

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM  
PÓLO III – UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
REPENSUL – EXPAN- PÓLO III**

**A ARTE DE ACOMPANHAR: DESVELANDO MOMENTOS DE SER E  
VIVER COM OS OUTROS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da  
Escola de Enfermagem da Universidade Federal  
de Santa Catarina, como requisito à obtenção do  
título de MESTRE em ENFERMAGEM.

**ÊGLIA EMERITA GOMES MOREIRA**

**Orientadora: Dra. Profa. Dulce Maria Nunes**

**Florianópolis/Santa Maria, 2000**

## Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

M 839<sup>a</sup> vvv MOREIRA, Églia Emerita Gomes

A Arte de Acompanhar: desvelando momentos de ser e viver com outros./ Églia Emerita Gomes Moreira. Orientação de Dulce Maria Nunes. – Santa Maria, 2000. p.125

Diss. (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Universidade Federal de Santa Maria, 2000.

1. Arte 2. Ser com outros 3. Significado 4. Cuidador-Leigo 5. Viver – I – Título

**CDD 610.73**  
**CDU - 616-083**

**Bibliotecária Responsável: Lúcia V. Machado Nunes**  
**CRB 10/193**

Porto Alegre, 27 de janeiro de 2000.


**“A arte de acompanhar: desvelando momentos de ser e viver  
com os outros”**

**Profa. Eglia Emerita Gomes Moreira**

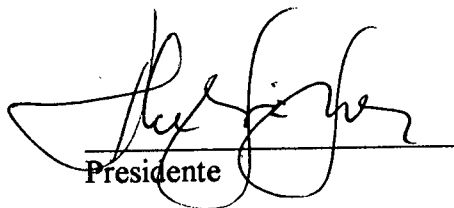
Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

**Mestre em Enfermagem**

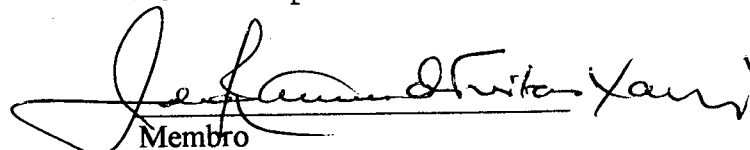
E aprovada na sua versão final em 27 de janeiro de 2000, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.


  
\_\_\_\_\_  
Coordenador do Programa

**BANCA EXAMINADORA:**

  
\_\_\_\_\_  
Presidente

\_\_\_\_\_  
Membro Suplente

  
\_\_\_\_\_  
Membro

  
\_\_\_\_\_  
Membro Suplente

*Dedico este trabalho*

*A meu pai, melhor cuidador de pessoas com  
câncer que eu conheci.*

*A meus irmãos, suas esposas e filhos.*

*A todos os cuidadores de pessoas com câncer.*

*In memoriam de*

*Minha mãe*

*Teresinha de Jesus Moreira*

*Elizabeth Costa Vecchiatti*

*Minha gratidão*

*Às pessoas cuidadoras-leigas que se dispuseram a falar de suas vidas.*

*À Professora Dra. Dulce Maria Nunes, Presidente da Banca Examinadora, minha Orientadora, pelos incansáveis momentos de orientações.*

*Às Professoras Dras. Vera R. Lima Garcia, Ida H. Freitas Xavier, Lúcia T. Gonçalves e Ana Lúcia L. de Bonilha, banca - melhor que julgamento, incentivo.*

*Às Professoras Dras., coordenadoras dos cursos de pós-graduação em enfermagem, Vera R. Lima Garcia UFSM, Alacoque L. Erdmann – ex-coordenadora UFSC, Marta Lúcia M. Lopes – UFRGS, Denise E. P. de Pires – UFSC.*

*À Professora Dra. Tamara I. Cianciarullo, coordenadora dos mestrados interinstitucionais – UFSC.*

*Aos professores do DAOP, em especial, às colegas das disciplinas de enfermagem comunitária e fundamentos de enfermagem comunitária da escola de enfermagem da UFRGS, pela compreensão do meu momento acadêmico.*

*À Jane Isabel Biehl, pela sua solicitude. Às colegas da unidade de quimioterapia do Hospital Santa Rita, pelo profissionalismo.*

*À professora Helena Vitória Sagebin, mais que colega, amiga.*

*À secretária Lúcia V. Machado Nunes, pelo auxílio na catalogação deste trabalho.*

*À Revisione, nas pessoas de Isabela, Rita, Nelson e Luciane.*

*Às amigas Albeluci, Patricia e Pier Ângela.*

*“Buscar o sentido do ser-no-mundo é o que importa. Para tanto, necessita-se abrir para a presença do outro”  
(DUFRENNE, 1998, p.26).*

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE FIGURAS .....</b>	<b>vii</b>
<b>RESUMO.....</b>	<b>ix</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>viii</b>
<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I - A ARTE DE ACOMPANHAR .....</b>	<b>4</b>
<b>CAPÍTULO II - REFLETINDO O ENCONTRO COM O CUIDADO .....</b>	<b>9</b>
<b>CAPÍTULO III - MOMENTOS DE UM VIVER .....</b>	<b>18</b>
3.1 ONTEM .....	19
3.2 UM DESEJO .....	22
3.3 AGORA, UMA PROPOSTA.....	23
<b>CAPÍTULO IV - A QUIMIOTERAPIA .....</b>	<b>27</b>
<b>CAPÍTULO V - A APROXIMAÇÃO COM A FENOMENOLOGIA.....</b>	<b>33</b>
<b>CAPÍTULO VI - MAURICE MERLEAU-PONTY – O FILÓSOFO .....</b>	<b>38</b>
<b>CAPÍTULO VII - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA .....</b>	<b>41</b>
7.1 CAMPO DE PESQUISA.....	46
7.1.1 A instituição .....	46
7.2 OBJETO DO ESTUDO .....	48
7.3 OS SUJEITOS.....	48
7.4 COLETA DOS MATERIAIS .....	49
7.4.1 Entrevista fenomenológica.....	49
7.4.2 Questões do estudo.....	50

7.5 ORGANIZAÇÃO DOS MATERIAIS .....	51
7.5.1 O 1º momento: organização e análise dos materiais .....	51
7.5.2 O 2º momento.....	52
7.5.3 O 3º momento.....	53
<b>CAPÍTULO VIII - O ENCONTRO COM A ESSÊNCIA .....</b>	<b>55</b>
8.1.1 Laços familiares .....	59
8.1.2 Laços contratuais, legais .....	61
8.1.3 Laços de amizade .....	62
8.2 ESSÊNCIAS – O FENÔMENO.....	85
<b>REFLEXÕES .....</b>	<b>108</b>
<b>A PESQUISADORA, O FENÔMENO E A ENFERMAGEM.....</b>	<b>110</b>
<b>REFLETINDO .....</b>	<b>114</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>118</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>126</b>



## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Laços.....	59
Figura 2: Percepção, Sentimentos e Comportamento da MÃE que Acompanha a Filha.....	66
Figura 3: Percepção, Sentimentos e Comportamento do PAI que Acompanha seu Filho.....	69
Figura 4: Percepção, Sentimento e Comportamento da FILHA que Acompanha seu Pai.....	71
Figura 5: Percepção, Sentimento e Comportamento da FILHA que Acompanha a Mãe.....	72
Figura 6: Percepção, Sentimentos e Comportamento da FILHA que Acompanha a Mãe.....	75
Figura 7: Percepção, Sentimentos e Comportamento da FILHA que Acompanha a Mãe.....	77
Figura 8: Percepção, Sentimentos e Comportamento da ESPOSA que Acompanha seu Marido.....	78
Figura 9: Percepção, Sentimentos e Comportamento do EX-ESPOSO que Acompanha a Ex-esposa.....	79
Figura 10: Percepção, Sentimentos e Comportamento do EX-ESPOSA que Acompanha a Ex-esposo.....	81
Figura 11: Percepção, Sentimentos e Comportamento da AMIGA que Acompanha sua Amiga.....	83
Figura 12: Essências.....	85

Figura 13: Subessências .....	86
Figura 14: O significado que tem para a MÃE que Acompanha a Filha .....	87
Figura 15: O Significado que Tem para o PAI que Acompanha o Filho.....	89
Figura 16: O Significado que Tem para a FILHA que Acompanha o Pai.....	91
Figura 17: O Significado que Tem para a FILHA que Acompanha a Mãe ....	93
Figura 18: O Significado que Tem para a FILHA que Acompanha a Mãe ....	95
Figura 19: O Significado que Tem para a FILHA que Acompanha a Mãe ....	97
Figura 20: O Significado que Tem para a ESPOSA que Acompanha o Esposo.....	99
Figura 21: O Significado que Tem para o EX-ESPOSO que Acompanha a Ex-Esposa.....	101
Figura 22: O Significado que Tem para a EX-ESPOSA que Acompanha o Ex-esposo.....	102
Figura 23: O Significado que Tem para a AMIGA que Acompanha a AMIGA .....	105
Figura 24: O Significado do Acompanhar pode ser .....	106

## RESUMO

A presente pesquisa propõe-se à busca da compreensão do significado da vivência do cuidado por pessoas leigas que acompanham amigos e/ou familiares no momento da infusão quimioterápica. O campo de pesquisa escolhido foi uma unidade especializada nesse tipo de tratamento. É um estudo qualitativo que utiliza o método fenomenológico, segundo a proposta filosófica existencial de Maurice Merleau-Ponty. A pesquisa possibilitou iluminar o que se passa com a realidade vivida entre o doente e o cuidador-leigo no espaço da infusão quimioterápica. Os materiais emitidos pelos sujeitos da pesquisa permitiram compreender que para acompanhar o doente nesse momento, os cuidadores-leigos estão de forma explícita ou não envolvidos por laços, os quais os conduzem à arte de acompanhar. Eles percebem-se, sentem-se e comportam-se de modo a revelar por que estão acompanhando. O significado desse estar-com o doente processa-se na mente da pessoa que cuida e vivencia esse momento, bem como as intercorrências e os acontecimentos que projetam as possibilidades de vida da pessoa cuidada. Assim se clarificou o fenômeno que poderá servir de base para programas de apoio ao cuidador-leigo e também para os profissionais compreenderem as formas como eles agem e reagem, enquanto acompanham seus doentes com câncer nesse contexto.

## **ABSTRACT**

The present work proposes the search for the comprehension of the meaning of the experience of care by lay people who make company to significant others during the moment of chemotherapy infusion. The chosen research field was a specialised unit of this type of treatment at the "Hospital Santa Rita de Cássia" from "Santa Casa de Porto Alegre" Hospital. This is a qualitative study which uses the phenomenological method according to the existential philosophical proposal by Maurice Merleau-Ponty. This research allowed the enlightenment of real life experiences between the patient and the caregiver layman. The data produced by the research subjects allowed to understand that, in order to give care, the caregivers laymen are, explicitly or not, involved by ties, which guide them to the art of caregiving. They perceive themselves, feel, and behave in a way to reveal why they are caregiving. The meaning of "being with the patient" mentally processes in the caregiving laymen who lives these moments, the unexpected and the common happenings, which reflect the possibilities of life of the person being cared of.

## *Introdução*

## INTRODUÇÃO

A presente pesquisa propõe a busca da compreensão do significado na vivência do cuidado por pessoas leigas que acompanham amigos e/ou familiares no momento da infusão quimioterápica.

É um estudo qualitativo que utiliza o método fenomenológico, segundo a proposta filosófica de Merleau-Ponty. A pesquisa realizou-se num hospital especializado em câncer, localizado na cidade de Porto Alegre/RS, tendo como sujeitos dez cuidadores-leigos, representados por laços familiares, conjugais e de amizade. O campo de pesquisa escolhido foi uma unidade especializada nesse tipo de tratamento, no Hospital Santa Rita de Cássia, do Complexo Hospitalar Santa Casa de Porto Alegre/RS.

A motivação deste estudo deveu-se ao interesse pessoal profissional do vivido pela pesquisadora, visto que, em muitos momentos, não se observa o que acontece com as pessoas que acompanham os seus familiares e/ou amigos doentes com câncer, enquanto eles recebem o tratamento de quimioterapia. São pessoas, esses cuidadores, que têm o direito de ser compreendidas e receberem atenção por parte dos profissionais da área desse cuidado.

Na intenção de aprofundar as questões de aproximação sobre esse momento do cuidado, o estudo possibilitou entender o que se passa com a

realidade vivida no espaço do cuidado leigo. O fenômeno, em sua descrição, acena para as pessoas melhor compreenderem os sentimentos e o que se passa, como reagem as pessoas leigas envolvidas com a arte de cuidar seus amigos e/ou familiares com câncer durante o processo do tratamento.

Assim, o caminho percorrido na busca do tema teve como intenção compreender e desvelar o significado dessas vivências. Partindo do entendimento da própria consciência da intersubjetividade no convívio com o outro, visa ainda, despertar o interesse dos profissionais da saúde para esse momento do cuidado.

O significado desse estar-com o doente processou-se na mente da pessoa que cuida, acompanha-o e tem com ele vínculo significativo, comportamentos, percepções e sentimentos que permitiram compreender e desvelar o fenômeno.

O que se revelou nesse ser-com-o-outro foram sinais que poderão servir de ponto de partida para outros estudos mais aprofundados sobre o tema, bem como atenção/cuidado ao cuidador leigo.

À análise dos materiais considerou-se a interpretação, a compreensão do acompanhar, da percepção e do significado no entendimento da pesquisadora, tendo presente o vivido pelos sujeitos e o sentido do léxico.

---

*Capítulo I*

**A ARTE DE ACOMPANHAR**



## 1 A ARTE DE ACOMPANHAR

“Ignora-se quando a arte começou, tanto quanto desconhecemos quando teve início a linguagem” (GOMBRICH, 1989, p. 18).

Compreendendo o ser humano como um ser social, que vive-com, para si e os outros; percebendo que este ir-junto é um gesto que expressa a capacidade de comunicar, com o sentimento do dever e do respeito, de se dispor à, de manifestar a forma do entendimento e do sentido que o acompanhar pode se anunciar que o presente estudo projeta/divisa o cuidador e a arte.

A tentativa de criar/dar formas, transformar um ambiente faz parte do processo artístico. Esse artístico está na sensibilidade do cuidar que permeia e apoia a harmonia das relações entre formas e percepções do modo do viver.

A arte ocupa os momentos da vida dos homens como expressão/criação, inserida no contexto de suas atividades cotidianas. Fala da expressão, da palavra, do gesto, da harmonização dos sons, das representações visíveis, do desejo oculto no artista para tornar agradável aos sentidos e ao coração. READ (1978) anunciava “...a arte como tentativa de criar formas; formas que satisfazem o sentimento de beleza; a satisfação

de apreciar cuidado ou harmonia de relações formais entre as percepções sensoriais”.

KRISS (apud NICOLAU, 1973, p.42) defende a tese que,

“há tendências para considerar a arte como ‘uma província fora dos limites da ciência e, quando a ciência penetra em seus domínios é sob o disfarce da história’. Os historiadores são hábeis ao estabelecer ‘a natureza dos acontecimentos do passado...No entanto, os próprios acontecimentos dizem-no respeito ao comportamento humano””.

Para HUYGHE (1986, p.9), a

“arte tem a ver com a sensibilidade o homem em todos os tempos interessou-se por ela”. Perceber a arte dessa maneira implica compartilhar seu conteúdo com o espectador, “quando este consegue elevar a sensibilidade a um nível indispensável de exaltação de si próprio” (GOMBRICH, 1986, p. 11).

Por sua vez, o filósofo SUBIRAS (1996, p.18) infere sobre o significado artístico, afirmando que ele “reside em mostrar uma experiência individual... intelectualmente emocional, espiritual ou expressiva de uma existência pessoal, ligada a uma forma de vida singular... a uma realidade social”. Para ele, o vivido e a sensibilidade dão significado à Arte, assim representando a existência do ser humano. O que parece interessar é o verdadeiro desenvolvimento da sensibilidade do ser humano, para perceber qualquer harmonia que a Arte e o Artista possam criar ou representar em qualquer momento.

O “insight” do artista traz à tona a sabedoria e os atributos do ser humano - a capacidade de compreender, amar, dar limites e/ou transpor fronteiras.

Essas fronteiras podem-se inserir nas passagens do viver e do morrer; espacializam-se no fazer, lapidando o gesto, na decisão e na intervenção.

Aproximar-se, escutando os apelos das sensações, percorre o prazer e o transforma num ato que compreende onde o homem se vê também como um ser dialético; ao mesmo tempo que fala da felicidade, pode revelar dor. Estas são entrelinhas que cedem espaços à linguagem do estar-com.

A possibilidade de redefinição de um processo de prazer e dor está escrito na esperança, na expectativa, no desejo e, principalmente, na intenção do agir.

A enfermagem, enquanto arte, também, tem seus encantos, seus espaços para construir maneiras e jeitos de acrescentar detalhes e reinterpretar seus valores. Não obstante, ela, a arte de acompanhar, pode contribuir para desenvolver nossa dignidade e aperfeiçoamento de nosso ser. Assim, detectamos, nas palavras de BORNHEIN (1972, p.98), que “...quanto maior uma obra de arte, mais revela a necessidade do aqui e agora, mais condensa o sentido do tempo, alcançando um rigor e uma necessidade mais profunda do que as essências da natureza”

O cuidador leva a intenção. Independe de seus laços com a pessoa cuidada – é pessoa; a simbologia da representação da figura humana nessa criação e na ação.

Como poderia ser um modo de acompanhar sem que houvesse disposição interna e apropriação para aquele momento? É o respeito, as possibilidades de reação, do redimensionamento frente à doença/tratamento/cura/morte.

Acompanhar alguém num espaço de tempo é fazer parte da existência com outro. É estar ao lado de. Nessa perspectiva, a arte de acompanhar integra o paradigma do cuidado. Quem acompanha o outro cria cuidado. Está, faz e segue em companhia de: "Participa dos mesmos sentimentos. Une-se, junta-se, alia-se e associa-se ao outro" (FERREIRA, 1986, p.35).

O cuidador é um ser artista que procura os espaços para se insinuar, apreender melhores momentos para falar com o seu doente, perspectivas que ofereçam apoio, ajuda e, sobretudo, a firmeza, ainda que se sinta emocionado ante a dor do outro.

A arte é "a capacidade que tem o homem... maneira, meio, forma" (FERREIRA, 1986, p. 176).

Na arte de acompanhar, o tempo não impõe limites ao ser em sua criação. Para o homem que entra na arte de cuidar, o mundo é infinito; o ser, em criação, não imprime o tempo - ele fala de sua existência, é a relativização. Dá abertura para dialogar e compartilhar seus sentimentos com outro. Estando, expressa algo de si na tela do tempo. Assim como o artista, quem acompanha usa uma linguagem. Para ele, a tela adquire novo valor, ou seja, acompanhar é confiar seu corpo ao outro, trocar sentimentos, dialogar, escutar, sorrir e chorar, a intersubjetividade. Para compreender esse novo valor que existe no ato de acompanhar, "hay que reencontrar el cuerpo operanty actual, que não és un pedazo de espacio, un fascículo de funciones, sino un entrelazado de vision y movimiento"<sup>1</sup> (MERLEAU-PONTY, 1986, p. 15).

---

<sup>1</sup> "Tem-se que encontrar o corpo operante atual, que não é parte de um espaço, fascículo de funções, mas um entrelaçamento de visão e movimento". Tradução para o português de Églia.

---

## *Capítulo II*

### **REFLETINDO O ENCONTRO COM O CUIDADO**

## 2 REFLETINDO O ENCONTRO COM O CUIDADO

“Parece que algo fluido reúne nuestros recuerdos. Nos fundimos en ese fluido del pasado” (BACHELARD, 1992, p. 89).

Minha percepção sobre o cuidado desenvolveu-se na experiência do contexto familiar: no aconchego do embalo, do toque, do canto, do olhar, da fala, da cantiga, da história, do aprendizado das coisas da vida e, principalmente, do sentimento de que alguém sempre nos protegia.

Retornando à “casa natal”, as lembranças desses gestos que caracterizaram a maneira de meus familiares construírem os primeiros degraus do aprendizado das coisas da vida, de sentir os outros, de auscultar o eu, sempre se fizeram presentes no meu viver. Dessa maneira, cedo compreendi a responsabilidade enquanto ser, na vida, e ser com os outros.

Pensando assim, fiz os cursos de 1º e 2º graus distante de casa - convivi com muitas pessoas até então desconhecidas. Nesse período, iniciavam-se as primeiras preocupações relativas ao desconhecimento sobre como cuidar crianças. Esse sentimento causava-me muita inquietação. Foi, então, movida por este desejo, que iniciei o curso de graduação em enfermagem, na Escola Nossa Senhora Medianeira, na cidade de Santa Maria, para aprender sobre Puericultura e Pediatria.

O viver acadêmico, no curso de graduação de enfermagem, foi um encontro dialético com a realidade do sofrimento das pessoas no hospital e a alegria de vivenciar, enquanto professora de música, a banda, o coral, a dança com alunos de 1º grau. Era como se eu habitasse duas vidas: uma, cheia de fantasia e esperanças; outra, nebulosa e incerta, que não correspondia às minhas expectativas: era muito “doído” conviver com o sofrimento dos doentes, especialmente, aqueles com câncer. Não encontrava uma forma de cuidar que me realizasse. Aquelas pessoas necessitavam muito mais do que eu podia oferecer-lhes em cuidado.

Ao término do curso, fui convidada pelo saudoso Professor Dr. Reinaldo Coser, médico cirurgião, professor de otorrinolaringologia da UFSM<sup>2</sup>, para fazer parte de sua equipe no Instituto da Fala. Essa clínica propunha-se, primeiramente, ao transplante de estribo artificial nas cirurgias de Estapedectomia<sup>3</sup> e à reeducação da voz de pessoas com pouca ou nenhuma audição.

Minha atividade era realizar audiometria e, nessa circunstância, convivi com o mundo do silêncio, o das pessoas surdas ou ensurdecidas. Era mais um espaço que se abria: o da linguagem do gesto, do sinal, do afeto, da alegria e da desesperança. De repente, o som da voz transferia-se para o gesto no jeito de olhar.

Foi uma convivência muito bonita e, nela iniciei a praticar o *sentir-com*, além do *agir-com*.

---

<sup>2</sup> Universidade Federal de Santa Maria, RS.

<sup>3</sup> Cirurgia para pessoas portadoras de otoesclerose. Essa cirurgia reconstituiu artificialmente os ossos, estribo e bigorna, da parte interna do ouvido. A técnica inovadora foi criada, nessa época, pelo citado professor.

Nesse período, minha mãe, jovem, cheia de planos para viver, fez a primeira cirurgia devido a câncer de útero.

Pensadores como BOURDEILLETTE, RILKE e RICHAUD (apud BACHELARD, 1992, p. 89) afirmam que “o que perdermos para sempre vive dentro de nós e insiste dentro de nós para reviver, como que esperando que lhes prestássemos um suplemento de ser”.

Foram momentos de total solidão e angústia frente ao imponderável. Durante cinco anos, convivi com o medo de sua morte. Hoje, tenho lembranças fragmentadas, todavia, melhor entendidas. Não existe mais dor, medo ou raiva.

O verso de RILKE dirá melhor de meus sentimentos, daquilo que não vivi, enquanto ela viveu. “Ese nítido grito de pájaros en el instante de nacer, repousa inmenso como el cielo, sobre la selva marchita. Todo acude dócilmente a reunirse en este grito. Todo el paisaje parece reparar en él” (RILKE apud BACHELARD, 1992, p. 277).<sup>4</sup>

Tive a primeira experiência profissional na área administrativa. Em 1964, com mais duas colegas, organizamos o serviço ambulatorial de um posto de assistência médica do preconizado INAMPS.<sup>5</sup> Como o nome dizia, era bem verdade, os serviços dirigiam-se para o cuidado com “a *doença e não ao doente*”. Era o tempo das normas de serviço, das rotinas. Durante três anos, exerci a chefia de enfermagem daquele posto. Essa inexperiência administrativa sensibilizou-me a pensar o cuidado dando importância às

---

<sup>4</sup> “Esse nítido grito de pássaros no momento de nascer, repousa imerso como o céu, sobre a selva morta. Tudo acorda docilmente a reunir-se a este grito. Toda paisagem parece reparar nele” (RILKE apud BACHELARD, 1992, p.277). Tradução para o português de Églia.

