

## SENDO CUIDADO POR UM FAMILIAR: SENTIMENTOS EXISTENCIAIS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS<sup>1</sup>

*Julia Wakiuchi<sup>2</sup>, Anna Maria de Oliveira Salimena<sup>3</sup>, Catarina Aparecida Sales<sup>4</sup>*

<sup>1</sup> Extraído da dissertação - O cuidado sob o olhar do paciente oncológico: o cotidiano junto à família e a equipe de saúde, apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM), em 2013. Pesquisa financiada pela Fundação Araucária de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Paraná.

<sup>2</sup> Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UEM. Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: julia.wakiuchi@gmail.com

<sup>3</sup> Doutora em Enfermagem. Professor Associado da Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil. E-mail: annasalimena@terra.com.br

<sup>4</sup> Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UEM. Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: casales@uem.br

**RESUMO:** Objetivou-se compreender o cotidiano de pacientes com câncer em cuidados paliativos ao vivenciar o cuidado de sua família no domicílio. Pesquisa fenomenológica heideggeriana, na qual foram entrevistados 20 pacientes atendidos na Atenção Primária à Saúde do Noroeste do Paraná, entre novembro de 2012 a fevereiro de 2013. Para coleta de dados, utilizou-se a questão norteadora: como tem sido sua experiência ao ser cuidado por sua família?. A análise fenomenológica foi realizada pela seleção das unidades de sentido de cada depoimento e posterior seleção das temáticas ontológicas, sendo estas: “permanecendo só ante a presença do outro” e “encontrando no amor o fundamento para o cuidado”. Conclui-se que o cuidado domiciliar em consonância com a prática paliativista, quando fundamentado em amor e solicitude, é capaz de dar “asas” àqueles que, no padecimento, visualizaram suas vidas ameaçadas.

**DESCRIPTORES:** Família. Assistência domiciliar. Neoplasias. Cuidados paliativos. Enfermagem.

---

## BEING CARED BY A FAMILY MEMBER: THE EXISTENTIAL FEELINGS OF CANCER PATIENTS

**ABSTRACT:** The present article aimed to understand the daily life of cancer patients under palliative care while experiencing home care provided by family members. This was a Heideggerian phenomenological study with 20 patients being treated at the primary health care service of Northeast Paraná, Brazil, between November 2012 and February 2013. Data collection was based on the following research guiding question: What has been your experience of being cared for by your family? Phenomenological analysis was conducted by selecting units of meaning from statements and then selecting ontologic themes, namely: “being alone in the presence of the other” and “finding the foundation of care in love.” In conclusion, when based on love and solicitude, home care coupled with palliative practices can give “wings” to those who are suffering and perceive their lives as threatened.

**DESCRIPTORS:** Family. Home nursing. Neoplasms. Palliative care. Nursing.

---

## SER CUIDADO POR UN FAMILIAR: SENTIMIENTOS EXISTENCIALES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

**RESUMEN:** Este estudio tuvo como objetivo comprender el cotidiano de pacientes oncológicos en lo cuidado de la familia en domicilio. Estudio fenomenológico de Heidegger en se encuestó a 20 pacientes de la Atención Primaria a la Salud del Noroeste de Paraná, entre noviembre de 2012 a febrero de 2013. Se utilizó la pregunta guía: ¿Cómo ha sido su experiencia al ser cuidado por su familia?. El análisis fenomenológico se realizó mediante la selección de unidades de cada selección y posterior de las cuestiones ontológicas, que son lo que significa: Permaneciendo solo ante la presencia del otro y Encontrando en el amor el fundamento para el cuidado. Se concluye que el cuidado domiciliar en consonancia con la práctica paliativita, cuando fundamentado en amor y solicitud, es capaz de dar ‘alas’ a aquellos que visualizaron sus vidas amenazadas.

**DESCRIPTORES:** Familia. Asistencia domiciliar. Neoplasias. Cuidados paliativos. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

A magnitude do câncer, confirmada pelos seus altos índices de morbimortalidade, é revelada como um problema de saúde pública.<sup>1</sup> Apesar do desenvolvimento tecnológico no que tange a precisão diagnóstica e procedimentos terapêuticos avançados, as neoplasias ainda permanecem como doenças sombrias, possuidoras de tratamentos longos, dolorosos e muitas vezes incapacitantes.

