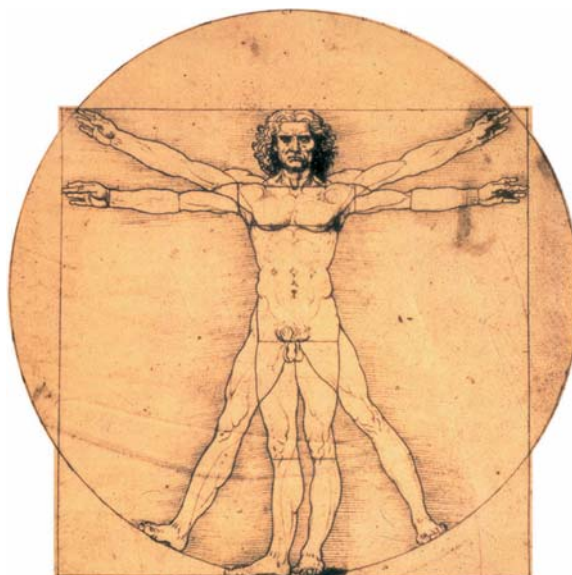


Simpósio



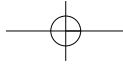
Cuidando dos cuidadores

Este simpósio, *Cuidando dos cuidadores*, congrega temas referentes a todos os que, de uma maneira ou outra, estão envolvidos em preparar e cuidar de cuidadores. Em grande parte, os artigos referem-se a vivências e experiências levadas a termo no Hospital São Lucas, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS).

Como organizador do simpósio, a partir de vivências pessoais e motivado por reportagem jornalística, dei-me conta da necessidade de discutir o tema, fundamental ao bom desempenho da prática clínica. Para tanto, com a doutoranda em Medicina Carolina Ribas do Nascimento e a secretária executiva Aline Gonçalves dos Santos, elaboramos o esboço inicial dos temas a serem abordados, convidando vários colaboradores para escrever – os quais, na maioria, aceitaram prontamente o convite.

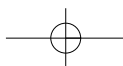
Os trabalhos apresentados foram escritos por professores de Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Nutrição, Educação Física e ciências do esporte, estudantes dessas áreas, gestores de hospitais e seus colaboradores administrativos. Devem também ser destacados os trabalhos elaborados por profissionais dos serviços de apoio institucionais, colocados à disposição dos funcionários e pacientes, inclusive casos em que são utilizadas técnicas terapêuticas não convencionais – que têm se revelado excelentes coadjuvantes no processo clínico. São apresentados depoimentos de familiares que têm a tarefa de cuidar, descrevendo suas expectativas e necessidades. E ainda uma análise legal sobre os aspectos jurídico-penais da função de cuidador, especialmente quando exercida pelo médico.

Cada presente trabalho levanta um aspecto do tema central, buscando relatar experiências, traduzir vivências e sentimentos relacionados ao desempenho dessas tarefas. É importante ressaltar que alguns artigos foram escritos por especialistas, enquanto outros advieram de depoimentos. Por isso, o leitor perceberá certa ausência de uniformidade, no sentido estritamente acadêmico, a qual, consideramos, será plenamente compensada no que tange à sensibilidade na abordagem dos temas.



Esperamos que este simpósio seja útil a todos os leitores e que consigamos chamar a atenção para o fato de que os cuidadores também precisam ser cuidados e, principalmente, que só serão bons cuidadores se forem bem cuidados.

Délio José Kipper



A presença de cuidadores familiares nas instituições: questão de dignidade humana

Délio José Kipper

Resumo: Este artigo apresenta matérias jornalísticas que informam sobre o cuidado com os cuidadores, bem como a observação de profissionais e pesquisas científicas publicadas sobre o tema. Resume trechos de entrevista em profundidade, realizada com familiares cuidadores, principalmente daqueles que acompanham crianças internadas para tratamento ou cuidados paliativos. Embora autorizados pelos entrevistados, optou-se propositalmente por não informar seus nomes, visando manter o anonimato e não causar constrangimentos.

Palavras-chave: Cuidadores. Limites físicos. Limites emocionais. Estresse.



Délio José Kipper

Doutor em Medicina, professor da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), vice-presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (2005-2007)

A presente reflexão sobre a importância do acompanhamento de cuidadores familiares, seja no processo de recuperação do enfermo seja como medida capaz de produzir conforto psicológico nos casos de pacientes terminais, baseia-se em informações sobre o tema divulgadas tanto por veículos de comunicação de massa (jornais) como por revistas científicas.