<sup>5</sup> Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social.



relações humanas e ao intercâmbio das idéias. Hoje, sei que foi aquele trabalho que propiciou o pensar para os aspectos do convívio solidário, ético e comprometido, valorizando cada pessoa e, assim, expressar cuidado. Nossa inexperiência (éramos as três recém-formadas) levou-nos a precisar muito de compreensão e de auxílio mútuo. Posso dizer que fomos, naquela época, bastante criativas, ultrapassando as normas do serviço. Introduzimos a visita domiciliar e uma entrevista pré-consulta médica; maneira que encontramos para informar as pessoas sobre cuidados de prevenção de escaras de membros inferiores e tuberculose. “A atividade de cuidar surge da criatividade humana, das sensibilidades frente às trocas com o outro e das condições naturais de capacidade do homem de criar novas situações...” (ERDMANN, 1996, p. 123).

Transfiro-me para Porto Alegre em razão do falecimento de minha mãe. Assumo a “maternidade” de dois irmãos menores (são meus filhos que só não nasceram de mim). Hoje, digo que eu sou a avó de seus filhos.

Mantenho atividades nos postos de saúde do INAMPS, faço audiometria numa clínica particular, mas deixo as aulas de música... Quanta saudade!

Na passagem por esse serviço de enfermagem, fiz parte de grupos que organizaram outros postos de atendimento, inclusive no interior, mas a normatização de procedimentos era um fato comum que emanava das esferas governamentais e executava-se em nível de posto. Não foi um período fácil, pois existia muita rivalidade, muita disputa de poder, especialmente por parte dos médicos. Embora contássemos com uma coordenação de enfermagem dentro dos postos, a chefia era do médico coordenador. Com habilidade e bom senso, podíamos fazer enfermagem segundo nosso entendimento e de acordo com as necessidades das pessoas. Não raro, as atividades eram sumariamente suspensas ou seus responsáveis transferidos, interrompendo a continuidade dos serviços de cuidados que privilegiavam a atenção primária em saúde.

Em 1972, a Profa. Léa C. F. Muxfeldt<sup>6</sup> inicia, no Brasil, a consulta de enfermagem a crianças e adultos nos postos do INAMPS. A partir desse momento, acontece uma nova maneira de pensar a assistência de enfermagem, inspirada nas necessidades básicas do ser humano. Esta nova maneira de pensar a enfermagem deve-se à Dra. Wanda de Aguiar Horta. Para ela,

“enfermagem é a ciência e a arte de assistir o ser humano no atendimento de suas necessidades básicas, de torná-lo independente desta assistência através da educação de recuperar, manter e promover sua saúde, contando para isso com a colaboração de outros grupos profissionais” (HORTA, 1979).

Implantava-se a consulta de enfermagem no Serviço de Enfermagem de Saúde Pública no ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA<sup>7</sup>. Em 1974, a convite da Prof<sup>a</sup>. Léa, faço parte das cinco enfermeiras do ambulatório do HCPA. Adoto o referencial teórico do serviço, baseado em Wanda de Aguiar Horta, voltado para solução de problemas segundo as necessidades humanas básicas. Nesse serviço, com professoras e alunos da Escola de Enfermagem da UFRGS, a busca de conhecimento fazia-se com imperiosa necessidade. Meus conhecimentos eram direcionados para prestar assistência de Enfermagem, procurando atender às necessidades básicas dos indivíduos. Dava-se maior importância aos dados objetivos baseados em exames laboratoriais e ao exame físico. Dessa maneira, pouco se sabia da subjetividade das pessoas, assim deixando a desejar a assistência relacionada a esses aspectos.

---

<sup>6</sup> Enfermeira, Professora, Mestra em Saúde Pública, Professora das Disciplinas de Saúde Comunitária da Escola de Enfermagem da UFRGS.

<sup>7</sup> Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Orientada pela Prof<sup>a</sup>. Léa, aprendi e realizei consultas de enfermagem às crianças na área de Puericultura e no INAMPS. Sentia-me mais gratificada em poder compartilhar com os pais o desenvolvimento de seus filhos. Estudei muito e implantei, em 1980, no Hospital Materno-Infantil Presidente Vargas<sup>8</sup>, a consulta de enfermagem às crianças em Puericultura e Pediatria. Essa atividade redimensionou a enfermagem, fazendo com que enfermeiros focalizassem mais a criança e sua família, e não só a doença.

Ao iniciar o primeiro trabalho com pessoas fumantes no Serviço de Enfermagem do HCPA, com a finalidade de informar sobre os danos do fumo, surpreendi-me com o que acontecia na dinâmica daquela vivência. As pessoas adotavam suas próprias maneiras de diminuir ou parar de fumar. Os depoimentos e o sentimento de ajuda que se estabelecia, bem como a espontaneidade, independiam de regras ou normas preestabelecidas. Descobri, sem querer, uma outra maneira de cuidado: o diálogo entre pessoas com interesses comuns, que se encontravam sós e que, por um motivo comum buscavam-se e dividiam suas ansiedades e expectativas de viver.

Sentia-me muito gratificada com os intercâmbios de idéias, mas não entendia por que isso acontecia com tanta espontaneidade, interesse e entusiasmo.

As expectativas com a proposta de informação sobre os “danos do uso do fumo e suas conseqüências” são ultrapassadas. Propõe-se, então, com a mesma finalidade, um trabalho com pessoas cardíacas, especialmente, enfartados. Com essas pessoas, acontece uma outra situação comum entre eles, mais profunda e delicada: o sofrimento, o medo do que poderia acontecer-lhes. Isso era compartilhado, também, e,

---

<sup>8</sup> Hospital Materno-Infantil do INAMPS – Porto Alegre/RS.

principalmente, pelos familiares que sofriam com o medo de não saber cuidar seus familiares e que esses viessem a faltar-lhes.

Em uma breve, mas intensa vivência com pessoas (e seus familiares) que iriam submeter-se à cirurgia, especialmente aqueles acometidos com câncer de laringe, constatei seus sofrimentos. A proposta era informar-lhes o local de cirurgia e pós-operatório, os procedimentos de enfermagem previstos, valorizar sua colaboração a esses procedimentos com vistas a diminuir suas ansiedades frente àquela situação de hospitalização e convívio com estranhos.

As interações nessas situações, ainda norteadas por um cuidado objetivo, preestabelecido, deixaram muito a desejar, porque o que as pessoas e seus cuidadores queriam falar era de suas vidas e da repercussão que aquele momento trazia para suas vivências.

Foi assim que percebi mais profundamente o pouco ou quase nada das nossas ações de enfermagem direcionadas para as pessoas cuidadoras de pessoas com câncer.

Permaneci sete anos nesse serviço do HCPA, realizando cuidado a crianças, cardíacos e fumantes através da consulta de enfermagem ou em atividades chamadas de grupos.

Hoje, sou muito grata à memória da Professora e amiga Léa. Ela soube me ouvir e valorizar um jeito de ser. Suas freqüentes recomendações quanto à valorização das “pequenas coisas que as pessoas falavam”, indicava um saber profundo que, naquela época, não conseguíamos entender. Com ela, aprendi o método da consulta de enfermagem e participei de um momento raro e pioneiro da enfermagem no Brasil: a implantação e normatização da consulta de enfermagem nos postos do INAMPS - MPAS - INPS (BRASIL, 1976, p. 4, art. 4º).

Em 1982, inicio as atividades docentes na Disciplina de Enfermagem Comunitária na Escola de Enfermagem da UFRGS. Esta disciplina tinha como Marco Teórico o mesmo referencial de Wanda Horta, com ênfase na atenção primária em saúde. Enquanto docente, tenho questionado a validade do uso desse marco nas atividades de assistência, aprendizado teórico-prático com os alunos do 8º semestre do curso de Graduação em Enfermagem.

As lacunas que encontro estão na dificuldade de um cuidado mais abrangente com conhecimentos que privilegiam também os aspectos subjetivos, éticos e estéticos das pessoas. A comunidade onde se realiza a parte teórico-prática da disciplina é formada, em sua maioria, de pessoas muito carentes nos aspectos socioeconômicos e educativos. Mas, enquanto pessoas, estão vivenciando o dia-a-dia dessa realidade sofrida.

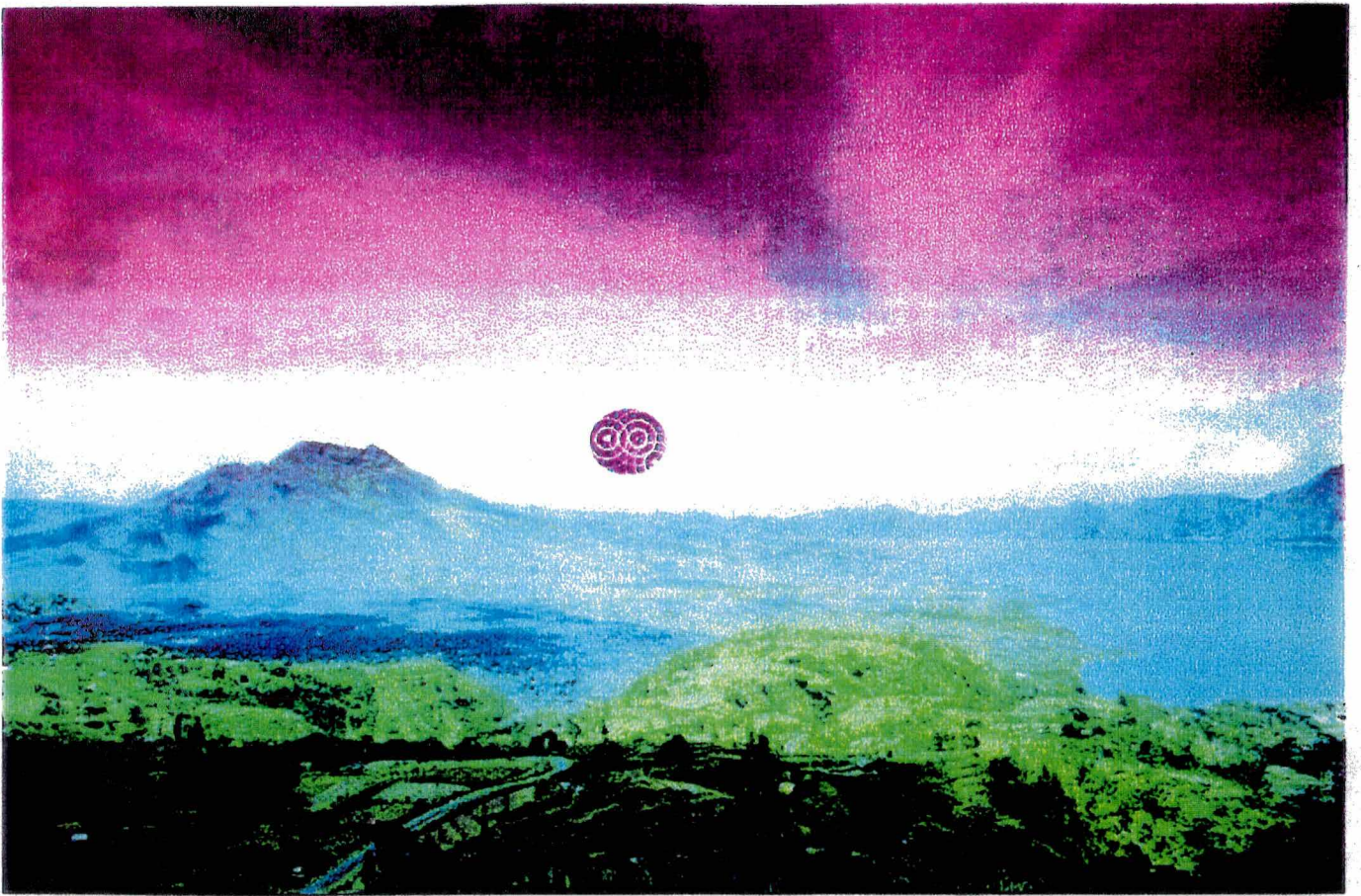
A maneira de atuação "biologizada" dos alunos e dos enfermeiros obstrui o pensamento e a idealização de um novo saber que oportunize o repensar as práticas docentes/assistenciais com um outro jeito de cuidar. As discussões dos docentes, embora freqüentes, não acontecem na realidade prática.

Espero que as mudanças propostas ao novo currículo de graduação possam contribuir na contemplação dos aspectos culturais, sociais e de humanização na prática concreta dos enfermeiros.

## *Capítulo III*

### **MOMENTOS DE UM VIVER**

*“... por meu campo perceptivo, com seus horizontes  
temporais, estou presente em meu presente, em todo passado  
que o precedeu e num futuro”  
(MERLEAU-PONTY, 1971, p.336).*



### **3 MOMENTOS DE UM VIVER**

Tenho lembrança da liberdade, do meu espaço, do gosto pela vida. Da fantasia, da imaginação!

Apreciando a maneira leve de ser; sensível; com prazer; sentindo a necessidade de imaginar, criar, gerar...

Tirando do nada, o nascer alegremente de dançar e agitar.

Enfeitada de artista inventando a alegria e o sorriso imaginei: efetivar amor, sentir ternura; pensei e meditei com desejo de ter nos braços o abraçar...

(MOREIRA, 1997)

#### **3.1 ONTEM**

Procurando compreender a vida, reflito sobre o existir e os acontecimentos de singular significado.

Na infância, que chamo de ONTEM, posso dizer que fui companheira inseparável da alegria, da brincadeira e da surpresa. Fui uma criança feliz. Chego a afirmar, muitas vezes, ter medo da saudade desse espaço de tempo, quando aprendi a entender o valor da sensibilidade, da justiça e de



ser com os outros. São coisas que vivi e que, ainda, tocam-me com intensidade: a vida em família, amigos, natureza, a música, a dança.

Nos espaços desse existir, recordo um jeito de ser; livre e leve!

O viver é um acontecer de momentos. Cedo, percebo o afastamento das coisas e lugares conhecidos, amados - a “desarrumação” completa foi muito dolorida, pois conheci a angústia do convívio com a separação.

Esse sentimento, desconhecido até então, era nostalgia e tristeza. Vontade de retornar ao espaço conhecido da alegria, da despreocupação e da segurança. Entendi, então, que a saudade acontece num distanciamento e parece ser “filha” da separação; não! É tão penoso conviver com ela! Daí minha dificuldade com as despedidas, que trazem consigo o significado de sofrimento.

À medida que o tempo passa, deparo-me com as vivências da doença na vida das pessoas. Esta vivência acontece na madrugada de meu existir profissional, quando ainda sonhava com as alegrias das ingênuas descobertas de estudante.

Tenho pensado ao escrever essas lembranças, que acredito serem reflexões sobre esse tempo vivido. Ao falar sobre a primeira e mais significativa iminência de perda na vida, percebi tudo estranho; a familiaridade perde a identificação e habita apenas o vazio de nós mesmos: minha mãe adoece com câncer, já não conseguia deambular e recebia infusão de quimioterapia.

Desesperei-me por não saber como tornar para ela aquele momento mais suave, mais compreendido, melhor vivido. Sinto que, após trinta anos, não encontro palavras para descrever os sentimentos ainda hoje inominados e que pertencem à linguagem do silêncio. Sua origem está no espaço que pertence ao sentir. Lembro-me de nossa família, daquele silêncio que

declarava uma desesperança nunca imaginada. Éramos uma interrogação, vivíamos o nada...

Encontrar uma luz, um caminho que amenize a vivência do espaço da iminência de perda para outras pessoas que experienciam, hoje, momentos semelhantes aos que passei convidam-me a reviver esse passado distante de forma mais iluminada.

“¡Oh nostalgia de los momentos que no fueron bastante amados en esa hora pasajera! ¡Cuánto quisiera devolverles de lejos el gesto olvidado, el acto suplementario!” (RILKE apud BACHELARD, 1992, p. 89).

### 3.2 UM DESEJO

Um desejo

O que desejo.

Procuro entender a perda de um momento;

De uma vivência;

Do conhecido;

Da liberdade, da alegria, fantasia, sonho...

Rasura do momento de reflexão.

Vários momentos de pensar;

Onde as coisas vão saindo, aparecendo e saindo.

Restam apenas nuances daquilo que passou.

(MOREIRA, 1997)

Reencontro a quietude de viver, outra vez, as lembranças em nova paisagem, caminhos do antes que se fazem presentes.

Desejo aclarar coisas que acontecem no espaço do desaparecimento - do que é conhecido: - *um momento de perda, a parcela de uma vivência, a liberdade de existir na fantasia, na alegria e no sonho.*

Espero compreender sobre um novo modo de ser, conviver com outras pessoas: parentes, familiares e amigos. Gostaria de me possibilitar um encontro com novas mensagens de amor à vida no processo de existir.

Acredito, hoje, estar mais bem preparada para vivenciar outras passagens para compreender o processo das perdas, das despedidas e, dessa forma, guardar as lembranças de forma menos dolorida.

A perda de pessoas queridas revela-se em significados diversos. Estas ultrapassam os limites de um mundo até então conhecido, entendido das coisas da vida. Quando se esgotam as condições de alcance do que significaria, abraça-se o imenso vazio: vai-se em busca de algo que possa reconstruir. Então, nasce outro instante; a vida manifesta-se; é outro tempo, luz, movimento. No horizonte, percebe-se a nuance de outras representações: a descoberta do valor no momento de ser com o outro. Desejo, também, conhecer a experiência de outras pessoas leigas, saudáveis, que se colocam ao lado do outro, doente.

### 3.3 AGORA, UMA PROPOSTA

Agora

Prevejo um novo acontecimento, nova parcela de tempo, espaço e distância entre as coisas da vida que aconteceram.

Agora é momento de recomeçar a viver a serenidade.

Suave pensar de viver a vida que é finitude.

Experienciar na convivência com outra pessoa o adoecer, a separação.

Neste espaço único e singular; reavaliação de valores, rescrever a cada oportunidade. Outra vez... Uma nova sessão de quimioterapia.

(MOREIRA, 1997)

Aprecio melhor o valor de cada instante que a vida oferece, vivendo e sendo com os outros, especialmente com aqueles que, como eu, acompanham ou acompanharam pessoas queridas acometidas por câncer, no momento de infusão quimioterápica. Senti a dinâmica da vida e que, num relance, tudo pode mudar; existindo algo maior que pode não ser expresso ou falado, mas que acontece e que dele fazemos parte. Participo desse momento único e singular. Por isso, meu depoimento de saudades das coisas que se foram e que deixaram espaço para viver outros momentos para, outra vez, preencher ou deixar como está.

Nesse breve reencontro com as lembranças do meu passado, sinto uma forte necessidade de melhor compreender, à luz de novos conhecimentos, o processo de como vai se revelar o significado do que se passa durante o espaço da experiência de acompanhar uma pessoa querida, enquanto está recebendo a infusão da quimioterapia.

O estar-só, nos espaços de cuidar meus familiares e amigos, levaram-me a questionar sobre como o ser que cuida sente-se melhor no partilhar de suas experiências com outros que estão, também, buscando encontrar novos caminhos. O espaço que nasceu entre o "ele, eu e o outro" fazem-me reconhecer a relevância dessas horas de unidade. Quer dizer que durante o tempo, espaço do cuidado, nasceram outros espaços que podem ser preenchidos por novas maneiras de cuidar. Os espaços que se criaram quando cuidei os meus pacientes deixaram lembranças muito bonitas, por isso os valorizo tanto.

Enquanto aluna do Curso de Mestrado, no encontro com as teorias interacionistas, especialmente Patterson e Zderad, na disciplina NFR 3124<sup>9</sup>,

---

<sup>9</sup> Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, Disciplina: Fundamentos Teóricos e Filosóficos da Enfermagem, 1996.

desenvolvida pela Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Enf<sup>a</sup>. Vera Waldow, foi o primeiro passo para repensar a prática do cuidado, outra maneira de cuidar.

No dizer dessas teóricas, “a enfermagem, por si só, é uma forma de diálogo humano” (PATTERSON e ZDERAD, 1976, p. 22).

Ao realizar a Prática Assistencial do Cuidado, propus-me a compreender o que representava para os familiares e amigos o momento de cuidar de crianças com câncer durante o tratamento quimioterápico, quando reafirmei minha disposição de praticar o cuidado, inspirado no entendimento do momento como ele é vivido com o outro. Espero, através da metodologia fenomenológica, estudar e poder ampliar as possibilidades de compreender esses cuidadores (familiares ou amigos que acompanham as pessoas acometidas de câncer no momento da infusão do tratamento quimioterápico).

Ao desenvolver a Prática Assistencial com os familiares ou cuidadores de crianças com câncer, percebi a multiplicidade de acontecimentos que representaram aqueles momentos do cuidar. Nessa experiência tão profunda, valorizei mais os instantes da vida. Sinto-me impelida a compreender os sentimentos do ser cuidador leigo que acompanha seu amigo ou familiar durante a aplicação da medicação quimioterápica.

Pretende-se, neste estudo, desvelar o significado dessas relações singulares que acontecem com essas pessoas (cuidadoras, leigas) no cenário de suas experiências de cuidar.

Optei por um estudo qualitativo fenomenológico, porque ele trata da essência do fenômeno que as pessoas vivenciam em suas experiências; o ser humano em seu existir, atribuindo-lhe a capacidade de autoperceber-se e, assim, dar significado ao vivido. Este ser relaciona-se com outros no tempo e no espaço, depreendendo seu passado, presente e futuro.

A relevância dessa pesquisa oportuniza-me estudar um tema que gosto muito e com o qual espero poder contribuir com novos conhecimentos à comunidade daqueles que se dedicam a cuidar de pessoas.

Resgatar o ser enfermeiro em seu jeito sensível, convidando-o para descobrir a beleza nas inter-relações que transcendem os atos da ciência biológica aqueles que "tocam uma esfera de significações intemporais e eternas" (SCHELER, 1993, p. 58).

POLAK (1997, p. 121) fala das relações compartilhadas nas ações de enfermagem, "que não podem ser reduzidas ao automatismo da técnica, nem norteadas por sinais e sintomas, pois essas ações extrapolam o contexto hospitalar".

---

*Capítulo IV*

**A QUIMIOTERAPIA**



## 4 A QUIMIOTERAPIA

A quimioterapia é um tratamento indicado às pessoas acometidas por câncer. É administrado nos pacientes hospitalizados ou não. Consta de um número variado de aplicações estabelecidas por um esquema farmacológico. Trata-se de um tratamento espoliante, pois, ao mesmo tempo que pode impedir o desenvolvimento da doença, provoca efeitos colaterais de ordem física, psíquica e espiritual para os pacientes que são a ele submetidos.

No entendimento de BONASSA (1992, p. 74), é um tratamento que “consta da combinação de substâncias químicas isoladas ou combinadas”. Essas drogas

“atuam em nível celular interferindo no seu processo de crescimento e divisão: não destrói seletivamente e exclusivamente as células tumorais. Em geral, são tóxicas aos tecidos na rápida proliferação caracterizadas por atividade mitótica e ciclos celulares curtos”.

Essas medicações são prescritas pelo médico. A quimioterapia é um método de tratamento de câncer em que as drogas devem ser administradas nos limites impostos pela sua toxicidade com esquemas definidos (Brasil, Ministério da Saúde, 1995, p. 94).

Pode ser administrado por vias: oral, intramuscular, subcutânea e outras.

É um tratamento que requer muito cuidado em sua indicação, porque “na maioria dos casos, células normais são atingidas, bem como a possibilidade de tratamento insuficiente ou tóxico” (BRASIL, 1995, p. 97).

Esse tratamento, às vezes, dependendo das condições de fragilidade da pessoa que o recebe, tem que ser interrompido para que ela se recupere. É um tratamento longo, em que o critério das doses a serem administradas requer avaliação criteriosa em sua administração quanto à via, aos efeitos colaterais de riscos, aos mecanismos de eliminação, ao ajuste de doses adequadas em caso de insuficiência de órgãos e às interações com outras drogas.

“Este tratamento só pode ser administrado após uma avaliação prévia do paciente, com a finalidade de assegurar-lhe a recuperação esperada, o que dependerá das condições de seu organismo em superar a toxicidade desse tratamento.

“Os efeitos colaterais podem ser considerados de menor gravidade, portanto, toleráveis porque podem ser evitados, tais como: náuseas, vômitos e flebites. Outros mais graves também poderão ocorrer, como febre, fadiga, mal-estar e alopecia. Em situação de toxicidade, poderão ocorrer náuseas, vômitos, flebites, hiperglicemia, insuficiência renal, leucopenia, plaquetopenia, alopecia e diarreia, anemia, acoorpemia, lesão hepática e fibrose pulmonar, esterilidade, atrofia de gônadas e tumores malignos secundários” (BRASIL, 1995).

Efeitos por toxicidade, tolerância do paciente às drogas, efeitos colaterais, potencial de extravasamento e preparo do paciente tanto quanto os cuidados que wlv deve ter são orientações que os familiares devem receber, de maneira clara, isenta de intenções que venham provocar maiores inquietações.