A seriedade envolvida no prognóstico de pacientes com câncer traz, com frequência, medo e associações negativas que afetam globalmente as esferas de sua existência, com ênfase na qualidade de vida após o início da terapêutica.<sup>2</sup> Desta forma, o contextualizar das experiências que envolvem o cotidiano do indivíduo com câncer consolidam-se como uma ameaça à estabilidade não só para o paciente, mas para a conjuntura familiar como um todo.<sup>3</sup>

Seguindo este pensar, a importância do cuidado ganha ressalva, visto que pela relação do câncer com o sofrimento e deterioração do ser, este deve ser encarado muito além das manifestações físicas que a doença acarreta, o que exige dos familiares compreensão e apoio emocional dentro das necessidades de cuidado do paciente.<sup>4</sup> A fim de sanar tais carências, a oferta de cuidados paliativos desde o diagnóstico do câncer se faz adequada,<sup>5</sup> pois permite que o doente e o núcleo familiar participem de forma ativa no processo terapêutico e atuem conjuntamente ante as opções de tratamento e decisões direcionadas à assistência do paciente.<sup>6</sup>

Entretanto, ao receber cuidados em seu domicílio, o paciente convive com uma diversidade de sentimentos que emergem da relação paciente-cuidador no cotidiano de cuidados. Já é evidenciado na literatura que, para o doente crônico, o reconhecimento acerca do zelo e atenção recebidos pelos familiares faz contraponto com os sentimentos de dependência e obrigação que os mesmos convivem, além das intempéries que podem ocorrer durante o processo de cuidado.<sup>7</sup>

Neste íterim, no cotidiano de quem cuida e de quem é cuidado, a relação de extrema proximidade pode tanto favorecer o estreitamento de vínculos e reciprocidade, como também desencadear conflitos e desavenças que se refletem nos mais diversos sentimentos dentro desse binômio.<sup>8</sup> Ao considerar que os pacientes com câncer convivem ao mesmo tempo com as emoções que emergem durante o processo de adoecimento e tratamento,

assim como com as distintas impressões e anseios que permeiam seu cuidado, questionou-se: como se sentem os pacientes com câncer ao serem cuidados por seus familiares no domicílio?

Ressalta-se que na literatura brasileira ainda existem lacunas no que tange a estudos que abordem o cuidado domiciliar ao paciente com câncer,<sup>9</sup> fator ainda mais relevante quando se trata dos sentimentos e percepções do próprio paciente ao receber os cuidados no lar. Seguindo este pensar, compreender os sentimentos suscitados no paciente durante o processo de cuidado domiciliar torna-se coerente e importante, pois em virtude do câncer, as transformações em sua vida geram a necessidade de atenção e cuidado.

Espera-se que, por meio deste estudo, seja avigorada a importância da família na atenção ao paciente oncológico no âmbito domiciliar, com vistas a sensibilizar, no tocante aos profissionais de saúde, a magnitude da permanência do paciente no lar e a necessidade de oferecer cada vez mais conhecimentos e habilidades que sustentem este momento que pode ser permeado por dúvidas e dificuldades. Traçou-se, então, como objetivo deste estudo, compreender o cotidiano de pacientes com câncer em cuidados paliativos ao vivenciar o cuidado de sua família no domicílio.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo que se utilizou da Fenomenologia Existencial.<sup>10</sup> A escolha desta abordagem permite focalizar o fenômeno em busca de compreender o outro em sua facticidade, considerando-o em suas singularidades, ou seja, o homem em sua totalidade existencial.<sup>10</sup>

Os sujeitos do estudo foram pacientes com câncer em cuidados paliativos atendidos pela Estratégia Saúde da Família (ESF) de uma cidade do Noroeste do Estado do Paraná. A escolha das Unidades Básicas de Saúde (UBSs) baseou-se no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, sendo selecionadas as UBSs com maior número de equipes da ESF. Foram, então, elencadas três UBSs, uma com quatro equipes e duas com cinco equipes da ESF. Em cada uma dessas UBSs, foi realizado um levantamento dos pacientes com câncer no mês de novembro de 2012 a partir das equipes de ESF, contando com a ajuda dos Agentes Comunitários de Saúde (ACSs) e dos enfermeiros responsáveis por cada área.

Como critérios de inclusão para o estudo, foram elencados: possuir 18 anos ou mais, resi-

dir em uma das áreas de abrangência da ESF de Maringá-PR e estar em tratamento oncológico há mais de seis meses, critério este que busca selecionar pacientes que, de fato, já tenham vivenciado o cuidado da equipe de saúde após a instalação do câncer e que possa ser expresso em suas falas. Além disso, os pacientes deveriam possuir condições físicas e psíquicas para responder as perguntas, critério este avaliado junto às equipes da ESF durante a seleção dos participantes. De tal forma, foram excluídos os pacientes que possuíam traqueostomia e não conseguiam emitir fonação para gravação das entrevistas e, também, os doentes com diagnóstico de agravos neuro-degenerativos ou transtornos mentais constante nos cadastros da ESF, visto que a patologia poderia interferir na resposta de questões com fundamento em sua real experiência.

Depois de identificados os pacientes, as primeiras visitas foram agendadas em companhia das ACSs, a fim de valer-se do vínculo já existente entre estas e os pacientes, além do cumprimento de preceitos éticos de sigilo e confidencialidade.<sup>11</sup> Os demais encontros foram agendados já sem as ACSs, quando compartilharam momentos de empatia e partilha de sentimentos, totalizando aproximadamente três visitas para cada paciente. As entrevistas ocorreram entre novembro de 2012 e fevereiro de 2013.