Para iniciar, são apresentados trechos de matéria elaborada por equipe multidisciplinar, publicada há alguns anos pelo jornal *Zero Hora* no caderno *Vida*. Descrevendo dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares, o artigo salientava aspectos importantes que decorrem desse tipo de tarefa: *assumir a responsabilidade sobre a saúde e o bem-estar de uma pessoa doente é uma tarefa difícil. Os chamados cuidadores devem se preparar para a atividade, estar atentos às próprias limitações e buscar ajuda quando se sentirem sobrecarregados*¹.

No mesmo caderno, outra matéria enfatizava que a carga a que são expostos os cuidadores deve ser compartilhada para evitar o aparecimento de enfermidades psíquicas e físicas. Como ninguém está devidamente preparado para enfrentar o desafio de cuidar, é comum que tal situação gere estresse – que poucos conseguem agüentar por longo tempo.

Mesmo que as tarefas dos cuidadores familiares sejam realizadas apenas temporariamente, ser responsável por uma pessoa que necessita de ajuda para executar ações tão simples como se alimentar e locomover os expõem, muitas vezes, a um desgaste físico e emocional que pode levar ao adoecimento. A mudança na vida de quem precisa dedicar boa parte do seu tempo ao cuidado de outrem gera cansaço, sentimentos contraditórios e uma carga de estresse que precisa, e deve, ser compartilhada com outros membros da família. O autor resume: *famílias devem se dividir no compromisso para não sobrecarregar uma pessoa, o que prejudicaria o tratamento*².

Buscando facilitar a identificação do limite de cada um, o caderno *Vida* trazia uma lista de sinais que podem indicar se o cuidador está se sentindo sobrecarregado: irritação; queixas frequentes; inflexibilidade na hora de tomar decisões ou realizar tarefas que precisam ser feitas; brigas constantes com membros da família ou com a pessoa cuidada; controle excessivo (centraliza tudo e não aceita dividir as tarefas com outros membros da família ou com cuidadores externos); redução do círculo social (sai menos; os amigos se afastam); problemas no trabalho (demissão; brigas com o chefe ou colegas); tristeza; choro frequente; alterações no apetite; desinteresse em manter atividades das quais gostava.

A sobrecarga física e psíquica que pode envolver a realização das tarefas diárias dos cuidadores familiares são tema do artigo *E quem cuida dos cuidadores?*, de Scliar, que discute o assunto a partir de uma vivência, como médico recém-for-

mado. Relata ter certo dia encontrado uma senhora tentando amparar seu marido que, sem forças, precisava ir ao banheiro. Angustiada, essa senhora o olhou e disse uma única frase: *não agüento mais!* O impacto dessa sentença em Scliar parece ter sido profundo, pois o levou à seguinte reflexão: *me dei conta da sobre-humana dimensão de sua tarefa. Se ela não agüentava mais, ninguém agüentaria. É uma situação não raro enfrentada por todos aqueles a quem o destino, em algum momento, coloca na condição de cuidadores*³.

Para tornar ainda mais clara sua afirmação, o autor pede ao leitor que se coloque no lugar de uma mulher cujo marido tem a doença de Parkinson: *é de manhã e ali estamos à volta com vários problemas: o cheiro de suor que impregnou nossa roupa, o vizinho que não aparece para nos substituir por um momento e, pior de tudo, o homem que olha e que, depois de tantos anos, não nos conhece. A respeito, o autor reflete: se é difícil imaginar essa situação, é muito pior vivê-la*³.

Considerando que assumir a função de cuidador é uma situação que afeta muitas pessoas, Scliar tece algumas recomendações, resultantes, sobretudo, de bom-senso: 1) informe-se sobre a doença ou invalidez da pessoa de quem deve cuidar: médicos, livros, sites e periódicos podem ajudar; 2) descubra onde buscar ajuda – e a peça; 3) junte-se a um grupo de pessoas que partilhem o mesmo problema. Se esse grupo ainda não existe, forme-o; 4) obtenha momentos de descanso: você tem direito a eles. Evite ressentimentos em relação à pessoa de quem você cuida. Procure, sim, lembrar os bons

momentos – que, como os maus, também fazem parte da vida.