Sabe-se, ainda, que os efeitos tóxicos e os demais já mencionados são minimizados pela indicação, ou seja, pela adequada avaliação dos benefícios esperados, bem como os danos causados aos pacientes.

Existe um número variável de drogas quimioterápicas, desde os “antibióticos, alcalóides, antimetabólicos, aquelantes e miscelâneos” (BRASIL, 1995. p. 97).

Discutir com pacientes, no início do tratamento, o tempo de tolerância deles para as aplicações parece ser uma contribuição para a satisfação do doente, bem como reforça a orientação básica da necessidade de os pacientes e familiares encontrarem seu próprio ritmo e estilo de vida.

Esse tratamento tem levado pesquisadores da área à exaustão, na busca de aperfeiçoar os efeitos na cura do câncer. Esse aspecto exige da enfermagem esforços no aperfeiçoamento dos procedimentos e com as atitudes de cuidado. Ao administrar essas substâncias no organismo da pessoa, há que se dar conta que não é um corpo, mas um ser que o recebe. Como tal, é único, com suas próprias necessidades.

RADÜNZ (1998, p. 47) dirige sua atenção aos enfermeiros que cuidam de pacientes oncológicos e diz “serem eles pessoas competentes que atuam na área de Enfermagem em Oncologia, que cuidam de si mesmos e profissionalmente dos outros”.

BERCOF (1994) propõe algumas alternativas de cuidados aos familiares, admitindo, no entanto, não ser possível solucionar todos os problemas que os pais enfrentam. Seu interesse, de acordo com o autor, decorre da convivência dele com esses familiares que cuidam de crianças com câncer durante o tratamento quimioterápico.

Observa-se que a preocupação com os cuidadores de pessoas com câncer dirige-se em especial aos enfermeiros, exigindo deles “habilidade e

sensibilidade para sustentar esse impacto total, imediato e concentrado do estresse que advém do cuidado desses doentes” FERREIRA (apud MENZIES, 1996, p. 233).

Trata-se de um momento “diferente” no viver das pessoas. Considera-se sua relevância, visto serem os pacientes portadores de câncer beneficiados com as drogas quimioterápicas, no alcance de algumas curas e/ou, até mesmo, na redução significativa da doença.

O espaço e o tempo da infusão quimioterápica constituem um momento de transição, um instante de mobilização dos sentidos, valores, saberes por parte dos pacientes, daqueles que os tratam e dos familiares e amigos que os acompanham. Desse momento, a vida pode continuar ou, então, não recomeçar. A medicação quimioterápica tem muitos caminhos: de dentro para fora ou de fora para dentro do ser que a recebe e daqueles que o acompanham, fala-se dos aspectos físicos/químicos-internos no organismo da pessoa que a recebe; das situações de ordem emocional e prática, dos cuidados, das experiências que acontecem no estado do doente, envolvendo a si e aos outros que estão com ele.

Sabe-se, ainda, que rejeições, incompatibilidades com as drogas são passíveis de acontecer com certos doentes ao reconhecerem essas substâncias, assim aumentando os níveis de preocupação, expectativas e sentimentos dos doentes e cuidadores.

Considere-se, então, o elenco de situações, objetivas e/ou subjetivas que podem envolver o doente, familiares, amigos e cuidadores da pessoa com câncer, a partir de como são apresentadas e sentidas por essas pessoas.

Freqüentemente, há mensagens, falas sobre curas “milagrosas”, descobertas recentes são noticiadas, quando os familiares/cuidadores e pacientes passam a acreditar nessas mensagens, considerando as

situações ilusórias do que realmente significa a doença e seu processo de tratamento.

BARRIOS (1998), ao abordar o tema, considera o câncer uma “doença muito particular” e, por isso, revestida de “preconceito e horror, angústia e medo” por parte daqueles que com ela convivem. O autor ainda recomenda que “a esperança” do paciente deve ser preservada e não “manipulada por aproveitadores”...

Pode-se dizer, então, que a situação do tratamento quimioterápico é relevante. Implica a mobilização de esforços compatíveis com as expectativas das pessoas doentes e daqueles que os acompanham, cuidando-os, visto serem eles também vulneráveis e às vezes desesperados.

Procurou-se, nesta pesquisa, compreender o vivido desses acompanhantes que estão e são com esses doentes, enquanto recebem a quimioterapia.

Os aspectos subjetivos nem sempre descritos, para o aprendizado do cuidado ao ser humano, “nesse momento de desmobilização involuntária do conhecido, gerando esperança, medo, angústia, ao imponderável” (Ministério da Saúde, 1995, p. 58), é um dado que transcende as atitudes mais comuns das pessoas ao vivenciarem o mundo do adoecer.

A enfermagem, enquanto corpo de cuidadores, é responsável não só pelo proceder na execução das técnicas, mas a sua atenção absorve também o discernimento sobre a maneira de ser dos pacientes e de seus familiares.

“Sempre que você encontrar dois pacientes que necessitem exatamente do mesmo tratamento, lembre-se de que a semelhança está em sua percepção deles, e não nos pacientes” (LESHAN, 1992, p. 64).

---

*Capítulo V*

**A APROXIMAÇÃO COM A FENOMENOLOGIA**

## 5 A APROXIMAÇÃO COM A FENOMENOLOGIA

“Somente a fenomenologia teria a capacidade de atingir a subjetividade transcendental do eu transcendental que tem um caráter absoluto” (SIMÕES E SOUZA, 1997, p. 90).

Questiona-se, com crescente interesse, sobre um jeito de cuidar que revele o que acontece na essência das pessoas na prática do cuidado, em especial de cuidadores que são “apenas” amigos e/ou familiares de pessoas portadoras de câncer. Um dos momentos que faz pensar no cuidador é aquele em que ele, cuidador, acompanha o doente durante a infusão da medicação quimioterápica.

CARVALHO (1987, p. 6), diz que: “é pela metodologia fenomenológica que se pode mostrar, descrever e compreender os motivos presentes nos fenômenos vividos... É liberar o nosso olhar para a análise do vivido, como ele é vivido”.

Pensadores, desde Platão até os atuais, escreveram sobre a organização do conhecimento a partir de experiências vivenciadas, o que tem sido motivo de estudo por muitos cientistas e filósofos.

Desde o nascimento da psicologia de Edmund Husserl, inspirado principalmente em Platão, Leibnitz, Descartes e Bretano, a fenomenologia

husserliana apresenta, em sua idéia básica, a noção de intencionalidade. O próprio Husserl dizia que

“a fenomenologia apresenta-se como um método e como um modo de ver o dado”. Isto significa que a intencionalidade (...) é da consciência que sempre está dirigida a um objeto. É o estudo das essências”. É, também, uma filosofia que substitui as essências nas existências e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra forma senão a partir de “sua facticidade” (TRIVIÑOS, 1987; MARTINS, 1992).

ROTHCHILD e CALAZANS (1994, p.142) escrevem sobre a fenomenologia existencial de Heidegger, em sua obra “Ser e Tempo”, em que o autor descreve a respeito “*da busca do sentido de ser*” através do método fenomenológico.

Os mesmos autores confirmam que a fenomenologia é um método de investigação do conhecimento, que propõe a volta às coisas mesmas, a partir da descrição e da interrogação do fenômeno do que é dado imediatamente.

No entanto, o existencialismo é uma corrente da filosofia que toma, como principal centro de interesse e consideração, a experiência mais imediata de homem, ou seja, sua própria existência (ROTHSCHILD e CALAZANS, 1994).

A fenomenologia exercita a psicologia e a concebe como sendo uma análise da consciência na sua intencionalidade..., esta procura analisar como as coisas se dão à consciência... como “*fonte*” ou “*princípio*” e não como realidade (DEMO, 1989, p. 35).

DUFRENNE (1998), filósofo, nascido em 1910, pensador, identifica-se com as idéias existencialistas de Maurice Merleau-Ponty e com Sartre nos



aspectos da intencionalidade e da dimensão antropológica. É um pensador disposto a repensar os dados do passado.

Esse filósofo traz a reflexão da Estética e da Filosofia. Em sua obra "Phénomélogie Dufrenne", salienta a experiência estética do espectador ao afirmar que existe uma intercomunicação entre a experiência do artista e do espectador: "É na obra, portanto, que se realiza o encontro entre espectador e artista" (DUFRENNE, 1998, p.10). Para o autor, ainda, "o desvelamento só é possível mediante a experiência do espectador". Ele é considerado um filósofo de pensamento ágil e indagador. Na sua ótica, a Fenomenologia

"é uma descrição que visa à essência a qual é definida como significação imanente ao fenômeno e dada com ele. A essência está para ser descoberta, mas por um desvelamento não por um salto do conhecido ao desconhecido" (DUFRENNE, 1998, p.10).

e prossegue:

"homem como um ser-no-mundo. O estar no mundo leva o homem a buscar o fundamento que consiste no acordo do homem com o mundo". É assim que Mikel Dufrene valoriza a experiência estética ao dizer que "ela reconcilia o homem consigo mesmo, (...) homem que manifesta aptidão para a ciência e para a moralidade" (DUFRENNE, 1998, p.13).

A noção do belo, presente em sua obra, traduz-se nessa afirmação: "Há uma exigência de valor na vida. O valor não é só o que se procura. É aquilo que é encontrado. O valor é ser. O objeto - por que é valor - se afirma e persevera no seu ser" (DUFRENNE, 1998, p.13).

Considera, o autor, diferentes tipos de valor: *O útil, o agradável, o amável, o verdadeiro, o bom e o belo.*

A considerar o homem como ser-no-mundo, escreve que ele tem necessidade de se sentir bem no mundo entre as coisas e, por isso, "(...) tem necessidade do belo" (DUFRENNE, 1998, p.14).

*Capítulo VI*

**MAURICE MERLEAU-PONTY – O FILÓSOFO**

## 6 MAURICE MERLEAU-PONTY – O FILÓSOFO

O questionamento deste estudo trata da possibilidade de perceber, desvelar e compreender um momento da experiência da vida.

Desse modo, a pesquisadora propôs-se a estar com os cuidadores-leigos, amigos ou familiares. A experiência ocorreu no espaço e tempo durante a infusão do tratamento quimioterápico.

Na concepção de Merleau-Ponty, “é ir além da visão que já está habitada por um sentido que lhe dá uma função no espetáculo do mundo como na nossa existência” (MERLEAU-PONTY, 1971, p. 68).

Esse momento foi o ponto em que o pesquisador buscou o esforço de compreender “essas relações singulares que se tecem entre as partes da paisagem desse segmento de vida” (MERLEAU-PONTY, 1971, p. 68).

A fenomenologia possibilita alcançar o significado do fenômeno em sua origem. É o acontecimento daquele momento, quando o que se quer é iluminar a *presença* revelada em toda sua plenitude.

Para o suporte filosófico deste estudo, escolheu-se a abordagem fenomenológica segundo Merleau-Ponty. O encontro com esse filósofo não aconteceu em sala de aula, por isso descreve-se o mesmo, dizendo-se das

leituras que ocorreram de estudiosos desse filósofo. Pensador francês nasceu em 1908 e faleceu em 1961. Desenvolveu seu pensamento a partir da fenomenologia de Husserl (1859-1938), que viveu na Alemanha e deu à fenomenologia um novo significado: "... a fenomenologia é uma fenomenologia, isto é, estuda a aparição do ser na consciência em vez de supor sua possibilidade dada antecipadamente" (MERLEAU-PONTY, 1971, p.77).

Na perspectiva desses estudos, para MERLEAU-PONTY, fenomenologia é o "método de aprender, de dizer os fenômenos que se referem à realidade que se manifesta por si mesmo" (CORREIA, 1997, p. 83).

Merleau-Ponty, em sua fenomenologia existencial, trata do encontro interpessoal de experiências humanas e da consciência, da comunicação cujo objeto de análise é sempre uma pessoa, corpo encarnado ou experiência. Trata do mundo-vida, sob sua estrutura abrangente, nas suas ordens físicas e biológicas. Ele enfatiza que o mundo em que nós existimos não pode ser reduzido só a "variáveis objetivas", mas que as descobertas e proposições das ciências físicas e biológicas, também, precisa o filósofo compreender. "Devemos, em realidade, compreender a matéria, a vida e o espírito como três ordens de significação" (MERLEAU-PONTY, 1971, p. 18).

ESPOSITO (1997, p. 136) afirma que Merleau-Ponty faz uma retomada do ser humano na originalidade de ser-no-mundo. Trata-se de uma unidade na qual consciência e corpo não podem existir apenas por si, seja como um em si, seja como para si.

## *Capítulo VII*

### **TRAJETÓRIA METODOLÓGICA**

## 7 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

“Educação no sentido original (*ex ducere*), indica sair de um estado ou condição para outro. Refere-se, portanto, a uma possibilidade que tem o humano de se colocar em determinado caminho, o que envolve um ato de vontade enquanto forma de decisão, entre vários impulsos. Não indica uma forma rígida que se impõe ao humano, mas supõe a necessidade que este homem tem de conviver com o outro, estabelecendo para isso relações culturais e de poder” (MARTINS, 1992, p. 21).

COM-VIVER pressupõe dialogar com o outro, caminhar junto, ao lado dele, é permitir a ascensão enquanto ser de vontade e possibilidade latente, descobrindo o mundo e a si próprio.

O aprendizado consiste em encarar aquilo que se faz atendendo para o significado da vida como ela é vivida. Portanto, fazer fenomenologia é um processo pedagógico.

RESENDE (1990) refere que nenhum autor da Fenomenologia escreveu um método para a educação. O método encerra o aprendizado, ele é o aprendizado. A Fenomenologia coloca-se como uma apreciação do espaço, do tempo, do mundo vivido, na tentativa de obter a descrição mais direta de nossa experiência.

“A Fenomenologia deixa-se praticar, fazer-se e reconhecer como estilo ou como maneira” (MARTINS, 1992, p. 52).

HUSSERL propõe um método fenomenológico que tem por objeto a “vivência” e não o fato psíquico, não é um saber sobre o fenômeno, mas “do” fenômeno (apud CARVALHO, 1977, p. 15).

Ao propor este estudo aos cuidadores-leigos de familiares ou amigos em tratamento durante a infusão quimioterápica, não se elegeu um método educativo em especial a ser seguido, porque entende-se que o método fenomenológico abrange os demais e contempla os aspectos da educação e de cuidado. A vivência com essas pessoas constituiu-se no próprio método pedagógico desde o início desse convívio e sua descrição. O pesquisador vivencia seu próprio aprendizagem. A abrangência do método fenomenológico é integra todas as situações de educação em sua proposta.

Então, acredita-se que fazer educação fundamentada na fenomenologia, na busca do ato de educar, de uma certa maneira, “requer como enfoque o indivíduo e as questões referentes ao ser e ao vir-a-ser”. A educação, neste enfoque, “é vista como processo social, assim como a linguagem enquanto algo que foi e se acha imbricado no poder dominante, projetando uma consciência de mundo” (MARTINS, 1992, p. 28).

Essa busca de compreensão é, então, da vida vivida de um jeito próprio de cada ser, que tão-somente é aproximar-se da verdade das coisas e das relações humanas.

Enfatizaram-se, assim, os princípios da verdade e da justiça, a importância de refletir ante cada ato vivenciado, que pudessem constituir-se em conflitos ético/estéticos, quanto à subjetividade, sensibilidade, fragilidade. A liberdade inspirou-se na “idéia kantiana do homem como essência moral fundada na liberdade de escolha do indivíduo” (SCHELLING, 1984, p. 8), porque:



“O homem não pode ser herdado, nem vendido e nem tampouco presenteado. O homem não pode ser propriedade de ninguém porque ele é e deve permanecer propriedade de si mesmo. Ele carrega no fundo de seu peito uma chama divina, a consciência moral, que o eleva sobre a animalidade tornando-o cidadão de um mundo cujo primeiro parceiro é Deus. Essa consciência lhe possibilita querer isso ou não querer aquilo de maneira incondicional, livre e a partir de seu próprio movimento, sem nenhuma pressão exterior.” (SCHELLING, 1984, p. 8).

Os momentos da trajetória metodológica desta pesquisa constituíram-se de etapas da fenomenologia segundo Merleau Ponty, desenvolvidas na compreensão de MARTINS (1992, p. 57).

Pesquisar pelo método fenomenológico, no entendimento de FINI (1994, p. 23), citando MARTINS, é “ter uma interrogação é andar em torno dela em todos os sentidos, sempre buscando todas as suas dimensões e, andar outra vez e outra ainda, buscando mais sentido, mais dimensões e outra vez...” A interrogação mantém-se viva, porque a compreensão do fenômeno não se esgota, surge para a consciência daquilo que se busca compreender com exaustiva interrogação.

À medida que ela é compreendida, uma nova interrogação aflora com outra dimensão naquilo que se busca conhecer.

Buscar um fenômeno implica um processo ‘contínuo e constante’. Nesse processo, pretende-se desvelar as interfaces do ser conhecido, interrogado. “Tem preenchimentos que podem tornar-se cada vez mais profundos. Trata-se daquilo que é procurado, do que não pode ser desvinculado ao que o pesquisador se dirige” (ROCHA, 1997, p. 97).

Entre os autores que falam sobre a fenomenologia, destacou-se ARANHA (1997, p. 147) que infere: “A fenomenologia carrega em si um método, uma movimentação... que ao descrever como o conhecimento do método se dá, substitui fatos por fenômenos, reavivando-os, tematizando-os

e compreendendo-os, à medida que são vividos e conscientemente compreendidos”.

O que se buscou, neste estudo, foi um fenômeno, ou seja, aquilo que se manifestou à consciência como resposta a uma interrogação; o que não se sabia do vivido de uma experiência do sujeito.

Para MARTNS (1992, p. 55), “O enfoque da fenomenologia para conhecer o mundo está em ‘ir à coisa mesma’ e isso quer dizer focalizar, situar o que se deseja conhecer no mundo”.

O mesmo autor refere, ainda, que, na abordagem fenomenológica de Merleau-Ponty, só é possível esse conhecimento quando se considera “o outro homem no mundo. Se somos uns-com-os-outros, precisamos ter uma aparência mútua” (MARTINS, 1992, p. 55). É uma maneira de “ver além do externo”. A experiência só existe se houver o outro, o sujeito que se deixa ver.

Deixar-se ver dá ao ser uma posição no mundo. Trata-se, então, de compreender a experiência de homens encarnados, situados. Por isso, o exercício da fenomenologia de Merleau-Ponty só é concebido pela comunicação entre seres humanos.

Pelo método fenomenológico, permite-se o que autores, tais como MERLEAU-PONTY (1984), HEIDEGGER (1988) e MARTINS (1992) já referiram: “estar na experiência com o outro, ser-com-o-outro”, perceber o que acontece na comunicação, no entrecruzamento do vivido no mundo, “do mundo da vida”. Depreende-se das falas dos autores mencionados, especialmente pela leitura da proposta de Merleau-Ponty que

- pelo método fenomenológico o pesquisador pensa o mundo, com o outro;

- o pesquisador, por meio do método fenomenológico, “busca, situa, interroga, apreende, compreende, vivencia, descreve e interpreta o mundo que se mostra intencionalmente à nossa consciência”.

Essa metodologia consta de três momentos, que serão descritos, e, segundo o dizer de MARTINS (1992, p. 59), não seqüenciais, sem ordem, pois o que se quer é focalizar, perceber e descrever o fenômeno, aquilo que se deseja conhecer.

## 7.1 CAMPO DE PESQUISA

### 7.1.1 A instituição

A pesquisa foi realizada num hospital especializado no atendimento de pacientes adultos com câncer. Trata-se do Hospital Santa Rita de Cássia, uma das unidades hospitalares da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

Esse hospital tem tradição na assistência à saúde de pessoas com câncer desde a sua fundação (1964). Tem como finalidade a assistência à saúde das pessoas no que diz respeito à promoção, proteção e recuperação de sua saúde, na área do câncer e sua prevenção. Atende em nível de internação e ambulatório. Os serviços são oferecidos à demanda de pacientes de todo o país, na modalidade de assistência particular, rede pública conveniada e outros convênios. Em nível de internação, atende aproximadamente 120 pacientes com previsão para 200 ao mês.

A coleta dos materiais foi realizada no ambulatório, local da aplicação dos medicamentos quimioterápicos. Atende-se, nesse local, em torno de 80 pessoas/dia, pacientes da própria unidade de internação desse hospital ou externos a ele, que permanecem ali acompanhados por familiares e/ou amigos para receberem a infusão quimioterápica. O tempo de observação

depende da necessidade de cuidados médicos e de enfermagem após as infusões.

Inicialmente, para o desenvolvimento da pesquisa nesse contexto, encaminhou-se um documento escrito atendendo às formalidades éticas observadas pela Comissão de Pesquisa da Instituição de Saúde, solicitando permissão para realizar a pesquisa (Anexo A).

A seguir, já com a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética do Hospital da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, a pesquisadora foi encaminhada ao Hospital Santa Rita. Então, a mesma fez contato oficial com a enfermeira chefe, a qual foi esclarecida sobre a proposta de estudo (Anexo B).

Após obter consentimento da Comitê de Ética do Hospital Santa Rita de Cássia, a pesquisadora propôs-se a iniciar a coleta dos materiais junto a essas pessoas, cuidadoras leigas, que acompanhavam amigos e ou familiares com câncer durante o tratamento quimioterápico.

A pesquisadora foi recebida pelas enfermeiras da Unidade de Quimioterapia. Estas foram esclarecidas sobre o número de pessoas a serem entrevistadas e os critérios para seleção dos sujeitos, acompanhantes identificados como aquela pessoa que maior número de vezes permanecia junto ao paciente acompanhando-o durante o tratamento de quimioterapia.

A pesquisadora foi convidada a conhecer a Unidade em todas as suas dependências e local para realizar as entrevistas. Um dos quartos particulares que se encontrasse vago naquele momento seria utilizado para esse fim. O espaço escolhido foi um fator importante, pois preservou os entrevistados e manteve, além da individualidade do momento, o respeito de ninguém ser interrompido durante as entrevistas, que aconteceram na intimidade da pesquisadora e do cuidador - a portas fechadas.

Todos os sujeitos foram encaminhados pelas enfermeiras da unidade, ponto forte na relação com as pessoas que seriam entrevistadas, pois elas já sabiam o que se desejava. Todos se mostraram dispostos a participar da entrevista e disseram-se satisfeitos em poder colaborar com esse trabalho.

Concordaram com o Termo de Consentimento Informado (Anexo C), leram, assinaram e puseram-se à disposição para iniciar a entrevista gravada e, dentro do possível, registrada. Algumas das pessoas demonstraram vontade em continuar a falar após a entrevista, às vezes até mais de uma hora.

## 7.2 OBJETO DO ESTUDO

A compreensão do significado da vivência do cuidado, por pessoas leigas, que acompanham amigos e/ou familiares durante a infusão de medicamentos quimioterápicos.

## 7.3 OS SUJEITOS

Os sujeitos desta pesquisa, a partir de agora, denominados cuidadores-leigos, representaram-se nas pessoas, familiares e ou amigos que acompanhavam as pessoas acometidas de câncer no momento em que elas recebiam a infusão do tratamento quimioterápico.

Foram entrevistadas dez pessoas. Dentre esses, encontram-se 3 filhas, 2 mães, esposa, amiga, ex-esposo, ex-esposa e pai.

As entrevistas ocorreram no período de 14 de abril de 1999 a 26 de maio do mesmo ano.

## 7.4 COLETA DOS MATERIAIS

A pesquisadora se propunha a buscar a essência desse instante de vivência conjunta no qual acontece a vivência do acompanhar. As pessoas cuidadoras leigas também são seres que se envolvem com as coisas do cuidar. Ao receber essas pessoas, esteve atenta para perceber se o sujeito já vivenciara ou estava vivenciando essa experiência de acompanhar alguém, familiar/amigo, enquanto este recebia tratamento quimioterápico.

O proceder da pesquisadora movimenta para “observar” e acolher com a consciência voltada para algo que lhe é externo: inicia a entrevista, sendo, neste momento, que o sujeito vê e se expressa, dizendo sobre aquilo que lhe ocupa o pré-reflexivo. O desenvolvimento desta etapa aponta para a importância do rigor científico de forma que se preserve a atenção do pesquisador no sentido de apanhar a intencionalidade do sujeito, bem como a originalidade de sua fala.

A seguir, informou-lhes sobre a entrevista da qual participariam, e que poderiam responder ou não, bem como interromper as suas falas se, assim, o quisessem.