O pesquisador utiliza-se da interrogação para que se aproxime do discurso daquele que vivencia a situação analisada, iniciando neste momento uma trajetória que caminha em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si.<sup>12</sup> Para tanto, foi utilizada como questão norteadora do estudo: como tem sido sua experiência ao ser cuidado por sua família? Foram coletados, também, dados sociodemográficos e informações sobre a doença e tratamentos realizados.

As gravações foram armazenadas com o auxílio de um gravador digital na íntegra, e os comportamentos expressos pelos depoentes, como pausas, momentos de silêncio, lágrimas, olhares, sorrisos e toques, foram registrados através de um diário de campo, a fim de que, juntamente com as falas, fizessem parte da análise. A transcrição de todas as entrevistas foi realizada pela própria pesquisadora, a fim de transmitir a maior fidedignidade possível através das linguagens.

A análise dos dados, embasada pela fenomenologia existencial heideggeriana, partiu de uma trajetória do ôntico ao ontológico, a fim de desvelar o fenômeno que se descortina ao pes-

quisador. Assim, inicialmente foram realizadas leituras atentas de cada depoimento a fim de separar os trechos ou unidades de sentidos que se mostraram como estruturas fundamentais da existência dos participantes da pesquisa, ou seja, trechos constituídos por sentimentos revelados pelos depoentes que contemplavam a interrogação ontológica.<sup>13</sup> Posteriormente, foram analisadas as unidades de sentidos selecionadas para, então, realizar a seleção fenomenológica de cada uma delas, dando origem às temáticas ontológicas,<sup>13</sup> que foram analisadas à luz de algumas ideias da analítica heideggeriana, de alguns pressupostos dos cuidados paliativos e de autores que versam sobre essas temáticas.

O anonimato dos pacientes foi garantido pelos pseudônimos encontrados no livro "O Diário de Anne Frank", uma história verídica escrita por uma garota judaica de 12 anos em forma de diário nos tempos em que permaneceu juntamente com sua família e amigos em um esconderijo, por ocasião das perseguições de Hitler.<sup>14</sup> Seus escritos se fazem pertinentes aos pacientes que vivenciam o câncer, pois são oriundos de momentos em que o isolamento, angústias, sacrifícios e o medo da morte eram seu cotidiano, e seu diário era seu único confidente.

Para o cumprimento integral das questões éticas estabelecidas pela Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, substituída pela Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012,<sup>11</sup> foram seguidas as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos, sendo entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Além disso, como a presente pesquisa é vinculada ao projeto "Aplicabilidade dos Cuidados Paliativos nas ações básicas de saúde, promovendo melhor qualidade de vida ao doente com neoplasia maligna, seus familiares e os profissionais de saúde", tem, nesta instância, a aprovação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer n. 435/2011.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Compuseram os resultados deste estudo 20 pacientes que vivenciam o câncer em seus lares. Destes, sete eram do sexo masculino e 13 do feminino, com idades entre 35 e 77 anos. Os cuidadores eram predominantemente esposo(a), que totalizaram dez, enquanto quatro eram cuidados pelos filhos, dois pela mãe, duas irmãs, outro pela cunhada e uma pela tia. A localização do câncer

variou entre cérebro, garganta, laringe, mama, pulmão, intestino, útero, próstata e leucemia, sendo que, destes, cinco apresentavam metástases. O diagnóstico variou entre sete meses e oito anos, todos em tratamento antineoplásico no momento da entrevista, ou seja, em quimioterapia, radioterapia ou recuperação pós-cirúrgica.

A análise das linguagens revelou o misto de sentimentos dos pacientes que transitam entre o desejo de ser cuidado e a gratidão frente à atenção recebida de seus familiares.

### Permanecendo só ante a presença do outro

Na analítica heideggeriana, a caracterização do encontro com os outros se orienta pelo próprio ser-no-mundo. Na convivência cotidiana, o ser homem é colocado diante dos outros, que, longe de se constituir como o resto dos demais, se encontra dentre aqueles dos quais e, na maioria das vezes, não se consegue diferenciar entre si. Pois, como tal, o ser homem também está em meio aos outros no mundo compartilhado deste encontro.<sup>10</sup>

Nessa perspectiva, o encontro com o outro se dá a partir do mundo em que o ser-aí se mantém empenhado não apenas em preocupações com o outro, mas, e na maioria das vezes, em ocupações com os entes intramundanos. Assim, “o ser-com determina existencialmente a presença, mesmo quando o outro não é, de fato, dado ou percebido. Mesmo o estar-só da presença é ser-com no mundo. Somente num ser-com e para um ser-com é que o outro pode faltar. O estar-só é um modo deficiente de ser-com, e sua possibilidade é a prova disso”.<sup>10:177</sup> Diante das considerações e sob a ótica da convivência, aquele que presta os cuidados, muitas vezes, priva-se da compreensão de sua constituição pré-ontológica e se encontra envolvido em um modo inautêntico de ser, ocultado no impessoal, em que muitas vezes permanece.<sup>15</sup> É instaurado nesse modo inautêntico que, frequentemente, o homem presta os seus cuidados, mantendo certo distanciamento daquele de quem cuida, no qual o ser está junto-a, mas não dá abertura para estar-com o outro, como demonstrado nas falas a seguir.