Além desses quatro tópicos, outras providências também podem ser tomadas por aqueles que se propõem a ajudar os cuidadores a suportar o peso de suas tarefas:

- cuidadores, em geral, têm dificuldade em solicitar ajuda. Ofereça a sua e cumpra o que foi estabelecido;
- se houver abertura, sugira que procure ajuda psicológica;
- trate o cuidador com respeito e tente se colocar no lugar dele;
- tente compreender e respeitar as razões do cuidador, mesmo que ache que isso tem um custo muito alto para ele;
- evite se limitar a perguntar *o que posso fazer por você?* Após escutar, faça o que sente ou crê que deva fazer;
- mostre interesse pelo cuidador, estimulando-o a compartilhar sentimentos, mas esteja preparado para ouvir;
- estimule o cuidador a ter um tempo livre para o lazer.

O cuidado ao cuidador familiar deve estender-se à dimensão institucional, englobando procedimentos para atenuar o sofrimento e o estresse das famílias com pacientes internados nas unidades de terapia intensiva (UTI). A esse respeito, Leske enumera aquelas que considera ser as principais necessidades dos cuidadores familiares, que poderiam – e deveriam – ser contempladas pelas instituições e equipes:

- permanecerem com seus entes queridos que estão morrendo;
- serem úteis para quem está morrendo;

- terem informações reais e objetivas sobre a evolução do paciente;
- poderem entender o que está sendo feito e o porquê;
- terem a segurança do conforto do paciente;
- serem confortados;
- poderem externar suas emoções;
- terem segurança de que suas decisões são corretas;
- entenderem as razões para a morte de seus entes queridos;
- estarem alimentados e descansados⁴.

O que se pode observar no acompanhamento aos cuidadores familiares é que, às vezes, detalhes fazem grande diferença. Por exemplo, o acesso a telefone, a local para fazer lanches, ao banho, podem aumentar sobremaneira a qualidade de vida dos familiares que acompanham pacientes internados.

É necessário considerar, ainda, que a tolerância das famílias a respeito de incertezas ou ambigüidades inerentes ao tratamento do paciente também varia. Por isso, todos os membros da equipe multidisciplinar de saúde devem emitir a mesma e constante mensagem, mesmo que cada um a expresse segundo a perspectiva de sua própria área de atuação. Uma equipe cooperativa e em contínua comunicação tende a transmitir mensagens consistentes e coerentes, o que auxilia tanto no tratamento adequado ao paciente como na liberação de informações para a família.

A família deve saber exatamente quem é o principal responsável pelo paciente e como está se envolvendo com o mesmo. Não devem ser feitas previsões muito concretas, como, por

exemplo, *seu filho vai morrer em alguns dias*, porque isso é difícil de prever e um erro pode comprometer a credibilidade.

Embora toda a equipe possa participar, de alguma maneira, da retirada do suporte vital, nos casos em que tal providência se revela necessária a pessoa principal desse processo deve ser um médico com liderança e respeitabilidade na unidade – haja vista sua situação privilegiada para mostrar que tudo está sendo feito pelo melhor interesse do paciente, mesmo no caso de limitação de tratamento.

Durante o processo de retirada do suporte vital, todas as distrações devem ser evitadas para que a família possa se dedicar totalmente ao paciente. Desse modo, é melhor retirar os cabos e tubos e desligar os monitores. Finalmente, após o óbito, a família deve ter um momento de privacidade com o ente querido.

É muito importante que a instituição se preocupe em oferecer cuidados para quem cuida. Cuidar bem dos que cuidam reforça a política institucional de bem cuidar. A respeito, Vnicky e colaboradores tecem considerações sobre a formação dos residentes em medicina, fazendo recomendações às faculdades e às instituições de saúde para que promovam uma educação capaz de assegurar aos pacientes a situação de sujeitos e não de objetos das práticas médicas. Dentre essas recomendações, destaca-se a que propõe o estabelecimento de critérios para assegurar que os limites dos profissionais estão sendo respeitados: *estas instituições devem, sistematicamente, se questionar se alunos e residentes não estão sendo pressionados a realizar*

*tarefas para as quais não estão capacitados, não só para protegê-los mas também para ter uma atitude respeitosa e humana com aqueles que estão sendo preparados para serem humanos com seus pacientes*⁵.

A seguir, são transcritos trechos de entrevista com cuidadores familiares que evidenciam a importância de alguns dos aspectos anteriormente discutidos, como a angústia, o medo, o estresse e a sensação de isolamento que se abate sobre as pessoas que vivenciam tal situação. Esses relatos mostram claramente a importância dos cuidadores para os pacientes enfermos, bem como a necessidade de cuidar daqueles que se dedicam a essas tarefas. Os três depoimentos revelam a crescente fragilidade dos cuidadores e seus familiares ao se defrontarem com processos clínicos de longa duração, que requerem acompanhamento e atenção constantes, que tendem a desestabilizar as relações familiares e sociais. Isso contribui, ainda mais, para intensificar a vulnerabilidade dos cuidadores familiares que se dispõem à difícil tarefa de cuidar de seus entes queridos, acometidos por doenças graves ou incuráveis.