### 7.4.1 *Entrevista fenomenológica*

Esse é o momento que MARTINS e BICUDO (apud SIMÕES e SOUZA, 1997, p.13) consideram um “*encontro social*”. Pontuam muito bem a importância que o pesquisador dá à empatia e à intersubjetividade. É quando ocorre a inter-relação de percepções e o reunir-se dos seres, é o estar com o outro.

Na teoria de PATTERSON e ZADERAD (1993, p.245), esse é o momento de estar com o outro. É o relacionar-se do sujeito-sujeito. É uma relação horizontal de uma pessoa com a outra no dizer de SIMÕES (1983) são mundos que “se permeiam pela empatia e respeito”.

Relativo ao número de depoimentos, sabe-se que, com um número maior de depoimentos, “*poderá ser maior a variação*”, e, conseqüentemente, melhorar a “*possibilidade de se ver aquilo que é essencial*” (MARTINS, 1992, p. 61; SIMÕES e SOUZA 1997, p. 15). Entrevistaram-se onze pessoas e relatam-se dez.

#### 7.4.2 Questões do estudo

O desejo de desvelar, isento de preconceitos, ausentando-se do que existia até então nos estudos sobre o tema a se aproximar, ir à coisa mesma, lugar do tratamento quimioterápico/cuidadores-leigos acompanhando/cuidando seus amigos/familiares, questionando-os.

Para se obter os depoimentos dos cuidadores-leigos, sujeitos do estudo, foram dirigidas as seguintes questões:

-Você é a pessoa que acompanha o paciente durante o procedimento da infusão do tratamento quimioterápico?

- Por que é você que o acompanha?

- Como você se percebe durante estes momentos do procedimento da infusão quimioterápica em seu familiar e/ou amigo?

- Qual é o significado que tem para você acompanhar o seu doente, enquanto ele recebe a infusão do tratamento quimioterápico?

Este momento é descrito, por SOUZA (1997, p. 6), como “o objeto de estudo situado no mundo onde se dá o fenômeno, descrito por quem o está percebendo, sentindo, vivenciando enquanto existente”.

## 7.5 ORGANIZAÇÃO DOS MATERIAIS

Discursos ou descrições são as narrativas, as falas, depoimentos das pessoas, dizendo para o pesquisador aquilo que lhes foi perguntado sobre o significado do momento vivido. “A descrição ou o discurso é (...) a prova da existência do sujeito; é uma forma do sujeito colocar sua experiência rigorosamente como ela está acontecendo (...)”, escreve MACHADO (1994, p.37). É a retirada do discurso da fita sem alterar uma palavra.

Na transcrição das falas, o pesquisador orientou-se de acordo com a filosofia e com a metodologia fenomenológica propostas. Inicialmente, fez-se a transcrição dos discursos gravados, em sua íntegra.

### 7.5.1 O 1º momento: organização e análise dos materiais

Principiou-se com a leitura dos discursos ou falas. Inicialmente, aconteceu de forma ingênua, segundo as falas, depoimentos originais. “*Essa leitura é o início da compreensão do fenômeno buscado. Após, esses discursos, falas, serão transcritos para a **leitura do pesquisador***” (o grifo é do pesquisador) (CARRARO, 1997, p37). Ao fazer a leitura desses depoimentos, o pesquisador ficará atento aos significados, às unidades do discurso.

Foi o momento em que o pesquisador escreveu seguindo a leitura da sua consciência e de acordo com o horizonte de seu entendimento, sobre o fenômeno em estudo. É uma forma de ler que permite o afloramento do fenômeno ou fala da consciência vivenciada. É a consciência expressa na fala das pessoas cuidadoras.

Esse primeiro momento é o da **descrição ou discurso fenomenológico**. Este é constituído por três elementos:



- *A percepção* - que “assume a primazia no processo reflexivo”; (MARTINS, 1992, p.59), é o ato primordial de significação.

O ato de perceber derivou-se da relação do “estar-com-o-percebido” (BICUDO, 1994, p.18).

- *A consciência* – que diz respeito à descoberta da subjetividade e da intersubjetividade, que “direciona-se para o corpo vivido, o mundo-vida” (MARTINS, 1992, p.59).

A pesquisadora buscou captar o que se desvelava para sua consciência: o fenômeno manifestado nos discursos dos sujeitos.

- *Sujeito* – é o ser que, através da consciência, “experiência o corpo vivido, que é a conexão entre o indivíduo, os outros e o mundo” (Être-au-monde<sup>10</sup>).

### 7.5.2 O 2º momento

O segundo momento, “**a redução**” – quando foram selecionados quais as partes da descrição consideradas essenciais daquelas que não o eram. “É a identificação das partes, das experiências verdadeiras de nossa consciência” (MARTINS, 1992, p.52).

“A compreensão fenomenológica como toda compreensão, envolve sempre uma interpretação espreitando; a compreensão surge sempre em conjunto com a interpretação” (MARTINS, 1992, p.60).

---

<sup>10</sup> Être-au-monde: ser mundo, estar à disposição de, ou o existir (Merleau-Ponty, 1945, p.59). Do próprio autor.

A esse conjunto de asserções o autor chama “unidades de significado”. Inicialmente, foram tomadas, em sua originalidade, como o sujeito “descreveu o fenômeno”.

A seguir, o pesquisador transformou as expressões cotidianas do sujeito em expressões próprias de discurso, que sustentam o que o pesquisador buscava – um discurso psicológico ou social.

“É a redução que permite ter como dado a essência do fenômeno”, afirma HUSSERL (apud TRIVIÑOS, 1987, p.46). Tais essências definem-se por sua universalidade: “O maior ensinamento da redução é a impossibilidade de uma redução completa” (HUSSERL apud BORNHEIN, 1972, p.75), reforçando a afirmação do mesmo autor, que a fenomenologia é uma forma de estudar o universo e todos os sujeitos, porque o vivido por um é vivenciado por muitos.

O conhecimento acontece porque o conhecido foi reduzido à sua “pureza íntima, à sua realidade absoluta”. Assim, “o mundo que eu conheço pode ser conhecido por todos”, afirma HUSSERL, citado por TRIVIÑOS (1987, p.46).

Na ótica de HUSSERL, “a redução fenomenológica é uma série de procedimentos visando chegar, através da experiência vivida, ao núcleo essencial ou invariante, presente nessa experiência” (DARTIGUES e CAPALBO apud GOMES, 1992, p.11).

### 7.5.3 O 3º momento

O terceiro momento: **compreensão e interpretação**. Essa compreensão é uma “tentativa” de especificar o “significado”, que é essencial na descrição e na redução. É uma forma de investigar a experiência a partir do tempo e do espaço do sujeito. Nesse momento, o pesquisador, usando a perspectiva fenomenológica, só compreende quando

“assume o resultado da redução como um conjunto de asserções significativas para ele, pesquisador, mas que apontam para a experiência do sujeito” (MARTINS, 1992, p.60). Entende-se que as pessoas expressam suas vivências segundo seus limiares de entendimento, nas trocas de suas experiências, delas com o mundo (o fenômeno em estudo). É a “consciência” que o sujeito tem do fenômeno: como ele o vê, pensa e sente.

---

*Capítulo VIII*

**O ENCONTRO COM A ESSÊNCIA**

*¿ Qué le pide el pintor a la montaña, en verdad? Que revele los medios nada más que visibles por los cuales se hace montaña ante nuestros ojos. Luz, iluminación, sombras, reflejos, color, todos esos objetos de la investigación no son por completo seres reales: sólo tienen, como los fantasmas, existencia visual. (MERLEAU-PONTY, 1964, p. 23.)*



## 8 O ENCONTRO COM A ESSÊNCIA

Os materiais emitidos pelos cuidadores-leigos, ao serem submetidos à análise fenomenológica, iluminaram a essência, o fenômeno por eles anunciado.

A pesquisadora, ao desenvolver a análise, iniciou-a procedendo à leitura cuidadosa de cada discurso, o número de vezes necessárias para que pudesse alcançar o sentido da palavra, das frases, do texto.

Nesse exercício, foi imergindo na intencionalidade do sujeito, naquilo que ele desejou deixar-se mostrar, o discurso ingênuo (fala do sujeito), organizando-o na ordem direta (fala do pesquisador).

A pesquisadora, inserida no processo de desvelamento da essência, imbuindo-se do rigor metodológico, põe seus conceitos próprios de lado e passa a considerar as “coisas” do fenômeno, os quais os sujeitos permitiram conhecer.

As unidades de significado trouxeram consigo o sentido que está contido nas expressões dos cuidadores-leigos.

Ao serem perguntados sobre aquilo que vivenciam e conhecem, os cuidadores-leigos revelam o modo de ser que o pesquisador não sabe, desconhece.

Provocados, os sujeitos expressaram-se na interjeição, na exclamação, no gesto, na palavra, frase e silêncio - tudo é fonte onde o pesquisador passa a ler como fragmentos do fenômeno.

Assim, ao iniciar a estruturação do fenômeno para que ele se dê a conhecer, o pesquisador divide o texto de cada discurso em unidades. Para encontrar as temáticas imersas nos discursos, o pesquisador precisa estar de posse dos sentidos dos discursos, para que, à medida que cada uma se mostrar, ele possa estar sensível na busca do sentido que persegue.

Essências são constituídas pela temática contida nos discursos, estruturando-se a cada passo, quando o pesquisador as identifica pertencer a alguma unidade de sentido. A denominação de cada temática é realizada a partir da compreensão do pesquisador.

Inicialmente, essas temáticas são oriundas da leitura vertical de cada discurso pelo pesquisador e então elas temáticas se movimentam dentro do próprio discurso. Concluído este momento o pesquisador inicia a leitura horizontal dos discursos, perseguindo as temáticas que se assemelham e que constituem a intersubjetividade dos sujeitos, expressão do fenômeno.

Neste estudo, os cuidadores-leigos são denominados pai, mãe, filha, esposa, ex-mulher, ex-marido e amiga.

As pessoas, cuidadores-leigos, que acompanham esses doentes, têm com eles laços que emergem a partir da família, de contratos legais e de convivência social (Fig.:3).

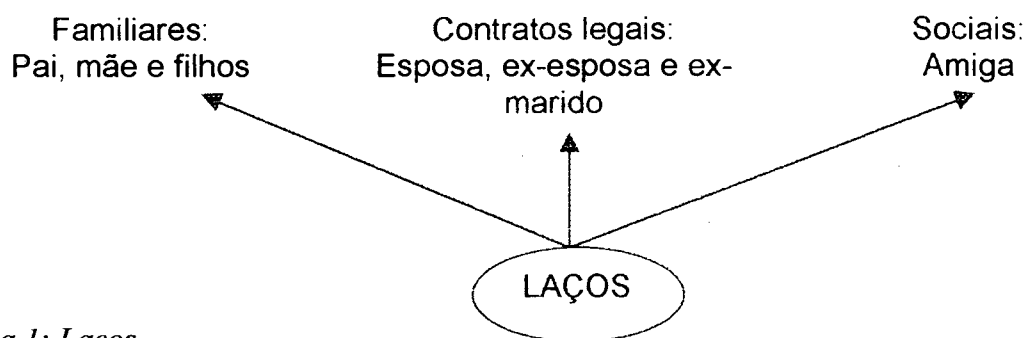


Figura 1: Laços

Laços são considerados vínculos que só se desfazem por razões muito fortes. Conduzem à arte de acompanhar.

“O vínculo é uma estrutura dinâmica; ou seja, tem um funcionamento que se modifica conforme a circunstância, dá um sentido de pertencimento a ambas as pessoas envolvidas e mais, engloba as pessoas em sua totalidade. O vínculo compõe a estrutura psíquica de uma pessoa, sendo que os primeiros vínculos significativos que iremos estabelecer será em nossa família” (RICOTTA, 1994, p. 28).

### 8.1.1 Laços familiares

Pai, mãe e filhos constituem uma família; este é o dizer convencional. Essas pessoas habitam na mesma casa, e as relações configuram-se por descendência, ascendências, afetividade, respeito e proteção em todos os níveis.



“Em todas as culturas, a família dá a seus membros o cunho de individualidade. A existência humana de identidade tem dois elementos: um sentido de pertencimento e um sentido de ser separado. O laboratório em que estes ingredientes são misturados e administrados é a família, a matriz de identidade” (MINUCHIN, 1982, p. 53).

O pai, ao acompanhar o filho adolescente ao tratamento, manifesta o porquê dos laços que tem com o filho, os quais não se revelam somente pelo dever de ampará-lo na paternidade, mas se refletem pelo amor recíproco que lhes amplia a liberdade no relacionamento, expressam-se no conhecimento mútuo e nas possibilidades de ajudá-lo neste momento.

A mãe, figura forte, sustenta o ânimo da família. Ela aparece como genitora que acolhe, acomoda e nutre com a fé o pensamento positivo. Mostrando-se intuitiva, permanece sempre junto da filha equilibrando o emocional, sem fugir do sofrimento, mas enfrentando-o com confiança e dignidade.

As filhas acompanhantes igualmente expressam algumas nuances de seu modo de cuidar/acompanhar pai/mãe doentes ao tratamento. Elas observam que têm deveres familiares, sociais e morais para com o bem-estar dos seus doentes. Realizam ainda que com dificuldades, a tarefa de acompanhá-los com os recursos que a vida lhes está oferecendo.

Falando de si como acompanhante, uma delas conta que o fato de se orientar bem na cidade de Porto Alegre originou-lhe o “trabalho” de acompanhar o pai; esta outra filha diz ser única e não ter mais ninguém na família que possa acompanhar a mãe ao tratamento nesse momento, “só eu estou disponível em casa, os outros irmãos têm compromisso: Tem meu pai [coitado!]”, expressa a filha; ele trabalha fora e pára pouco em casa; a filha relata que, geralmente, ela acaba cuidando da mãe porque os irmãos de 15 e 18 anos são adolescentes, querem se divertir, estão se adaptando à idade;

mesmo assim eles se revezam (D2US3 e 5; D10US12 e 3; D3US2 e 3; D10US5; D4US4, 3 e 5) (Fig. 3).

Os momentos dessas filhas desvelam o dever de enfrentar a luta de acompanhar/cuidar os pais, na evolução/involução da doença. Demonstram o estado de espírito que as predispõe a aceitar a incumbência de estar-junto-com; falam da dificuldade de não ter com quem dividir a responsabilidade; levando-as a compreender a infelicidade dos demais membros da família, percebendo o tempo, o tempo das crianças que não estão preparadas para viver completamente o mundo da doença e do sofrimento.

### 8.1.2 *Laços contratuais, legais*

“a união pelo amor vivido por duas pessoas que se escolheram mutuamente, onde a vivência amorosa promove o desenvolvimento do afeto, da sexualidade, da amizade e da construção de projetos comuns” (RICOTTA, 1994, p. 30).

Os laços que se formam por contratos legais podem também dizer de aproximações entre pessoas por afeto que, no passado, deram origem a situações que hoje são ligações concretas, como prole, obrigações de ordem moral, de visão do conteúdo humano expresso na pessoa doente e, inclusive, a sensação de bem-estar por prestar ajuda àquela determinada pessoa.

A cerimônia do casamento é uma união solene que legitima duas pessoas de sexos diferentes capacitadas e habilitadas pela condição física, social e afetiva a constituírem família – aqui, o fato de ser ex-esposa(o) desenvolveu nestes cuidadores-leigos sentimentos de dever assumido, reflexões sobre a vida, compreensão da potência da doença e as modificações que implicaram no modo atual de viver dos doentes, e principalmente dor, tristeza pela possibilidade da perda.

O desejo de estar junto com a pessoa doente nestes momentos tem igualmente razões de expiar possíveis culpas, reorganizar a psicodinâmica familiar, pessoal e aproveitar a companhia por um tempo...

### 8.1.3 *Laços de amizade*

“Vínculos normais (para servir de contraponto e facilitar sua comparação). São aqueles caracterizados pela comunicação fluente, onde todos os limites são estabelecidos e todos crescem de maneira equilibrada e sem chantagens. A percepção é preservada, havendo uma compatibilidade entre o que percebo do outro com o que ele é na realidade. Nada de expectativas demasiadas e nem de menos. Há o ingrediente que assegura o encontro e que implica uma correta percepção um do outro: a tele” (RICOTTA, 1994, p. 30).

O amigo é uma pessoa ligada à outra por sentimento fiel de afeição, simpatia e estima. Essas pessoas geralmente têm um convívio fraterno e com isso exercitam uma relação de confiável apreço e gratidão. Costumam dialogar horas e sempre têm novas motivações para estar juntos. Isso pode ser expresso pelo fato que existe um querer bem.

Os cuidadores-leigos permitem também compreender por que acompanham seus doentes nos momentos de infusão quimioterápica.

A mãe-cuidadora compreende a quimioterapia como uma medicação que a filha necessita receber para ficar curada, é um bem para ela. Agradece a Deus pelo tratamento estar no início e, já neste momento, a aceitação teria sido mais fácil, mas afirma que a filha está aceitando bem (D6US10,13,14,15 e 16) (Fig. 3).

O pai cuidador-leigo leva o filho a entender o porquê da necessidade de receber a quimioterapia; diz ao filho ser benéfico para sua saúde. Explica que há vezes em que o filho não quer submeter-se ao tratamento, às vezes ele, pai, reconhece a instabilidade de humor como normal nessas ocasiões.

Esta ex-esposa diz ser ela quem acompanha, pois ele é seu marido. Tem um filho de dezessete anos. Acompanha-o porque são/foram casados durante sete anos e meio. O motivo de acompanhá-lo é por um sentimento de preocupação. Sente-se gratificada por isso; fez a ele uma exigência para que ela fosse eleita sua acompanhante; acha que só ela o compreende. Prepotência, questiona-se? Tem sentimentos; não viveria longe dele. Sentia necessidade de auto-reflexão. O filho está com ele e faz bem (D9US2 a 24) (Fig. 3).

O ex-esposo diz ser quem a acompanha (D5US1) (Fig. 3).

Ela é/foi sua esposa. Acompanha porque é pai dos filhos dela. Sente obrigação com ela e se sente bem cuidando dela. Sente que deve isso a ela. Acha bonito ajudar o ser humano. Não faz por culpa, pois ela tem uma doença grave e necessita de ajuda espiritual. Do corpo a medicina cuida (D5US2 a 17) (Fig. 3).

Essa pessoa amiga diz que é ela mesma quem a acompanha.

Acompanha porque é amiga, e ela, doente, lhe tem confiança. Conversam sobre o tratamento durante a aplicação da quimioterapia. Ela também não tem com quem vir, e porque gosta dela (D1US1, 3 a 5) (Fig. 3).

### **Percepções, Sentimentos e Comportamentos Revelam-se ao Acompanhar.**

Estes cuidadores-leigos desvelam os modos de como se percebem ao acompanharem o pai/mãe ao tratamento quimioterápico – é o misto de sensações que se expressam em modos de ser que se alteram a partir da profundidade que acomete o espírito das pessoas nos diversos momentos.

Ao falar de Deus e crença, demonstram sua disposição de espírito, para transcender; dirigir-se àquele Ser que é reconhecido por ter efeito sobre todas as coisas do mundo.

Os cuidadores-leigos demonstram em suas falas a superioridade de Deus sobre as coisas da natureza. É a ele que dirigem o culto, a crença e o desejo ardente que se antepõe a todos os demais desejos ou afetos.

Ao se perceberem, observam que estão sendo levados a pensar sobre coisas desprazerosas, problemas que as tornam pessoas não felizes.

O sentimento de medo faz-se presente como pensamento ou emoção desagradável que sentem quando se mostra a noção do perigo real ou imaginário. É a ameaça, o pavor, o temor de perder as pessoas, de não se revelar capaz, com condições de habilidade para cuidar/acompanhar. Assim se manifesta a sensação de cansaço, de ocupação com o que não é o mais necessário. A pessoa está prisioneira de suas inquietações, porque a angústia impede o discernimento e, às vezes, a razão.

Referem-se a atitudes de ajuda ao pai/mãe para facilitar as situações de tratamento e ampliar o bem-estar. Aí, transparece o esforço, como aquele modo de ser que permeia todos os recursos físicos e morais em prol do alcance da cura.

Esses fatos são árduos e delicados, pois mexem com a estrutura emocional e social dos envolvidos – a dialética dos sentimentos aflorando.

Ao se ler sobre percepção, de acordo com que MERLEAU-PONTY (1966, p.69), entende-se que a percepção é dada pelo exercício da inteligência, o que permite “sentir e conhecer” uma experiência comum, isentando-a de “qualidade e conceito”; “sentir é uma comunicação vital com o mundo que o faz presente como lugar familiar da vida”.

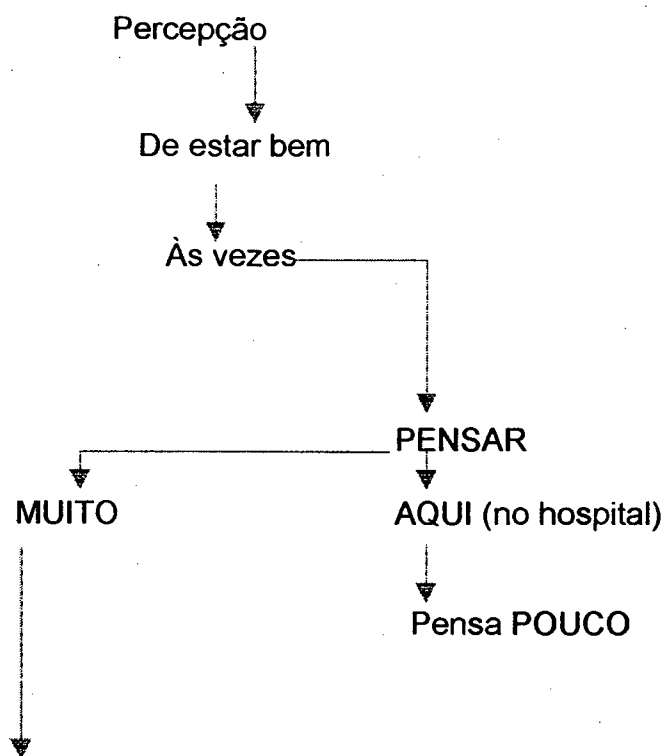
Os sujeitos falam de sua autopercepção, o léxico aponta que perceber indica um processo de experimentar, distinguir, ser, divisar FERREIRA (1996, p.1306) concebe percepção como conhecimento através dos sentidos. Diz que o ato é condição necessária à proximidade do objeto no espaço e no tempo bem como a possibilidade de se lhe ter acesso direto ou imediato. O ato de perceber ainda pode caracterizar-se pela limitação informativa; percebe-se em função de uma perspectiva. A possibilidade de se aprender a totalidade do objeto ocorre na imaginação que, por outro lado, contribui para a forma de organização da consciência internamente protegida contra o erro”.

Percepção da amiga que acompanha a amiga.

Na qualidade de ser uma amiga, a pessoa pode sentir um universo de coisas, dentre elas a surpresa por seus próprios atributos enquanto pessoa que aprecia a sua disposição para estar com a amiga em situação semelhante; identifica-se ainda encontrando possibilidade de compreensão sobre como e porque seus familiares (filhos adolescentes) não alcançaram o significado de estar com a mãe.

Amizade fala de confiança, segurança.

A comunicação admite incondicionalmente a presença de outro ser para ser percebido. O ato de perceber aproveita algo já feito, que está que é. A consciência não cria o mundo do outro, mas o mundo a ser percebido encontra-se a distância. Aquele que percebe o outro “apreende este saber latente” que existe entre o eu e o outro ao dizer que “percebe com meu corpo ou com os meus sentidos” (MERLEAU-PONTY, 1966, p. 244,245).



“Aquilo” vem...

*Figura 2: Percepção, Sentimentos e Comportamento da MÃE que Acompanha a Filha*

A mãe percebe-se bem, às vezes nervosa, instável, emotiva e com medo de possíveis reações na filha, ocasionadas pela medicação quimioterápica.

Ao acompanhar sua filha aqui, durante a quimioterapia, observa-se pensando em muitas coisas; se pensar muitas coisas não é bom (é negativo) por que “aquilo” que vem (a morte, o câncer); ela, mãe, não quer pensar. Pensar positivo é encarregar-se de determinada missão; é transmitir seu pensar positivo de “muitas coisas” boas para que a filha mentalize que vai melhorar, mais ainda, vai ficar melhor do que está ... (US21,22,23,24,25,26,27,28,29,30,31,32,33) (Fig. 4).

A mãe, ao acompanhar sua filha, percebe-se manifestando sentimentos antagônicos: “bem e, às vezes, nervosa”. Nesse estado de ser e de se sentir, ela experimenta à medida do que ela tem consciência.