*[...] a semana passada mesmo eu passei três dias que eu só levantava para tentar comer alguma coisa, e nem minha filha, nos dias [em] que eu estou fazendo quimio, que eu estou pior, ela não vem me ajudar [...]. E quem vê não consegue saber o que você está sentindo, então você não sabe o que a pessoa está sofrendo. Ninguém sabe. Às vezes eu vou à casa da minha mãe e*

*fico conversando assim, como eu estou com você, e elas acham que ter câncer é fácil, que é simples (Anne); [...] Eu acho que ao invés de eles ficarem cobrando, falando que eu deveria comer, que eu tenho que ficar forte, eles deveriam ficar aqui comigo, porque é a única maneira que eles têm de cuidar de mim (Henk); Cunhada, irmã, elas ligam, mas vir aqui te dar um apoio, não. Eu acho que a família tem que estar ali, é importante. Então, por essas coisas, no início eu ficava triste, mas agora não. Acho até que essas coisas te fortalecem, porque daí você sabe com quem pode contar (Wessel).*

Atentando-nos às falas dos depoentes, nota-se que os mesmos exprimem que em seu seio familiar convivem com certo ‘desapego afetoso’, isto é, os familiares estão próximos deles, mas ao mesmo tempo distantes, pois não participam efetivamente de sua dor. O anseio de saber como o outro se sente restringe-se a uma percepção superficial, que foge de uma abertura para o desvelamento do que realmente é vivenciado naquele momento. Para estes indivíduos, a menção de cuidados paliativos torna-se distante, uma vez que esta filosofia busca no apoio familiar todo o cuidado potencial direcionado a um indivíduo em seu lar.<sup>16</sup>

Ao transpor essa realidade à analítica heideggeriana, compreende-se que, a partir de um relacionamento com o outro pautado nos modos de indiferença e/ou deficiência, os pacientes revelam o sentimento de exclusão por não sentirem-se tocados pelo outro. Essas atitudes, características da convivência cotidiana e mediana, são movidas pelo agir com estranheza frente aos percalços do outro.<sup>15</sup>

De tal modo, o ser-no-mundo pode estar só mesmo quando um ou vários outros são copresentes, pois, muitas vezes, estes vêm ao encontro do outro nos modos da indiferença e da estranheza.<sup>10</sup> A estranheza, entendida como o não estar em casa é existencial e ontologicamente o fenômeno mais originário.<sup>10</sup> Não reconhecer as coisas como elas são é o sentimento de quem não pertence a lugar nenhum. O caráter público do impessoal reprime toda a não familiaridade, e o ser junto a, compreendido ou não, permanece encoberto, como se empreitasse uma fuga ao entendimento.<sup>10</sup> Ao se esquivar daquilo que não lhe agrada, o familiar esgota suas possibilidades de estar-com o paciente de maneira autêntica.

A impassibilidade do outro frente à indigência de zelo e atenção do paciente leva à reflexão de que, mesmo em face aos percalços do tratamento do câncer, aquele que vivencia o adoecimento é

quem permanece como a base de apoio no lar. Ao transcender as barreiras impostas pela doença, o paciente encontra a possibilidade de cuidar do outro quando ele mesmo precisa de cuidados, como retratado nas falas a seguir.

*Eu mesma fui atrás de tudo. Porque eu sempre fui a alma dessa casa, meu marido ficou sem ação, não tomava nenhuma atitude, ficou sem rumo. Então eu fui, eu pensei: Eu tenho que ir! Eu cortei meu cabelo, porque eu sabia que iam raspar. Antes de ir pra cirurgia, eu fiz as compras de Natal para eles não ficarem sem nada. Arrumei a casa, [arrumei] o quarto pra eu ficar depois com roupa de cama nova e tudo. E até hoje quem toma a frente das coisas sou eu, não tem jeito. (Anne); Eu não recebi assim cuidado, ninguém teve iniciativa de me ajudar. Então, eu sempre me virei sozinha! Enfrentei tudo cuidando de mim mesma e dos outros, que não vivem sem mim. É claro que tem horas que não tem como, você tem que pedir ajuda. Mas, cada um enfrenta de um jeito, tem aquele que faz manha, tem o que se faz de forte, [tem] o exagerado. Eu sempre fui assim, sozinha (Elli); Quem cuida de mim é Deus! [risos]. É Deus! Porque, para falar a verdade, não é fácil [ela reflete por um momento, e os olhos enchem de lágrimas]. Sabe, mas eu sou uma mulher batalhadora, sou uma mulher forte! Porque para eu desanimar, tem que ser grande [risos]. Eu sinto que eu aqui na minha casa sou a coluna, porque eu sei que se eu me abater, aí... (Edith).*

Analisamos nos discursos dos depoentes que eles retratam que, ao conviver com a facticidade de ser mãe responsável pelo lar e ao mesmo tempo lidar com o enfrentamento do adoecer e suas debilidades, eles têm o desejo de transcender o modo de 'ser-cuidado-com' para 'ser-cuidado-por', já que vivenciam em sua trajetória o momento em que sozinhos cuidavam de si e dos outros, para o presente, marcado pela necessidade de receber o cuidado, não encontrado no lar.