Depoimentos de cuidadores

Depoimento 1

Desde já enaltecemos a importância do tema, visto que atribuímos relevante importância à excelência técnico-profissional dos cuidadores, assim como às qualificações humanas pessoais. É normal pensarmos que, para o bem-estar do paciente, o atendimento por parte do melhor médico do hospital é o suficiente. O médico é

importantíssimo, mas sabemos que faz sua visita ao paciente diariamente, o examina, faz a prescrição, solicita exames complementares, se considera necessário e desloca-se para atender outros pacientes, monitorando a distância a evolução do paciente e o resultado do tratamento, os quais são ministrados pelos outros cuidadores do hospital até seu retorno. Quem são esses outros cuidadores? São os enfermeiros, as auxiliares de enfermagem, o pessoal da nutrição, o pessoal da administração responsável pelos processos e também, e não menos importante, o pessoal da manutenção e limpeza. Os cuidadores lidam diariamente com a morte, o sofrimento, o desespero, a desesperança, as dúvidas, as pressões e todo tipo de situações que nem podemos imaginar ocorrerem nas 24 horas da jornada hospitalar. Como cuidador, pergunto: estamos preparados para cuidar destes cuidadores? Na nossa experiência, pensamos que isto dependerá não só do conhecimento técnico, mas também, e principalmente, do conhecimento humano, do envolvimento, da congregação ou até da empatia entre estes cuidadores. Por exemplo, a decisão de adotar determinado procedimento cirúrgico necessário em um paciente ao qual não temos laços familiares torna-se diferente, mesmo que necessário, quando for com nosso próprio filho? O entendimento dessa situação parece simples, mas os cuidadores que não se colocarem no lugar dos outros e humanamente buscarem esse entendimento, trabalhando juntos pelo bem do cuidado, fatalmente entrarão em choque, sendo o maior prejudicado sempre o paciente. Posso dizer que eu e minha esposa participamos desta comunidade hospitalar há dois anos e quatro meses e conhecemos boa

parte dos cuidadores pelo nome, assim como também somos conhecidos por estes. Isso faz a diferença! Por isso sempre voltamos para cá. É um sentimento de socorro não só técnico, mas também afetivo, familiar. Quantas vezes já entramos correndo com nosso filho hipoglicêmico nos braços, pedindo socorro na emergência para a equipe de enfermagem, que conhecemos e que conhece nosso filho pelo nome e sabe como proceder. A partir dali, nosso filho estava sob os cuidados de cuidadores que interagem conosco. No caso do pronto-socorro, o atendimento técnico e humano traz segurança e tranqüilidade e faz a grande diferença. Os pacientes nas emergências pediátricas e nas internações por onde circulamos como acompanhantes do nosso filho nos fizeram imaginar: será que nos acostumamos com o sofrimento? Já tivemos oportunidades de conversar com muitos cuidadores e consideramos os melhores aqueles que dizem que não, que sempre acabam se envolvendo com o problema dos pacientes e se preocupam humanamente; enfim, se solidarizam com os seus pacientes e com seus familiares, agindo além do técnico e levando o seu toque pessoal. Uma conversa, uma ajuda, algo que realmente não vem do ensinamento acadêmico e que merece o estudo de suas causas e conseqüências. Mas isso tudo, que preço tem para os cuidadores? Esse envolvimento será que não afeta as suas vidas pessoais, a sua saúde, o seu estado psicológico? Podemos dizer que ninguém é/está preparado profissionalmente para suportar sempre a carga psicológica dessa missão sem sofrer alterações comportamentais. Percebemos, às vezes, irritabilidades repentinas como forma de extravasar a anormalidade da rotina dos cuidados com a doença, buscando

até ingenuamente alguma fórmula milagrosa como solução do problema para não chegarmos ao limite do estresse. Então, no final, percebemos que nós, os cuidadores, não só os familiares, mas também as pessoas que trabalham no hospital, lutam para acertar sempre, mas que erram às vezes, e por isso somos perdoáveis por sermos seres humanos e não máquinas; se fossemos somente máquinas precisaríamos apenas de reposição, e não, também, de cuidados.