Ao se assumir como portadora da missão de inspirar ao espírito da filha de bons pensamentos, não lhe é permitida a desatenção na sua maneira de pensar, pois pode imaginar ou lembrar-se de “*muitas coisas*”... “*não ser bom*”, pois “*aquilo*”, essas muitas coisas ela não deseja para a filha. Permanece, então, “*aqui no hospital... pensando pouco*”. Sabe que seu pensamento é o que lhe confere o estado de estar bem.

Ao refletir sobre esse momento, a mãe manifesta sentimentos de estar bem acompanhando sua filha, mas, às vezes, instável e emotiva.

Esta cuidadora-leiga (mãe) demonstra que seu modo de se sentir bem está na dependência de seus pensamentos e emoções.

Demonstra, ao falar, que seu modo de ser está determinado por seus pensamentos e o lugar onde se encontra. Permanecer atento à consciência pode conduzir a se conscientizar de coisas não desejadas. Pode aparecer a desarmonia, a intranquilidade de si e da pessoa cuidada.

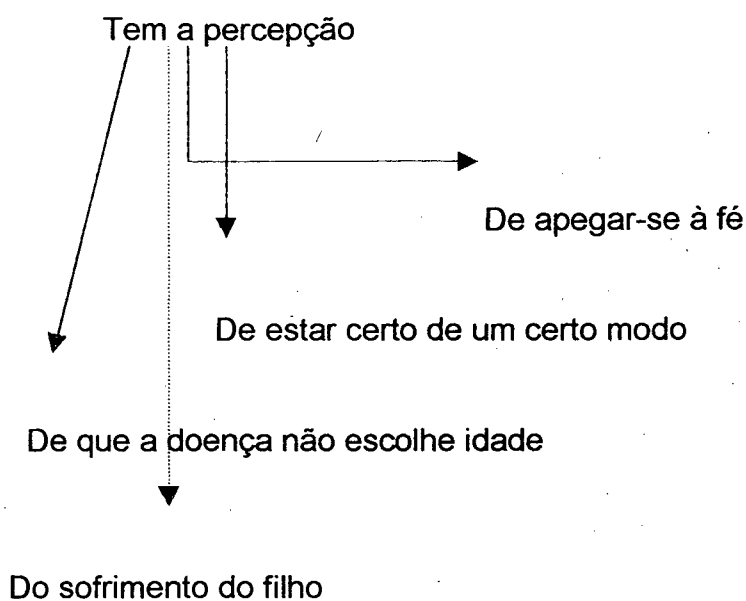
Assim, procura vigiar seus pensamentos, não liberando “aquilo” que não deseja que apareça. Porque “aquilo” é o que determina a qualidade de seus sentimentos.

Assumir seus sentimentos significa “autenticidade”, convívio com a “realidade”. Assumir e viver a realidade ajuda a iluminar os pensamentos, aceitar o desconhecido.

Perceber a realidade é a missão de acompanhar os filhos quando adoecidos. O “pensar positivo” pode fluir livremente do pensamento da mãe para a filha.



“Não descobriremos uma maneira segura de conduzir nossos pensamentos de maneira constante se não soubermos como ele se forma” (CONDILLAC, 1993, p. 31).



*Figura 3: Percepção, Sentimentos e Comportamento do PAI que Acompanha seu Filho*

O pai reflete e diz perceber-se “de um certo modo”; de apegar-se à fé ao acompanhar seu filho. Na fé expressa a força e a vontade de ver seu filho vencer a doença.

Prudente, dá força ao filho que para ele (o pai) é apenas um menino, no começo da vida. Compreende o filho vendo na doença um golpe que o assolou completamente. Reconhecendo o perigo a que estava exposto (o menino) não suportou e tentou suicídio. O pai chora, porque tem medo, está triste frente a esse perigo real e que pode “levar” seu filho... O filho é emotivo e o pai “sempre o acompanha” ao tratamento e, aí, vê o quanto ele sofreu e ainda sofre e necessita de sua companhia. O filho confia no pai que o acompanha a todos os momentos para todas as coisas da vida. (D8US21,22,23,24,25,26,27,28,29,30,31,32,33,34,35,36,38,39,40) (Fig.5).

Estar, de certo modo, é perceber que algo mudou na maneira habitual de viver.

Ter um filho acometido por um mal físico grave distancia-se do ser pai de um filho sadio. Aí, pode estar a diferença de perceber a vida a partir deste novo fato.

Ver o adoecimento grave inspira a sensação de vulnerabilidade, de ameaça e de um certo modo de viver-inseguro.

O adolescer é uma etapa do desenvolvimento; passa por diversos conflitos próprios, e é um modo de ser que expressa desejos, metas, novas proposições – enfim, interrompida pela ameaça.

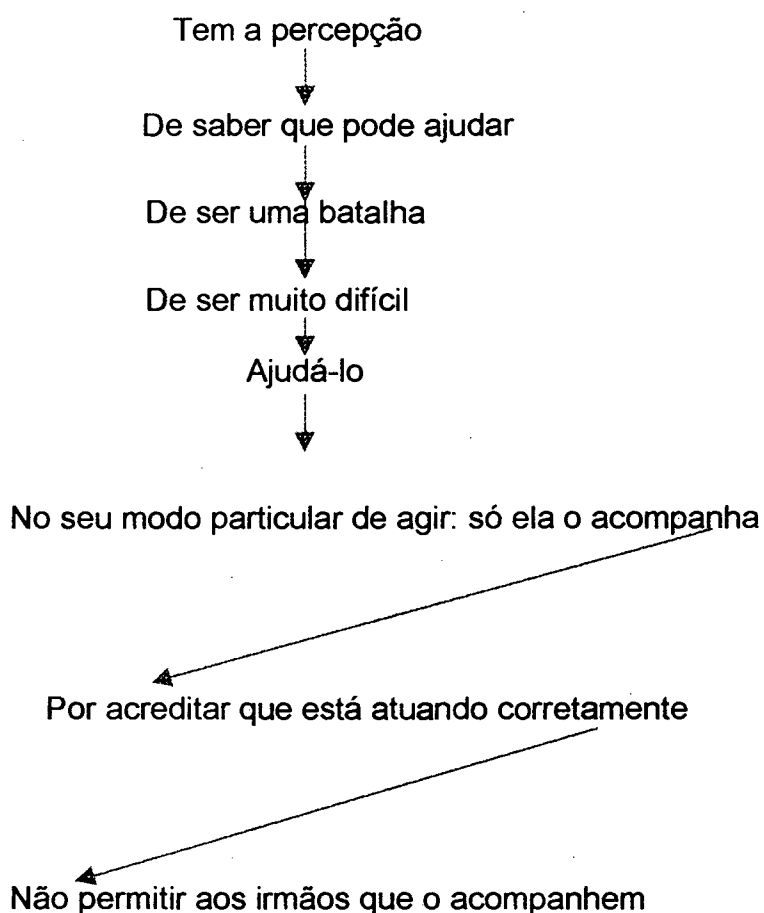
Tolerar um mal físico, psíquico ou moral é um sofrimento. É um certo modo de viver atormentado pela incerteza.

Apegar-se à fé é aderir à, ter anuência aos desígnios e manifestações de Deus. Sendo assim, a doença pode ser uma provação e um modo de conferir a crença no sobrenatural, aceitando possíveis mudanças no modo de viver, ainda que isso se traduza na tristeza, medo, sofrimento... consistentes modos de acompanhar, esperando em Deus.

A fé emerge, e o pai, num sinal de confiança e firmeza, cumpre sua promessa de acompanhar seu filho.

KARDEC (1999, p. 240) fala de “preparar certos caminhos para certos acontecimentos, de velar pelo cumprimento de certas coisas”.

Ao perceber de um certo modo, (o pai) indica uma outra maneira da consciência de si, e sua relação com o mundo, com a maneira que ele via e sentia o conhecido, o que KOVÁCS (1992, p. 143) chama de “cotidiano”.



*Figura 4: Percepção, Sentimento e Comportamento da FILHA que Acompanha seu Pai*

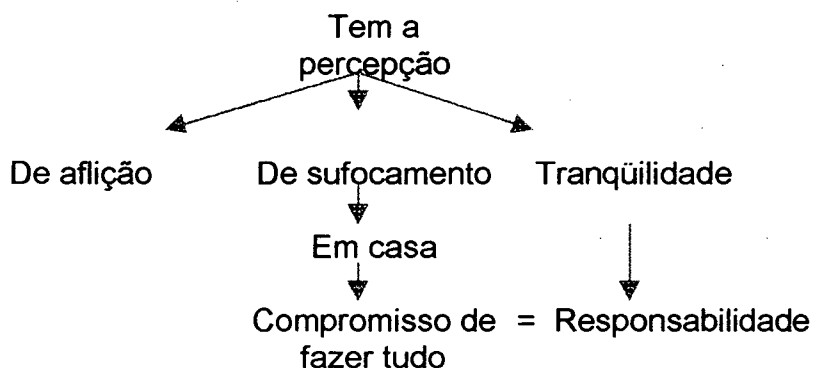
A filha diz saber que é um esforço. Contudo está convencida de que consegue ajudar seu pai, ainda que seja penoso e delicado ampará-lo. Questiona o seu modo próprio de atuar, só ela a acompanhar o pai, não permite aos irmãos estarem com ele. Assim, acredita estar agindo corretamente (D2 US6, 7, 8, 9) (Fig. 6).

A maneira como essa filha se percebe ao acompanhar o pai revela a vontade de ajudá-lo, pois acredita nessa possibilidade, mesmo sendo muito difícil.

Para a filha, a vontade de ajudar se mostra como o modo de amparar o pai durante a infusão da quimioterapia.

É possível que a dificuldade que decorre dessa ajuda é passível que oriente a filha e a conscientize da importância desse ato.

O acompanhar, enquanto atitude, acontece e são momentos de reflexão. Questionar-se sobre a forma como assumir a responsabilidade de cuidar do pai, assegurar-lhe o conhecimento do que e como está sendo prestado esse cuidado, um dever.



*Figura 5: Percepção, Sentimento e Comportamento da FILHA que Acompanha a Mãe*

... a percepção é de tranqüilidade quando está no hospital, no momento da quimioterapia, lá são as enfermeiras que se responsabilizam e tudo dá certo, tem recurso. Quando está em casa, sente-se responsável por tudo ("aquilo"- as punções venosas). As veias da mãe "estão cansadinhas" e, às vezes, dilatam, e a mãe reclama, abalando-a (filha), profundamente (D3 US6, 8,10,7,9,12,11,14,15,16) (Fig. 7).

Perceber-se com dificuldade de respirar, esse é o modo como a filha revela seu estado de ser quando está em casa e tem a responsabilidade de prestar todos os cuidados à sua mãe.

Demonstra-se atribulada com os procedimentos que necessita realizar na mãe; lidar com a fragilidade de seu físico, bem como as sensações de incômodo manifestadas por ela.

Remete à instituição hospitalar e aos profissionais habilitados a sua condição de paz de espírito e serenidade por ver a mãe sendo tratada por eles.

A filha, ao acompanhar sua mãe, percebe reconhecer no hospital um local dotado de recursos e profissionais, enfermeiros capazes de proporcionarem à sua mãe cuidados comprometidos.

Percebe que, no cenário do hospital, tudo é mais garantido, dá certo, a mãe vai bem. A responsabilidade, por tudo “aquilo”, agora, não é dela. Ali está tranqüila, dessa maneira suas obrigações são assumidas por outros. No entanto, permanece alerta para o compromisso de “fazer tudo” – em casa. Lá, a responsabilidade é sua; percebe que não se sente bem ao ver a mãe reclamando sobre o desconforto que as punções lhe acarretam. A filha identifica as condições que as veias da mãe se encontram, fragilizadas, dificultando o processo de desenvolver as práticas de cuidado que a ajudem. Vê, no ato de realizar as punções venosas, o que lhe causa “sufocamento”, medo, angústia e ansiedade e revela, percebe-se sufocada.

Aflição ou medo são sentimentos que emergem de sua angústia. Ela sente-se responsável pelas coisas (aquilo) que poderão acontecer com a mãe, decorrente das punções venosas que se fazem necessárias.

O esforço para tocar em algo frágil (veias), revela o emocional, seu pesar (a dor) pelas queixas da mãe.

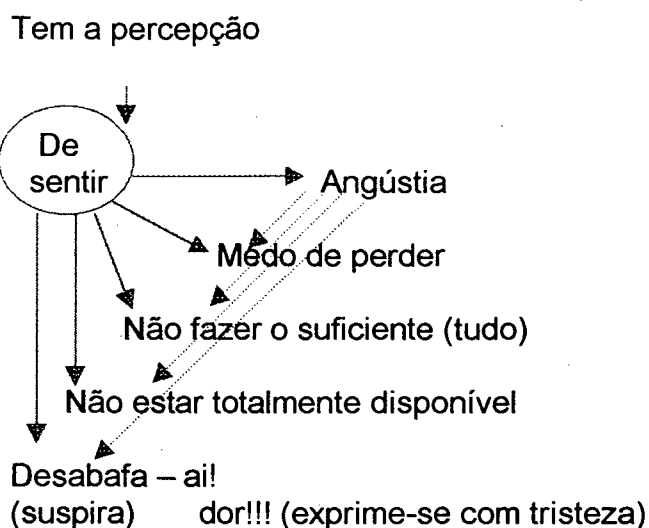
Percebo que o que lhe causa dor e a faz sofrer é tocar em algo que já está cansado, fadiga da própria mãe.

A angústia revela a esta filha o nada absoluto sobre o qual se configura a existência. Percebe realizar um esforço limite ao cuidar de coisas que desconhece e que poderão acontecer.

McNEELY (1987, p. 85) escreve que existe uma reciprocidade entre os sistemas de quem assiste e da pessoa assistida.

Ao pensar dessa maneira, admite-se que existe uma reciprocidade de sentimentos entre a filha cuidadora e a mãe fragilizada, que se traduzem em seus sentimentos de acompanhar.

No entanto, a filha diz perceber-se tranqüila no hospital. Esse sentimento de paz e serenidade aparece porque neste lugar não há erro (tudo dá certo).



*Figura 6: Percepção, Sentimentos e Comportamento da FILHA que Acompanha a Mãe*

Esta filha diz perceber-se angustiada com medo de perder...de não fazer tudo...de não estar disponível... Frente a essa angústia desabafa: “ai!” Manifesta sua dor, exprime-se com tristeza. Suspirando! (D4US5,6,7,8,9,10,11) (Fig.8).

Ao acompanhar sua mãe, essa filha demonstra perceber a possibilidade de perdê-la. Demonstra sua angústia ao revelar seus sentimentos de apreensão, ansiedade, aflição, sem condições de traduzir em palavras sua dor: desabafa, chora, suspira...

Ao se admitir dessa maneira, visualiza o medo de ficar privada da companhia da mãe, antecipa o sofrimento a dor. Reconhece a ameaça; sente-se insegura frente ao medo de não ter toda disponibilidade, capacidade de fazer o “suficiente” – tudo que a mãe necessita em cuidados.



O modo de perceber desta filha ao acompanhar sua mãe é revelado por sentimentos de angústia, medo, dor... chora. Os dois vocábulos são sinônimos e por isso entendidos como estados intimamente relacionados.

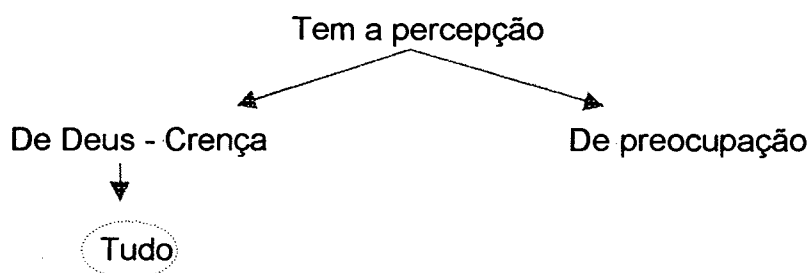
LEWIS (apud BOWLBY, 1984, p. 86) conceitua angústia como “estado emocional em que se acha presente a qualidade subjetivamente experimentada do medo ou uma qualidade intimamente associada”.

O sofrimento decorre pelo temor do desconhecido. O sofrimento, fenômeno universal e da natureza, confere ao ser humano a condição de evoluir, entender a causa do sofrer; remete a uma compreensão anterior – ao modo de pensar o corpo/a alma, a morte e a sobrevivência.

Desvela na realidade esse momento de acompanhar a dimensão de desempenhar os cuidados ao fazer de manter a vida da mãe. Manifesta um desejo ardente de permanecer com a mãe viva. Percebe, no seu viver como ser humano, a impossibilidade de manter o que idealiza para ela e a mãe.

ROHDEN (s.d., p.21-26) fala do sofrimento e admite que o que necessitamos fazer é “erradicar a raiz do mal – a evolução do homem ainda é meramente intelectual e não espiritual”. Moisés já admitia duas potências que regem todo o homem: “o espírito e a inteligência”. Portanto a evolução do ser para a compreensão do sofrimento nasce no seu centro, e não na periferia. Pensar a perda é imaginar-se à morte. KLUBER (1996, p. 23) observa que pacientes graves podem servir de “nossos professores”, aprendemos a nos identificar com eles e nos tornamos ainda mais sensíveis a suas carências e temores.

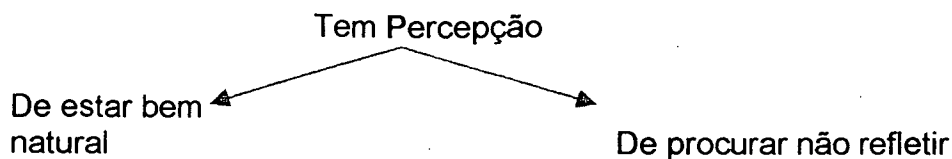
Sentimentos de medo e angústia imprimem ao ser humano a consciência de sua incapacidade de realizar algo em sua existência.



*Figura 7: Percepção, Sentimentos e Comportamento da FILHA que Acompanha a Mãe*

A filha reflete e percebe-se preocupada com tudo o que está ali; deseja que a infusão da quimioterapia corra bem até o momento de chegar com a mãe de volta em casa. Fala de apreensões na saída do hospital, até em casa. A mãe “passa mal, com enjôos”. Pede a Deus que permita que tudo, que faz parte do tratamento, corra bem (a viagem até Uruguaiana) (D10,US6,7,8,10,9) (Fig. 9).

Ao refletir, percebe-se inquieta com todo o contexto da aplicação da quimioterapia em sua mãe. Conhecendo-a em suas reações, sabe que até a chegada no hospital, tudo corre bem; o problema manifesta-se após a medicação, quando sai do hospital e já se encontra desprotegida pelos recursos dos profissionais e da instituição. O trajeto longo, que é a distância entre o hospital e a sua casa, é o espaço onde a filha deposita confiança em Deus, pedindo para que a mãe suporte bem a viagem e o tratamento. Essa filha-acompanhante denota que, por um lado, percebe-se como alguém que confia tudo ao seu Deus, no entanto não deixa de se inquietar com a possibilidade de ter que assumir os incômodos que a mãe passa após o tratamento.



*Figura 8: Percepção, Sentimentos e Comportamento da ESPOSA que Acompanha seu Marido*

... Como eu me percebo? Eu ainda diria que (bem) natural;... “Percebo que eu não procuro pensar”...que ele vai ficar (curado) “sarado” da doença. Tem toda certeza que o seu marido vai ficar curado. Ele vai ficar curado e esforça-se para ele passar essa condição, que nesse caso não (procura formar idéia do que existe). [Eu] Procura não pensar outras coisas. Que ele se... que é isso! Que é isso! É aquilo.

A quimioterapia é um processo para a cura: é o caminho; e a cura: é um tratamento planejado (D7US,5,7,9,10,12,13,14,15,16, 17, 18, 19, 8) (Fig. 10).

A esposa, ao acompanhar seu marido, admite que se percebe mobilizada a direcionar o seu pensamento; em se abstrair de pensar “outras coisas”.

Percebe-se ligada, atenta, envolvida com a sua imaginação, procurando não refletir e, assim, distanciar as coisas, “aquilo”, que pode existir sobre os resultados da quimioterapia enquanto “tratamento planejado” para seu marido, com promessa de cura – para “seu marido ficar sarado”.

Compreende que se esforça para não pensar; formar idéias sobre a doença, o câncer, recebendo medicamentos agressivos que podem modificar sua imagem, limitando seu cotidiano e que não é completamente confiável. Em sua reflexão, dizer-se dessa maneira é ser natural, é sentir-se “normal” – sem imaginar outras necessidades.

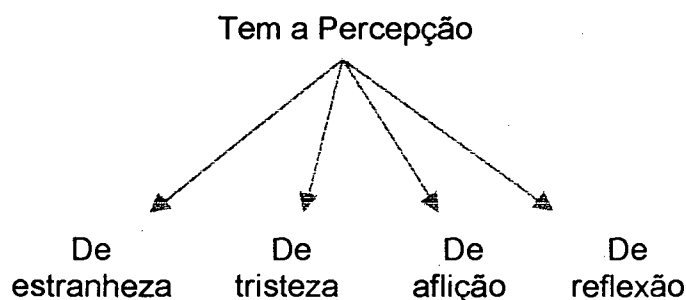
A esposa ao acompanhar seu marido diz perceber-se bem natural, procura não refletir. Perceber-se bem natural significa não admitir, trocar sua maneira de pensar, criar outras idéias, imaginar outras maneira de viver – perceber o que vai suceder.

O processo de tratamento revela-se como uma realidade que faz parte da solução da doença do marido. Achar-se bem para a esposa no momento de acompanhar seu marido lhe dá a compreensão de que está alicerçada em energias positivas e que pode usá-las a serviço da vida dele.

Estar natural admite a não perturbação das coisas de suas vidas, por isso não pensa outras maneiras de ver aquilo que existe ou pode existir: novas imagens, a não cura.

A imagem nova ela não quer, a faz perder o conhecido, ao refletir, ela traduz o que está acontecendo, separa o que quer pensar. Procura não perder seus pontos de referência.

MERLEAU-PONTY (1964, p. 53), escreve que “a reflexão acha-se, portanto, na estranha situação de exigir e excluir, ao mesmo tempo um processo inverso de constituição”.



*Figura 9: Percepção, Sentimentos e Comportamento do EX-ESPOSO que Acompanha a Ex-esposa*

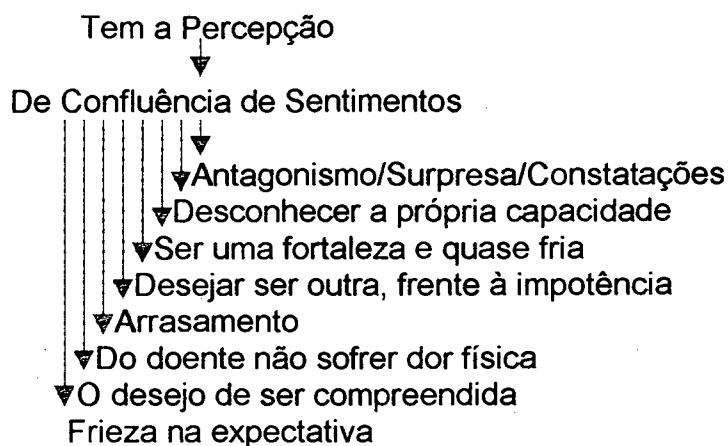
Reflete e silencia-se, questionando o que vai dizer.

Percebe-se estranho, faltam-lhe as palavras para explicar. Acompanhá-la é refletir como a esposa era anos atrás. Agora, hoje, é dependente da medicação e do médico para viver.

Sente tristeza, dor sem igual; dificuldade de expressar sentimentos ao ver o antes dessa pessoa, como eram juntos, por tanto tempo, períodos que marcaram tantas coisas... (D5US5,7,19,18,20,21,22,23,24,25,26) (Fig. 11).

O modo de ser deste sujeito reflete a experiência vivenciada no contexto de acompanhar; essa foi plena de emoções. Ilumina o passado e sente dificuldade de traduzir em palavras o significado do que lhe vai no pensamento.

Concretamente, vivencia as etapas do tratamento de uma pessoa com quem constituiu um sentido específico durante sua vida. Viver junto, experimentar o tempo, ser para alguém, o rito do casamento, constituiu-se na origem de uma nova ordem de coisas. Como era, supostamente sadia, hoje, para viver depende do médico, de medicação e, certamente, de outras questões como a involução da patologia. O acompanhante deixou transparecer sua dor, manifestando-a como "inigualável".