Distinguimos ainda na linguagem de Edith que, ao perceber-se desamparada frente à luta contra o câncer, a paciente direciona sua fonte de alívio e consolação a um plano não palpável e busca a presença de um Ser Supremo para seu consolo. A complexidade multidimensional da espiritualidade faz com que muitos pacientes em cuidados paliativos tornem-na um elemento vital, que enreda desde suporte emocional, até busca por significado, propósito e transcendência na vida.<sup>17</sup>

A partir da análise, concebe-se que, para os pacientes entrevistados, o deslanchar de uma doença como o câncer, que traz consigo alterações profundas na vida daqueles que com ela convi-

vem, acaba por desmoronar uma avalanche de sentimentos, ora em busca de apoio, ora questionando a autenticidade daqueles que lhe oferecem a mão. Entretanto, caminhar na impropriedade não é característica estática, mas um enveredar-se em busca da autenticidade que, dentro do domicílio, pode alcançar puramente o paliativismo como forma de cuidar, como destacado na próxima categoria.

### **Encontrando no amor o fundamento para o cuidado**

O cuidado familiar é um fenômeno multi-dimensional, visível e ao mesmo tempo abstrato, que abarca sentimentos de afetividade, harmonia e responsabilidade necessários para tal atitude.<sup>7</sup> Ao se reportar aos princípios dos cuidados paliativos, acredita-se que o ambiente domiciliar seja o melhor local para que o paciente possa desfrutar de aspectos humanizados do cuidado, pois estando em seu lar, poderá organizar uma rotina mais individualizada e informal que lhe proporcione conforto e qualidade de vida.<sup>9</sup>

Na perspectiva heideggeriana, o cuidado é concebido como condição ontológica possibilitadora da existência e, como tal, inerente ao homem em seus modos de viver.<sup>4</sup> A relação com o outro, regida pelo cuidado, possui dependência frente à interpelação, ou seja, a abertura do ser-aí como cuidado ocorre apenas sob a condição de permitir que o outro se mostre e manifeste sua angústia de maneira autêntica ou inautêntica nos diversos momentos de seu viver.<sup>18</sup>

Em meio a todos os afazeres, relacionamentos e obrigações de cada *Dasein*, estão prenhes os modos de ocupação e preocupação ou solicitude, que se constituem nos desdobramentos em que se moldam o cuidado na cotidianidade mediana.<sup>19</sup> A manifestação do cuidado autêntico se dá por meio da solicitude, que em seu modo próprio busca antecipar-se ao outro em uma atitude de consideração para a incumbência de seu cuidado.<sup>10</sup> O cuidado solícito prepara os caminhos para que o outro possa assumir-se por si mesmo, ou seja, a partir do cuidado autêntico abrem-se as possibilidades para a capacidade do poder-ser si-mesmo.<sup>20</sup>

Cuidar de um familiar com câncer, por meio da manifestação de solicitude autêntica, faz com que o cuidador adentre na dimensão existencial do outro e torne-se ser-com-o-outro.<sup>21</sup> Ser-com determina que "o eu nunca precisa sair de si para entrar no mundo do outro",<sup>20:168</sup> pois se comunica

no mundo compartilhado da convivência de um modo ontológico-existencial, em que já e sempre se deu abertura para o outro.

A partir do momento em que a família se reconhece como centro da oferta de cuidados e se responsabiliza integralmente por tal tarefa, ela inicia um processo de influência positiva na estratégia de enfrentamento que o doente utiliza, assim como na tomada de decisões, tarefas de autocuidado diárias e demonstração de afeto.<sup>22</sup> Apesar de os pacientes não demonstrarem claramente ao outro o sentimento de gratidão por quem lhe foi solícito, guardam o reconhecimento da importância e consideração que possuem, como Margot, que confirma em seu discurso a imensidão do cuidado que recebeu.