Depoimento 2

Temos três filhos e moramos numa cidade do interior do estado. Em 1982, nosso filho do meio, na época com sete anos, teve pneumonia estafilocócica, derrame pleural e muitas dores nas pernas. A pneumonia foi tratada e todos os sintomas desapareceram. Aproximadamente um ano após, o mesmo menino teve uma apendicite, foi operado com sucesso e voltamos para casa. No mesmo dia, passou mal e teve convulsões. O neurologista local diagnosticou isquemia cerebral com paralisia do lado direito. Nosso filho foi removido para um hospital da capital e o diagnóstico foi confirmado. A partir de então, apresentou várias trombozes nas pernas. Os médicos pesquisavam para tentar encontrar a causa. Em 1992, um reumatologista deu o diagnóstico de síndrome antifosfolipídica, doença congênita, crônica, que atinge o metabolismo, causando trombozes. O tratamento era caro e não dava grandes resultados. Isso causava muito desconforto, dor e limitações para calçar tênis e caminhar. Logo a seguir, nosso filho teve trombose das artérias mesentéricas após duas cirurgias realizadas num intervalo de três dias. Um tio, também

médico e intensivista, sugeriu a tentativa de mantê-lo vivo com nutrição parenteral contínua. Foram dias muito difíceis, porque se suspeitava de que pudesse haver novas trombozes, sangramentos, infecções generalizadas, porque havia sido iniciada anticoagulação injetável. Mas o que parecia impossível aconteceu: o menino foi se recuperando. Esse processo demorou nove meses. Foi uma vitória dos médicos e da dedicação do paciente e de sua família, que, apesar da insegurança, seguiram à risca as instruções recebidas. Nosso filho mais velho, policial civil, ao socorrer uma vizinha que estava sendo assaltada, foi baleado. Sofremos muito. A trajetória da bala fez com que perdesse um rim, o baço e parte do pâncreas, além de perfurar o estômago, intestino grosso transverso e, finalmente, se alojar a um centímetro da medula, comprometendo os movimentos das extremidades inferiores. Após quatro cirurgias, uma colostomia, septicemias, felizmente já caminha e está em fase de recuperação. Nunca, em nenhum momento, durante estes 24 anos, deixamos de investir na vida e acreditar na recuperação, permanecendo o mais próximo possível de cada filho, transmitindo confiança, com muita oração, fé em Deus e acreditando na competência e dedicação dos profissionais de saúde e na plena recuperação de nossos filhos. Para concluir nossa participação nesse trabalho, temos a dizer que encontramos muitas pessoas especiais, como enfermeiros, médicos, parentes e não parentes que foram solidários, que nos davam carinho e nos incentivavam em nossas tarefas, nos dando tempo para ficarmos com os doentes. Quando estávamos na capital, passamos por várias situações difíceis. Primeiro, a angústia da

doença; segundo, ficar mais tempo com o doente para lhe dar mais segurança e carinho; terceiro, estar fora do ambiente familiar, obrigando outras pessoas a mudarem suas rotinas para hospedar-nos. Daí a perspectiva de que nós, os cuidadores familiares, também necessitamos de muito carinho, compreensão e de estarmos sempre cientes do andamento dos tratamentos para nos sentirmos, pelo menos, com alguma esperança durante a internação e também na continuação do tratamento e dos cuidados em casa.

Depoimento 3

Pais: Nossa filha mais nova, agora com 25 anos, teve até os 18 anos apenas doenças usuais da infância e adolescência, embora algumas situações médicas nunca tenham recebido explicações técnicas razoáveis, como eventuais edemas nas pernas, alergias inexplicáveis e grande suscetibilidade a infecções. Aos 18 anos apresentou a primeira cólica renal, pela presença de cálculos, que, tratada, reverteu. Aproximadamente um ano depois, voltaram as cólicas renais, cada vez mais freqüentes e que necessitavam, inclusive, de internações na emergência ou na internação, algumas muito demoradas, de 70 a 90 dias. Os tratamentos propostos não resultaram em cura, apesar de mais de cem internações realizadas no hospital universitário de nossa capital, em outras cidades do Estado e em outros estados brasileiros, além dos Estados Unidos e Europa. Felizmente, no último ano, após sete anos de intenso sofrimento de nossa filha, nosso e de muitos membros de nossa família, não apresentou cólicas, embora tenha apenas retirado algumas das medicações que