*Figura 10: Percepção, Sentimentos e Comportamento do EX-ESPOSA que Acompanha a Ex-esposo*

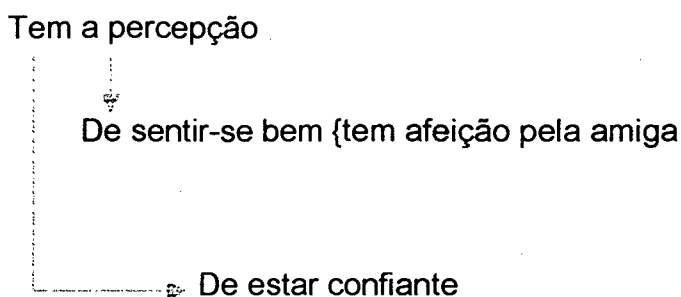
A ex-esposa, ao acompanhar seu ex-marido, diz perceber-se conflituada por sentimentos que lhe acarretam diferentes sensações: surpresas, constatações, antagonismos. Imersa nessa confluência de emoções, constata que desconhece sua própria capacidade de ação nessa hora de acompanhar. Na dialética destes sentimentos que a fazem sentir-se uma “fortaleza” e quase “fria”, e ao mesmo tempo arrasada, percebe necessitar ser outra pessoa frente sua impotência de conviver com o que ali se apresenta (D9US25 até D9US41) (Fig.12).

Diz perceber que o marido doente não padece de dores físicas, por isso não demonstra autopiedade frente à expectativa da morte. Retoma o passado e encontra, nas lembranças de antes, seu marido cheio de vida, vivendo todos os momentos, sem rotina. Esse homem por quem se enamorou, hoje, vive outra realidade, desiludido pela doença. A acompanhante manifesta o desejo de ser compreendida, amparada como as outras pessoas, familiares de doentes acometidos por drogas e álcool. Reconhece ter os mesmos direitos de receber apoio, igual ao dessas outras

peças. Em sua concepção, os familiares de pacientes com câncer também são doentes que precisam ser acompanhados.

A ex-esposa percebe, no momento de acompanhar seu ex-esposo, que emergem sentimentos antagônicos, contraditórios, que dão idéias de surpresas. São representações mentais concretas; as coisas que estão acontecendo.

Percebe-se que essas "mudanças de imagens" BACHELARD (1990, p. 1) confluem, convergem para um determinado lugar. A constatação dela significa a capacidade de revelar para si as próprias verdades.



*Figura 11: Percepção, Sentimentos e Comportamento da AMIGA que Acompanha sua Amiga*

... percebe-se bem. Às vezes, surpreende-se com a expectativa gratificante do tempo que passa no hospital. Durante todo esse tempo, permanece na sala de espera {indica com o olhar e a mão} demonstrando seu reconhecimento para com ela. A doente observa-a secretamente (“dá uma espiadinha e sorri para mim”) manifestando satisfação ao conferir sua atenção para com ela, estando na sala de espera, aguardando-a. Percebe-se, também, imaginando como seria para os filhos da doente acompanhá-la, visto que “eles” não entendem disso, de doença (D1US9,10,11,12,13 e 14) (Fig.13).

Essa pessoa manifesta, enquanto acompanha sua amiga, sentimentos de afeição e gratidão. Ao mesmo tempo que lhe faz companhia, compreende o tempo de “estar-com”, acompanhá-la, como espaço “gratificante”, de confiança, selado por recíprocas demonstrações de reconhecimento.

No sentimento de ajuda, revela a compreensão da ausência dos filhos junto à mãe. No seu entendimento, poderia não contribuir para todos, visto serem crianças para entender as necessidades e o que acontece naquele momento do tratamento da mãe.

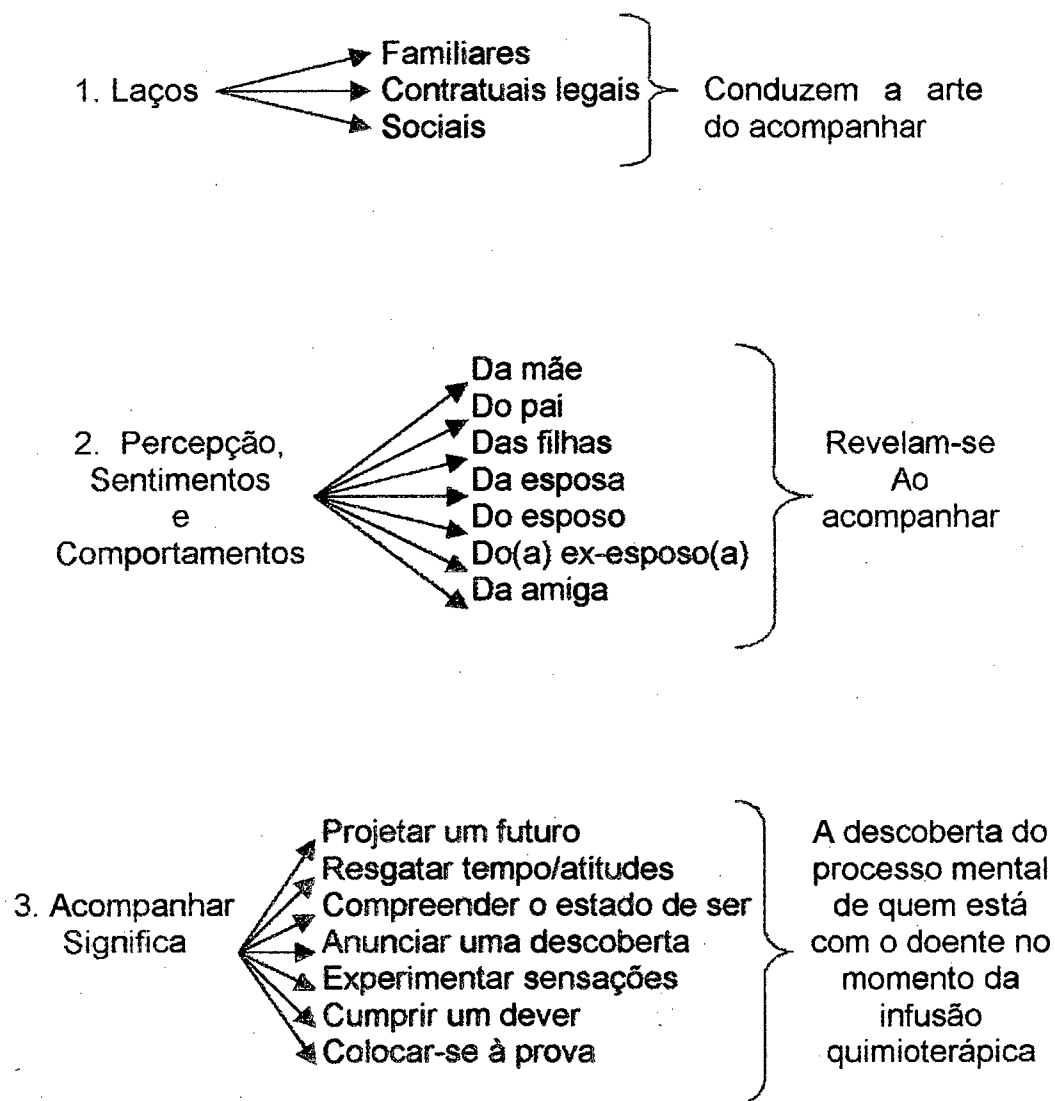
É assim que a amiga percebe a qualidade de suas ações humanizadas: o dever para com o outro. Ao sentir as coisas do cuidado,



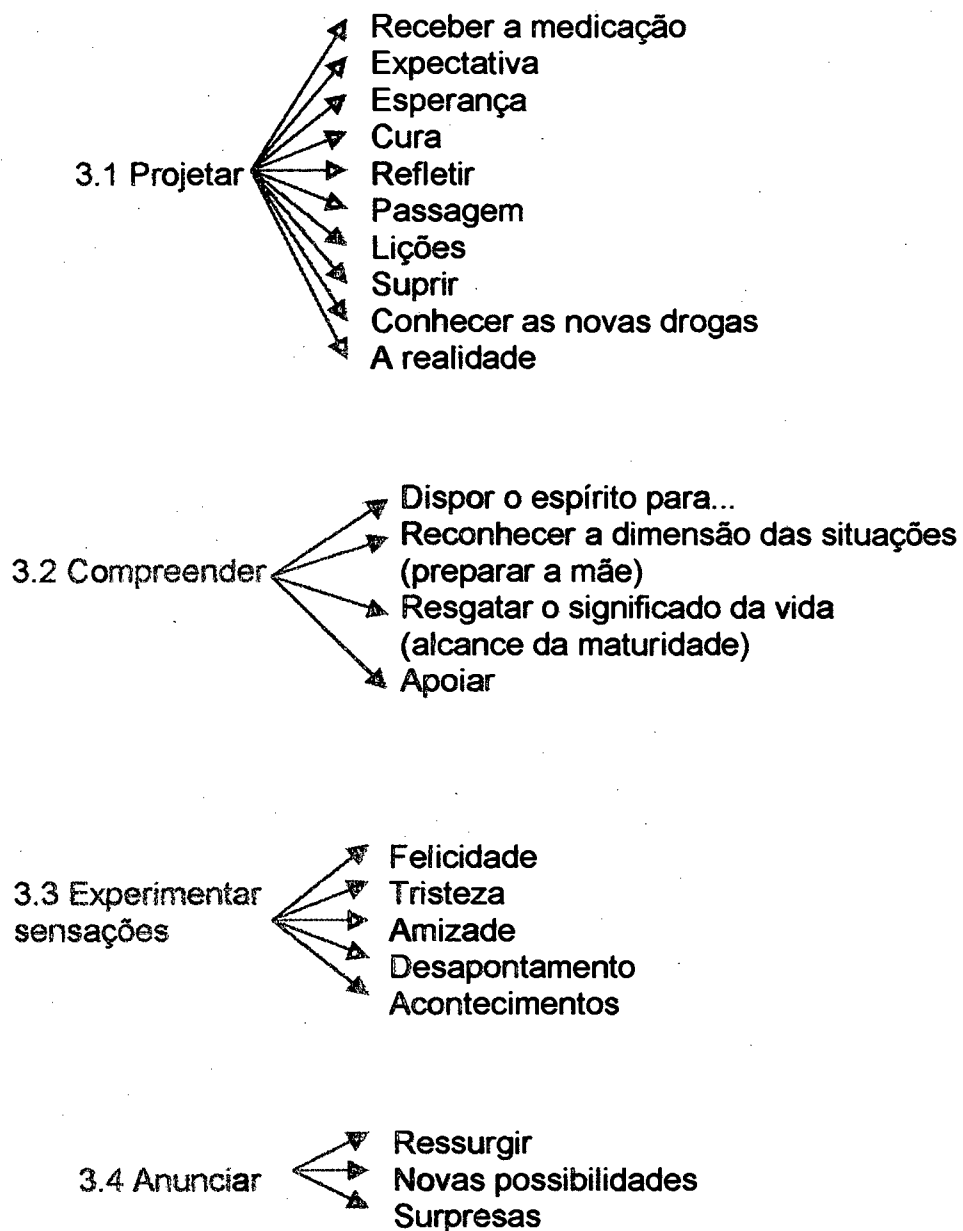
expressa o comprometimento, a afeição, gratificando-se. Fala da força positiva nos momentos do acompanhar/cuidar de; amizade, amparo e proteção.

Para a amiga, os sentimentos aclaram-se no momento do acompanhar. Estar é o ser eu, em dado momento. É achar-se enquanto ser cuidador. A intersubjetividade, as emoções despertam prazer nesta ação. Assim, o sentir-se bem surge como qualidade das ações humanas que revelam "atividades da alma", conforme PENNA (1993, p. 33). A aflição, amor e confiança refletem-se com novos significados, a compreensão auxilia na identificação de necessidades do processo de crescimento dos filhos, sua imaturidade para assumir essa realidade.

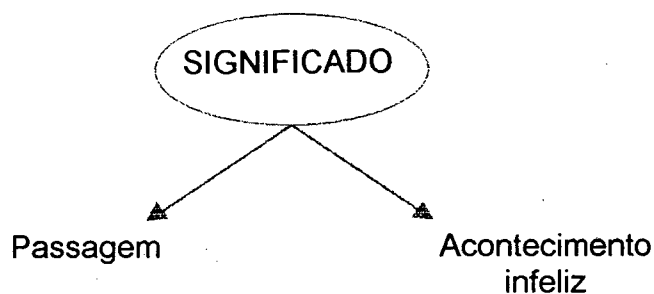
## 8.2 ESSÊNCIAS – O FENÔMENO



*Figura 12: Essências*



*Figura 13: Subessências*



*Figura 14: O significado que tem para a MÃE que Acompanha a Filha*

A mãe reflete e diz que o significado de acompanhar sua filha é uma coisa que, infelizmente, aconteceu a ela. Passar com fé, é ser o melhor para com a filha. Considera ter, por parte dela e do marido, uma família grande, o pai sempre presente e atento à filha. Reúnem-se sempre e, desse modo, todos... “todo mundo dá força para ela”.

E, assim, é só levar para frente, “tocar”. Diz morar em Novo Hamburgo, a filha é noiva; seu noivo também tem fé e é maravilhoso, tem amor por ela, é emocionante relatar sobre os dois. Ele diz para ela despreocupar-se se vier a perder o cabelo, coloca-se outro, o que importa é ter saúde. São muito jovens. Ele “é uma pessoa incrível, ajuda muito”. Todos estão juntos.

Mas ela, a mãe, acredita que tem que lutar para vencer e não fazer como outras pessoas que vêm diferente, com medo de lutar, não é (D6US34, 35, 36 e 37; D6US38, 39, 40 e 41; D6US42 a 48; D6US49; D6US50, 52 e 53; D6US55, 54 e 53)? (Fig. 15).

Para a mãe que acompanha sua filha, esse momento significa uma passagem em sua vida, um acontecimento infeliz. Tem, na fé, o amparo para ser o melhor para a filha. Vivenciar esse momento é escutar a filha que teme por sua auto-imagem.

Isso quer dizer aceitar esse fato que lhe foi imposto, ultrapassar essa convivência com a realidade.

A mãe fala que a fé dos familiares e do noivo permite aceitar e transpor esse acontecimento, indo além do que aí está – a doença transmitindo o melhor para a filha – bons fluidos, mensagens, mostrando-se forte e decidida.

Enquanto família, estão próximos, unidos para assumir essas responsabilidades. A mãe entende sua filha sempre, presente o tempo todo, em qualquer ocasião e, assim, concentrados, impulsionando sua filha.



*Figura 15: O Significado que Tem para o PAI que Acompanha o Filho*

Para esse pai que acompanha o filho, o momento significa querer ter o filho de volta. Para ele, hoje, o câncer não significa mais a palavra morte, como era no passado, quando pessoas acometidas por essa doença já estavam “praticamente” vendo-se “morrer”. Ele não concorda com isso, é “contra esse conceito”.

O pai acredita que a doença está no começo, como quando fez-se o diagnóstico.

Mas, ao mesmo tempo que foi diagnosticado no começo, já aparecia nos outros órgãos também. Foi tão rápida “a coisa”, a doença, que..., então, ele se vê lutando pela vida de seu filho, por sua saúde, sabendo que “para nós” ele é tudo em suas vidas.

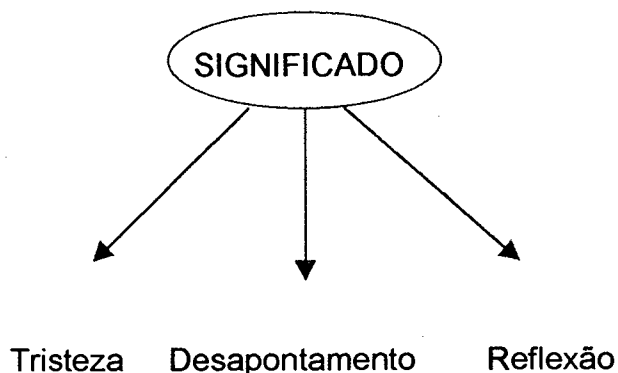
Ele é filho deles, “da gente”, o que mais eles amam nessa vida, nesse mundo, nessa terra aí, “sabe”? Gostaria de estar no lugar do filho porque já viveu bastante e o filho, no seu entender, ainda, não. Mas se Deus não permite isso, se é impossível, então eles vão lutar ao lado do filho, fazendo o melhor para ele, para a sua saúde.

Por ser autônomo, o pai deixa de trabalhar para vir sempre com o filho, para estar junto a ele (D8US42; D8US43,44,45 e 46; D8US47; D8US48; D8US49 a 51; D8US52; D8US53 e 54; D8US55; D8US 56 a 58) (Fig. 16).

Acompanhar seu filho, nesse momento, significa querer tê-lo de volta. Livrá-lo da doença e retornar ao que era antes, saudável. Ele deseja despertar com o filho, desse momento – fazê-lo nascer, ressurgir, porque o filho é tudo para os pais; o fundamental, significa todas as coisas: amor, vida...

O pai compreende o câncer como uma doença com sentidos diferentes ao passar do tempo. Antes, no passado, significava finitude, a morte. Hoje, traz outro sentido, quando o diagnóstico é precoce assim aquela palavra não terá a mesma representação de antes: morrer. A doença desenvolveu depressa, essa rapidez indica que este tipo de câncer traz com ele um processo de alta malignidade.

Este é um momento importante, visto que o pai quer restituir a vida do filho, livrando-o da doença, recomeçando a vida, que é existência, movimento, ação. Em sua concepção, é uma coisa que nem um princípio superior à natureza – Deus, tem a possibilidade de... então, o pai tem que “lutar”, esforçar-se, ao acompanhar o filho, dando existência, criando e inspirando o melhor pela salvação dele.



*Figura 16: O Significado que Tem para a FILHA que Acompanha o Pai*

A filha surpreende-se.

Reflete, repetindo a questão: o que significa para mim este momento?...

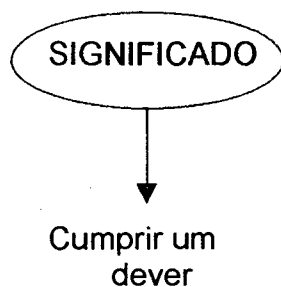
Constata ser um momento muito triste, necessitando de muita força e atenção para atender seu pai, embora compreende que um dia ficará sem ele... “Sei que um dia vou perder meu pai!...” .

Silencia. Desabafando seu desapontamento (“puxa?”) que não aconteça o que minhas irmãs supõem, é penoso para nós. Silencia... (D2US10 a 18) (Fig. 17).

Ela manifesta-se surpresa e sente medo, querendo afastar a idéia de perder o pai. Examina seu próprio conteúdo, busca entendimento do significado dessa etapa da vida. Apresenta-se prudente. Ela sabe que quer permanecer junto ao seu pai, qualificando esse relacionamento. Reconhece que o momento lhe impõe para estar com seu pai.



“Desde os primórdios da espécie humana, o homem tem refletido sobre a morte, buscando uma resposta para seus mistérios. Pois a chave para o problema da morte abre a porta da vida... às palavras de nossos pensadores contemporâneos, a meta de todos os filósofos tem sido elucidar o significado da morte, ajudando assim a humanidade a superar seus receios” (KÜBLER, 1996, p. 29- 30).



*Figura 17: O Significado que Tem para a FILHA que Acompanha a Mãe*

A filha diz que está cumprindo, "sua parte", aquilo que lhe compete, porque a doente é sua mãe. Não a coloca numa clínica porque ficaria mal para ela.

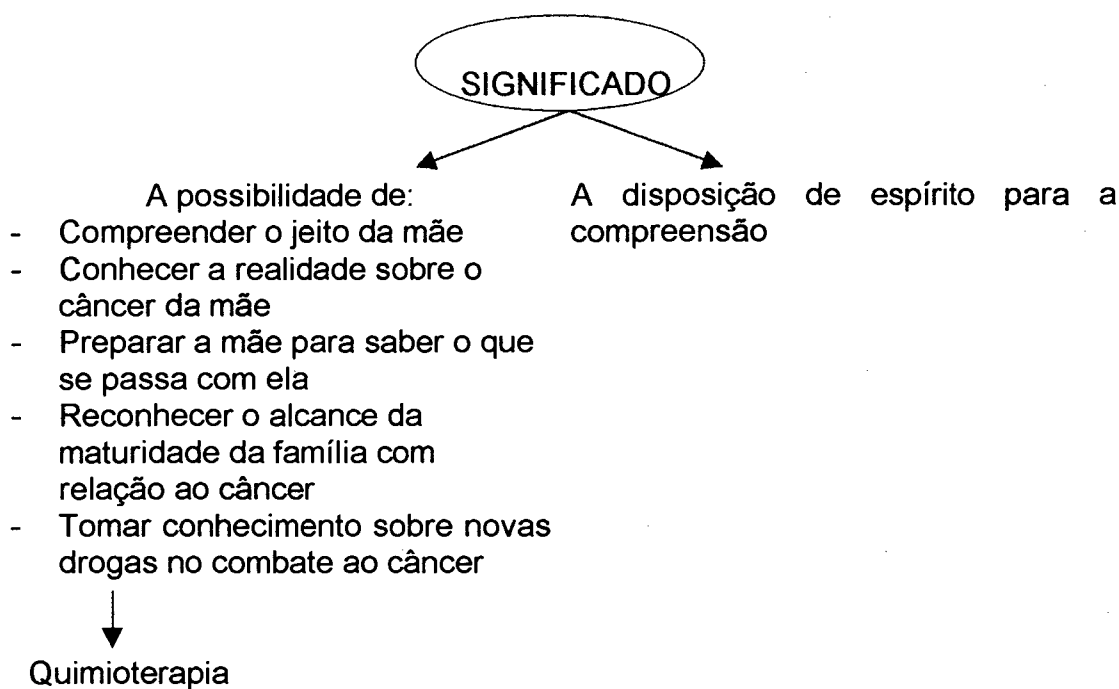
Colocando-a na clínica seria melhor cuidá-la sem ter que levantar à noite, o que não "é fácil". Lá, os irmãos teriam que colaborar, visitando-a, alternando os fins de semana, facilitando para que todos vivam suas vidas.

Pesa ver a mãe assim e pesará, ainda mais, cuidar a mãe para "o que vier".... No hospital e em casa, consegue, às vezes, descansar, dormir, levantar-se eventualmente, quando ela, a mãe, quer evacuar. Mas não descansa nem dorme por ocasião da cirurgia, vômitos, náuseas, troca de fralda e higiene de manhã e à tarde. Em casa, conta com a colaboração da filha (D3, US49, 50 e 51; D3US17 a 48, 52 e 53) (Fig. 18).

Para essa filha, acompanhar a sua mãe tem o significado de cumprimento de um dever, porque a mãe significa parte dela, enquanto filha, não lhe permite colocá-la numa clínica, "ficaria mal"... preconceito social à ética pessoal.

Conseguir realizar esse dever é comprometer-se com a mãe, cuidando-a em casa e no hospital. Ampará-la significa trabalho "difícil", custoso, "pesado". Pesado é ver a mãe assim, desse modo, sem a colaboração dos demais filhos, preocupa-se com o que poderá acontecer.

Realizar este dever é comprometer-se com o cuidado da mãe onde ela estiver. Acompanhar, significa dificuldade. É pesado ver a mãe doente.



*Figura 18: O Significado que Tem para a FILHA que Acompanha a Mãe*

Para essa filha, acompanhar a mãe significa respeitar o que sabe, o modo de ser de sua mãe: muito fechada, se tem outras pessoas ao seu redor, permanece sem falar e “fecha-se mais”, não dando a saber o que com ela acontece. Dar-se a reconhecer, dessa maneira, dificulta a participação da filha em se ocupar, “com certeza”, com a realidade do que “está acontecendo com a mãe”. A filha busca a verdade, falando com o médico sobre o que está acontecendo com sua mãe para poder prepará-la.

Compreende, ainda, que foi muito difícil, no início do tratamento, a mãe não conseguia aceitar a queda dos cabelos, “agora, está melhor”.

Identifica, também, o alcance da maturidade da família com relação ao câncer, pois já perdera “o padrinho” com câncer no estômago. Agora, o que se apresentou de novo foi a quimioterapia.

Relembra a emotividade e a depressão da mãe. Hoje, sente-se disposta e “madura” para falar claro sobre o que está acontecendo e, assim, poder ajudá-la para o que ainda vai acontecer. É desse modo, “é assim!” (D4US12, 13, 14 e 15; D4US17, 18 e 16; D4US18 e 19; D4US20, 21, 22 e 23); D4US25, 26, 27 e 28; D4US29; D4US30,31; D4US31) (Fig. 19).

