descendente saudável, para o que esperamos o maior sucesso.

Esta última etapa que agora referi é mais um momento de esperança e resultante de uma estreita e extraordinariamente bem-sucedida relação médico-doente que pude estabelecer com esta família que acompanho desde há 18 anos. Estou certo de que juntos contribuímos para ganhos em saúde, conhecimento médico e solidariedade humana.



William Osler (séc. XIX-XX)
[HARRY SALOMON, 1860-1936]
(Wellcome Collection)



Mulher anêmica (1667)
[SAMUEL VAN HOOGSTRATEN, 1627-1678]

Conceição Neves

A participação neste livro na área das Imunodeficiências Primárias traduz a opinião e proposta para um contributo numa vertente de tratamento para alguns doentes, bem como motor influenciador da reversão dos nefastos efeitos produzidos pela implementação de políticas que têm vindo a interferir, muito negativamente, na relação única, médico-doente. Não há no país uma Unidade para transplantação de doentes não oncológicos em idade pediátrica.

As Imunodeficiências Primárias são um grupo heterogéneo de defeitos herdados do sistema imune, consistindo em muitos fenótipos clínicos, com pelo menos 350 defeitos genéticos, conhecidos nos dias de hoje. Este número tende a aumentar, já que os doentes que se mantêm sem diagnóstico podem hoje efetuar sequenciação genómica, com clara ajuda para definição do seu diagnóstico molecular, com o aumento das indicações para transplantação em patologias não hemato-oncológicas, nos últimos anos.

Um subgrupo destes doentes apresenta-se como uma emergência médica, associada com incapacidade crónica e, por vezes, curso clínico fatal,

se não tratados atempadamente. Nestes casos, a transplantação de medula óssea é o único tratamento curativo. Este facto provoca altas expectativas nos doentes e suas famílias. Desta forma, pressupõe-se também uma preparação médica e psicológica acerca dos possíveis riscos e complicações.

A hospitalização pré-transplantação associa-se, na maior parte das vezes, a uma condição física debilitada e incapacitante, com níveis de ansiedade que aumentam para o dobro após duas semanas de isolamento. No entanto, estes sentimentos podem e, usualmente, são resolvidos ou minimizados, quando estas famílias se encontram apoiadas pela sua equipa médica, no seu hospital, no seu país.

O papel de fatores psicossociais, como ansiedade, depressão, religião e estado marital pré-transplantação são preditores da sobrevivência global e um bom suporte emocional está associado a menor possibilidade de morte no pós-transplante.

Os doentes submetidos a uma transplantação apresentam um aumento significativo de stress emocional, associado a estadia hospitalar longa, complexidade e adesão terapêutica prolongadas e carga laboral e afetiva imposta aos outros familiares.

O seguimento pós-transplantação é longo e tipicamente inclui visitas hospitalares frequentes, medicações prolongadas, bem como a monitorização de infeção e outras complicações associadas.

Estes aspetos são maximizados quando algumas destas crianças e as famílias têm que ser cuidadas fora do país, durante meses ou mesmo anos.

A transplantação de células progenitoras hematopoiéticas, em pediatria, está dificultada por limitação da capacidade de resposta das Instituições Hospitalares às necessidades do país. A necessidade de transplantação no estrangeiro apresenta elevados custos e prejudica a relação médico-doente, ao quebrar um *continuum* de cuidados, afetos e confiança.

Assim, o SNS tem a responsabilidade de oferecer aos doentes em idade pediátrica uma terapêutica para doenças não oncológicas de que não dispõe atualmente, devidamente integrados com o apoio psicológico, médico e técnico, focado nas necessidades globais do doente e da família, com vista a potenciar ganhos em saúde e logo a sustentabilidade do SNS.

As exigências absurdas, da burocracia impostas pelas mais diversas hierarquias institucionais na transferência de um doente para fora do país, desgastam e desperdiçam tempo para que a relação médico-doente seja, ainda mais, privilegiada.

Defender os doentes, é dar mais tempo aos médicos para fazerem aquilo que sabem e para o qual estudaram: escutar, olhar, conhecer e falar com os doentes e as famílias, entender as várias dimensões da saúde e da doença, enfim, tornar a sua missão muito mais eficiente.

Necessitam-se, nesta área, e para bem da maximização da relação médico-doente, bons decisores e mudanças urgentes e imediatas.

Para ilustrar o que atrás referi passo a descrever um caso real, apenas os nomes são fictícios.

O António tem 13 anos e sofre de uma imunodeficiência congénita grave, cuja única cura é a transplantação de medula óssea. Quando inicialmente proposto, os pais recusaram este tratamento.

No entanto, a situação clínica deteriorou-se com múltiplos internamentos, sempre junto da sua equipa médica com a qual o António e seus pais mantêm, para além de uma ótima relação profissional médico-doente, uma grande relação de amizade e confiança. Mas chega o dia em que o António já não pode viver sem a transplantação. Fica hospitalizado longos meses no seu hospital, com a sua equipa. Nos períodos em que está melhor vai à escola, brinca com os seus amigos que vêm de longe visitá-lo.

Os primeiros problemas relacionados com a nova proposta de tratamento começam quando o António tem que ser transferido para uma unidade fora do país para avaliar a extensão das várias comorbilidades presentes, tendo em conta que podem ser limitadoras ou impeditivas da realização do mesmo. Em circunstâncias difíceis de transporte e de isolamento de doenças transmissíveis é acompanhado por um dos médicos da equipa, enfermeiro e os pais. Fica na nova unidade, contrariado, quer os “seus” médicos, o seu quarto do hospital, a sua professora, a sua dietista que tanto sabe o que gosta de comer. Mas, enfim, passa duas longas semanas fora, vem debilitado mas contente... vai voltar para o “seu terreno”.

As notícias que traz não são boas, a sua situação clínica é grave, já tem muitas sequelas da sua doença. Contudo, o António pede para ficar bom, ser como os outros meninos da sua idade, ir à escola, brincar, andar sem máscara na rua. E, se o António pede, já não faz birra para tirar sangue, fica de cama quando não pode sair do isolamento, os seus médicos não desistem e avaliam outras possibilidades de transferência. E, deste modo, o António está novamente fora do seu país, há longos meses acompanhado pela mãe, o pai vai quando pode abrir mão de alguns dias de trabalho. Está melhor da sua doença, foi submetido a uma transplantação da qual ainda se encontra

em recuperação. Ficaré ainda longos meses, não vai à escola porque não entende a língua, tem saudades dos seus amigos, do seu hospital, dos seus médicos e até dos jogos do seu Benfica!

O António e a sua mãe podiam e deviam estar no seu país e com os seus médicos?

Podiam e deviam!

Termino, citando uma das referências do Dr. José Poças: “A primeira missão de um médico é de ordem política. A luta contra a doença deve começar pela guerra contra as más políticas.”



O garrotinho (1802)
[FRANCISCO DE GOYA,
1748-1828]



Triste herança (1899)
[JOAQUÍN SOROLLA, 1863-1923]

Roberto Pinto

A insuficiência cardíaca é uma síndrome que se caracteriza pela presença de sintomas, usualmente percebidos pelo doente como cansaço e falta de ar, causados por uma alteração estrutural ou funcional do coração. Pode ter várias causas, desde anomalias cardíacas congénitas a alterações degenerativas, típicas de idades mais avançadas. Afeta um número muito significativo de pessoas, cerca de 2% da população adulta, e embora seja muito mais frequente com a progressão da idade, afetando até 10% daqueles com > 70 anos, pode ocorrer em qualquer idade, até mesmo antes do nascimento. Numa parte significativa dos casos torna-se numa doença

crónica e progressivamente incapacitante. Apesar dos avanços, as terapêuticas atuais atrasam, mas raramente são capazes de reverter a deterioração, pelo que a prevalência de doentes com sintomas incapacitantes tem vindo aumentar. No espetro mais avançado da doença, chamado insuficiência cardíaca avançada, os sintomas, nomeadamente a falta de ar, são totalmente incapacitantes, retiram autonomia ao indivíduo, afetando drasticamente a sua qualidade de vida e a dos que os rodeiam. Representa não só uma importante fatia dos gastos económicos com saúde nos países desenvolvidos, como uma importante carga de trabalho para os profissionais que mais lidam com estes doentes.

Pelas características acima descritas, muitas delas inerentes a qualquer doença crónica incapacitante, a relação que se estabelece entre doentes e médicos tem características específicas e especialmente desafiadoras, desde logo pela carga emocional que nos configura o acompanhar a deterioração progressiva da vida e autonomia dos que tratamos. Numa altura em que os avanços tecnológicos podem permitir – pelo menos em teoria – mais opções terapêuticas, algumas delas altamente complexas e envolvendo compromissos significativos por parte dos doentes e seus próximos, o conceito de decisão partilhada é central na relação com os que cuidamos.

DO PATERNALISMO À AUTONOMIA

Um dos princípios mais antigos e fundamentais da profissão médica tem sido a obrigação de conseguir benefício para o doente. Desde os dias em que as tradições hipocráticas foram desenvolvidas, gerações de médicos comprometeram-se a fazer o melhor para proteger os doentes do malefício e restaurar-lhes a saúde. O médico é historicamente reconhecido como o guardião que usa o seu conhecimento e treino especializado a bem do doente, mesmo que isso possa incluir decidir unilateralmente o que constitui um benefício. A relação assim definida assemelha-se àquele entre um pai sábio e carinhoso e seu filho, daí o uso do termo “paternalismo”, que permaneceu durante séculos como definidor da relação médico-doente.

Nos últimos séculos, os desenvolvimentos sociais e filosóficos, alteraram gradualmente a autoridade de tomada de decisão para o indivíduo. A Medicina não foi imune a esta mudança, se bem que ela tenha ocorrido mais lentamente. Esta mudança também é bem ilustrada por uma comparação dos códigos de ética da American Medical Association (AMA) nos

últimos dois séculos. No artigo II do Código de Ética da AMA de 1847 podia ler-se: “A obediência do doente às prescrições do seu médico deve ser rápida e implícita. Ele nunca deve permitir que as suas próprias opiniões referentes à sua condição devam influenciar a sua percepção das mesmas. Uma falha pode tornar um tratamento eficaz em perigoso e até fatal.” Em contraste, em 1990, o documento de opinião da AMA sobre os elementos fundamentais da relação médico-doente afirma uma posição radicalmente diferente: “O doente tem o direito de tomar decisões em relação aos cuidados de saúde que lhe são recomendados pelo seu médico, podendo aceitar ou recusar qualquer tratamento prescrito.”

O CONCEITO DE TOMADA DE DECISÕES PARTILHADA NA DOENÇA CRÓNICA INCAPACITANTE

As decisões sobre cuidados de saúde envolvem quase sempre algum grau de incerteza e são feitas dentro do contexto de um conhecimento incompleto do futuro. A maneira como os potenciais riscos e benefícios de determinada intervenção são tomados em conta, depende da perspectiva do tomador da decisão. A tomada de decisões partilhada, na qual se baseiam os cuidados centrados no doente, particularmente em áreas em que os *trade-offs* das várias intervenções são altamente complexos, tem ganho especial interesse na insuficiência cardíaca avançada.

O profissional de saúde tem a obrigação legal e ética de envolver os doentes nas decisões, aos quais deve ser dada a opção de escolher entre várias opções razoáveis. O processo de consentimento informado antes das intervenções é a personificação do princípio ético da autonomia, na medida em que sublinha a obrigação de o clínico garantir que o doente esteja ciente do diagnóstico e do prognóstico, da natureza da intervenção proposta, dos riscos e benefícios dessa intervenção e todas as alternativas razoáveis. A tomada de decisão partilhada baseia-se nos princípios que orientam o consentimento informado. Pede a clínicos e doentes que partilhem informações entre si e trabalhem em decisões sobre o tratamento centradas no doente. Incorpora a perspectiva do doente, o qual deve tentar definir as suas metas, valores e preferências. Engloba também a perspectiva do clínico, que tem o dever de restringir as opções de diagnóstico e tratamento àquelas que são medicamente razoáveis em determinada situação. Deve-se presumir que as discussões e a tomada de decisão com os doentes também incluem, quando apropriado, a família

e outros indivíduos envolvidos, como cuidadores e acompanhantes. É ainda importante ter em conta que as políticas de saúde e a perspetiva da sociedade também desempenham um papel na tomada de decisão médica. Normas e protocolos podem ajudar a promover a justiça distributiva e a alocação ótima de recursos. Com a escalada dos custos associados a terapêuticas avançadas este facto terá um papel cada vez mais presente. Embora caiba aos médicos um papel central nas decisões de política de saúde, devem limitar a influência da sua própria interpretação sobre a perspetiva da sociedade aquando da tomada de decisão à cabeceira do doente individual.

ABORDAGEM DAS DECISÕES E FERRAMENTAS DE COMUNICAÇÃO

A insuficiência cardíaca avançada tem associado um elevado grau de incerteza prognóstica. No entanto, para uma maioria significativa dos doentes, o aparecimento das descompensações, com necessidade de internamentos ou cuidados não planeados, associa-se a um declínio funcional progressivo que, com frequência, caminhará inexoravelmente para a morte numa parte muito significativa dos doentes. É uma função fundamental do médico conseguir perceber o momento de abordar as decisões de fim de vida com o doente e os seus próximos. A discussão sobre o prognóstico da doença deve incidir não apenas sobre o fim de vida, mas também sobre os objetivos e valores do doente, incluindo não apenas a sobrevida, mas outras dimensões (Figura 1).



Figura 1. "Para cada doente, cada dimensão pode ter pesos diferentes e estes podem variar ao longo do tempo". Adaptado de American Heart Association 2012 – Decision Making in Advanced Heart Failure.

Há muitas barreiras a uma comunicação eficaz, desde logo a dificuldade que os próprios médicos têm em abordarem de forma explícita as questões relacionadas com o fim de vida. Embora não tenha dados objetivos científicos para o substantiar, verifico, na minha curta experiência, que uma parte muito significativa da nossa população portuguesa em particular ainda está muito habituada ao antigo paternalismo médico e à omissão das explicações de riscos e discussões de prognósticos reservados. Os próprios familiares adotam também esta postura, por vezes, quando se dirigem ao médico, longe da cabeceira dos doentes, para a obtenção de informações quanto ao estado de saúde dos mesmos. Qual de nós, nunca sentiu, quando parte para uma discussão aberta de opções terapêuticas e seus riscos associados, a estranheza de doentes e familiares perante a explicação clara sobre desfechos desfavoráveis? Se é verdade que o médico tem um papel central na gestão da quantidade e qualidade da informação que presta, podendo e devendo em determinadas situações gerir os tempos e ambiente em que as discussões vão sendo tomadas, também é verdade que a maioria dos doentes e seus familiares espera ser informado acerca do prognóstico e das expectativas relativas a cada uma das dimensões acima descritas na Figura 1. Idealmente, essas interações não são eventos únicos, mas vão ocorrendo ao longo dos vários pontos da evolução clínica de cada doente. Tais interações podem ser difíceis e demoradas, e exigem planeamento atempado para criar um ambiente de apoio para uma comunicação eficaz, devendo ter cuidadosa atenção às necessidades cognitivas e emocionais.

Apesar destas dificuldades, sabe-se que quando os médicos conversam com os doentes sobre o seu prognóstico e preferências, estes têm maior probabilidade de receber cuidados alinhados com os seus desejos. Essas conversas também melhoram o relacionamento médico-doente e facilitam a maneira como familiares e outros próximos lidam com a perda. Sendo um campo difícil e necessariamente com abordagens muito individualizadas, existem algumas ferramentas que podem ser um auxílio no decorrer dessas interações. É necessário, antes de mais, estabelecer o contexto certo para a conversa, o que inclui perguntar se querem conversar sozinhos ou se gostariam de outras pessoas presentes, tendo sempre em mente que os doentes podem definir a família de várias formas.

Uma forma útil de começar a discussão pode ser perguntando ao doente e seus próximos o que eles sabem o que querem saber. Nesse método, chamado *Ask-Tell-Ask*, desenvolvido inicialmente para doentes oncológicos,

o médico começa por perguntar o que sabem sobre a doença e sobre os vários tratamentos que estão a ser considerados. É uma forma útil de centrar a discussão no doente, gerando-lhe mais confiança. Uma maneira explícita de perguntar é: “Gostaria de saber tudo sobre a sua doença ou os tratamentos que estamos a considerar, mesmo que não sejam boas notícias?” A negação ou outros mecanismos de defesa não devem ser ignorados, mas abordados ativamente. Uma vez que as expectativas básicas para a troca de informações tenham sido estabelecidas, os médicos devem prestar os esclarecimentos de maneira clara e cuidadosa, ao mesmo tempo que abordam quaisquer equívocos ou perguntas não respondidas. É importante focar inicialmente o quadro mais amplo da saúde do doente, pois a capacidade de ouvir e reter informações, particularmente em situações de stress é limitada. As informações devem ser fornecidas em linguagem simples. Por fim, deve ser pedido ao doente e/ou família que repitam a informação que foi discutida para avaliar sua compreensão.

A comunicação deve ter, no seu centro, os valores, objetivos e expectativas dos doentes. No caso particular da insuficiência cardíaca avançada, as perguntas iniciais não devem incidir sobre os tratamentos, mas antes, abordagem de um panorama mais global com questões mais abertas como: “O que espera para os próximos tempos?”, “O que é importante para si fora do hospital?”, “O que o preocupa mais neste momento?” Uma vez estabelecidos os objetivos, a conversa pode passar para a discussão do papel dos diferentes tratamentos no contexto das expectativas já definidas. Devem ser explicadas as várias opções clinicamente razoáveis naquela situação específica, com detalhe sobre os riscos e benefícios de cada opção dentro do contexto dos objetivos e desejos personalizados e tendo em conta a probabilidade de cada uma poder levar ao resultado pretendido.

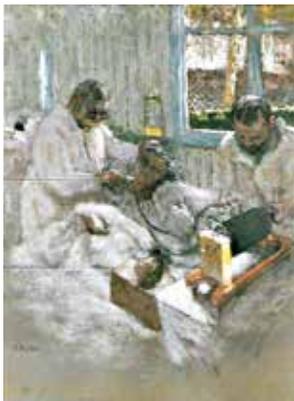
Classicamente, os médicos estão mais vocacionados para valorizar terapêuticas que prolonguem a vida, o que pode não corresponder às expectativas do doente num determinado ponto da evolução da sua doença. Com o avanço tecnológico, sobretudo dos dispositivos médicos e do suporte agudo de órgãos, é possível prolongar a vida mesmo em fases muito avançadas da doença. Como exemplo, os cardiodesfibriladores automáticos implantados (CDI) permitem reduzir significativamente a morte súbita por arritmias ventriculares malignas, mas não melhoram ou podem até piorar os sintomas da doença. Mais ainda, a experiência associada a um choque do dispositivo é na maioria das vezes traumatizante para doente e os seus próximos.

Numa situação de doença muito avançada aonde a esperança de voltar a ter uma vida com relativa qualidade é reduzida ou inexistente, essas terapêuticas podem prolongar o sofrimento sem um *trade-off* positivo apreciável. Outro exemplo, cada vez mais relevante, dados os avanços tecnológicos vertiginosos dos últimos anos, é a decisão sobre a implantação de um dispositivo de assistência ventricular de longa duração (DAVI). Estes dispositivos são bombas mecânicas implantadas no coração, alimentadas por baterias externas ligadas a um cabo transcutâneo, que permitem a substituição da função de bomba do coração, e permitem ganhos muito apreciáveis na qualidade e quantidade de vida. No entanto, além de serem terapêuticas muito dispendiosas, exigem da parte do doente e da sua família um compromisso muito efetivo. Apresentam desafios relevantes associados à gestão das baterias externas, aos cuidados de penso com a fonte de alimentação transcutânea, ao lidar com alarmes de funcionamento que monitorizam o dispositivo, entre outros. Implicam visitas e contactos muito frequentes com cuidados de saúde, formação e compromisso de doentes e cuidadores. Para alguns, esta “carga” de compromisso pode não ser comportável e não corresponder de todo às suas expectativas, apesar da probabilidade de benefício em termos quantitativos. Para muitos doentes, a angústia associada a dependerem de um cuidador pode ser mais relevante do que viverem menos. É função do médico e da equipa multidisciplinar perceber quais os doentes e cuidadores verdadeiramente motivados e preparados para tal desafio antes de avançar com esta hipótese, para além de saber identificar aqueles nos quais as comorbilidades extracardíacas são uma limitação definidora do sucesso esperado. Para uma minoria de doentes, o transplante cardíaco pode ser uma opção terapêutica drasticamente modificadora de prognóstico. De forma semelhante aos DAVIs, para que se consiga sucesso, é fundamental a motivação e compromisso dos doentes e seus próximos para os desafios desta terapêutica, nos quais a gestão da imunossupressão é central. Num contexto de limitação marcada do número de órgãos disponíveis, é um imperativo ético selecionar, preparar e apoiar os recetores para estes desafios.

CONCLUSÃO

Dada a complexidade crescente das opções de tratamento para a insuficiência cardíaca avançada, a tomada de decisão partilhada deve estar no centro da relação médico-doente-família. Embora consumidora de tempo e, sobretudo,

emocionalmente muito difícil, um conjunto de princípios orientadores e ferramentas simples podem ajudar a definir expectativas futuras, antecipar decisões importantes e promover relações mais produtivas e adequadas.



O Doutor Vasquez (1826)
[EDOUARD VUILLARD,
1688-1940]



William Harvey demonstra a sua teoria da circulação sanguínea a Carlos I (séc. XX)
[ERNEST BOARD, 1877-1934] (Wellcome Collection)

J. Agostinho Marques

No desempenho profissional com doentes respiratórios as regras que governam a prática médica são as mesmas de toda a Medicina. A particularidade, comum a outras especialidades, reside na relação de muitas patologias com o mesmo fator de risco, o tabaco. Como se trata de uma exposição inalatória relacionada com uma dependência com perigos claramente reconhecidos por toda a população, a relação médico-doente pode ser inquinada pelo sentimento de culpa do doente ou pela tentação do médico se apresentar como juiz de comportamentos, culpabilizando o doente. Estas questões não serão aqui aprofundadas porque o foram certamente em vários capítulos anteriores.

Verdadeiramente particular é o que ocorre no relacionamento com doentes das novas populações, criadas pelo próprio desenvolvimento da Medicina. Aqui sim, há verdadeiros problemas.

O desenvolvimento do suporte a doentes respiratórios crónicos conseguiu prolongar a vida destes doentes, fazendo-os avançar na degradação

funcional até limites impensáveis até há alguns anos. Estes doentes passaram a viver mais tempo com a oxigenioterapia domiciliária de longa duração nos anos 1980. Posteriormente, a reabilitação respiratória especializada e a ventiloterapia domiciliária acrescentada à oxigenioterapia quando o doente deixa de conseguir eliminar o CO_2 , permitiu dar mais um passo na evolução. Alguns destes doentes têm ainda critérios para transplante pulmonar, permitindo sobreviver a sucessivas fases que foram tidas como terminais há poucos anos, desenvolvendo características particulares com novos desafios que nos eram desconhecidos até há muito pouco tempo. Com este tipo de doentes, em número cada vez maior, o envolvimento do pessoal de saúde é mais intenso e, potencialmente, mais intrusivo. Nestes domínios frequentemente perde-se o suporte científico que nos acompanha na Medicina por se entrar em áreas que a investigação clínica ainda não validou, podendo expor o doente a formas de intervenção de efeitos duvidosos que podem tocar no aventureirismo médico.

Há um grupo particular de doentes ainda mais problemático. Os doentes neuromusculares, em particular os que sofrem de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), passam a ser acompanhados pela Pneumologia quando o seu problema dominante reside na ventilação. Com a evolução natural da doença neurológica de base, os doentes vão perdendo progressivamente a função motora até ficarem completamente dependentes de ajuda externa para a ventilação e aporte alimentar. Passam a ter suporte ventilatório por ventilador (ventilação não invasiva) 24 horas por dia e alimentação por sonda gástrica ou, finalmente, por PEG. Estes doentes mantêm as funções intelectual e afetiva, mas por falta de ação muscular ficam com capacidade de comunicação muito limitada. Nas fases mais avançadas deixa de haver mesmo expressão oral, sendo a comunicação estabelecida através de respostas por gestos a perguntas simples apresentadas por pessoal de saúde e pelos cuidadores.

O contacto com doentes nos vários patamares de perda funcional coloca vários problemas. Desde logo, o número de pessoas a intervir é muito mais alargado e diversificado do que na relação clássica entre médico e doente, e inclui outro pessoal de saúde (enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, auxiliares) e pessoal de empresas de prestação de serviços especializados, além dos cuidadores habituais. Com todos estes atores envolvidos, a equipa médica tem de ter a preocupação de monitorizar as intervenções de modo a assegurar o cumprimento dos preceitos de comportamento de todos os intervenientes e de responder perante o doente nas suas necessidades.

Os desafios são imensos se se pensar no direito à privacidade, no consentimento informado de todas as intervenções necessárias de natureza diagnóstica e terapêutica, nomeadamente as que não estão completamente balizadas, a garantia da expressão pelo doente do direito à recusa dessas mesmas manobras da sua participação na definição da razoabilidade dos cuidados.

A par destas dificuldades de comunicação que representam aumento da distância pessoal entre médico e doente, as máquinas vão substituindo as pessoas com o perigo de transformar os médicos em técnicos especializados cada vez mais longe do modelo de relação médico-doente clássico.

Em doentes muito dependentes é tentador deslocar o foco da atenção das necessidades íntimas do doente para a satisfação pessoal de corresponder com êxito aos desafios que o trabalho no limite sempre amplia. O excesso de entusiasmo é atenuado pela formação ética sólida da equipa médica e de cada médico individual envolvido e pela discussão periódica em equipa multidisciplinar de todos os aspetos do trabalho com estes doentes.

Um derradeiro conjunto de desafios são colocados quando chega a altura de parar o esforço de prolongar a vida, nomeadamente quando esse prolongamento começa a significar pouco mais do que o prolongamento do sofrimento. É aqui, enquanto o doente tem alguma capacidade de exprimir a sua vontade que reside o cerne das questões éticas que enformarão toda a dignidade do trabalho médico.

Quando um doente não consegue assegurar as suas funções fisiológicas básicas e se coloca progressivamente na dependência de estranhos, os princípios fundamentais de intervenção médica têm de ser os mesmos que cultivamos há mais de dois milénios na relação individual médico-doente. A nossa atitude tem de ser muito mais atenta e o respeito pelos princípios recordado a cada momento.

O primeiro princípio ético, “não maleficência”, tem de estar presente na decisão de todos os exames e tratamentos. À medida que a situação de dependência e de dificuldade de o doente comunicar a sua vontade avançam, a nossa atenção tem de ser ainda maior, solicitando o doente a participar até ao limite da sua capacidade de exercer a sua vontade soberana. Ao atingir o limite desta capacidade é preciso lembrar que o primado de prolongar a vida tem de ser ponderado com a necessidade de manter a dignidade da pessoa humana, íntegra até à morte.

A satisfação do segundo princípio, “beneficência”, corre a par do primeiro. Lembrar que no início do processo de degradação é mais fácil discernir os

benefícios para o doente das nossas intervenções; nas fases mais avançadas as nossas ações com intenção de fazer bem têm de ser equilibradas com o sofrimento que podem provocar e convocar-nos para discutir em equipa o que propor ainda ao doente ou decidir que não há mais nada a propor.

Em todo o processo o respeito pelo doente, a compaixão em que fomos educados, tem de ter presente a autonomia do doente. Para assegurar a sagrada autonomia, a meu ver, a mais nobre conquista do século XX, é necessário que o recurso à tecnologia largamente usada nestas condições terciárias não apague o contacto humano nos dois sentidos: ouvir com o maior respeito o doente em todas as situações e fazê-lo sentir que tem o médico pessoalmente presente em todos os momentos importantes da sua vida.

Os doentes graves muito dependentes de intervenção externa configuram o maior risco que a relação médico-doente corre no futuro próximo. O uso de tecnologia ameaça deixar de lado o médico substituindo-o pelos meios de inteligência artificial, mais eficaz e menos propensa ao erro. Num esquema simplista desta evolução o doente perderia todo o ganho civilizacional de mais de dois milénios em troca de algumas semanas de vida sem sentido. A necessidade absoluta de preservar a relação médico-doente nestas situações limite corresponde a ir ao encontro das necessidades mais profundas dos doentes. A palavra doente não significa os outros; os doentes somos nós, nós próprios, os nossos familiares e todas as pessoas a quem queremos bem. Mesmo saudáveis hoje, somos candidatos prováveis a precisar desta medicina humana que vem do passado.

Como não parece possível nem razoável parar a evolução tecnológica em marcha, todo o debate deve centrar-se na conciliação dos avanços tecnológicos com a preservação dos valores civilizacionais já adquiridos. O nosso papel específico não deve ser a resistência ao processo; deve ser a participação ativa e empenhada na construção de um novo mundo onde os ganhos mais caros à pessoa humana sejam valorizados.

UMA HISTÓRIA EXEMPLAR

A nossa população de sobreviventes com ELA pode ser bem ilustrada com a história de Stephen Hawking. Este físico teórico britânico manifestou os primeiros sintomas da doença muito precocemente. Tinha 21 anos. Na altura do diagnóstico prognosticaram-lhe três anos de sobrevida.

Quando a doença atingiu gravemente a capacidade de deambulação, passou a andar em cadeira de rodas adaptada às suas limitações. Quando os músculos respiratórios deixaram de assegurar a dinâmica da respiração, passou a usar ventilação não invasiva (VNI) e, posteriormente, ventilação invasiva (VI), através de traqueostomia. Nessa altura, agravando gravemente a capacidade de comunicação oral. A transição da VNI para a VI ocorreu em circunstâncias críticas. O doente tinha viajado para a Suíça, para uma visita ao CERN, onde sofreu agravamento da doença por pneumonia, com necessidade de internamento hospitalar. Na sua biografia conta que os médicos propuseram à esposa a interrupção do suporte ventilatório para não prolongar a vida. A esposa recusou, procurou outros médicos no seu país que procederam a traqueostomia que lhe permitiu sobreviver, embora perdendo a capacidade de falar. Este momento dramático da sua vida mostra o extremo cuidado exigido a quem acompanha estes doentes para garantir sempre o contacto com o doente, para o proteger de erros de avaliação que podem ocorrer por desconhecimento de uma equipa médica em situações de exceção.

Há várias reflexões que esta história inspira. Quando lhe prognosticaram menos de três anos de vida, estabeleceram um limite que numa medicina em evolução rápida não pode ser definido com este rigor. Esta informação, que é frequentemente solicitada pelos doentes, tem de ser muito prudente, não tanto por poder estar incorreta mas, principalmente, por esvaziar a esperança do doente. A experiência demonstrou, no Reino Unido como em Portugal, que às vezes aparecem soluções terapêuticas inesperadas fazendo alterar completamente o prognóstico das doenças.

Na Suíça a proposta de retirar a prótese ventilatória foi precipitada. Talvez na medicina da época fizesse sentido mas, uma vez mais, verificou-se que as medidas entretanto desenvolvidas permitiram alongar e dignificar a vida. Mesmo a traqueostomia que, provavelmente, lhe salvou a vida hoje seria questionada, tal foi a melhoria dos resultados obtidos com a VNI. A decisão de interromper o apoio ventilatório é sempre extremamente delicada. Deveria ter sido muito ponderada (e, provavelmente, foi) e, na impossibilidade de comunicar com o doente, teria de ser apresentada à esposa que, talvez tivesse discutido já com o marido o que fazer nessa eventualidade. Provavelmente, tratando-se de pessoas muito esclarecidas, a decisão adotada estaria bem apoiada nos médicos assistentes no Reino Unido.

A evolução posterior foi espantosa. Apesar de traqueostomizado e quase incapaz de movimentos, a sua imensa vontade de viver, assistida por técnicos

de saúde notáveis, permitiu-lhe manter a liberdade e viver como pessoa plena durante décadas, tendo amado a família, escrito vários livros de divulgação científica e atingido uma posição muito destacada no mundo académico.

Esta história sumária ilustra como deve colocar-se um médico com os recursos técnicos modernos: lutar pela vida com todos os meios disponíveis no respeito pela vontade do doente, procurando soluções para todas as dificuldades de comunicação, sem desistir.

O caso Stephen Hawking destaca-se pela notoriedade do doente e pela época em que ocorreram os primeiros problemas que o torna pioneiro. No resto é uma experiência revivida hoje por muitos doentes reais. Só pode ser conseguida com este grau de dignidade e respeito pela pessoa humana se for devidamente envolvida na relação médico-doente hipocrática.

A CAPACIDADE HUMANA DE REGRESSAR AO PRIMEIRO ÉDEN

Nas primeiras páginas do *Génese* descreve-se a criação do homem e da mulher e a sua colocação no primeiro Éden como criaturas intermédias entre homens e anjos, com toda a criação ao seu serviço. Com o pecado original, o casal foi expulso do Éden e amaldiçoado com a doença, a desgraça de ter de trabalhar para prover o seu sustento (com o suor do seu rosto), a mulher passou a parir com dor e, finalmente, os dois foram condenados a morrer.

Esta desgraça bíblica começou logo a encontrar resposta na primeira geração de cada vez que Adão se sentia satisfeito ao contemplar ao descansar à sombra de uma árvore no fim do primeiro dia de trabalho, quando descobriu e se apaixonou pela companheira e juntos combinaram construir uma família, e a própria Eva quando descobriu que a felicidade de receber o primeiro filho suplantava largamente o sofrimento do parto.

Este casal viveu o primeiro grande drama existencial quando acordou fora do Éden, conservando ainda a expectativa de plena felicidade da véspera e se confrontou com uma realidade que não lhe correspondia. É esta a questão nuclear da infelicidade. No dia seguinte à expulsão, ao fim da tarde, já tinha começado a baixar as expectativas e a valorizar a sua nova liberdade e voltou ao equilíbrio emocional, alternando momentos difíceis com momentos de plena felicidade.

Esta experiência bíblica é revivida todos os dias. Passamos décadas com a sensação de imortalidade, somos capazes de assumir compromissos incríveis como gerar filhos com o compromisso de os amar, educar e proteger durante

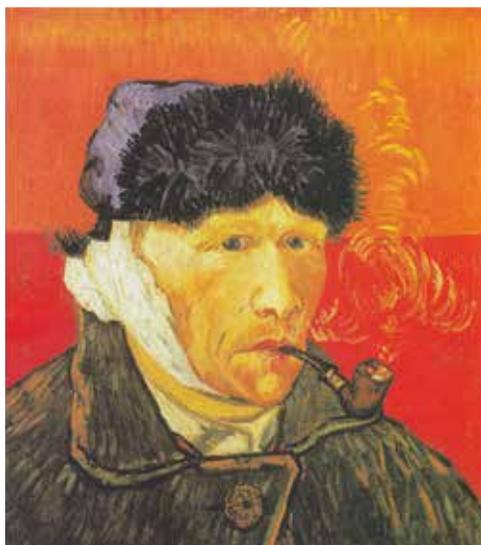
muitos anos, ou, mais prosaicamente, assumimos dívidas para comprar casa com créditos a 30 anos como se houvesse alguma garantia de que os podemos honrar. Com o envelhecimento acabamos sempre por descobrir que a nossa realidade deixa de condizer com as altas expectativas da juventude, mas somos capazes de ajustar novamente as expectativas à realidade e recuperar o equilíbrio.

Os doentes que “não conseguem assegurar as suas funções fisiológicas básicas ou têm graves limitações da qualidade de vida decorrentes de uma doença crónica incapacitante” sofrem estes reveses de forma dramática a cada degrau da sua degradação fisiológica. A angústia a que assistimos começa a ser atenuada ao descobrir que não estão abandonados e termina quando ajustam as suas expectativas. Quando, finalmente, recebem a visita do neto que lhes conta que entrou na Universidade, o doente sente a mesma onda de felicidade que sentiu no dia do casamento da filha, 20 anos antes. Recusou mais uma vez a condenação divina ancestral e regressou ao primeiro Éden.

Esta capacidade humana primordial permanece até ao último suspiro e tem se ser considerada, respeitada e acarinhada.



Esqueleto de crânio com cigarro aceso
(1886)
[VINCENT VAN GOGH, 1853-1890]



Auto-retrato com cachimbo (1889)
[VINCENT VAN GOGH, 1853-1890]

Alexandre de Mendonça

A relação médico-doente assenta em princípios éticos reconhecidos (Barbosa, 2012). Entre estes, o exercício da autonomia do doente, em contraposição, ou talvez melhor em equilíbrio, com o critério milenar da beneficência/não maleficência do médico, tem sido na contemporaneidade reforçado (Kaba e Sooriakumaran, 2007). Porém, para exercer plenamente o direito de conhecer e decidir em relação à sua saúde, o doente terá de compreender as características da patologia de que padece, as circunstâncias dos meios auxiliares de diagnóstico a realizar, os riscos e benefícios envolvidos nas terapêuticas propostas, o prognóstico expectável. Ora, como salienta Carlos Garcia no seu trabalho pioneiro, quando questionado acerca das suas queixas, frequentemente o doente com demência mostra-se surpreendido por ter vindo à consulta, considerando que está de boa saúde, ou então refere uma queixa somática qualquer (Garcia, 1984). As aptidões cognitivas que suportam a capacidade de exercer a autonomia encontram-se assim gravemente prejudicadas, e os pressupostos da ética relacional entre o médico e o doente estão, pois, postos em causa no caso da demência (Blass, 2007). No seu relatório sobre Demência, o National Institute for National Health and Care Excellence assume mesmo que a maioria dos conflitos éticos no seguimento das pessoas com demência surge, por um lado, pelo imperativo de respeito da autonomia e, por outro, pela progressiva dependência que acarreta a perda da liberdade individual da pessoa com demência (NICE, 2006).

Poder-se-á acrescentar que estas limitações, exuberantes no caso do paciente com demência, se podem invocar mesmo em face de graus mais ténues de declínio cognitivo, como seja o Defeito Cognitivo Ligeiro, frequentemente uma forma inicial de doença de Alzheimer (de Mendonça, 2012). De facto, se a capacidade não é um fenómeno de tudo ou nada (Alzheimer Europe, 2008), o entendimento das circunstâncias e decisões envolvidas em vinhetas médicas seleccionadas encontra-se já prejudicado em doentes com Defeito Cognitivo Ligeiro (Okonkwo, 2017).

A relação médico-doente no caso do doente com demência corre também o risco de ficar erodida, como salienta Blass, por aquilo que chama a perda de empatia do médico com o doente ou objectivação do doente (Blass, 2007). Poderíamos talvez acrescentar, pela diluição da entidade do doente

como pessoa. Já tínhamos apontado que, na prática clínica, a informação comunicada pelo doente é, em geral, considerada de reduzido valor, com risco de negligenciar os próprios sintomas, preocupações e sofrimento do doente (de Mendonça e Melo, 2007).

A fragilidade do paciente com demência acarreta necessariamente a figura do cuidador. O papel do cuidador é absolutamente inestimável e deve merecer todo o apoio (Brodaty e Green, 2002; veja-se também Direcção-Geral de Saúde, 2011). Por outro lado, o cuidador representa, por assim dizer, a intrusão de um parceiro extrínseco na relação formal médico-doente. Adams e colaboradores consideram mesmo que com a evolução da síndrome demencial a relação médico-doente se alarga, na acepção de envolver não só os cuidadores familiares, mas também amigos, profissionais de saúde e cuidadores formais do lar (Adams *et al.*, 2005). Supérfluo seria acrescentar, com surgimento de grandes desafios interpessoais e éticos (Adams *et al.*, 2005). Certamente, na maioria das instâncias, os interesses do doente e do cuidador sobrepõem-se. Será interessante reler a famosa peça teatral de William Shakespeare, *Rei Lear*. No 4.º acto, cena VII, o médico aconselha com prudência os circunstantes, em particular a filha dilecta, Cornélia, no sentido de assegurarem o repouso e a tranquilidade do rei demente (Shakespeare, 1958). Mas o médico pode ter de lidar com interesses contraditórios do doente e do cuidador. Vale a pena considerar os exemplos referidos em Blass, 2007, reflectindo com certeza dilemas frequentes da prática clínica diária. Um doente com demência desenvolve comportamentos indesejáveis, que poderiam melhorar com o apoio de um acompanhante dedicado ao doente. Porém, a família ou o lar não se dispõem, por razões económicas, a recrutar esse acompanhante. Solicitam por isso o tratamento farmacológico com neurolépticos, envolvendo os efeitos secundários potencialmente graves reconhecidos. Deverá o médico prescrever estes medicamentos? Será que os sintomas comportamentais apresentam realmente características de gravidade, ou apenas induzem algum desconforto nos cuidadores ou nos outros doentes? E se o próprio médico detiver um interesse financeiro no lar? Por outro lado, a prescrição de neurolépticos, se permitir um alívio do cuidador informal que permita manter o doente no domicílio em vez de proceder à sua institucionalização imediata, não poderá constituir um claro benefício para o doente? Nestes exemplos, ressalta o difícil papel do médico em reconhecer e gerir da melhor forma estes potenciais conflitos de interesse (Blass, 2007).

Importa salientar que recentemente a limitação da autonomia decorrente da instalação da síndrome demencial tem vindo a ser, em parte, colmatada pela regulação das directivas antecipadas de vontade, como instrumento para respeitar os valores e as preferências dos doentes com demência. As directivas antecipadas de vontade englobam formas distintas como o testamento vital e a nomeação de procurador de cuidados de saúde. O testamento vital é um documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou que deseja não receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente (Zincke, 2018). A explicitação de directivas antecipadas de vontade permite respeitar as preferências da pessoa que se deteriora cognitivamente no que concerne o seguimento clínico, nomeadamente a participação na investigação científica e a tomada de decisões de fim de vida (Porteri, 2018).

Em conclusão, mesmo no contexto de um envolvimento cada vez mais extensivo da família à medida que a doença progride, salienta Celso Pontes, o médico deve manter o princípio de que a sua responsabilidade prioritária é para com o seu doente (Pontes, 2005). Será importante detectar situações de ruptura, descontinuidade do tratamento ou impossibilidade de os cuidadores suportarem a sobrecarga, e estar alerta para eventuais abusos ou violência para com o doente (Pontes, 2005). E noutro excerto, que diríamos lapidar, a ponderação do médico deve ser feita no interesse do doente, e sempre que possível também com a concordância do doente.

Adams WL, McIlvain HE, Geske JA, Porter JL. Physicians' perspectives on caring for cognitively impaired elders. *Gerontologist* 2005 45 231-239.

Alzheimer Europe Report (2/2008). End-of-life care for people with dementia. Alzheimer Europe. 2008.

Barbosa A. Ética relacional e a construção da verdade vivenciável. In *Gravitações Bioéticas* (Barbosa A, Martins Vale F e Costa P, eds.). Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012.

Blass DM. The physician-patient relationship in dementia care. *Neurotherapeutics*. 2007 4 545-548.

Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Aust Fam Physician* 2002 31 833-836.

de Mendonça A, Melo G. A tragédia de esquecer: doença de Alzheimer. In Memória: da realidade pessoal à realidade científica, Sousa M (eds.), pp. 107-113. Esfera do Caos Editores, Lisboa, 2007.

de Mendonça A. Rethinking Alzheimer's disease. *Front Neurol* 2012 3 45.

Direcção-Geral de Saúde. Norma. Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas. 2011. <<https://nocs.pt/abordagem-terapeutica-alteracoes-cognitivas/>>.

Garcia C. Doença de Alzheimer: Dificuldades no Diagnóstico Clínico. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, 1984.

Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. *Int J Surg* 2007 5 57-65.

National Institute for National Health and Care Excellence (2006, last modified 2015) Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. National Clinical Practice Guideline Number 42. London.

National Institute for Health and Clinical Excellence. <<https://www.nice.org.uk/guidance/cg42>>.

Okonkwo O, Griffith HR, Belue K, Lanza S, Zamrini EY, Harrell LE, Brockington JC, Clark D, Raman R, Marson DC. Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology* 2007 69 1528-1535.

Pontes C. Aspectos Éticos na Doença de Alzheimer. In A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal. Castro Caldas A e de Mendonça A (eds.), pp. 211, Lidel, Lisboa, 2005.

Porteri C. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. *BMC Med Ethics* 2018 19 9.

Shakespeare W. King Lear. In The Complete Works of William Shakespeare, pp. 887. Spring Books, London, 1958.

Zincke MR. Quid Juris? Boletim da Associação de Alzheimer Portugal. <<http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-16-75-205-quid-juris>>.



Extracção da pedra da loucura
(1494) [HIERONYMUS BOSCH,
1450-1616]



Extracção da pedra da loucura (1550)
[PIETER BRUEGEL, 1525-1569]

Leopoldo Matos

Conforme os anos de vida clínica se vão somando e a vocação de ser médico se apura, os exemplos da importância da relação médico-doente no diagnóstico e tratamento de quem nos procura, para alívio do sofrimento, tornam-se bem mais numerosos.

Nada substitui duas cadeiras e e quatro paredes, para que se gere uma relação de confiança, que permita a tomada de decisões, nem sempre fáceis para o doente, mas também para o médico.

A tranquilidade do ouvir, do olhar e do tocar são peças fundamentais para que prevaleça a relação médico-doente, sobre toda a tecnologia de diagnóstico, tratamento ou informação.

Esta opção de vida profissional, não é isenta de sacrifícios e de fadiga, mas a recompensa de um sorriso ou de um bem-haja, a tudo se sobrepõe.

Um exemplo penoso, desta circunstância, é quando por patologia irreversível, determinada função vital não é possível ser mantida, como a disfagia total, por neoplasia sem possibilidade terapêutica curativa.

Ao receber na consulta, uma jovem de 29 anos, mãe desde há quatro anos, com alterações das enzimas hepáticas, para esclarecimento, se não lhe conseguir inculcar confiança, como se poderá propor-lhe uma biópsia hepática? Pois, este caso clínico, começou exatamente desta forma e evoluiu negativamente, necessitando de múltiplos internamentos, atos diagnósticos e terapêuticos, prolongando ao longo de 30 anos, a vida com qualidade.

De facto, a hepatite autoimune, evoluiu inexoravelmente para cirrose hepática com múltiplos internamentos por rotura de varizes esofágicas, consequentes sessões endoscópicas de tratamento das hemorragias e de esclerose das mesmas.

De cada episódio e internamento, a confiança no médico e na equipa de profissionais de saúde tremia, mas a atitude determinada e disponível de todos, permitiu a realização de biópsia hepática, erradicação das varizes e adesão à terapêutica com imunossuppressores.

Apesar de todo o esforço e dedicação da equipa e da colaboração da doente, a evolução para uma grave insuficiência hepática foi inexorável e os internamentos prolongados tornaram-se frequentes, agora com ascite e/ou

encefalopatia, uma vez que a terapêutica da recidiva de rotura de varizes, estava a ser eficaz.

O médico assistente e a equipa da Unidade de Cuidados Intensivos, onde tem vindo a ser internada, desde as hemorragias digestivas, iniciam a discussão de com este grau de insuficiência hepática e com a qualidade de vida do doente, o transplante hepático estaria indicado. Nesta fase de avaliação e discussão desta necessidade, a convicção e presença do médico assistente, foi fundamental, para que a adesão ao transplante, consciente dos riscos, da doente, do marido e da mãe (muito presente), fosse tomada.

Como há 30 anos, não se faziam transplantes hepáticos em Portugal, a decisão de onde, quem a acompanhava e todos os circuitos legais, para que as despesas fossem suportadas pelo Estado, levou ao envolvimento da família e da equipa de saúde, nos relatórios, preenchimentos de documentação e deslocações, que só uma verdadeira conjugação de esforços confiantes da decisão do transplante, teria conseguido em tempo útil.

Depois da decisão tomada, começam as dúvidas provocadas pelo receio do insucesso e lá está novamente o médico a ser questionado, pedindo a doente e os familiares, palavras de conforto e confiança, que deverão ter em conta, os nossos códigos, da verdade e lealdade para com o doente.

O transplante veio a realizar-se com sucesso e depois de múltiplas peripécias clínicas e burocráticas, o regresso concretizou-se. É sempre um momento de grande alegria, ver entrar no gabinete pelo seu pé e sorrindo, uma doente que saiu de maca e confusa.

Desde então (1988), nenhum medicamento ou decisão sobre o seu corpo é tomada, que o seu médico assistente não tenha que ser consultado, mesmo apesar de ser outra equipa que a acompanha clinicamente.

Um outro caso clínico, que parecia condenado ao insucesso, mas que é real e demonstra bem as dificuldades do doente e família, para que uma função orgânica, ao deixar de ser viável, possa ser substituída. Um homem de 73 anos, habituado a uma vida independente e socialmente intensa, sem significativas restrições com os gastos, tem um acidente vascular cerebral em que, como sequela, fica uma perturbação da deglutição, impedindo a alimentação pela boca, pois a aspiração de alimentos foi muito frequente, desde o início.

Subsistindo a dúvida sobre a recuperação possível, a intubação para alimentação foi a primeira solução para suprir as necessidades de nutrição essenciais ao suporte orgânico.

A tolerância era muito escassa e a família não via com bons olhos o regresso ao domicílio nessas condições. A lenta recuperação dos défices sequelares do AVC e a pressão para a alta afastaram a família e o doente cada vez estava mais deprimido, colaborando pouco na recuperação.

Por mais que a recuperação da mobilidade fosse evoluindo positivamente, mantinha-se a relação difícil com a alimentação unicamente por sonda. Entretanto, por avaliação e apoio da gastroenterologia, foi discutido, com o doente e a família, a possibilidade de colocação de PEG (gastrostomia endoscópica percutânea). A primeira reação do doente foi de satisfação: “Vou deixar de ter este tubo!” Mas, logo de seguida veio a inibição de saborear e mastigar, um dos seus belos prazeres que fomentava com encontros gastronómicos frequentes, com amigos.

Apesar de ser este tipo de vida, que contribuiu para o acidente vascular, a penalização da impossibilidade de utilizar a via alimentar natural, tornava-se dominante, com negação de olhar para o futuro com energia suficiente para que a vida fizesse sentido.

A confiança progressivamente adquirida com o médico gastroenterologista e a frequente coincidência de estar presente a visitar o avô, uma jovem neta, permitiu que os estímulos afetivos e a tranquila explicação da utilização da PEG, possibilitassem a adesão do doente à proposta.

Contudo, persistiu a resistência da família adulta, que coabitava com o doente, para esta solução. Desenhada uma estratégia de esclarecimento e envolvimento na solução, entre neta, avô (o doente) e médico, foi possível criar as condições de o doente regressar em breve ao seu ambiente familiar.

A recuperação do peso e dos sorrisos foram recompensa para a equipa de saúde, para a família e a eficácia da reabilitação motora tornou-se mais evidente.

Estes dois casos clínicos da vida real são o paradigma da importância da relação médico-doente, alicerçada na disponibilidade e confiança, tornar possível o sucesso, mesmo que órgãos ou funções estejam comprometidos. Não menos importante é o envolvimento da família, na procura de soluções e de adesão com segurança, às propostas terapêuticas da equipa médica assistente.



Hematmeses (Iluminura medieval) [AUTOR E DATA DESCONHECIDOS]

Retorragias (séc. XIV)
[JOHN ARDERNE, 1307-1392]

José Canas da Silva, Ana Cordeiro e Helena Ramos

Chamo-me Helena, tenho 51 anos, sinto-me muito bem e sou muito feliz.

Infância

Nasci longe, em África, no Planalto Central, na cidade de Nova Lisboa (hoje Huambo), em Angola. Daquilo que me lembro, são momentos bons, de meninice acompanhada pela família, irmãos e primos, muitas gargalhadas e brincadeiras.

Recordo-me de estar doente, teria seis anos, durante algum tempo tive que fazer repouso e dieta, claro que não gostei, mas também não tinha vontade de andar aos pulos e em brincadeiras. Foi-me diagnosticada uma nefrite aguda, causada pelas constantes amigdalites, e como quase todos os miúdos da mesma idade naquela época, tirei as amígdalas. Estes foram os dois momentos, de que me lembro, em que estive doente.

Adolescência

Tive uma adolescência sem referência a problemas de saúde. Fui uma adolescente calma e nada problemática, boa aluna, e o que mais gostava era de ir à praia. O meu sonho desde menina era ser engenheira e, por isso, escolhi o curso de Engenharia Electrotécnica e fui caleira em 1986.

Primeiros Sintomas

E, foi nesta altura, durante o 1.º e 2.º anos do Curso de Engenharia que se manifestaram os primeiros sintomas. Ficava com o indicador e o polegar muito frios, brancos, pareciam quase sem circulação sanguínea, porém, passado algum tempo, principalmente se mudasse para um ambiente mais quente ou lavasse as mãos, esta zona ficava com um tom arroxeadado, e sentia um formigueiro na ponta dos dedos. Além disso, sentia-me cansada, com falta de força, sem energia e não conseguia fechar bem as mãos. Era claro que se passava algo, e que teria de perceber o que era.

Fenómeno de Raynaud

O fenómeno de Raynaud (FR) é uma das manifestações mais precoces da Esclerose Sistémica (SSc). Consiste em vasospasmo digital e traduz-se clinicamente por alteração da coloração das extremidades com a clássica tríade de palidez, cianose e rubor. O FR é geralmente desencadeado por exposição ao frio, stress ou agentes químicos/físicos. A palidez e cianose das mãos tem impacto na qualidade de vida dos doentes, pois associa-se a maior dificuldade na motricidade fina e sensação de parestesias. Na SSc o espessamento cutâneo com *puffy hands* é um contributo adicional para a limitação funcional das mãos.

Além do impacto na qualidade de vida *per se*, a vasculopatia com redução do aporte vascular no FR pode complicar-se com úlceras digitais, com elevada dor e morbidade, risco de isquemia e, nos casos graves, pode levar a gangrena e auto-amputação além do risco de sobreinfecção.

E iniciei um longo caminho, que parecia não ter fim, para diagnosticar o meu problema! Consultei vários médicos, de outras tantas especialidades, efectuei um conjunto enorme de exames médicos, que ainda guardo. A cada nova especialidade, enunciava o rol de sintomas, mostrava os vários exames médicos efectuados, e o resultado variava entre o pedido de mais exames, a prescrição de medicação, sem grande convicção, e que era alterada na visita seguinte, ou enviarem-me para um colega de outra especialidade. E lá passei por várias especialidades, sem qualquer melhoria, muito pelo contrário, o quadro agravava-se e cada vez me sentia mais cansada, sem energia, pouca força, sem fechar bem as mãos e doíam-me as articulações. Numa destas visitas infrutíferas, o médico achou que se tratava de uma condição psicológica e que eu, aos 20 anos, me encontrava deprimida e prescreveu-me Tolvon. Nunca me esqueci do nome, nem dos efeitos. Este pequeno comprimido tirava-me toda a vontade e energia, passava o dia imersa num torpor de sonolência. Mas os sintomas, esses, continuavam a fazer-se sentir, sem alívio. Quando voltei à consulta seguinte e descrevi o que passava, prescreveu-me outra coisa qualquer, percebi que entendia tanto daquilo que se passava comigo como eu!

Estava farta de médicos, farta de falta de clareza e discurso directo, farta de salas de espera, de perda de tempo, de exames médicos, alguns dolorosos e invasivos, e, portanto, tomei uma resolução: tinha terminado este

capítulo da busca. Abandonei a terapêutica, ignorei os sintomas e tentei viver o melhor que podia.

Esclerose Sistêmica

A SSc é uma doença reumática sistêmica rara, pelo que o desconhecimento das suas manifestações mais precoces atrasa o diagnóstico. Adicionalmente, as manifestações clínicas da SSc são heterogêneas, dependendo do órgão envolvido, mas pode haver maior predominância e/ou gravidade de algumas delas.

A doença caracteriza-se por inflamação e hiper-reatividade vascular da micro e macrocirculação associadas a deposição excessiva de colagénio nos tecidos, com conseqüente fibrose dos mesmos, incluindo pele e órgãos internos.

O termo classicamente usado para a Esclerose Sistêmica tem sido Esclerodermia, cuja origem é *Scleros* = dura + *derma* = pele. Este termo dá sobretudo ênfase ao espessamento cutâneo. Todavia, o envolvimento possível da doença é muito mais vasto, multiorgânico e potencialmente grave, sobretudo pulmonar, vascular e gastrointestinal.

São reconhecidos dois subtipos clássicos de envolvimento da pele: limitado (envolvimento da face e distal aos cotovelos e joelhos) e difuso (envolvimento da face e proximal aos cotovelos e joelhos), de acordo com a extensão de pele envolvida, porém, esta divisão é redutora face ao potencial envolvimento de órgão interno e prognóstico dos doentes. À data actual o perfil de auto-anticorpos tem maior e reconhecido valor em termos de desenvolvimento potencial de envolvimento de órgão interno e impacto prognóstico nos doentes.

O Diagnóstico

Tinha terminado o 3.º ano de Engenharia e nas férias de Verão fui acampar com um grupo de amigos. Claro que a mochila que carregava nas costas era pequena, não tinha força para mais. Quando tirava a mochila das costas, alguém tinha que me ajudar a voltar a colocá-la, não a conseguia erguer sozinha, tinha dificuldade em agarrar as facas para descascar fruta porque não conseguia fechar bem as mãos, e quando me sentava no chão ou baixava, precisava de ajuda para me levantar, não o conseguia fazer sozinha.

Um dos meus amigos, o José, cujo pai era médico, achava estranha a minha situação, falou com o seu pai, especialista de Medicina Interna, e apesar da minha resistência, lá me convenceu a visitá-lo. A consulta, no Hospital de Vila Franca de Xira, não foi com o pai do José, mas com um médico da sua equipa, o Dr. José Barata. Simpatizei com ele, calmo e tranquilo, estudou a pilha de exames médicos que levei, pediu-me novos exames e, pela primeira vez, senti segurança quando me explicou que considerava que aquilo que me afectava era artrite reumatóide. Prescreveu terapêutica e fisioterapia. Iniciei a fisioterapia e senti algumas melhoras, nas mãos e nas articulações.

A consulta era no Hospital de Vila Franca de Xira, não era nada prático, mas parecia valer a pena, e eu lá ia, com regularidade. A última vez que lá fui, apresentava uma ligeira ptose palpebral do lado esquerdo. Este médico, que respeito muito, disse-me que aquele sintoma não se inscrevia no quadro de artrite reumatóide, e que me aconselhava consultar um, de dois colegas, cujo nome e contactos escreveu uma folha.

Consegui marcar consulta para um dos médicos aconselhados, o Dr. José Canas da Silva.

Naquele dia, decorria o ano de 1991, tinha eu 23 anos, cerca de cinco anos após se terem manifestado os primeiros sintomas, consultei o Dr. Canas da Silva. Fiz-me acompanhar pelo volumoso conjunto de exames médicos e desfieei de novo a minha história. Estudou atentamente os resultados dos exames médicos, observou-me e disse-me: "Acho que sei qual é o seu problema, preciso de a internar três ou quatro dias no hospital para efectuarmos exames adicionais para confirmar o diagnóstico." Acedi, e fui admitida no Hospital Garcia de Orta.

"Quando a vi pela primeira vez (há mais de 30 anos, já!) pensei para comigo: tão injusto ser-se tão novo e ter um caminho tão duro pela frente. Para mim, a doença da Helena era, na altura do conhecimento que tinha da mesma, a DOENÇA mais difícil de abordar do grupo das doenças reumáticas sistémicas.

E se foi a doença o nosso inicial meio de comunicação, foi-se instalando entre nós uma relação cada vez mais frutífera, um diálogo cada vez mais rico entre o médico curioso e interessado (que eu era) e a doente ansiosa e, porque não dizê-lo, esperançosa, que era a Helena,

E a Helena queria saber tudo! Como se eu soubesse tudo! Como se o que sabemos (e quanto mais sabemos mais temos a certeza do que nos falta

saber) fosse parte da cura, o privilégio de ter na frente o SÁBIO que descortinasse na floresta de enganos da doença o caminho certo... Que no entanto fomos descobrindo sempre os dois, às vezes três ou até quatro, quando outros saberes foram necessários face às agruras do caminho."

Não gostei da estadia, afinal tinha 23 anos, estava a terminar o curso, e permanecer uns dias no Hospital não entrava nos meus planos. Mas queria muito, muito mesmo, ter um diagnóstico claro, seguro, sem espaço para dúvidas. Queria poder resolver a situação em que me encontrava fisicamente e, acima de tudo, recuperar da ptose palpebral.

Era jovem, bonita e elegante, mas aquela ptose palpebral acentuava-se a cada dia que passava, agora nos dois olhos, para além do desconforto das dores nas articulações e a falta de força, queria ver tudo isto terminado.

E o diagnóstico veio, Esclerose Sistémica, e com o diagnóstico veio também muita informação sobre a doença, com estudos, com casos descritos, taxas de sucesso e insucesso, terapêuticas e, claro, conselhos e indicações. A verdade é que foi um grande alívio, finalmente sabia qual era o problema que me afectava, estava acompanhada por alguém que conhecia a doença, e o melhor de tudo, por alguém que me via como pessoa inteligente que sou e, como tal, compreendeu a minha necessidade de saber mais sobre a doença, e com quem pude esclarecer dúvidas, discutir terapêuticas e tratamentos, partilhar receios, arquitectar estratégias e, acima de tudo, seguir em frente com a minha vida.

Doença multissistémica e múltiplas doenças

A SSc tem potencial de envolvimento mutiorgânico, mas nem todas as queixas dos doentes são necessariamente devidas à doença sistémica de base. Os doentes podem ter comorbilidades e inclusive outra concomitante doença imunomediada. É reconhecida a associação simultânea de mais do que uma doença imunomediada num mesmo doente.

Foi nesta altura da minha vida, que encontrei o João. Era meu colega de grupo do Laboratório de Electrotecnia Teórica, depois namorado, marido, Pai da minha Filha, o meu grande Amor, e que sempre me apoiou e animou nos maus momentos do caminho.

Viver com Esclerose Sistémica

As semanas seguintes foram penosas, a ptose palpebral não era provocada pela Esclerose Sistémica, mas por Miastenia Gravis. A determinada altura, a ptose palpebral, que afectava os dois olhos, agravou-se; a fenda ocular no esquerdo era só de cerca de 3 mm, mas quase não conseguia abrir o olho. Fiz a terapêutica aconselhada, senti melhoras, mas não da ptose. Senti os efeitos secundários de forma intensa. Andava sempre com dor de cabeça forte, estava com um grande edema, não conseguia dormir e estava cheia de pêlos. Não me sentia nada, nada bem. No entanto, continuava a ir às aulas e seguia em frente.

Fui à viagem de finalistas, uma viagem de 22 dias pelo Oriente, onde cumpri rigorosamente as indicações do Dr. Canas da Silva, e hoje ainda tenho algumas fotografias, onde apareço com a cara disforme do edema e da ptose palpebral.

Em, 1992 fiz a ablação total do timo, uma intervenção muito invasiva, da qual recuperei, mas a ptose palpebral teimava em não melhorar. Sempre fui uma mulher determinada e, determinada a recuperar a minha figura e, por isso, fiz correcção cirúrgica da ptose palpebral em 1994.

"Foram dias duros. Para além do diagnóstico, sempre penoso de Esclerose Sistémica, a Helena tinha Miastenia Gavis e um tumor do timo – a cirurgia era inevitável. E correu bem, mas sem melhoria da ptose. De resto, correu bem, bem melhor do que talvez a Helena pensasse (e eu também)."

Casei-me em 1996 com o João, fomos de lua-de-mel para Itália e tudo parecia correr bem. Fazia medicação diária que ainda hoje mantenho, no entanto, o período entre 1996 e 1997, foi menos bom, em termos de controlo da Esclerose Sistémica. A determinada altura a CPK estava muito elevada, voltava a sentir-me cansada e sem forças, pelo que tive que tomar doses mais elevadas de medicação, somaram-se arritmias cardíacas, mas com a ajuda do Dr. Canas da Silva e do seu irmão, o Dr. Pedro Canas da Silva, conseguimos controlar de novo a doença.

Por essa altura começou a tomar conta de mim o relógio biológico e, se enquanto jovem tinha horror a bebés e criancinhas, agora não me saíam da cabeça, e o João queria muito ser pai. Consultámos o nosso conselheiro, o Dr. Canas da Silva, que sempre demonstrou uma atitude positiva e com bom senso. Apesar de tudo resolvemos abrir um processo de adopção.

A vida decorria sem sobressaltos, trabalhávamos, frequentávamos o ginásio ao final do dia. Viajámos muito em trabalho os dois, eu ficava muitos dias sozinha em casa e, de vez em quando tinha uns episódios em que a Esclerose Sistémica dava o ar da sua graça. Eis alguns dos sintomas:

- *calcificações nas partes moles que, no meu caso, eram no polegar direito e no cotovelo esquerdo. Retirei cirurgicamente, mais do que uma vez, do cotovelo, as calcificações;*
- *raynaud, foi o primeiro de todos os sintomas que tive;*
- *falta de movimentos peristálticos no esófago;*
- *veias muito visíveis em todo o corpo.*

Porém, sempre que tinha um destes episódios, socorria-me da ajuda do Dr. Canas da Silva, ou quando viajava para África ou para a Patagónia, pedia sempre o seu conselho, opinião e recomendações.

E o improvável, um dia, aconteceu! Decorria calmamente o processo de adopção, a nossa vida de casal era amorosa e serena, entendíamos muitíssimo bem, o João é a metade que me completa, a vida profissional era de sucesso mas, um dia de manhã levantei-me e senti-me nauseada. Todavia, dotada de uma vontade férrea, preparei o pequeno-almoço, comi-o e disse ao João, quando o fui acordar, que estava enjoada e maldisposta, respondeu que me deitasse um pouco que passava, não passou, e a ideia formou-se, vinda lá do fundo, estava grávida!

Gravidez e Esclerose Sistémica

A gravidez é sempre um desafio na doença crónica, seja pelas modificações no organismo, potencial impacto na actividade da doença e/ou pelos ajustes na terapêutica habitual.

Nas doenças reumáticas, incluindo a SSc, a gravidez deve ser planeada para uma fase estável da doença de base, com adequado seguimento, garantindo assim o seu sucesso potencial.

A SSc pode ter impacto negativo na sexualidade feminina pela alteração da imagem corporal. Além do espessamento da pele, os doentes podem ter úlceras digitais, envolvimento musculoesquelético com artralguas, artrite, mialgias, miosite, contracturas articulares e queixas sistémicas.

O sucesso da gravidez vai depender da gravidade da doença e do eventual envolvimento de alguns sistemas vitais, como o cardíaco, vascular e pulmonar.

Além disso, existe maior risco de parto prematuro e restrição de crescimento intra-uterino, sobretudo em mulheres sob corticoterapia sistêmica.

Arranjámo-nos e saímos, direitos à farmácia para comprar o teste de gravidez. Feito o mesmo, confirmou-se a ideia, que era já uma certeza. E, de repente, o mundo fugiu-me debaixo dos pés, eu não estava preparada para enfrentar uma gravidez. Já tinha arrumado o tema na minha cabeça, decorria o processo de adoção de dois irmãos, que não seriam bebês, a minha carreira continuava em ascensão e eu conhecia os riscos de uma gravidez com Esclerose Sistêmica.

Falei de seguida com o Dr. Canas da Silva, que me sossegou. Sereno e prático, e para além de conselhos deu-me informação sobre gravidez e a Esclerose Sistêmica, que li avidamente. Assim, aos 34 anos, iniciei a viagem da maternidade, em negação.

"E um dia... a Helena e o João vieram radiantes (mas um tanto receosos) ter comigo: a Helena estava grávida.

Dia feliz mas, numa doença crónica e complexa como a da Helena, a gravidez é sempre um risco. Falámos e falámos sobre isso, os cuidados redobrados a ter, a vigilância atenta, as análises reforçadas, a escolha de especialista em Obstetrícia – a Dra. Conceição Cardoso – a quem ficarei sempre grato por todas as Helenas e filhos de Helenas que seguiu. Sempre com um brilhozinho nos olhos da minha doente: tudo ia correr bem. E até correu, apesar de um parto prematuro, uma Mariana de 770 g, hoje com 16 anos e que se prepara para ir em breve para a faculdade."

Inseguros sobre o sucesso desta aventura, não contámos a mais ninguém, era um segredo dos três, a gravidez decorria sem sobressaltos, aos três meses suspendi a medicação, sentia-me muito bem, as ecografias eram normais, à 15.^a semana fiz a amniocentese, três semanas depois recebi o resultado, estava tudo bem com a nossa menina, ia ter uma Filha! E só aqui começámos a acreditar que podia acontecer.

No Domingo de Páscoa de 2002, contámos à nossa Família, e aos nossos Amigos a grande novidade. Foi um momento muito emotivo.

la regularmente às consultas do Dr. Canas da Silva, que me disse numa das visitas, que deveria inscrever-me numa consulta de alto risco, retorqui, que corria tudo bem e não havia necessidade para tal, a sua resposta foi

que, queria ter a certeza de que se algo corresse mal, eu estava a ser acompanhada no serviço certo. Tomou a seu cargo a tarefa de se aconselhar com os colegas da área, onde e por quem deveria ser seguida e, foi a seu conselho, que passei a consultar a Dra. Maria Conceição Cardoso. Logo na primeira consulta, no seu consultório, levei-lhe a informação que tinha sobre a gravidez na Esclerose Sistémica que, como já referi, foi facultada pelo Dr. Canas da Silva. Na visita seguinte, a Dra. Conceição Cardoso já tinha mais informação e também já falara com o Dr. Canas da Silva sobre a minha gravidez, preocupações e precauções. Senti-me muito bem acompanhada, saber que estavam alinhados e de acordo era um descanso. Sempre tive horror da situação em que consultamos dois médicos e que nos dão indicações distintas e contraditórias.

A maior preocupação da Dra. Conceição Cardoso era o facto de a minha primeira visita ter sido só na 20.^a semana de gestação, pedia um rol extenso de análises clínicas e a todas as consultas media a barriga, que achava pouco volumosa. Aconselhou-me a ficar em casa de repouso, que recusei de imediato, eu não era um pássaro de gaiola, sentia-me muito bem, adorava o meu trabalho, ficar em casa a fazer o quê? Nunca tinha estado de baixa, ia dar em doida!

Eu também andava preocupada com o tamanho da barriga, mas na razão inversa daquela que preocupava a Dra. Conceição Cardoso, receava que a pele não tivesse elasticidade e flexibilidade para crescer e poder albergar o bebé. Falei várias vezes com o Dr. Canas da Silva sobre este receio e aqueloutro que tinha, que era o parto, que me acalmou, e disse-me que a gravidez opera milagres e para não me preocupar, porque havia soluções, a cesariana era uma delas. Esperámos ansiosamente pelo dia em que a gravidez completou 28 semanas, uma vez que sabíamos que, após as 28 semanas, o feto tem todos os órgãos formados e nas 12 semanas seguintes amadurece e engorda.

Acabei por me inscrever na consulta de Alto Risco do Hospital de Santa Maria e, logo na primeira consulta, no início de Julho, fiquei internada. Antes de irmos para a consulta, fomos buscar a nova bateria de análises clínicas, eu sou do tipo que abre os resultados e compara logo os valores com os de referência, mas naquele dia, o panorama não era famoso. Os resultados de alguns dos parâmetros estudados apresentavam-se muito alterados face aos valores de referência, e na preparação para a consulta, com a enfermeira, a tensão arterial estava alta e a fitinha mergulhada na urina tinha várias cruces!

Quando cheguei à consulta com a Dra. Conceição Cardoso e, após a leitura de toda a informação, disse-me "Vai ficar cá.", agarrou no telefone, fez uma chamada, perguntou se havia incubadoras, e pediu para reservarem uma. Estava em pré-eclampsia, ainda resisti, não queria ficar, tinha reuniões, um almoço com um cliente. O João e a Dra. Conceição Cardoso foram peremptórios, eu ia ficar!

E lá fiquei, num misto de sentimentos, sentia-me um salvado, com a roupa do hospital, uma peça de cada reino, sei lá quantos tamanhos acima, mas sem medo. Estava calma! Se algo se passava, estava no sítio certo, afinal, aquele era o serviço de materno-fetal com maior taxa de sucesso e o que tinha escolhido por essa razão.

De repente, tudo se complicou, sábado depois do lanche, todas fizemos o CTG, e foi aí que se percebeu que tinha contracções, apesar de eu não sentir nada. Veio um regimento de médicos, foram-se buscar aparelhos que já estavam em pré-reforma para se poder estimar o peso do bebé. A minha Filha ia nascer, com uma gestação de 28 semanas e quatro dias, teria entre 600 e 900 g, tinha atraso de crescimento intra-uterino, era um momento delicado. Os médicos de serviço explicaram-me os riscos associados a um nascimento tão prematuro, com tão baixo peso, com calma disse-lhes que conhecia os riscos. Apenas precisava de ter o João comigo. Às 12:23 do dia 7 de Julho de 2002 nasceu a minha filha Mariana com 770 g.

Não a vi, conheci-a através de uma fotografia poloroid que o João me trouxe, três horas mais tarde, disse-me que era muito pequenina, não achei, achei-a muito bem, e composta. Estava entubada e a recuperar da anestesia, e só poderia ir à neonatologia no dia seguinte. Assim foi, conheci a minha Filha no dia seguinte, nunca tinha visto um bebé tão pequeno e tão magro. Não me impressionei, ou melhor, impressionei, mas pela positiva, achei-a linda! As enfermeiras da Neonatologia, cautelosas, muitas mães reagem negativamente quando não encontram o bebé, rosadinho e rechonchudo com que sonharam, foram muito atenciosas, explicaram-me tudo, e fiquei uns momentos a adorar a minha Filha.

Os parâmetros da Esclerose Sistémica estavam descontrolados, vinham vários médicos ver-me, veio o Dr. Canas da Silva e também o Dr. Pedro Canas da Silva, reiniciei a minha terapêutica, ajustada, com o corticóide aumentado, e foi nesta altura que comecei a fazer metotrexato. Com um quadro clínico mais controlado, com a Mariana internada na Unidade de Neonatologia, vim para casa, uma semana depois de ter ido à consulta.

Passados 12 dias, o mínimo estipulado por lei, comecei a trabalhar. A Mariana ficou três meses na unidade, visitávamo-la todos os dias de manhã, na ronda do médico, o João visitava-a à hora do almoço, eu saía mais cedo e ficava algum tempo com ela ao final da tarde, o João ia ter comigo e voltávamos os dois para casa antes do jantar. A Mariana teve alta no dia em que fazia três meses. Iniciei a minha baixa de maternidade nesse dia. Com a Esclerose Sistémica debaixo de controlo, dei início à viagem mais desafiante de sempre, amar e educar uma Filha.

Seguimento na doença crónica

A SSc é uma doença multifacetada mas não se manifesta de igual forma/gravidade em todos os doentes.

A terapêutica da SSc exige uma visão global e multidisciplinar do doente e deve ser iniciada de forma coerente e orientada às manifestações apresentadas, de modo a melhorar a qualidade de vida do doente e impedir, nos casos em que é possível, a progressão da doença.

O seguimento regular em Reumatologia é fundamental para a correcta avaliação do doente, fazer rastreio regular/diagnóstico precoce de envolvimento de órgão-alvo/complicações.

É também de extrema importância a fácil acessibilidade dos doentes aos profissionais de saúde que os acompanham e a educação dos doentes e familiares sobre a doença.

As associações de doentes são igualmente uma mais-valia no apoio aos doentes com promoção da educação para a saúde na doença.

Consegui baixar o valor do corticóide para 3 mg diários e aumentar o metotrexato. Sentia-me bem, a Mariana desenvolvia-se bem, não sofria de nenhuma sequela de ter sido tão prematura.

E os anos lá foram passando, sem sobressaltos de maior, com visitas regulares ao Dr. Canas da Silva, a terapêutica ajustada e a doença controlada. A Mariana a crescer, frenética de actividade, natação, ballet, mandarim, cavalos, guitarra, eu sei lá! Uma energia inesgotável!

Tive um episódio em que me apareceram uns nódulos, em três locais diferentes do corpo, braço, coxa e tornozelo, fiz uma biópsia e tentámos algumas terapêuticas. Os nódulos desapareceram, mas o resultado surpreendeu o Dr. Canas da Silva: Sarcoidose. Comentámos que isto é um caso para a ciência, Miastenia Gravis, Esclerose Sistémica e Sarcoidose, só

faltava mesmo o número da sorte grande! Há dois anos e meio houve novo episódio de nódulos, desta vez apresentavam-se com uma cor avermelhada, na cara, tronco, braços e perna. A conselho do Dr. Canas da Silva, consultei a Dra. Vera Monteiro Torres, poderia ser Síndrome de Sweet, nova biópsia, de novo sarcoidose interrogado. Fiz terapêutica com uma dose aumentada de corticóide e desapareceram.

Há cerca de cinco anos, comecei a correr regularmente e ao fim de dois anos inscrevi-me num ginásio e treino regularmente entre três a cinco vezes por semana. Mesmo quando vou de férias treino dia sim, dia não. Voltei a ter força, nas pernas e nos braços, força abdominal, consigo carregar os sacos de compras, levantar-me quando me baixo, tenho flexibilidade, tenho bastantes graus de liberdade nas articulações. Gosto de me olhar ao espelho.

"E pelo meio? Como dizia, creio que John Lennon, pelo meio foi a nossa vida, a minha de ser médico e a dela que foi correndo, enquanto estávamos ocupados com tantas coisas..."

As consultas ao Dr. Canas da Silva são regulares, a cada seis meses, não havendo episódios anormais, mesmo que seja para ir à consulta e dizer-lhe que me sinto ótima! O extraordinário é que o Dr. Canas da Silva, nunca esteve indisponível, ou incontactável. Sempre que eu telefonava a pedir ajuda, arranjava sempre disponibilidade para me atender o telefone, ou devolver a chamada, estivesse, ou não, em Portugal, ou arranjar uma consulta, enfiada no meio de uma agenda de consultas cheia. Esta atenção, este saber que se podia contar com ele, a facilidade com que discutíamos sintomas e tratamentos, conferiu-me sempre uma serenidade e uma grande calma para enfrentar a Esclerose Sistémica.

O João e o Dr. Canas da Silva são os dois responsáveis por nunca ter tido receio da Esclerose Sistémica, de nunca ter tido medo de decidir ser operada, de nunca ter desistido de ter uma vida normal e cheia de conquistas como a que tenho tido.

Cuido-me muito, não descuro a regularidade das consultas, o controlo da tensão arterial, não falho a terapêutica, a dieta, o exercício físico e o exército de cremes de dermocosmética para o corpo e a cara. Mas, acima de tudo, tenho uma vida pessoal e profissional cheia, sempre em contra-relógio, que partilho com os meus dois Amores, o João e a Mariana, o meu

grande Amigo, sim, porque é assim que eu o vejo, ao fim de quase 30 anos, que é o Dr. José Canas da Silva, a família e os amigos.

“E se mais não houvesse dos anos que passaram, fica a lembrança de ter sido útil, de amar esta profissão, às vezes só ouvindo (porque ouvir na doença crónica é sempre bom), às vezes discordando. Mas sempre com a ideia que, como disse o nosso saudoso príncipe João Lobo Antunes: «na relação com os doentes não tens que te baixar ao nível dos doentes mas sim subir e elevar-te até ao seu nível.» E só assim seremos médicos.”

Chamo-me Helena, tenho 51 anos, tenho Esclerose Sistémica, sinto-me muito bem e sou muito feliz!



*Consulta de Reumatologia
do Hospital real de doenças
reumáticas de Bath (1742)*
[WILLIAM HOARE, 1707-1792]

Helena Alves

A especialidade de Imuno-Hemoterapia emergiu da Medicina Transfusional. Evoluiu inicialmente a partir da experiência de intervenção em situações críticas de perdas volumosas de sangue incompatíveis com a vida (de que são exemplo as decorrentes de extensas feridas de guerra ou da violência de um duelo). No último século, as duas guerras mundiais, os mais modernos acidentes de viação, as necessidades de suporte de cirurgias complicadas, com circulação extracorporal, como a cirurgia cardíaca e o transplante de alguns órgãos, trouxeram mais doentes e novas patologias a esta especialidade.

A segunda metade do século passado foi marcada por uma explosão do conhecimento a nível da imunologia e da imunogenética, em que os imuno-hemoterapeutas foram uma parte activa e marcante. A descoberta dos antígenos ABO e Rh dos glóbulos rubros, os antígenos plaquetários, os antígenos leucocitários de histocompatibilidade HLA, bem como a identificação dos anticorpos envolvidos nas reacções transfusionais mortíferas e da rejeição de órgãos, permitiu alargar a actividade transfusional e depois do transplante, com uma tranquilidade que durou apenas algumas décadas.

Nos anos 1980, com o aparecimento e identificação de infecções virais por VIH e depois o VHC, o medo caiu sobre doentes e especialistas. As áreas laboratoriais desenvolveram-se na virologia e a segurança passou da necessidade para a obsessão.

Os ganhos conseguidos com a redução das mortes neonatais, pela incompatibilidade feto-materna, tiveram uma fantástica expressão nos indicadores de saúde, que embora sem grande alarido mediático, persistiram como uma conquista das famílias portuguesas e foram uma das áreas de intervenção da imuno-hemoterapia com grande impacto no sucesso da actividade de outras especialidades, neste caso a obstetrícia e a pediatria.

Esta é a especialidade médica que se reparte entre os doentes e o laboratório, entre tratar necessidades vitais em situações de emergência como são as hemorragias e as necessidades crónicas de manter intacto um sistema de protecção dessa mesma vida através de processos de hemóstase, que mantenham íntegro o organismo perante uma ferida. Aquilo que parece inócuo para a maioria das pessoas pode ser fatal ou altamente incapacitante para um doente com uma patologia congénita da coagulação como a hemofilia.

Esta é a especialidade médica que procura, selecciona e prepara produtos biológicos, células, tecidos e órgãos compatíveis, que só os dadores podem fornecer.

Contrariamente às demais especialidades médicas, o imuno-hemoterapeuta tem não só que cuidar dos doentes, mas também lhe cabe conseguir e gerir racionalmente a aplicação do material biológico de origem humana para tratar esses mesmos doentes.

Só a generosidade e a solidariedade humanas permitem encher os frigoríficos de sangue e plasma para transfundir e criar um registo de dadores de medula óssea disponíveis para doar vida a quem ela foge.

As competências adequadas a um cabal cumprimento desta missão vão muito além da capacidade técnica e organizativa.

São necessárias competências humanas para estar próximo dos doentes e das suas famílias. Para mostrar firmeza e determinação contra a doença e a morte, resistência sem limite contra as complicações das doenças hemato-oncológicas e esperança infinita nas pequenas percentagens de cura que algumas dessas doenças têm.

Transmitir essa determinação, essa firmeza e capacidade de luta, ser incansável para combater e vencer a doença, mesmo quando as percentagens de cura são desanimadoramente baixas.

Competências humanas para valorizar as dádivas, para elevar o material doado ao patamar do que não tem preço, do que se recebe mas não se compra, do que se agradece pelo valor da Vida e não dos bens materiais.

Valorizar a dádiva como um Bem precioso e os dadores como seres excepcionais. Ser capaz de mobilizar esse potencial sempre que for necessário.

Nesta especialidade, o médico é promotor e fiel depositário de Bens de Vida, sangue, células, tecidos e órgãos, e é a quem incumbe racionalizar a aplicação e a selecção dos doentes adequados.

A imuno-hemoterapia é uma especialidade que apoia outras especialidades, frequentemente em situações graves.

A proximidade com o doente grave é sempre carregada de emoções e necessita de uma couraça que permita frieza de raciocínio, rapidez de acção e que não transmita angústia ao doente. Seja uma situação aguda ou crónica, o médico precisa de transmitir confiança ao doente.

A certeza de que alguém luta sem desistir e que procura incansavelmente o melhor para combater a doença, deve estar presente quando o mundo parece ruir impiedosamente sobre alguém.

Na especialidade de imuno-hemoterapia, o médico trata situações agudas, graves, quer de hemorragia, quer de coagulopatias, episódios trombóticos e embólicos, quaisquer deles potencialmente fatais, mas cuida ainda de doenças hereditárias do sangue, situações de oncologia hematológica, doentes crónicos ou agudos, com necessidade de transplante de órgãos sólidos, tecidos ou células, transplantes de medula óssea...

As situações mais dramáticas são frequentemente as que atingem crianças. A morte nas crianças é a situação mais antinatural, mais injusta, que podemos enfrentar. O sofrimento dos pais, a inocência dessas crianças que o mundo perde para um inimigo invisível, cruel.

A certeza que temos da nossa quase impotência perante esse inimigo é de uma violência interior, que nos sufoca na intimidade da solidão, que nos arranca as lágrimas que os doentes nunca poderão ver, mas que nos dá também a resistência para continuar a procurar, a juntar dados, a tentar perceber que gene, que vírus, que factor exógeno está implicado nessas doenças, que nos ocultam as causas e exibem desafiadoras as suas consequências brutais para doentes e seus familiares.

Há casos que nunca esqueceremos de doentes que vemos partir. Há famílias que acompanhamos nas lágrimas e na frustração de não poder fazer mais, nas recordações de momentos dolorosos. Mas há algo que o médico que é Médico nunca pode esquecer: não somos deuses, mas quando tivermos esgotado todos os medicamentos e recursos técnicos ao nosso dispor, podemos ainda ser o melhor apoio dos doentes e das famílias nos momentos de dor.

Quando se pede tempo para ver os doentes, estamos de facto a pedir tempo para cuidar melhor.

Recordo algumas situações ao longo da minha carreira, em que ter tempo para o doente, olhar pelo doente e a família para além do estrito acto técnico fez a diferença na vida desses doentes.

O SENHOR CARDOSO (1980) OU “NEM SEMPRE AS RECORDAÇÕES SÃO MÁS”

Na enfermaria de oito camas da Medicina 3, chefiada pelo Dr. Barbedo, no piso 8 do Hospital de São João, os internos gerais não tinham vida fácil. O Dr. Barbedo, cardiologista, era um exemplo de competência e dedicação, mas não dava folgas e os sorrisos eram merecidos. Só se ia parar àquela enfermaria de duas formas: ou porque não se sabia o que nos esperava, ou porque apesar de se saber, queríamos aprender e ganhar experiência a sério. Eu sabia o que me esperava.

Um dia entrou na enfermaria um doente que tinha feito uma cirurgia cardíaca uma semana antes. O coração parecia literalmente saltar-lhe do peito e atirava as costelas recém-cortadas contra o pijama, que subia e descia num ritmo rápido e violento. Arfava! Ardia em febre... Uma infecção pós-operatória gravíssima. Passada a fase inicial de instalação do doente, olhei assustada para a dose de penicilina endovenosa que o Dr. Barbedo

prescrevera. Fora da sala explicou-me: “Ou se aguenta com isto, ou amanhã já não está cá...”

Fiz Urgência nessa noite. De hora a hora subi ao piso 8, entrei repetidamente na enfermaria em penumbra para monitorizar o doente. Os outros dormiam sossegados. Cada hora que passava parecia melhorar, encontrava-o menos arfante, mais tranquilo. A febre baixou, o ritmo cardíaco desacelerou, a respiração suavizou, o rim funcionava.

De manhã, acabada a Urgência, regresssei à enfermaria para continuar o trabalho. O Dr. Barbedo regressou depois da consulta externa. Olhou para o Senhor Cardoso, olhou para mim e sorrimos os três. Desta vez tínhamos vencido a morte negra.

Passados anos, cruzei-me com um doente no elevador, que me chamou: “Dr.^a Helena!” Olhei para ele e respondi: “Oh, Sr. Cardoso, que bom vê-lo aqui! E abraçámo-nos...”

OS VELHINHOS DE FOZ CÔA

Fiz o Serviço Médico à Periferia em Vila Nova de Foz Côa, em 1982. Tal como as demais zonas do Interior profundo, ali não abundavam médicos até ser criado o Serviço Médico à Periferia.

Fomos assim, jovens, povoar o embrião dos cuidados médicos primários, fazer horas de “Caixa” em aldeias com consultórios improvisados, períodos de horas de “Centro de Saúde” dedicados sobretudo à saúde materno-infantil e ainda períodos de “Urgência”, tudo em pequenos hospitais das Misericórdias, que eram também o lar de idosos, que para ali doavam os seus pertences.

Um dia desse longínquo ano, atendi um casal de velhinhos na consulta habitual. No final da consulta, ao saírem, como se tivessem combinado, pararam ambos junto à porta e ficaram a olhar para mim, sentada à secretária. Eu fitava-os esperando que me fizessem uma qualquer queixa ou pergunta, que tivessem esquecido.

Após longos segundos, com uma voz comovida, diz-me o senhor com voz pausada e sorrindo:

“A Senhora Doutora trata-nos tão bem!...”

Fiquei, surpresa, sem resposta imediata e logo, de coração partido, pensei: “Meu Deus, como é que esta gente estará habituada a ser tratada?”

Atendera-os como era suposto tratar alguém que fosse à consulta, com o respeito que se espera também pela idade e pela fragilidade associada, com a atenção que era devida a quem precisa de falar e de ter alguém que o ouça, alguém que os atendesse com afabilidade e carinho.

Não me lembro bem que graça disse como resposta, fiquei sem jeito e incomodada pelo que aquelas palavras significariam de experiências prévias e da solidão que se adivinhava nas palavras dos velinhos.

Mas fiquei com uma certeza. O que tinha sido mais importante naquela consulta não era a receita de medicamentos que levavam na mão...

“OBRIGAÇÕES QUE NÃO O SÃO, MAS QUE FAZEM A DIFERENÇA”. INÍCIOS DA DÉCADA DE 1990

Acabada a especialidade no Hospital de São João, fiquei colocada no Centro de Histocompatibilidade do Norte. Estava um dia no laboratório e uma funcionária da secretaria chamou-me e pediu-me para ver uns papéis trazidos por uma familiar de um doente. Tratava-se de um estudo de família para encontrar um dador compatível com um emigrante português que, doente na Alemanha, estava internado lá com leucemia, necessitando de um transplante de medula óssea.

Nessa altura, os transplantes de medula ainda eram raros, não havia registo de dadores em Portugal e os registos estrangeiros tinham poucos dadores. A sorte residia em encontrar um dador na família. Aquela era uma situação rara e atípica, com um doente emigrado...

Vistos os papéis fui explicar à senhora, quais os trâmites a seguir. Na Alemanha, o que a cunhada tinha que fazer, em Portugal, o que eles tinham que tratar... Os termos de responsabilidade, as análises a pedir aos familiares, os tubos de colheita, as normas de transporte, um sem-número de requisitos administrativos e técnicos a explicar a uma pessoa que me olhava de olhos muito abertos, como se dessa forma conseguisse captar melhor toda a informação que estava a receber. À medida que falava e olhava para a expressão dela, pensei: “Coitada, com o irmão doente, a precisar de um transplante, sem instrução para apreender isto tudo...”

Parei a explicação e disse-lhe: “Espere lá! Deixe-me ver se há outra forma de tratar disto...” Voltei a pegar nos papéis alemães e procurei um número de telefone, uma assinatura, um nome de um serviço... Dirigi-me ao telefone e liguei para a Alemanha. Marquei um número que encontrei na

requisição, pedi em Inglês para falar com o médico do serviço requisitante. O colega alemão atendeu. Expliquei-lhe o que se passava, o que precisávamos para o doente que ele bem conhecia. Combinei com ele os pormenores do que deveriam fazer, os tubos a enviar, a nossa morada, as condições técnicas e os requisitos administrativos.

Enquanto isso, a senhora espantada, do outro lado do vidro, ouvia-me falar estrangeiro e não percebia o que se estava a passar. Acabei a conversa telefónica, fui à recepção e disse-lhe: “Pronto! Deixe lá! Está tudo resolvido! Eles vão mandar tudo o que é preciso directamente do hospital para cá. A Senhora só tem que levar uma carta que eu lhe vou dar para o seu médico de família.”

Escrevi a carta, entreguei-lha e a senhora perguntou de novo, incrédula:

“– Mas não tenho que fazer mesmo mais nada Senhora Doutora?”

“– Não! Vá sossegada! Está tudo tratado!”

Passados uns meses, por altura do Natal, aparece uma senhora que eu não reconheci, que pediu para falar comigo e me disse: “Senhora Doutora, queria só que a senhora aceitasse este paninho que eu bordei para si.”

E perante o meu ar de quem não se recorda dela acrescentou: “Eu sou a irmã daquele doente que está na Alemanha. A senhora não sabe o Bem que nos fez. Resolveu em minutos o que nos ia levar semanas a tratar. O meu irmão já foi transplantado. Muito obrigada! Que Deus lhe pague.”

Agradei e recordei num sorriso a quadra de versos que os meus pais, sempre disponíveis para ajudar os outros, me deram como mensagem para o meu futuro na Medicina e deixaram no meu livro de curso:

“Trata bem os pobrezinhos,
sempre com muito amor,
se eles não tiverem dinheiro,
lá está Deus por fiador.”

INÊS, REGINA, AFONSO, MATIAS, SIMÃO, MARIA...

Quando escolhi a especialidade, quis o Destino pregar-me uma partida. Visitei dias antes da escolha, o Serviço de Hematologia e o Serviço de Sangue do Hospital de São João. Quando a Dr.^a Manuela Mendes Ribeiro me convidou a escolher a especialidade de Hematologia, disse-lhe:

“Acho que não aguentaria. Morrem muitos doentes...”

Escolhi Imuno-Hemoterapia com a ideia de poder salvar doentes, trabalhar em áreas novas emergentes da Imunologia, Imuno-Genética, Transplantação, Genética da Hemofilia... Acabei por enveredar pela área da Imuno-Genética e biologia da transplantação de órgãos, tecidos e células.

Só no ano 2003, quando era já Directora do Centro de Histocompatibilidade do Norte, é que se criaram condições políticas para avançar com o financiamento do Registo Nacional de Dadores de Medula Óssea (CEDACE). A pressão mediática de dois casos de famílias ligadas a dois canais televisivos, levou à disponibilização pelo governo da altura, do primeiro financiamento para a tipagem HLA dos dadores, permitindo assim iniciar as campanhas em massa para arranjar dadores de medula óssea.

Por ironia do destino, os doentes de quem fugira da especialidade de Hematologia vinham, eles e as famílias, em desespero, pedir-me ajuda na especialidade de Imuno-Hemoterapia.

Estabilizados que estavam os procedimentos dos transplantes de órgãos sólidos, impunha-se um novo desafio com estes doentes que cresciam, com as famílias que pareciam multiplicar-se numa romaria de angústia, vindos na busca de um dador compatível, primeiro na família e logo a seguir nos registos de dadores não aparentados.

Traziam-me as vidas presas por um fio ténue, que parecia querer quebrar-se a cada momento.

Deixavam-me a angústia no gabinete, tal cola invisível e sufocante e no ar um vazio deprimente, sombras dos rostos sofridos, de olheiras e olhos raiados, de faces inexpressivas, de vozes baixas, extenuadas.

A sensação que ficava é que eram penitentes de um longo calvário, com cruces desmesuradas para as próprias forças.

Um horror, só de assistir.

Mas eu podia fazer alguma coisa. Fazer o que não estava feito. E podia ajudar aquelas famílias crucificadas.

Empreendi então eu mesma uma cruzada de luta contra as doenças que os traziam até mim. Depois do primeiro financiamento, os três Centros de Histocompatibilidade tiveram mais financiamento para as tipagens dos dadores e a Zona Norte estava a meu cargo.

Colaborando com as famílias desesperadas, mantendo a esperança até ao fim conseguimos com o apoio das famílias, das associações humanitárias, dos amigos, de voluntários nas aldeias e vilas, inscrever na Zona Norte do

país, mais dadores de medula óssea do que aqueles que existiam em toda a Espanha na altura.

Em cinco anos atingimos o 3.º lugar no *ranking* mundial de dadores por milhão de habitante.

Certa de que só a informação às crianças, poderia tornar aquele registo sustentável em termos de futuras inscrições, produzi o CD "Medula: A Fábrica da Vida", que serviu para ensinar crianças jovens e adultos em Portugal e no estrangeiro, pois está traduzido em onze línguas e é usado por profissionais e associações de doentes para promover a doação.

Divulgado este CD pelas escolas desafiei professores e escolas a trabalhar o tema com as crianças e a criar peças de arte, painéis de azulejos para integrar nas paredes do novo edifício em projecto. Recebi uma centena de painéis de azulejos.

Uma exposição de 99 painéis de azulejos, a que se juntaram depois mais dois, feitos por crianças de escolas de todo o país percorreu Portugal em colaboração com os municípios e esteve na Assembleia da República. Um livro com o mesmo nome, escrito em Português e Inglês, com as fotos dos painéis de azulejos e comentado por figuras internacionais, foi oferecido aos ministros da Saúde e delegações de quarenta e quatro países na reunião de ministros da Saúde do Conselho da Europa, 9th European Meeting of Ministers of Health from the European Council sob o tema "*Child-Friendly Health Care – Building a Healthy Future for and with Children*", em Lisboa, em 29-30 Setembro 2011, como exemplo da participação das crianças e jovens nas estratégias da saúde.

Mas a doença fatal parecia tanto mais predadora quanto maior era o esforço das famílias. A morte impiedosa arrebatou-nos crianças atrás de crianças, sem dó.

Convidavam-me para os funerais. Enviavam-me as datas das missas de aniversário...

Um dia estava em Frankfurt, sozinha para jantar, num restaurante na praça do município.

Tinha passado o dia a fazer a inspecção para a Acreditação Internacional do Laboratório de Histocompatibilidade da Cruz Vermelha de Frankfurt, como inspectora da Federação Europeia de Imuno-Genética.

Enquanto esperava pela *pizza* que pedira, li as mensagens do telemóvel e as lágrimas começaram a rolar-me pela cara abaixo. Morrera mais uma criança. O empregado, atento, aproximou-se e perguntou-me se eu estava

bem, mas eu não conseguia secar aquele rio de raiva e impotência pela injustiça daquelas perdas.

Havia para além dos dadores de medula óssea adultos, ainda mais uma possibilidade. A solução em muitos casos pode estar no transplante de sangue do cordão umbilical. Perante a desistência do IPO de empreender tal inovação, coube-me mais esse desafio. Havia pais desesperados que tentavam gerar um novo filho mal sabiam da doença e da necessidade de transplante, mas a probabilidade de um irmão compatível numa segunda gravidez é apenas de 25%. As células estaminais, imaturas, do cordão umbilical, são menos reactivas e como há menos doença de enxerto contra o hospedeiro, pode ser uma solução a adoptar, porém, o Banco Público não existia.

Com enorme dificuldade de financiamento e com muita teimosia foi criado o Banco Público de Sangue do Cordão Umbilical-LusoCord, que no primeiro ano e meio conseguiu criopreservar 10% das colheitas feitas a nível mundial e que foi apelidado como um dos melhores Bancos Públicos da Europa pelo Prof. Alejandro Madrigal, então Presidente do European Bone Marrow Transplant e Director da Fundação Anthony Nolan, inglesa, numa cerimónia na Aula Magna da Faculdade de Medicina do Porto, aquando das comemorações do Serviço de Hematologia, onde estive como convidado.

A mãe de Anthony Nolan, falecido com leucemia, promoveu um dos maiores registos de dadores de medula óssea do mundo e, posteriormente, o Prof. Alejandro Madrigal criou também um Banco de Células Estaminais em Inglaterra.

Após um ano de doações, o primeiro Encontro dos Bebés Dadores no Dia da Mãe, em 8 de Dezembro 2010, reuniu mais de mil bebés e suas famílias, bem como famílias de doentes, na Ordem dos Médicos. No Banco Público, ficaram criopreservadas em 2012 mais de 8400 unidades, das quais 6000 eram unidades de primeira escolha, tipadas em alta resolução como poucas a nível mundial, na época.

A acção da Imuno-Hemoterapia, enquanto especialidade, ultrapassa o universo dos doentes e mais uma vez a procura do material usado para tratar os doentes é feita nos dadores. Esta procura implica a mobilização das forças vivas da sociedade, para além do Ministério da Saúde. Implica uma dedicação, para além da estrita obrigação do funcionário público. Implica ser Médico num todo!

Assim o deixem os Poderes, cegos e surdos à dor dos doentes...



Transfusão de sangue de cabra (1892)
[JULES ADLER, 1865-1952]



Sangria (1666) [JACOB
TOORENVLIIET, 1640-1719]
(Wellcome Collection)

Francisco Oliveira Martins

PROCESSO DE CANDIDATURA A PATRIMÓNIO IMATERIAL DA HUMANIDADE

O progresso da Ciência Médica tem condicionado, a nível hospitalar, uma progressiva especialização e subespecialização, em sectores e subsectores, por órgão, por doença, por forma de tratamento.

O médico hospitalar tende a tornar-se progressivamente num técnico de sector e subsector que é chamado a resolver casos.

O doente transformado, na melhor das hipóteses em utente, muitas vezes em situações complexas com necessidade de abordagens multidisciplinares, sente-se perdido. Reuniões de grupo são grande parte das vezes a forma anónima de decisão baseada em recomendações, *guidelines* ou protocolos, segundo níveis de evidência de uma estatística impessoal e cega.

Nestas situações torna-se indispensável a existência de um gestor de saúde a quem o doente recorre e que é a ponte da comunicação e o suporte da relação médico-doente, baseada na informação e acima de tudo na esperança.

Cada vez mais e o futuro aponta nesse sentido, a abordagem de problemas clínicos complexos deve ser baseada na singularidade do indivíduo.

Há doença, é certo, mas acima de tudo há doentes. Tal individualidade é a base dessa relação médico-doente. A quinta-essência dessa relação médico-doente é a marca que ambos deixam.

O médico, com a sua competência, cria confiança abrindo a janela da esperança numa imagem etérea de carisma. O doente deixa na memória do médico a satisfação beneficente da ajuda.

Todos nós, médicos e cirurgiões temos ao longo da vida vivências clínicas extraordinárias que nos povoam o pensamento. Mas o que verdadeiramente fica agarrado à nossa memória são os casos malsucedidos em que, eventualmente, uma atitude ou decisão diferente poderia modificar a sua história natural. É o nosso cemitério secreto, em que os casos têm nomes, têm caras, têm família.

Periodicamente esses fantasmas visitam o nosso consciente obrigando-nos a um culto de humildade permanente.

Este é, porventura, o culminar dessa relação pessoal, profissional e humana, do médico com o doente e que nos diferencia de técnicos de saúde.

Para ilustrar estas reflexões relato um caso, talvez algo triste, mas profundamente humano que traduz a importância da relação médico-doente.

O caso é real e passou-se comigo, mas, por razões óbvias, o nome da interveniente não é o verdadeiro.

“AQUELE CASO DA SRA D. GRACINDA”

Naquela manhã cinzenta e húmida de Outono, o nosso Oncologista no Hospital de Santo António dos Capuchos, pediu-me para ir ao seu Serviço para discutirmos um caso.

Tratava-se de uma situação Ginecológica Oncológica complexa, num estágio avançado numa doente de 48 anos, a Sra. D. Gracinda.

Havia uma eventual oportunidade operatória, mas era necessária uma terapêutica citostática de indução.

Após decidirmos a melhor estratégia, informámos a doente, que depois de nos ter ouvido atentamente, num tom sereno confirmou a sua desconfiança em relação à complexidade do problema e acrescentou que ela própria tinha também um problema pessoal difícil.

Divorciada, com uma filha menor e amparo da mãe com Alzheimer, era o único suporte daquela família.

Assim, numa voz firme disse-nos que fizéssemos o que entendéssemos melhor mas, no entanto, o nosso caderno de encargos seria mantê-la viva com capacidade de trabalhar durante quatro anos, o tempo mínimo necessário para “endireitar a sua vida”.

Olhámos um para o outro e após segundos de hesitação estendi-lhe a mão, cumprimentei-a com energia dizendo-lhe que tentaríamos fazer todo o possível para responder aos seus anseios.

A quimioterapia foi feita muitas vezes ao domingo para ser mais fácil o estacionamento no hospital e não interferir com o trabalho na pequena empresa que dirigia.

Decidimos o *timing* da intervenção, tendo havido necessidade de ficar com um estoma transitório pela complexidade do processo, o que não foi limitação à retoma precoce do trabalho seguido da necessária quimioterapia complementar.

O tempo foi passando com o aparente controlo parcial da doença e intervalada pela terapêutica citostática aditiva.

Quatro longos e tumultuosos anos volvidos, numa manhã cinzenta de Outono, observei-a, numa Consulta de Seguimento.

No final a Sra. D. Gracinda estendeu-me ela a mão e de forma firme e enérgica, cumprimentou-me e olhando-me nos olhos disse: “O doutor cumpriu a sua palavra, felizmente tenho os meus problemas pessoais quase resolvidos, já posso dormir descansada.” Despediu-se agendando a próxima visita.

Na consulta esperada estranhei não ver a Sra. D. Gracinda, uma senhora vestida de negro entrou em seu lugar. Era uma prima que me informou do óbito da doente e do pedido que lhe tinha feito de vir agradecer todos os cuidados.

Numa caixa, que deixou sobre a secretária, estava um prato de barro vidrado com um sol luminoso por ela pintado. Por trás estava escrito “21 de Março de 2008” data da primeira intervenção.

Porventura, aquele sol brilhante e claro não era mais do que a luz da esperança naquele primeiro dia de primavera da sua existência.



Clube de cirurgia de Amsterdão (1689)
[NICOLAES MAES, 1634-1693]



A clínica Agnew (1889)
[THOMAS EAKINS, 1844-1916]

Armando Mansilha

Perante um quadro de isquemia irreversível do membro e necessidade de amputação *major* urgente, para salvaguarda da vida, como deverá ser estabelecida a comunicação entre o Cirurgião Vascular, doente e respetiva família?

Qual o impacto que as diversas formas de comunicação (oral, escrita e não verbal) têm nesta circunstância clínica específica no relacionamento futuro e mesmo no prognóstico de evolução da doença?

Até que ponto a idade do doente, estado clínico prévio, contexto social, familiar e cultural interferem decisivamente nas suas expectativas e anseios, sendo que este pode, muito legitimamente, negar a gravidade da doença e resistir ao choque da informação recebida?

Qual a diferença, em termos de aceitação por parte do doente e da família, ser uma situação aguda no contexto de urgência em que o Cirurgião Vascular era até então desconhecido ou tratar-se de uma evolução crónica, até potencialmente previsível, e o médico ser um interlocutor habitual, credor de uma confiança estabelecida nas múltiplas conversas prévias?

Apesar do resultado final poder ser em tudo aparentemente semelhante, todos estes diferentes contextos têm necessariamente implicações decisivas nas diversas formas de comunicação com o doente e respetiva família.

Noutro contexto clínico, substancialmente diferente, como consegue o Cirurgião Vascular estabelecer uma comunicação adequada e um relacionamento próximo para conseguir compreender na sua plenitude o impacto real na qualidade de vida do doente?

Quando o doente tem extrema dificuldade em assegurar as suas funções fisiológicas básicas, tem graves limitações da qualidade de vida decorrentes de uma doença crónica incapacitante, com afetação permanente da sua própria noção de bem-estar tem o Cirurgião Vascular obrigação de ser cirurgicamente mais interventivo, mesmo que isso passe necessariamente pela amputação?

Sendo esta uma condição crónica e não aguda, mas com a ingrata particularidade de se verificar numa idade muito jovem, interfere na decisão e principalmente no formato de comunicação com o doente e, neste caso específico, com os pais?

Os profissionais de saúde em geral e, naturalmente, os Cirurgiões Vasculares em particular, são ética e legalmente obrigados a proporcionar aos seus doentes as informações completas e detalhadas que estes desejem saber sobre a sua doença, tratamento, evolução e prognóstico.

É consensual serem as conversas sobre questões de fim de vida difíceis para os médicos e outros profissionais de saúde. É menos conhecida a igual dificuldade de comunicação associada ao fim de uma parte do doente, um segmento corporal mais ou menos extenso, que é objeto de uma amputação mais ou menos urgente/emergente.

Quando o quadro clínico o permite, em situações mais crónicas, iniciar esta partilha responsável de informação o mais precocemente possível permite aos seus doentes aceitarem a decisão clínica de forma mais informada e sentirem-se responsabilizados pela escolha.

É importante compreender nesta equação difícil que o psiquismo humano, quando confrontado com uma doença grave, assenta em três pilares: o vazio, a angústia e o tempo. Por sua vez, a solidão que o doente sente, particularmente quando internado numa enfermaria do hospital, expressa-se com frequência sob a forma de tristeza. É por isso não só importante, mas do meu ponto de vista absolutamente mandatário, desenvolver com o doente todas as formas de comunicação (oral, gestual, não verbal) tendo como objetivo primordial quebrar estas barreiras de solidão que se vão criando e instalando cumulativamente e que resultam muitas vezes em isolamento. Independentemente da gravidade do seu estado clínico, o doente tem, mesmo que aparentemente só no seu subconsciente, desejo e necessidade de comunicar porque a comunicação associa-se, mesmo que não se tenha esta percepção real, a sentimentos de esperança, confiança e proteção.

Na relação médico-doente, ao longo da história, foi-se verificando um paralelismo na forma como o médico encara o seu doente com a evolução do conceito de pessoa, na sua globalidade e complexidade. Histórica e culturalmente, em particular nos países latinos, a relação médico-doente sempre foi entendida e considerada como uma relação desigual, de dependência, de poder de um (médico, ativo) sobre o outro (doente, passivo). O médico paternalista, onnipotente mas não onnipresente, um ser superior e distante, com poder curativo, com ascendente técnico-científico e, não raras vezes, também sociocultural, que não tinha obrigação, necessidade, tempo ou vontade de informar, esclarecer ou explicar em detalhe. Esta atitude ajudou a

estabelecer e perpetuar mitos sobre a comunicação das más notícias: “Saber a verdade pode prejudicar, destruir a esperança, criar ansiedade ou depressão.” Neste ambiente era o médico que decidia quando o doente podia e devia ter conhecimento de determinada informação clínica que, obviamente, lhe dizia respeito e tinha consequências. Não contar a verdade ao doente para o “proteger” conduzia à mentira piedosa ou conspiração do silêncio, porque os outros profissionais de saúde não estavam naturalmente autorizados a fazê-lo. Era frequentemente referido não estar o doente preparado para “saber a verdade”.

Foi já no fim do século xx que ocorreu progressivamente uma transformação conceptual na comunicação que faz com que hoje nos pareça inimaginável e absurdo a prática médica de outrora. O desenvolvimento da Bioética, devido aos avanços progressivos e sustentados da sociedade civil, evidenciou de forma irreversível a necessidade de alterar substancialmente os princípios do direito à informação, da autonomia do doente e do consentimento informado e devidamente esclarecido, que impuseram ao médico, de início de forma mais notória e consistente a nível dos países anglo-saxónicos, a obrigação ética e clínica de comunicar ao doente a verdade sobre a sua doença.

Coloca-se hoje um problema diferente na moderna medicina altamente tecnológica e sofisticada, em especial a nível hospitalar e em hospitais maiores e altamente diferenciados, em que muitas decisões terapêuticas são baseadas em reuniões de Serviço, Departamento, ou mesmo multidisciplinares. Embora sejam focadas no doente, apoiadas em níveis de evidência e nas recomendações emanadas pelas mais prestigiadas sociedades científicas internacionais, são não infrequentemente associadas a um anonimato institucional e uma dificuldade maior de identificar o “seu médico”, com quem possa estabelecer um diálogo esclarecedor e informado, gerador de capital de confiança, não só sobre determinado exame específico ou procedimento médico-cirúrgico, mas sobre a doença como um todo, com presente e futuro.

Lidar com a morte e a perda, as suas repercussões e inevitabilidade, não é tradicionalmente ensinado nas escolas médicas, algo que se pretende estar em processo de mudança com os novos planos curriculares assentes em vivências clínicas profissionalizantes, de acompanhamento e proximidade.

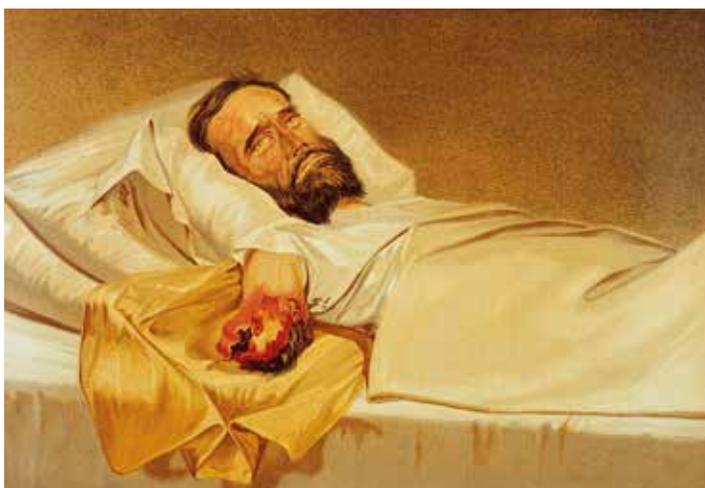
Há uma absoluta necessidade de, a nível da formação pré-graduada e pós-graduada mas também da vivência clínica diária, fomentar uma relação médico-doente personalizada e de promover uma comunicação com o doente e família bidirecional, franca, confortável, honesta, baseada na

verdade e sensibilidade. Porém, comunicar não pode ser, de forma simplista e redutora, um simples processo de transmitir ou debitar informação. Tem que ser um processo dinâmico, interativo, numa base de relação bidirecional, que implica e obriga a partilha de informação e de tempo, interação essa que terá que ser física, emocional e afetiva, mas não piedosa. Há que saber ouvir e compreender o doente e muitas vezes a família, mostrando interesse, disponibilidade e respeito. Um médico impreparado ou imaturo, colocando-se aqui a questão do papel dos internos de especialidade, pode ser psicologicamente devastador para o doente. E naturalmente não chega uma espécie de dom natural, uma vocação ou o simples, mas elementar bom senso e equilíbrio, há que aprender, treinar, aperfeiçoar e validar continuamente competências clínicas de comunicação e relacionamento.

Comunicar “más notícias”, como a impossibilidade de operar ou a necessidade de amputar, é um dos atos mais difíceis do nosso quotidiano clínico, contudo, paradoxalmente muito secundarizado transversalmente na formação médica pré e pós-graduada. Não há uma metodologia única mas, qualquer que seja o modelo, tem toda a vantagem em que seja feito de modo intensamente treinado e estruturado. Nesta preparação há que antecipar como e o que se vai informar. Não pode o Cirurgião Vascular numa circunstância já descrita anteriormente de ter que comunicar a necessidade de amputação deixar de o fazer de forma pessoal e presencial, nunca por via telefónica ou apenas por escrito, particularmente por via informática. Tem que ter uma postura educada, cortês, cívica e utilizar uma linguagem clara e compreensível, não rebuscada ou muito técnica. Tem de ter tempo e revelar claramente disponibilidade, sem inoportunas interrupções que infelizmente tantas vezes se verificam em meio hospitalar. Tem de procurar que o espaço físico envolvente seja agradável, confortável, com boa luz e privacidade, sem estar focalizado no contemporâneo computador omnipresente. Ao iniciar o diálogo deve procurar perceber qual o conhecimento que o doente já tem da sua situação clínica, permitir-lhe com abertura que este lhe possa colocar todas as questões, mesmo que possam parecer absurdas, compreender a sua perspetiva, estar atento ao seu comportamento emocional, à sua linguagem verbal e não verbal, dosear e temporizar a informação, gerir os silêncios para dar tempo de a assimilar, responder com seriedade e pragmatismo, evitar respostas vagas ou minimizar a gravidade clínica, não gerar angústias desnecessárias, partilhar compreensão, motivar esperança e encorajar o doente a aceitar convictamente o consenti-

mento informado e a anuir na adesão à proposta terapêutica. Só um doente bem informado e devidamente esclarecido ganha confiança no “seu médico” e na instituição, estabilidade emocional com ganho psicológico e uma atitude positiva na adesão à terapêutica. Só a verdade respeita os princípios éticos da confiança, da autonomia esclarecida e do direito à informação, essenciais na formalização necessária do consentimento informado e livremente assinado.

Um Cirurgião Vascular tem, frequentemente, de comunicar não só más notícias mas ocasionalmente trágicas. Tem que investir na sua aprendizagem, treino e melhoria de competências clínicas de comunicação verbal e não verbal. No moderno conceito de medicina personalizada os alicerces que devem sustentar a comunicação clínica, um direito do doente mas também e não de somenos importância um imperativo ético para o médico, devem ser a verdade e honestidade, confiança, prudência, bom senso e equilíbrio, personalização, disponibilidade, tempo, empatia e treino.



Gangrena (séc XIX)

[AUTOR DESCONHECIDO] (Wellcome Collection)

A caridade de S. Cosme e de S. Damião (séc. XVII)

[AMBROSIUS FRANCKEN, 1544-1618]

Jorge Seabra

O “MEU DOUTOR”

Entrou no gabinete degradado da Consulta Externa, no piso térreo do antigo convento-sanatório, sem ligar à racha descascada na parede e ao ar despojado e frio das instalações. De resto, todos o ignorávamos pelo alhear do hábito, numa espécie de normalização da pobreza que se entranha nos olhos dos pobres, ignorando a degradação do antigo Hospital Pediátrico, disfarçada pelas paredes decoradas com flores, casas e bichos nas cores ber-rantes do gosto infantil.

Hugo, que tinha o tronco colapsado pelo encurvamento da coluna, parecia cada vez mais baixo. Com a bacia e as costelas fechando a prega da concavidade da cintura, controlava habilmente a cadeira de rodas eléctrica, com os pequenos movimentos dos dedos da mão direita, a única parte dos membros que conseguia mexer.

Pouco. Muito pouco. Um centímetro para um lado, menos ainda para o outro, no pequeno *joy stick*, como os dos videojogos. Mas dava para comandar o trajecto da cadeira com a precisão de um piloto da Fórmula 1. A cabeça estava apoiada em suportes laterais almofadados, onde se encaixava a face magra e alongada com a expressão normal e a comunicação verbal e dos olhos intacta, a única parte poupada.

“Olá, doutor!” A saudação, com o brilho aberto do sorriso veio como um abraço, enquanto os pais, discretos e tristes, se sentavam nas cadeiras à minha frente.

Apertos de mão a eles, um sorriso de resposta ao rapaz, “Olá, Hugo! Como vais? Custou-te fazer a radiografia?”, enquanto tirava a película do processo, grosso, a rasgar pelos bordos, nesses anos 1990, antes da digitalização e dos computadores que nos tiram a atenção da conversa com os doentes.

“Cá vou andando. Ou antes: cá vou sem andar, como sempre. E mais torto!...”, responde-me o Hugo com a ironia amarga de adolescente esperto mas compenetrado, pouco dado a efusões.

Sorrio, sem gosto, procurando relaxar. “O mundo é que está mais torto, Hugo! Quanto a ti, ainda não sei. Tens essa ideia? Vamos ver o RX...”

Conhecia o Hugo desde há muito. Tinha-o visto numa primeira consulta, oito anos antes, quando ainda era uma criança de seis e andava com facilidade, enviado pelos colegas de neuropediatria por ter começado a ter mais manifestações motoras, com perda de força e contracturas musculares que se começavam a instalar, apesar da fisioterapia.

Doença de Duchenne. Uma distrofia muscular progressiva. Diagnóstico pesado, depois confirmado pela biópsia. Uma vida encurtada e em perda. A doença, como um veneno, ia-se infiltrando por todos os músculos do corpo, seguindo o seu curso lento, num calendário conhecido, que acentuava a sensação de impotência em todos nós.

Perda da marcha entre os oito e os 12 anos, com algumas cirurgias e ortóteses para as contracturas, na tentativa de prolongar a autonomia que se sabia iria perder.

Em cada passo, a cada etapa, uma longa conversa explicativa dos prós e contras e possíveis opções, perguntas objectivas e curtas dele, mais extensas e dispersas as dos pais, onde se podia ler a inconsciente inaceitabilidade do que se estava a passar.

A medicina e os anos de experiência tinha-nos preparado para isso, mas há sempre uma parte que é de cada um, de cada profissional, da sua sensibilidade ao conhecer o doente num tempo de conversa sem pressas, na forma como se percebe o pensar da família.

Na realidade, sentir o que o Hugo sente é impossível, por muita compreensão e empatia que possamos ter, manifestada em pequenos gestos por vezes mais simbólicos que efectivos ou até desejados, percebendo nos olhos de jovens doentes como ele, um embaciar pela percepção da pena, a pena que acentua a diferença, que relembra a anormalidade.

“Se fosse na América...”, tinha-me dito Hugo, um dia, num dos seus vários internamentos, imaginando a terra onde tudo era possível, nos filmes e na televisão, no brilho de Hollywood e de Las Vegas, nos foguetões da ida à Lua, nos computadores e robôs.

Não tinha então tido a coragem de lhe dizer que, se fosse lá, talvez as instalações fossem melhores, sem rachas ou manchas de tinta nas paredes, mas não havia seguro que lhe fizessem e não teria dinheiro para qualquer sonho, nem para o tratamento que recebia sem custos neste seu pequeno país, mais pobre mas mais solidário, que conseguira construir um serviço público de saúde para todos, onde se fazia praticamente o mesmo sem cobrar o que lá custaria milhões.

Agora o seu conhecimento era mais vasto. Não mexia o corpo mas a cabeça era um tufão e uma esponja. Hugo era um brilho na escola, lia tudo o que lhe passava perto, absorvia notícias, rádio e televisão, e falava disso quando passava o tempo do balanço clínico, ou nas estadias no hospital por razões do respirar ou do coração.

Conforme o previsto, as coisas pioravam. Acabou a marcha, a coluna começou a dobrar num C aberto com a bacia também a bascular. E a capacidade ventilatória a descer, traduzindo o enfraquecer global da musculatura.

Nos últimos RX, a escoliose começara a mostrar as garras e continuaria a dobrar num caminho sem limite, com uma conversa longa a desembocar numa proposta cirúrgica, decisão importante, operação de muitas horas, endireitar a coluna com duas barras metálicas arames e ganchos, colando todas vértebras antes que ela dobrasse mais, agora qua a curva ainda era flexível.

Nervosismo dos pais, mãos embrulhadas umas nas outras, uma névoa a pesar no olhar, “mas acha necessário, doutor? Ainda está bastante direito, quase não se nota...”, a mãe com mais medo que convencimento, o pai acrescentando “...e é muito tempo de sangria, o rapaz pode não aguentar...”.

Nova explicação, a maior parte já repetida, com o Hugo calado a ouvir com olhos e ouvidos e até pelo movimentar dos lábios, que a coluna iria dobrar mais, era bom fazer quando ainda havia condições, sabíamos que ia piorar, talvez nem fosse necessário fixar a bacia, era o que diziam os livros.

Hugo sem expressão, face de mármore, metia-se dentro da concha quando havia questões sérias, agora mais uma cirurgia e das grandes. Mas a pergunta saiu-lhe curta e certa como uma seta. “Fico melhor?...”

Os olhos dele a fixarem os do “meu médico”, como fazia questão de sublinhar nessas ocasiões, notando talvez a pequena hesitação do “seu médico” antes do “bem, Hugo, infelizmente a cirurgia não pode parar a doença, acho que isso tu já sabes, mas evita ou atrasa alguns problemas...”.

Momento suspenso, quase incómodo, a necessidade de interromper o vazio a fazer-me repetir, “não tens de decidir já, nada se vai modificar amanhã ou para a semana, mas era bom tomares uma decisão com tempo”, com ele a franzir a testa e a responder de imediato, sem tremores nem hesitações, “já tomei. Vou esperar!...”

Esperara. Depois explicara-me que não sentia grande dificuldade em respirar e continuara a ter quase a mesma qualidade de vida, a um nível mais

baixo, claro, embora mesmo isso percebesse que se ia perdendo. Resolvera aceitar o declínio e jogar tudo quando não tivesse outra saída.

Mas mantinha o humor bem perceptível naquele: “Cá vou andando. Ou antes: cá vou sem andar, como sempre...”

Agora a curva era um C fechado. Ângulo acima de 100 graus. Comparei o exame radiológico dois anos antes, quando lhe propusera pela primeira vez a cirurgia. O colapso e a báscula da bacia tinham piorado marcadamente. Nas provas ventilatórias, a capacidade vital baixara para menos de 10%. Uma contra-indicação para a cirurgia. Na América dos seus sonhos, não o operariam. Mínimo aceitável, 40%.

“Estás mais torto, de facto. E a tua respiração está pior. Já falámos disso e percebo a tua escolha, embora possa não concordar...”

Os pais pareceram acentuar a tristeza, e foi a mãe que avançou primeiro, surpreendendo-me com o, “ele quer falar consigo, doutor...”

Hugo esboçou um sorriso ao perceber o meu olhar admirado que se virara para ele, confirmando as palavras maternas, “Sim, doutor. Quero falar consigo. Já não posso viver assim! Chegou a hora de ir à faca!...”

A questão agora era outra e ele devia calcular. “Não te posso operar, Hugo. O risco é demasiado. Para além do coração, a tua capacidade respiratória é muito fraca. Não posso arriscar. Respeitei a tua escolha mas já to tinha dito...”

A doença agravara e não existiam condições aceitáveis para a cirurgia. Ou antes. Não havia nenhuma se seguisse as *guidelines* americanas. Abaixo de 40% de capacidade vital, os meus colegas dos EUA não operavam, com razões ligadas ao vermelho das estatísticas e talvez por questões legais, próprias de uma medicina defensiva. A minha experiência passara por êxitos abaixo desses valores o que mostrava o excelente nível – não da equipa cirúrgica que punha as barras, ganchos, arames ou parafusos da mesma forma –, mas dos anestesistas, do pessoal do Bloco Operatório, dos Cuidados Intensivos, da Cardiologia, da Pneumologia, da Fisiatria e de outros membros da equipa multidisciplinar que dava segurança e fazia milagres em casos difíceis.

“Oiça, doutor. Já não posso estar ao computador. Já não vou à escola porque não me aguento sentado. Assim não quero viver! Quero lá saber dos riscos! Chegou a hora. Ou consigo voltar a isso, ou nada interessa. Não é pedir muito. Se não, acabou...”

Nova explicação, mais uma vez repetida, não queria ficar com peso na consciência se houvesse algum problema, não podia arriscar.

Vi os pais ficarem do lado de Hugo, eles que tinham sempre sido tão cautelosos, pareciam ter cedido aos argumentos do filho, agora que tudo desabava e não havia senão sofrimento pela frente.

Mais argumentos, pacientemente escutados por Hugo, com um sorriso de compreensão tolerante, de quem ouve uma lengalenga apenas por respeito.

“OK, Doutor. Já sei isso tudo. Mas já decidi. Se morrer, morri. Se me safar, safei-me. Continuar assim é que não! Não tenho dúvidas. Lamento dar-lhe esta chatice, mas o doutor é o meu médico!...”

Lá vinha “o meu médico”. Dormi sobre isso, pensei sobre isso, li sobre isso, comi com isso, bebi com isso, ouvi os colegas sobre isso, voltei à carga com Hugo sem sucesso e marquei a cirurgia.

Manhã fria com um sol esplêndido que tornava o ar transparente, o coração apertado a sair de casa a pensar nas horas de cirurgia pela frente, com um presságio sombrio a pairar, como por vezes havia.

“Ninguém dorme realmente bem na véspera”, tinha dito um dia, num congresso, um colega e amigo, francês, também cirurgião das deformidades vertebrais, brilhante, com muitos anos de traquejo e fama mundial.

O que valia é que tudo parecia neutralizar-se depois de lavadas as mãos, vestida a bata e calçadas as luvas. A alma depurava-se e ficava plana, focada no que interessava, sem altos e baixos ou presságios de desastre.

No Bloco, Hugo estava ainda acordado: “Olá, Hugo!, Vamos a isso?!...”

“Olá, doutor, toca a trabalhar!... Vai ver que vai correr bem. Lembre-se que é o meu médico favorito. Eu é que vou ficar na preguiça. Se não der, não é por sua culpa. Só tenho a agradecer-lhe. Foi a minha escolha...”

Entubação com o doente acordado e endoscopia porque anestesiado tudo colapsa por hipotonia, montar a sonda de ecografia cardioesofágica pelo cardiologista, para depois de posicionado, lavar, desinfetar e expor a coluna de cima a baixo só poupando o pescoço, abrangendo as cristas ilíacas onde se iriam cravar as barras que ficariam ancoradas na bacia numa montagem à Torre Eiffel, usando-as para as “atar” às vértebras até ficarem mais alinhadas. Uma das montagens mais longas e complexas por via posterior. Mas primeiro, separar a parte posterior de toda a coluna torácica e lombar dos músculos aderentes.

E tudo a correr bem, ecrãs e traçados dentro do normal, sem grande hemorragia, duas horas a avançar sem problemas com toda a coluna e cristas ilíacas expostas. Moldar as barras e preparar-lhes a fixação na bacia.

Bruscamente, a agitação atrás do campo que nos separava do anestesista.

“Ó pá, é melhor parares! Há um problema!... Não está a respirar!...” – dispara o anestesista, homem seguro e pouco dado a pânico, numa voz fria como um tiro.

Tudo suspenso, ar pesado, a instrumentista imóvel, até a circulante estacada. Mas antes de haver tempo para perguntas, a ordem urgente, indiferente à enorme incisão aberta, com a coluna exposta.

“Virar o doente ao contrário, já. Decúbito dorsal! Tenho de ver o tubo!...”

Tínhamos começado a lavar e a encher a ferida com compressas, mas parámos tudo e virámos Hugo de barriga para cima, afastando campos, deitando às urtigas a assepsia.

Todos os olhos fixos no anestesista, a atenção repartida com os monitores, alarmes a tocarem até serem desligados, e um silêncio de palavras, com o coração a bater, pum-pum, pum-pum, não pode ser, não pode ser, porque é que cedi, é a mania de ser capaz, de que se ganha sempre...

Segundos a parecerem horas, o tempo arrastado com o ar suspenso e, bruscamente, o anúncio da descompressão, da acalmia: “Já está melhor, pá! Que coisa estranha! Nada do que se podia esperar. O coração está bem, o problema estava no tubo... Ainda nem percebi bem... Aguenta uns minutos e vamos voltá-lo de novo para o poderes suturar. Avisem os Cuidados Intensivos, quero falar com alguém de lá!...”

Parece que apanhámos um enxerto de pancada, pisados, mas numa doce acalmia impregnada de uma sensação de crise passada a que não falta um tom de irrealidade. E foi com gestos automáticos que suturei a longa incisão num ponto de “atar chouriços” para ser rápido, depois de nova lavagem a ver se evitava a infecção facilitada pelas manobras à bruta para lhe salvar a vida.

Depois, a saída do vestiário com o pijama encharcado de suor, para a conversa com os pais, ainda sem nada saberem.

“Então, doutor? Correu bem? Demorou menos do que esperava!...”

A descrição do que se passara, não escondendo a preocupação, tivera de parar a meio antes da fixação das barras, a coisa estivera feia. E a conclusão afirmada pela mãe, quase como uma pergunta. “Então, não foi operado, doutor?” – “Não. Não foi operado. Ou antes, abri, mas tive que fechar antes

de pôr os ferros. A coluna continua torta...". Expressão confusa de ambos. "Oh!... O rapaz vai ficar desesperado!... Não vai aceitar!..."

Não percebiam a gravidade do que se passara, o susto sentido, a sensação de abismo, de derrota, de culpa, apesar do treino, apesar de tudo. Teria de insistir. "Não foi possível continuar, devem compreender. O Hugo deixou de respirar. Se continuasse, morria. Para já, está livre de perigo e a recuperar. Foi para os Cuidados Intensivos. Quando estiver melhor vão poder entrar... Eu vou lá ter..."

Pouco depois encontrava-os à entrada dos Cuidados Intensivos. Ainda não tinham tido licença de entrar. Entrei eu, para saber como estava. "Está bem. Parece que houve um coágulo que entupiu o tubo. Uma coisa estranha...". Jorge Peixoto, intensivista de primeira linha, sorriu. "A sorte foi o anestesista ser o Couceiro que tem muito calo. Foi inesperado mas ele resolveu bem o problema. Estamos a mantê-lo a dormir, por cautela e pelas dores..."

Voltei à entrada e repeti a informação aos pais. Percebi que tinham estado a falar com pequenos gestos cúmplices entre eles.

"Desculpe, doutor, estivemos a pensar, sabemos que o que se passou foi sério, o nosso rapaz esteve quase a ir, mas ele vai ficar desesperado quando souber que continua torto, e queremos fazer uma pergunta, um pedido, não nos leve a mal..."

Podiam fazer as perguntas que quisessem, claro, embora estivesse cansado, compreendia. O que não compreendi foi o que me iam propor.

"Sabe, doutor, achamos que o que o Hugo queria era que o doutor voltasse a ir lá cima pôr-lhe os ferros e acabar o trabalho. Não nos faz esse favor? Se o rapaz acorda vai ficar perdido, ele é muito teimoso, diz que não quer viver assim, e não quer mesmo, o doutor sabe, é o seu médico..."

Voltar a operar?!... Já?... Estavam malucos?... Ainda o baque não tinha passado e queriam que voltasse ao Bloco?... E a imitar o filho com aquele "é o seu médico"? Disse-lhes que não podia.

A mãe sorriu docemente com uma lágrima no canto do olho, o pai pôs afectivamente a mão sobre o meu braço, como se me quisesse acalmar.

"Percebemos, doutor... Percebemos... Mas não pode mesmo fazer isso? Ele está a dormir, punha-lhe os ferros e ele nem notava... Sabe como ele é, pode crer que era o que o rapaz queria se estivesse aqui! Se correr mal, não é por sua culpa, doutor, ele sabe, nós sabemos, já acertámos com ele o

poder morrer, é essa a situação, nós não podemos fazer nada, mas o doutor pode...”

Balbuciei umas desculpas mal gaguejadas, que não achava possível, e voltei para dentro, atravessando a porta que servia de barreira, voltando a mergulhar no corredor com o gabinete ao fundo e a orquestra dos bip-bip dos monitores a quebrar o silêncio.

No gabinete, o Jorge Peixoto e escrever. Acalmei. Pensei. Voltei a pensar. Chegou Mário, meu parceiro da cirurgia, também cansado, a comentar o aperto. Contei-lhe a proposta dos pais com ele a reagir como eu. E o que pensava o Peixoto da ideia? O coração estava bem? Era viável? O Hugo recuperara o suficiente? Sob o ponto de vista cirúrgico, havia a vantagem de diminuir a hipótese de infecção, mas tínhamos ainda muitas horas pela frente e uma boa perda hemorrágica, que achava?

Pensou, reviu o processo, foi ver o Hugo, voltou, era preciso falar com o anestesista e o resto da malta, encolheu os ombros, sorriu, disse que era um pouco maluco ir já para o Bloco, mas podia-se esperar, adiar para o dia seguinte, mantendo o rapaz sedado, ele não se iria lembrar, e reavaliar depois se os pais mantinham o pedido e se nós mesmos aceitávamos a ideia e os riscos.

Passou um dia, pais na mesma insistência, e toda a equipa reunida no gabinete dos Cuidados Intensivos como índios à volta da fogueira, a pesar os prós e os contras, desaguando na decisão de avançar.

Ida ao Bloco, reabrir a incisão, lavar tudo, correcção da deformidade nos dois planos com fixação da bacia, horas a passarem e tudo a correr bem, coração, pulmões e perdas hemorrágicas sob controlo apertado, nenhum problema.

Hugo a acordar com o tronco direito, o corpo a parecer desenrolado, pós-operatório sem ponta de complicações, nem infecção nem outras, com alta três semanas depois como se nada se tivesse passado.

Na consulta, quatro meses após a cirurgia, Hugo mais esticado, na sua cadeira eléctrica a entrar na consulta mudo e a velocidade lenta. Pais sorridentes atrás.

E a minha pergunta, inevitável: “Então, Hugo? Homem de coragem! Valeu a pena?...” Resposta murcha, sem expressão: “Hum... bem... sim... voltei à escola, canso-me menos. Já me vou aguentando no computador...”

Olhei os pais, satisfeitos e pacientes, a mãe a encolher os ombros e a acrescentar a desculpa. “Ora, doutor, não ligue. Ele anda um bocado em baixo, mas não tem comparação. Ficou direito como o poste da feira...”

O período depressivo após as grandes cirurgias. Como se os doentes guardassem a força toda para atravessarem essa barreira e ficassem esgotados até recuperarem.

Mais três meses e nova consulta. Hugo agora mais expansivo, entrada a acelerar, com uma pirueta na cadeira eléctrica, parando antes dos pais, atrás, lançando um “Olá, doutor!”, alegre, primaveril.

RX bem, cicatriz bem, bom apoio pélvico, provas ventilatórias fracas, mas com menos cansaço respiratório, escola e computador sem problemas e mais actividade global. Pela primeira vez, dizia ele, “virara um pouco o sacana do destino”.

À despedida, a recompensa. “Obrigado, doutor! E claro que valeu a pena! Melhor do que na América! Fiz bem em confiar! Afinal, para que quero eu o meu médico?!...”



Tratamento de uma fractura óssea (1517)
[HANS VON GERSDORFF, 1455-1529]



Os aleijados (1568)
[PIETER BRUEGEL, 1525-1569]

Cândida Pinto

A especialidade médica de Ginecologia concentra um mundo *sui generis*. Nela se aplicam conceitos particulares, aparecem palavras íntimas, “segredos”, expectativas não confessadas, algumas pelas suas características, por vezes inconscientes.

Seriam muitas as hipóteses de abordagem da imensa e complexa nosologia que encerra. São múltiplas as situações, neste âmbito, em que “estar doente”, desencadeia uma cascata de consequências de vários níveis, ultrapassando largamente os limites do desequilíbrio orgânico mensurável. Não poderemos classificar as situações como mais ou menos importantes, pois a sua importância é referida a quem e como delas padece.

Penso que nada haverá como um caso clínico para mostrar o que interessa documentar, embora seja difícil escolhê-lo.

Num acto médico sempre se encontram os problemas profundos dos seres humanos, mesmo quando quem consulta não é doente ou não procura a medicina por doença.

Geralmente, o sucesso esconde o que no insucesso se revela, e na incapacidade ou no comprometimento da fertilidade muito fica a descoberto.

A pulsão é mais forte do que geralmente parece, mas decorre duma profundidade que muitas vezes a torna insuspeitada.

Como refere C. Hipólito-Reis: “A plenitude do meio-dia é realizada na mulher pela gravidez, e no homem pelo assumir da paternidade – ela sente reconstituído o ser universal em que, agora, a regência lhe pertence; ele vê avolumar-se a evidência da sua desejada eternidade^[1].”

O mesmo autor refere ainda: “Sair da obscuridade, ser dado à luz, é condição de salvamento. São dois os seres que nascem nessa ocasião: a mãe e a criança – uma que fica mais leve, menos grave, e outra que começa a sentir o peso do seu corpo^[1].”

Apresentarei, então, formalmente, como se segue.

M.M.R.N. – 35 anos.

Decide “preparar” a sua primeira gravidez. É solteira e vive sozinha. Operadora de *call-center*. Sem história de cirurgias ou problemas graves de saúde. O seu pai “é doente”, tem um carcinoma da próstata.

No decurso dos exames a que foi submetida, o “papanicolau” mostrava alterações pelo que foi orientada para consulta de especialidade hospitalar. Surge o primeiro choque: a fertilidade adiada e a consciência da necessidade de cuidados diferenciados. Chegou à consulta ansiosa, por respostas e explicações.

Na consulta hospitalar é levantada a hipótese da existência dum carcinoma e da necessidade de efetuar uma pequena cirurgia para confirmação.

O segundo choque vem então: a hipótese de um diagnóstico numa palavra genérica que ela reconhece no pai. Uma explosão de dúvidas pela incerteza.

A necessidade de ser submetida a um processo esclarecedor “invasivo”.

Confirmada a presença dum adenocarcinoma invasor do colo do útero.

Uma avalanche de questões:

Mudança de prioridades?

Onde colocar agora o seu projeto de ser mãe, a realização de um destino seu, por direito como mulher, quando o projeto do ser, ainda individual, está condicionado?

E se exequível..., como chamar a si uma vida num corpo “ameaçado”?

E o futuro, quando o conceito de ser vida e de dar vida, se misturam?

“As projeções humanas são realizações espirituais em busca do sentido”, diz ainda C. Hipólito-Reis^[2].

Em face do resultado histológico e dada a dificuldade de vigilância deste tipo de carcinoma com atitude conservadora, a histerectomia seria uma ótima opção. No entanto, dado a idade e o desejo de engravidar, foi-lhe proposta uma reconização que recusou. Contrapôs o desejo de seguimento sem mais intervenções.

Passou o tempo em que o médico indiferente ao sentimento e ao projeto do doente definia o seu destino. Corre-se o risco de cair no exagero do contrário, numa prática médica regulamentada por algoritmos e protocolos. Já diz o Povo na tão grande sabedoria dos seus provérbios: “Curar todos com o mesmo unguento é mau pensamento”.

Gregorio Marañón^[3] diz que, “a Medicina é em partes iguais ofício, ciência e arte”. Nesta, médico e o consulente se encontram: ambos com suas dores, anseios, medos, expectativas e esperanças e com a sua humanidade e as suas limitações.

A impotência perante certos problemas cria no médico angústias, mas também novas capacidades na procura de caminhos alternativos para diminuir, quer a dor física, quer a psíquica. Os doentes precisam por vezes de tempos próprios para as suas soluções e devem ser respeitados. Não podemos desistir, temos de saber esperar, dominando a ansiedade de fornecer soluções.

Não sei ainda como esta história vai terminar...

Além do mais pode acontecer o impensável!

Muitas são as possibilidades, mas sempre, para além delas, a surpresa pode acontecer.

A teoria, que Hans-Georg Gadamer^[4] tanto elogia, começa onde o desconhecido nos interpela.

O que vai acontecer à pulsão? A incompletude e a solidão aparecem mas na origem, embora tenham possibilidades, não têm formas e a continuidade não é repetição.

Não sei, volto a dizer... como esta história vai terminar...

Sei que não vou desistir. Vou usar toda a arte que a ciência do meu ofício me permitir para o fazer bem.

Na arte da relação médico-doente, a forma de comunicar tem de ter em conta os problemas próprios, o nível sociocultural e as expectativas em causa. A comunicação deve ser inteligível.

Deve haver calor no acolhimento, quer dizer, ir ao encontro do outro.

Deve impedir que a fragilidade seja dominante.

E quando os projetos não se cumprem ou não se podem cumprir, a presença mesmo em silêncio, uma presença que compreende a dor do outro, que a respeita e não a ilude com soluções salvíficas irrealis ou impraticáveis, pode ser um bem maior.

E mais?

A compreensão da relação médico-doente deve começar na formação do médico e a antropologia ser cuidada.

A relação médico-doente deve começar no testemunho que damos aos mais novos "ensinando" a verdade o compromisso e compaixão.

1. C. Hipólito-Reis. *Da Noite se faz o Dia*. Coleção Ágora. Âncora Editora. Lisboa. 2012.
2. C. Hipólito-Reis. *Ensaio I. Cultura, Medicina e Natureza*. Coleção Lusíada. Fundação Lusíada. Lisboa. 2014.
3. Gregorio Marañón. *Crítica de la Medicina Dogmática*. In *La Medicina y Nuestro Tiempo*. 3.ª Edición. Colección Austral. Espasa-Calpe, SA., Madrid. 1963.
4. Hans-Georg Gadamer. *Elogio da Teoria*. Tradução Portuguesa. Coleção Biblioteca de Filosofia Contemporânea. Edições 70. Lisboa. 2001.



Cesariana (1932)
[FRIDA KHALO, 1907-1954]



Recém-nascido nas mãos (1927)
[OTTO DIX, 1891-1969]

Manuel Mendes Silva

A relação médico-doente é uma relação especial e única, porque, não sendo uma relação familiar, de amizade, de colegialidade, é uma fortíssima relação entre alguém que precisa de ajuda em termos de falta de saúde, ou doença, e alguém que tem os conhecimentos científicos e técnicos, a experiência, os meios, mas também a capacidade ética, humanística e cultural para ajudar, tentando curar e prevenir, ou pelo menos tratar, melhorar, aliviar, acompanhar, confortar. Não é uma relação de superioridade ou de subordinação. É uma relação singular e sigilosa, de respeito

mútuo, de diálogo, de empatia, de confiança, de esperança, até de fé, mas também de compaixão. É uma relação de informação e de verdade, embora dita de forma adequada e sensata. É uma relação de palavras, de olhares, de sorrisos, às vezes de lágrimas, e também de pequenos gestos de carinho e de afago. É uma relação em que alguém, frágil, vulnerável e sensível, doente, se desnuda física e psicologicamente para que outro, médico, em quem confia, o analise e o ajude, tentando resolver o seu problema, o seu sofrimento, os seus medos, os seus fantasmas.

É uma relação, contudo, que necessita de requisitos para se estabelecer devidamente: acessibilidade, privacidade, tempo, “olhos nos olhos”, linguagem acessível, compreensão mútua, bom senso, paciência... E em que o computador, como a tomada excessiva de notas escritas, como o telefone ou telemóvel, como interferências externas, não podem alterar este *status* fundamental.

Na clínica urológica, para além do pré e pós-operatórios dos casos em que isso acontece, existem, nas consultas, muitos exemplos em que, para além dos aspectos científicos e técnicos, a relação médico-doente tem de privilegiar a vertente humanística, e ser exercida com condições adequadas, nomeadamente privacidade e disponibilidade, sem burocracias desgastantes, com tempo de consulta apropriado à situação e ao doente, sem ser realizada “a taxímetro”, com explicações acessíveis e sensatas, procurando uma empatia que é fundamental nos resultados. Excluindo a oncologia, que põe problemas gerais e comuns para além dos específicos urológicos, e as dores, há duas situações que o exemplificam: as disfunções miccionais e as disfunções sexuais.

Nas disfunções miccionais a qualidade de vida é muito abalada com incontinência urinária e retenção, com urgência e frequência, sobretudo nocturna, com ardor e dor, aguda ou crónica. Para além das “costas largas” da próstata (como há um século era da uretra), existem situações de bexigas híper e hipoactivas, de cistopatias, de dor pélvica, que, pela sua cronicidade, geram grande sofrimento e perturbações psicológicas e até físicas, com alterações significativas da qualidade de vida. O medo de molhar a roupa ou de não chegar atempadamente ao sanitário, com a ansiedade e a depressão que provoca, as dermatoses perineais e das coxas causadas pela incontinência urinária, as perturbações do sono causadas pela noctúria, as quedas com fracturas causadas pela urgência de alcançar a sanita, sobretudo de noite, o desconforto causado por uma micção de jacto fraco, irregular, lento e gotejante, sujando roupa e sanitários, a retenção urinária que se estabe-

lece de forma súbita e dolorosa, a aversão sexual da mulher com cistopatia crónica, com dor e ardor, são alguns exemplos. É muito importante, para além do diagnóstico e tratamento possível das situações concretas, avaliar o impacto que estas situações provocam nos (nas) doentes, muitas vezes idosos, fragilizados, de compreensão dificultada, tendo o médico de compreender, explicar, ajudar, perder (ganhar...) tempo para ganhar confiança e obter resultado. E, claro, há que explicar sempre com linguagem acessível, e tentar desdramatizar as situações agudas. Sempre com compreensão, empatia, compaixão, mesmo em doentes provocadores, exaltados, revoltados.

A semiologia clássica tem ainda um importante papel que não deve ser substituído, mas sim complementado pelas tecnologias. Um exemplo disso, na urologia, é o exame digital da próstata, o famoso “toque rectal”, o qual deve ser realizado em condições de recato, avisando e explicando previamente a natureza do exame, providenciando um bom relaxamento anal, com suavidade e lenta progressão do dedo bem lubrificado, preferivelmente com o doente em decúbito dorsal para palpação bimanual e para que possa ser observada a fâcies do doente, a sua expressão, o seu olhar, que por vezes tanto informam... O exame, para além de informações (muitas vezes clinicamente relevantes) sobre a tonicidade esfíncteriana anal, o conteúdo rectal (fecaloma, por exemplo) e eventual patologia palpável rectal (tumoral, por exemplo), das particularidades do dedo enluvado após ser retirado (sangue...), dá-nos esclarecimentos sobre a próstata que são únicas e que não são fornecidas pelos exames complementares, como a sensibilidade, a dor e a consistência. Para quem está treinado, é uma forma simples, rápida e muito eficaz de avaliação primária prostática, das suas características, volume, superfície, limites, consistência, sensibilidade, avaliação essa que poderá ser complementada com posteriores exames complementares, nomeadamente de imagem (ecografia/ultra-sonografia e outros) e analíticos séricos e urinários. Para além disso, o toque rectal pode dar suspeitas ou conhecimentos sobre eventual patologia supraprostática, das vesículas seminais, da bexiga (por exemplo, globo vesical ou resíduo significativo), até dos ureteres terminais, a ser esclarecida com posteriores exames de imagem.

Relacionada com esta problemática da próstata, é hoje muito frequente a consulta do que chamamos “os doentes do PSA”. São doentes habitualmente ansiosos que começam o diálogo com a frase “o meu PSA...”, com medo, por vezes, pavor, do cancro e da morte. Mas, perguntamos: “De que se queixa?”, “De nada! O meu PSA...”. Sendo, como se disse, habitualmente

ansiosos e hipocondríacos, são vítimas de desinformação entre amigos e vizinhos, na comunicação social, nas redes sociais, na Internet (Dr. Google...). Há que, com paciência e persuasão, explicar, desmistificar, a enorme maioria das vezes sossegar; elucidar as vantagens das tecnologias actuais, mas também os seus perigos e excessos. Isto só é possível no contexto duma relação médico-doente com as características atrás referidas.

No que respeita às disfunções sexuais, nomeadamente masculinas, estas podem ser de desejo, eréctil (antes chamada impotência), ejaculatória, orgástica, dolorosa ou por malformação. Classicamente eram consideradas orgânicas, psicológicas e mistas. As disfunções mais frequentes, eréctil e ejaculatória, têm sempre, e por vezes exclusivamente, uma componente psicológica e às vezes também familiar e social. Embora seja variável de caso para caso, existe sempre impacto, eventualmente muito intenso, na qualidade de vida pessoal e também familiar, com repercussão na parceira(o). Por essa razão, nessas situações ainda mais sobreleva na relação médico-doente o humanismo, a compreensão, a paciência, a disponibilidade, a capacidade de obter empatia, as condições físicas da consulta (privacidade, conforto) e tempo livre para a sua realização, para além dos conhecimentos, da experiência, de alguma intuição e só posteriormente de acesso a tecnologias. Sempre que possível, para além das consultas individuais, é útil realizar consultas de casal, avaliar a abrangência e a importância do problema na parceira(o). A influência da parceira(o) e da informação, do conhecimento e da compreensão que possam ter sobre o problema, pode ser relevante na sua resolução.

É certo que muitas destas situações poderão ter a ajuda da psicologia clínica, da sexologia, por vezes até da psiquiatria, como, em termos mais orgânicos, da endocrinologia, da andrologia e de outras especialidades médicas e cirúrgicas, Mas o primeiro contacto na relação médico-doente é fundamental para o êxito da relação e para o diagnóstico e a terapêutica adequados.

Damos um exemplo duma consulta recente para demonstração da importância duma boa história clínica e sexual e da atitude a ter nestas situações: homem de 29 anos, com retinopatia por glaucoma, com profissão de stress, que consulta por disfunção sexual, com menor desejo que o que consideraria normal e ultimamente disfunção eréctil com perda rápida da erecção, a qual era normal no seu início. As erecções nocturnas e matinais eram normais. A timidez e as manifestações corporais e faciais de ansiedade eram evidentes, mas o exame objectivo geral e a observação dos genitais era normal.

Com alguma conversa e perguntas adequadas, com tempo, tentando estabelecer empatia, constatou-se que a doença crónica ocular e a profissão de stress o perturbavam psicologicamente, com ansiedade e depressão. Havia uma história de solidão e alguma aversão social, com masturbações muito frequentes. Uma namorada de quem gostava mas com quem tinha alguns problemas de relacionamento deixara-o havia dois meses. Tudo isso contribuiu para a disfunção sexual, de desejo e erétil, algo anómala (erecções nocturnas normais, masturbações sem disfunção...), que lhe dava grande sofrimento, ansiedade, perda de auto-estima, insegurança e diminuição de qualidade de vida. O simples e sem ser apressado desabafo do doente com, da parte do médico, uma explicação da situação, com compreensão, com disponibilidade e tempo, com a colaboração da sexologia, ajudou tanto o queixoso, que, mesmo sem ansiolíticos ou outra medicação, parecia outra pessoa, já sorridente, confiante, na consulta subsequente. Sem tecnologias, com história clínica e observação, com humanismo, diálogo, dedicação. Com empatia, desenvolvendo a arte de ser médico, para além da ciência, do conhecimento, da experiência.

No pré e pós-operatórios há atitudes e condutas que só se avaliam cabalmente quando os médicos estão “do outro lado”, ou seja, são doentes. Por isso, o autêntico médico cirurgião e não apenas o operador tem que se imaginar sempre nessas circunstâncias, compreendendo inquietudes, receios, por vezes até alguns exageros da parte dos doentes. No pré-operatório um esclarecimento adequado com linguagem acessível, com indicações, contra-indicações, complicações e alternativas claramente expostas, com consentimento escrito ou testemunhado, uma decisão partilhada enfim, sem apenas oferecer uma cartilha e “agora escolha...”, é de fundamental importância sempre e particularmente nos dias de hoje, com alta taxa de litigância apesar de todos os esforços para uma boa comunicação, para além da eficiência. Uma visita do cirurgião com palavras de conforto, confiança e esperança antes do doente ser anestesiado, assim como, no pós-operatório imediato, com o doente a acordar, uma palavra e um afago, para além da observação clínica, e uma explicação, embora breve, à família que espera ansiosa, são gestos que exemplificam e dignificam uma boa e humanizada relação médico-doente.

Terminamos com uma citação, uma oração/invocação de Maimónides, Moisés ben Maimon (Abu Amram ibn Abd Allah), judeu nascido em Córdova em 1135 e falecido no Cairo em 1204, filósofo, teólogo e médico, a qual,

neste contexto, sendo menos conhecida e divulgada que o Juramento de Hipócrates, é de plena actualidade e susceptível de adaptação aos tempos actuais, inquietando, agitando, a consciência de muitos.

“Deus, enche a minha alma de amor pela arte e por todas as criaturas. Afasta de mim a tentação de que a sede do lucro e a procura da glória, me influenciem no exercício da minha profissão. Apoia a força do meu coração, para que ele esteja sempre pronto a servir o pobre e o rico, o amigo e o inimigo, o justo e o injusto.

Faz com que eu só veja o homem naquele que sofre. Faz com que o meu espírito se mantenha claro em todas as circunstâncias: porque grande e sublime é a ciência que tem por objectivo conservar a saúde e a vida de todas as criaturas.

Faz com que os meus doentes tenham confiança em mim e na minha arte e que sigam os meus conselhos e as minhas prescrições. Afasta do leito deles os charlatães, o exército dos parentes com os seus mil conselhos, e os vigilantes que sabem sempre tudo; são uma casta perigosa que faz fracassar por vaidade as melhores intenções.

Concede-me, meu Deus, indulgência e paciência para com os doentes teimosos e grosseiros.

Faz com que eu seja moderado em tudo, mas insaciável no meu amor pela ciência. Afasta de mim a ideia de que tudo posso. Dá-me a força, a vontade e a oportunidade de aumentar cada vez mais os meus conhecimentos, de modo a que deles beneficiem os que sofrem.”



A origem do Mundo (1866)
[GUSTAVE COURBET, 1819-1877]



Estudo anatómico (1492)
[LEONARDO DA VINCI,
1452-1519]

Paulo Valejo Coelho

Caso clínico, na 1.ª pessoa: Bruno Filipe Gracias Marques

“A 10 de dezembro de 2013, tinha 31 anos, quando serrava árvores, na zona da Chamusca, fui esmagado por um grande eucalipto. Fiquei com a cara toda destruída, perdi a visão, o olfato, o gosto e fiquei surdo do ouvido direito. O socorro demorou muitas horas a chegar, pois estava mau tempo e o acesso ao local era difícil. Não me lembro de nada, só que os bombeiros que me socorreram disseram que estava consciente quando veio a VMER.

Cego, com a cara destruída, várias costelas e uma omoplata partidas, lutei com alguns elementos do socorro que me queriam deitar de barriga para cima, mas eu sufocava, queria ficar de barriga para baixo, para poder respirar. Mais tarde, o Professor Paulo Coelho explicou-me que a mandíbula estava muito partida e a língua caía para trás, sufocando-me. Fui levado para o Serviço de Urgência do Hospital de São José, em Lisboa, onde fui operado pelo Professor e sua equipa, numa longa cirurgia de mais de doze horas. Fiquei muito tempo internado nos Cuidados Intensivos, ligado a um ventilador, com um tubo de traqueostomia no pescoço antes de ir para a o Serviço de Cirurgia Maxilofacial, por si dirigido. Com o passar dos dias, apesar de me sentir a ter uma boa recuperação física, estava muito preocupado por não ver, não sentir o cheiro nem o gosto dos alimentos e só ouvir do lado esquerdo. Todo o pessoal do Serviço, médicos, enfermeiros e auxiliares, conversavam muito comigo, com muito carinho. Após várias consultas de Oftalmologia, foi-me explicado que tinha perdido a visão.

Fiquei destroçado e a minha primeira reação foi que tudo estava acabado para mim e que a única solução seria o suicídio. Um dia, ele apareceu no meu quarto, como tantas vezes, e tivemos uma longa conversa e salvou-me mais uma vez. Disse-me, entre outras coisas, que seria uma profunda injustiça para mim que tanto lutei para estar vivo e para a minha namorada (hoje esposa) que sofreu tanto comigo e por mim, bem como para todos os que colaboraram para a minha recuperação que sentiriam ter falhado na sua missão. Pensei muito e percebi que tinha razão.

Antes eu era muito ativo, trabalhava, caçava, gostava muito de andar de moto, coisas que hoje, com muita pena, não consigo fazer. Quando estava mais em baixo e duvidava da minha capacidade de adaptação, lembrava-me das muitas conversas que tínhamos tido os dois, em especial daquelas em que me falava de algumas pessoas cegas muito célebres, ao longo da História, o que me dava muita força e consegui dar a volta por cima.

Hoje, casado e a pensar ser pai, tenho muitas ocupações, desloco-me sozinho, preparo as refeições, aspiro o carro, faço reparações domésticas, acendo a salamandra, etc. Treinei um cão-guia, com a ajuda de minha esposa, trato dele e dos outros animais da quinta, dou-lhes comida e cuido da sua higiene. Arranjei técnicas de trabalho próprias, cultivo a horta, trabalho com máquinas elétricas de serralharia e carpintaria, com que faço peças de artesanato.

Depois da revolta e desespero pelas limitações, passados mais de cinco anos de luta e vitórias, nunca me esqueço de como fui tão bem tratado no Serviço de Cirurgia Maxilofacial do Hospital de São José e, principalmente, do bom coração do Professor Paulo Coelho, com quem sempre mantive o contacto e por quem tenho uma enorme amizade e admiração. Disse-lhe um dia que, embora o conheça humanamente muito bem, gostava de poder voltar a ver para o poder conhecer visualmente e que essa fé me move e me agarra à vida!"

INTRODUÇÃO

Um homem jovem saudável, aos 31 anos. na plenitude das suas capacidades físicas e profissionais, prestes a constituir família, repleto de projetos para uma vida próspera, sofreu um trágico acidente de trabalho. O esmagamento da face, por um grande eucalipto, provocou inúmeras lesões faciais, com fraturas múltiplas e cominutivas do esqueleto facial, incluindo osso frontal e base anterior do crânio, terço médio da face e mandíbula, incluindo gravíssimas perdas sensoriais, respetivamente, amaurose bilateral, anosmia, ageusia e anacusia direita, para além do indescritível impacto psíquico.

A sensação da perda da identidade, um rosto que deixou, subitamente, de ser reencontrado no espelho, o terror da quase total desconexão sensorial do mundo, a perspetiva da irreversibilidade das perdas físicas, a dificuldade de

alimentação pelas fraturas dos maxilares, a antevisão da dependência de terceiros para a satisfação de necessidades básicas, enfim, o profundo desgosto pelo duríssimo e precoce cercear da sua vida pessoal, familiar e profissional, tornam a situação muito exigente do ponto de vista técnico e humano, em que a qualidade da relação médico-doente poderá fazer a diferença.

A expressão e a comunicação facial são muito relevantes do ponto de vista psicossocial. Pela perda de funções dos órgãos e outras estruturas faciais, os traumatismos maxilofaciais propiciam com frequência um compromisso psicológico pós-traumático duradouro^[1].

Diversos estudos realizados em doentes internados por traumatismos faciais mostram que cerca de 40% apresentam critérios de perturbação de stress pós-traumático, depressão, ansiedade, entre outros problemas psicológicos. Perturbações essas que se mantêm em mais de metade dos doentes, após seis meses, com impacto muito negativo na recuperação geral e na reabilitação funcional^[2, 3, 4].

A sensação de estigma que afeta gravemente a imagem social do doente leva, com frequência, ao isolamento social e ao aumento significativo do risco de suicídio^[4].

Conforme relato na primeira pessoa do nosso doente, no início deste texto, durante todo o árduo internamento no Serviço de Cirurgia Maxilofacial do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, no Hospital de São José, viveu uma terrível luta interior, com múltiplos desesperos, antagonismos existenciais, com questionamento sobre a continuidade da própria vida. O imprescindível acompanhamento psíquico especializado, de excelência reconhecida e o estoicismo do próprio doente, permitiram total sucesso nessa esfera fundamental do ser humano.

Os doentes vítimas de graves traumatismos faciais encontram-se, frequentemente, nesta perspetiva dual, caótica e de revolta, pela profunda transformação na rota da vida. O nosso doente sofreu o acidente em 10 de dezembro de 2013 e teve alta em 21 de janeiro de 2014. Na passagem do ano percecionou, em definitivo, a gravidade da sua situação, em particular a perda da visão.

Paralelamente, na nossa relação médico-doente desenvolveu-se uma inequívoca amizade que propiciou muitas conversas de temas bem diversos ao longo dos últimos anos. No contexto vivido, o doente considerou-as também como determinantes na sua recuperação psicológica. Em particular, como o próprio recorda, que lhe falei sobre duas personalidades marcantes

da História da Humanidade, ambas sofrendo de cegueira, Homero e Helen Keller, esta também com surdez.

A transmissão oral dos acontecimentos, narrativa de memória, ao longo das gerações era a norma na Antiguidade. Homero (séculos IX/VIII a.C.), poeta grego cego, real ou lendário, é o principal responsável pela gênese da unidade cultural grega, narrando sua mitologia e memória coletiva em dois grandes poemas épicos, escritos em versos hexâmeros dactílicos, posteriormente divididos, no século III a.C. em 24 cantos cada, correspondentes a cada uma das letras gregas. O primeiro, a *Ilíada*, com 15 693 versos, relativa a 51 dias do décimo e último ano da Guerra de Tróia, a conquista de Ílion ou Tróia (séculos XIII/XII ?? a.C.) é considerada a “obra fundadora” da literatura ocidental. No segundo poema, a *Odisseia*, com 12 110 versos, são narradas as aventuras de Ulisses, rei de Ítaca, durante 10 anos, após essa guerra no regresso ao seu reino. O impacto real das suas obras na literatura ocidental, a mais extensa narrativa épica conhecida, em verso, iluminou todo o mundo ocidental nas artes e nas ciências e possibilitou a emergência da época áurea da Grécia Antiga e da Democracia Ateniense que moldou as atuais Democracias Ocidentais^{15, 61}.

Apesar de hoje se admitir que a *Ilíada* e a *Odisseia* possam ter sido escritas por autores distintos, em séculos diferentes, o forte simbolismo de um “Homero” lendário, na sua condição de invisual que imortaliza a tradição oral pela escrita, apresenta a “Visão” do Homem como um bem metafísico que em muito transcende a visão biológica, inútil para a descrição e interpretação do mundo de outras eras.

Na *Ilíada*, as lesões craniomaxilofaciais predominam, encontrando-se 48 referências com descrições detalhadas, reveladoras de um bom conhecimento anatómico, pois os heróis e guerreiros da *Ilíada* sabiam exatamente onde atacar com intuito letal. Dessas lesões, geralmente produzidas por armas ou pedras, 44 foram fatais, incluindo cinco decapitações¹⁷¹. A relevância dada a estas lesões evidencia-se nas 87 referências relevando a importância da utilização de capacetes, como medida preventiva: 41 em guerreiros gregos (47,1%), 38 em guerreiros troianos (43,6%), cinco em divindades (5,7%) e três em grupos gerais de guerreiros (3,4%). Apesar de frequentemente usados em combate, teriam tido pouco sucesso, com proteção total descrita apenas em cinco guerreiros (três gregos e dois troianos), em 28 (17,9%)¹⁸¹.

Helen Adams Keller (1880-1968) nasceu em Tuscomb, Alabama (EUA), filha de um capitão do exército confederado, que perdeu a maior parte da

fortuna durante a Guerra. Aos 19 meses ficou surda e cega, por doença desconhecida (rubéola ou escarlatina?). Ainda com seis anos, em 1887, beneficiou da excelência do ensino pela sua professora pessoal, Anne Sullivan, de 20 anos, da Perkins School for the Blind, também com graves problemas de visão. Helen aprendeu rapidamente a dominar o alfabeto, ler o manual em relevo para leitores cegos e a escrever. Aos 10 anos frequentou a Escola Horace Mann para deficientes auditivos, em Boston, no entanto, permaneceu sempre insatisfeita com sua a voz, difícil de entender. Famosa desde a infância, Mark Twain referiu que “as duas personagens mais interessantes do século XIX são Napoleão e Helen Keller”^[9, 10].

Em 1900 ingressou no Radcliffe College, em Cambridge (EUA), sendo a primeira pessoa cega e surda a receber o diploma de *Bachelor of Arts degree cum laude*, em 1904. Iniciou uma longa carreira de escritora em 1903, com uma autobiografia, publicada e traduzida para 50 idiomas. Helen usou uma máquina de escrever em *braille* e copiou os textos numa máquina de escrever usual. Os seus arquivos incluem mais de 475 discursos e ensaios, em temas de fé, prevenção da cegueira, controlo de natalidade, ascensão do fascismo na Europa e a energia atómica^[9].

Em 1915 foi cofundadora da Helen Keller International, para apoio aos veteranos de guerra, hoje com mais de 120 programas em 20 países asiáticos e africanos, para além dos EUA, de combate à cegueira e à desnutrição. Em 1920, colaborou na criação da American Civil Liberties Union, para defender e preservar os direitos individuais, liberdades e garantias a todas as pessoas no país, segundo a Constituição e leis dos EUA^[9, 10]. Os ideais de Helen encontraram a sua maior expressão na American Foundation for the Blind, criada em 1921, na qual ingressou em 1924 e onde trabalhou por mais de 40 anos. Em 1946 participou na formação de um serviço especial para surdos-cegos. Até 1957 visitou 35 países em cinco continentes. A sua empatia e a abrangência intelectual permitiram-lhe ser amiga e trabalhar com pessoas como Albert Einstein, Charlie Chaplin, Henry Ford, John Kennedy, entre outros. Em 1964 foi agraciada pelo 36.º presidente dos EUA, Lyndon Johnson (1908-1973), com a Medalha da Liberdade^[9, 10].

Embaixadora muito eficaz por todo o mundo, modificou a política global para com os cegos, o que possibilitou a criação de comissões estaduais para cegos, a construção de centros de reabilitação e a acessibilidade à educação pelos invisuais. Os resultados obtidos perpetuam o seu espírito indomável

e as suas palavras, “o bem-estar de cada um está ligado ao bem-estar de todos”, continuam a estruturar os seus valores^[9].

O Centro Helen Keller de Lisboa (Belém) é uma escola inclusiva com a missão de promover a integração de alunos com problemas visuais e com outras necessidades educativas e que crê que os seus alunos podem ser cidadãos melhores, mais conscientes e informados^[9].

PERSPETIVA HISTÓRICA

Na História da Humanidade os traumatismos da cabeça e do pescoço, pela óbvia relevância clínica, sempre foram muito preponderantes nos textos médicos, como se constata desde o mais antigo tratado de cirurgia conhecido, o papiro de Edwin Smith* (século XVI a.C.?), do Antigo Egito, época em que ciência, magia e religião se confundiam, na dependência dos sacerdotes, muitos tratamentos baseados em amuletos, feitiços e rituais. Neste tratado de patologia médica e de cirurgia óssea encontram-se descritos 48 casos clínicos, dos quais 27 (56%) referentes a lesões craniomaxilofaciais, sendo 14 (29%) especificamente da face^[1, 11].

No século VI a.C., a riqueza criou no mundo helénico uma aristocracia da cultura desenvolvida e de lazer, e pela primeira vez o pensamento tornou-se secular e procurou respostas racionais e consistentes para os problemas^[12].

A Arte médica ocidental beneficiou daquele facto, mais de um milénio após o papiro de Edwin Smith, tendo recebido um extraordinário contributo, com Alcmeón de Crotona (viveu do final do século VI a.C. a meio do século V a.C.), médico grego, discípulo de Pitágoras, filósofo pré-socrático, a quem se atribui a primeira dissecação de um cadáver humano e a descoberta das vias sensoriais que conduziriam ao cérebro as sensações dos órgãos sensoriais (olhos, ouvidos, nariz e língua). A sua teoria encefalocêntrica colocou o cérebro no centro de toda a vida psíquica, o local da consciência, dos pensamentos, das sensações e da compreensão.

Autor da primeira doutrina ocidental sobre o binómio saúde-doença, descrevendo a saúde como um equilíbrio do corpo humano de qualidades antagónicas, Alcmeón elevou definitivamente a Medicina à categoria de Ciência. A sua obra médico-filosófica teve uma influência fundamental na doutrina de Hipócrates e nas teorias filosóficas de Sócrates e Platão, sendo apropriado o título de “Avô da Medicina” e precursor da Psicologia, pela

teoria de que os sentidos estariam ligados ao cérebro e que a vida psíquica seria uma função cerebral^[12,13].

Hipócrates de Cós (460-370 a.C.), médico grego, por muitos referido como o “Pai da Medicina”, criou os preceitos deontológicos e do segredo médico. Em *Corpus Hippocraticum* releva a visão filosófico-médica do homem e do mundo. Com Platão (427-347 a.C.), filósofo e matemático grego, conceberam o afeto na relação médico-paciente como exemplo do amor filantrópico. Hipócrates superou a medicina sacerdotal e reuniu em 53 tratados, os mais antigos textos médicos conservados das civilizações ocidentais, com elevado nível técnico, e que mostram uma cirurgia hipocrática perfeitamente racional, entre os quais o “Das fraturas” e o “Das articulações”, aborda alguns tratamentos ao nível da face, como a luxação da articulação temporomandibular, as feridas das orelhas e as fraturas do nariz e da mandíbula^[1,14].

Celso (25a.C.-50 d.C), enciclopedista romano, possivelmente médico, escreveu *De Arte Re Medica*, em oito volumes, em que relata os conhecimentos médicos antigos e do seu tempo. No volume cirúrgico (“As doenças que requerem o recurso da mão e da operação”) descreve temas de Cirurgia Maxilofacial, em particular a traumatologia facial. Mais estruturado que Hipócrates, descreve a importância da alteração do articulado dentário no diagnóstico das fraturas dos maxilares. Releva o princípio de *primum non nocere* e o dever da não-intervenção terapêutica em casos de prognóstico desfavorável, fundamental na relação médico-doente e na boa prática médica. Assim, recomenda a abstenção terapêutica perante a luxação temporomandibular bilateral observada tardiamente, por considerá-la letal, não passível de tratamento útil^[1].

Sêneca (4 a.C.-65 d.C.), filósofo romano estoico, secundou Celso na defesa daqueles princípios fundamentais da relação médico-doente, ao considerar que o médico, pela empatia, demonstra a amizade ao doente, coloca o bem-estar deste acima de outras prioridades, centra-se nas possibilidades terapêuticas, independentemente da sua dificuldade^[14].

Galeno de Pérgamo (131-201), filósofo romano, de origem grega, matemático e médico dos gladiadores, admirador de Hipócrates, viveu em Roma desde 163. Os seus textos dominaram a Medicina até meados do século XVII, procurou estruturar a metodologia diagnóstica, incluindo a história pessoal, os antecedentes familiares e os diagnósticos diferenciais das doenças. Aperfeiçoou os conhecimentos hipocráticos da traumatologia (fraturas,

luxações e feridas), acrescentando-lhe a precisão dos seus conhecimentos anatómicos^[1].

Durante a Idade Média, em particular, no que concerne ao tratamento de traumatismos maxilofaciais, avultaram o médico árabe Abulcassis (936-1013), o médico persa Avicena (980-1037) e o médico francês Gui de Chauliac (1300-1370) que, em geral, seguiram os princípios hipocráticos e galénicos^[1].

No Renascimento, o médico francês Ambroise Paré (1510-1590) relatou a importância da redução das fraturas da mandíbula por desencravamento dos fragmentos por tração em sentidos opostos e a importância de se conseguir um bom alinhamento dos dentes^[1].

Erasmus (1466-1536), teólogo e humanista holandês, descreveu a relação médico-doente, alicerçado nos conceitos aristotélicos da amizade entre extremos desiguais, como uma amizade baseada na virtude da benevolência e não na troca utilitária, pelo intuito do lucro, o que propiciaria, na resposta do doente, um ato de amizade virtuosa^[15].

Paracelso (1493-1541), (“superior a Celso”, pseudónimo de Philippus Aureolus Theophrastus Bombastus von Hohenheim), médico, alquimista, físico, astrólogo e ocultista suíço, considerava que o amor seria o fundamento mais profundo da Medicina que levava à aprendizagem da Arte Médica^[14].

Na História da Humanidade, as guerras constantes, sempre motivaram o desenvolvimento de novos tratamentos, em particular cirúrgicos. Dos textos e autores citados, depreende-se a importância sempre atribuída à face e às suas lesões, sendo o seu tratamento um dos principais desideratos da Medicina, o que propiciou o desenvolvimento da especialidade de Cirurgia Maxilofacial**, em particular, a partir da segunda metade do século XIX.

Nos Estados Unidos, foi durante a Guerra da Secessão (1861-1865) que se desenvolveu a Cirurgia Oral e Maxilofacial, principalmente por James Edmund Garretson (1828-1895), dentista e médico, professor no Dental College of Philadelphia, que publicou em 1869 *A treatise on the diseases and surgery of the mouth, jaws and associate parts*^[16].

Na Europa, no início do século XX, durante a I Guerra Mundial (1914-1918) verificou-se o maior impulso para o desenvolvimento da especialidade e organização de Serviços individualizados. Só em França pereceram cerca de 10 milhões de soldados, 86% no campo de batalha e 14% de doença ou em cativeiro. Na dita “Guerra das Trincheiras”, a maior exposição da cabeça no cenário bélico tinha como consequência a maior facilidade de extensas

lesões craniofaciais. Assim, a especialidade de Cirurgia Maxilofacial, com naturalidade, desenvolveu-se por toda a França, com novas técnicas cirúrgicas e novos instrumentos, em centros especializados, a partir de Paris, onde, Morestin (1869-1919), no Hospital Val-de-Grâce, ficou conhecido como *the father of the mouths*^[1].

TRANSPLANTES FACIAIS

A relação médico-doente na Cirurgia Maxilofacial pode revestir-se de múltiplas vertentes, independentemente da complexidade das reconstruções faciais realizadas. As modificações faciais com que frequentemente os doentes do foro desta especialidade são confrontados podem ser percecionadas pelos próprios como uma dualidade facial, com possíveis perspetivas muito distintas entre si.

A Mitologia refere Janus (Jano ou Janos), divindade pré-latina, cultuada pelos romanos, lendariamente nascido homem, na Tessália (Grécia) e exilado em Roma com sua mulher Camise. Bem recebido por Cãmeses, mítico rei do Lácio (região da Itália Central), partilhou consigo o governo da região. Após a morte deste, permaneceu rei do Lácio e acolheu Saturno, expulso das regiões celestes por seu filho Júpiter. Juntos deram início à Idade do Ouro da Humanidade, um tempo pleno de paz, dinheiro e trabalho em abundância, alegria e fartas colheitas.

Pela sua vida dedicada às transformações, após morrer, Janus ascendeu ao estatuto de Deus das Transições, representado como um homem de duas faces, uma voltada para o passado, outra para o futuro. Encarna o caos, interior e exterior, qual dualidade*** natural nos seres humanos, manifestada em momentos críticos da existência em que o emocional e o racional conflituam. Considerado como o Deus Guardião das Portas, simbolizado por uma chave que abre ou fecha todas as portas ou ciclos, de todos os inícios e fins, da vida para a morte. Por isso, Janus preside ao começo do novo ano, seu mês é janeiro (do latim *januariu*, de *Janus*)^[18, 19, 20].

O paralelismo surpreendente entre o trajeto do nosso doente Bruno e o mito de Janus é interessante. De facto, o prolongado internamento de seis semanas, na transição do ano 2013 para 2014, a duríssima prova da assunção das suas terríveis perdas funcionais, que o próprio Alcméon identificaria com lesões das vias sensoriais, em que avulta a amaurose, e as transições psicológicas que viveu, no seu próprio caos interior e exterior, com o reco-

meço da sua extraordinária recuperação em janeiro, num volte-face que, por certo, deixou surpreso Janus.

O arquétipo da relação médico-doente em Cirurgia Maxilofacial é interpelado em situações muito complexas como a do nosso doente, no entanto, poderá atingir o acme da dualidade em situações clínicas ainda mais distantes dos cânones clássicos, como seja a reconstrução da face com recurso a transplante facial de um dador em morte cerebral.

Os transplantes faciais parciais ou totais são hoje uma realidade, científica e tecnicamente muito exigentes. O estabelecimento inevitável da procura de uma nova relação consigo próprio e seu novo *alter ego* refletido no espelho... a sua nova identidade facial, a cara de outra pessoa, entretanto já não existente...

O primeiro transplante parcial de face realizou-se em 27 de novembro de 2005, em França, no Centre Hospitalier Universitaire Amiens-Picardie, por uma equipa liderada pelo Professor Bernard Devauchelle, diretor do Serviço de Cirurgia Maxilofacial, com a colaboração de Jean-Michel Dubernard, urologista de Lyon. A doente, Isabelle Dinoire, de 38 anos, apresentava extensa perda de tecidos da face, incluindo o nariz, a boca e o queixo, por mordedura canina. Após recuperação lenta e difícil, a operação foi considerada um sucesso, tendo sido publicado um relatório, em dezembro de 2007, no *New England Journal of Medicine* sobre a recuperação, após 18 meses, referindo a satisfação da doente. A doente veio a falecer em 22 de abril de 2016, aos 49 anos, após “doença prolongada” [22, 23].

Após o sucesso desta intervenção, multiplicaram-se esforços por todo o mundo, tendo sido realizado o primeiro transplante facial total em março de 2010, no Hospital Universitario Vall d’Hebron, em Barcelona, por uma equipa liderada pelo Dr. Joan Barret, cirurgião plástico, tendo sido operado um homem vítima de destruição maciça da face num acidente com arma de fogo [22].

A Bioengenharia, previsivelmente, num futuro breve, oferecerá condições que permitirão minorar essas dificuldades relacionais. Entre as soluções mais atuais, encontra-se a tecnologia de impressão tridimensional (3D). Estas impressoras começaram a ser desenvolvidas nos anos 80 do século XX, com base em tecnologia aditiva de múltiplas camadas de certos materiais (metais, polímeros, cerâmicas), para criar objetos a partir de imagens planas.

A rápida evolução destas impressoras e a natural descida dos custos têm permitido aplicações muito variadas, desde a indústria automóvel até

à Medicina. A utilização crescente de próteses personalizadas “à medida”, a partir de imagens bidimensionais (ressonância magnética, tomografia computadorizada ou outras imagens digitais) possibilita a reconstrução anatômica e funcional mais precisa, rápida, durável e com menor morbidade^[24].

Esses materiais aloplásticos têm maior propensão à infecção e à rejeição. Por isso, verifica-se interesse crescente pela tecnologia de bioimpressão 3D de células viáveis, para regenerar ossos, cartilagens e tecidos moles, utilizando “biotintas”, preparadas com células vivas como matéria-prima. À escala humana, já foram produzidos diversos tecidos como pele, cartilagem, tecido vascular, válvula aórtica e rim. A tecnologia carece, ainda, de maior resolução, velocidade e compatibilidade com materiais biologicamente relevantes. Assim, por ora, é mais exequível a impressão 3D de implantes bioabsorvíveis, para criar réplicas personalizadas de órgãos ou partes do esqueleto para planejamento cirúrgico preciso, criação de próteses para membros mutilados ou de implantes substitutivos de tecidos e órgãos^[24].

CONCLUSÃO

Independentemente dos meios técnicos e tecnológicos que o Homem foi dispendo ao longo dos tempos, com tremenda evolução nas últimas décadas, o cerne prístino da relação do médico com o “seu” doente é intemporal.

Os médicos e os eticistas discutem, há muito, como deve ser esse relacionamento. Dúvidas bem expressas por Dugdale LS: “Deverão os médicos praticar o paternalismo benevolente de Hipócrates ou deferir os desejos do doente? Deverão simpatizar e sofrer com os seus doentes ou ter empatia à distância?^[25].”

Relativamente à eficácia de qualquer tratamento cirúrgico, subjaz sempre o princípio desejável de ser atingido o *restitutio ad integrum* morfofuncional, procurando oferecer o melhor tratamento técnico e científico, de acordo com a *leges artis*, ou, havendo perdas de estruturas ou funções, a procura de minorar, pela Arte, as sequelas consequentes.

A atuação do cirurgião maxilofacial não se deve esgotar na excelência dos procedimentos técnicos, pelo que me revejo em Dugdale LS: “A minha abordagem tem sido tentar tratar os meus pacientes como se eu fosse um membro da família, relacionando-me numa combinação de orientação, deferimento e firmeza. Talvez isso confunda os limites padronizados, talvez seja simplesmente uma interpretação contemporânea de uma Arte muito antiga^[25].”

* Papiro de Edwin Smith, XVIIIª dinastia do Antigo Egito, início do Novo Império, provavelmente de 1550 a.C., tem as dimensões de 468 x 33 cm, foi adquirido em Tebas (Egito) em 1862, publicado integralmente em 1930 e encontra-se, desde 1949, na Academia de Medicina de Nova Iorque^[1].

** Cirurgia Maxilofacial, especialidade médica, também chamada Oromaxilofacial ou Craniomaxilofacial, varia entre os países europeus, mantendo-se os conteúdos idênticos, de acordo com os "Requirements for the speciality of Oro-Maxillo-facial Surgery", OMFS Reference Book 2011, aprovado no Council Meeting

de Nápoles (7 de outubro de 2011), da European Union of Medical Specialists (EUMS) / Union Européenne des Médecin Spécialistes (UEMS)^[17].

*** Dualidade bem explorada no filme *GoldenEye* (1995), do famoso Agente Secreto 007 (James Bond), dos Serviços Secretos Britânicos MI6. O agente 006 (Alec Trevelyan), após uma explosão de armas químicas em que sofreu extensa lesão hemifacial direita, revoltado, acaba por se tornar o principal criminoso do mundo, adotando o nome simbólico de Janus, escolhendo o lado do Mal, tornando-se no arqui-inimigo do 007, antigamente seu companheiro e amigo^[21].

1. Ferret-Dussart K (2004). La chirurgie maxillo-faciale à travers l'histoire. Glyphe & Biotem éditions. Paris.
2. Hull AM, Lowe T, Finlay PM (2003). The psychological impact of maxillofacial trauma: An overview of reactions to trauma. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod*; 95:515-520.
3. Rahtz E, Bhui K, Hutchison I, Korszun A (2018). Are facial injuries really different? An observational cohort study comparing appearance concern and psychological distress in facial trauma and non-facial trauma patients. *JPRAS*; 71(1): 62-71.
4. Sousa A (2010). Psychological issues in acquired facial trauma. *Indian J Plast Surg*; 43(2): 200-205.
5. Mackie C (2017). Guide to the classics: Homer's Iliad. <<http://theconversation.com/guide-to-the-classics-homers-iliad-80968>>.
6. Kirk GS (2019). Homer, Greek poet. *Encyclopedia Britannica*. <<https://www.britannica.com/biography/Homer-Greek-poet>>.
7. Mylonas AI, Tzerbos FH, Eftychiadis AC, Papadopoulou EC (2008). Cranio-maxillofacial injuries in Homer's Iliad. *J Craniomaxillofac Surg*; 36(1):1-7.
8. Swinney C (2016). Helmet Use and Head Injury in Homer's Iliad. *World Neurosurg*; 90:14-19.

9. Helen Keller International. <<https://www.hki.org/helen-kellers-life-and-legacy#.XIFaUfZ2vIU>>.
10. American Foundation for the Blind. <<http://www.afb.org/info/about-us/helen-keller/biography-and-chronology/biography/1235>>.
11. Boschman S (2015). Treatment Methods of Head and Facial Trauma in the Edwin Smith Papyrus and their Reflection of Egyptian Philosophy. Bachelor thesis. Faculty of Humanities. Leiden University.
12. Celesia GC (2012): Alcmæon of Croton's Observations on Health, Brain, Mind, and Soul. *Journal of the History of the Neurosciences: Basic and Clinical Perspectives*; 21:4, 409-426.
13. Filho JM (2007). Alcméon de Crotona, o "Avô da Medicina". <<https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Revista&id=307>>.
14. Geppert CMA (2006). "Patients as Friends: Lessons From History". *Psychiatric times*; 23(9): 90-111.
15. Albury WR, Weisz GM (2001). The medical ethics of Erasmus and the physician-patient relationship. *J Med Ethics:Medical Humanities*; 27: 35-41.
16. Nizar SA (2015). History, scope, development and training in Oral and Maxillofacial Surgery. <<https://pt.slideshare.net/sarinnizar4u/historyscopedevelopment-and-training-in-oral-and-maxillofacial-surgery>>.
17. Requirements for the speciality of Oro-Maxillo-Facial Surgery. OMFS Reference Book 2011. European Union of Medical Specialists (EUMS) / Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS).
18. Grimal P (1992). Dicionário da Mitologia grega e romana. DIFEL.
19. Wasson DL (2015). Janus. *Ancient History Encyclopedia*. <<https://www.ancient.eu/Janus/>>.
20. Chantal D (2014). Janus – Deus da Transição.< <http://mahoutatsuryu.blogspot.com/2014/10/janus-deus-da-transicao.html>>.
21. GoldenEye (filme da série 007). <https://jamesbond.fandom.com/wiki/Alec_Trevelyan>.

22. <<https://seuhistory.com/hoje-na-historia/primeiro-transplante-parcial-de-face-e-realizado-na-franca>>.
23. <<https://www.dn.pt/sociedade/interior/morreu-isabelle-primeira-mulher-areceber-transplante-parcial-da-face-5375060.html>>.
24. Shilo D, Blanc O, Noy D, Rachmiel A (2018). Printing the Future-Updates in 3D Printing for Surgical Applications. *Rambam Maimonides Med J*; 9(3): e0020.
25. Dugdale LS (2015). Healing Arts. *Materia Medica. Friendship with Patients. J Gen Intern Med*; 30(2): 265-266.



Face de traumatizados de guerra (1915-1918) [HENRY TONKS, 1862-1937]



A agonia (1912) [EGON SCHIELE, 1890-1918]



Mulher chorosa (1937) [PABLO PICASSO, 1881-1973]

Quando o doente está
em grande sofrimento
devido a uma doença
neoplásica em fase terminal

Isabel Augusto

A relação médico-doente em Oncologia, adquire uma particular importância devido a uma série de factores: a gravidade da doença, a proximidade da morte, a ideia de finitude e o estigma que, ainda actualmente, acompanha o diagnóstico de uma doença oncológica.

Nestas doenças, a relação que se estabelece entre o doente e o médico tem peculiaridades que lhe são muito próprias. Por ser uma doença potencialmente mortal, todo o processo é vivido de forma muito traumatizante, não só a nível individual mas também colectivo/familiar. Angústias, medos e sofrimentos apresentam-se na vida dos doentes e das suas famílias, sendo fundamental que se estabeleça um vínculo com o profissional de saúde.

É fundamental que o Oncologista Assistente tenha a noção de que o doente oncológico é um ser humano fragilizado, inseguro, que necessita, além do conhecimento técnico-científico, uma sensibilidade dirigida ao paciente. É fundamental a construção de uma relação, que nem sempre é fácil de estabelecer, tendo em conta todas as condicionantes da situação. Actualmente, uma doença oncológica continua a ser considerada uma doença incurável e definitivamente incapacitante.

Os doentes devem ser acolhidos, e toda a situação gerida da melhor forma possível, permitindo que, quer o doente, quer a família, se sintam envolvidos em todo o processo terapêutico ou de suporte.

A comunicação de más notícias, sobretudo quando se associam a uma sentença de morte, é sempre uma situação muito complicada de gerir. Cada doente reage de forma diferente, individualizada, e o médico oncologista deve estar preparado para lidar com as suas reacções, e também com as dos que lhe são próximos. É difícil, mas exige uma gestão emocional e uma serenidade absoluta de forma a que seja possível ajudar quem mais necessita nesse momento.

Acompanhei a C.S., de 32 anos, durante cerca de dois anos devido a um carcinoma da mama metastizado, diagnosticado no final de uma primeira gravidez. A doente não só não teve a oportunidade de viver na sua plenitude a maternidade, como ainda teve de gerir o facto de estar doente, sem perspectivas de cura e com necessidade de realizar tratamentos de

quimioterapia. Durante dois anos a C.S. lutou, efectuando vários tipos de tratamento. Não só por ela, mas também pelo filho pequeno. Mas ao fim desse tempo, e cansada de fazer tratamento atrás de tratamento, decidiu interromper a terapêutica da doença. Consciente do significado da sua opção, a doente não pretendia prolongar uma situação para a qual não havia solução, sentindo-se cada vez mais debilitada, e com perda progressiva da qualidade de vida, dependente de terceiros para actividades simples da vida do quotidiano.

Devemos ter a noção de que a autonomia do doente e o seu direito a participar na decisão terapêutica é uma questão fulcral da relação médico-doente. É fundamental saber ouvir, ter a percepção do que o doente sabe sobre a sua doença, quais são as suas expectativas e receios. Além disso, há ainda a necessidade de gerir a reacção da família mais próxima, quando um doente toma uma decisão destas. Não é fácil aceitar, podendo ser interpretado como uma fraqueza, falta de coragem. Na realidade, é exactamente o oposto. É muito difícil decidir não fazer mais tratamentos, não tratar. É uma decisão que demonstra uma coragem imensa de não prolongar a vida a qualquer custo.

Quando um doente apresenta uma doença oncológica metastizada em que há possibilidade de controle da doença, mas não de cura, os tratamentos assumidos devem ser compatíveis com uma qualidade de vida aceitável para o doente.

A importância da esfera psicossocial do paciente na aceitação e adesão ao tratamento é essencial, bem como um suporte familiar incondicional, que permita que o doente possa decidir o que considera ser o melhor para ele.

A maioria dos doentes espera de nós, Oncologistas, sinceridade, honestidade, além de profissionalismo e de um acompanhamento próximo nesta dura caminhada. Os doentes encontram no Oncologista um confidente, mas esperam também que seja autoritário, no sentido de ser capaz de estabelecer prioridades e planos terapêuticos. Que seja extremamente competente e ao mesmo tempo sensível, simpático e “humano”. Esperam que o Oncologista estabeleça uma relação de proximidade não só consigo, doente, mas também com os seus familiares.

Têm sempre a expectativa de que o médico consiga decifrar as mensagens não verbais, que consiga interpretar o segundo sentido que existe em

cada uma das palavras que lhe dirige. Esperam de nós a palavra certa no momento certo.

Esta vulnerabilidade tem, provavelmente, relação com a situação limite de quase-morte. A iminente perspectiva do precipício.

Uma outra doente, A.M., que vivia com o diagnóstico de carcinoma da mama metastizado há já quase cinco anos, apresentava doença metastática a nível pulmonar com limitação funcional importante. Sempre com o compromisso de que a situação clínica seria sempre comunicada de forma aberta, foi fundamental saber que se encontrava já numa situação muito complicada, sem perspectivas de terapêutica eficaz e com um prognóstico muito reservado. A doente teve a possibilidade de resolver questões pendentes, nomeadamente do foro monetário e reconciliou-se com um familiar com quem não mantinha contacto há mais de 10 anos. Na altura do falecimento estava completamente serena e em paz, com toda a família em seu redor.

O médico deve manter uma relação de confiança com os familiares e acompanhantes do doente, pois essa questão também interfere no sucesso terapêutico. É importante estabelecer um vínculo interdisciplinar com a família, essencial para um apoio emocional, técnico e psicológico adequados.

Algumas vezes, e apesar da disponibilidade total do médico em relação ao doente e à família, há situações que complicam a própria doença oncológica e que condicionam todo o tipo de abordagem terapêutica. Nem sempre estas situações são bem aceites pelos familiares do doente, que entram ou se mantêm em processo de negação.

O doente J.F., de 57 anos, foi por mim acompanhado durante cerca de dois anos por um carcinoma urotelial da pelve renal metastizado. Patologia cardíaca de base, tendo sofrido um EAM durante os tratamentos de quimioterapia. Mediante a suspensão dos tratamentos, a doença oncológica evoluiu desfavoravelmente, tendo sido necessário internar o doente mediante disfunção multiorgânica. Apesar de todos os esforços, o doente faleceu. O processo de aceitação da situação por parte da esposa do doente foi bastante complicado. Apesar de tudo lhe ter sido explicado, ela pretendia que o doente fizesse tratamentos de quimioterapia, apesar dos riscos e do estado geral do doente.

Tratar um doente sem que ele saiba porque está a ser tratado prejudica a adesão ao tratamento. É necessário, senão fundamental, explicar, quer ao doente, quer aos familiares, todas as condicionantes, que podem determinar a realização ou não de determinada terapêutica. O doente deve ser sempre observado de forma holística e não apenas como portador de uma doença oncológica. É fundamental que seja incluído nas opções terapêuticas, após informação adequada.

O aperfeiçoamento da humanização do processo de comunicação entre médico e doente tem relação directa com um acréscimo da sensibilidade diante do sofrimento e da realidade do paciente, tendo em conta o seu estado de forma global. Ao médico cabe o papel de tornar possível que a relação seja centrada no doente e não apenas na doença.

A morte pode ser definida como o fim definitivo da vida *per se*. Já o “morrer” tem uma definição mais ampla. Pode ser definido como o período de tempo entre a assumpção da irreversibilidade da doença, deixando de responder a qualquer medida terapêutica, e a própria morte.

Esta relação que se estabelece entre o doente oncológico e o médico oncologista é uma relação única, os doentes começam a ver a vida de uma outra forma, a valorizar coisas às quais nunca tinham dado grande importância. São situações/vivências limite que modificam formas de ser e de pensar... não só do doente, como do médico e também dos familiares próximos.

A parceria que se forma entre o médico oncologista e o doente oncológico (sempre única) pode dar-nos verdadeiras lições de vida, não só em termos de tratamento da doença em si, mas também na negociação que se faz, nas decisões que se tomam, relações de confiança que se estabelecem.

A relação médico-doente assume uma importância semelhante à da própria terapêutica da doença ou dos sintomas que possam surgir. Complementam-se, sendo fundamental que exista um equilíbrio entre elas.

Andrade E, Andrade E. A morte iminente, sua comunicação aos pacientes e familiares e o comportamento médico. Rev Bras Clin Med, 2010; 8: 46-52.

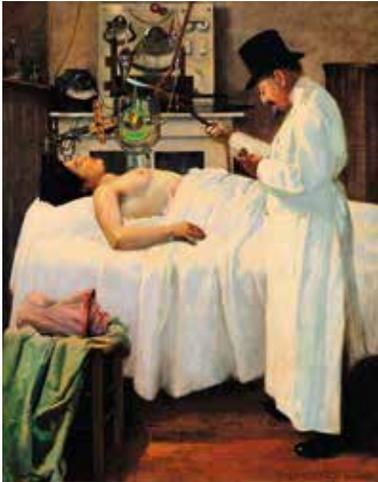
Baile WK, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudela AP. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist 2000; 5(4): 302-311.

Bastos L, Andrade E, Andrade E. Relação médico-paciente na oncologia: estudo a partir da perspectiva do paciente. Rev Bioet. 2017; 25 (3): 536-576.

Mariscotti J. A delicate dance: Negotiating the doctor-patient relationship during cancer treatment. *Oncologist* 2008; 13: 1205-1206.

Rodriguez K, Bayliss N, Alexander S, Jeffreys A, Olsen M, Pollak K, Garrigues S, Tulsy J, Arnold R. Effect of patient -oncologist relationship characteristics on communication about health-related quality of life. *Psychooncology*. 2011 Sept; 20(9): 935-942.

Santos Z, Santos G, Abrantes P. Comunicação Médico doente em Oncologia. *Acta Méd Port* 1994; 7:361-365.



O primeiro tratamento de radioterapia para um cancro da mama (1904)

[GEORGES CHICOTOT, 1868-1921]



Operação a um tumor maligno (1817)
[ROBERT POWER, SÉC. XIX] (Wellcome Collection)

Cristina Galvão

Vida e morte estão constantemente presentes no ato médico. Todos vivemos. Todos vamos morrer. E se nas fases iniciais da doença a busca da cura e do prolongamento da vida parecem ser vistas como prioritárias, é nas fases finais que ressalta a importância da vida restante. Os cuidados paliativos têm como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que vivem uma doença crónica, incurável e progressiva^[1].

São cuidados de vida, não são cuidados de morte. Mas aceitam a morte como parte integral da vida, sem tentarem prolongar esta nem provocar aquela.

Os cuidados paliativos podem aplicar-se ao longo de todo o percurso da doença, e não apenas em doentes agónicos. Mas é quando a doença ultrapassa os limites do tratável, os sintomas se tornam mais intensos, frequentes e causadores de sofrimento, ao doente (e à família) e a noção da terminalidade da vida se torna mais premente, que a intensidade da intervenção dos cuidados paliativos se deve tornar preponderante, face aos de outras especialidades médicas. Não são cuidados para quando “já não há mais nada a fazer”. São cuidados em que há tudo a fazer para valorizar a vida restante. Mais do que cuidados dirigidos à doença, ou aos sintomas provocados por esta, são cuidados à pessoa doente, dirigidos às suas necessidades (físicas, sociais, espirituais...), aos seus desejos, dúvidas, esperanças, medos. São necessariamente cuidados holísticos, sensíveis, empáticos e individualizados, e como tal só podem ser prestados em equipa multiprofissional^[2, 3]. Esta é uma característica distinta dos cuidados paliativos: podemos falar de cuidados em fim de vida, mas se estes não forem prestados em equipa, não são cuidados paliativos. E entre as várias relações que se estabelecem entre o doente e cada um dos elementos desta equipa, a relação médico-doente tem características especiais.

É uma relação pessoal, entre pessoas distintas, com culturas e valores diferentes^[4]. A esta díada associa-se frequentemente a família (um ou mais familiares), assim como outros profissionais de saúde, nomeadamente e em situações mais complexas, médicos de diversas especialidades. A entrada dos Cuidados Paliativos nesta relação entre especialidades médicas é ainda sentida por alguns médicos (e doentes) como uma desistência quando, ao invés, é o reconhecimento da necessidade de mais um cuidado especializado face à fragilidade do doente numa fase avançada da doença^[5]. A relação médico-doente transforma-se assim numa relação médico-doente-médico, em que a comunicação é fundamental para o estabelecimento de um equilíbrio no conjunto de relações preexistentes e na criação de uma nova dinâmica relacional^[6].

A comunicação entre médico e doente sobre o aproximar do final da vida começa habitualmente tarde no contínuo da doença^[7], quer porque os doentes se desejam centrar na possibilidade de cura, quer porque o médico não se sente à vontade para o fazer.

Recordo-me de nos primeiros anos da minha vida profissional, já especialista, ter de comunicar a um doente já idoso que os exames requisitados revelavam uma neoplasia gástrica difusamente metastizada. Inclinado para a frente, mãos calejadas do trabalho no campo apoiadas nos joelhos, o Sr. Manuel, oitenta e muitos anos, analfabeto, ouviu-me atentamente. Face à minha hesitação em lhe falar da extensão da doença, olhou-me nos olhos e pediu: “Diga, diga tudo, senão perco a confiança que tenho em si.” As palavras saíram-me, a custo, e dei-lhe o resultado completo. Endireitou-se na cadeira, perdido nos seus pensamentos, e quando finalmente o seu olhar encontrou o meu, falou: “Agradeço-lhe a franqueza. É melhor assim. Não ando enganado dos médicos. Tenho umas coisas que preciso de ajustar e depois posso viver em paz a vida que me resta.” Ainda hoje recordo como se levantou da cadeira e saiu porta fora, chapéu nas mãos. Viveu talvez cerca de um mês mais, deixando organizados os parques haveres e saldada uma pequena dívida que tinha com o banco, como dias após a sua morte me comunicou a esposa.

Comunicar ao doente o prognóstico de uma doença em fase avançada não é tarefa fácil, mas é possível e desejável^[2, 7]. Cada encontro médico-doente é único e, em particular face a temas sensíveis como os relacionados com o final da vida, as respostas devem ser individualizadas. Para tal o médico necessita de formação e treino em comunicação, para além de se preparar caso-a-caso para a tarefa que vai desempenhar: sentir-se confortável para falar de assuntos relacionados com o fim de vida, conseguir captar os sentimentos do doente (e da família) e com eles discutir as opções disponíveis face aos cuidados no futuro, saber que cuidados pode e não pode prestar e aprender a partilhar informação de forma compassiva^[8]. A comunicação sobre as preferências do doente (onde quer ser cuidado, por quem, onde quer morrer, como gostaria que fosse o funeral, ...), as suas esperanças face ao futuro, medos e preocupações são temas que necessitam, para além do estabelecimento prévio de uma relação de confiança, de profissionais competentes, sensíveis e empáticos, e de tempo para o fazer^[2, 9].

Acompanhei há anos a professora Alzira, 56 anos, viúva, três filhos a residir no estrangeiro. Uma mulher incrível, de grande cultura, ferozmente independente. Diagnosticada com cancro da mama bilateral e com doença muito avançada. A casa onde vive é sua, construída ainda em tempo de

vida do marido. Forrada de livros, que conhece um a um. Fala-me da sua progressiva dependência e de como antevê o futuro. Pondera a hipótese de ingressar numa unidade de cuidados paliativos, mas ao mesmo tempo reconhece que ficam demasiado longe da sua terra e das relações que estabeleceu ao longo da vida, em particular de uma afilhada que, na ausência dos filhos, tem sido o seu suporte e por quem tem particular afeto. Ao contrário do que lhe é habitual fala, fala, quase não permitindo interrupções. Percebo que algo está mal e aproveitando um momento em que pára para tomar fôlego consigo perguntar-lhe: “Tem medo?” Fica estática, toquei o ponto sensível. Ao fim de um longo minuto (ou seriam cinco?) recomeça a falar, primeiro baixinho, depois em voz mais perceptível. Fala-me da mãe, falecida de cancro da mama, e de como devido a metastização cerebral gritara dia e noite até ao fim. Diz-me que tem medo que lhe aconteça o mesmo: falamos dos vários cenários possíveis e das terapêuticas mais adequadas. Garanto-lhe que procuraremos controlar cada um dos sintomas que apareça e da possibilidade de sedação caso seja necessário. Respira fundo, parece que lhe nasceu uma alma nova. Na semana seguinte, perante dois dos filhos e da afilhada, a seu pedido, falámos um pouco da visita anterior: passará os últimos dias da sua vida em casa, cuidada pela afilhada e com o apoio da equipa de cuidados paliativos. Pede-me que repita para todos a sua vontade de ser sedada caso não se consiga um adequado controlo sintomático, e ela própria refere o seu desejo de ser cremada.

O conhecimento dos medos da doente e uma comunicação franca sobre estes só foi possível por existir uma elevada suspeição de que algo não estava bem e por não haver receio em abordar o tema, permitindo a tomada partilhada de decisões antecipadas^[10]. É possível dar esperança ao doente e com ele trabalhar aspetos positivos do cuidar, mesmo em situações de fim de vida. A esperança tem, no entanto, que ser realista, centrada nos objetivos do doente, no controlo de sintomas e no uso dos recursos disponíveis^[11]. Quando no decurso da doença não é possível realizar determinados objetivos, uma comunicação adequada pode permitir a sua substituição por objetivos alternativos e passíveis de alcançar^[11].

O Sr. Antero, 68 anos, engenheiro de profissão, reformara-se havia dois anos, na sequência do diagnóstico de uma neoplasia gástrica, já então

metastizada. A doença progredira e o doente sabe que tem agora escasas semanas de vida. Muito religioso, manifesta o desejo de ir uma última vez a Fátima e percorrer o santuário a pé até à Capelinha das Aparições. Aproveitando a viagem iria ao Porto e a Lisboa despedir-se de alguns amigos e colegas. Marca-se a data e com o apoio de um dos filhos tudo é preparado para que o doente possa fazer a viagem. Um agravamento súbito do seu estado geral vem deitar por terra o planeado e o doente, habitualmente muito reservado, encerra-se num mutismo de que não se consegue tirá-lo. A família manifesta a sua preocupação à equipa de cuidados paliativos e discutimos na sala o que se poderá fazer. A situação financeira da família é confortável. Da discussão entre todos surge a proposta de levar o doente a Fátima de carro como planeado, alugar um quarto de hotel onde possa descansar, sendo depois transportado em cadeira de rodas até ao santuário. A viagem ao Porto fica sem efeito, dada a distância a percorrer e a fragilidade do doente, mas o encontro em Lisboa poderá realizar-se, caso o doente aceite e se sinta capaz de o fazer. Apresentada a proposta vejo os olhos do Sr. Antero rasos de lágrimas; estende depois as mãos, uma para a esposa e a outra para mim, e agarra-as num agradecimento mudo, mas cheio de significado. A viagem realiza-se como previsto: depois de Fátima, Lisboa, vindo os amigos do Porto juntar-se ao grupo. Regressou exausto mas feliz, tendo falecido em casa dois dias depois.

A atenção pormenorizada às necessidades do doente passou pela sensibilidade ao seu sistema de valores, criatividade na alteração de planos e sofisticação na organização de todo o processo, só possível através de um trabalho em equipa e de uma relação médico-doente que se adequou às necessidades e contexto do doente e da família^[3]. A estes poderemos acrescentar o conhecimento pessoal do doente, quer quando este é referenciado para cuidados paliativos precocemente no processo de doença, quer quando o doente é conhecido do médico através de uma relação pessoal preexistente. A referenciação precoce permite o estabelecimento de uma relação ao longo do tempo, uma maior compreensão, quer a nível pessoal, quer emocional do doente pelo médico, e um conhecimento da dinâmica familiar.

Nascida numa família abastada, educada num colégio privado e casada com um rico lavrador da região, Vicência teria setenta e muitos anos

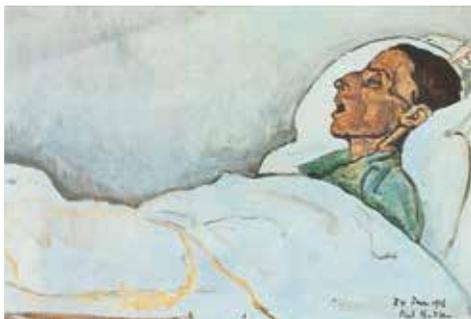
quando um melanoma lhe fora diagnosticado. Apesar da terapêutica a doença progredira, e a doente encontrava-se na fase final da vida. O oncologista tentara há muito referenciá-la à equipa de cuidados paliativos, mas a doente recusara. Apenas quando a necessidade de fazer complexos pensos diários se tornara parte da sua vida a doente, relutantemente, aceitara. Conhecia-a desde a minha infância, pois alguns dos seus seis filhos eram aproximadamente da minha idade. Foi-lhe difícil aceitar que a relação passasse de pessoal a profissional, e mais ainda que a enfermeira da equipa lhe fizesse os pensos. Muito hirta, a boca cerrada numa linha e um olhar de gelo caracterizavam a sua postura, antes gentil e afável, sempre que a enfermeira dela se aproximava. Incapaz de a confrontar, esta fazia os pensos com toda a gentileza possível, mas sentia-se no ar a animosidade que a doente transmitia. A situação tornou-se de tal modo insustentável que um dia, a sós, abordei a doente. Pedi licença para me sentar junto à sua cama e perguntei-lhe o que a incomodava. Nada, respondeu. Olhos nos olhos repeti numa interrogação: Nada? O silêncio pairou por algum tempo até, que finalmente, primeiro num fio de voz, depois carregada de emoção, verbalizou o seu desgosto por ter que ser cuidada, ela sempre tão autónoma. Não punha em causa a competência de quem lhe fazia o penso (“quando é ela fico sempre mais confortável”), mas sentia que dependia de terceiros e isso era-lhe insuportável. Ouvei, ouvi durante muito tempo, deixando que a barragem de emoções há muito contidas pudesse descarregar e quando me pareceu o tempo adequado verbalizei: “Sinto que tudo isto a tem feito sofrer muito.” Acenou numa afirmativa muda, para acrescentar de seguida: “Acho que a enfermeira tem que saber que não tenho nada contra ela...”, ao que anuí. No seu olhar havia agora alguma paz e a sua atitude mudou radicalmente daí para a frente.

Uma comunicação eficaz é fundamental na relação médico-doente. O respeito pelos valores daquele que se confia ao cuidado do médico e uma especial atenção aos aspetos afetivos e emocionais da comunicação, podem prevenir conflitos e permitem cimentar uma relação construtiva que permita ao doente em fim de vida viver com dignidade até ao fim^[11]. No contexto dos cuidados em fim de vida, a relação médico-doente, profundamente humana e humanizante^[12], reafirma o sentido profundo da vida e contribui para o crescimento pessoal do médico e do doente. É toda ela uma relação

de comunicação, mas também de afetos. Única e irrepetível. Fundamentada em ciência, iluminada pela personalidade de cada um dos intervenientes e pelas circunstâncias que a rodeiam: inigualável por isso mesmo.

1. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2015. Available from: <<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.
2. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*. 2016;92(1090):466-70.
3. Yedidia MJ. Transforming Doctor-Patient Relationships to Promote Patient-Centered Care: Lessons from Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(1):40-57.
4. Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, Liao S, Meyskens FLJ. End-of-Life care: guidelines for patient-centered communication. *Am Fam Physician*. 2008;77(2):167-74.
5. Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC. Top 10 Things Palliative Care Clinicians Wished Everyone Knew about Palliative Care. *Mayo Clin Proc* [Internet]. 2013;88(8):859-65. Available from: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2013.05.020>>.
6. Marcus JD, Mott FE. Difficult conversations: from diagnosis to death. *Ochsner J* [Internet]. 2014;14(4):712-7. Available from: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4295750/pdf/i1524-5012-14-4-712.pdf>>.
7. Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med*. 2014;174(12):1994-2003.
8. Arnold RL, Egan K. Breaking the “Bad” News to Patients and Families: Preparing to Have the Conversation About End-of-Life and Hospice Care. *Am J Geriatr Cardiol* [Internet]. 2004;13(6):307-12. Available from: <<http://doi.wiley.com/10.1111/j.1076-7460.2004.03913.x>>.
9. Ridd M, Shaw A, Lewis G, Salisbury C. The patient-doctor relationship: A synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *Br J Gen Pract*. 2009;59(561):268-75.

10. Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. *Int J Surg*. 2007;5(1):57-65.
11. Barclay JS, Blackhall LJ, Tulsy JA. Communication Strategies and Cultural Issues in the Delivery of Bad News. *J Palliat Med* [Internet]. 2007;10(4):958-77. Available from: <<http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/jpm.2007.9929>>.
12. Janssen A, MacLeod RD. Who Cares for Whom? Reciprocity of Care at the End of Life. *J Palliat Care Med* [Internet]. 2012;2(7):129. Available from: <<https://www.omicsgroup.org/journals/2165-7386/2165-7386-2-129.digital/2165-7386-2-129.html>>.



Valentina agonizante no hospital (1914)
[FERDINAND HODLER, 1853-1918]



Moribundo (1875)
[SILVESTRO LEGA, 1826-1895]



O último juízo e a caridade (1520)
[BERNARD ORLEY, 1491-1542]



Criança (1642)
[GIUSEPPE RIBERA, 1591-1652]

Quando o doente necessita
de reabilitação funcional
para restabelecer
a sua própria autonomia

Catarina Aguiar Branco

Exprimir as noções, percepções e vivências clínicas acerca da tríade relação médico-doente, reabilitação funcional e autonomia do ponto de vista da Medicina Física e de Reabilitação (MFR), como especialidade médica e área multiprofissional, inter e multidisciplinar da Saúde, e como Médica Fisiatra, implica relembrar conceitos de Saúde, Funcionalidade, Incapacidade, Autonomia e a sua aplicabilidade em Medicina (Saúde), em Reabilitação, na nossa vida profissional, assim como as “expressões”, anseios e expectativas dos doentes, familiares e cuidadores. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a definição de Saúde, engloba também os conceitos de Funcionalidade, Atividade (tarefa e ação), Participação Social e Vocacional e Fatores Ambientais (como componentes importantes da Saúde). Define-se Funcionalidade em Saúde (e em MFR) como as funções do corpo, atividades e participação em sociedade passíveis de serem realizadas por um indivíduo (de forma totalmente independente ou não), num determinado meio e contextos. Duas pessoas com a mesma doença podem ter níveis diferentes de funcionalidade, e duas pessoas com o mesmo nível de funcionalidade não têm obrigatoriamente a mesmo estado de saúde (doença, lesão, trauma). A Deficiência corresponde a um desvio em relação ao que é aceite como condição padrão do corpo e das suas funções, associada à limitação funcional, que ocasiona uma ou mais Incapacidades para a realização de atividade(s) ou participação: temporária(s) ou permanente(s); progressiva(s), regressiva(s) ou estáveis; intermitente(s) ou contínua(s). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (ICF) da OMS reflete esta visão da Saúde holística e particular (pelas especificidades próprias contextuais) de cada doente, integradora, contextualizada e especializada. A Autonomia (total ou parcial) em Saúde (e em MFR) é a capacidade que o doente possui para a realização, de forma independente ou dependente, de uma função e/ou de uma atividade (do ponto de vista individual) na sua vida diária: mobilidade; transferência do seu corpo como um todo ou de um segmento entre duas posições; cuidados pessoais (como alimentação, higiene básica, vestir-se, controlar os esfíncteres); comunicação (falar, escrever, telefonar, ler ou usar o computador); interação e controle com o meio (manusear objetos)], e na sua vida lúdica e ocupacional/laboral, que lhe permite, em

última instância ter a liberdade para participar (ou seja, para se envolver numa situação da vida real em sociedade), sem ou com apoios e sem ou com restrição nas várias dimensões da sua vida privada e em sociedade. Autonomia em Saúde interliga-se numa relação dialética importante com Funcionalidade em Saúde. A Perda da Autonomia é consequente à existência de Incapacidade(s). O Ganho de Autonomia (total ou parcial), quando a perdemos anteriormente, revela-se como uma emancipação à dependência (total) de outrem (familiar ou cuidador informal), com ou sem o uso de produtos de apoio (tais como “dispositivos, equipamentos, instrumentos, tecnologia e *software* sobretudo concebidos e usados para prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar qualquer obstrução, limitação da atividade e restrição na participação [ISO 9999/2007]”). A OMS (2017) define Reabilitação como “o uso de todos os meios necessários para reduzir o impacto da condição incapacitante e permitir aos indivíduos incapacitados a obtenção de uma completa integração social” e cujo principal objetivo é a otimização da qualidade de vida, com promoção e (re) aquisição de Funcionalidade (física, cognitiva, da comunicação) e Autonomia total ou parcial, adaptada, fornecendo aos indivíduos com limitações funcionais e deficiências, temporárias ou permanentes, os instrumentos para a sua “independência”.

Durante os meus 27 anos de prática clínica como Médica e Fisiatra contactei com centenas de doentes com tetraplegia ou paraplegia (completa ou incompleta) e semiologia associada, de várias etiologias, com diferentes evoluções clínicas, com limitação da funcionalidade e incapacidade de distintos graus e ganhos de autonomia variáveis. Acompanhei-os (assim como aos seus familiares e cuidadores) em programas de reabilitação integral, nos Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH), nas Unidades de Cuidados Intensivos e Intermédios, nos internamentos dos Serviços de Ortopedia, de Neurologia ou de MFR e no ambulatório do Serviço de MFR, no ambulatório extra-hospitalar (em Unidades de MFR) e no apoio a atividades lúdicas e desportivas adaptadas (natação). Apesar das diferenças individuais, contextuais (familiar, social, educacional, de profissão) e de faixa etária ou género, existem muitas características clínicas, de comportamento reativo, de potencial funcional e de “recapacitação” semelhantes entre doentes com o mesmo nível de funcionalidade, com grupos em que a motivação para a reabilitação funcional e readaptação é maior. Um indivíduo pode ser confrontado com uma nova realidade de Vida pessoal e relacional consequente à instalação

de uma tetraplegia (completa ou incompleta), quer de uma forma aguda, rápida, dilacerante como, por exemplo, num acidente com lesão medular (por secção total ou parcial da medula espinal) ou num episódio médico como um Acidente Vascular do Tronco Cerebral, quer de uma forma progressiva na evolução de uma doença crónica como uma Esclerose Lateral Amiotrófica. As lesões traumáticas agudas, incluem os acidentes desportivos, rodoviários, de trabalho e lúdicos (como o mergulho) e as quedas. Na lesão de instalação aguda existe uma afetação abrupta do Sistema Nervoso Central e do Sistema Nervoso Autónomo, com o atingimento de múltiplos outros sistemas, como o musculoesquelético, o respiratório (ventilatório), o cardiocirculatório, o vesicoesfincteriano, o gastrointestinal e os esfíncteres anais. Observa-se uma perda total ou parcial dos movimentos voluntários dos quatro membros, atrofia e disfunção muscular e espasticidade; uma perda ou défice do equilíbrio de tronco em posição sentado ou em ortostatismo, da propriocetividade ou do sentido cinestésico e da capacidade de marcha; uma disfunção do controle da temperatura corporal, da sudorese, da tensão arterial e da frequência cardíaca, da capacidade funcional respiratória/ventilatória (quer em repouso, quer em diferentes posicionamentos ou em esforço, quando a lesão é incompleta); uma perda ou alteração da capacidade de micção e defecação voluntárias e do controle de esfíncteres, da deglutição fisiológica, das funções da linguagem, comunicação e fonação; e “dor” (muitas vezes, neuropática central). Obrigam a um internamento em Unidades de Cuidados Intensivos, Intermédios ou Especializadas de lesões medulares, de cuidados ortotraumatológicos ou neurológicos, onde as consequências clínicas diretas das lesões podem, inicialmente pôr a vida em perigo, principalmente pela disfunção neurológica, muscular e respiratória/ventilatória, do Sistema Nervoso Autónomo (principalmente, cardiocirculatória) e pela perda rápida de massa muscular consequente a um aumento do metabolismo catabólico. Mas também rapidamente se observam as muitas complicações de saúde, quando se sobrevive a estas lesões, pela imobilidade e falência ou défice dos sistemas orgânicos, como: os movimentos involuntários e espasmos, a disfunção da ventilação com a consequente acumulação de secreções brônquicas, a diminuição da expansibilidade do tórax, a ausência ou decréscimo da capacidade de tosse, o colapso ou atelectasia de frações do pulmão, as infeções respiratórias ou a incapacidade para respirar/ventilar autonomamente (com dependência de um ventilador mecânico invasivo ou não invasivo e/ou de uma traqueostomia, nas

situações clínicas mais graves); as infeções urinárias de repetição ou outras sistêmicas; a obstipação neurogénica crónica ou as úlceras cutâneas de pressão. O doente luta (juntamente com os médicos e outros profissionais de saúde que o acompanham, e os seus familiares e cuidadores) para continuar a VIVER (vitalmente, funcionalmente e relacionalmente), mesmo enquanto inconsciente. Comunica muitas vezes de forma não verbal através dos monitores, da expressão do olhar vazia ou ansiosa ou da sua ausência, da agitação, da tentativa de cumprimento de uma ordem simples que o médico lhe pede, da observação e dos exames clínicos que o médico lhe faz (pedra insubstituível da assistência clínica!) e do contacto físico com aquele (e outros...), mesmo nesta recém-adquirida condição de Saúde e (Dis) Funcionalidade. E nesta fase, tem de iniciar o seu programa de reabilitação funcional integral do doente crítico/agudo, como meio de prevenção de novas sequelas, terapêutico e potenciador de ganhos clínicos e funcionais (como comprovado científica e clinicamente), situação ainda de desigual acesso aos doentes em Portugal. À medida que vai (re)adquirindo níveis mais elevados de consciência, entrevê que vai viver uma nova Vida, venceu esta batalha (juntamente com os médicos,...), mas perdeu outra... a de Viver uma Vida, tal e qual como aquela anterior ao tempo que vive; apercebe-se das transformações que ocorrem no seu corpo e imagem corporal, na capacidade de controlar a micção, de tossir ou, em alguns casos, de comunicar ou engolir. Em todas as faixas etárias, esta (auto) consciencialização é dramática, assim como de a que poderá depender de outra pessoa para a realização das suas atividades mais básicas e de vários "produtos de apoio", como uma cadeira de rodas ou uma ortótese de membro superior, para o funcionamento da sua mão, o que leva o doente a continuar a "comunicar" nesta fase com o Fisiatra, através da "não aceitação", da expressão de incredulidade, negação, revolta e agressividade, da depressão, dos sinais de que quer desistir (depois de tudo o que já passou!), da não comunicação ("afasia reativa"), face a este novo estado de Saúde, de Funcionalidade e de Vida (com futuras capacidades e aptidões de desempenho). Quando consciente, o tetraplégico sente medo das sequelas da sua condição de Saúde e de não recuperar; vive os sentimentos da falência ou da perda definitiva de "algo" inconfundível, insubstituível e consubstancial da sua existência ("uma parte do corpo" ou das suas funções como, por exemplo, o movimento); vive estados depressivos (muitas vezes sub-reptícios) e comportamentos automáticos e tem expectativas conflitantes

ou desajustadas. Coloca questões existenciais a si próprio e ao Fisiatra, face à sua memória individual e do coletivo em relação a ele próprio. Questiona o Fisiatra, se é certo o diagnóstico e, sobretudo, se “vou andar?”, “irei voltar a usar as mãos?”; “vou poder cuidar do meu filho?”, “tornarei a nadar, a andar de bicicleta, a praticar surf, equitação, futebol,...?”, “voltarei a trabalhar?”, “e a escrever e desenhar?”, “tornarei a conduzir... mota?”, “voltarei a tomar banho sozinho?”, “vou ficar sempre algaliado?”, “poderei ter (mais) filhos?”, “como vou sustentar a minha família?”, “como se curam estas infeções urinárias que estão sempre a aparecer?”, “e estes espasmos?”, “o que acontecerá no futuro?”, “quais os melhores tratamentos possíveis e onde os realizar?”. E o Fisiatra ouve, vê e terá de sentir (de uma forma empática) as angústias, a tristeza, o tumulto, mas também a vontade de lutar do doente (ou de um familiar com ele, mas que também nos põe questões como, que “produtos, tecnologias, e apoios sociais existem?”). O Fisiatra tem de revelar aqui mais do que as suas habilitações, competências técnicas e as tecnologias para o “saber-fazer”; as de “demonstrar que o sabe fazer” e de afetividade relacional, sentido de respeito, justiça e de serviço ao outro, humanismo, comunicação (verbal e não verbal), intuição de base racional, proximidade, confiança, otimismo, criatividade, resiliência, sinceridade, clareza e coragem nas atitudes e na intercomunicação médico-doente, essenciais em MFR e em prol do interesse e das necessidades do doente tetraplégico (fragilizado), que necessita de Reabilitação Funcional para ganho de autonomia. A comunicação do Fisiatra com os familiares é essencial para o controle da ansiedade, expectativas e revolta reativas que experienciam. Com o passar das semanas, e em diferentes níveis de cuidados de saúde (CSH, em Centro de Reabilitação, em cuidados de ambulatório e domiciliários), com várias intercorrências clínicas de repetição, o Fisiatra diz-lhes quais as potencialidades de recuperação e de recapacitação e a enorme importância do acesso e da realização em tempo útil e, por tempo adequado, de Programas de Reabilitação, multidisciplinares, com recursos tecnológicos adequados, de acordo com as necessidades clínicas, do estado funcional e da integração no contexto, social, familiar e vocacional (num *continuum* de uma Rede de Cuidados de MFR) para melhoria funcional e de autonomia. Mas, nem sempre o acesso, o *continuum* e os produtos de apoio tecnológico estão facilitados ou existem, nomeadamente em determinadas regiões do país, e nas fases subagudas e crónicas da lesão em que

a complexidade e o tempo de duração dos programas poderão estar reduzidos e dissociados do nível de funcionalidade, atividade e participação que o indivíduo tem ou é expectante ainda vir a ter. O papel da família e dos cuidadores informais nos cuidados de suporte ao tetraplégico é essencial, numa relação estreita com o Fisiatra (integrada com outros profissionais da equipa de reabilitação). Também a inclusão posterior do tetraplégico, em fase crónica, em programas de atividades lúdicas, ocupacionais profissionais e desportivas adaptadas (ao seu nível de lesão e funcionalidade) é basilar, mas, infelizmente, nem sempre de acesso facilitado para muitos. Mas vários tetraplégicos e paraplégicos (nomeadamente os mais jovens, em idades ativas e com lesões incompletas) voltaram a praticar desporto (natação, vela...), com e sem apoios externos, e inclusive realizam desporto de competição com excelentes resultados nacionais e internacionais; reiniciaram atividades manuais ocupacionais (adaptadas) e interação e controle do meio; completaram os seus estudos superiores; exercem profissões variadas (inclusive, a dar aulas de educação física com apoio externo e de tecnologias); tiveram descendência, o que constitui motivo de alegria e orgulho para os profissionais de Saúde. O Direito de Acesso à Reabilitação (nas vertentes funcional, ocupacional,...) constitui um direito humano fundamental, de cobertura universal; interliga-se com o Direito de Proteção à Saúde (baseado no artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa que consagra constitucionalmente que “todos têm o direito à proteção da Saúde e o dever de a defender e promover”, incluindo médicos, doentes e cuidadores), a ser concretizado pelo Estado; com o direito de acesso (e à equidade) para as melhores e mais recentes práticas médicas, conhecimentos científicos, tratamentos, técnicas e tecnologias, num exercício de responsabilidade social, mas cumprindo e defendendo sempre o interesse superior do doente, com gestão rigorosa dos recursos existentes e num profundo sentido ético e de defesa pelo Médico Fisiatra do Direito à Reabilitação como garante de obter toda a finalidade e o resultado de uma Vida com Autonomia (adaptada).

2015 Global Burden of Disease Study (GBD): Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*.2016;388(10053):1545-602.

World Health Organization, The World Bank, World Report on Disability. Geneva: WHO, 2011.

WHO Global Disability Action Plan 2014-2021.

Documento A69/17 e A69/39 da World Health Assembly (ponto 57, página 15).

WHO-“Rehabilitation 2030 – A call for action”.

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) <<https://www.who.int/classifications/icf/en/>>.

European Physical and Rehabilitation Medicine Bodies Alliance. White Book on Physical and Rehabilitation Medicine (PRM) in Europe. Chapter 1. Definitions and Concepts of PRM. Eur J Phys Rehabil Med 2018; 54:156-65. DOI: 10.23736/S1973-9087.18.05144-4).

Amaro J, Moreira J, Branco CA. Medicina Física e de Reabilitação: A Especialidade Médica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação*. 2009; 18(2): 22-27.

<<http://www.who.int/disabilities/care/rehab-2030/en/>>.

<<http://www.who.int/disabilities/care/rehab-2030/en/>>.

WHO-GATE (Global Alliance to increase access to high quality affordable assistive technology). <http://www.who.int/phi/implementation/assistive_technology/phi_gate/en/>.

In World Health Organization: Health Topics. Rehabilitation. <<http://www.who.int/topics/rehabilitation/en>>

Portaria n.º 121/2012, de 30 de abril (Portugal).

Manual de Boas Práticas de Medicina Física e de Reabilitação, DR n.º 199, 29 de Agosto de 2002.



Reabilitação no Hospital de Bath aos soldados da 1.ª Guerra Mundial (1918)
[SARAH ELIZABETH HORTON, 1865-1959]
(Wellcome Collection)



Sala de massagem (1919)
[GODFREY GORDON, 1882-1942]
(Wellcome Collection)

Paolo Casella

O DILEMA

Num mundo em que a informação excessivamente presente publicita, de modo contínuo, o mito narcísico da perfeição dos corpos, como se pode aceitar a diferença que, desde o nascimento, irá marcar para toda a vida um doente portador de anomalia congênita?

Como se pode explicar à família do doente que mercê dos avanços da técnica é mesmo assim possível assegurar alguma qualidade de vida para o doente – senão aquela desejada pelos pais e pela família, pelo menos a possível – mantendo a esperança que talvez um dia venha a ser possível restabelecer totalmente aquelas funções orgânicas que estão ausentes ou que se encontram fortemente limitadas?

Como podemos partilhar com a família do doente que apesar de uma ou mais intervenções mesmo que bem-sucedidas, o doente, ou melhor dito, a criança gravemente doente necessitará de seguimento para toda a vida? Este seguimento a longo prazo suscitará sempre necessidades de apoio permanente e cuidados diferenciados que, na maioria dos casos, virão a ser prestados inevitavelmente pelos familiares próximos com quem a criança vive, transformados assim em cuidadores informais que suprem as deficiências dos sistemas assistenciais para quem estes doentes são sempre um fardo enorme.

Num outro tempo, em que o diagnóstico pré-natal praticamente não existia, a ocorrência de uma malformação congênita ou de outra anomalia grave era encarada por quase todos como uma circunstância fortuita resultante da má sorte, quando não era vista, por alguns, como um castigo divino por vá lá saber-se quais males praticados pelos pais.

A minha especialidade, de recente diferenciação – com menos de cinquenta anos de existência formal – lidava com estes casos com um misto de certo imediatismo e de um talvez excessivo optimismo. A prioridade era dada, na maioria das vezes, ao corrigir da anomalia com a maior perícia e rapidez possíveis, por vezes sem ter em conta a evolução a curto prazo e o prognóstico a longo prazo.

Isto verificava-se por duas ordens de razão, em primeiro lugar por ainda não existirem serviços especializados em cuidados intensivos neonatais, e apesar de muito perfeita que fosse a técnica cirúrgica, as expectáveis morbi-

lidade e mortalidade imediatas eram muito elevadas; por outro lado, como a sobrevivência a longo prazo era escassa, também não havia experiência acumulada para avaliar devidamente as necessidades futuras de cuidados dos doentes que sobreviviam.

Nesse tempo, a comunicação de que algo tinha corrido mal era muitas vezes feita no imediato pós-parto, tantas vezes sem a presença do pai, e num momento de especial fragilidade da mãe, que assim via todos os seus sonhos e esperanças idealizados de um filho perfeito – o menino de oiro de sua mãe – desmoronarem naquele momento.

A comunicação aos pais de que a criança era portadora de anomalia fazia-se de modo por vezes distante e frio, quando não brusco e com frequência por quem não estava na posse de toda a informação necessária ao esclarecimento das legítimas dúvidas dos pais. Por vezes, essa informação era muito imprecisa, limitando-se a dizer que a criança precisaria rapidamente de ser operada ou transferida para outro hospital onde poderiam oferecer-lhe os cuidados especializados necessários.

Recordo essa triste realidade quando a pude testemunhar na primeira pessoa, estando eu de serviço no célebre Banco do Hospital de São José, onde os cirurgiões pediátricos de então exerciam o seu mister, geograficamente afastados do hospital pediátrico, mas integrados numa enorme equipa multidisciplinar (onde não havia pediatras...) que assegurava a maior urgência geral do país.

Certo dia fui chamado com urgência ao balcão onde fui confrontado com um jovem pai que trazia um lindo recém-nascido embrulhado num cobertor, e que mostrava sinais de cianose com taquipneia e algum esforço respiratório. Inquirido sobre qual a razão de trazer o bebé ao hospital o pai disse-me: “Olhe, Senhor Doutor, eu não sei o que se passa mas a minha mulher acabou de parir este meu filho e a parteira disse-me para chamar um táxi para me dirigir de imediato ao Hospital de São José, pois só aí lhe poderiam valer...”

Tinha a criança nascido numa maternidade de um hospital da periferia de Lisboa, após uma gravidez desejada e aparentemente sem intercorrências, manifestando de imediato sinais de cianose e dificuldade respiratória; rapidamente e bem, quem assistiu ao parto apercebeu-se de que algo não estaria bem com a criança e, à falta de outros meios entendeu que a criança devia ser enviada (com os meios possíveis de então) para onde alguém lhe pudesse acudir. Nada tinha sido dito ao pai sobre o que poderia causar tal dificuldade respiratória, nem muito menos o que poderia vir a suceder.

Não quero imaginar sequer o que foi dito á mãe, visto que tudo se passara num ápice.

Expliquei ao pai a necessidade de ficarmos com a criança para a tratar e pedi-lhe para me acompanhar ao longo das várias etapas necessárias para o internamento no hospital. De acordo com a prática de então e uma vez diagnosticada a presença de uma hérnia diafragmática congénita, rapidamente procedi ao seu tratamento cirúrgico tendo consciência de que o prognóstico vital era tanto mais gravoso quanto mais precoce tivesse sido o aparecimento dos sintomas. Uma vez operada e como aparentemente estivesse estabilizada, coloquei a criança novamente no cobertor e por não haver então transporte dedicado às crianças, entregando a criança de novo ao colo do pai foi ao volante do meu automóvel que levei os dois, pai e filho, até ao Hospital Dona Estefânia onde finalmente deixei o recém-operado bebé numa incubadora da unidade de cirurgia neonatal. A meu pedido foi possível deixar também o pai perto do bebé, onde as enfermeiras com muitos anos de experiência o foram preparando para o possível desenlace fatal. De facto, e apesar de uma esforçada tentativa de melhorar a progressiva deterioração do estado da criança com recurso ao ventilador Bird Mark VII em modo IPPV, a criança veio a falecer poucos dias depois. Tendo eu passado muitas horas em torno do doente, tentando otimizar o que fosse possível e mantendo sempre o pai informado do que seria de esperar, coube-me também comunicar-lhe a morte do filho. O momento, como sempre emotivo, foi recebido pelo pai com algum estoicismo, dizendo-se agradecido por tudo quanto tínhamos feito pelo filho e após me ter dado um forte abraço, apenas me pediu se depois de ver o corpo do filho pela última vez, poderia ficar com o cobertor em que o tinha transportado para o hospital, pois que seria esta uma última recordação para partilhar com a mãe do menino.

Foi o esforço de um conjunto muito diverso de profissionais entusiastas e empenhados, que nos idos de 1980, tornou possível lançar as bases de uma verdadeira revolução no modelo de cuidados aos recém-nascidos, mormente aos portadores de anomalias complexas, levando à criação de centros de apoio neonatal diferenciado com o surgimento das primeiras unidades de cuidados intensivos neonatais, bem como ao desenvolvimento de centros altamente especializados no diagnóstico pré-natal.

Esta mudança radical do paradigma assistencial materno-infantil levou também a que a notícia de que se algo não estivesse bem com o feto em desenvolvimento, este facto pudesse ser detectado em fases precoces da

gravidez, levando a uma mudança no modo e na forma de comunicar a presença dessa anomalia eventualmente corrigível ou não.

De novo os pais puderam “ver e conhecer” o seu filho antes dele nascer, percebendo quais as suas características e mesmo as suas feições, estabelecendo com o nascituro uma relação ainda mais próxima. Nos casos de anomalia diagnosticável morfológicamente, e num contexto de avaliação multidisciplinar, tornou-se então possível explicar aos pais quais as consequências imediatas e a longo prazo da anomalia e quais as possibilidades da sua correcção. Estas novas circunstâncias levaram os médicos envolvidos neste processo de partilha de informação com os pais, a serem muitas vezes confrontados com o dilema entre dar uma visão objectiva do que se tinha observado ou dar uma visão optimista da realidade.

A explicação pura e dura da anomalia detectada, mesmo quando cautelosa e, por vezes, excessivamente optimista, leva os pais a colocarem de imediato várias questões.

A questão inicial é normalmente procurar saber porquê ocorreu esta anomalia e se podiam ter feito algo para a evitar. Esta questão tem por vezes uma resposta difícil no reconhecimento das causas, ou não. É, por exemplo, reconhecida a associação entre o consumo de tabaco em mulheres em idade fértil mas de idade mais avançada e o aumento do risco/ocorrência de fissuras lábio-alvéolo-palatinas. Torna-se assim difícil explicar que de facto algo podia ter sido feito atempadamente para prevenir o surgimento do defeito. Mas, por vezes, a realidade não pára de ultrapassar a nossa imaginação, como no caso de um pai que, quando viu pela primeira vez o seu filho recém-nascido, portador de fissura labial unilateral e cujo diagnóstico pré-natal tinha sido correctamente realizado, afirmou em voz alta que não podia imaginar uma boca mais bonita para o seu filho.

A segunda questão procura saber se a anomalia irá determinar alguma perda de qualidade de vida para o bebé. A resposta muitas vezes só é possível se for partilhada por uma equipa multidisciplinar que com conhecimento saiba explicar todos os passos do processo de tratamento e seguimento do doente não escondendo as dificuldades e os imprevistos que se podem verificar, e que resultam da variabilidade individual, quer do doente, quer dos modos de tratamento por muito actualizados que estes sejam.

Se a maioria das anomalias é passível de correcção imediata no período neonatal, obtendo-se uma solução definitiva da mesma, muitas anomalias necessitam de intervenções subsequentes à do período neonatal.

Isto sucede, quer porque o seu tratamento deve ser faseado de modo programado ao longo dos primeiros anos de vida, como no caso dos fissurados, quer ainda porque se torna necessário tratar as sequelas da primeira intervenção.

Pode ser aparentemente fácil explicar aos pais que um doente portador de uma anomalia anorrectal vai necessitar de uma colostomia realizada no imediato pós-parto e que só mais tarde será corrigida a malformação e ainda, posteriormente, e numa nova intervenção, a colostomia será encerrada concluindo assim o processo de tratamento da malformação. Mais difícil é explicar aos pais que a possibilidade de se obter uma continência fecal próxima da normalidade só é expectável em cerca da 85% dos casos, tornando-se necessário proceder a um acompanhamento permanente destes doentes adaptando as medidas adequadas a cada um para se poderem manter socialmente limpos e autónomos.

Outro exemplo, onde a explicação clara de todos os passos é fundamental são os casos dos doentes com complexo extrínfco da bexiga. Esta anomalia é, por vezes, de difícil diagnóstico pré-natal e como em muitos outros casos os pais só são confrontados com a sua presença no momento do parto. Como em todas as anomalias "regionais", isto é, envolvendo várias estruturas e órgãos de uma mesma região anatómica, esta anomalia vai ter consequências várias, quer sobre a capacidade de continência vesical, quer sobre a função sexual, podendo ainda ter repercussões irreversíveis sobre o alto aparelho urinário. Quando do primeiro contacto com os pais é pois importante definir claramente quais serão as etapas do tratamento ao longo dos tempos e quais as complicações expectáveis.

Esta abordagem inicial constitui certamente o momento mais importante no estabelecimento de uma relação de confiança entre os pais e o médico que vai assumir o tratamento do recém-nascido ao longo dos próximos anos. Nestes e em outros casos, costumo dizer aos pais, em tom mais ligeiro, que nesse momento olhem bem para a minha cara, porque se não simpatizarem com ela é chegado o momento de decidirem mudar de médico, pois vamos ter que nos aturar muitas vezes ao longo dos anos vindouros.

A relação que se estabelece entre todos os intervenientes no longo processo de tratamento de doentes portadores de malformações complexas que vão necessitar de cuidados a longo prazo, quando não para toda a vida, é certamente um exemplo de como a objectividade da informação fornecida deve ser sempre ponderada pela empatia.

A relação entre o doente e o médico, desde a mais remota Antiguidade, encontra-se sintetizada nas palavras do Professor João Lobo Antunes, referidas na introdução da versão portuguesa do livro *Complications*, de A. Gawande. Diz o professor que esta relação não é mais do que “uma confiança que procura livremente uma consciência”. Se a confiança é indispensável para depositar em outrem a responsabilidade de curar o filho doente, esta confiança está a ser posta em causa na era da informação. Isto porque, quando os pais de um doente ouvem a opinião de um médico que coloca uma indicação ou dá um conselho, muitas vezes precisam de testar a veracidade do que lhes foi dito com o ubíquo “Dr. Google”. Acedendo de modo acrítico e não orientado a “toda” a informação, a confiança começa a vacilar quando, por exemplo, tomam conhecimento de que é possível fabricar uma bexiga nova em laboratório, para substituir a bexiga que se encontra defeituosamente desenvolvida. Aqui, a consciência do médico torna indispensável o estabelecimento de uma relação verdadeiramente empática de modo a esclarecer que além desta solução aparentemente milagrosa não se encontrar disponível na prática consuetudinária, a abordagem canónica da malformação não contempla ainda essa possibilidade.

A decepção que pode resultar de lhe ser vedado o acesso à cura aparentemente “milagrosa” pode levar a uma quebra da relação de confiança entre os pais e o médico que assiste o seu filho, levando mesmo nalguns casos extremos a exigirem que o Estado, *vide* SNS, financie a transferência do filho para o centro onde o mirífico tratamento é aparentemente disponível.

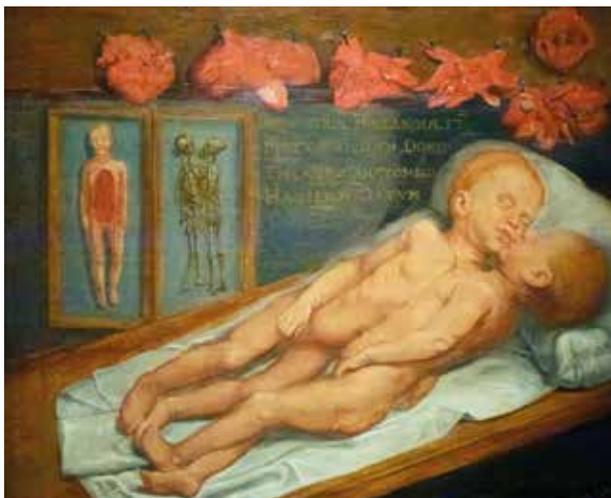
Neste caso concreto, não entrando em considerações de ordem económica ou de equidade no acesso às oportunidades de tratamento mais experimentais, recorro sempre aos pais que mesmo em circunstâncias excepcionais, as necessidades continuadas de cuidados irão sempre ter de ser asseguradas por quem está por cá.

Não quero terminar este modesto contributo sem falar do doente que, sendo inicialmente um recém-nascido vai, ao longo dos anos transformar-se numa criança e evoluir para uma adolescência e por fim transitar para a idade adulta, isto sempre com algum grau de limitação que carece de acompanhamento e tratamento.

Por muito estranho que possa parecer, e ao fim de vários anos de prática clínica como Cirurgião Pediátrico e Neonatal, é da minha relação de proximidade com as crianças gravemente doentes, e da aprendizagem constante com a forma e o modo como cada uma delas ultrapassa à sua maneira

as limitações que a doença lhes impôs, que encontro a maior motivação para continuar a aperfeiçoar e a reformular os conceitos clássicos de abordagem destas doenças. É do conhecimento íntimo das suas fragilidades e dos fracassos que, por vezes, sucedem ao longo do seu percurso de vida que aprendemos a como ajudar e intervir de modo totalmente individualizado e não padronizável ou enquadrável em rígidas *guidelines*. Compete-nos estar sempre disponíveis para esclarecer, aconselhar e intervir sem delonga, adotando uma atitude proactiva ou, por vezes, mesmo agressivamente proactiva de modo a evitar as complicações imprevisíveis que possam surgir. Por fim, a inexorável evolução leva-nos a ter que orientar o seguimento destes doentes por parte de outros colegas que tomaram a seu cargo as patologias próprias da idade adulta, mantendo sempre a disponibilidade para aconselhar quais as melhores estratégias apesar de já terem atingido a maturidade.

Nestes, como em tantos outros, é de facto da relação entre o médico e “o” seu doente que se cria a força necessária para encontrar a cada momento a melhor solução adequada a cada caso.



Siameses (1630) [EVERARD VAN DER MAES, 1577-1647]



Criança doente (1881)
[CHRISTIAN KROGH,
1852-1925]



A Cortisona (1951) [RAOUL DUFY, 1878-1953]



Ether Day (1853) [ROBERT HINCKLEY, 1853-1941]

Quando o doente
é vítima de iatrogenia

João Gíria

Há uns anos atrás e são agora já muitos, ouvi um colega e amigo cirurgião lusodescendente sintetizar as três qualidades que um médico deveria possuir, para singrar na profissão. Seriam elas a Habilidade, a Afabilidade e a Disponibilidade, ou seja, o médico deveria ser e mostrar ser hábil, afável e disponível.

O que creio que corresponde exatamente ao que os doentes apreciam e gostariam de obter. E que muito se pode aprender, desenvolver e praticar, sempre mais e melhor.

Habilidade no exercício da profissão, com tudo o que implica de saber ouvir, inquirir, investigar, concluir, propor, executar, vigiar, acompanhar e seguir. Afabilidade desde o contacto inicial, estimulando tranquilidade, criando um clima de confiança pessoal e profissional. Já assegurar Disponibilidade, na continuidade tão desejada como esperada, será também essencial, mas a mais difícil de compatibilizar com a vida pessoal, sobretudo hoje em dia, que já ninguém fala em sacerdócio.

Recentemente, um doente por mim operado há sete para oito anos de um tumor maligno do reto e um ano depois de uma metástase hepática, veio a falecer no decurso do agravamento de metástases pulmonares a que havia também ultimamente sido operado. Uma sobrevivida relativamente longa, atravessando todo o possível calvário da doença com a maior dignidade. Dois dias antes de falecer, já internado em Cuidados Paliativos para onde o havia referenciado, solicitou a minha presença. Apenas para se despedir e me agradecer todo o apoio prestado no decurso da sua doença.

Também poderia ter considerado ser vítima de iatrogenia. Que alguma coisa poderia não ter corrido bem e alguém teria de ser responsável por isso. Que teria de haver pelo menos um responsável, um culpado da sua desdita.

Mas inteligente, culto e bem formado, apenas agradeceu comovido. E comovente louvou o apoio e a companhia, no caminho que era o seu. E comovido fiquei e permaneço eu, perante a humana grandeza da sua nobre gratidão.

Poderá ser considerado um exemplo de agradecimento pela iatrogenia? Sim, até pode.

Porque a agradecida atuação tem origem (*genia*) em médico (*iatros*). Significa literalmente vem do médico. Neste caso sem vítima, pelo que será um caso de iatrogenia positiva, benigna. Quando o consagrado é considerar a iatrogenia apenas sempre como negativa, prejudicial para o doente, ruim na linguagem irmã oriunda do Brasil.

Num sentido mais lato, a iatrogenia poderá mesmo ser considerada como resultante da atuação de quaisquer outros profissionais do ramo da saúde, como os enfermeiros e os técnicos paramédicos e os dos vários setores de diagnóstico e terapêutica.

Num sentido mais restrito, a iatrogenia do foro médico pode resultar de um erro de avaliação no caso do diagnóstico, no aconselhamento ou na prescrição da medicação. Já a do foro cirúrgico pode resultar da utilização da mão (Mão = Kiros = Quiros) e dos instrumentos manipulados nos diversos tipos de intervenção. Daí o termo de iatrogenia para o resultado da atuação do foro médico e o de Quirogenia para o que resultar da atuação no foro cirúrgico (Cristóbal Pera).

Porém, a maioria das especialidades médicas tem hoje em dia uma componente dita de intervenção, dir-se-ia que também opera, pelo que iatrogenia é o termo consagrado para designar todos os resultados médicos adversos ocorridos no tratamento de um doente. Como poderia tê-lo sido a Quirogenia, talvez com maior propriedade, dada a referida aptidão de intervenção de uso manual ou instrumental.

Seria mesmo bem adequado à crescente utilização do termo cirúrgico como sinónimo de preciso e do agora popular deslize do termo instrumento para ferramenta, tão em voga na cultura de pendor administrativo.

A progressiva maior complexidade dos meios de diagnóstico e tratamento conduziu à modificação da singular relação patrimonial médico-doente, que é possível ainda observar em algumas especialidades mais iatro e menos quirogénicas, como a Medicina Familiar e a Pediatria. Em muitas outras praticava-se uma Medicina de grupo, de carreira, de chefia piramidal, hoje progressivamente substituída por uma coordenação de maior sintonia com a prática empresarial. O que a prazo irá alargar e diria diluir, o leque de responsabilidade por todos os intervenientes.

No final dos anos 1980 fiz um estágio prolongado em Londres, onde conheci um colega cirurgião, norte-americano, que teria então os seus sessenta anos. No final de uma refeição partilhada, a conversa rondou a responsabilidade médica e a famosa conflitualidade americana. A mútua simpatia já permitia a pergunta. Se tinha experiência direta de algum conflito, se tinha já sido processado. Respondeu que não e explicou porquê. Não fazia urgência e confiava no seu instinto. Nunca operava um doente de quem não gostava. E, se gostava do doente mas não de quem o acompanhava, também o não operava. Pedia uma segunda opinião. E se o doente voltava... pedia uma terceira opinião. Aí, não voltava mais. Esta história revela um posicionamento bem defensivo num ambiente de tradicional hostilidade. Mas salienta o imprescindível valor da empatia na relação médico-doente. Aqui, pela assumida seleção instintiva dos casos para tratar.

A análise da maioria dos conflitos e dos processos judiciais tem por base mais o impacto das ofensas por atitude, do que o facto ou o possível erro cometido, se honestamente assumido. O que é considerado intolerável é frequentemente o comportamento do médico perante o sucedido, sobretudo nos casos de ausência de empatia, arrogância no contacto, sensação de abandono, ocultação ou deturpação dos factos.

Procurar estabelecer um bom contacto é um dever, mas procurar conservá-lo é imperativo nas situações de maior adversidade, onde a relação se rompe e o conflito estala. Com consequências nefastas para todos os intervenientes, arrastando processos judiciais durante anos, não permitindo sequer a todos cumprir o luto que traria a paz.

Na entrevista médico-doente muito do que é dito e explicado não é logo apreendido. Diversas avaliações dão percentagens inferiores a 50%. Pelo que é necessário repetir e sintetizar a mensagem, ainda nessa, ou numa próxima consulta. O mesmo se passa com o consentimento informado para os diversos atos médicos. Onde importa usar uma linguagem acessível, que é variável de doente para doente. Para o que é preciso ter em atenção diversos fatores, entre eles a cultura e a profissão. E dispor de tempo, espaço e ambiente adequados.

Os consentimentos escritos e assinados pelo médico e pelo doente surgiram no final dos anos 1980 e foram de início muito gerais, na prática comprovando apenas que tinha havido um momento em que os procedimentos

e os riscos mais prováveis eram explicados aos doentes. Progressivamente tornaram-se mais exaustivos, expandiram as alíneas e multiplicaram-se pelas diversas especialidades. A tal ponto que por vezes são os próprios doentes a definir-lhes os limites.

Vai para quinze anos observei uma doente de 49 anos com um tumor maligno da cabeça do pâncreas, já com uma alguma icterícia. Licenciada, culta, elegante, extrovertida, com contacto fácil, ouviu com atenção a explicação da gravidade da sua doença, bem como a necessidade e o tipo da cirurgia. Quando comecei a enumerar os riscos das complicações, que são muitas e muito frequentes, não demorou a interromper-me com um “Diga-me Dr. mas também há uns que correm bem, não há? respondi que sim, claro. Então, eu vou ser uma dessas. Diga-me o que tenho de fazer e podemos desde já marcar uma data”.

E assim foi. Após uma intervenção de várias horas esteve internada uma semana e a partir do 5.º dia já andava autónoma pelo serviço. Tem agora 64 anos e continua a mesma pessoa. Vem periodicamente à consulta e estabelece contacto nos aniversários da cirurgia. Diz-me estar convicta de que se tivesse sabido todos os detalhes dos riscos que corria, tudo teria sido pior. E que não tem dúvidas de que a relação médico-doente foi fundamental para a sua boa evolução.

De facto, a informação em muitos casos pode ser equiparada a uma refeição. Depende do apetite e da tolerância, da capacidade de processamento ou de digestão. Se tem muita substância, deve ser fracionada. Por vezes, o consentimento deve ser assinado num dos dias seguintes, após um novo esclarecimento. As listas exaustivas de possíveis complicações, por analogia com algumas bulas de medicamentos, parecem destinar-se mais a blindar os profissionais e as Instituições, do que a esclarecer os doentes a quem mais incomodam do que esclarecem.

A par do doente que tudo quer saber, com muitos detalhes da situação clínica e da proposta terapêutica, surge aquele que prefere apenas confiar nos profissionais e na Instituição, ou delegar nos familiares o diálogo e a orientação do seu caso. Há que respeitar a escolha e seguir o caminho indicado, sem nunca perder de vista o primado da relação médico-doente. “Uma empresa moral, fundamentada no pacto de confiança entre o doente e o seu médico (Cristóbal Pera).”

Que deve ser sempre reforçada pela afabilidade no trato, sobretudo quando a linguagem de contacto é por opção pouco verbal.

Quando surge um desvio do percurso previsto, em linguagem profissional uma complicação, o pacto de confiança entra em estado de alerta, exigindo um maior esforço de atenção e disponibilidade. Sempre procurando manter serenidade no seio da tempestade, como faria um bom marinheiro no seu meio.

Se é apenas ameaça, tudo passa. Se se concretiza, o pacto desliza, a confiança abana ou mesmo abala. Tudo se põe em causa. A indicação para a cirurgia, a execução técnica, a assistência dos diversos profissionais, as condições assistenciais da Instituição. Tudo vivido num sofrimento tão intenso por parte de todos os envolvidos, que se torna muito difícil de transmitir e de descrever.

Quando a situação se agrava e o doente vem a falecer, segue-se necessariamente o luto e, por vezes, a revolta dos familiares e amigos. Contra o sofrimento vivido, contra a perda sofrida, a expectativa destruída, o prejuízo causado. A relação médico-doente fica então muito ameaçada quando se encontra já privada de um dos seus membros defensores – o doente.

A relação médico-doente é um património de todos nós, médicos e doentes. Um património bem forte pela tradição, pela intensidade da relação, pela simpatia, pela empatia, pela vivência partilhada de bons e menos bons momentos, pela confiança e pela segurança. Mas também bem frágil, quando posta à prova perante o imprevisível cenário de uma negativa evolução.

No final de uma carreira médica longa, já com mais de quatro décadas de profissão, é-me grato constatar que a relação com os doentes, que considero e se consideram meus, foi a parte mais gratificante. A que me deu e dá as maiores alegrias quando tudo corre bem, a par da maior tristeza e desespero quando não corre. Mas com a certeza de que a vida é mesmo assim, volta o ânimo para prosseguir nesta via pendular.

Subscrevo o que disse René Leriche: “Cada cirurgião carrega em si o seu próprio cemitério – o dos doentes que não conseguiu salvar – onde vai de tempos a tempos para meditar.”

E muito aprecio o que tenho por bênção ancestral. A relação médico-doente. A iatrogenia no seu mais amplo sentido. O que vem do médico e o que recebe o doente. No positivo obtido e também no não conseguido. Ou desconseguído, na linguagem popular de um outro país irmão, neste

caso Moçambique. Refiro alguns extratos da smula do mdico Garcia de Orta, em poema escrito por Lus de Cames. Do que se conhece, ter sido o primeiro impresso. Data de Abril de 1563, foi escrito em Goa e faz parte da introduo aos *Colquios dos Simples e drogas e coisas medicinais da ndia*.  dirigido ao Conde do Redondo, o ento Vice-Rei, a quem recomenda o autor e assim se solicita a autorizao para a publicao da obra.

“Aquele nico exemplo de fortaleza herica e de ousadia
 Foi nas ruas mdica notcia, no soberbo exerccio da milcia
 Como o temido Heitor, se matar podia, tbm chagas mortais curar sabia
 Assi que as mos que a tantos morte deram, tbm a muitos vida dar
 puderam.”

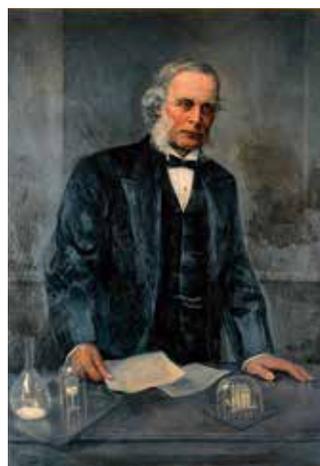
Cristbal Pera. *El Cuerpo herido. Un diccionario filosfico de la cirurgia*.
 Barcelona 2003 Editora Acantilado.

Jos Fragata. *Segurana dos Doentes. Uma Abordagem Prtica*. Lisboa 2011
 Editora Lidel.

Garcia de Orta. *Colquios dos Simples e drogas e cousas medicinais da ndia*.
 Goa, 1563. Editora Biblioteca Nacional Digital Lisboa.



A clnica Gross (1876)
 [THOMAS EAKINS, 1844-1916]



Joseph Lister (sc. XIX-XX)
 [HARRY SOLOMON, 1860-1936]
 (Wellcome Collection)

Amadeu Prado Lacerda e Hugo de Barros Viegas

A iatrogenia palavra derivada do grego *iatos* (médico, curandeiro) e *genia* (causa) é o calcanhar de Aquiles da medicina e, com particular relevância da medicina clínica.

A sua ocorrência parece contrariar o princípio ético condutor de toda a ação médica, da beneficência e não maleficência – o *Primum non nocere* — pilar de toda a medicina, contido no Juramento Hipocrático: “Eu usarei os tratamentos para ajudar os doentes de acordo com as minhas capacidades e julgamento, mas nunca com a finalidade de lesar ou fazer mal^[1].”

A sua fronteira com o erro médico é muitas vezes ténue e sujeita a interpretações superficiais por quem observa de fora com mais acuidade o exercício da medicina, mormente se parte diretamente interessada no processo, o que facilmente penaliza o médico^[2].

Para contornar esta dificuldade decorrente da prática médica, tão incerta e fluída, que Osler denomina como a “ciência da incerteza e a arte da probabilidade”^[3], a Organização Mundial de Saúde, considerou dois grupos de efeitos nocivos:

- As reações adversas devidas a drogas, com ocorrência estimada em 20-30%, e que define como “efeitos nefastos não intencionais, ocorridos no homem, devido a medicamentos ministrados em doses apropriadas e usados para profilaxia, tratamento ou mesmo diagnóstico”.
- Os Eventos adversos, como designação mais abrangente que inclui a utilização errónea de fármacos, sua dosagem ou administração.

Constituem ambos um pesado fardo, sob o ponto de vista humano, científico e económico, exaustivamente estudado nos Estados Unidos.

Não sendo a prestação de cuidados de saúde exclusiva dos médicos, que a partilham com os restantes grupos profissionais, dos menos aos mais diferenciados, que exercem a sua atividade na saúde, são sem dúvida eles o elemento central e aglutinador, o rosto visível da iatrogenia na esmagadora maioria dos casos.

Companheira do médico e do doente tem assumido ao longo do tempo rostos diversos, desde os primórdios desta relação. De início pela incipiência do conhecimento científico, mesmo quando cultivada uma relação de proxi-

midade e presentemente pela natureza tantas vezes agressiva da terapêutica e de uma vasta gama de outros fatores. Do uso e abuso de meios complementares de diagnóstico, gerando muitas vezes mais dúvidas do que respostas, como tal causadores de ansiedade. Do cumprimento cego das *guidelines*, privilegiadas à atenção ao ser humano, nos seus aspetos físicos e psicológicos, originando sofrimento sem sentido. Do escasso tempo e atenção dedicada ao doente pela exigência de produtividade e crença na tecnologia, que tudo resolve olvidando o ato médico como elemento primordial da medicina.

Face à evolução exponencial do conhecimento médico exige-se cada vez mais uma sólida preparação técnica das cadeiras básicas à clínica, como uma profunda formação humanista que englobe a história da medicina, a ética, o direito centrado na responsabilidade médica, a filosofia, a sociologia, a psicologia. Só assim estaremos em condições de encetar esse diálogo, o Ato Médico que vem do passado, pedra angular do presente, penhor de uma medicina humana para o homem do futuro^[4].

Quem não se confrontou, durante a sua atividade médica, com situações que deram a verdadeira dimensão deste momento relacional, único, fraterno e empático, de proximidade e distância que, protegido por rigorosa confidencialidade garante de mútua confiança, sobrevive às adversidades e permite ultrapassar obstáculos só possíveis através de uma sólida relação que é o Ato Médico?!

Da bruma da memória rebusco aquela mulher ainda jovem minha doente de longa data, assim como alguns dos seus familiares, com relação de mútua confiança, que faz do médico confidente, quando não também conselheiro, com calculose da vesícula, que a inibia dos prazeres da mesa e que incentivei à cirurgia, desejada, mas receada! Operada por um dos melhores cirurgiões de Lisboa, sentiu-se confortada na sua ansiedade. Inexplicavelmente, tudo correu mal. Operada, reoperada, infeção a *Sepsis*, cuidados intensivos, enfim um rosário de preocupações...

Quando me reapareceu ainda debilitada, a mesma tranquilidade e bonomia ante uma sensação de mal-estar que me possuía.

– Então doutor são coisas que acontecem, ninguém tem culpa!

Acompanhei-a em ambulatório até à fase final da sua doença oncológica, em internamento hospitalar. Hoje continuo médico de alguns dos seus familiares.

Nunca mais incentivei cirurgias ou procedimentos de risco. Elucido e sem receio aconselho e aceito a soberania do doente. Na verdade, desde os tem-

pos de Hipócrates até aos anos 70 do século XX o médico era visto como uma figura de autoridade profissional e tradicional e assumia uma atitude paternalista na relação médico-doente. Progressivamente, isto foi mudando. Relacionado com o Movimento dos Direitos do Homem, existe agora uma obrigação de incluir o doente nas decisões, explicando-lhe o ténue equilíbrio entre a beneficência e o risco de evento adverso^[5].

A relação de proximidade, que penso fundamental, não me tem impedido de repetidas vezes aconselhar o meu doente a ouvir outra opinião, para a sua segurança e minha tranquilidade, sem que isso a belisque.

Esta relação única, favorecida pelo contacto estabelecido ao longo do tempo, não deve ser impeditiva, mesmo em tempos de risco, da vivência em outros cenários nomeadamente na urgência onde o médico é um trapezista sem rede. É especialmente neste palco, onde as condições de trabalho e segurança são sempre inferiores ao desejável e onde as decisões têm de ser tomadas rapidamente, com poucos dados, que ocorre erro médico. Apesar de o doente muitas vezes não saber que foi vítima de tal maleficência a relação médico-doente permite também paliar esta situação. Se esta proximidade não for robusta, o conhecimento de tal erro pode mesmo ser prejudicial aos cuidados presentes e futuros do paciente^[6].

Recordo um doente idoso, acamado, institucionalizado, totalmente dependente, sem vida de relação, que acorria à urgência com frequência. Encostado a um canto esperava sem qualquer conforto que alguém dele se abeirasse. Nunca o tinha tratado. Estava medicado com tudo e mais alguma coisa de acordo com o estado da arte, clássica, moderna ou pós-moderna.

Um dia decidi, curioso, abeirar-me de uma senhora, com ar pesaroso, postada junto da sua maca.

Disse-me ser filha, preocupada com o sofrimento do pai com frequentes idas à urgência após a introdução de uma nova terapêutica e onde passava largas horas em situação no mínimo desconfortável. Sempre que sangrava do reto, o lar metia-o numa ambulância a caminho da urgência. O fado repetia-se com análises, compasso de espera, resultados, preparação e realização de fibrossigmoidoscopia, verificação de fim de hemorragia e a eventual suspensão da terapêutica... enfim, 24 horas de terror com novo regresso ao lar até nova repetição de cena.

– Não sei o que hei de fazer?

Olhou-me interrogativamente. Olhar vago de desalento e esperança.

– Olhe minha senhora, não conhecendo em pormenor o seu pai, mas pelo que me é dado observar, se dependesse de mim, suspenderia essa terapêutica. Não sei se o tempo de vida que lhe poderá ser garantido, em contraponto ao seu repetido sofrimento, tem justificação.

Os olhos de angústia e ansiedade de súbito ganharam serena tranquilidade.

– Obrigado doutor, não verá mais o meu pai na urgência.

Cabe ao médico em consonância com o doente na posse das suas faculdades intelectuais, ou com quem o substitua quando incapacitado, ponderar os prós e contras da terapêutica, mormente quando esta é de caráter preventivo e *ad aeternum*^[7]. Com bom senso e evitando falsos alarmismos, geradores de ansiedade, quando não angústia, também ela um dos rostos da iatrogenia, consegue-se o desiderato da aceitação, consciente e esclarecida.

A dor, entre outras situações, é ainda hoje um dos grandes fantasmas da medicina.

Recordo-me nos meus primeiros passos de médico ter sido abordado por um doente já idoso, com uma dor lombar que lhe infernizava a vida e que era o centro das suas preocupações.

Nada mais desejava que ver resolvido o problema álgico.

– Eu só quero que me tire esta dor.

Apesar da frescura dos meus anos de médico, qualquer coisa indefinida, mas consistente na dúvida deixou-me de pé atrás. Esta dor não é só dor, ela é a ponta de um icebergue.

Cuidando da dor que lhe roubava a qualidade de vida, tranquilizando, com os devidos esclarecimentos que evitassem temores, muitas vezes não justificados pelo resultado final da investigação, encetei uma marcha diagnóstica, que teria o objetivo de nos precavermos, de qualquer falha.

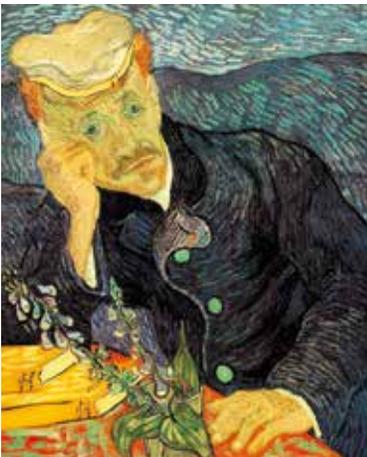
Infelizmente as minhas suspeitas confirmaram-se. A dor era de facto a ponta do icebergue de uma neoplasia do pulmão metastatzada, que rapidamente conduziria ao *exitus*.

A realidade clínica dor, por si e pelo que ela pode esconder, é um dos campos mais delicados da clínica, que só pode ser bem equacionado, sem gerar perturbações que podem chegar a assumir caráter psiquiátrico, com uma abordagem técnica rigorosa, e uma proximidade humana de mútua confiança^[8].

Qualquer que seja o cenário do exercício da medicina, da tranquilidade da consulta curativa ou preventiva, ao contexto sempre difícil da urgência, a

angústia e por vezes mesmo a revolta podem estar presentes, e só o diálogo sereno e fraterno do Ato Médico, continua a ser uma luz na soturnidade da dor e da angústia.

1. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 8th Editio. McGraw-Hill Education; 2015.
2. Fragata J, Martins L. *O Erro em Medicina*. Almedina; 2014.
3. Osler W. *The Principles and Practice of Medicine*. 9th editio. D. Appleton; 1920.
4. Tavares F de M. Reflexões acerca da iatrogenia e educação médica. *Rev Bras Educ Med* 2007;31:180-5. doi:10.1590/S0100-55022007000200010.
5. Sharpe VA. Why “Do No Harm”? In: *Influ. Edmund D. Pellegrino’s Philos. Med.*, Dordrecht: Springer Netherlands; 1997, p. 197–215. doi:10.1007/978-94-017-3364-9-14.
6. Wu AW, Cavanaugh TA, McPhee SJ, Lo B, Micco GP. To tell the truth. *J Gen Intern Med* 1997;12:770–5. doi:10.1046/j.1525-1497.1997.07163.x.
7. Barcellona D, Contu P, Sorano GG, Pengo V, Marongiu F. The management of oral anticoagulant therapy: The patient’s point of view. *Thromb Haemost* 2000;83:49-53.
8. Kouyanou K, Pither CE, Rabe-Hesketh S, Wessely S. A comparative study of iatrogenesis, medication abuse, and psychiatric morbidity in chronic pain patients with and without medically explained symptoms. *Pain* 1998;76:417–26. doi:10.1016/S0304-3959(98)00074-8.



Van Gogh Morto (1890)
[PAUL GACHET, 1828-1909]

Dr. Paul Gachet (1890)
[VICENT VAN GOGH, 1853-1890]



Soldado com um traumatismo craniano (1915)
[VICTOR TARDIEU, 1870-1937]



Florence Nightingale na guerra da Crimeia (1856)
[JOSEPH BENWELL, 1816-1886] (WELLCOME COLLECTION)

Quando o exercício da
medicina se faz no contexto
de medicina humanitária

Fernando de La Vieter Nobre

Embora eu considere “humanitário” todo o exercício da Medicina, entende-se como “Medicina Humanitária” o exercício da profissão dos médicos e outros agentes de saúde (e não só) em cenários de carência muito graves: a prática da Medicina Humanitária logicamente aborda, pois, e põe em exegese os aspetos essenciais do exercício da medicina em situações de catástrofes (conflitos, guerras, terremotos, furacões, tsunâmis, chuvas torrenciais, secas...) ou em situações de subdesenvolvimento profundo.

O exercício da Medicina Humanitária requer, para ser útil e eficaz, a correta e total aplicação de todos os conhecimentos de todas as matérias aprendidas durante o curso de medicina: da anatomia à semiologia (essencial), da fisiologia à medicina interna, da farmacologia à infeciologia, da bioética à cirurgia, da pediatria à ginecologia e obstetrícia, da nutrição à oftalmologia e cardiologia, da oncologia à psicologia e à deontologia...

Em situações e cenários onde se torna muito difícil, senão mesmo de todo impossível, o requerimento de exames complementares de diagnóstico, mesmo os mais elementares, tais como um hemograma ou uma simples radiografia, torna-se evidente a importância de uma história clínica, anamnese, e de um exame clínico bem realizados, assim como de uma relação intensa e frutífera entre o médico e o doente onde o tempo que lhe é dedicado é essencial. Não nos esqueçamos, ainda, que o diálogo médico-doente, no contexto de Medicina Humanitária, passa, não raras vezes, por intermédio de um intérprete...

Tirando as grandes endemias, as doenças negligenciadas, a má nutrição e a desnutrição agudas com as quais somos confrontados diariamente, a Medicina Humanitária exerce-se quase sempre em situações dramáticas que as equipas médicas enfrentam quando atuam em situações extremas, tais como, por exemplo, o genocídio no Ruanda, o tsunâmi no Sri Lanka, o terremoto no Haiti ou a seca e a fome na Somália...

O que, e como, pode fazer o médico quando confrontado com tais cenários de desolação? Que metodologias seguir na aplicação das terapêuticas e no estudo dos impactos objetivos da sua intervenção? Como montar uma operação, urgência ou desenvolvimento, de assistência médica humanitária?

Eis conhecimentos de suma importância no trabalho das equipas médicas em missão.

A Medicina Humanitária implica, pois, e evidentemente, um saber profundo de medicina, mas também boas noções de política, de história, de cultura e hábitos dos povos, nomeadamente alimentares, de demografia, de ambiente, de agricultura, de religião, de segurança, de diplomacia... E ainda, e talvez sobretudo, bom senso e profundo amor na abordagem do diálogo e da terapêutica do paciente, sempre nosso irmão. Em suma, Ciência mas também Cultura, Humanismo e Cidadania ativa e interveniente.

Por fim, a Medicina Humanitária alerta as consciências de todos os profissionais de saúde que escolhem esse caminho e abre outras portas e janelas de oportunidades no exercício da profissão médica. Que não haja dúvidas. Os médicos e os outros profissionais de saúde confrontar-se-ão cada vez mais com as guerras, a fome, as migrações em massa e as tragédias climáticas, que se irão agravar e que afetarão a existência diária de muitas centenas de milhões de pessoas num futuro próximo.

Falar do médico humanitário no mundo e na sua relação com o doente é deveras complexo porque se trata de analisar uma equação com múltiplas variáveis, com as quais o médico humanitário terá de lidar. Essa é a experiência com a qual me tenho constantemente confrontado há mais de 40 anos no quadro das minhas intervenções humanitárias de emergência e de desenvolvimento, em cerca de 82 países. Primeiro ao serviço dos Médicos Sem Fronteiras e depois da Fundação de Assistência Médica Internacional – a AMI, que fundei em 1984.

Vejamos então algumas, não exclusivas, das principais variáveis com as quais o médico humanitário tem de estar familiarizado:

1. O mundo não é homogêneo, nomeadamente, em termos de saúde e de desenvolvimento. A Guiné-Bissau não é Cabo Verde. O Botswana não é a Libéria. O Senegal não é o Congo-Kinshasa (ex-Zaire). A Somália não é os Camarões. O Myanmar não é o Sri Lanka. O Afeganistão não é o Iraque. O Brasil não é a Venezuela...

2. O grau de má governação ou de des governação ou má gestão, ou até de corrupção grave, que tanto influem negativamente na saúde e na educação, e *ipso facto* no desenvolvimento dos respectivos países, também não é o mesmo em Angola e no Benim, no Zimbabué e na Tanzânia, na República Centro-Africana e no Ruanda, no Chade e no Burundi, no Quênia e em São Tomé, no Togo e no Mali, na Índia e na Malásia, no Irão e no Paquistão, no Haiti, no Chile ou na Venezuela...
3. O crescimento demográfico que em média ronda os 2,5-2,9%, nos países mais afetados por catástrofes nomeadamente na África subsariana e na África meridional, atingindo no Níger 3,9%, tem impactos tremendos nos dois pilares do Desenvolvimento, a saber, a Saúde e a Educação.
4. Os conflitos incessantes, com perturbações políticas recorrentes, que multiplicam os deslocados internos e os refugiados que procuram abrigo nos países vizinhos destabilizando-os e provocando situações sanitárias extremas.
5. Os fenómenos decorrentes das alterações climáticas em curso, sobretudo chuvas torrenciais e secas, muitas vezes intempestivas e imprevisíveis, que flagelam as suas agriculturas de sobrevivência ou as suas monoculturas de exportação (algodão, café, cacau...), provocando a fome e todas as doenças dela decorrentes. Não nos esqueçamos que a subnutrição está sempre presente em 55% das mortes infantis até aos cinco anos.
6. As grandes endemias (HIV/SIDA, Malária, Tuberculose) e outras endemias que assolam o nosso mundo com particular virulência, tais como a oncocercose, a tripanossomiase africana (doença do sono), o tracoma, as parasitoses intestinais diversas, anemias com múltiplas causas... e outras doenças negligenciadas ou esquecidas, tais como lepra, avitaminose A, leishmaniose, doença de Chagas..., não são homogêneas em todo o Planeta, mas penalizam terrivelmente, quando atingem elevadas incidências, o estado de saúde das suas populações e o desenvolvimento desses países.
7. O estado nutricional das populações tratadas em Medicina Humanitária não é homogêneo nem no seio de um mesmo país, existindo diferenças marcantes entre o mundo rural e os subúrbios

das metrópoles. Grosso modo, as doenças das carências nutricionais (desnutrição/malnutrição) graves, tais como o marasmo e o *kwashiorkor* encontram-se mais nos campos de refugiados e no mundo rural muito depauperado, em contraste com as enfermidades da “fartura” (obesidade, diabetes, hipertensão arterial e enfarte do miocárdio...) do mundo urbano e das “elites”.

8. A ausência e/ou insuficiência de profissionais de saúde, das infraestruturas de saúde a todos os níveis, dos equipamentos médicos, às vezes os mais básicos, assim como, de medicamentos. A falta de rede elétrica, da cadeia de frio, dos transportes, das vias de comunicação, tão díspares entre países e entre regiões no interior de um mesmo país...

São estas algumas das variáveis, entre muitas outras, que não aprofundo, tais como os terrorismos, os conflitos religiosos, a inexistência de um comércio justo e, por isso, o baixo preço dos produtos de exportação, sejam eles o petróleo, os minérios e os produtos agrícolas, que, evidentemente, também condicionam fortemente a saúde das populações e, por isso, também afetam o *modus operandi* e a eficiência da ação do médico e dos outros profissionais de saúde, no contexto da Medicina Humanitária.

Como já referido *en passant* na introdução do presente texto, no contexto da Medicina Humanitária, o exercício da medicina baseia-se sempre no contacto extremo entre o doente e o médico.

Nesse contexto, o médico, muitas vezes apoiado por tradutores no seu diálogo singular e único com o doente, terá de se concentrar na elaboração da história clínica e do exame clínico do doente, que deverão ser o mais completos e profundos possível, sem pressas inúteis (tanto mais que o acesso aos exames complementares de diagnóstico é quase sempre escasso ou mesmo inexistente), para que a sua abordagem, repito, não resulte, *ab initio*, num fracasso!

O conhecimento das expressões em uso em certas latitudes assim como os tabus religiosos, culturais e alimentares e a delicada questão de género, serão essenciais para que a história clínica do paciente possa ser feita com sucesso!

Estas “barreiras” na abordagem da história do doente que nos consulta e que, em muitas ocasiões, é a primeira vez que está em contacto com um médico “ocidental”, podem-se transformar em obstáculos intransponíveis

quando o médico pretende efetuar o exame clínico físico dos doentes: mulher (mais difícil se o médico for um homem) ou homem (também mais impraticável se for uma médica).

Estas duas etapas primordiais na elaboração de qualquer diagnóstico, seja em que continente ou latitude do mundo for, são tanto mais insubstituíveis em muitas regiões vítimas de catástrofes ou assoladas por situações de carências profundíssimas em cuidados de saúde, mesmo os mais básicos, quanto será impossível requerer qualquer exame complementar de diagnóstico. Isto, porque os meios são inexistentes e porque a movimentação permanente dos deslocados internos ou dos refugiados, em fuga das instabilidades políticas climáticas ou alimentares, não o permite!

Assim sendo, o conhecimento profundíssimo da medicina é requerido ao “médico humanitário”. Uma anamnese “perfeita” e um “exame clínico” sistemático e rigoroso são primordiais. Também é exigido saber a situação epidemiológica das regiões de onde vêm os doentes: importa saber o estado das infeções vetoriais, das doenças hídricas, da desnutrição preexistente, das doenças negligenciadas ou esquecidas, das epidemias em curso (cólera, sarampo, meningites, doenças parasitárias diversas...), assim como a cobertura vacinal, a multiparidade das parturientes, a existência das anemias crônicas e das carências nutricionais (vitamina A, ferro, iodo...). Absolutamente necessário é também conhecer os usos e costumes das regiões de onde vêm e o passado das práticas tradicionais. Para que a abordagem clínica, nestas circunstâncias, seja bem-sucedida implica obviamente, sempre, um diálogo médico-doente cauteloso e com tempo!

No exame clínico, todos os sentidos do médico são postos à prova numa abordagem e conhecimento apuradíssimo da semiologia!

Desde a observação cuidadosa (inclusive, por vezes, das cicatrizes ritualistas e/ou tribalistas), à palpação, percussão, auscultação e exame neurológico. A frequência cardíaca e a avaliação da tensão arterial são sempre requeridas, assim como a coloração das conjuntivas e a análise do pulso capilar subungueal. Nada pode ser esquecido nem omitido, nomeadamente a pele (ou derme) que nos pode alertar para uma *rash* típica da oncocercose, uma sarna ou uma ferida que poderá evoluir, se já avançada ou não tratada, para uma osteíte crónica...

Após essas duas etapas, que têm de ser executadas com mestria mas, rapidamente, visto, por vezes, o grande afluxo de doentes, o médico tem que estar alerta e utilizar todos os seus cinco sentidos (como há pouco mais de

100 anos acontecia entre nós, inclusive nos países então mais avançados): visão/observação, tato/palpação, audição (auscultação, percussão), olfato/abcessos anaeróbios, paladar (urinas...). Se tiver muita sorte, o médico terá a possibilidade de obter: hemograma, leucograma, ureia, glicemia, velocidade de sedimentação, teste rápido (malária, VIH-SIDA; cólera, amebas), transaminases hepáticas (luxo), um RX simples (luxo) e terá de decidir, sabendo que vai poder aliviar e curar cerca de 85% das situações e sentir-se impotente em cerca de 10-15% por falta de meios de diagnóstico e terapêuticos sobretudo no foro das doenças cardíacas (cardiopatias, insuficiências cardíacas graves), diabetes insulín dependentes, insuficiências renais graves, doenças oncológicas, viroses hemorrágicas graves.

Para as doenças infecciosas, a boa notícia é a fraca resistência das bactérias à terapêutica antibiótica, mesmo de segunda ou terceira linha.

De salientar que, como já referi, em meio rural, o médico que exerce no contexto da Medicina Humanitária será pois confrontado, sobretudo, com as doenças da carência, se excetuarmos a grande traumatologia nos terremotos, o que não quer dizer que, sobretudo em meio urbano, não terá que tratar também as doenças da fartura...

Nos cenários de grandes traumatismos como nas guerras, e de situações hemorrágicas ou de anemias graves, por carências, pela multiparidade ou por doenças como a malária (as mulheres, em geral, estão todas anémicas com a hemoglobina a 7 em média e podendo atingir extremos de 1 a 1,5) o médico, por vezes, será também dador de sangue, como já me aconteceu algumas vezes, e em cenários onde não existe banco de sangue ou sequer rede de frio.

A relação médico-doente no contexto da Medicina Humanitária remete-nos, ousado afirmar, para o mais belo e frutífero dos diálogos médico-doente. O chamado, e bem, diálogo singular, no respeito pelos princípios basilares do Juramento de Hipócrates.

Resta-me, após mais de 40 anos de exercício de Medicina Humanitária em centenas de ações em 82 países de todos os continentes, lançar o desafio para que haja médicos que optem por seguir a via da Medicina Humanitária, que é, quanto a mim, uma das formas mais úteis, belas e gratificantes de exercício da Medicina. O mundo está à nossa espera e estou certo que teremos oportunidade de vivenciar experiências e visões médicas e humanas ímpares e um relacionamento médico-doente talvez único, porque sustentado sempre no amor pelos seres humanos mais vulneráveis.

Região Geográfica	N.º Países	Missões Emergência	Missões Desenvolvimento
Médio Oriente	5	5	4
Europa	11	9	1
África	30	31	146
Ásia	18	10	75
América	17	4	54
Oceânia	1	1	0
Total	82	60	280

Tabela 1. Intervenção da AMI por Região Geográfica.



Claude Bernard e os seus discípulos (1899) [LÉON LHERMITTE, 1886-1925]



Aula de Charcot na Salpêtrière (1887) [PIERRE-ANDRÉ BROUILLET, 1867-1914]

A SÚMULA POSSÍVEL

Rogério Ferreira de Andrade

A PERSPECTIVA DE UM CIDADÃO

Relações, não-relações e olhares clínicos de banda estreita

Vivo, tudo permanece demasiado vivo, paradoxalmente vivo, depois da sua morte. Por isso, antes que a memória se esvaneça, este testemunho procura dar pública expressão ao que, ambos, eu e a Paula, minha amiga e companheira, sempre soubemos durante tantos meses de relacionamentos com instituições de saúde por todo o país: relações autênticas entre médico e doente são cada vez mais um luxo e um incómodo, quer para a boa gestão econométrica dos sistemas de saúde, quer para a fluidez do trânsito médico entre o que é público e o que é tentadoramente privado.

O relato escrito que a Paula nos deixou sobre não-relações e algum laxismo médico nas inúmeras unidades de saúde públicas e privadas por onde passou antes de saber que tinha um cancro de grau IV é, para dizer o mínimo, agonizante^[1]. Reportando-se a Outubro de 2015, quase um ano antes do diagnóstico de carcinoma no seio piriforme esquerdo da hipofaringe, detectava ela “dois caroços no pescoço, já de tamanho considerável e duros”. E indignava-se: “A médica do centro de saúde ignorou. Perante o meu ar preocupado até pareceu ficar ofendida como se eu a estivesse a pôr em causa.” Na opinião desta médica, tudo apontava para um problema de tiróide e o seu olhar clínico de banda estreita ficava-se exclusivamente por aí, sem adiantar cenários alternativos para despiste.

Se há clínicos que não valorizam e interpretam conscienciosamente sintomas, como o farão os doentes, imersos tantas vezes em complicados problemas pessoais, familiares e profissionais? E a Paula prossegue: “O tempo passou, Novembro, Dezembro...” Morre-lhe o pai em Janeiro de 2016, agravaram-se-lhe os sintomas, começando a sentir “dores de cabeça lancinantes, tensão alta”. Os exames sucedem-se, inconclusivos. Em Abril de 2016 é a vez de outro médico alinhar pela mesma bitola e desvalorizar as adenopatias reveladas numa ecografia ao pescoço. O relatório merece ser parcialmente transcrito: “Em localização submentoniana laterocervical anterior e posterior esquerda *observam-se múltiplas adenopatias* (cerca de 10, entre os 18 mm e os 7 mm). Quanto à tiróide, são identificados nódulos nos lobos esquerdo e direito

(...)” Tudo leva a crer que, mais uma vez, tenha sido a tiróide a merecer o foco da atenção, permanecendo as múltiplas adenopatias suspeitas numa espécie de penumbra, subestimadas. “Disse-me para ir fazendo o controlo, fosse lá o que isso queria dizer”, escreve ela.

No mês seguinte, nada satisfeita com a indiferença deste médico, consegue finalmente um TAC ao pescoço, com contraste. O resultado só o conhece em Junho de 2016, “entre consultas adiadas por falta do médico ou dias de greve”. Mas já o tinha adivinhado no rosto da técnica que fez o exame. Como a Paula insiste no seu relato, “fiquei a conhecer o que se passava não pelo que os médicos me explicaram mas pelo que procurei de informação”, partindo do zero, ou antes, de crípticos relatórios de exames. Ironia das ironias, a sua tiróide, objecto de tamanho desvelo por parte da primeira médica, continuava de boa saúde, recomendava-se, e não a incomodou até ao dia em que morreu de cancro na hipofaringe. Queixava-se ela de que durante todo este tempo o seu pescoço tinha sido apalpado uma única vez e, mesmo assim, com alguma relutância. Não, não é apenas o ecrã de computador, as falhas informáticas, a crescente burocracia do SNS, a insuficiente contratação de médicos ou as cativações orçamentais o que perturba o acto médico.

A relação médico-doente atenta, empática, competente tem de ser encorajada e protegida para que possa distinguir-se dos seus sucedâneos – as não-relações e os olhares clínicos de banda estreita que as acompanham. Subsiste, no entanto, a questão certa que o Prof. João Lobo Antunes um dia formulou: “Onde se adquire esse currículo silencioso que passa por osmose?”

1. Para uma contextualização deste brevíssimo testemunho, ver *QuímioRadiolândia: Viagem sem regresso a uma fortaleza chamada oncologia*, de Rogério Ferreira de

Andrade e Ana Paula Mendes (cópia digital gratuita pedida a: <quimioradiolandia@gmail.com>).



Nota: itálicos da responsabilidade dos autores

Um abraço do Universo a mim e ao Diego (1949)
[FRIDA KHALO, 1907-1954]

Saudade (1899)
[ALMEIDA JÚNIOR, 1850-1899]

Jorge Soares

EPÍLOGO

Ao nosso Bastonário, Miguel Guimarães, devo o convite, reiterado e amigo, que me fez atrever à escrita do epílogo para este volume, fechando um texto inevitavelmente desigual, porque foi escrito a muitas mãos, e para o qual contribuíram personalidades ilustres da Medicina contemporânea e da academia.

Na sua alocução presidencial, ritual litúrgico da abertura do ano acadêmico em tempos passados, na prestigiada Sociedade das Ciências Médicas, João Cid dos Santos referia-se à Medicina como “a última profissão romântica”. Na expressividade poética do aforismo está contido muito do que é verdadeiramente nuclear no ofício de ser médico: ouvir, ajudar, servir quem precisa e quem procura.

À mensagem, o Professor João (era assim que os seus discípulos afetuosamente se lhe referiam) acrescentava: “A Medicina será sempre de melhor qualidade quando praticada por homens cultos.” Este enunciado, talvez com sentido de advertência, poderá induzir uma leitura e interpretação superficiais, equívocas quase sempre. Não se recomendava a necessidade de formar profissionais eruditos na leitura, na escrita ou em outras artes criativas que ligamos a espíritos prendados. Por “cultos” deveria entender-se ser capaz de compreender quem, na sua vulnerabilidade – de que a doença é condição! – procura no médico a ajuda que precisa, a palavra que alivia, a cumplicidade que espera e reconforta. Culto significaria ter essa capacidade que, podendo ser natural e espontânea em alguns, muito se treina e se cultiva: o médico colocar-se, física e humanamente, em frente do outro, situando-se num patamar em que o diálogo com o doente ajude a simetrizar um relacionamento que nasce desigual no propósito, na dependência e no conhecimento do contexto que motivou o encontro entre os dois: a doença.

O romantismo e até um certo *glamour*, que é geralmente associado à profissão médica, e que dificilmente se reconhece igual em qualquer outra, leva, cada ano, centenas de jovens de espírito generoso às portas das escolas médicas. Espera-os um percurso de vida que irá ser muito exigente no esforço pessoal, na aprendizagem permanente, na dedicação sem reserva. Uma profissão em que se não pode falar de fadiga ou de compromissos

inadiáveis quando alguém precisa que dele cuidem. Uma profissão de noites mal dormidas, que convive com muita dificuldade com o erro humano, mas que enfrenta, com uma treinada resiliência, a incerteza própria do funcionamento complexo e, muitas vezes inesperado, do corpo que adocece.

Manuel Silvério Marques perguntava (se) “ainda haveria lugar para uma ciência do indivíduo, privilegiando a manifestação, o sintoma, o sinal”, o que conhecemos genericamente por semiologia. Ou ainda, de um outro modo, “a Medicina como saber prudencial ainda existe?” Sabemos que em tempos antigos, a prática dessa singular sabedoria era exercida para a *medes*, palavra de origem indo-europeia de onde nos chegou “medicina”. Também o é “medir”, porque a medida devolveria “a ordem a um estado de perturbação geral”, o que o médico faria na qualidade de mediador, porque aprendeu e sabe, melhor do que alguém, “o caminho” para repor a boa saúde.

E pur si muove...

O tempo e o que dele vai ficando, mudou muito, quer nas circunstâncias, quer nos contextos, mas não alterou a natureza medular da relação do médico com o seu doente. As circunstâncias que mudaram e que vêm determinando uma diferente compreensão e prática daquela relação binária, são indiferentes ao saudosismo dos que continuam a considerá-la um encontro a sós num espaço – a consulta – onde se cultiva o sigilo e o segredo. Desse encontro guardava-se memória numas fichas de cartão que continham, de um modo quase estenográfico, uma história que era também uma biografia. Esse momento de cumplicidade em que se ganhava a confiança do doente tem hoje representações muito diversas. É nelas que temos de reconfigurar o legado de uma profissão que as gerações passadas nos transmitem, e que João Lobo Antunes lembrou, na sua escrita poética: “A doença cria um estado de particular humanidade, ferida e vulnerável, que nos leva a refugiar-nos como crianças no colo de quem de nós cuida.”

E pur si muove...

A coreografia da relação médico-doente mudou de um modo radical nos últimos anos: um intruso não-humano (o computador) interpôs-se, de um modo irreversível, entre o doente e o seu médico. É uma companhia justificada pelo rigor e perenidade do registo dos dados que o médico recolhe, no encontro simbolizado na consulta médica, um tópico recorrente em Miguel Torga, que considerava a anamnese como “o grande momento humano do ato clínico”. A esse ato associamos segredo e sigilo, deveres sacralizados que o médico partilha com o sacerdote e o advogado. O segredo é sempre o

caminho onde se cruzam o médico e o seu doente e que não admite outros transeuntes a percorrê-lo, como nos ensinou Hipócrates: “o que eu vir e ouvir que não seja necessário revelar, conservarei como segredo.” É neste tecido que se deve cerzir a confiança da relação clínica, conseguindo fazê-la compatibilizar com a necessidade de a informação ficar registada em substratos informáticos, que fluem com uma agilidade que a ninguém já surpreende ou impressiona. O valor da partilha na tutela desses dados e no seu confronto com um bem coletivo (a investigação), coloca questões novas cuja abordagem deve salvaguardar qualquer dano pessoal, que possa resultar do caráter íntimo da informação que o doente faculta e confia ao seu médico.

E pur si muove...

Nos anos (décadas) recentes complexificou-se a arquitetura e a organização da saúde. O progresso científico e o desenvolvimento tecnológico deram passos de gigante. Veja-se o caso do cancro, em que a comunicação com o doente é frequentemente polifónica: artistas, instrumentos e partituras muito diferentes (radioterapia, cirurgia, quimioterapia, só para lembrar alguns), para concluir-se numa proposta de tratamento que o doente deverá entender no seu hermetismo e que deverá aceitar como se tudo friamente compreendesse.

No caso do cancro, o doente quase nunca tem um só médico (o “seu” médico). Vários profissionais intervêm, por diversos modos, no diagnóstico, nas escolhas de tratamento, no acompanhamento para o tempo futuro, no desejado aconselhamento dos familiares próximos. Ajudar o doente faz-se com variadas contribuições, e se essa “companhia” oferecer melhores garantias para tratar a doença, ela poderá reforçar a vulnerabilidade de quem dela sofre. Tecnicamente justificada pela evolução e pela complexidade dos conhecimentos e das modalidades para combater algumas patologias, as consultas multidisciplinares oferecem uma dimensão nova, não convencional, da relação médico-doente, o que requer alguma sensibilidade para fixar quem, na equipa médica, atue como mediador (da *medes*, ou seja, de onde a medicina vem), porque, para lá da doença e do seu conhecimento, estará sempre uma pessoa em particular dificuldade.

E pur si muove...

O privilégio que a formação científica compreensivelmente vem recebendo nas escolas médicas tem natural influência nos modos de ensinar e de transmitir o sentido e os valores que reconhecemos na relação médico-doente, já que transporta o risco de empobrecer o humanismo, o com-

ponente relacional no exercício de acolher o outro. A tal não deverão ser alheios dois factos, marcas indeléveis desta nova tendência: por um lado, há cada vez mais professores não-médicos a ensinar os fundamentos da medicina; por outro, são os gestores a definir e a organizar as prioridades que a saúde deve tomar para si, nas quais as condições da relação do médico com o seu doente e o tempo para o ouvir são quase sempre remetidos à expressão de parágrafos menores. Aprender através do exemplo, a ver fazer e a copiar, nos gestos, na comunicação, na sensibilidade que se não transmite nos livros, é cada vez mais uma fotografia em tom sépia, lembrada em *passé partout* antigo, mas desadequada para muitos, neste século XXI já entrado.

E pur si muove...

Vivemos inundados de informação, que se nos oferece à distância do clicar de um botão ou, talvez mesmo, através de um sensor que reconhece qualquer parte do nosso corpo que reaja, exprimindo emoções ou a nossa vontade. Muitos dos nossos passos e funções vitais (e outras) são já observados e monitorizados por algoritmos inteligentes que, diz-se, compreendem o que se passa connosco melhor do que nós próprios o fazemos.

A ser assim, muito diferente irá ser o modelo da relação do doente com o seu médico. Os algoritmos já estão a ser costurados para substituir, em muitas situações clínicas, uma decisão que é, na sua origem, humana, porque acordada entre o médico e o seu doente. Ao fazer convergir volumes maciços de dados, que recolhem informação de proveniências diversas, que usam sistemas de computação para os relacionar entre si com uma velocidade não imaginável, o processo de decisão clínica vai claramente ser diferente num tempo não muito longínquo.

Os sistemas inteligentes irão interagir com os humanos (doentes) e serão capazes de fazer diagnósticos mais rigorosos, fiáveis e rápidos e também propor opções terapêuticas já hierarquizadas pela conveniente eficácia “baseada na melhor evidência”. Mas isso não alivia os médicos da responsabilidade (antes a reforça!) de incorporarem o humanismo nesses cenários do futuro, porque a tal se obriga “o estofo moral da profissão”. A ajuda no sofrimento e a compaixão não irão florescer, por certo, no mais sábio dos algoritmos.

E pur si muove...

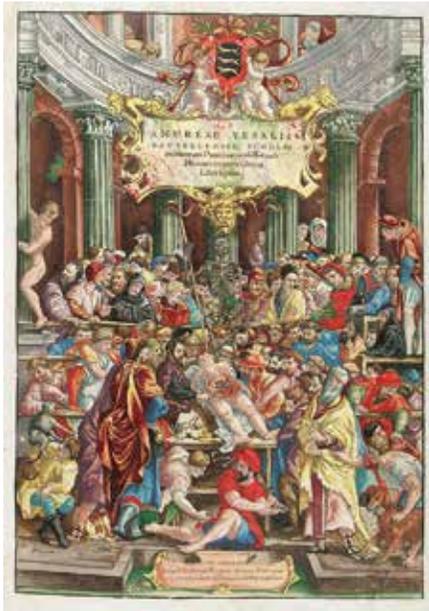
Este volume recolhe olhares diversos e também distintos sobre o que de mais singular tem o momento em que se estabelece a relação entre o médico e o seu doente, um encontro e um diálogo irrepetíveis, para o consolo

de quem o procura e a generosidade de quem o acolhe. Os olhares são diferentes porque diferentes são também as circunstâncias desse encontro, e distintas são as experiências e os percursos profissionais dos que neste volume o testemunham.

Gostaria, para concluir este Epílogo, de lembrar uma carta que recebi de Jorge Horta, em 1984, ao tempo já Professor Jubilado da Faculdade de Medicina de Lisboa: “Meu Caro (...) o tempo passa, as verdades de hoje não serão verdades amanhã, mas a Escola caracteriza-se pela transmissão do Método. E esse permanecerá sempre!” Este volume, que a Ordem dos Médicos promove, pode ajudar a que tal aconteça. Que as gerações que vão chegar à profissão o possam compreender e adaptar aos tempos que irão ser os seus.

Este Epílogo é um tributo a quatro Médicos pelo muito que pensaram os valores e os princípios do nosso ofício e que, com especial sensibilidade e sentido de visão, sobre ele escreveram páginas ins-

piradoras que continuarão a influenciar muitas gerações de Colegas: Jorge Horta, Daniel Serrão, João Lobo Antunes, Manuel Silvério Marques.



De humani corporis fabrica (séc. XVI)
[ANDRES VESALIUS, 1514-1564]



Estudos de anatomia (1509)
[LEONARDO DA VINCI, 1452-1519]

Júlio Machado Vaz

POSFÁCIO

Uma relação com futuro, pois não há futuro sem ela...

Quando folheio textos da UNESCO sobre Património Cultural Imaterial da Humanidade, duas palavras me chamam a atenção – reconhecimento e protecção. Lidas as contribuições para este livro, decretar, no caso da relação médico-doente, o reconhecimento consensual e a protecção desnecessária é um canto de sereia sedutor. Mas, sendo eu professor de Antropologia Médica – e cauteloso por natureza e idade... –, tenho obrigação de matizar os meus arroubos; meditando-os. Para os matar? Pelo contrário! – Para me assegurar da solidez dos alicerces que os sustentam...

Clay Jones é pediatra, mas também se dedica à formação pré e pós-graduada – de estudantes de Medicina e de internos de Pediatria. Adepto orgulhoso da Medicina Baseada na Evidência, a pergunta que dá título ao seu artigo é cortante – haverá nesse contexto lugar para a Arte da Medicina? Salientando que o debate se centra na qualidade da comunicação, Jones sublinha os riscos de abordagens “demasiado individualizadas” e efeitos placebo que nos tornam vizinhos próximos da charlatanice pura e dura das terapias alternativas^[1]. Para concluir: “Na minha opinião, a frase «Arte da Medicina» deve ser retirada ou, pelo menos, de uso restrito. Para além de ser tão nebulosa que quase perdeu todo o significado, e servir de solo fértil para todo o tipo de abordagens falsas aos Cuidados de Saúde, para mim quase implica que deveria existir uma espécie de capacidade inata para praticar a Medicina que algumas pessoas possuem e outras não. Não acredito que existam equivalentes médicos de Leonardo da Vinci ou Yo Yo Ma, virtuosos com talentos que não podem ser adquiridos apenas pela prática.”

Longe de mim negar que alguns dos meus colegas parecem nascidos para exercer a profissão, mas todos sabemos que as competências de comunicação e a escuta plena, o Santo Graal de qualquer relação de ajuda, se ensinam e aprendem, por alguma razão tantas Faculdades de Medicina decidiram incluir nos currículos módulos e disciplinas especificamente dedicados à Relação Médico-Doente. E por isso me parece em absoluto errónea a visão de uma dicotomia entre os “ungidos” e os outros. Como estreita considero a redução

da Arte da Medicina às competências comunicacionais. Do exame físico ao diagnóstico, sem esquecer as decisões terapêuticas, uma arte não se esgota em dimensões estéticas, implica a aprendizagem que leva à obtenção de resultados. (Passarei ao lado da insinuação que defendê-la ou aprimorá-la nos faz desaguar na charlatanice, o preconceito e a deselegância da suspeita são por demais evidentes.) Já sobre o futuro da Medicina, Jones tem uma afirmação curiosa e a que regressarei. Escreve ele: “Embora amiúde afirme que um robô poderia desempenhar muitas das minhas funções com sucesso, ninguém deseja ser informado que sofre de cancro por uma máquina. A aplicação da Ciência ao doente implicará sempre uma componente humana.”

Quase apetece suspirar de alívio – nós, os médicos, sobreviveremos, pese embora a omnipresença das máquinas! Mas, convenhamos, o (único) exemplo avançado é deprimente. Quotidiano clínico varrido, o profissional é “reservado” para o anúncio de uma espada de Dâmocles baloiçando, ameaçadora, sobre o doente. A componente humana da Ciência reduzida ao estatuto de arauto, solícito mas impotente, da Morte. Não é uma visão estimulante para transmitir aos mais novos, estamos em presença de quem desempenha funções importantes na área da Formação Médica. Mas que, como disse, nos assegura alguma forma de sobrevivência...

Nem todos o fazem. Quatro anos mais tarde, de novo a relação médico-doente na berlinda: “A confiança é importante para a percepção da qualidade dos cuidados recebidos. Mas o objecto desta confiança não tem de ser humano; as máquinas e os sistemas podem ser mais confiáveis se forem vistos como não preconceituosos e livres de conflitos de interesses.” (...) “Mesmo os doentes que desejam fortemente a interacção, como os que receberam diagnósticos graves ou terminais podem perceber que as suas necessidades são melhor preenchidas por máquinas. Estudos recentes mostram que sistemas de conversação têm o potencial de acompanhar as situações e sugerir cuidados, podendo até guiar humanos através do processo do fim da vida. Eventualmente, os médicos como os conhecemos tornar-se-ão obsoletos^[2]”.

O maior alcance do discurso de Goldhahn é evidente – a actividade das máquinas estará liberta de características humanas que dificultam a isenção ética e podem lançar suspeitas sobre a honestidade do clínico. Acresce que assistimos à demolição do exemplo de Jones – o fim da vida ou o anúncio da sua iminência deixam de pressupor, obrigatoriamente, a interacção de dois Sujeitos, pois “sistemas de conversação” são capazes de acompanhar o processo. Se a previsão crepuscular de nos tornarmos obsoletos me entristece,

devo salientar que um simples (?) adjetivo utilizado no artigo é mais preocupante. Porque a menção repetida a “médicos Humanos” (o sublinhado é meu) ao longo do texto implica a existência de outros que o não serão. Obsoletos e aposentados, contemplaremos os nossos substitutos: algoritmos, sistemas de conversação, inteligências artificiais. Numa palavra – médicos não-humanos.

São estes discursos e visões maioritários? De modo algum. Mas existem e fascinam muitos. Por uma abordagem distorcida da profissão, da Ética, da Pessoa. A tecnologia apresenta potencialidades extraordinárias aos mais diversos níveis da Medicina, incluindo a Relação Médico-Doente. Desde logo por libertar mais o primeiro, presencialmente ou à distância, para o cuidar do segundo. (E o verbo “cuidar” não é inocente, num mundo envelhecido em que a Medicina lida cada vez mais com a Doença Crónica e o que significa de mudança de paradigma e ameaça narcísica para os clínicos.) E não esqueçamos os contributos aos níveis dos exames de diagnóstico, da telemedicina, da terapêutica, do ensino virtual..., a lista é longa e abençoada por todos. Mas a nostalgia de ver a acumulação de dados e a rapidez da sua análise substituírem a empatia e a vida experienciada pelos clínicos que lhes permite a identificação com os outros é arrogante e ilusória, anuncia uma eficácia e precisão, no mínimo, duvidosas.

Se tais riscos espreitam num presente que é já futuro, outros permanecem ancorados em práticas oficialmente extintas. Por todo o lado ouvimos e lemos as expressões “Abordagem Holística” e “Medicina Centrada no Doente”. A Pessoa vista como um todo, livre de chavetas divorciando o físico do psicológico, e colocada no centro da Clínica, com o inerente respeito pelos seus modelos explicativos, direito à informação e partilha dos processos decisórios, a Pessoa, dizia, torna-se o parceiro imprescindível à construção da aliança terapêutica. Mas o hábito, a inércia e até constrangimentos externos fazem com que nem sempre o discurso se derrame na prática, que mantém laivos paternalistas.

Muitas vezes, de resto, com a cumplicidade dos doentes. Klintzman^[3] estudou os padrões de comunicação com doentes oncológicos graves e verificou a sua enorme relutância em arriscarem qualquer postura passível de ser considerada reivindicativa. Ouçamos duas justificações: “Queremos que o nosso médico goste de nós.” (...) “Queremos ser bons doentes e às vezes temos medo de abanar o barco”; e “Se confio no médico ele sente-se bem. Quanto menos perguntas fizer, melhor se sentirá e relacionar-se-á comigo de um modo positivo. Quero que saiba que é um bom tipo.”

Além da gravidade da patologia, os elementos do grupo estudado partilhavam outra característica comum – eram todos médicos... Ou seja: o seu conceito do “bom doente” e dos comportamentos que o definem não se baseava apenas na fantasia sobre as expectativas dos colegas que os seguiam, mas também nas suas, enquanto clínicos. Klintzman salientava que nas relações sociais em geral desejamos que os outros se sintam reforçados e a relação médico-doente não é exceção, mas fazia notar que tal funcionamento pode prejudicar a comunicação entre os doentes e os cuidadores e assim prejudicar os cuidados prestados. É verdade. E se colegas que passaram para o outro lado da secretária adoptam uma passividade incompatível com a Medicina Centrada no Doente, será de admirar que a população geral, sobretudo as gerações mais velhas, continuem a confundir respeito e submissão? A periódica monitorização do nosso modo de funcionamento é uma precaução que nos colocará a salvo de velho ditado popular – “olha para o que digo e não para o que faço”.

Falei de tecnologia, médicos, doentes, dir-se-ia que a relação de ajuda vive numa redoma, alheia a políticas gerais e medidas concretas. Nada mais falso, num momento em que a Ordem dos Médicos apresenta reivindicações que relevam do mais elementar bom senso. Partilhadas, por exemplo, no Reino Unido, onde Chaand Nagpaul, presidente da BMA, dizia ao *The Guardian*^[4]: “(...) Os médicos generalistas gastam menos tempo por paciente do que qualquer nação europeia (10 minutos). Precisamos de abordar esses temas de forma prioritária.” É o tempo destinado às consultas uma variável fundamental? Seguramente. São os números das listas de cidadãos distribuídos a cada colega de Medicina Geral e Familiar incompatíveis com a Medicina que desejamos? Sem dúvida. Mas há outras condições gerais básicas proporcionadas aos dois intervenientes na relação a exigirem a atenção de quem de direito. Se as justificadas queixas de quem nos procura ocupam a boca de cena – já perdi a conta aos “ele nem olha para mim” que ouvi –, as consequências para os profissionais de saúde e a sua prática não merecem hoje menos investigação.

Em Janeiro, a Escola de Saúde Pública de Harvard, o Instituto de Saúde Global da Universidade, a Sociedade Médica de Massachusetts e a Associação de Saúde e Hospitalar do mesmo Estado publicaram um artigo em que consideram o fenómeno do *burnout* tão frequente nos médicos americanos que não hesitam em diagnosticar uma verdadeira crise de Saúde Pública^[5]. As percentagens de sintomas auto-referidos atingiram os 78% e os erros graves referidos nos últimos três meses (10,5%) tinham sido maioritaria-

mente praticados por profissionais em sofrimento físico e/ou psicológico. É salientado que, por cada hora passada em consulta, os médicos passam duas em tarefas burocráticas e chegam a ser obrigados a completá-las em casa, durante o que é apelidado de “tempo de pijama”. Principais sugestões avançadas: “Existência em todas as principais organizações de Cuidados de Saúde, ao nível executivo de topo, de um responsável pelo bem-estar dos profissionais, apoio proactivo e terapias ao nível da saúde mental para os médicos com sintomatologia de *burnout* e melhoria da eficiência dos registos electrónicos de saúde (EHR).” Qual destas medidas não merece o nosso aceno de aprovação? Como podemos assegurar a qualidade de uma relação em que o profissional de saúde não está nas melhores condições... de saúde?

Por último, nota inevitável num professor de Antropologia Médica – que futuro ambicionamos para os Cuidados de Saúde? Perdão!, para a Saúde? Porque, sem surpresa, palavra única traduz realidade vasta e multifacetada. Pese embora a enorme importância dos cuidadores informais, responsáveis pela esmagadora maioria dos cuidados prestados às populações mais idosas e, no entanto, até agora “esquecidos” pelo Legislador, a questão põe-se em relação a todo o ciclo de vida e aos cidadãos em geral – como transformá-los em agentes de Saúde?

Há caminho feito no que à colaboração e entrelaçar de saberes diz respeito. Desde 2016, na Universidade de Montréal, funciona o Centro de excelência sobre o Partenariado com os Doentes e o Público, “com o objectivo de federar as competências da comunidade científica da Universidade de Montréal, dos estabelecimentos de saúde a ela associados e de uma rede de mais de 350 doentes, cuidadores e cidadãos parceiros”. Ideologia subjacente? “Os saberes experienciais – obtidos na vida com a doença, nos contactos com os serviços ou na vida comunitária – são vistos como complementares dos saberes dos profissionais (clínicos, gestores ou decisores públicos)^[6].” A colaboração vai de um nível micro, como a relação de ajuda, ao macro, representado pelas políticas públicas de saúde. Pessoalmente, considero tal abordagem da Saúde indispensável, por imperativos éticos e de eficácia, como podemos defender a visão holística do doente e não a estender à Saúde? Os saberes e experiências de todos são preciosos a todos os níveis, desde a arquitectura de um hospital central – e já existem alguns cujos projectos levaram em consideração as sugestões de médicos e doentes – à articulação no terreno entre cuidadores formais e associações comunitárias.

Mas a colaboração verdadeira implica também a autonomia dos agentes de saúde, como salienta Sullivan: “O empoderamento dos doentes não passa meramente por os tornar activos, mas autónomos.” (...) “A mudança motivada pela autonomia produz efeitos benéficos para a saúde e felicidade mais duradouros e abrangentes do que a mudança provocada por motivação não autónoma. Por isso, o nosso objectivo não é só o comportamento saudável, mas sim a autonomia do doente^[7].”

E fecham-se círculo e texto, eis-nos de novo na relação médico-doente. Sobre a qual predomina um discurso defensivo, sublinhando “apenas” (?) a sobrevivência do SNS. Nas condições actuais é compreensível, embora a relação aconteça em todas as valências se os Cuidados de Saúde Primários colapsarem o efeito dominó será inevitável; vivemos – ou sobrevivemos? – hipnotizados pela ameaça de forças centrípetas.

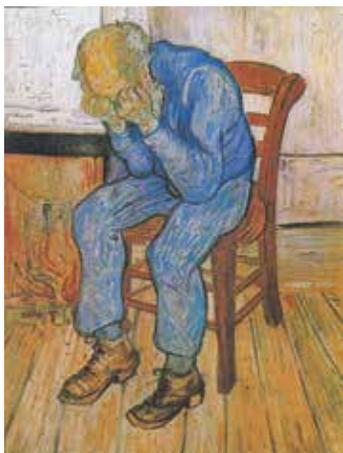
Mas se ao reconhecimento e protecção juntarmos a mais do que justa valorização, a pouco e pouco assistiremos à expansão de iniciativas centrífugas, rumo às comunidades e a cidadãos “produtores de saúde”^[7] e não meros recipientes de terapêuticas. E a relação médico-doente assumir-se-á como charneira e interface privilegiada até ao funcionamento harmonioso de um Sistema Global de Saúde.

Sejamos claros: a uma Relação com esta riqueza, passado e futuro é quase redundante atribuir um estatuto que já lhe pertence; de facto. Resta o simbolismo da afirmação, jamais despidendo, e a maior consciência social que acarreta. Aguardemos. Lembrando a sagesa de João Lobo Antunes:

“Não sei o que nos espera, mas sei o que me preocupa: é que a medicina, empolgada pela ciência, seduzida pela tecnologia e atordoada pela burocracia, apague a sua face humana e ignore a individualidade única de cada pessoa que sofre, pois embora se inventem cada vez mais modos de tratar, não se descobriu ainda a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão^[8].”

Como dizia meu Pai do velho Eça – “está lá tudo”.

1. Is There a Role for the Art of Medicine in Science-Based Practice? Jones, Clay. *Science-Based Medicine*, June, 2014.
2. Could artificial intelligence make doctors obsolete? Goldhahn, Jörg; Rampton, Vanessa; Spinaz, Giatgen A. *The BMJ*, November, 2018.
3. Pleasing doctors: when it gets in the way. Klintzman, Robert – *The BMJ*, September, 2007.
4. Nagpaul, Chaand – entrevista ao *The Guardian*, Fevereiro, 2017.
5. A Crisis in Health Care: a call to action on physician burnout. Ashish K. Jha; K. T. Li; Andrew R. Iloff; Alain A. Chaoui; Steven Defosse; Maryanne C. Bombaugh; Yael R. Miller – Partnership with the Massachusetts Medical Society, Massachusetts Health and Hospital Association, Harvard T. H. Chan School of Public Health, and Harvard Global Health Institute. January, 2019.
6. Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public: historique, approche et impacts du “modèle de Montréal”. Boivin, Antoine; Flora, Luigi; Dumez, Vincent; L’Espérance, Audrey; Berkesse, Alexandre; Gauvin, François-Pierre. In *La Participation des Patients*, Dalloz, 2017.
7. *The Patient as Agent of Health and Health Care*. Sullivan, Mark. D. Oxford University Press, 2017.
8. *Ouvrir com outros olhos*.



Homem velho com saudades (1890)
[VINCENT VAN GOGH, 1853-1890]



Auto-retrato, enquanto Homem desesperado (1844)
[GUSTAVE COURBET, 1819-1877]

José Poças

O EDITOR

A relação médico-doente, uma relação ímpar, assente em três incontornáveis pilares: A ética, a empatia e a confiança

A aventura de coordenar um livro com tantos temas a serem abordados por um conjunto tão diverso de autores, não sendo, *a priori*, uma tarefa suscetível de provocar inveja a alguém com o mínimo de consciência das dificuldades inerentes, acabou, afinal, por constituir um gostoso desafio. A razão para tal prende-se, essencialmente, com a verdadeira magnitude da importância atribuída ao tema abordado e com o consequente e generalizado empenhamento que pude constatar em todos os responsáveis pelos textos produzidos. Não foi alheio, mas antes mesmo, decisivo, o repto formulado por alguém por quem nutro uma sincera e quase ilimitada admiração desde há um bom par de anos: o colega Barros Veloso.

Personalidade a quem este protagonismo seria inteiramente devido, não fora as limitações próprias de quem, naturalmente, já não se sente muito vocacionado para “perder” tempo com os pormenores da inerente burocracia organizativa que, com certeza, o iriam desgastar indevidamente. A minha aceitação não deixa, portanto, de corporizar também uma justa Homenagem pessoal ao mais “renascentista” dos médicos portugueses. Não foi, como se conclui, por mero acaso, que o convidei, há cerca de três anos, para prefaciar o meu livro *Ode ou Requiem* que é precisamente uma alegoria sobre a natureza do ato médico e da relação médico-doente, tema que é aqui abordado nas suas mais variadas facetas e por vários autores.

Com uma natural diferença de estilo literário, cada um daqueles não deixou de colocar nesta tarefa toda a sua sensibilidade, conhecimento e capacidade de refletir sobre tão candente temática. Certamente que subjaz um lastro de experiência vivencial próprio, o que se refletiu logicamente no modo de apresentação e de desenvolvimento das ideias expressas. São patentes, no entanto, alguns importantes denominadores comuns, mesmo para os que não são médicos, pois quisemos propositadamente dar voz a algumas pessoas que representassem o vulgar cidadão, quer na qualidade de doente, quer na de familiar de alguém que já o foi, pois as enfer-

midades de cada um fazem também sofrer quem lhe dá amparo e carinho. Há, ainda, casos, inclusive, em que o médico, autor do respetivo texto, decidiu, com todo o propósito, incorporar trechos da lavra do(s) seu(s) próprio(s) doente(s).

A maioria dos textos são de caráter doutrinário e reflexivo acerca dos princípios e valores que importa sobremaneira serem coerentemente salvaguardados, por constituírem a base edificante da nossa profissão, mas, alguns, como se pretendia, não deixaram de abordar ainda situações clínicas concretas e bem exemplificativas de como só através da empatia e da confiança consubstanciada num diálogo franco, profundo e recatado entre os dois protagonistas desta relação humana tão sem-par, é possível evidenciar que o sofrimento do doente é algo que jamais deve deixar indiferente qualquer médico, dado que é sua missão inalienável tentar evitá-lo ou, se tal não for de todo exequível, minorá-lo ao limite das suas legítimas possibilidades e pelo maior período de tempo possível.

A principal preocupação foi, assim, a de abordar, de uma forma o mais inclusiva possível, aquilo que representa a grande e fecunda diversidade do complexo saber médico, sem que isso queira significar que os princípios básicos da ética e da deontologia médicas não sejam considerados transversais a todas as especialidades. Neste sentido, mais do que falar de doenças específicas, pretendeu-se antes dar prioridade a uma visão plural do modo de encarar os cenários em que as mesmas decorrem. Porque é sobre isso que importava verdadeiramente refletir, dado ser essa singularidade que torna diferente aquilo que, do ponto de vista dos princípios, não comporta qualquer dissemelhança significativa. Bem exemplificativo dessa postura, foi o facto de, mesmo entre gerações diferentes de médicos, registar-se uma quase unanimidade naquilo que consideramos ser o âmago da missão do nosso milenar mister.

Também os aspetos históricos não foram esquecidos, tendo sido focados, aqui e ali, como se impunha, em vários textos. Realça-se, evidentemente, o magnânimo contributo, para a Medicina e para a própria Humanidade, legado pela excelsa gesta de clínicos portugueses sefarditas. Os mesmos que foram injustamente expulsos durante os séculos XVI, XVII e XVIII da sua pátria, vítimas, tanto da intolerância religiosa, tão bem denunciada pelo padre António Vieira, como da política de casamentos entre os mais destacados elementos das casas reais dos dois países ibéricos, na qual sempre esteve subjacente a vontade não expressa, mas bem real, de domínio recíproco da nação vizinha e rival, na época da denominada epopeia dos Descobrimentos.

Veja-se o exemplo, infelizmente muitas vezes olvidado, de Amato Lusitano, autor de um magnífico texto de Juramento Médico, tal como anteriormente já o haviam feito duas das maiores referências no nosso património histórico coletivo: Maimónides e Hipócrates.

Sem o conhecimento profundo da História, neste caso no domínio da Medicina, jamais conseguiremos perceber como chegámos à situação presente e, muito menos, saberemos perspetivar adequadamente o nosso posicionamento face ao futuro, o que é reconhecidamente extrapolável para todos os outros domínios da atividade do Homem. Desconhecimento que justifica, pelo menos, em parte, muitas das nefastas consequências relativas, quer à prática da medicina por uma minoria dos membros da nossa classe, quer das políticas implementadas por alguns dos seus responsáveis ao longo de todas as épocas e governos, causadoras da mais inquietante perplexidade, quando não de verdadeira e justificada vergonha ou revolta.

Gostaria, de seguida, de uma forma algo metafórica, desenvolver resumidamente aquilo que, estou convicto, ficou subjacente a alguns pensamentos que considero virem inteiramente a propósito do tema sobre o qual nos propusemos deter. Começaria pela escritora francesa Anaïs Nin (1903-1977) que afirmou, lapidarmente, que “cada contacto com um ser humano é tão único, tão precioso, que o devemos saber preservar”. Dificilmente alguém poderia ter escrito algo que tão bem se pudesse aplicar à temática da relação entre o profissional que tem ética e historicamente a maior responsabilidade no diagnóstico, no tratamento e no acompanhamento clínico dos males que afligem o Ser Humano, ou seja, o médico. Na realidade, é a este profissional e aos seus doentes, melhor do a quaisquer outras pessoas, que o sentido verdadeiro desta afirmação pode ecoar bem fundo, quando logicamente aplicada aos contextos da saúde e da doença.

Outros dois génios da Humanidade, Charles Chaplin (1889-1977), um apreciadíssimo ator, realizador de comédias e também compositor inglês desde o tempo do cinema mudo, e Albert Einstein (1879-1966), um célebre físico alemão, fugido a tempo do martírio que o esperaria nas câmaras de gás dos campos de concentração e de extermínio do hediondo Holocausto nazi, afirmaram, respetivamente, “mais do que maquinaria, nós necessitamos de humanismo; mais do que clarividência, nós necessitamos de cordialidade e de afetuosidade. Sem estas qualidades, a vida será violenta e tudo estará perdido”, e, “o espírito humano deve prevalecer acima da tecnologia”.

É por demais óbvio que o desenvolvimento tecnológico jamais deixará de se aperfeiçoar, e que o mesmo trouxe (e trará ainda) novos e substanciais benefícios para toda a Humanidade, pelo que não é desejável, nem sequer possível, pretender que seja meramente suspenso, tal como também pensar em negar a evidência clara das suas reconhecidas virtualidades. Apenas se pretende chamar a atenção que a sua utilização, no contexto do ato médico e da relação médico-doente, deve vir no decurso de um trajeto traçado a dois e com a necessária lógica e coerência, mas jamais no princípio ou no fim do mesmo, ou sequer fruto de uma decisão solitária e divorciada do respeito que é devido à vontade expressa e esclarecida do doente, ainda que supostamente bem-intencionada.

Tal como disse numa conferência que proferi na abertura de umas Jornadas Médicas realizadas em fevereiro do corrente ano, em homenagem ao colega Luís Caldeira, falecido na semana anterior, esta relação, com características tão identitárias, deve ser uma relação entre iguais, ou seja, enquanto o Homem for o Ser que hoje conhecemos (com a capacidade de se emocionar, de se condoer, de se indignar, de transportar um notável conjunto de valores civilizacionais acumulado ao longo de inúmeras gerações, de poder fazer opções e julgamentos de natureza ética com base nos mesmos, e de possuir corpo e espírito) deve ser tratado por alguém com os idênticos atributos. Quando vier, eventualmente, um destes dias, num futuro mais ou menos longínquo, a ser um ente biônico, fará então todo o sentido que seja tratado por um robô e não por alguém originado e criado por seres semelhantes, logo, perecível, falível, e de uma tosca amálgama de pelos, pele, carne, osso, nervos, sangue e alma feito, porque esse é o magma onde assenta a bela e imperfeita estrutura da Condição Humana.

Até lá, só será exigível que a tecnologia seja (adequadamente) utilizada como meio. Mas não como um fim em si mesmo, dado que, como diz o venerando colega Mário Moura num texto cheio de provocantes interpelações, “olhos nos olhos” e “pele com pele” é algo simultaneamente tão singelo, tão intuitivo e tão transcendente, que é capaz, por si só, de comportar um insubstituível valor terapêutico e civilizacional intrínseco, quer do ponto de vista estritamente médico ou psicológico, quer antropológico e, mesmo, filosófico. Algo que, jamais, o frio contacto do Homem com a máquina poderá propiciar.

Por outras palavras, mas com sentido equivalente, como escrevi na carta-convite aos autores deste livro, se bem que se tenha que reconhecer o indiscutível impacto positivo que os avanços científicos têm propiciado no campo do tratamento dos problemas de saúde do Ser Humano, não deixa

de ser igualmente verdade que a atividade clínica está cada vez mais a ser (inevitavelmente) subalternizada perante o avanço cego e esmagador da tecnologia, bem como espartilhada pelas exigências absurdas da burocracia imposta pelas mais diversas hierarquias institucionais. Assim, a semiologia foi sendo progressivamente desvalorizada, ao ponto de ter deixado de ocupar o lugar cimeiro de que não deveria jamais ter sido apeada, ou seja, de primeira peça indispensável para orientar a requisição criteriosa dos meios auxiliares e para a formulação de um prévio diagnóstico diferencial assertivo, sendo ainda infelizmente preterida como meio privilegiado da aproximação emocional entre as pessoas do médico e do doente.

Esta filosofia de atuação favorece a prática da vulgarmente denominada medicina defensiva que, embora até tenha alguma razão de existir hoje em dia, fruto dos justificados receios do clínico poder vir a sofrer uma acusação de má prática no exercício profissional (embora frequentemente infundada, mas que não deixa, mesmo assim, de colocar em causa a sua competência e reputação pessoais), por deixar alegadamente passar a oportunidade de ter conseguido chegar ao diagnóstico certo, constitui-se, na globalidade, como um fator reconhecidamente nefasto, estando, então, em parte, na base do vertiginoso acréscimo dos gastos na prestação dos cuidados de saúde. Indiretamente, contribui ainda para colocar em causa a sustentabilidade financeira dos sistemas vigentes de um número de países cada vez mais numeroso, que inclui, logicamente, o nosso também.

É que requisitar acriticamente um qualquer exame auxiliar de diagnóstico é, certamente, menos demorado (mas, frequentemente, menos eficaz) do que fazer um exercício sensato de diagnóstico diferencial, com base nos dados anamnésicos, epidemiológicos e da semiologia clínica. O que requer o tempo e uma capacidade de desenvolver empatia e induzir confiança que, médicos em verdadeiro estado de *burnout*, pressionados por *soez bullying* economicista e estaticista, e literalmente esmagados por uma terrível e obscena miríade de sistemas informáticos pouco amigáveis do utilizador, jamais serão capazes de dispor e de promover!

É, então, iminentemente necessário retomar uma certa tradição de respeito pela hierarquia baseada na experiência profissional, nos conhecimentos científicos sólidos, nas capacidades de transmissão intergeracional dos saberes e no estabelecimento de relações inter-humanas empáticas, e de confiança e de respeito mútuos, solidamente assentes, tanto na ética e na deontologia profissionais, como no venerando acervo de valores herdados

dos nossos intemporais Mestres, porque, a Medicina, ou é do Homem para o Homem, ou não poderá sequer jamais usar esse milenar epíteto.

Citemos, a finalizar, Albert Schweitzer (1875-1965), Prémio Nobel da Paz, médico, filósofo, teólogo e organista, alsaciano alemão de nascimento. Este grande humanitarista afirmou, em perfeita consonância com uma vida, em grande parte, dedicada à causa dos doentes mais carenciados do Gabão, país africano onde se radicou, que “o objetivo da vida humana é o de servir e mostrar compaixão e vontade de ajudar os outros”. Não querendo, obviamente, com esta citação, fazer supor que todos os médicos se tenham literalmente que despojar de todos os seus bens materiais e que só sirvam apenas as nobres causas dos mais pobres, não deixa de ser também verdade que, em todos os contextos, exercer a verdadeira arte médica, implica, de uma certa maneira, ter como objetivo prioritário, colocarmo-nos ao serviço das grandes causas da Humanidade, exibindo sempre uma genuína compaixão para com o nosso semelhante fragilizado pela doença, para assim podermos melhor ajudar a minorar o sofrimento de TODOS os Seres Humanos deste planeta.

Neste sentido, é fundamental realçar-se que, para além do clínico jamais dever abandonar o seu doente, mesmo que a patologia que o afete não tenha cura ou tratamento farmacológico ou cirúrgico específico acessível, impõe-se que aquele saiba sempre confortá-lo, inculcar-lhe esperança, bem como contribuir para que aceite e compreenda a natureza da doença de que padece e, mesmo, se for o caso, a sua própria morte. Sem que, em paralelo, nunca deixe de reconhecer a valia de dois inalienáveis princípios éticos: o dever de informar com adequação, e de forma inteligível e adaptada à personalidade do doente, tanto o prognóstico provável, bem como as alternativas terapêuticas existentes, a sua eficácia e a toxicidade expectável, mas sem jamais esquecer, ainda, que ao mesmo lhe assiste, igualmente, o direito de se recusar a receber tal tipo de informações, desde que o tenha convicta e livremente manifestado ao seu médico assistente. O que, infelizmente, por vezes, é esquecido ou desvalorizado, e está na base, em parte, de atroz, mas evitável sofrimento físico e psicológico de alguns enfermos, nos derradeiros momentos de vida.

Não poderia terminar, sem agradecer a valia de todo o trabalho desenvolvido pela Comissão Editorial, designadamente, pelo colega Miguel Guimarães (Bastonário e, por inerência, seu Presidente), bem como pelos restantes elementos (Álvaro Carvalho e Amadeu Prado Lacerda), sem os quais esta ciclópica tarefa teria sido completamente impossível de ser levada a cabo. Igualmente aos colegas Barros Veloso, Jorge Soares, José Manuel Silva, Filipe

Inácio e António Guerra, pela ajuda pontual, mas decisiva em ocasiões chave. A todos os que financiaram a edição deste livro, a começar pela Ordem dos Médicos e pela Fundação Calouste Gulbenkian, bem como todas as Sociedades Médicas e os Serviços Hospitalares de especialidade que participaram com donativos, consubstanciados na compra de alguns livros, a nossa gratidão, porque sem meios financeiros, tudo não passaria de uma bela ideia, mas sem qualquer concretização prática viável. Uma palavra de reconhecimento é igualmente devida à SPA (nas pessoas de Ana Rita Duarte e João Canteiro), pela preciosa ajuda nos seus específicos domínios de responsabilidade. Diversas instituições nacionais e internacionais também deram o seu contributo através da cedência dos direitos de imagem ou de imagens com qualidade editável. De entre estas citaria a Fundação Pulido Valente, o Museu da Cidade Lisboa, a EGEAC (Empresa de Gestão de Equipamentos e Animação Cultural da Câmara Municipal de Lisboa), as Casas-Museu de Miguel Torga, de Fernando Namora, de Camilo Castelo Branco e de Roque Gameiro, as Câmaras Municipais de Condeixa-a-Nova, de Coimbra, da Amadora e de V.ª N.ª de Famalicão, a Associação dos Diabéticos de Portugal, a Wellcome Collection e a UCSF Library Archives da Califórnia (EUA) (enquanto representante do pintor Berbard Zakheim). Aos elementos da Editora By the Book e ao seu revisor (Sr. Fernando Milheiro), pela inexcelsável competência do trabalho efetuado, o nosso muito obrigado. Acrescentar, ainda, que as secretárias designadas pela Ordem dos Médicos (Manuela Saraiva, Cláudia Adão, Maria João Pinto Barbosa e Ana Rodrigues), a par da editora da sua Revista oficial, Paula Fortunato, são também credoras de uma palavra de apreço pela enorme dedicação às tarefas inerentes a esta responsabilidade.

Aos autores dos textos, os verdadeiros protagonistas desta epopeia, a certeza de que toda a classe e demais cidadãos lhes devem uma palavra de apreço pela ousadia de terem aceitado, a seu modo, lançarem e regarem, com tanta determinação e carinho, esta verdadeira semente. Que ela frutifique na consciência de todos os profissionais, dos decisores políticos e nos cidadãos em geral, são os nossos sinceros votos. Se bem que seja verdade que muitos outros poderiam ter sido contemplados com este convite, só aos elementos da Comissão Editorial poderá ser assacada a responsabilidade da escolha ter recaído em quem aqui consta. Todos, com o seu inerente cunho pessoal, corresponderam em vontade e empenho, àquilo que lhes foi solicitado. Pena foi, que, alguns inicialmente abordados, acabassem por declinar a sua participação, invocando o facto de não se sentirem suficientemente motivados ou de-

vido a terem outros compromissos pessoais ou profissionais incompatíveis com os prazos estabelecidos, e, pior ainda, devido a graves problemas de saúde dos próprios ou de familiares próximos, o que se lamenta profundamente.

Por fim, dizer que a quase totalidade da iconografia que ilustra este livro, resultou de uma opção pessoal acordada com a restante Comissão Editorial, o Bastonário da Ordem dos Médicos, o Conselho Nacional e os autores, baseada num prolongado trabalho de recolha exaustiva e de cuidada investigação que tenho vindo a efetuar desde há vários anos, acerca da relação entre a pintura e a medicina, embora logicamente no respeito pela legislação que protege legalmente o direito da propriedade intelectual. No fundo, o que pretendi fazer, foi intercalar, antes de cada capítulo e de cada artigo, uma folha com alguma iconografia alusiva a cada um deles. Será, assim, como que uma História da Medicina, usando registos pictóricos como mote de reflexão por parte do leitor. O que, certamente, será sentido, como um fator de enriquecimento estético e informativo da própria obra.

Um derradeiro desejo: que este livro, uma iniciativa assumida da Ordem dos Médicos, seja lido, quer por profissionais de saúde (médicos e outros), quer por cidadãos (doentes ou ainda saudáveis), quer também pelos decisores políticos (do governo ou da oposição), porque esta é uma temática fulcral de cidadania civilizacional que a todos deve dizer respeito, dado que só assim o seu papel decisivo poderá ser devidamente acautelado, com vista a serem efetivamente ultrapassadas todas as muitas e sérias ameaças que sobre ela pairam, num horizonte próximo carregado de incertezas. Também, porque só desse modo poderá eficazmente servir de suporte, enquanto contributo genuíno de um punhado de portugueses, a uma candidatura que se espera vivamente que possa atingir o almejado objetivo: ver o reconhecimento oficial da Relação Médico-Doente como Património Imaterial da Humanidade por parte da UNESCO.



As idades do homem (1650) [CORNELIS SAFTLEVEN, 1607-1681],
O Doutor (1891) [LUKE FILDES, 1844-1827],
Auto-retrato com o Doutor Arrieta (1820) [FRANCISCO DE GOYA, 1745-1828]

Biografia dos Autores

(apresentados pela ordem de entrada no livro)



ADALBERTO CAMPOS FERNANDES

Professor da ENSP da Universidade Nova de Lisboa e do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa. Ministro da Saúde do XXI Governo Constitucional (2015-2018).



GERMANO DE SOUSA

É Patologista Clínico. Foi Prof. Assoc. da FCM. Dirigiu os Serviços Patologia Clínica Hospital Capuchos, Desterro e Fernando Fonseca. Presidiu à SPPC e SPO. Foi Conselheiro do CNECV e Bastonário da OM.



MIGUEL GUIMARÃES

Médico Consultor e Assistente Graduado de Urologia do CHUSJ. Competência em Gestão da OM. Conselheiro do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, e do Conselho Nacional de Saúde. Bastonário da OM, 2017-2019.



PEDRO NUNES

Médico oftalmologista. Atual Diretor do Serviço de Oftalmologia do CHLO. Ocupou vários cargos oficiais, de que se destacam, Presidente do CA do CHUA, Presidente do CRS - OM e Bastonário OM.



ANTÓNIO GENTIL MARTINS

FMUL, 1953. Católico. Cirurgia Pediátrica, Cirurgia Plástica Reconstructiva e Oncologia Pediátrica. Ex-Presidente OM e AMM. Grã-Cruz Ord. Inf. D. Henrique, Medalha de Ouro MS, Grande Colar DGS. Fundador Juv. Music Port. OLY Fund. Pres. (AAOP) Roma 1960 Prémio Ética no Desporto.



JOSÉ MANUEL SILVA

Assistente Hospitalar Graduado de Medicina Interna do CHUC. Professor da FM – Coimbra. Ex-Bastonário OM. Vereador sem pelouro da Câmara Municipal de Coimbra pelo movimento independente Somos Coimbra.



CARLOS RIBEIRO

Professor Catedrático da FML, exerceu funções diretivas de seis instituições, destacando-se como Bastonário da OM e Membro do CNECV. Teve sete condecorações, salientando-se a de Grande Oficial da Ordem do Infante Dom Henrique e a do CES Europeu.



BARROS VELOSO

Médico Internista, foi Diretor de Serviço dos HCL e Presidente de várias Sociedades Científicas e da Comissão de Ética para a Investigação Clínica. Possui a Medalha de Mérito da OM e a Medalha de Serviços Distintos do Ministério da Saúde. Doutor *Honoris Causa* pela UNL.



ADELINO CARDOSO

Investigador do CHAM, desenvolve trabalho na área do pensamento moderno, história e filosofia da medicina. Da sua bibliografia destacam-se: *Fulgurações do eu* (Colibri, 2002), *Vida e percepção de si* (Colibri, 2008), *Labirinto do eu* (Kotter Editorial, 2019).



WALTER OSSWALD

Professor Catedrático aposentado da FMP. Coordenador de cinco livros e autor de seis livros e de mais de 550 trabalhos científicos. Doutor *Honoris Causa* pela Universidade de Coimbra, agraciado com várias ordens honoríficas.



INÊS FOLHADELA

Advogada Jurista OM. Assistente convidada Escola de Direito do Porto – UCP. Licenciada Direito UPC – Porto, 1989. Mestre Ciências Jurídico-Políticas Faculdade Direito – Univ. Coimbra, 1996.



ANTERO PALMA-CARLOS

Professor Catedrático Jubilado de Medicina Interna, Imunologia, Imunoalergologia da FMUL. Ex-Diretor de Serviço de Medicina Interna e Imunoalergologia do HSM. Autor de três livros sobre Medicina e Ópera.



ANTÓNIO TRABULO

Nasceu em Almendra (Foz Coa), 1943. Passou a juventude no Lubango, em Angola. Formou-se em Coimbra. Foi Neurocirurgião no Hospital dos Capuchos, em Lisboa. Publicou, até à data, 14 livros. É presidente da SOPEAM.



MARIA DO CÉU MACHADO

Presidente do Conselho Diretivo do INFARMED. Professora de Pediatria da FMUL.



MARIA AMÉLIA FERREIRA

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Professora Catedrática da FMUP. Departamento de Ciências da Saúde Pública e Forenses e Educação Médica. Provedora da Santa Casa da Misericórdia de Marco de Canaveses.



CATARINA PERRY DA CÂMARA

Médica IFE de Neurorradiologia CHULC (5.º ano), assistente convidada de Fundamentos de Neurociências-Neuroanatomia na FCMUNL e Presidente do Conselho Nacional do Médico Interno da OM.



MÁRIO DA SILVA MOURA

Nasceu em 1927. MGF e médico do trabalho, Cédula 7414. Ex-Presidente APMGF. Atualmente Honorário. Grande Oficial da Ordem de Mérito. Medalha do M. da Saúde - grau ouro. Prémio Miller Guerra. Medalha de Hipocrates (SIMGF). Medalha da Cidade - Paz e Liberdade.



ANTÓNIO BARBOSA

Professor Catedrático de Psiquiatria, Diretor da Clínica Universitária de Psiquiatria e Psicologia Médica e do Centro de Bioética e Coordenador dos Mestrados em Cuidados Paliativos e Psicopatologia da FMUL.



MARIA FILOMENA MÓNICA

Nasceu em 1943. Licenciada em Filosofia pela Universidade de Lisboa e doutorada em Sociologia pela Universidade de Oxford. Investigadora Emérita do ICS. Entre outros livros, publicou *Eça de Queirós*, 2001 e *A Morte*, 2011.



JOSÉ POÇAS

Internista e Infeciologista. Chefe de Serviço e Diretor de Serviço no CHS. Autor do livro *Ode ou Requem: Uma alegoria sobre o Ato Médico e a Relação Médico-Doente* e do site <josepocas.com> sobre Medicina, Cultura, Ciência e Humanização.



SOFIA COUTO DA ROCHA

Foi Interna de Medicina Interna, minor em Ciência Política pela NOVA, MBA pelo TLMB, IWI pelo MIT Boston, PTCST pela Harvard Medical School/FCT. Unit Manager Clínicas Lusíadas PN e CLA. CEO na SkinSoul, startup vencedora do GIC Singularity Univ.



LUÍS CAMPOS

Diretor do Serviço de Medicina do CHLO / Hospital S. Francisco Xavier. Professor Auxiliar convidado da NOVA Medical School da UNL. Chairman do Working Group on Professional Issues and Quality of Care da EFIM.



FILIFE CASEIRO ALVES

Prof. Catedrático, FMUC. Foi Presidente do Colégio de Radiologia da OM e da SPR. Publicou 53 artigos científicos. Distinguido com a Medalha Ouro da ESR.



CARLOS LOPES

Professor Catedrático Jubilado da UP, foi Diretor do Mestrado Integrado de Medicina do ICBAS, Presidente do Colégio de Anatomia Patológica e Diretor dos Serviços de Anatomia Patológica do IPO Porto e do CHP – Hospital S. António.



JOÃO SÁ

Nasceu a 18 Setembro 1952. Licenciatura em Medicina 31/07/1975 (FML) Especialidades de Medicina Interna e Medicina Intensiva. Director de Departamento de Medicina (H. Luz – Lisboa).



CARLOS NUNES FILIPE

Psiquiatra, com Doutoramento em Neurofisiologia. Professor Auxiliar com Agregação da Nova Medical School/FCMUNL com a Regência de Fisiologia Médica. Director Clínico da APPDA.



M. JÚLIA EÇA GUIMARÃES

Pediatra. MD, PhD sob orientação Amiel-Tison. Prof. Auxiliar FMUP, Chefe Serviço HSJ (Aposent.). Presidente Sec. Neurodesenvolvimento SPP, 2014-17. Exercício – Porto: Kinderstimme (“A Voz da Criança”) e Hospital CUF.



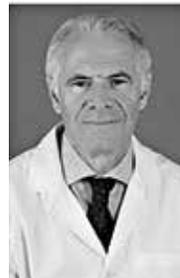
JOAQUIM NETO MURTA

Professor Catedrático. Director FMUC, 2012-2015. Director CRIO, CHUC. Presidente SPO, 1997-1998. Membro: European Academy Ophthalmology, Academia Ciências de Lisboa. Grande Oficial da Ordem do Mérito. Achievement Award – American Academy Ophthalmology.



INÊS M. B. MESQUITA

Anestesiologista no CHUC-Polo HP. Médica da VMER-HUC. Mestre em Medicina pela FMUC. Doutoranda nesta instituição na área da Emergência e Doente Crítico. Vogal da SRCOM.



VICTOR CORREIA DA SILVA

Responsável por um programa de implantação coclear desde 1993. Membro do LION, organização de ensino gratuito de Cirurgia Otológica via web. Coordenador do Serviço de ORL e Director Clínico do Hospital Cuf-Porto.



JOSÉ M. FERRO

Professor Catedrático de Neurologia, Presidente do Conselho de Escola da FMUL, Director do Departamento de Neurociências e Saúde Mental e do Serviço de Neurologia do CHULN e do J. Ferro Lab. no Instituto de Medicina Molecular



MANUELA SELORES

Directora Serviço de Dermatologia do CHUP. Professora Associada Convidada de Dermatologia do ICBAS, UP. Presidente do Colégio de Especialidade de Dermatovenereologia.



MÁRIO CARQUEJEIRO
Antigo assistente da FML.
Chefe de Serviço e Director da Unidade de Endocrinologia do CHS e membro da Direção do Colégio de Endocrinologia da OM.



GRAÇA SANTOS
Assistente Graduada de Psiquiatria do CHUC, Coordenadora da Consulta de Sexologia e Psiquiatra da URGUS. Tem a Competência em Sexologia Clínica pela OM, é Terapeuta Sexual pela SPSC.



MANUEL CANEIRA
Especialista em Cirurgia Plástica, Reconstructiva e Estética. Professor da FML. Presidente da Sociedade Portuguesa de Cirurgia Plástica, Reconstructiva e Estética.



PURIFICAÇÃO TAVARES
Médica, especialidade em Genética Médica. Doutoramento em Genética Médica. Prof. Catedrática FMUP. Co-fundadora e CEO da CGC Genetics, laboratório internacional de referência em Genética Médica desde 1992.



MIGUEL OLIVEIRA DA SILVA
Catedrático de Ética na FMUL. Obstetra no HSM. Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2009-15. Coordenador do Projeto Saúde Sexual e Reprodutiva, União Europeia, 2003-11. Bureau do DH-BIO, Conselho da Europa, 2016-2019.



VICTOR RAMOS
Médico de família na USF São João do Estoril e Professor Associado convidado na ENSP, da UNL. Prémio Miller Guerra de Carreira Médica da OM e Fundação MSD, em 2017.



ANTÓNIO ROMA-TORRES
Licenciado em Medicina e Mestre em Psiquiatria FMUP. Diretor da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do CHUSJ (2007-2017). Coordenador do Serviço de Psiquiatria do Hospital Escola Fernando Pessoa.



CONSTANTINO SAKELLARIDES
Médico, doutorado em Epidemiologia e Saúde Pública, Professor Catedrático Jubilado de Políticas de Saúde. Foi Diretor para as Políticas e Serviços de Saúde da OMS/Europa, Diretor-Geral de Saúde e Diretor da Escola Nacional de Saúde Pública.

**ÁLVARO CARVALHO**

Especialista em Medicina Interna, é um ex-gestor hospitalar e professor convidado da FMU. Atualmente preside à Fundação Álvaro Carvalho e integra o Conselho Nacional de Ética e Deontologia da OM. É também escritor.

**LINO ROSADO**

Pediatra. Chefe de Serviço hospitalar, investigador principal em sete projetos nas áreas de Hematologia e SIDA. Membro dos corpos sociais da Sociedade Portuguesa de Gestão na Saúde. 70 artigos publicados em revistas nacionais e internacionais

**ANTÓNIO RAMALHO DE ALMEIDA**

Nascido na Cidade do Porto, Licenciado em Medicina pela FMUP, 1970. Foi Director do Serviço de Pneumologia do Centro Hospitalar de Gaia desde 1987 até à sua aposentação.

**KAMAL MANSINHO**

Director do Serviço de Infecologia e Medicina Tropical, CHLO, EPE/Hospital de Egas Moniz. Professor Auxiliar Convidado de Clínica das Doenças Tropicais, Instituto Higiene e Medicina Tropical – UNL.

**CARLOS MOTA CARDOSO**

Médico Psiquiatra. Ex-Diretor do Hospital do Conde de Ferreira. Ex-Presidente do “Porto, Cidade de Ciência”. Doutor em Psicologia pela UP. Professor Catedrático Conv. UP. Académico Estrangeiro da Real Academia de Medicina de Espanha.

**REIS MARQUES**

Primeira Direção Sindicato dos Médicos, 1984. Direção OM, 1988/2004. Medalha de ouro da OM, 2009. Diretor Serviço Psiquiatria CHUC, 2010. Conselho Estatégico do CHUC, 2015. Medalha de ouro Ministério da Saúde, 2016. Prémio Carreira da APC de Psicologia 2017.

**ANTÓNIO SARMENTO**

Médico especialista em Doenças Infeciosas, Medicina Intensiva e Farmacologia Clínica. Competência em Emergência Médica. Professor Catedrático da FMUP. Diretor do Serviço de Doenças Infeciosas do CHUSJ, Porto.

**JOSÉ MANUEL JARA**

Foi Chefe de Serviço Hospitalar no Hospital Júlio de Matos. Fundador da Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares. Membro do Conselho de Ética e Deontologia Médica da OM.

**PEDRO PONCE**

Chefe Serv. Nefrologia. Especialista Med. Intensiva. Diretor Clínico UCI Polivalente, Cuf Infante Santo. Country Medical Director NephroCare/Fresenius. Membro Cons. Discip. da OM. Coord. do CN de Ética e do CN para o Exercício.

**JOSÉ FRAGATA**

Cirurgião Cardiotorácico e Chefe de Serviço da carreira hospitalar, dirigindo o Serviço de Cirurgia Cardiotorácica no Hospital de Santa Marta. Professor Catedrático de Cirurgia e Vice-Reitor da UNL.

**JOSÉ EDUARDO GUIMARÃES**

Professor Catedrático Medicina FM – Porto. Diretor de Serviço de Hematologia Clínica e do Programa de Transplantação de Células Estaminais Hematopoiéticas do HSJ. Membro do IPATIMUP/i3S.

**MARIA FILOMENA MELO**

Nasceu a 18 junho 1956, na Ilha de São Miguel. Concluiu a licenciatura em Medicina na FMUC, 1981. Médica Assistente Graduada em Medicina Geral e Familiar na USISM.

**LUÍZ DAMAS MORA**

Nasceu em 1936, Cadaval. Licenciou-se em Medicina pela FML em 1960. Diretor do Departamento de Cirurgia Geral dos HCL, 2004-2006. Autor de livros e artigos sobre História da Cirurgia Portuguesa.

**LUÍS BRITO AVÓ**

Consultor Medicina Interna. Assistente Convidado FML. Centro de Referência Doenças Hereditárias do Metabolismo – CHLN/HSÍVI. Núcleo de Estudos Doenças Raras SPMI. Working Group Rare Diseases European Federation Internal Medicine.

**MANUEL CUNHA E SÁ**

Nasceu a 9 setembro 1958, em Lisboa. Licenciatura FML, 1982. Direção do Serviço de Neurocirurgia HGO, Almada. Membro do corpo editorial da revista *Acta Neurochirurgica* 2009. Coordenador Neurocirurgia, Hospital Cuf Infante Santo/Cuf Tejo, 2016.

**CONCEIÇÃO NEVES**

Licenciada em Medicina FMUNL. Responsável pela Unidade Imunodeficiências Primárias – Hospital Dona Estefânia. Sócia fundadora da Secção de Infeciologia Pediátrica da SPP. Grau Consultor na Área de Pediatria Médica.

**ROBERTO PINTO**

Cardiologista no HSJ/FMUP. Tem como áreas principais de diferenciação a Insuficiência Cardíaca Avançada e a Cardiologia de Intervenção. É parte integrante da equipa responsável pela Transplantação Cardíaca do HSJ.

**J. AGOSTINHO MARQUES**

MD PhD. Professor Catedrático FMUP. Diretor Pneumologia Centro Hospitalar São João.

**ALEXANDRE DE MENDONÇA**

Médico neurologista e investigador na FMUL. Participou e coordenou projetos de investigação em neurociências básicas, bem como estudos clínicos na demência e defeito cognitivo ligeiro.

**LEOPOLDO MATOS**

Gastroenterologista. Diretor S. Gastroenterologia CHLO. Presidente Sociedade Port. Gastroenterologia e do Colégio Gastroenterologia. Atualmente é Diretor Clínico H. Lusíadas Lisboa e preside ao Conselho Nacional OM da Medicina Privada e Convencionada.

**JOSÉ CANAS DA SILVA**

Especialista de Reumatologia desde 1987 e atual Chefe de Serviço. Diretor do Serviço de Reumatologia do HGO desde 1992. Galardoado com Prémio Gambro, 1986. Prémio Luís de Pap, 1983, 1987. Prémio Pfizer, 2013. Reumérítus, 2014. Presidente da SPR, 2016-2018.

**ANA CORDEIRO**

Assistente Hospitalar Graduada em Reumatologia. Serviço de Reumatologia do Hospital Garcia de Orta.

**HELENA RAMOS**

Directora Comercial do negócio empresarial numa multinacional fabricante de soluções de comunicações. Terminou o Curso de Engenharia Eletrotécnica e Computadores no IST em 1992. É casada e Mãe. Pratica desporto.

**HELENA ALVES**

Chefe de Serviço, Presidente da Direção do Colégio de Especialistas de Imuno-Hemoterapia, Especialista em Medicina Legal, Delegada nacional à UEMS – Medical Biopathology section, INSA, Presidente do Conselho Científico da Fundação Prof. Ernesto Morais.



FRANCISCO OLIVEIRA MARTINS

Licenciado Medicina FCML 1978. Especialista Cirurgia Geral 1988. Chefe Equipa de Urgência desde 1993. Chefe de Serviço em 2015. Assistente Cirurgia FCML desde 1993. Doutoramento Cirurgia 2013. Prof. A. Convidado desde 2014.



ARMANDO MANSILHA
MD, PhD, FEBVS. Presidente Sociedade Portuguesa Angiologia e Cirurgia Vascular. Presidente, Sociedade Portuguesa Flebologia. Diretor Serviço Angiologia e Cirurgia Vascular, FMUP. Secretary General, UEMS Section and Board of Vascular Surgery.



JORGE SEABRA
Ortopedista Infantil. Ex-Diretor do Serviço Ortopedia do Hospital Pediátrico de Coimbra. Ex-Presidente da SPOT. Medalha de Mérito da OM.



CÂNDIDA PINTO
Assistente Hospitalar Graduada no Serviço de Ginecologia do Centro Materno Pediátrico do Hospital São João. Coordenou a Ginecologia Oncológica e a Patologia Cervical. Autora e coautora de estudos científicos e publicações (artigos e livros).



MANUEL MENDES SILVA

Chefe Serviço Hospitalar Urologia ap. Fellow European Board Urology. Académico Honorário Estrangeiro Academia Nacional Medicina, Brasil Ex-Presidente Ass. Port. Urologia e Colégio Urologia OM. Presidente CNEDM e ex-Presidente CDRS OM.



PAULO VALEJO COELHO

Diretor Serviço Cirurgia Maxilofacial (Assist. Hosp. Grad. Sénior). Diretor Clínico Adj. CHULC. Prof. Associado com Agregação da NMSIFCM-UNL. Pres. Colégio CMF da OM. Ex-Pres. APCC. Vice-Pres. European Board Oro-Maxillo-Facial Surgery da UEMS. Consultor da DGS.



ISABEL AUGUSTO

Licenciada pela FMUP, 2001. Realizou o Internato de Especialidade de Oncologia Médica no Hospital de São João, onde exerce funções como Assistente Hospitalar Graduada desde 2009. Docente da FMUP.



CRISTINA GALVÃO

Licenciada em Medicina. Especialista em Medicina Geral e Familiar. Competência em Medicina Paliativa e em Geriatria. Doutoranda em Cuidados Paliativos (Lancaster, UK). Coordena a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja +.



CATARINA AGUIAR BRANCO
Fisiatra. Diretora de Serviço do Centro Hospitalar de Entre Douro e Vouga. Presidente SPMFR. Membro: Assembleia de Representantes, Colégio MFR – Ordem dos Médicos; ESPRM; Secção MFR – UEMS; Comité Executivo ISPRM; Comissão de Ética e Docente FMDUP.



PAOLO CASELLA
Cirurgião Pediátrico FEBPS. Dirigiu o Departamento de Cirurgia Pediátrica do Hospital D Estefânia. Integrou várias comissões do Ministério da Saúde. Foi Presidente da Sociedade Portuguesa de Cirurgia Pediátrica e do Colégio da Especialidade. Membro do Conselho Superior da OM.



JOÃO GÍRIA
Médico, 1973. Cirurgião, 1980. No Cuf Infante Santo desde 2011. Diretor de Serviço de Cirurgia HGO, 1992-11. Prof. Conv. da FML, 2000-11. Presidente SPColoproctologia, 2012-14. Vice-Pres. SPCirurgia 2006-08. H.A. St Mark's Hospital, 1988.



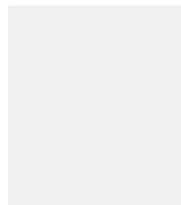
AMADEU PRADO LACERDA
Assistente Graduado Sénior de Medicina Interna. Ex-Diretor do Serviço de Medicina Interna do CH de Setúbal.



HUGO DE BARROS VIEGAS
Assistente Hospitalar de Medicina Interna e na Unidade Integrada de Insuficiência Cardíaca do CHS e responsável do grupo Investigação e Desenvolvimento. Co-investigador em ensaios clínicos e trabalhos de investigação.



FERNANDO DE LA VIETER NOBRE
Professor Catedrático Convidado da FMUL e fundou em 1984 a AMI, à qual ainda preside. Conta com um percurso humanitário de mais de 40 anos.



ROGÉRIO FERREIRA DE ANDRADE
Docente Universitário.



JORGE SOARES
Médico, Anatómopatologista, professor catedrático na FML e FCM. Diretor do Departamento de Patologia Morfológica IPO-Lisboa. Diretor da Fundação Calouste Gulbenkian. Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.



JÚLIO MACHADO VAZ
Nascido no Porto em 1949. Licenciado em Medicina pela FMP. Especialista em Psiquiatria. Doutorado em Psicologia Médica com uma tese sobre o ensino da Sexologia. Professor Auxiliar do ICBAS, onde regeu a disciplina de Antropologia Médica.

ABREVIATURAS

AAOP: American Academy of Orofacial Pain	ICBAS: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
AAPDA: Associação de Autismo	ICS: Instituto de Ciências Sociais
AMI: Assistência Médica Internacional	INSA: Instituto Nacional de Saúde
AMM: Advanced Medical Management	IPATIMUP/i3S: Institute of Molecular Pathology and Immunology of the University of Porto/Instituto de Investigação e Inovação em Saúde
APCC: Associação Portuguesa de Cirurgia Craniomaxilofacial	IPO: Instituto Português de Oncologia
APMGM: Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar	ISPRM: International Society of Physical and Rehabilitation Medicine
CH: Centro Hospitalar	IST: Instituto Superior Técnico
CHAM: Centro Hospitalar do Alto Minho	IWI: International Workshop on Innovating
CHLO: Centro Hospitalar Lisboa Ocidental	LION: Live International Otology Network
CHLN/HSM: Centro Hospitalar de Lisboa Norte/Hospital de Santa Maria	MD: Medical Doctor
CHULN: Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte	MFR: Medicina Física e Reabilitação
CHS: Centro Hospitalar de Setúbal	MGF: Medicina Geral e Familiar
CHUA: Centro Hospitalar Universitário do Algarve	MS: Ministério da Saúde
CHUC: Centro Hospitalar Universitário de Coimbra	NMS: Nova Medical School
CHULC: Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central	OM: Ordem dos Médicos
CHUP: Centro Hospitalar Universitário do Porto	OMS: Organização Mundial de Saúde
CHUSJ: Centro Hospitalar Universitário S. João	PTCSRT:
CMF: Cirurgia Maxilo Facial	SIMGF: Medicina Geral e Familiar
CNECV: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida	SOPEAM: Sociedade Portuguesa de Escritores e Artistas Médicos
CRIO: Centro de Responsabilidade Integrado de Oftalmologia de Coimbra	SPMI: Sociedade Portuguesa Medicina Interna
DGS: Direção Geral de Saúde	SPMFR: Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação
DH-BIO: Committee on Bioethics	SPO: Sociedade Portuguesa de Osteopatia
EFIN: European Federation of Internal Medicine	SPOT: Sociedade Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia
ENSP: Escola Nacional de Saúde Pública	SPP: Sociedade Portuguesa de Pediatria
ESPRM: European Society of Physical and Rehabilitation Medicine	SPPC: Sociedade Portuguesa de Patologia Clínica
ESR: Sociedade Europeia de Radiologia	SPR: Sociedade Portuguesa de Radiologia
FCM: Faculdade de Ciências Médicas	SPSC: Sociedade Portuguesa de Sexologia Clínica
FCMUNL: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa	SRCOM: Secção Regional do Centro da Ordem dos Médicos
FEBPS: Fellow of European Board of Pediatric Surgery	TLMBA: The Lisbon MBA
FEBVS: Fellow of European Board of Vascular Surgery	UCP: Universidade Católica Portuguesa
FMDUP: Faculdade de Medicina Dentária da Universidade do Porto	UEMS: European Union of Medical Specialists
FMUL: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa	UNL: Universidade Nova de Lisboa
FMUP: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto	UP: Universidade do Porto
HCL: Hospitais Cívis de Lisboa	
HGO: Hospital Garcia de Orta	
HSM: Hospital de Santa Maria	



A Medicina Portuguesa (1906) [VELOSO SALGADO, 1864-1945]

(Entre outros personagens, estão representados: Garcia de Orta | Ribeiro Sanches | Manuel Constâncio | José Lourenço da Luz | António Bernardino de Almeida | Zacuto Lusitano | Amato Lusitano | Sousa Martins | Câmara Pestana)

Apoio institucional



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN

Apoios

ASSOCIAÇÃO DOS
DERMATOLOGISTAS
DA CIDADE INVICTA



Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar



FUNDAÇÃO DA ASSISTÊNCIA
MÉDICA INTERNACIONAL



“Guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours”
(aforismo de base hipocrática)

As Ordens dos Médicos de Portugal e Espanha desencadearam um processo de candidatura da relação médico-doente a Património Cultural Imaterial da Humanidade – relação ímpar, insubstituível, intransmissível. Perante esta obra, fruto de um profundo trabalho envolvendo inúmeros autores, não resisto a uma reflexão, quiçá pessoal, quiçá de todos nós.

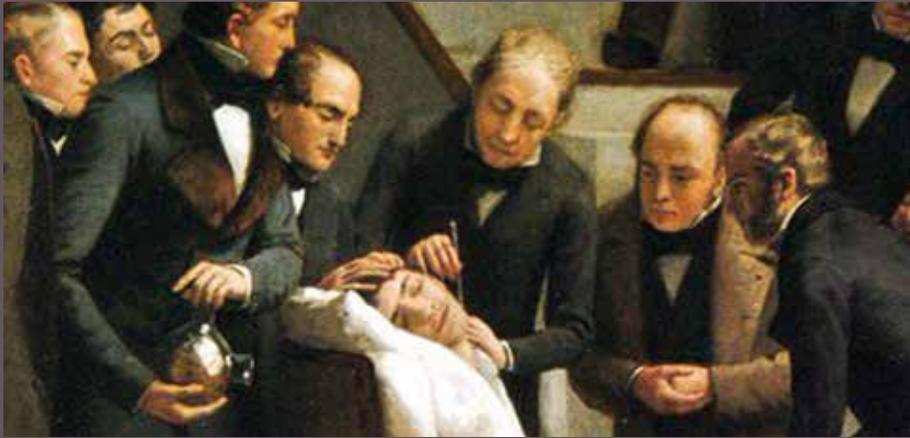
“Para o meu doente”

Vezes houve que, sabendo-me médico, pediste ajuda. Relembro uma. S. Tomé: 4 meses de idade ao colo de mãe desesperada, um olho que se não via coberto por “enorme” pálpebra. Quisto seroso. Punciono. Pasmou: pela primeira vez o olho fez-se ver. Tudo acabou bem. Expressão de incredibilidade nas lágrimas de mãe. Ajoelhou, levantei-a, abracei-a. Milagre? Não; medicina. Uma mãe que não me esquecerá, tal como eu não a esquecerei.

Na doença que nos “une”, é em mim que depositas a confiança e me transmítes as tuas maleitas; uso toda a minha ciência para te curar, alívio-te com a minha arte, conforto-te com a minha alma. Mas os imponderáveis da doença e da vida nos trocam tantas vezes as voltas e a esperada cura indolentemente atrasa, pedes-me a esperança nas palavras, quero fechar as janelas da tua angústia.

Sofro contigo, sofro comigo, caminhamos lado a lado, tentamos ser um só: médico-doente, buscamos a cura, lutamos juntos. Retiro-me. Reflito no silêncio, estudo, e na profundidade do conhecimento onde ciência e arte se confundem demandando a resposta que tarda. Recuperas! Numa felicidade conjunta. Trocamos histórias numa cumplicidade única, inviolável, intocável: o sono e a loucura de ser médico.

DEPARTAMENTO INTERNACIONAL / JOÃO DE DEUS
ORDEM DOS MÉDICOS (2017-2019)



“Se a excelência técnica e a constante atualização científica são nossos deveres deontológicos, a humanização também é um dever ético, deontológico e moral. Somos médicos e não queremos ser reduzidos a operadores de tecnologias de saúde. A bem da Humanidade.” MIGUEL GUIMARÃES

“Médicos e doentes olhavam-se de frente, sem quaisquer barreiras administrativas ou tecnológicas a interpor-se entre eles. Não se falava em listas de espera para consultas, execução de exames ou actos cirúrgicos. A situação clínica e o bom senso estabeleciam as prioridades e, caso fosse necessário, havia um moderador que tinha a última palavra, a que se afigurasse mais adequada ao interesse do enfermo.” ÁLVARO CARVALHO

“Quem não se confrontou, durante a sua atividade médica, com situações que deram a verdadeira dimensão deste momento relacional, único, fraterno e empático, de proximidade e distância, que protegido por rigorosa confidencialidade garante de mútua confiança, sobrevive às adversidades e permite ultrapassar obstáculos só possíveis através de uma sólida relação que é o Ato Médico?!” AMADEU LACERDA

“Apenas se pretende chamar a atenção que a sua utilização (*da tecnologia*), no contexto do ato médico e da relação médico-doente, deve vir no decurso de um trajeto traçado a dois e com a necessária lógica e coerência, mas jamais no princípio ou no fim do mesmo (...)” JOSÉ POÇAS



9 789898 614926