vinha usando diariamente. Vamos agora ao que nós, os cuidadores de nossa filha, sentíamos e esperávamos, o que nos ajudou, o que nos decepcionou e o que algumas vezes, embora inconscientemente, desejávamos aos que dela cuidavam, da maneira que não desejávamos: *um dia vocês vão sentir esta dor. Então vocês saberão do que ela está falando.* Nunca deitávamos à noite sem deixar separada a roupa para saídas de emergência. O estado de alerta era constante. Os passeios se restringiam praticamente a duas cidades, onde poderíamos contar com bom atendimento médico e onde esperávamos que acreditassem nela e em nós. As recomendações de seu médico clínico assistente e do especialista em dor, sempre a acompanhavam. Sempre tínhamos medo de sair, especialmente deixando-a em casa. Quando saíamos, sentíamos culpa. Quando não saíamos, ela sentia culpa, porque achava que era por nossas preocupações com ela. Nas salas de emergências, normalmente, ela era bem e rapidamente atendida, especialmente pelo pessoal das tarefas administrativas e pela enfermagem. Por raros médicos plantonistas, algumas vezes, não. Sensações muito ruins, psicológica, técnica e socialmente para nossa filha e para nós, ocorriam quando se aventava a hipótese de que ela estava simulando as dores, que provavelmente estava dependente de opióides, fato que, inclusive, vazou pelo hospital. As evidências de comportamento simulador eram impossíveis de serem comprovadas, porque os fatos demonstravam [a verdade]. Quando ia urinar, numa peneirinha que trouxera dos Estados Unidos, mostrava sua base repleta de cálculos, muitas vezes mais que 25 por dia. Parecia, muitas vezes, que não acreditavam nela e em nós. Ela

esperava, e nós também, que os profissionais deveriam acreditar mais no que era relatado e muitas vezes demonstrado. Essa situação impôs grande sensação de culpa na paciente, o que nós e a psiquiatra que a acompanhava percebíamos. Imaginávamos que, nesta situação, nós e ela deveríamos ser acompanhados pela psicologia, o que não aconteceu. Com a exceção de dois familiares, especialmente uma, além de nós e nossos filhos, esperávamos apoio maior, compreendendo melhor a situação dela e nossa, nos dando mais apoio e aliviando nossas tarefas. O mesmo pode-se dizer dos colegas e amigos, que com raras e louváveis exceções nos ajudaram e nos apoiaram. Podem ser incluídos, neste contexto, nossos superiores hierárquicos. Alguns eram extremamente atenciosos e prestativos. Outros nem tanto. Outro problema que enfrentamos foram três situações claras de risco de morte. Todas essas situações de grande risco de morte ou seqüelas graves deixaram, a ela e a nós, extremamente inseguros. Ela ficava com pavor de ficar sozinha, especialmente à noite. A partir dessas situações, nunca mais a deixamos nem por um momento sozinha no hospital. O que mais nos consolou foi a força, a determinação, a simpatia, a fé e a crença de nossa filha de que tudo acabaria bem. Nos sentimos muito felizes porque, apesar de suas freqüentes internações e sofrimento, conseguiu fazer a graduação em Belas Artes, na especialidade de Violino, e atualmente está fazendo mestrado na Bélgica. Temos que reconhecer que nossa empregada, que nos acompanha há nove anos, foi muito dedicada, carinhosa e participativa.

Irmão: Uma doença na família sempre é extremamente desgastante. Nunca se espera

que alguém próximo, por quem a gente nutre um sentimento profundo, possa passar por um momento de dificuldades. Além disso, em uma família totalmente envolvida com assuntos relacionados à saúde, isso tem um peso ainda maior. A doença, por si só, já seria um grande problema, mas junto com ela existem consequências que muitas vezes são mais desgastantes e doloridas. No caso específico de minha irmã, a falta de um diagnóstico preciso, aliado à dificuldade de encontrar uma forma de diminuir seu sofrimento, levaram todos à sua volta a ficarem totalmente desorientados. Com isso, diversos outros problemas passaram a surgir. O desregramento da vida de quem cuida do adoentado gera uma crise em toda a estrutura familiar, à medida que a normalidade passa a dar lugar à excepcionalidade. Os familiares não se encontram mais, em momentos em que antes passavam juntos, e os assuntos nas rodas familiares passam a ter a doença como tema central. O abatimento pelo cansaço e o desgaste em relação aos cuidados com o paciente ficam evidentes. Associado a isso, no meu caso específico, passei a me questionar com relação à doença, aos médicos responsáveis e até mesmo aos sintomas que minha irmã sentia. Para quem é leigo na área médica, fica muito difícil entender as dificuldades em diagnosticar uma doença e prescrever medicamentos que aliviariam os sintomas. Com essa dificuldade, criei uma barreira, sabendo que se os sintomas dela fossem os mesmos de sempre, bastava esperar que passassem e que ela voltasse para casa. Porém, era muito difícil ver o sofrimento dela e saber que não poderia fazer nada. Preferia não ver, porque aquilo me machucava também. Principalmente porque sabia que nada

poderia ser feito. Mas o que mais me marcou em tudo isso foi a total falta de esperança na melhora do quadro de saúde dela. Além disso, a 'normalidade' ante as idas dela para o hospital sempre me deixava chocado. A notícia era sempre esperada e não me surpreendia mais. A certeza de que aquele vai-e-vem iria se perpetuar sempre me deixava absolutamente conformado, sem forças para tentar qualquer outra coisa que pudesse mudar aquela situação. Quando me dava conta, isso era o que mais me doía, até mais do que presenciar toda a dor que ela sentia.

Irmã: Sempre me foi difícil lidar com a doença e convalescença da minha irmã. Nunca imaginei tudo o que viria a acontecer nos próximos sete anos. No primeiro ano da doença dela nunca me foi solicitada grande participação em seus cuidados, em função de eu estar grávida e, logo depois, em função de ter um bebê pequeno para cuidar. No ano em que ela teve a primeira internação mais longa, eu estava trabalhando no interior e não tinha como participar dos cuidados, mas sempre buscava saber como estava o estado de saúde dela e muitas vezes me vi aflita por não poder fazer nada para ajudar. Também não tinha com quem dividir o meu maior medo – o de perder minha irmã caçula. Sentia-me constrangida por precisar da ajuda de minha mãe nos cuidados com meus filhos, mas via o quanto isso fazia bem para ela e também as conversas que tínhamos quando chegava na casa dela para buscar as crianças. Sei que esses foram os esteios dela. Quando minha irmã teve alta hospitalar, novamente não imaginava que esta situação se tornaria tão grave e tão duradoura.

Então, comecei a me dar conta de que as coisas nunca melhoravam. Ao contrário, sempre ficavam mais complicadas. Comecei a ter um sentimento irracional, mas muito verdadeiro e profundo, de culpa, constrangimento, piedade. Como podia ela, mais nova que eu, se cuidando muito mais do que eu, que sou fumante e festeira (leia-se: bebidas, noites mal dormidas etc.), estar passando por tudo aquilo e eu continuar com a saúde em perfeita ordem? Será que isso era justo? Acompanhei, da minha maneira, tudo muito de perto, sempre telefonando para saber notícias, dividindo minha angústia com meus amigos e tentando não aumentar a dor dos meus pais. Quanto a eles, gostaria de ter sido mais forte para poder apoiá-los mais quando via que estavam demolidos por dentro e, muitas vezes, por fora também. Infelizmente, não tive essa força. Muitas vezes fui consolada por eles e gostaria que tivesse acontecido o oposto. Talvez a mim faltasse maturidade para aceitar as coisas. A eles não. Experimentei todos os sentimentos possíveis com a reação das pessoas que estavam ao meu redor: raiva daqueles que começavam a sugerir que os problemas dela eram psicológicos ou de vício nas medicações ou que deveríamos procurar outros profissionais; conforto e amor daqueles que participavam muito comigo no turbilhão de más e boas notícias que eu recebia várias vezes por dia quando ela estava hospitalizada; tristeza com a indiferença demonstrada por algumas pessoas e admiração por aquelas que me fizeram sempre acreditar que tudo daria certo no final. Obrigada pelo carinho de todos aqueles que me emprestaram seus ombros para chorar e aqueles que me estimulavam a abstrair a situação e manter

meu foco no trabalho, na família, na casa. É muito difícil ver o mundo desmoronando ao nosso redor e se manter impassível. Vi momentos em que tudo andava por pura inércia. A casa, o trabalho, as relações familiares. Quem tinha força, no meio de tanto sofrimento, para ser pró-ativo, para pensar em coisas tão menores como qual vai ser o cardápio do jantar ou se ainda tinha sabonete no banheiro? Um dia, chega o momento em que nos damos conta de que todos adoecem juntos. Os nossos sentimentos de impotência, compaixão e a vontade de negar o que está acontecendo se incorporam ao nosso dia-a-dia. É esse o momento em que mais precisamos da força dos que nos rodeiam. Todo esse sofrimento nos trouxe, também, um aprendizado muito grande. Durante esse período nasceram e floresceram sentimentos bonitos, como a admiração pela capacidade daquela menina baixinha e magrinha de superar cada obstáculo que apareceu em seu caminho. No fundo, foi sempre ela quem mais acreditou na cura, no futuro e no final feliz. Foram o bom humor e o otimismo dela, mesmo nos piores momentos, que nos mantiveram em pé. Foi ela quem nos ensinou a ter fé e a acreditar.

Considerações finais

Para concluir este artigo acerca da importância do cuidado propiciado pelos cuidadores familiares (e também sobre a importância de cuidar daqueles que desempenham essas tarefas), é fundamental trazer uma reflexão que possa auxiliar a transformação das práticas das UTI que ainda não permitem a presença constante

de um familiar, especialmente nos casos de doença grave e incurável. Ainda que negar o acompanhamento do paciente por um familiar possa concorrer para a otimização de procedimentos e rotinas clínicas, é inquestionável que subtrai aquilo que caracteriza a essência da dignidade humana: ser tratado como pessoa que vê atendidas, também, suas dimensões psicológica, emocional e espiritual. Permitir o acesso dos cuidadores familiares junto a seus entes queridos é importante passo para uma atenção – de fato – humanizada, que abra espaço para outras iniciativas, voltadas ao bem-estar dos próprios cuidadores. Esse processo, que deve ser encampado por todas as instituições de saúde, estendendo-se do leigo ao profissional, é fundamental para que a saúde seja, cada vez mais, percebida não apenas como ausência de doença, mas como qualidade de vida.

Para ilustrar tal afirmativa, relato um caso emblemático que presenciei, de um casal amigo, pessoas idosas e modestas. Numa tarde, a mulher me telefonou dizendo que o marido tinha passado mal e fora internado na UTI, com suspeita de infarto agudo do miocárdio. Tinham lhe informado que o horário de visitas na unidade iniciava-se às 12h30, todos os dias, e que se ocorresse qualquer problema a avisariam. Às 8 horas da manhã ela me ligou, em prantos, contando que seu marido morrera. Fui ao hospital e a encontrei chorando à porta da UTI. Tentei consolá-la e então ela disse: *vivi com ele mais de cinquenta anos. Tivemos momentos muito bons, e alguns nem tanto. Queria muito ter estado com ele no momento da morte, para segurar sua mão, acariciá-lo e falar com ele. Mas, infelizmente, não era hora de visita.*



Resumen

La presencia de los familiares cuidadores en las instituciones: una cuestión de dignidad humana

Este artículo presenta información periodística sobre el cuidado con los cuidadores y la observación de profesionales e investigaciones científicas en el tema. Se exponen fragmentos de entrevistas en profundidad realizadas a los familiares cuidadores, principalmente aquellos que acompañan a los niños y niñas ingresados en el hospital, sea para tratamiento o para cuidados paliativos. Con el propósito de mantener el anonimato y no ocasionar situaciones moralmente incómodas, hemos omitido los nombres de nuestros informantes, a pesar de tener su autorización para el estudio.

Palabras-clave: Cuidadores. Límites físicos. Límites emocionales. Estrés.

Abstract

Presence of familiar caretakers at institutions: a question of human dignity

This article presents publications about care of caretakers as well as comments of professionals and scientific research published about the issue. It provides summaries of parts of interviews with caretakers that accompany hospitalized children for treatment or palliative care. Although participants have so authorized we purposely decided not to reveal their names in order not to create further constraint.

Key words: Caretakers. Physical limits. Emotional limits. Stress.

Referências

1. Anjos da guarda. Zero Hora 2004 Jul 24;(664); Caderno Vida.
2. Camargo L. A carga a que são expostos os cuidadores deve ser compartilhada para evitar o aparecimento de enfermidades psíquicas e físicas. Zero Hora 2004 jul 24;(664); Caderno Vida.
3. Scliar M. Quem cuida dos cuidadores? Zero Hora 2004 Jul;24(664):Caderno Vida.
4. Leske JS. Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. Heart Lung 1986;15:163-199.
5. Vnicky JK, Connors Jr RB, Learder R, Rush JD. Patients "subjects" or "objects" in residence education? Journal of Clinical Ethics 1991;2:235-44.

Contato

Délio Kipper – djkipper@puccs.br