*Da minha família, eu recebi apoio total. Se vezaram minha tia, sobrinhos, irmãos, todos ligando e me visitando. Até minhas cunhadas, que eu considero tanto. Então, sempre eu me senti acolhida. Fiquei contente em ver que a família ficou ao meu lado sempre me apoiando (Jopie); [...] Eu encontrei nas minhas irmãs um apoio muito grande. Elas me ajudam muito! Elas têm muita paciência! [Quando a irmã chega à sala, ela sorri sem graça e para de elogiar a irmã]. Acho que o susto que ela levou comigo deixou a pressão dela até meio alta e ela já tem uma certa idade. [Fica um pouco em silêncio, até a irmã sair]. Mas ela me acompanhou desde o começo, conversa com os médicos, já tinha noção do que acontecia, tanto da doença como do sofrimento que eu vivia. Sem ela eu nem sei... (Margot); A minha esposa faz de tudo pra mim: comida, banho, me agrada e tudo (...). Coitada. Ela faz na medida do possível. Acho que ela me ajuda até demais! Porque desde que eu fiquei assim, eu virei um monte, não faço mais nada! Mas ela continua me ajudando, não deixa faltar nada (Vossen).*

Depreende-se, pelos depoimentos, que o apoio familiar incondicional foi edificador da saúde e bem-estar do paciente, reflexos no reconhecimento do esforço do outro ao prestar-lhe auxílio. Para eles, o cuidado recebido foi além do esperado e não permitiu lacunas de atenção. Haja vista que houve um entrelaçar da trama familiar para o cuidado, os pacientes não se reportam a momentos de solidão ou sofrimento e referem-se ao tratamento como um momento de união, partilha e amor. São os familiares que devem guiar a superação dos obstáculos impostos pelo câncer ao atuar como pilar no suporte psicológico, além de promover uma reorganização em toda dinâmica do lar, que visa adaptações para a nova condição imposta pela doença.<sup>23</sup>

Nessa perspectiva, o zelo destes familiares para com os pacientes com câncer vai ao encontro do conceito de dedicação pelo qual o homem emerge como presença em sua existência e penetra na possibilidade das coisas, fato que o leva a partir de então a possuir a compreensão originária destas.<sup>20</sup> No modo da dedicação, o homem doa-se ao mundo sem perder seu poder-ser si-mesmo e se expõe através desse cuidado positivo que o edifica originalmente pela entrega, doação e criação diligente e afetiva.<sup>20</sup>

Os discursos retratam, de igual modo, um conviver de afeição, em que aquele que assume os cuidados do outro torna sua vida uma entrega ao desvelo. Este dedicar-se ao outro de maneira integral parece diminuir, através de mínimas atitudes, os encargos do câncer e seus sofrimentos, que acabam divididos entre quem cuida e quem é cuidado.

*Minha esposa faz de tudo para mim, de tudo, porque eu não consigo fazer nada. Eu chego a ter dó dela. Até pra eu vestir uma camisa, ela tem que ir até lá pegar para mim, e me ajudar a colocar. Não consigo fazer nada, é o tempo todo ela comigo. Aqui em casa não me falta nada, tudo que eu tenho eu preciso (Hans); Minha cunhada deixou de viver a vida dela. Já tinha deixado para viver junto com meu pai durante três meses e, dois meses depois, ela deixou a vida dela para viver a minha, junto comigo. Ela vai para tudo quanto é lugar comigo, vai para médico, para exames, para quimio, em casa. Ela só vai embora para casa dela quando eu já comi, quando acha que eu já estou bem. E daqui a pouco ela já volta [risos] (Miep); A minha sogra me apoiou muito, sabe, ela vem todos os dias na minha casa, me apoia em todos os sentidos, acho que eu até abuso [risos]. Ela me ajuda no serviço, ajuda com os problemas da família, então com esse apoio tudo se torna mais fácil (Petronella).*

O vínculo entre paciente e cuidador emana sentimentos de extrema alegria e gratidão, reflexos nos olhares de cada um deles ao se referir àquele que lhe prestou cuidados. Em consonância com os discursos, apreende-se que o cuidado recebido foi capaz de transcender a tormenta trazida pelo câncer e fazer com que este momento se concretizasse como a revelação de um estar-com incondicional.

Este modo de cuidar, em sua maneira mais própria, alcança ontologicamente o sentido de seu ato e entende no outro o que é autenticamente importante.<sup>18</sup> O primordial ao prestar cuidados é o verdadeiro assumir as possibilidades de ser e, para tanto, por ela se deixar conduzir e afeiçoar-se; trata-se de um apego amoroso.<sup>20</sup>

O cuidado envolve sentimentos, tanto emocionais como expressivos, direcionados ao outro, que devem focalizar o desenvolvimento da conscientização do indivíduo como cuidador e a valorização da individualidade daquele que recebe os cuidados.<sup>7</sup> Sem dúvida, a família é a mais antiga e forte instituição de cuidados, enraizada em um sistema de socialização e interação de forma que a limitação de um membro de seus elos além de colocar a unidade em choque, acaba por direcionar um dos seus para o cuidado do outro.<sup>24</sup>

Nessa perspectiva, apesar da herança cultural que ostenta a mulher como detentora do cuidado, dentre os pacientes entrevistados verificou-se a oferta de cuidados tanto por homens como por mulheres, que na qualidade de cônjuges foram fiéis aos seus entes queridos e revigoraram a afetividade entre o casal.

*Quando a gente casa tem aquele negócio que fala assim: na saúde, na doença, na riqueza, na pobreza. Olha, ela venceu a etapa dela, eu não sei se eu aguentaria o que ela está aguentando. Para mim, ela é tudo. Agora se você não tiver uma companheira, você acaba morrendo. Eu sou rico de companheira. Os filhos não, eles ficam na hora por ali, depois esquecem. Mas a companheira! E você fica tão apegado depois disso, que muda toda a vida, muda toda liberdade de amor, de saber quem está ao seu lado, nossa! Incomparável (Harry); Meu marido para mim é um namorado, um pai, um tudo. Ele está com a cabeça meio branquinha, mas é o meu namorado! Depois que eu fiquei doente, até comida ele quer fazer para mim, faz umas tortas diferentes, inventa receitas para me agradar. Ele procura na internet, vai lá e faz. Vou te falar a verdade, com tudo que fizeram por mim, parece que eu nem tenho essa doença. Eu me sinto tão engrandecida! (Sanne).*

Os depoimentos refletem o renovar do relacionamento entre homem e mulher, que encontraram nos percalços da doença o fator que mobilizou de sentimentos, reflexos em carinho, afeto e doação para com o outro. Além disso, o pensar paliativista apoia primordialmente o suporte ao ser amado no lar, que parte desde o encontro das necessidades sociais até as emocionais, a fim de melhorar a qualidade de vida do paciente que recebe os cuidados.<sup>2</sup>

A possibilidade do relacionamento é o fundamento do cuidado e, quando enredado pelo amor, o bem-querer e a benevolência constituem-se como a possibilidade da relação do ser-com e o trilhar inicial para o desejo de assumir essa função.<sup>20</sup> Um cuidado que emerge do amor se faz natural, de modo que as atitudes e sentimentos

durante o processo de zelo e atenção surjam de um verdadeiro querer que as torna de fato autênticas.

Os pacientes que receberam de seus familiares um cuidado autêntico refletem em seus discursos o impacto que estas atitudes tiveram no percurso de suas doenças e no caminhar de suas vidas, que frente aos percalços oriundos do câncer e seus tratamentos, encontraram a oportunidade de crescer e transcender através do cuidado. Suas vidas adquiriram novo significado atrelado aos sentimentos de reconhecimento e gratidão que emergiram frente às atitudes daqueles que lhes ofertaram cuidados.

Pelo fato de a pesquisa ser circunscrita a uma população atendida pela ESF pertencente a um município que possui centros de referência para o tratamento oncológico, reconhecemos que seus resultados não podem engessar a realidade e os sentimentos vivenciados por todas as famílias que convivem com o câncer, que por sua qualidade particular, devem ser analisados em cada local de atuação. Limita-se, neste estudo, a inclusão de pacientes que vivem em regiões que não possuem a cobertura da ESF, até mesmo no município em questão, visto que as vivências em tal conjuntura podem ser distintas e, até mesmo, servir de referência para demonstrar a necessidade de atenção destes lugares.

## CONCLUSÕES

O movimento analítico hermenêutico heideggeriano permitiu desvelar os caminhos percorridos pelo cuidado que se instaura nos domicílios de paciente com câncer em cuidados paliativos. Ao iniciar a trajetória de compreensão desses pacientes, revela-se um estar-junto-a inautêntico, que mantém as relações veladas pelo distanciamento e comodismo. Muitos assim permanecem, mantendo na estranheza a fuga para que se abra o caminho para autenticidade.

Porém, frente ao horizonte de possibilidades ao qual o homem está lançado, o encontro da solicitude também se manifesta por meio de atitudes responsáveis e individualizadas que fazem do cuidado um momento em que se expressam desvelo e amor. Tal circunstância leva à reflexão de que o cuidado autêntico permanece como atrelado ao legítimo desejo de executar tal função, que se confunde com os sentimentos que se têm por aquele que necessita de cuidados. Nesta conjuntura, receber cuidados torna-se fator solidificador de relações e amor entre quem cuida e quem é cuidado.

O estudo aponta para a magnitude do cuidado domiciliar que, em consonância com a prática paliativista, é capaz de dar “asas” àqueles que, no padecimento, visualizam suas vidas ameaçadas. Quando fundamentado em amor e solicitude, o cuidado domiciliar pode fazer do período da doença um momento de se reconhecer e manifestar os melhores sentimentos de um viver, que como em um ato de resignação ao outro, faz-se capaz de dividir os encargos da doença e trazer alegria.

Pauta-se como essencial para enfermagem valorizar essa instância de cuidado, pois sem o apoio e informações da equipe de saúde, conviver com a doença e seus percalços pode se tornar uma experiência abstrata, que nem sempre contempla todas as necessidades de saúde e pessoais do indivíduo. Ressaltamos o valor de tais discursos no que tange a necessidade de orientação dos pacientes e família para que possam tornar a realidade do câncer mais amena ao permitir o caminhar conjunto de equipe de saúde, paciente e família. Fica também a cargo da equipe de saúde contribuir para o encontro da estabilidade do cuidado no lar, fator este que exige proximidade com a família e com a realidade vivenciada pelos pacientes em questão. Através da escuta ativa, diálogo aberto e atitudes humanizadas, o enfermeiro permite que sua assistência esteja em consonância com os desejos e necessidades do paciente, desvelados neste estudo.

É importante ressaltar que, por se tratar de um estudo realizado em uma cidade polo para atendimento a pacientes com câncer em sua região, dotada também de cultura e comportamentos próprios da equipe de saúde, esta pesquisa limita-se a delinear uma realidade que pode não ser reflexa e nem aplicável em outros locais. De tal forma, salienta-se que novos estudos são imprescindíveis nessa área, a fim de elucidar as possíveis carências de atenção ao paciente com câncer e encontrar estratégias que possam elevar o cuidado de enfermagem oncológico a um novo patamar assistencial.

## REFERÊNCIAS

- Gomes NS, Silva SR. Avaliação da autoestima de mulheres submetidas à cirurgia oncológica mamária. *Texto Contexto Enferm* [online]. 2013 [acesso 2014 Dez 01]; 22(2):509-16. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000200029&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000200029&script=sci_arttext)
- Fabricka P, Nowick A. Selected aspects of palliative care and quality of life at the terminal stage of neoplastic disease. *Contemp Oncol (Pozn)*. 2012 Jan; 16(6):506-11.
- Fernandes AF, Bonfim IM, Araújo IMA, Silva RM, Barbosa ICFJ, Santos MCL. Significado do cuidado domiciliar à mulher mastectomizada. *Esc Anna Nery*. 2012 Jan-Mar; 16(1):27-33.
- Sena ELS, Reis HFT, Carvalho PAL, Souza VS. A intersubjetividade e o conhecimento na perspectiva fenomenológica. *Rev Rene*. 2011 Jan-Mar; 12(1):181-8.
- Capello EMCS, Velosa MVM, Salotti SR, Guimarães HCQP. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade da vida. *J Health Sci Inst*. 2012; 30(3):235-40.
- Kirk RA, Brawley O. Palliative care: a lifeline to quality of life. *J Oncol Pract*. 2012 Mar; 8(2):128-9.
- Faber V, Rosanelli CP, Loro MM, Kolankiewicz ACB, Piovesan S, Leite MT. Percepções de doentes crônicos acerca do cuidado prestado por familiares. *Ciênc Cuid Saude*. 2012 Jul-Set; 11(3):565-72.
- Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012 Mar; 33(1):147-56.
- Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Lütke MF, Cassel PA, Wottrich SH. Familiares cuidadores e a terminalidade: tendência da produção científica na área de saúde. *Rev Min Enferm*. 2011 Out-Dez; 15(4):588-94.
- Heidegger M. *Ser e tempo*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2012.
- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília*, 13 jun. 2013.
- Sales CA, Silva VA, Pilger C, Marcon SS. Música na terminalidade humana: concepções dos familiares. *Rev Esc Enferm USP*. 2011 Mar; 45 (1): 138-45.
- Josgrilberg RS. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: Porladeck DD. *A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional*. São Paulo (SP): Vetor; 2004. p. 31-52.
- Frank OH, Pressler M. *O diário de Anne Frank*. Rio de Janeiro (RJ): Record; 2013.
- Martins Filho JRF. Heidegger e a concepção de “outro” em ser e tempo. *Aproximação*. 2010 Jan-Jun; 3:56-76.
- Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps. *J Clin Oncol*. 2009; 27(18):3052-58.
- Asgeirsdottir GH, Sigurbjörnsson E, Traustadottir R, Sigurdardottir V, Gunnarsdottir S, Kelly E. “To cherish each day as it comes”: a qualitative study of

- spirituality among persons receiving palliative care. *Support Care Cancer*. 2013; 21:1445-51.
18. Oliveira MFV, Carraro TE. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(2):376-80.
19. Nogueira RP. Extensão fenomenológica dos conceitos de saúde e enfermidade em Heidegger. *Cienc Saúde Colet*. 2011; 16(1):259-66.
20. Fernandes MA. O cuidado como amor em Heidegger. *Rev Abordagem Gestalt*. 2011 Jul-Dez; 17(2):158-71.
21. Sales CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marcon SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Rev Eletr Enferm [online]*. 2010 [acesso 2014 Dez 01]; 12(4):616-21. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf>
22. Ferreira AMC. Amor e liberdade em Heidegger. *Kriterion*. 2011; (123):139-58.
23. Violim MR, Bringmann PB, Marcon SS, Waidman MAP, Sales CA. O significado de conviver com um familiar com estomia por câncer gastrointestinal. *Rev Rene*. 2011 Jul-Set; 12(3):510-7.
24. Rodriguez LH. Los qué, cuándo, por qué y como de la sedación paliativa. *Rev Hosp Ital B Aires*. 2010 Dez; 30(2):69-76.