Em sua disposição de espírito para compreender, a filha presencia a luta enfrentada pela mãe com a modificação da sua imagem (alopécia e dificuldade de aceitar o tratamento). A mãe mostra-se nervosa, depressiva, fechada, sem falar. Traz para a filha a percepção do pouco conhecimento que tem sobre o tratamento do câncer e da quimioterapia, embora, já tenha convivido, no passado, com a doença.

Entender é sentir de maneira mais sincera,

“quanto mais sinceros nos tornamos, mais energia teremos para nos haver com os problemas aos quais temos que fazer face. Estar em contato com nossos sentimentos é a única maneira pela qual sempre poderemos ser o melhor de nós mesmos, (...) de nos tornarmos abertos e livres (...) de podermos tolerar até que a maior parte da dor se tenha ido. Não é fácil, requer coragem”(VISCOTT, 1982, p.19-20).



*Figura 19: O Significado que Tem para a FILHA que Acompanha a Mãe*

Para esta filha, o momento de acompanhar sua mãe tem um significado grande, “ela é a pessoa mais importante para mim”. Diz não ter mais sobre o que falar. No momento, tudo está ótimo, equilibrado, porque o tratamento está dando certo e, segundo o diagnóstico da Dra., a mãe está bem melhor do que estava antes. A mãe apresentou, no ano passado, uma recaída significativa, dando-lhe a pensar que seria fatal. Agora, confia em Deus para continuar a ver o que irá acontecer (D10US12; D10US14; D10US16, 20 e 21; D10US17; D10US23 e 24) (Fig. 20).

Para esta filha acompanhar sua mãe significa um momento que merece consideração, essa maneira de se expressar diz de um envolvimento, define o valor de ter a mãe com saúde.

A mãe apresenta-se nervosa, depressiva, fechada, sem falar. Traz para a filha a percepção do pouco conhecimento que tem sobre o tratamento do câncer e da quimioterapia, embora, já tenha convivido, no passado, com a doença.

Este momento lhe dá o significado de compreender sua mãe em sua maneira, jeito de ser, de conhecer a realidade da doença, para poder, então, preparar sua mãe sobre o que está acontecendo.

Para a filha, acompanhar sua mãe, significa uma possibilidade de compreender o que acontece na realidade do tratamento.

Compreender é entender o modo da mãe, sua disposição de espírito, seu jeito reservado, em não dar abertura para os outros saberem o que está sentindo.

Significa procurar ter a convicção da realidade, do processo da quimioterapia e seus efeitos para ela até então do acontecido. Na medida que ela alcança e entende sobre esse tratamento, pode prevenir sua mãe para aceitar as modificações de sua imagem de uma maneira mais compreensiva.

Sabe-se que entre outras razões, as relacionadas com a auto-imagem acarretam, nas pessoas com câncer, sentimentos de imensa frustração. Muitas delas negam-se a participar do tratamento por medo desses efeitos.



*Figura 20: O Significado que Tem para a ESPOSA que Acompanha o Esposo*

Para a esposa que acompanha seu marido no momento que ele recebe a quimioterapia, há o significado de auto-reflexão, de estar consigo e dar-lhe “apoio e incentivo”.

Compreende ser e dizer continuamente para o doente que é suporte “muleta de dois braços, que o suspende nos braços”, temporariamente, nessa fase, ela vai passar com ele. Mas o doente não vai mais precisar dela “por muito tempo”.

Enquanto o apoio é seu instrumento, hoje, e uma maneira do doente chegar a um determinado lugar” – os dois vão “chegar bem nesse lugar”; há muito tempo pela frente. Fala de sua união há 16 anos e na doença de 1 ano. A doença representou o início de uma guerra (a doença), mas ela sente que está saindo-se vitoriosa: os dois. “Entre mortos e feridos, saímos os dois salvos, tanto eu como ele”.

Procura não se deprimir, lamentar, não expressa nada (como outros familiares). Aceita a prova, a doença.

Entende a doença, o câncer como uma provação, uma cruz para carregar, uma coisa de Deus que lhe põe a prova em sua condição de ser forte, mostrar o melhor de si, “carregando bem essa cruz”.



Para “mostrar o melhor de si”, ela suporta o marido doente: tem dois filhos a quem faz o melhor possível e porque eles “ainda são pequenos”. Cumpre bem essa tarefa, convencida que é uma fase passageira. Tem a certeza do que aconteceu serviu para “tirar lições” de amor, solidariedade... “o que ajuda muito mais que ter dinheiro, rios de dinheiro e não ter uma pessoa para amar” (D7US20, 21, 22 e 23; D7US24 e 25; D7US26, 27 e 28; D7US29, 30 e 31; D7US32; D7US33, 34, 35, 36, 37 e 38; D7US37, 38, 39, 40 e 41; D7US42 a 49) (Fig. 21).

A esposa reflete sobre o significado desse momento de acompanhar seu esposo e entende ser esta mais uma oportunidade de ampará-lo, compreende que deve dialogar continuamente para que entenda. Acredita ser esse acontecimento temporário em suas vidas, “vai passar, para ambos”. Pensa que têm muito tempo para viverem juntos além dos 16 anos que já estão casados.

A doença para ela significa uma provação, permitida por Deus que vê nela alguém capaz de ser forte, mostrando o que tem de melhor dentro de si, fazer bem feitas as coisas que lhe tocam, cuidar os filhos, suportar o marido doente. Diz que cumprir bem sua tarefa é recolher lições, identificar, amor, solidariedade dos outros, ter alguém para amar. Para ela essas ajudas efetivas significam mais do que valores materiais.



*Figura 21: O Significado que Tem para o EX-ESPOSO que Acompanha a Ex-Esposa*

Para a ex-esposa é uma esperança a mais, graças à medicina, mais um tempo de vida para ela.

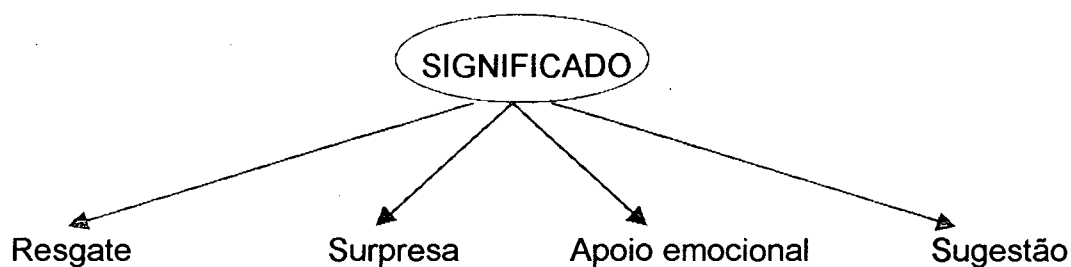
Está fazendo o que lhe compete, dá força enquanto ela faz o tratamento e demonstra querer viver. Todavia, continuará lutando, enquanto houver um “sopro de vida” (D5US29 e 30; D5US33 e 34; D5US35) (Fig. 22).

Para esse ex-esposo, acompanhar sua ex-esposa tem o significado de esperança de vida, pois ela venceu este momento, ela demonstrou “sua força” querendo viver e continuando a lutar.

SCHELER (1993, p. 56), ao referir-se sobre a existência e a não existência do ser diz: ... “a pessoa pode factualmente deixar de existir quando faltam elementos expressivos para compreender”.

Viver significa existir. Isto quer dizer que a esposa manifesta essa “intenção”, enquanto ser que quer e deseja tratar a doença; mostrar-se assim significa transmitir para os demais sua energia para continuar a vida.

“A esperança nasce da fé (...) se enraíza no amor. Nele o homem experimenta possibilidade de salvação (...). A esperança é absoluta. A promessa de eternidade que nos dá esperança e segurança para vencer a morte está incluída em nosso amor” (ZANOTELLI, 1996, p. 74).



*Figura 22: O Significado que Tem para a EX-ESPOSA que Acompanha o Ex-esposo*

Refletindo sobre o significado de acompanhá-lo diz ser para que ele não se sinta emocionalmente sozinho, porque o conhece. Reconhece que os profissionais que ela encontrou no hospital Santa Rita são maravilhosos e, por isso, está tranqüila quanto ao assessoramento desses profissionais a seu marido.

Trata-se de um resgate, uma maneira de compreendê-lo, compreendendo-se a si mesma.

Sente-se só. Pensa em ajudar outras pessoas próximas a ela, a quem ela estima. Gostaria de dizer muitas coisas, desde o mês em que iniciou o processo de diagnóstico. Interromperam as férias pelas dores nas pernas dele. Pensava que a maneira de vida deles, sem caminhar, muitas horas sentados, trabalho em computação, fosse a causa dessa dor, “a falta de exercício” acrescido das coisas da casa...

Eles procuraram ver do que se tratava; por sua insistência ele consultou um médico. Em cada visita, as surpresas e novas constatações a mais dentro da ótica (maneira de ver) “que a gente tem”, que vai acontecer com outros e não com a gente, lamenta, puxa, coitado, aconteceu! Que pena!

Quando acontece tão próximo da gente, é a gente que tem sentimento, gera uma questão complexa (confuso, complicado). O filho ama o pai, dá reciprocidade.

No mundo de hoje, “a gente” vê pais e filhos revoltados uns com os outros. Estou naquela fase independente de outra convivência marital, não é o caso dele (ex-marido) separado duas vezes.

Se disser que tem pena de alguma coisa, é do tempo perdido, aquele que eles estiveram separados. Corrigir o tempo que está aí não cabe, é perder tempo. Cada visita ao médico é uma constatação. “Conosco” não dá mais para correr riscos de perder tempo.

Tem essa harmonia através do tempo, não é uma mania de família. Estiveram separados e são um trio (pai, mãe e filho) que nunca se separou.

Nos momentos de dificuldade do filho, ou deles, estavam juntos. Da parte dela, foi mesmo muito forte. Perder esta cumplicidade... “saber que... cria esse vínculo” (chora).

“Não vieste por acaso à minha presença”. Diz não saber da religião da pesquisadora, mas na dela....

Ao finalizar pede apoio, assim como há para os alcoólatras, os drogados e os diabéticos: “porque não tem para nós?” (D9US42, 43 e 49; D9US43 a 48; D9US49, 50; D9US51, 52; D9US55 a 59; D9US60 e 61; D9US62 a 65; D9US66, 74 e 75; D9US67 a 69; D9US70; D9US71 a 73; D9US76 e 77; D9US79; D9US80; D9US81) (Fig. 23).

Para a esposa, acompanhar seu marido no momento da quimioterapia significa vivenciar novo espaço de vida. Agora, ele está enfermo, acometido de uma doença grave e inesperada. Até então, o câncer não a preocupava, parecia que só acontecia com outras pessoas.

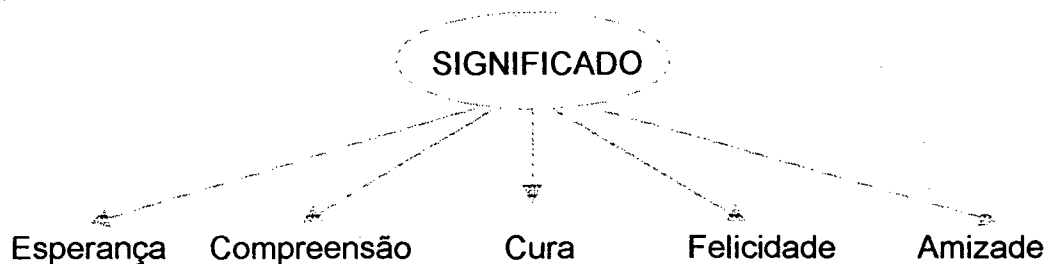
Vê esse momento como um resgate de cuidados com ele; o que seria recíproco se ela estivesse doente.

Acompanha-o ao hospital porque conhece, como ex-esposa, o seu modo de ser; ficar-se completamente só sentir-se-ia abandonado. Viver, desamparada, significa dar amparo, auxiliando outros que ela estima e que lhes são próximos.

Retorna ao passado e resgata a harmonia que vivenciaram antes. Maneiras de ser família, a companhia dos filhos. A identificação dos sintomas e o diagnóstico de câncer. Significou uma surpresa, um acontecimento imprevisto.

Sente-se ameaçada de perder estes sentimentos de harmonia, cumplicidade a dois, chora, sente necessidade de receber apoio psicoemocional. Sugere que os serviços de saúde que atendem pessoas com câncer estendam os cuidados também aos familiares dos doentes. Sugere que esse atendimento seja da maneira como é feito com familiares de pacientes alcoólatras e drogados.

Já passou o tempo de lamentar sobre as pessoas próximas a ela acometidas por câncer. Mas a idéia que formou a respeito disso influencia em seu comportamento, seu futuro.

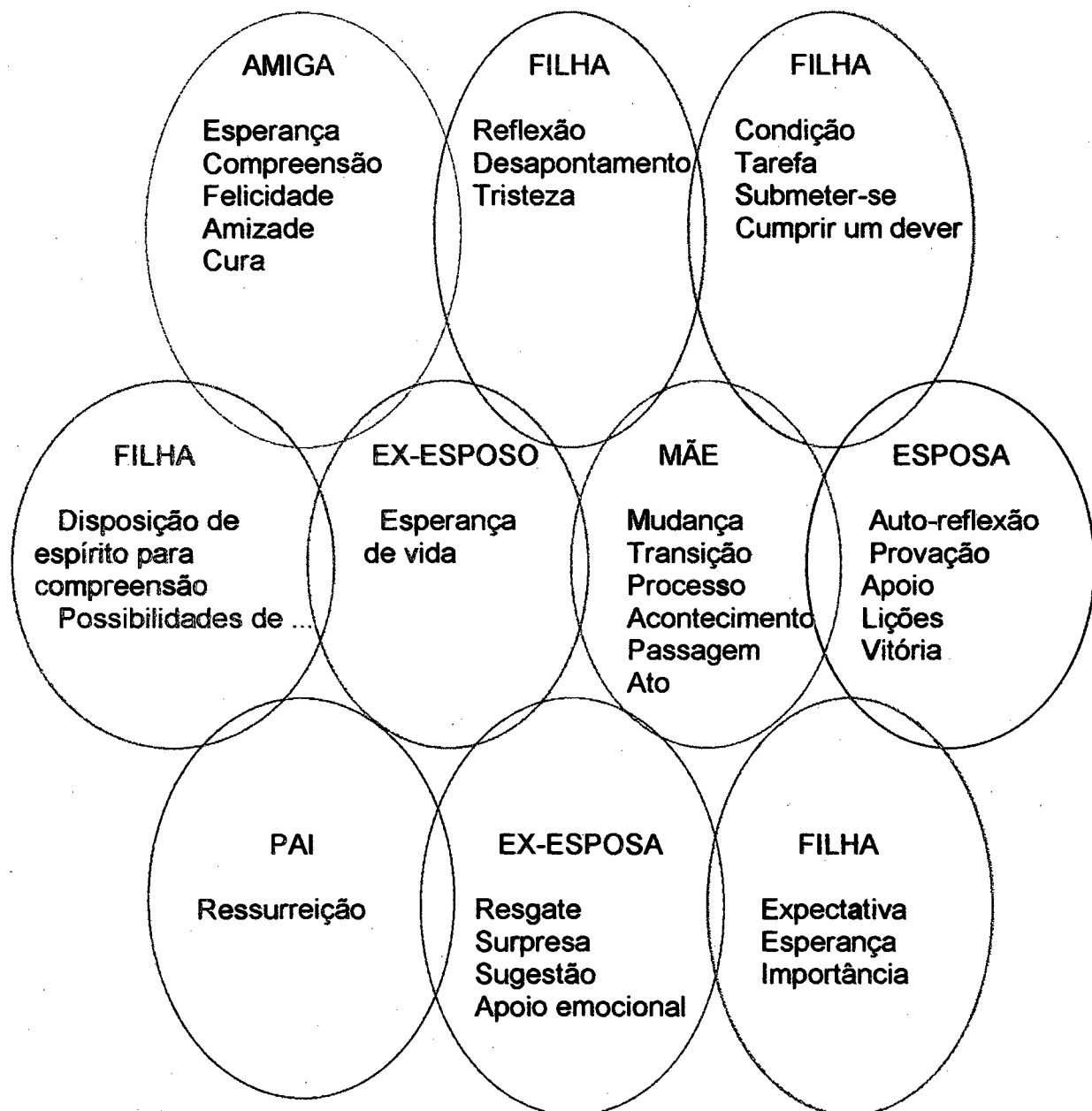


*Figura 23: O Significado que Tem para a AMIGA que Acompanha a AMIGA*

A amiga acompanhante diz que tem esperança na cura frente ao adiantamento da medicina, “já existem pessoas curadas”. Para a amiga que acompanha, o significado verdadeiro é a amizade, é ser amiga, a cura da amiga. Sente-se feliz colaborando para que ela fique melhor, ajuda, anima a não faltar ao tratamento que já está finalizando. Os filhos, por serem adolescentes, poderiam ficar nervosos: “São jovens, não entendem o que é o tratamento” (D1US15 a 17, 19 a 27).

Para essa pessoa, acompanhar sua amiga significa o verdadeiro sentido da amizade; ter pelo outro sentimentos fiéis de afeição e estima. Em nome desses laços, essa acompanhante protege e admira sua doente. Manifesta sua esperança, o que se traduz em momentos de felicidade e desejo de ver a amiga curada.

Acompanhar significa uma “atitude de ocupação e envolvimento afetivo com o outro (...)” (BOFF, 1999, p.33), por isso, “zelamos pelas relações de amizade com os vizinhos e de calor com os hóspedes” (BOFF, 1999, p.33), entende-se, então, que acompanhar, desse modo compreensivo e responsável, dá ao ser que acompanha o significado de amizade e felicidade.



*Figura 24: O Significado do Acompanhar pode ser*

**Acompanhar significa a descoberta do processo mental de quem está-com o doente no momento da infusão quimioterápica**

Significar: Ter sentido de; quer dizer; dizer; expressar, exprimir; ser sinal de...; denota, dar a entender, mostrar. Ser o símbolo ou a

representação de... (FERREIRA, 1996, p. 1584). Forma como os cuidadores-leigos deixaram-se iluminar.

Os significados provenientes de uma descrição não estão estreitamente limitados à experiência do indivíduo do qual eles emergem, não pertencem a uma única realidade, mas a de vários outros, sem que isto implique pertencer a todos os sujeitos.

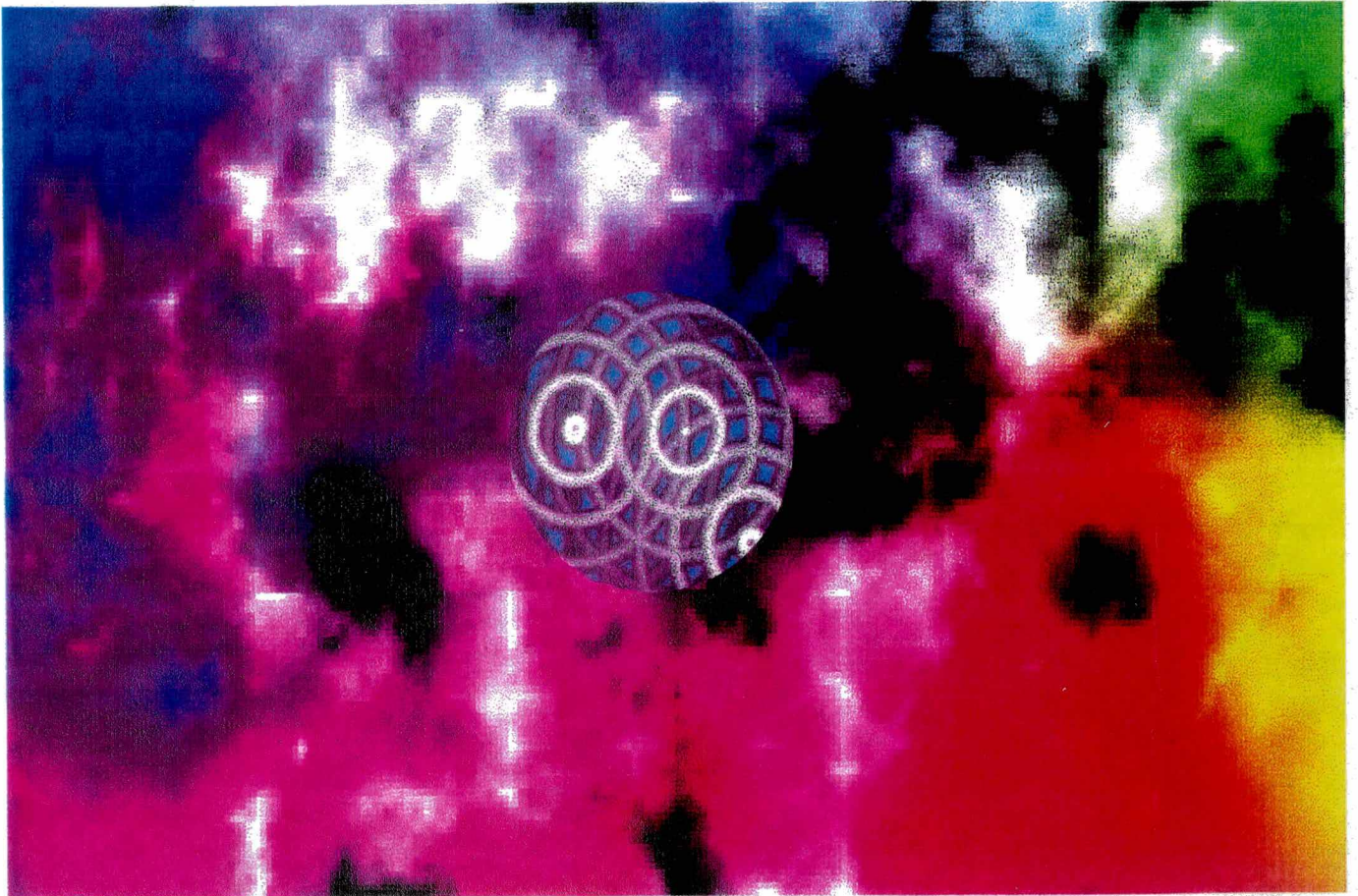
O pesquisador busca, então, determinar quais os frutos das estruturas individuais que manifestam uma verdade geral, podendo ser tomadas como verdades.

O significado expresso pelos sujeitos sobre suas experiências podem variar de sujeito para sujeito. São sempre relatados de diferentes maneiras, por isso o pesquisador defronta-se com um conjunto de significados (Fig. 24).



*Reflexões*

*“... cada momento na vida é completo por si, é uma estrutura inteira, sem faltar nenhum pedaço”*(MERLEAU-PONTY, 1991, p. 81).



## **A PESQUISADORA, O FENÔMENO E A ENFERMAGEM**

A construção do processo de cuidado às pessoas acometidas de câncer tem-se mostrado um dos contextos abordados com veemência pelos estudiosos. Porém, às pessoas que acompanham esses doentes e que, a maioria das vezes, configuram-se como a família, a aproximação e o interesse, ainda mostram-se tímidos.

As pessoas que já vivenciaram essa experiência de estar-com doentes com câncer, muitas vezes, expressam-se de forma temerosa, desejando que tudo se constitua em um passado longínquo.

Os profissionais que lidam com essas situações tentam enfrentar o câncer com uma atitude de superioridade, defendendo-se de todas as formas para que o sofrimento do outro não os atinja de modo significativo.

Mas a doença, sozinha, fora da representação do ser vivo, principalmente da figura humana, mostra-se apenas como destruidora, que avança, retrai-se, esconde-se e mostra-se em outro segmento corporal. As raízes e os sustentáculos definem o processo avassalador, sem, no entanto, dar lugar ao efeito da medicação que a contenha.

É preciso compreender o processo, cujo início é quase imperceptível, seguido de uma longa jornada de ir e vir, sofrida, esperançosa,

conformadora ou de revolta, de dor, de incredulidade, pois o avanço da doença transforma a figura humana, restando apenas fragmentos de uma existência devastada. Por isso, as pessoas choram ante a perda dos seus, mas também choram a perda si mesmos – das antigas definições das quais a sua imagem dependia, o modo como os outros nos vêem, nos definem. Como abandonar a imagem antiga e seguir em frente...?

A melhora ou a cura são processos inquietantes, envolvidos no ir e vir das provas comprobatórias da existência do avanço do processo e, mais uma vez, ver a pessoa aliviar-se do estresse de uma possível expectativa frustrante. Ou, então, ela acontece verdadeiramente, cedendo pouco tempo para o espaço do convívio, da preparação, vê-se o momento de passagem aproximando-se e a alma distanciando apesar do desejo de que a vida do corpo se prolongue.

