

Um olhar reflexivo: os que cuidam dos cuidadores

Rosa Maria do Carmo de Melo Wald

Resumo: Este artigo procura apontar a perspectiva dos doentes e sua família frente a um diagnóstico recente e desfavorável, analisando suas fragilidades e o sofrimento inerente à situação. O objetivo principal é o respeito ao ser humano, sua vida, em toda a amplitude – características essenciais, também, a quem desenvolve atividades na área da saúde.

Palavras-chave: Diagnóstico. Doentes e familiares. Escutar. Enxergar. Compartilhar.



Rosa Maria do Carmo de Melo Wald

Pedagoga, habilitada em educação infantil pela Pontifícia Universidade Católica (PUCRS), especialista em Educação Inclusiva pela Universidade Castelo Branco e professora de educação infantil do Colégio La Salle Santo Antônio

*Descobri que o mais alto grau de paz interior
Decorre da prática do amor e da compaixão.
Quanto mais nos importamos com a felicidade
De nossos semelhantes, maior o nosso próprio bem-estar.*
Dalai-Lama

Cuidados: casos e relatos

Quando se fala de vida, vem à mente o nascimento, com sua toda energia e força. Essa força deve permanecer com as pessoas, manifestando-se durante os momentos desafiadores e, até mesmo, dolorosos da vida. É importante pensar que a história de cada indivíduo inicia-se com a disputa do espermatozóide para fecundar o óvulo. Na *corrida pelo direito de formar a vida*¹, desde os primeiros instantes em que é gerado, o ser humano passa a ser cuidado e amado por aqueles que irão cercá-lo após o nascimento: pais, avós, tios e amigos.

Atrelada a esses sentimentos há uma expectativa de vida plena e feliz. A perfeição toma conta do imaginário; é como se a criança já estivesse ali: linda, perfeita e maravilhosa. Porém, o destino – uma caixinha de surpresas – muitas vezes coloca as pessoas frente à frente com o inesperado; traz notícias jamais pressentidas. No momento em que a realidade esfacela o sonho da perfeição, deve-se estar atento a cada gesto e palavra usados para transmitir os fatos aos familiares e pessoas ligadas ao paciente.

Passar tranquilidade, respeito à dor, a convicção de que cada paciente é muito importante e precisa ser amado, fará toda a diferença. Nessa circunstância, os especialistas devem ter a sensibilidade de transformar a dor em luz, não negando os fatos nem omitindo o diagnóstico, mas transmitindo no olhar força, fé e a certeza de que valem a pena todos os esforços na caminhada vindoura. Pois são os gestos carinhosos que fazem a diferença, capazes de confortar e possibilitando entender que o tempo inexistente quando a dor e a incerteza permeiam nossas vidas.

Se a vida é um eterno aprendizado, aprendemos quando entendemos que a dor do outro dilacera. Aprendemos ainda mais no momento em que encontramos as palavras certas, simples e corajosas, para falarmos sobre o valor da vida e do amor, que se abriga no coração de todos os valores humanos. Este artigo considera esses sentimentos, buscando descrever as situações passo-a-passo, sempre cuidando para não expor os cuidadores, mas sim ajudá-los a enfrentar momentos difíceis.

Envolvimento dos profissionais versus família

Falar de envolvimento é falar de amor, troca, respeito, todos os sentimentos que permitem que os seres humanos sejam muitos e ao mesmo tempo um só: a diversidade e a identidade; a pluralidade e a universalidade. Ao falar de sentimentos é preciso ter a compreensão de que, quando se percorre caminhos difíceis, faz-se necessário o apoio de alguém, para dividir os anseios, dúvidas e incertezas que inevitavelmente surgem ao se lidar com a vida.

Às vezes, por circunstância inesperada, o caminho torna-se tão obscuro que os familiares de alguém acometido por uma doença sentem-se 'fora de órbita', por assim dizer. O chão desaparece e, no lugar dele, sensações novas e atemorizantes assomam as pessoas. As famílias que vivenciam tal fato se sentem, muitas vezes, cercadas por culpa e mágoa. É nesse instante que seus olhares clamam por um "colo" e por palavras silenciosas; para sentirem-se vivos, amados e amparados. Tanto na saúde como na educação, o envolvimento ocorre na troca do primeiro olhar, o cuidado em saber o nome da pessoa doente à sua frente (seja criança ou adulto), bem como o de seus familiares. A cumplicidade assim estabelecida será o ponto de partida para uma aprendizagem harmoniosa e aumento das chances de sucesso da recuperação.

Na educação, ao fazer uma avaliação torna-se imprescindível ser competente no parecer, mas, fundamentalmente, ter habilidade ao relatar as dificuldades dos educandos a seus familiares – os quais chegam sem saber porque estão ali, buscam respostas, soluções, mas principalmente ajuda. Para ajudá-los, necessitamos primeiro conhecer a família, saber os nomes de seus integrantes e suas histórias, conversar com eles e, de fato, ouvi-los, pois isso desenvolve a confiança. A confiança é a base da sintonia que permite à família não se sentir ameaçada pelo problema que enfrenta, incapaz ou até mesmo fracassada. Esse envolvimento facilitará o crescimento de todos, possibilitando novas formas de aprendizagem para o educando – fato que, de forma análoga, também ocorre na área da saúde.

Há alguns meses foi lançada uma história de luta e vitória, capaz de comover a todos: *uma luz de esperança em um mundo especial*¹. Lendo-a, tem-se a certeza de que o envolvimento do profissional é fundamental para o crescimento e desenvolvimento do educando. A autora, Maria Peixoto, mãe de uma criança com síndrome de Down, relata com paixão sua luta pelo desenvolvimento da filha, Patrícia. Durante todo o período em que se dedicou à filha pôde encontrar “anjos de luz”, pessoas sensíveis e dedicadas que a apoiaram. Segundo a autora, essa acolhida e incentivo fizeram diferença em seu percurso.

Percepção do outro

Quando em ambiente desconhecido é normal que a pessoa tenha a sensação de estar ‘perdida’, e a insegurança dela decorrente. Essa sensação é similar (tendendo a tornar-se mais forte e ameaçadora) à experimentada quando do informe de um diagnóstico inesperado. Receber um diagnóstico de doença grave ou incurável produz em quem ama o doente a avassaladora sensação de dor e medo do desconhecido, independente da fase de vida.

Nessas circunstâncias, faz-se preciso refletir sobre o papel de cuidador junto aos familiares. O profissional competente precisa ir além da técnica, manter a humildade e a sensibilidade para expressar os sentimentos, não os de pena e compaixão, mas sim os de respeito àquela dor que parece infinita, incurável e destrutiva. É imprescindível ter a consciência de que ao receber um diagnóstico a família tende a desmoronar, a descarrilar no caminho da vida, das suas vidas.

Para tanto, faz-se essencial enxergar o outro. À primeira vista, parece algo que se consegue fazer com facilidade e rapidez. Mas ir além dos aspectos mecânicos ou pragmáticos da visão e perceber o que o outro está sentindo é, em determinados momentos, quase impossível; existem sentimentos difíceis de sentir e expressar. Na dor, os familiares se calam, dando a impressão de compreender tudo, mas o olhar atento percebe que nesses momentos os pensamentos dos que sofrem voam e a pergunta paira no ar: *por que nós? Por que isso aconteceu conosco?* Tudo que parecia tão distante, parte do universo dos *outros*, agora se torna subitamente real.

Nas atividades educacionais, saber perceber o outro é também fundamental. É acreditar que todos são capazes de construir seu conhecimento com a ajuda do meio em que vivem, desde que respeitados seu tempo e processo de aprendizagem. Quando se consegue olhar o outro, respeitá-lo do seu jeito, valorizá-lo de maneira íntegra, se está no caminho para compreender o que é *sentir o outro*, incluindo-o em nossa vida.

A partir de relatos de pais de crianças especiais, Meyer³ descreve o sentimento de estar no lugar do outro. Analisando um grupo de pais com ansiedades e angústias comuns, mostra como essa percepção de identidade os auxilia a reconstruir suas vidas. Para esses pais, conversar e partilhar a dor desses momentos dá a sensação de que o mundo novamente lhes abre as portas. É como se dissessem que a dor que vivenciam existe, que os sentimentos que dela decorrem, por vezes ambíguos e contraditórios,

também. Descubrem que a doença faz parte do caminho da humanidade e que se pode, por laços de carinho, construir uma nova história: de valores verdadeiros, que os tornem seres humanos mais ricos e sábios na forma de amar e olhar o outro, respeitando seu tempo e vibrando com cada conquista.

O isolamento: afastamento dos amigos

Todo ser humano, ao sentir-se ameaçado, tende a afastar-se. Como se o afastamento fosse uma espécie de proteção. O isolamento surge como defesa, como se não sendo vista pelo outro a dor diminuísse ou simplesmente desaparecesse, pois se acredita que *o que os olhos não vêem o coração não sente*, ou seja, quando não se vê, não se sente.

Mas é justo nesse momento de dor e sofrimento que os familiares precisam de mais carinho, atenção. Se para eles o isolamento é necessário para pensar, refletir e entender o que estão vivendo, sentir que existe alguém que pensa no seu sofrimento e partilha sua dor é confortante. Por isso, o papel dos profissionais que acompanham o processo é fundamental tanto para que a família seja capaz de se reergue como para que se sintam especiais: pessoas que precisam de amor, carinho e atenção.

Os cuidadores devem mostrar que a luz existe, que está em cada um, que o isolamento integra o processo de reconstrução, mas que, depois, precisa ser superado, muitas vezes com o auxílio da força do outro, que instiga a que se siga o caminho. Para os familiares, este é,

muitas vezes, o pior momento de suas vidas, no qual precisam reconhecer a nova realidade e ter a certeza, independente de grau de instrução ou posição social, de que sua dor é inevitável.

Os medos que experimentam são imensos: as incertezas tomarão conta das certezas e a falta de informação passará a ser amiga do tempo. E o tempo, por sua vez, passará a ter imenso valor. Nesses momentos, a palavra amiga será a mágica para entender tudo o que está acontecendo. E o isolamento será marcado pela descoberta de novos amigos dispostos a ajudar, mesmo que não possam curar a dor. Esses novos laços são construídos pela certeza de que se pode compartilhar a dor e o sofrimento, tornando-os mais leves, permeados por doses fortes de otimismo. E entender que o medo da dor, desencadeado por perda já pressentida no imaginário, pode ser trocado por doses de esperança.

Sensação de impotência: falta de respostas claras

Desde o primeiro sinal de vida do feto, inicialmente pelo resultado do exame e, logo após, pelas fisgadas na barriga, os pais começam a projetar suas expectativas no ser em formação. Vida que, a partir do momento em que nasce, nos ensina a clamar, desejar e amar em toda a plenitude. Amparados por esses sentimentos, cada um sente-se rodeado de certezas, como se viver fosse simples questão de cálculo com resultados sempre positivos. Porém, ao deparar com o desconhecido, retratado em diagnóstico inesperado, o doente e seus familiares começam a sentir sensações desconhecidas. Uma delas é a impotência, a certeza de não ter certezas, que

toma proporções tão grandes que, muitas vezes, os deixa “fora de si”.

Nessas ocasiões, faz-se preciso que os cuidadores tenham a consciência de como é doloroso para os doentes e seus familiares receberem a resposta positiva do exame, um retorno seguido de explicações confusas, que parecem fora do contexto, pois para eles, até pouco tempo, tudo estava perfeito, maravilhoso e sob controle. Nesse momento o especialista precisa, mais que nunca, tornar-se um especialista no afeto e no amor, para poder transmitir segurança ao doente e seus familiares, tendo sensibilidade para saber como falar e explicar o que está acontecendo.

O fato de os pais e familiares sentirem-se cuidados e amparados não anula a sensação de impotência, mas os ajuda a diminuir a dor e angústia. Minimiza as sensações em busca de respostas, que muitas vezes não virão mas podem ser transformadas em novos caminhos que certamente aliviarão a dor. Pois nem sempre o caminho da cura está agregado a respostas rápidas ou exatas, mas sim na perseverança de querer viver.

Estratégias de enfrentamento: como ajudar a família

A partir do momento em que o doente e/ou seus familiares começam a ter a consciência da situação que estão vivendo, sentem-se desesperados, com medo, tomados por uma angústia tão grande que muitas vezes acabam por separar-se, em vez de permanecerem unidos. No primeiro momento, desejam soluções mágicas para terminar com a dor e a ansiedade, e os sentimentos tendem a ficar confusos.

Precipuamente, a equipe acompanhante deve passar calma, conforto, demonstrar que existe um procedimento traçado para vencer o desafio. A forma de conduzir esse processo será fundamental para que todos entendam que o medo que sentem é natural. A equipe pode ajudar os familiares mostrando que a dor pode ser minimizada e se tornar estímulo para que lutem com mais garra e determinação.

Na educação também estão presentes esses sentimentos. Quando os educandos não conseguem aprender em uma educação convencional ficam frustrados, ansiosos e a aprendizagem não acontece. Nessa circunstância o educador necessita fazer uma reflexão, rever seu papel, remodelar conceitos e criar uma maneira diversificada de construir o conhecimento, respeitando o ritmo de cada pessoa, seus pensamentos e tempo.

Cury¹ afirma que devemos educar a emoção com inteligência. É o que é educar a emoção? É estimular o aluno a pensar antes de reagir, a não ter medo do medo, a ser líder de si mesmo, autor de sua história, a saber filtrar os estímulos estressantes e a trabalhar não apenas com fatos lógicos e problemas concretos, mas também com as contradições da vida.

O valor das palavras: fé, sonho, tempo

Não existe palavra mais forte em todo o planeta do que fé – pequena, simples, mas com uma força capaz de mover montanhas. Quando dizemos que ter fé é ter tudo, não estamos falando provérbios, mas da mais intensa verdade. É infinitamente necessário repassar esse

sentimento para os doentes, familiares e amigos dos que estão envolvidos em um período de desconforto e incertezas, pois somente ela será capaz de possibilitar o entendimento necessário à clareza da razão.

A fé está atrelada a nossos sonhos, esperanças, realizações. Associa-se aos processos de superação, a tudo o que for mágico e infinitamente bom. Quando faltam todas as outras explicações, só Deus pode proporcionar respostas, falando à emoção que toma todo o espaço da razão. Se os textos religiosos dizem que a fé é capaz de remover montanhas, também sublinham a importância de partilhar; a união de várias pessoas reunidas, clamando pelo amor e o verdadeiro valor da vida. A *Bíblia Sagrada* atribui a Jesus a afirmação: *onde dois ou mais estiverem reunidos em meu nome, eu estarei no meio deles*⁴. Essas palavras são mais do que sábias, expressam uma necessidade fundamental dos seres humanos: compartilhar a existência uns com os outros, especialmente nos momentos de dor e sofrimento.

É muito difícil para os familiares verem seus entes queridos sofrer, pois não desejamos que as pessoas a quem amamos fiquem presas a uma cama ou a dificuldades. Quando isso ocorre, parece que os sonhos e desejos felizes e saudáveis precisam deixar de existir. Mas justamente nesses instantes devem, mais que nunca, estar presentes, pois podem impulsionar caminhos de conquistas. Sabendo catalisar e fomentar esse sentimento profundo, os profissionais envolvidos com o doente e sua família podem incentivar uma nova história, mais rica e verdadeira. Ao ajudar os que sofrem a va-

lorizar cada minuto da vida, estarão contribuindo para a transformação do tempo, que deixará de ser longa e torturante espera, tornando-se um aliado que guarda a esperança no futuro.

Conseguir olhar para o paciente e sua família e perceber o quanto suas vidas são importantes para toda a equipe, é oferecer-lhes novamente a vontade de lutar e acreditar num dia melhor. Sem negar a certeza de que a vida é território momentâneo, que tudo passa, os cuidadores podem alimentar no doente e em sua família a fé nos sonhos e o desejo de ser feliz. Mesmo nos casos em que a recuperação é impossível e o desenlace inevitável, esse desejo pode aplinar o caminho do doente, contribuindo para minimizar seu sofrimento.

Momento de reação

Muitas vezes, os profissionais dizem aos doentes ou familiares a famosa frase: *vocês precisam ser fortes*. Porém, se efetivamente observassem a reação causada por essas palavras teriam a certeza de que muitos gostariam de ouvir qualquer outra coisa, pois força é algo que, desde o início, tentam achar em si mesmos para enfrentar a complexa situação.

Os cuidadores precisam estar sensíveis às necessidades da família. Saber que a fragilidade é, até mesmo, uma forma de a pessoa sentir-se ainda viva. Nesses instantes, nos quais a realidade torna-se dura e amarga, as pessoas necessitam das lágrimas, mesmo que para sentir o calor dos próprios corpos. É como se, com as lágrimas, fossem capazes de retirar todo o rancor do



momento e a sensação de perda ante o diagnóstico sombrio. Em tal situação, as famílias precisam vivenciar essa desestabilização para conseguir pensar com a razão, traçar um caminho.

Agora, mais do que nunca, o “colo” torna-se necessário para que entendam o que está acontecendo e quais os passos a seguir. É que deverão ser realmente fortes para lidar com a situação.

Para tanto, a ajuda de profissionais experientes é fundamental. Eles podem auxiliar os doentes e seus familiares a entender que todos os seus sentimentos, mesmo os violentos e contraditórios, integram o momento, que pode parecer-lhes infinito e desesperador. Nesses instantes, cabe acarinhá-los e dizer-lhes: *vocês são vencedores. Acreditem em seu caminho e ele os levará à vitória.*

Resumen

Una mirada reflexiva: quienes cuidan de los cuidadores

Este artículo intenta exponer la perspectiva de los enfermos y de su familia frente a un diagnóstico reciente y desfavorable, analizando su fragilidad y el sufrimiento inherentes a la situación. Actuando en el área de la educación, la autora tiene como objetivo principal la promoción del respeto al ser humano, y a su vida en toda su amplitud, características esenciales también de quien desarrolla sus actividades en el área de la salud.

Palabras-clave: Diagnóstico. Enfermos y familiares. Escuchar. Mirar. Compartir.

Abstract

A reflective glance: those who care of caretakers

This article aims to point out the perspective of sick people and their family in the case of a recent and non-favorable diagnosis, analyzing their fragility and suffering, which is inherent to this kind of situation. The author, who works on education, have as the main objective the respect to human beings, their life in its amplitude, essential characteristics also to those who develop activities in the field of health.

Key words: Diagnosis. Sick people and family. Listening. Seeing. Sharing.

Referências

1. Cury A. Você é insubstituível. Rio de Janeiro: Sextante, 2002.
2. Peixoto MA. Uma luz de esperança em um mundo especial. Porto Alegre: Editora Aurora, 2006.
3. Meyer DJ. Pais de crianças especiais. São Paulo: M. Books, 2004.
4. Bíblia Sagrada. São Paulo: Sociedade Bíblica Católica Internacional/Paulus, 1990. Edição Pastoral.

Contato

Rosa Wald – rosawald@issa.com.br