Neste estudo, a pesquisadora entrou em contato com a outra face do acompanhante, aquele que só ele sente e não revela ao mundo dos cuidadores convencionais. Questionados, permitiram que se compreendesse a aproximação como ser humano concretizando-se no significado dos vínculos, que, são provocados pela consangüinidade, pela convenção social e pelo convívio que trata da proximidade ou distanciamento, com afeto, com a culpa, com o dever.

A agressão da doença ao ser humano é tão significativa que torna vulneráveis as pessoas que o acompanham. Essas pessoas desenvolvem uma percepção instintiva e intuitiva, reagindo através do círculo vicioso de sentimentos de medo, desconfiança, insegurança e apego a qualquer elemento que lhes ofereça uma nova possibilidade.

Torna-se muito presente a questão do sensível, pois qualquer indício de que possa evidenciar a doença é manifestado nas entrelinhas, na emissão de uma linguagem coloquial; o que dá para a metáfora a primazia do sentido, “aquilo”, “a coisa”, “aquela palavra”. O silêncio e o compasso do

pensamento positivo ou do não-pensar são formas de manifestações desses cuidadores. O peso do nome da doença e o sentido daquilo que causa é evitado, pelo menos, no discurso. As palavras carregam “coisas”, o homem é seu interlocutor, as “coisas” estão aí à espera de significação que as faça ser... Elas não falam de si mesmas.

Significação é intersubjetividade, é nela que as “coisas” aparecem como são. Verbalizar sobre é um desafio ao cuidador. É deparar-se com a ponte que convida o homem para outra leitura, outro sentido, para a outra margem...

Deus, a fé, a crença, o Ser maior colocam-se em um espaço quase inacessível e detêm a força da vida futura. Sabe que com essa força podem projetar acontecimentos menos dolorosos do que o concreto cotidiano. Nessa perspectiva, a segurança alicerça-se na fidelidade de Deus, que empenhou sua palavra e, assim, nasce a esperança.

A imagem e as representações que constroem no imaginário, muitas vezes, deturpam a realidade, levando a pessoa a viver um sonho, um momento idealizado. A imaginação aumenta os valores da realidade, dessa realidade vivida.

Essas imagens construídas a partir do desejo dos cuidadores-leigos esbarram no preconceito, na ética e no sentimento de esperança. Ressurgir, voltar a viver, vencer a doença, refletir as provações modulam-se nas lições de vida que emanam dos eventos. Esperança e toda sorte de resgate na permanência do tempo de infusão quimioterápica diz do quanto é doloroso ao cuidador pensar no câncer, na morte, na perda.

Reconhecer e compreender toda essa gama que fragmenta a sensibilidade humana é poder valorizar a história de vida de cada semelhante, é poder ocupar-se de atitudes que possam minimizar a dor do outro, é demonstrar o aprofundamento do espírito por meio da

disponibilidade, no acolhimento, no esclarecimento das diferenças, na qualidade do mais próximo da perfeição, pois isso confere ao cuidador a expressão de confiança, segurança do profissional que lida com as "coisas" do seu doente.

Chamando atenção para o contato físico, o silêncio e a solidão, a pesquisadora insinua que o cuidado do cuidador pode significar a leitura minuciosa dessas linguagens herméticas e ambíguas que podem confundir o desnecessário com o incompreendido. Quando as pessoas desconhecem algo, para elas as coisas não são compreendidas.

## REFLETINDO

“Olhe cada caminho com cuidado e atenção. Tente-o tantas vezes quantas julgar necessário... Então faça a si mesmo e apenas a si mesmo uma pergunta: possui esse caminho um coração? Em caso afirmativo, o caminho é bom”. CASTELANO (apud SANTIN, 1994, p.34-35)

O caminho percorrido, pelo pesquisador, em busca do desvelamento do fenômeno, do significado que tem para os cuidadores leigos o momento de acompanhar seus amigos e/ou familiares enquanto estes recebem o tratamento quimioterápico, inspira ao pesquisador refletir sobre alguns aspectos.

O estudo propõe pensar o cuidar/educar a partir da vivência com o ser cuidador leigo enquanto personagem, sujeito, envolvido nas coisas do cuidar.

Acompanhar essa vivência, buscar seus significados sugere imaginar o aprendizado em constante renovação, enquanto processo de transformação de si mesmo. Suscita, desse modo, o desafio pedagógico de novas maneiras de propor e recriar outra concepção pedagógica, pois que,

como processo consciente aparece, se faz mostrar sempre novo, como a vida e a luta.

Essa possibilidade de renovar, nesse fazer, parte do reconhecimento a complexidade do ser que exige liberdade para descobrir as necessidades de cuidado ao cuidador leigo a partir, não só do ponto de vista próprio, mas a começar do aprendiz.

A compreensão dar-se-á naquilo que se mostra das experiências desses sujeitos na origem do que lhe é revelado ao se interrogar o que ele causa na consciência, as coisas, os fenômenos que se doam ao próprio sujeito que interroga.

Focalizar experiências docentes/assistenciais olhando para essa possibilidade, do ato de estar-com pode realizar-se, pois que se estabelece outra relação entre o mundo do cuidador leigo, que se mostra, e a consciência do aluno que o busca.

A enfermeira enquanto corpo vivo, mediadora de novas mensagens de conhecimento na arte de acompanhar/cuidar, ao provocar essas mudanças vivencia sua própria liberdade ainda que com todos os limites que isso possa implicar. Constitui-se no movimento de retorno ao apelo de cuidar/educar.

Incentivar essas ações do cuidado/educação sugere uma maneira de preservar uma das prerrogativas essenciais da natureza humana: criar novas linguagens, atos e gestos nos contextos sociais e estéticos na arte de acompanhar/cuidar, visto que “o belo é autônomo e desinteressado”.

Através da arte de acompanhar/cuidar os seres representam-se e permeiam a intimidade da natureza. O fazer cuidado aproxima o homem da natureza no sentido de que o ato de cuidar é uma contínua renovação.



Quanto ao resgate da sensibilidade, o método fenomenológico ajuda-nos na apreensão do sentido e do significado: temas para guiar, não só para aprender, mas uma maneira mais abrangente de descobrir os espaços do cuidado e, em especial, do cuidador leigo que cuida pessoas com câncer. Pois não só cuidadores habilitados envolvem-se na arte de criar ações de cuidado/aprendizado.

Preencher esses espaços, redesenhá-los ou criar novos momentos para interpretá-los, demanda modos de ajudar todos a viver melhor, a pensar a socialização das idéias do cuidar.

Tornar possível essa prática de cuidados ao contemplar também os cuidadores de pessoas com câncer. Com a ciência e o fortalecimento da sua espiritualidade. Adquirir equilíbrio na convivência com coisas que tocam o coração: deixar abertos os canais enquanto maneira de ajudar outros a viver durante o processo de cuidar.

Nuclear pessoas cuidadoras, dispor-se a aproximar laços solidários, carregados de novos valores e participem da pluralidade desses conhecimentos. As relações vividas despertaram o interesse de novas abordagens sobre o convívio dos grupos sociais nas situações de doenças degenerativas. Pensar o social implica admitir “a singularidade de cada participante... repensar e propor novos paradigmas na resolução de conflitos” na fala de SCHNITMAN (1999, p. 18).

Ajudar a pensar, a compreender a nós mesmos, nosso secreto que aparece como estimulante e humanizador, liberta o ser ético enquanto essência do cuidado. Constrói laços afetivos responsáveis, que crescem entre nós profissionais e os outros cuidadores leigos pelas vivências na liberdade do ser. Ao objetivar essas experiência para-com-o-outro expresse-me nas palavras do autor:

“trago meu mundo interior com seus significados para que ele constitua novos significados para o grupo. A veracidade de minha subjetividade permite que eu partilhe meu mundo interior com os outros de forma descentrada, visando não a referência ao meu eu, aos meus interesses egocêntricos, mas à objetivação dos significados do meu mundo interior de forma autêntica e veraz para que se possa partilhar de um mesmo mundo” (MARTINI, 1996,74).

Lendo e conversando com as pessoas para esclarecer e dar encaminhamentos a este estudo, percebeu-se que ele pode auxiliar também nas questões sociais, sensibilizando outras pessoas que ainda não despertaram para este tema de proporcionar companhia às pessoas doentes. Espera-se que o fenômeno clarificado sirva de ponto de referência para outros estudos mais aprofundados sobre a possibilidade de entender essas pessoas cuidadoras-leigas em suas maneiras de acompanhar seus doentes.

## *Referências Bibliográficas*

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 ARANHA, Carmen Sílvia Guimaraes. Movimento fenomenológico: aproximação do fenômeno. In: Bicudo, Maria Aparecida Viggiani, Esposito Vitória Helena Cunha (orgs.). **Joel Martins... Um seminário avançado em fenomenologia**. São Paulo: EDUC, 1997.
- 2 ASSAGNOLI, Roberto. **O ato da vontade**. São Paulo: Cultrix, 1973.
- 3 BACHELARD, Gaston. **La poetica del espacio**. Argentina: Fondo de Cultura Económica, 1990.
- 4 \_\_\_\_\_. **O ar e os sonhos**: ensaio sobre a imaginação do movimento. 19.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1990.
- 5 \_\_\_\_\_. **A terra e os devaneios da vontade**: ensaio sobre a imaginação das forças. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- 6 \_\_\_\_\_. **La poetica del espacio**. 2. ed. México: Fondo de Cultura Económica, 1992.
- 7 BARRIOS, Carlos. A cura do câncer e o comércio da esperança. **Boletim do Centro de Mama da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, 1, n.2, p.3, abr./maio/jun. 1998.
- 8 BICUDO, Maria Aparecida Viggiani. Sobre a fenomenologia. In: BICUDO, Maria Aparecida Viggiani; ESPOSITO, Vitória Helena Cunha (org.). **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. São Paulo: UNIMEP, 1994.

- 9 BICUDO, Maria Aparecida Viggiani; ESPOSITO, Vitória Helena Cunha (org.). **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. São Paulo: UNIMEP, 1994.
- 10 BONASSA, Edva Moreno Aquilar. **Enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Atheneu, 1992.
- 11 BORNHEIM, Gerd A. **Metafísica & finitude: ensaios filosóficos**. Porto Alegre: Movimento, 1972.
- 12 BOWLBY, John. **Separação: angústia e raiva**. São Paulo: Martins Fontes, 1984.
- 13 BRASIL, Virgínia Visconde. O que dizem os enfermeiros sobre observação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.5, n.3, p.83-94, jul. 1997.
- 14 BRASIL. INAMPS – MPAS – INPS. **Manual de Serviço**, art. 4, p.4, 1976.
- 15 BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa de ações de enfermagem para o tratamento do câncer**. Brasília, 1995.
- 16 CARRARO, Vanderlei. **O ser humano inconsciente: como o seu familiar o compreende**. Florianópolis/Porto Alegre, 1997. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina/Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1997.
- 17 CARVALHO, Anésia de Souza. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1987.
- 18 CONDILLAC, Étienne de. **Tratado das sensações**. Campinas: Editora da UNICAMP, 1993.
- ? x 19 CORRÊA, Adriana Kátia. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.5, n.1, p.83-88, jan. 1997.
- 20 DALAI LAMA, S.S. **Na terra da iluminação: diálogos de Bodhgaya**. Taquara: Paramita, 1988.
- 21 DEMO, Pedro. Teoria: Por quê? **In: Seminário de Pesquisa em Enfermagem**, Florianópolis - 1985. **Anais**. Florianópolis: UFSC, 1985.
- 22 \_\_\_\_\_. **Metodologia científica e ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1989.

- 23 DUFRENNE, Mikel. **Estética e filosofia**. São Paulo: Perspectiva, 1998.
- 24 ERDMANN, Alacoque Lorenzini. **Sistemas de cuidado de enfermagem**. Pelotas: Universitária/UFPEL, 1996.
- 25 FERREIRA, Aurélio B. de H. **Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 2.ed. São Paulo: Nova Fronteira, 1996.
- 26 FERREIRA, Noeli M.L.A. A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v.30. n.2. p. 229-53, ago. 1996.
- 27 FINI, Maria Inês. Sobre a pesquisa qualitativa em educação que tem a fenomenologia como suporte. In: BICUDO, Maria Aparecida Viggiani; ESPOSITO, Vitória Helena Cunha (orgs.). **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. São Paulo: UNIMEP, 1994.
- 28 FRANCO, Sérgio de Gouvêa. **Hermenêutica e psicanálise na obra de Paul Ricoeur**. São Paulo: Loyola. 1995.
- 29 FREITAG, Bárbara. O conflito moral. In: Habermas J. **60 anos**. 2.ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989, p.79-124.
- 30 GELAIN, Ivo. **Deontologia e enfermagem**. São Paulo: EPU, 1983.
- 31 \_\_\_\_\_. O significado do "Êthos" e da consciência ética do enfermeiro em suas relações de trabalho. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.5, n.1/4, p.14-25, dez./jan. 1992.
- 32 GOMBRICH, E. H. **A História da Arte**. 15.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.
- 33 GOMES, Mara Magda Ferreira. **Ter o filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: o significado para os pais**. São Paulo, 1992. Dissertação (Mestrado). Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo, 1992.
- 34 HADJINICOLAOU, Nicos. **História da arte e movimentos sociais**. Arte e comunicação. Lisboa: Edições 70, 1973.
- 35 HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. 3.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1989.
- 36 HORTA, Wanda A. **O Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.

- X 37 KARDEC, Allan. **O Livro dos espíritos**. 61.ed. São Paulo: Instituto de Difusão Espírita, 1990.
- 38 KLAFKE, Teresinha Eduardes. **O Médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia**. Santa Maria: Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria [s.d.]. (polígrafo)
- 39 KOSIK, Karel. **Dialética do concreto**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1976. Cap. VI.
- 40 KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e desenvolvimento humano**. 2.ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
- 41 KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Morte: estágio final da evolução**. São Paulo: Nova Era, 1996.
- 42 LACERDA, Maria Ribeiro. **O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar**. Curitiba, 1996. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina - Expansão Pólo I - Universidade Federal do Paraná, 1996.
- 43 LEIRNER, Sheira. **Arte e seu Tempo**. São Paulo: Perspectiva, 1991.
- 44 LESHAN, Lawrence. **O câncer como ponto de mutação: Um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde**. São Paulo: Summus, 1992.
- 45 LEVINAS, Emmanuel. **Ética e infinito**. Lisboa: Edições 70, 1982
- 46 LOPES, Regina Lúcia Mendonça; SOUZA, Ivis Emília de Oliveira. A fenomenologia como abordagem metodológica: compartilhando a experiência de mulheres que buscam a prevenção do câncer cérvico uterino. **Revista Latino-Americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v.5, n.3, p.1-5, jul. 1997.
- 47 MACHADO, Ozeneide Venâncio de Mello. In: BICUDO, Maria Aparecida Viggiani; ESPOSITO, Vitória Helena Cunha (orgs.). **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. São Paulo: UNIMEP, 1994.
- 48 MARTINI, Rosa Maria Filippozzi. Ação educativa como ação comunicativa: possíveis aproximações entre Habermas e Piaget. In: SILVA, Dinorá Fraga da, SOUZA, Nádia Geisa Silveira de. (orgs.).

**Interdisciplinaridade na sala de aula.** Uma experiência pedagógica. Porto Alegre: Editora da Universidade/ UFRGS, 1995.

- 49 MARTINS, Joel, MACHADO, Ozeneide Venâncio de Mello. Introdução ao Curso "Seminários avançados em fenomenologia". In: BICUDO, Maria Aparecida Viggiani; ESPOSITO, Vitória Helena Cunha (org.). **Joel Martins... Um seminário avançado em fenomenologia.** São Paulo: EDUC, 1997.
- 50 \_\_\_\_\_. **Um enfoque fenomenológico do currículo:** educação como poíesis. In: ESPOSITO, Vitória Helena Cunha. São Paulo: Cortez, 1992.
- 51 McNEELY, Anne Delcon. **Tocar – terapia do corpo e psicologia profunda.** São Paulo: Cultrix, 1987.
- 52 MERLEAU-PONTY, M. **O visível e o invisível.** São Paulo: Perspectiva, 1971.
- 53 \_\_\_\_\_. **Fenomenologia da Percepção.** Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1984.
- 54 \_\_\_\_\_. **El ojo y el espíritu.** Barcelona: Paidós Ibérica, 1986.
- 55 \_\_\_\_\_. **Signos.** São Paulo: Martins Fortes, 1991.
- 56 NUNES, Dulce Maria. **Linguagem do cuidado.** São Paulo, 1995. Tese (Doutorado). Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo, 1995.
- X 57 PASINI Willy. **A qualidade dos sentimentos.** Rio de Janeiro: Rocco, 1995.
- X 58 PATRÍCIO, Zuleica Maria. **Ser saudável na felicidade-prazer:** uma abordagem ética e estética pelo cuidado holístico-ecológico. Pelotas: Editora Universitária/UFPEL; Florianópolis: PPG em Enfermagem UFSC, 1996.
- 59 PATTERSON J., ZIDERARD, L.T. **Humanistic nursing.** New York: Jonh Willey, 1976.
- 60 PENNA, Antonio Gomes. **Percepção e realidade:** introdução ao estudo da atividade perceptiva. Rio de Janeiro: Imago, 1993.



- 61 POLAK, Ymiracy N. de Souza. **A corporeidade como resgate do humano na enfermagem**. Pelotas: Universitária/UFPEL, 1997.
- 62 PRAEGER, Susan.G., HOGARTH, Christina R. Josephine T. Zderad. In: GEORGE, Julia B. **Teorias de enfermagem: fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. Cap. 17, p.242-253.
- 63 RADÜNZ, Vera. **Cuidando e se cuidando**. Fortalecendo o *self* do cliente oncológico e o *self* da Enfermeira. Goiânia: Cultura e Qualidade, 1998.
- 64 ROCHA, Maria Alice de Castro. Fenomenologia da percepção. Notas de aula. In: BICUDO, Maria Aparecida Viggiani; ESPOSITO, Vitória Helena Cunha (org.). **Joel Martins... Um seminário avançado em fenomenologia**. São Paulo: EDUC, 1997.
- 65 ROHDEN, Huberto. **Por que sofremos**. 11.ed. São Paulo: Martin Claret, [s.d.].
- 66 ROTHSCHILD, Daniela, CALAZANS Rauffin Azevedo. Morte: abordagem fenomenológica. In: KOVÁCS, Maria Júlia et al. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
- 67 SANTIN, Silvino. **Ética e sensibilidade**, Santa Maria, nov. 1994, p.34-35. Mimeo.
- 68 SCHELER, Max. **Morte e sobrevivência**. Textos Filosóficos. Lisboa: Edições 70, 1993.
- 69 SCHELLING, Friedrich Wil. **A essência da liberdade humana**. Petrópolis : Vozes, 1991.
- 70 SIMÕES, Jorge J. **Psicologia e dinâmica da vida**. 2.ed. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 1983.
- 71 SIMÕES, Sonia Maria Maria; SOUZA, Ivis Emília de Oliviera. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5., n.3, p. 13-17, jun. 1997.
- 72 SOUZA, Clarilza Prado de. Avaliação do desempenho docente: descrição de modelo qualitativo. In: BICUDO, Maria Aparecida Viggiani; ESPOSITO, Vitória Helena Cunha (org.). **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. São Paulo: UNIMEP, 1994.

- 73 SOUZA, Ivis Emília de O., LOPES, Regina L. M. A fenomenologia como abordagem metodológica: compartilhando a experiência de mulheres que buscam a prevenção do câncer cérvico-uterino. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.5, n.3, p.5-11, jul. 1997.
- 74 SUBIRATS, Eduardo. **A Cultura como espetáculo**. São Paulo: Nobel, 1989.
- 75 TRIVIÑOS, Augusto N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1987.
- 76 VANZIN, Arlete Spencer, NERY, Maria Elena da Silva. **Câncer: problema de saúde pública e saúde ocupacional. Atuação do enfermeiro na prevenção do câncer**. Porto Alegre: RM&L, 1997.
- 77 VISCOTT, David. **A Linguagem dos sentimentos**. São Paulo: Summus, 1982.
- 78 WALDOW, Vera Regina. Educação para o cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.14, n.2, p.108-112, jul. 1993.
- 79 WHITEHEAD, Alfred North. **Simbolismo – o seu significado e efeito**. Lisboa: Edições 70, [s.d.].
- 80 WILBER, Ken (Org.). **O paradigma holográfico e outros paradoxos**. 10.ed. São Paulo: Cultrix, 1995.
- 81 ZANOTELLI, Jandir João. **Ontologia do diálogo**. Pelotas: Educat, 1996.

---

*Anexos*

## **ANEXO A**

Ilmo. Sr.

**Dr. Jeferson Vinholes**

Hospital Santa Rita

Porto Alegre, 9 de março de 1999

Senhor Doutor:

Respeitosamente, apresento-me a Vossa Senhoria, como Professora da disciplina de Enfermagem Comunitária, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Atualmente, sou aluna do Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – REPENSUL, ministrado no Polo II da Universidade Federal de Santa Maria, RS.

Estou cursando a última etapa que se refere ao desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado: “A arte da acompanhar: desvelando momentos de ser e viver com os outros”, sob a orientação da professora Dra. Enfa. Dulce Maria Nunes. Este projeto tem como sujeitos do estudo familiares ou amigos acompanhantes de pacientes em tratamento de quimioterapia.

Por este motivo, solicito a Vossa Senhoria autorização para realizar coleta dos materiais da pesquisa na área de tratamento quimioterápico do Hospital Santa Rita, porque reconheço ser esse serviço apropriado para o desenvolvimento de tal atividade.

O período da coleta dos materiais abrangerá os meses de março e abril de 1999.

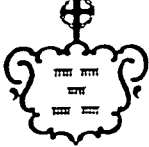
Comprometo-me, dessa forma, a respeitar e cumprir as normas éticas estabelecidas pela Instituição durante o desenvolvimento da pesquisa.

À consideração de Vossa Senhoria, atenciosamente,

---

Mestranda - Êglia Emerita G. Moreira

## **ANEXO B**



# Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

Rua Prof. Annes Dias, 285 - Fone Geral: (051) 214.8080 - Fax Geral: 214.8585  
CEP 90020-090 - Porto Alegre - Rio Grande do Sul

## **PARECER Nº 149/99**

**Protocolo nº 120/99**

**Data de Entrada: 10.03.99**

**Pesquisador Responsável: Enf. Eglia Emerita Gomes Moreira**

**Instituição: Hospital Santa Rita - ISCMPA**

**O Comitê de Ética em Pesquisa da IRMANDADE DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE PORTO ALEGRE**, no uso de suas atribuições, conforme Regimento Interno, analisou em 06.04.99 o projeto de pesquisa intitulado, "**A arte de acompanhar: desvelando momentos de ser e viver com outros**". Decidindo por **aprová-lo e liberá-lo** para ser realizado nesta Instituição, considerando que o mesmo atende as exigências previstas na legislação vigente do Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde, sobre o qual emitiu o parecer abaixo transcrito:

" Esta é uma pesquisa fenomenológica que propõe a busca da compreensão do significado da vivência do cuidado de pessoas leigas que acompanham amigos e/ ou familiares durante a infusão de medicamentos quimioterápicos. Está fundamentada na filosofia existencial de Merleau Ponty. O projeto está bem estruturado, embora apresente simplicidade na formulação do termo de autorização consentida do familiar ou amigo em participar da pesquisa. As questões éticas são bem esclarecedoras. Percebemos a importância deste estudo visto o desenvolvimento e pouco bibliografia a respeito de cuidadores leigos que acompanham familiares ou amigos em situação de hospitalização. Dou parecer favorável à pesquisa".

Porto Alegre, 06 de abril de 1999

Dr. Claudio Telöken

**Coordenador do CEP- ISCMPA**

## **ANEXO C**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
UNIVERSIDADE CONVENIADA – UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM  
EXPANSÃO PÓLO II – UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO AUTORIZADO**

Eu, Êglia Emerita Gomes Moreira, aluna do Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, Expansão UFSM, através deste, vem solicitar sua permissão para realizar uma pesquisa, durante o tempo que seu familiar ou amigo realizar a infusão de Quimioterapia no Serviço de Tratamento Quimioterápico do Hospital Santa Rita da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - RS.

Esse procedimento consta em dirigir-lhe questões, (ouvir, registrar e gravar).

Solicito, também, autorização para incluir esses registros em minha dissertação de Mestrado, que devo apresentar à minha Orientadora e que fará parte da conclusão do referido Curso.

Para tanto, comprometo-me a manter o anonimato de seus nomes, respeitando as pessoas envolvidas em sua dignidade, protegendo-as e defendendo seus direitos éticos e estéticos.

Porto Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 1999.

Orientadora:

Mestranda:

De acordo, Familiar/amigo: