

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

JULIANA BALBINOT REIS GIRONDI

***A VIVÊNCIA DA ENFERMEIRA ENQUANTO CUIDADORA
DE UM FAMILIAR COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER***

Florianópolis, novembro de 2004

JULIANA BALBINOT REIS GIRONDI

***A VIVÊNCIA DA ENFERMEIRA ENQUANTO CUIDADORA
DE UM FAMILIAR COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof^o Dra. Vera Radünz

Florianópolis, novembro de 2004

JULIANA BALBINOT REIS GIRONDI

***A VIVÊNCIA DA ENFERMEIRA ENQUANTO CUIDADORA
DE UM FAMILIAR COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER***

Esta dissertação foi aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem para obtenção do título de **MESTRE EM ENFERMAGEM** – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Florianópolis, 27 de julho de 2004.

Prof^o Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
- Coordenadora PEN/UFSC -

BANCA EXAMINADORA:

Prof^o Dra Vera Radünz
Presidente

Prof^o Dra Maria da Graça Oliveira Crossetti
Membro

Prof^o Dra Vânia Marli Schubert Backes
Membro

Prof^o Dra Ilca Luci Keller Alonso
Suplente

*Dedico este trabalho ao meu querido marido **Joceny** (Juca), companheiro de todos os momentos. Obrigada, meu amor, por todo apoio, paciência, por entender minhas constantes ausências e cansaço, enfim, por me fazer tão feliz. Com você verdadeiramente posso compartilhar meus sonhos e acreditar neles...*

Te amo MUITO!!!

AGRADECIMENTOS

Muitas pessoas foram importantes neste momento tão sublime de minha vida. Mas, não há como deixar de mencionar algumas delas:

À DEUS, que me fortalece e impulsiona para que eu possa seguir meu destino. Obrigada por todos aqueles que entraram na minha história de vida e me ensinaram a crescer, a ser mais gente e, pelo término desta jornada.

À FAMÍLIA: pai, mãe, Nice, Guinho, Carola, Nada, Toby e Talita; fonte na qual recarrego minhas forças e posso desfrutar de momentos de descontração e união. Vocês são minha vida.

À ORIENTADORA, Dra Vera Radünz, que me prestou sábios ensinamentos neste momento e, principalmente, em minha vida. Muito obrigada por tudo, especialmente pelo carinho, paciência, companheirismo e confiança. Te adoro!

À PROFESSORA, Dra Telma Carraro que também me “adotou” como orientanda em alguns momentos nesta jornada. Saiba que você é muito especial.

AOS MEMBROS DA BANCA, Dra Maria da Graça Oliveira Crossetti, Dra Vânia Marli Schubert Backes, Dra Ilca Alonso e doutoranda Nazaré Otília Nazario, por aceitarem em fazer parte deste processo comigo. Meu muito obrigada.

AOS MESTRES do curso de pós-graduação da UFSC, que nos levaram a superar dificuldades e limitações, permitindo o desabrochar da consciência e da criatividade, através da liberdade e responsabilidade.

ÀS COLEGAS do mestrado, pelos momentos de estudo, de alegria e pelos ensinamentos compartilhados.

ÀS COLEGAS DO HOSPITAL DO CEPON (Centro de Pesquisas Oncológicas), pelo companheirismo e apoio. Em especial às enfermeiras Izes, Giseli, Laura e Roberta. Agradeço o carinho e a verdadeira amizade que existe entre nós. Adoro vocês.

ÀS COLEGAS DO HU (Hospital Universitário), pelo apoio e carinho. Em especial às enfermeiras Alzira, Andréia, Fabiana, Kelly, Mirela, Taíse e Sandra por sempre

estarem dispostas a me ajudar nas trocas de plantões e por entenderem minhas limitações neste momento.

AOS QUERIDOS COLEGAS DE PLANTÃO de longa jornada: Alexsandra, Regina, Rosides, Jaqueline, Marcos, Silvana e Wlaquíria...obrigada pela força, sempre!

ÀS PARTICIPANTES DESTE ESTUDO, por compartilharem comigo suas valiosas experiências.

***É fácil trocar palavras
Difícil é interpretar o silêncio***

***É fácil caminhar lado a lado
Difícil é saber se encontrar***

***É fácil beijar o rosto
Difícil é chegar ao coração***

***É fácil apertar as mãos
Difícil é reter o seu calor***

***É fácil sentir amor,
Difícil é conter sua corrente!***

***Não podemos exigir que os outros sejam como nós queremos,
Pois nem nós somos o que queremos ser...***

(Autor desconhecido)

RESUMO

GIRONDI, Juliana Balbinot Reis. **A vivência da enfermeira enquanto cuidadora de um familiar com diagnóstico de câncer**. 2004. 107 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Trata-se de um estudo que objetivou explorar os significados e vivências das enfermeiras quando as mesmas convivem com o processo de câncer em sua família. Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo participante, em que se utiliza o referencial Humanístico de Paterson & Zderad e de outros autores. Como instrumento, utilizou-se uma entrevista semi-estruturada com quatro enfermeiras, por isso, o trabalho foi desenvolvido em dois momentos distintos, porém interligados. Em um deles, foi propiciado um momento de reflexão individual para as enfermeiras, identificando o significado atribuído pelas mesmas ao vivenciar o câncer em sua família, tendo em vista o impacto desta vivência em sua atuação profissional. Para que isso fosse possível, aplicou-se o Processo de Enfermagem de Paterson & Zderad. Em um segundo momento, foi realizado um encontro em grupo para que as enfermeiras identificassem e analisassem as expectativas, necessidades e valores em relação à vivência com o câncer em sua família, detectando e refletindo sobre os aspectos da prática dos enfermeiros no cuidado a pacientes com esta patologia – no caso – seus próprios familiares. A análise qualitativa dos dados foi feita de acordo com o sugerido por Bardin (1977) e, através da análise desses dados, emergiram três categorias de relevância: o ser enfermeiro frente ao processo de câncer, os enfrentamentos frente ao processo de câncer e as repercussões para a Enfermagem. Os resultados obtidos permitiram analisar os sentimentos das enfermeiras no cuidado ao seu familiar com diagnóstico de câncer, bem como a importância do cuidado humanizado e qualificado a esse tipo de paciente. Pelos resultados foi possível identificar a necessidade de se criar grupos de apoio para os cuidadores, de ouvir o paciente e sua família durante todo o processo da doença e de perceber que a Enfermagem ainda necessita de mudanças comportamentais para tornar-se mais participativa, instrumentalizada e consciente a respeito da situação do paciente com câncer.

PALAVRAS CHAVE: Cuidado. Câncer. Teoria Humanística de Paterson & Zderad. Família.

ABSTRACT

GIRONDI, Juliana Balbinot Reis. **The experience of a nurse as a woman caretaker from a relative with cancer diagnosis.** 2004. 107 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

It is a question of a study that aimed to explore meanings and experiences from nurses who are in familiar terms with the cancer process in their own families. It is a question of a qualitative study, a participant type, that uses Paterson and Zderad Humanistic Reference along with other authors. It was used, as an instrument, a semistructural interview with four nurses. Therefore, the work was developed in two different but linked moments. In one of them, it was allowed an individual reflection moment to the nurses, identifying the meaning given by them to the cancer experience in their own families, and also paying attention on the impact from that experience on their professional performances. In order to make it possible, it was used Paterson and Zderad nursing process. Secondly, a group meeting was carried out in order to make nurses identify and analyze the expectations, necessities and values related to cancer experience in their families, detecting and reflecting on nurses know-how aspects about taking care of patients with this pathology - in that case – their own relatives. Data qualitative analysis has been performed in agreement with Bardin (1977) suggestions and through those data analysis, three relevant categories have come out: nurse-human being facing the process of cancer, opposition to the process of cancer and repercussions on Nursing. The obtained results have allowed to analyze nurses feelings when taking care of their own relatives with cancer diagnosis, as well as the importance from qualified and humanized care to that kind of patient. It was possible to identify, due to the results, the necessity of creating supporting groups for nurses, listen to the patient and his/her family throughout the illness process and realize that nursing is still in need of behavioral changes to become more participant, instrumental and conscious about the situation of a patient with cancer diagnosis.

KEY WORDS: Care. Cancer. Paterson and Zderad Humanistic Theory. Family.

RESUMEN

GIRONDI, Juliana Balbinot Reis. **La vivencia de una enfermera a cargo de los cuidados de un familiar con diagnóstico de cáncer.** 2004. 107 f Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Se trata de un estudio que objetivó la investigación de los significados y vivencias de las enfermeras que tienen que convivir con el proceso de cáncer en sus familias. Se trata de un estudio cualitativo, del tipo participante, en el que se utiliza el Referencial Humanístico de Paterson y Zderad y de otros autores. Como instrumento, se utilizó una entrevista semi-estructurada con cuatro enfermeras, y así, el trabajo fue desarrollado en dos momentos distintos y a la vez conectados. En uno de ellos, se propició un momento de reflexión individual para las enfermeras, identificando el significado atribuido por las mismas, al vivenciar el cáncer en sus familias, teniendo en cuenta el impacto de esa experiencia en sus situaciones profesionales. Para que esto fuera posible, se aplicó el proceso de enfermería de Paterson y Zderad. En un segundo momento, se realizó un encuentro en grupo para que las enfermeras identificasen y analizaran las expectativas, necesidades y valores con relación a la vivencia con el cáncer en sus familias, detectando y reflexionando sobre los aspectos de la práctica de las enfermeras en el cuidado de pacientes con esa patología – y en este caso – sus propios familiares. El análisis cualitativo de los datos fue realizado de acuerdo con lo sugerido por Bardin (1977), y a través del análisis de esos datos, surgieron tres categorías relevantes: el ser enfermero frente al proceso de cáncer, los enfrentamientos frente al proceso de cáncer y las repercusiones para la enfermería. Los resultados obtenidos permitieron analizar los sentimientos de las enfermeras en el cuidado de sus familiares con diagnóstico de cáncer, así como la importancia del cuidado humanizado y calificado para ese tipo de paciente. Debido a los resultados, fue posible identificar la necesidad de crear grupos de apoyo para los enfermeros, escuchar al paciente y su familia durante todo el proceso de la enfermedad y de percibir que la enfermería todavía necesita de cambios comportamentales para volverse más participativa, instrumentalizada y conciente con respecto de la situación del paciente con cáncer.

PALABRAS CLAVE: Cuidado. Cáncer. Teoría Humanística de Paterson y Zderad. Familia.

SUMÁRIO

1 INTRODUZINDO O TEMA E DISCUTINDO A PROBLEMÁTICA	11
2 REVISANDO A LITERATURA	17
2.1 Resgatando a história do câncer	17
2.2 Buscando entendimentos e significados	21
2.3 O enfermeiro, sua família e o câncer	22
3 APRESENTANDO O MARCO TEÓRICO	25
4 FUNDAMENTANDO A PRÁTICA DE ENFERMAGEM EM UM REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	27
4.1 Comentando sobre a Teoria Humanística de Paterson e Zderad	29
4.2 Desenvolvendo os conceitos	30
4.3 Apresentando o referencial metodológico	35
5 OPERACIONALIZANDO O CAMINHO METODOLÓGICO	41
5.1 Buscando as participantes e o local de estudo	41
5.2 Coletando os dados	42
5.3 Caracterizando o estudo	45
5.4 Refletindo sobre a coleta de dados	46
5.5 A ética permeando a prática assistencial	48
6 ANALISANDO E REFLETINDO A PRÁTICA ASSISTENCIAL	50
6.1 Conhecendo as participantes	50
6.2 Relatando as experiências com cada participante	52
6.3 Relatando a análise do primeiro momento	55
6.3.1 Ser enfermeiro frente ao processo de câncer	55
6.3.2 Enfrentamentos frente ao processo de câncer	62
6.3.3 Repercussões para a enfermagem	69
6.4 Relatando a análise do segundo momento	73
6.5 Integrando o primeiro e o segundo momento	81
7 REVENDO A TEORIA E OS CONCEITOS	87
8 FAZENDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES	91
REFERÊNCIAS	97
APÊNDICES	104

11INTRODUZINDO O TEMA E DISCUTINDO A PROBLEMÁTICA

Seja o que for que você possa fazer, ou sonhe fazer, comece. A ousadia envolve talento, poder e magia (Goethe).

Esta proposta de trabalho começou a ser idealizada durante o Curso de Graduação em Enfermagem. Não se tinha certeza de qual seria exatamente seu conteúdo, mas a autora queria que fosse algo que a desafiasse. Desejava algo que a fizesse evoluir, não só como profissional, mas também como ser humano. Algo que a tornasse mais sensível e que a ensinasse a cuidar das pessoas, sem medos, julgamentos ou preconceitos. Nesse período, ela encontrou pessoas maravilhosas, que a fizeram perceber que isso estava dentro dela, que só precisava aflorar. Através de diversas vivências práticas, pode ter certeza de que a área do seu estudo seria a Enfermagem Oncológica.

Atualmente, o interesse por essa área é muito (entenda-se esse muito com letras mais do que maiúsculas) grande. Num primeiro momento, o que despertou a autora para essa especialidade foi a necessidade/falta de conhecimentos gerais sobre o assunto, especialmente em relação à prática de Enfermagem Oncológica. A partir daí, começou a se instrumentalizar, participando de congressos e realizando estágios na área. Toda essa iniciativa culminou com a realização do trabalho de conclusão de curso com pacientes com diagnóstico de câncer, no qual o enfoque estava voltado para o atendimento hospitalar e domiciliar desses pacientes em fase terminal (tratamento paliativo). Findada a graduação, a referida autora começou a trabalhar diretamente com pacientes oncológicos e, desde então permanece se aperfeiçoando, se envolvendo e, cada vez mais, se sensibilizando a partir deste vasto universo do ser-viver destes pacientes e seus familiares. Por conseguinte, foi percebendo que, para trabalhar com esse tipo de clientela, era necessário desenvolver algo muito especial, que não é ensinado nos livros, nos congressos ou na escola.

Percebe-se que, cada vez mais, a Enfermagem necessita buscar novos horizontes para sua prática assistencial, havendo uma busca cada vez maior para descobrir novas formas de perceber o mundo e o próprio processo de cuidar. Em contrapartida, através da prática, se observa a importância e constata-se a

necessidade de novas reflexões acerca do cuidar, envolvendo os pacientes oncológicos.

Nas surpresas da vida, a autora descobriu que um familiar amado (sua mãe) estava com câncer. A notícia do diagnóstico não é nada fácil de ser encarada, mas, mais complicado ainda é tudo o que advém com o impacto desse diagnóstico, e com isso, emergiu a necessidade dela se instrumentalizar, só que agora de forma mais crítico-constructiva.

Durante o curto tempo em que a referida autora vem atuando na área de Enfermagem Oncológica (cerca de cinco anos), pode perceber que o seu interesse por esse universo de vivências é cada vez maior, sendo que o que impulsiona esse desejo e faz com que esteja cada vez mais reflexiva sobre essas temáticas é a reação de todos os pacientes oncológicos e seus familiares, os quais são mais do que pessoas enfrentando uma “grave patologia”, são seres humanos impressionantes. Portanto, isso a faz estar cada vez mais apaixonada pela Enfermagem Oncológica, ou seja, estar com essas pessoas, as quais são especiais, fazendo-a vivenciar histórias tão ricas, com tantos sentimentos mesmo quando parecem desconhecer sua doença ou quando a negam com emoções, sinais, sintomas e necessidades tão variadas, mas com a capacidade de despertar tanta compaixão e esperança.

Ao considerar o atendimento das necessidades dos clientes, percebeu-se a importância do conhecimento, não somente no aspecto biologicista, mas de outras dimensões, incluindo-se as necessidades para a manutenção da existência desses seres humanos.

Prosseguindo nesta reflexão, levantou-se a seguinte questão: como os enfermeiros experenciam esse processo quando é vivenciado em sua própria família? Frente a essa reflexão, a autora vem constantemente se questionando: Como atua o enfermeiro oncológico quando vivencia o processo do câncer no seu seio familiar? Essa vivência influencia na sua opção de escolha para atuar nessa área? Durante ou após a vivência deste processo há mudanças na postura profissional do enfermeiro oncológico? De que forma isso afeta os profissionais como seres humanos? O que leva o enfermeiro oncológico a optar por essa especialização? De certa forma há uma associação de sua prática com o que foi ou está sendo vivenciado por um membro de sua família? Estarão os enfermeiros

preparados para essas reflexões? Estarão preparados para as respostas/situações que podem surgir?

Nesse sentido, acredita-se que os profissionais enfermeiros deparam-se com uma situação inusitada, criando-se, assim, a necessidade de avaliarem ainda mais a sua prática como seres cuidadores, e mais ainda, como seres humanos também necessitados de cuidados. Por conseguinte, diante disso, muitas outras questões passam a ser refletidas. Vislumbra-se certa tendência do enfermeiro observar e refletir sobre o sensível, o expressivo, e sobretudo, sobre suas responsabilidades, sua atuação, suas limitações, seu papel e sua prática. Há um novo universo repleto de ações e respostas intersubjetivas que ao ser conhecido, pode tornar o cuidado realmente centrado no ser humano, havendo, também, a busca de muitas e novas possibilidades.

De acordo com Bielemann (1997), o câncer é uma doença antiga, havendo estudos que revelaram a presença de um osteoma na vértebra de um dinossauro há 50 milhões de anos (BELAND; PASSOS, 1979); escritos egípcios (1200 aC) já faziam referências à enfermidade e, Hipócrates também as fez por volta de 460 aC.

Os estudos em torno da origem do câncer avançaram a partir do século XIX, contudo avanços mais significativos sobre a enfermidade e suas formas de tratamento iniciaram só no século XX. Entende-se o câncer como um tumor maligno que pode se disseminar nos tecidos próximos ou atingir órgãos distantes, eventualmente levando o paciente à morte. Os sintomas e os sinais apresentados pelo paciente relacionam-se com o sítio primário do tumor e sua localização à distância, as metástases.

É difícil estar preparado para receber um diagnóstico de câncer. Nesse momento, mais do que nunca, o ser humano percebe que é mortal. É um momento em que crenças são colocadas em cheque, valores são revisados e a vida é revista com um olhar crítico. Além disso, lembranças de pessoas queridas ou conhecidas que tiveram a doença vêm à memória repetidas vezes. Muito comum também é a pessoa se sentir insegura, com medo, com raiva, com culpa, triste e questionar a existência de Deus.

Questionamentos também surgem acerca do tratamento que será realizado, o quanto este afetará seu estilo de vida, suas relações interpessoais e

como a pessoa deverá agir frente à família, aos amigos e a si mesmo. Geralmente, os pacientes experenciam tensões físicas e emocionais que podem estar diretamente relacionadas aos efeitos colaterais de alguns tratamentos, mas também que podem estar relacionadas às mudanças em todo o seu processo de viver.

Distinguir a fantasia entre a doença e a realidade, bem como os tratamentos propostos, adquire grande importância, porque só assim será possível lidar com as emoções. Não obstante, não há uma maneira padrão para o enfrentamento desse processo, pois as reações desses pacientes, diante da enfermidade, diferem de acordo com as suas condições físicas, sociais, psicológicas e espirituais. Trata-se de uma questão pessoal, conquanto encontremos grupos de pessoas que expressem sentimentos semelhantes.

Quando alguém da família é afetado pelo câncer, o próprio estigma que a palavra câncer traz consigo é capaz de causar um grande choque entre seus membros. O medo, quanto ao desfecho da doença, é capaz de deixar a família sob um estresse ainda maior, confusa e, muitas vezes, inábil para lidar com essa nova situação. Os membros da família suportam uma grande carga, mas necessitam de apoio para lidarem com os seus sentimentos. O enfrentamento do câncer e o comportamento dos familiares resultam de significados simbólicos, cujas significações são apreendidas através da interação humana, que são dados à interpretação da situação, a qual é influenciada pela interação da família entre si e com a sociedade.

A doença na família faz romper as acomodações do seu cotidiano, mas há possibilidade de visualizar novas formas de adaptação. É ilusório pensar que esta doença, com todo estigma que carrega, não traga à tona certas vicissitudes na vida do ser humano, desvelando o quanto é passageiro o viver. Ao conviver com a doença, a família estrutura-se (ou re-estrutura-se) e convive interativamente.

Concorda-se com Nitschke (1997, p.216) quando esta diz que:

Quando se assiste a família, entra-se num universo de interações que, por sua vez, tem peculiaridades próprias que influenciam todos os seus membros. Deste modo, ao assistir a família, trabalha-se em todas as suas interações [...]. A história vivenciada pela família é traduzida nos seus símbolos e significados e sem compartilhá-los fica difícil assisti-la.

Levando-se em consideração esses fatos, surgem os principais questionamentos: ***“De que modo o enfermeiro vivencia o câncer quando este acomete um de seus familiares? E, de que forma essa vivência interfere na sua prática/atuação ?”***

Para realizar este trabalho, foram realizados encontros com profissionais enfermeiros, atuantes ou não na área de Enfermagem Oncológica, utilizando o Referencial Humanístico de Paterson e Zderad e de outros autores, buscando explorar suas experiências, atribuindo significados às mesmas. A compreensão dessas experiências valoriza a necessidade de uma interação mais humana, sendo que essa interação de compartilhar e reconhecer a experiência humana é exclusiva de cada um.

Dessa forma, apresentam-se os objetivos deste trabalho, o qual teve como ***objetivo geral*** *proporcionar aos enfermeiros momentos para refletir sobre o viver com o câncer em sua família, tendo em vista o impacto dessa vivência na sua atuação profissional. E como **objetivos específicos**:*

- descrever o significado atribuído pelos enfermeiros ao vivenciar o câncer na sua família;
- analisar as expectativas, necessidades e valores do enfermeiro, em relação ao impacto do câncer na sua família e;
- detectar e refletir sobre os aspectos da prática dos enfermeiros no cuidado a pacientes (seus próprios familiares) com câncer.

Dessa forma, o presente trabalho consistiu em acompanhar enfermeiros que atuam ou não na área de Enfermagem Oncológica, que vivenciaram ou vivenciam o processo do câncer com um dos membros de sua família para, ao propiciar um momento de reflexão individual e em grupo, entenda-se como estes enfrentam tal situação e como, após ou durante este processo, atuam profissionalmente como seres inteiros e éticos, cuidadores de outros pacientes que podem estar passando por situações semelhantes.

Espera-se que essa reflexão contribua para que o enfermeiro possa cuidar de cada paciente como sendo verdadeiramente único - em seu aspecto físico,

emocional, espiritual, intelectual – com seus padrões de comportamento, ansiedades, dificuldades, necessidades ou facilidades.

2 REVISANDO A LITERATURA

*Você olha o que existe e se pergunta por
quê?
Eu imagino o que ainda não existe e me
pergunto porque não?
(G. B. Shaw).*

2.1 Resgatando a história do câncer

Atualmente, câncer denomina-se, genericamente, todo tumor maligno. Literalmente, neoplasia significa um novo crescimento, e tumor é qualquer crescimento de volume desenvolvido em uma parte qualquer do corpo. Tumor e neoplasia podem ser usados igualmente e ambos podem ser benignos ou malignos, dependendo de algumas características celulares (AYOUB et al, 2000). Sontag (1984, p. 16) escreve que:

a mais antiga definição literal de câncer é um tumor, uma inchação ou uma protuberância, e o nome da doença vem do grego karkinos e do latim, câncer, ambos significando caranguejo – foi inspirado, segundo Galeno, pela semelhança entre as veias intumescidas de um tumor externo e as pernas de um caranguejo, e não como muitos pensam, pelo fato de uma doença metastática que evolui de modo semelhante aos movimentos do caranguejo.

O Ministério da Saúde afirma que “o câncer é tido como uma doença crônico-degenerativa (DCD), ou seja, ele é uma doença que apresenta uma evolução prolongada e progressiva, exceto se for interrompida em alguma de suas fases.” (BRASIL, 1995, p.7).

Brunner e Suddarth (1994) afirmam que o câncer é um processo no qual células normais do organismo transformam-se em células anormais e estas proliferam à medida que a doença evolui localmente.

Segundo Beyer e Dudas (1989, p.196), “o câncer difere de qualquer outra doença humana. Ele pode afetar qualquer órgão do corpo humano e causar distúrbios em muitos sistemas do mesmo.”

Já Kowalski (1998) associa os dois conceitos anteriores, afirmando que o câncer é um conjunto de doenças que tem um crescimento desordenado de células em comum, e que pode se espalhar pelo organismo.

De acordo com o Pró-Onco (Brasil, 1993), o câncer não é uma única doença, mas sim um processo comum a outras moléstias diferentes.

Hoje o câncer é a segunda maior causa de morte na população brasileira, superado apenas por doenças cardiovasculares, apresentando incidência crescente. Atualmente, os dados epidemiológicos disponíveis permitem configurar o câncer no Brasil como um problema de Saúde Pública, apontando como determinantes sociais relacionados com o aumento do risco de desenvolvimento da doença, a urbanização e as mudanças de hábitos de vida (BRASIL, 1995) e, conforme dados do Ministério da Saúde (Brasil, 2000), a estimativa foi de 200.000 novos casos de câncer diagnosticados, anualmente no Brasil, nos últimos anos.

Consoante Camarotti (2003), calcula-se que 405.000 brasileiros receberam o diagnóstico de câncer em 2003, sendo que, destes, aproximadamente 130.000 morreram vítimas da doença. Dos vários tipos de tumores malignos, os que mais levam à morte são os de pulmão, mama e próstata. Hoje o foco do tratamento é transformar o câncer em uma doença crônica administrável, como o diabetes ou os distúrbios cardíacos. Com isso, as conquistas têm sido notáveis. Desde a década de 70, a taxa de sobrevivência dos pacientes com câncer de pulmão cresceu 70%. Se o diagnóstico for precoce, um paciente com tumor de próstata tem mais de 95% de chance de ser curado, e uma mulher com câncer de mama, quase 90%.

Alguns autores como Marcelino (2000) e Kowalski (1998) colocam que o medo do diagnóstico, a desinformação em todos os níveis de atendimento e a falta de serviços de saúde adequados são fatores que contribuem para maus resultados. Em contrapartida, nos últimos quarenta anos, muito se tem aprendido e descoberto sobre essa patologia. Como resultado desta explosão de conhecimentos, a doença vem se constituindo, perante as outras doenças crônico-degenerativas, a potencialmente mais prevenível e curável.

Não obstante, no imaginário popular, ainda há a crença de que o câncer é uma doença destruidora e sem volta, sendo que esse simbolismo negativo atribuído à enfermidade tem raízes profundas. Por volta de 1600 e nos séculos XVIII e XIX, os pacientes com essa doença eram isolados em enfermarias e abandonados até a morte, demonstrando a idéia de incurabilidade e terminalidade que permanecem ao longo do tempo.

O câncer pode se manifestar em qualquer indivíduo. É importante o conhecimento da população acerca dos fatores de risco e os sinais de alerta para

adoção de cuidados preventivos e/ou curativos. Além disso, clinicamente a doença pode apresentar-se sob aspectos muito variados.

Kowalski et al (1998, p. 53) referendam que

o câncer ocorre quando alterações genéticas (mutações) interferem nos mecanismos normais de controle do crescimento celular. Essas mutações podem ser herdadas ou adquiridas somaticamente durante a vida do organismo, como resultado de processos endógenos ou da exposição a uma variedade de fatores ambientais, como certos compostos químicos ou radiações ionizantes, ou aos vírus oncogênicos.

Segundo Brunner e Suddarth (1994), certas categorias de agentes ou fatores têm sido implicadas no processo carcinogênico, incluindo vírus, agentes físicos (exposição à luz solar ou à irradiação, irritação crônica ou inflamação e uso de tabaco), agentes químicos (fumaça do tabaco, fuligem, carvão, cloreto de polivinil, dentre outros), fatores genéticos e familiares, fatores dietéticos (consumo de gorduras, álcool, carnes salgadas ou defumadas), agentes hormonais e estresse. Isso nos remete ao fato de que, a doença câncer tem sua origem coincidente com a história do próprio homem, estando fortemente relacionada aos seus hábitos de vida, cultura e exposição temporal a fatores ambientais (KOWALSKI et al ,1998). Daí surge a grande dificuldade em controlar a doença, pois esse fato reside em virtude da própria natureza multifatorial da mesma, bem como de seus reflexos na sociedade e o significado prático de cuidar de pacientes com câncer.

Estudos como os de Deitos e Gaspary (1997) e Dieguez (2001) salientam que as teorias genéticas podem ser fontes para o aparecimento de câncer, atingindo mecanismos causais, principalmente explicados por ativações genéticas específicas responsáveis por estimulações do crescimento celular e de uma reação física-imunológica que são os anti-oncogênese.

Kowalski et al (1998, p. 53 e 54) coloca que

as primeiras evidências concretas de que o câncer é uma doença genética surgiram nos anos 50 e 60, através da inspeção pela microscopia ótica dos cromossomos de células tumorais [...] o início da identificação dos genes afetados por alterações e responsáveis pelo desenvolvimento do câncer foi a observação, nos anos 70, de que alguns vírus oncogênicos são capazes de converter uma célula normal em cancerosa em poucos dias.

Embora ainda não se tenha descoberto a cura definitiva do câncer, está comprovado que é possível preveni-lo e que alguns tipos de câncer são curáveis, especialmente se diagnosticados em fase inicial. Kowalski et al (1998, p. 12 e 13) expõem que a Organização Mundial de Saúde considera a prevenção primária

quando as ações de saúde concentram-se em atividades educativas para a população e para os profissionais, bem como, a propagação de idéias relativas à doença câncer, e quando um agente etiológico conhecido pode ser retirado ou afastado dos indivíduos. Um dos maiores exemplos de atenção primária é a campanha contra o tabagismo. A prevenção secundária é considerada aquela realizada no intuito de promover o diagnóstico precoce do câncer, mas nessa situação não se conhece o possível agente causal da doença. Um exemplo é a campanha contra o câncer de colo uterino, através da coleta de colpocitologia oncológica. A prevenção terciária é aquela considerada no âmbito hospitalar, ou na fase avançada da doença. É importante o conhecimento acerca desse assunto para que o cuidado de enfermagem aborde desde o enfoque preventivo até o curativo e paliativo.

Mais do que avanços obtidos isoladamente no diagnóstico e tratamento, reforça-se a importância da multidisciplinaridade como elemento essencial para o diagnóstico e tratamento desta doença. Brunner e Suddart (1994) afirmam que o alcance dos possíveis objetivos terapêuticos pode incluir a erradicação completa da doença maligna (cura), a sobrevivência prolongada com a presença da doença maligna (controle) ou alívio dos sintomas associados ao processo mórbido canceroso (palição) e que também, muitas vezes, são empregadas múltiplas modalidades de tratamento no câncer dependendo do curso da terapêutica, incluindo-se a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia e o tratamento modificador da resposta biológica.

O prognóstico de um paciente com câncer, além das condições inerentes ao próprio hospedeiro, depende fundamentalmente do diagnóstico precoce, planejamento terapêutico correto e seguimento cuidadoso (KOWALSKI et al, 1996).

Concorda-se com Ayuob et al (2000, p. 42) quando estas afirmam que

muito se conhece atualmente em relação aos mecanismos, causas e tratamento do câncer. Sabemos que muitas vezes não erradicamos todas as células tumorais e a vitória completa contra o câncer ainda não está em nossas mãos, mas o conhecimento de muitas armas já é um início importante.

Bayham (2004) coloca que a nova abordagem para o cuidado de pessoas com câncer necessita englobar uma visão mais abrangente dos profissionais de saúde, no que se refere à recuperação e a manutenção da qualidade de vida.

2.2 Buscando entendimentos e significados

É importante ter o conhecimento teórico acerca do que são a doença e as principais formas de tratamento para que se possa compartilhar saberes com o paciente e família, minimizando os medos, as ansiedades e as dúvidas que estes apresentam diante da realidade do diagnóstico de câncer. Também esse conhecimento é indispensável para uma possibilidade de melhor qualidade do cuidado.

Conforme Radünz (1998, p.10),

[...] ter, atualizar e ampliar conhecimento não precisa ser visto apenas como uma responsabilidade profissional. Pode ser visto também, como servindo de base e suporte para a enfermeira que cuida de pacientes com câncer. Pode tornar a enfermeira mais confiante no cuidado que presta, o que por sua vez, beneficia o mesmo [...]

Infelizmente, nesta área de atuação, depara-se com profissionais de Enfermagem ainda pouco preparados, por uma série de questões. Concorda-se com a afirmação de Radünz (1999), quando esta diz que, o mito câncer como sinônimo de morte encontra-se ainda muito difundido entre os profissionais (da Enfermagem e de outras categorias profissionais), o que indica, na verdade, falta de conhecimentos sobre o assunto.

Preocupa a autora o fato de que em um momento em que freqüentemente são discutidas questões tais como direitos humanos, qualidade de vida, cidadania, novas descobertas técnico-científicas, entre outras, questões importantes sobre o cuidar do paciente oncológico são pouco refletidas.

Infelizmente, nossas ações, na maioria das vezes, estão voltadas às informações e preocupações de ordem técnica, quer dizer, estamos mais limitados ao aspecto biologicista do tratamento, ou seja, o de “informar” ao paciente e família questões sobre o tumor propriamente dito, sobre o tratamento e o prognóstico, mas, não estamos preparados suficientemente para saber em que condição humana encontra-se esse paciente e sua família, para envolvê-los ativamente no processo. Ou melhor, não estamos preparados para lidar com o ser humano frente a frente, na sua individualidade, respeitando seus limites e sua forma de viver. Por isso, o cuidado torna-se, na maioria das vezes, uma atividade técnica e mecanicista, com a preocupação maior voltada para o conhecimento da patologia, da sua evolução, de

suas complicações e reações aos fármacos. Talvez isso aconteça por falta de preparo profissional.

Salienta-se, então, que é indispensável à humanização, especialmente quando se trabalha e se convive com uma doença tão estigmatizada.

A autora acredita que o fato de trazer à tona este tema já abre espaço para se discutir um assunto que faz emergir, no indivíduo e na família, a percepção de temporalidade do ser humano, sua finitude e suas limitações. Ao se conviver, diariamente, com situações de vida e morte, é comum passar a pensar na segunda opção. O viver implica em assumir o que a vida nos impõe, dando um significado único a cada dia.

E, concorda com Bielemann (1997) quando esta coloca que as reações da família frente ao câncer são um exemplo de como as significações simbólicas, que cercam esta doença, atuam sobre as pessoas, levando-as a adotarem os mais variados tipos de condutas. Sob este olhar, observa-se que a família é afetada em toda sua dinâmica e, ao tornar-se vulnerável, emerge junto com o paciente como unidade de cuidado. Não obstante, não é uma simples fonte de ajuda para o paciente, mas também uma unidade de cuidado que é afetada pela doença.

2.3 O enfermeiro, sua família e o câncer

O diagnóstico de câncer contribui para mudanças significativas na vida do indivíduo acometido pela doença e que passam também a influenciar a estrutura familiar, na qual cada membro reage de maneira diferente, de acordo com o significado que essa doença tem em sua história de vida.

Dessa forma, a família assume formas de comportamento próprio, estruturadas na interação e cultura familiar. Logo, a família não é somente uma fonte de ajuda ao paciente, mas também uma unidade de cuidado, a qual comumente modifica sua forma de vida, expectativas e planos futuros, sendo que, muitas vezes, é forçada a conviver com incertezas e medo quanto à evolução do processo canceroso.

A maioria dos estudos referencia o enfermeiro como um indivíduo que necessita estar preparado para cuidar do paciente. Além disso, para prestar uma

assistência de qualidade, precisa ter conhecimentos técnicos e científicos. Mas, não há estudos que contemplem a problemática de como o enfermeiro enfrenta o processo do câncer em sua própria família.

Souza, S. (2000, p. 33) salienta que

vários estudos de enfermagem mostram que esta tem pouco ou nenhum contato com o cliente neoplásico e quando o tem, direciona as suas ações priorizando cuidados técnicos em detrimento do cuidado transpessoal ou humanizado, causando dúvidas e incertezas no fazer e no agir deste profissional.

E quando esta situação é vivenciada na família do profissional enfermeiro? Passará este profissional a ser mero coadjuvante desse processo? E, quando o enfermeiro está presente nessa família? Quando possui um familiar com diagnóstico de câncer? Qual é o verdadeiro sentido de ter ou de se estar com câncer? Para o entendimento, análise e reflexão desse fenômeno, desvelado a partir da experiência vivida pelos enfermeiros, é que se precisou delinear e nortear a interpretação dos significados que foram aprendidos durante o discurso.

Vários estudos apontam o enfermeiro como o profissional preparado e habilitado para cuidar do paciente com câncer. E quando o foco do cuidado volta-se para esse próprio cuidador? Como isto se processa? Quais as interferências, as vivências nesse processo? Será possível que esta vivência nos torne mais habilitados para lidar com a dor do paciente e/ou sua família? Mais capacitados para lidar com a finitude, com as questões relacionadas ao processo de morte e de morrer? Mais capacitados para lidar com as relações interpessoais que permeiam este momento? Mais confiáveis para lidar com o estigma da doença? Estes e outros questionamentos levaram a autora a crer que, estudar a trajetória do processo de câncer vivenciado pelo enfermeiro em sua família poderá contribuir para preencher lacunas existentes neste conhecimento. Sintetizando todos os questionamentos feitos até então, a autora diz: *“Minha família têm câncer...e agora?”*

“Assistir a pessoas portadoras de neoplasias malignas significa acreditar na importância do cuidar, e não buscar, em primeira instância, o curar. O cuidar volta-se para a melhoria ou elevação da qualidade de vida da pessoa [...]” (ZANCHETTA, 1993, p.3).

Acredita-se que entender o que os enfermeiros sentem e experenciam frente ao processo do câncer em sua família, um universo tão cheio de significações,

constitui-se o primeiro passo em direção das transformações das relações entre familiares e pacientes.

3 APRESENTANDO O MARCO TEÓRICO

As mudanças e o crescimento ocorrem quando uma pessoa se expõe e torna-se envolvida com a idéia de experimentar a própria vida (Herbert Otto).

O processo de buscar na literatura os discursos relacionados ao Marco Teórico foi uma procura desafiante e ao mesmo tempo prazerosa, por se tratar de novas descobertas, novas aprendizagens e, o conhecimento de novos paradigmas. Assim, lendo, estudando, refletindo, analisando e relacionando, pode-se agrupar e melhor entender as bases do referencial teórico que subsidiaram a prática da autora.

De acordo com Neves et al (1984, p.210), “a formação do conhecimento tem lugar através de pesquisa e teoria. Ambas precisam estar juntas na busca, revelação e produção de conhecimento”. Já Selltiz et al (1975), apontam que a teoria estimula a pesquisa e dá mais sentido aos resultados, enquanto que a pesquisa serve para testar as teorias existentes, apresentando uma base objetivando a criação de novas teorias. Logo, entende-se que toda prática é embasada por uma teoria e que é justamente esta inter-relação de prática, teoria e pesquisa que consolidam a definição do Marco Teórico.

Neves et al (1984) colocam que o termo marco teórico ou marco conceitual tem sido utilizado como sinônimo na literatura e na linguagem dos pesquisadores para se referir à estrutura teórica que proporciona direção à pesquisa e que fundamenta a discussão dos resultados. Por isso, consiste na ligação entre teoria e pesquisa, a partir da análise do corpo de conhecimentos existentes, em determinada área-problema, e da seleção de conceitos ou proposições de uma teoria para testagem na prática através da pesquisa, ou da exploração de conceitos visando à formulação de preposições. Abdellah e Levine (1979) definem marco teórico como uma abordagem teórica para o estudo de problemas fundamentados cientificamente, e Newman (1979) o define como a matriz de conceitos, os quais juntos descrevem o foco da investigação.

Para Silva e Neves-Arruda (1993), Marco Referencial é um conjunto de conceitos e pressuposições, derivados de teorias, modelos, conceituações (de enfermagem ou outras áreas do conhecimento) e/ou advindos da própria crença,

experiência e valores das pessoas que o concebem, para utilização com indivíduos, famílias, grupos ou comunidade que pode ser disponibilizado em situações gerais ou específicas, na assistência, administração ou no ensino de Enfermagem.

Resumidamente, o marco teórico direciona a prática, proporciona fundamentação para a pesquisa, que por sua vez aprimora ou refuta a teoria, fundamentando cada vez mais a prática. Oportuniza maneiras de olhar para as coisas, constituindo uma referência para a focalização do pensamento de uma maneira particular.

Teoricamente nossas ações são um reflexo de nossas crenças, valores, significados, desejos, vivências, aprendizados, enfim, de uma filosofia da qual derivam os marcos conceituais e as teorias (FAWCETT, 1982). Associando estas considerações à prática diária do cuidado, concorda-se com o que ressalta Ingram (1991), ou seja, que uma teoria de Enfermagem deveria levar a uma melhoria da prática, e a um melhor cuidado ao paciente.

Pode-se constatar, que em um momento em que há novas descobertas técnico-científicas (a evolução tecnológica do homem), a Enfermagem vivencia novas formas de perceber o mundo e preocupa-se com o processo de cuidar de uma forma mais humanizada, havendo a necessidade de se buscar novos horizontes para suscitar sua prática assistencial.

O presente trabalho está respaldado teoricamente no referencial do cuidado humanístico, por isto a autora acredita ser coerente a utilização da Teoria de Enfermagem Humanística, proposta por Paterson e Zderad e de outros autores, na qual há valorização da necessidade de interação humana para que se determine o significado de valorização da vida. A metodologia de Enfermagem humanística tem seu foco na relação dialógica intersubjetiva, visando à busca pelos potenciais humanos que favorecem o “bem-estar” e o “estar com”. A reciprocidade desta relação permite que o enfermeiro e o paciente sejam sujeitos do processo de cuidar, trazendo para o encontro a sua experiência de vida. Não existe uma simples maneira de definir a essência da Enfermagem humanística porque ela se preocupa com as experiências dos indivíduos, com a exploração das experiências humanas. Suas raízes encontram-se no pensamento existencial o qual é uma abordagem filosófica para a compreensão da vida.

4 FUNDAMENTANDO A PRÁTICA DE ENFERMAGEM EM UM REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

*Outros podem fazer um grande trabalho,
mas você tem a sua parte e ninguém, em
todo o mundo pode fazer isto tão bem
quanto você (Autor Desconhecido).*

O referencial teórico proporciona a direção à pesquisa, fundamentando a discussão dos seus resultados e permitindo a integração do problema a ser investigado no contexto científico. Serve para direcionar ou guiar o processo da prática assistencial da Enfermagem.

Ao realizar o estudo para compor este marco teórico, a autora constatou que existem várias monografias, dissertações de Mestrado e teses de Doutorado que trabalharam sobre a temática da Enfermagem Oncológica e/ou da Teoria Humanística de Paterson e Zderad e de outros autores. Em relação a estes estudos, destacam-se alguns :

- ❖ Radünz (1994) estudou o cuidar e o se cuidar como instrumentos fortalecedores do *self* do cliente oncológico e da enfermeira. A autora ainda estudou sobre o cuidar de si, a convivência do profissional com a finitude e a inevitabilidade do *burnout* (1999).
- ❖ Barbosa (1995) descreveu o desenvolvimento de um processo assistencial de enfermagem aos adultos internados em unidades de terapia intensiva em dois hospitais de Florianópolis. O modelo teórico utilizado faz reconhecer as situações de Enfermagem em sua dimensão existencial e implica em tornar a tecnologia como um vínculo para valorização da qualidade humana do ser.
- ❖ Beuter (1996) estudou a atividade lúdica como uma contribuição para assistir em enfermagem às mulheres portadoras de câncer.
- ❖ Bielemann (1997) realizou um estudo exploratório em um hospital geral de Pelotas e no domicílio de familiares, no qual a autora busca a resposta para entender como os familiares convivem com a experiência do diagnóstico de câncer de um de seus membros, revendo, desta forma, seu fazer profissional frente à família.

- ❖ Bruggemann (1998) realizou um estudo relatando a elaboração, implementação e análise de um referencial teórico com abordagem humanística, para guiar o cuidado de Enfermagem à mulher e à família durante o processo do nascimento.
- ❖ Hass (2000) apresenta uma proposta de desenvolvimento do processo do cuidar junto à equipe de Enfermagem em situação de trabalho com pacientes terminais, centrado na convivência saudável com a morte.
- ❖ Silva (1999) estudou as expectativas, necessidades e valores que são referências para uma assistência humanizada ao cliente oncológico.
- ❖ Silva (2001) realizou um estudo que trata de referenciais teóricos, da metodologia, das ações e modos de ação que permeiam a prática de cuidado de enfermagem a um idoso, compartilhada com sua família cuidadora, no seu domicílio.
- ❖ Souza, L. (2000) realizou uma pesquisa com trabalhadoras (es) de enfermagem da UTI de um hospital escola de Santa Catarina. Através de oficinas existenciais, as pessoas envolvidas no estudo refletem sobre a interação que estabelecem com as (os) clientes internadas (os) em uma unidade de terapia intensiva.
- ❖ Souza, L. (2000) apresenta uma proposta de cuidar no domicílio de portadores de doenças neoplásicas e suas famílias, cadastrados na Associação de Portadores de Doenças Especiais.
- ❖ Thomas (1998) apresenta o relato da vivência de clientes em fase terminal e reflexões/depoimentos sobre os cuidados de enfermagem a pacientes terminais nas instituições hospitalares de dois grupos de enfermeiros: enfermeiras professoras e enfermeiras assistenciais.

4.1 Comentando sobre a Teoria Humanística de Paterson e Zderad

Trata-se da teoria proposta pelas enfermeiras Josephine G. Paterson e Loretta T. Zderad, que foram enfermeiras pesquisadoras no Hospital de Veteranos de Northport (New York), enfocando a área de saúde pública e saúde mental. A Enfermagem Humanística é o conceito derivado da Psicologia Humanística, cujas bases são apontadas pela fenomenologia e pelo existencialismo.

Para Paterson e Zderad (apud GEORGE et al,1993), “a Enfermagem Humanística preocupa-se com as experiências fenomenológicas dos indivíduos, a exploração das experiências humanas.” Isto nos diz que a teoria desenvolve-se a partir de experiências vividas pela Enfermagem e pelos pacientes.

Ainda de acordo com as mesmas autoras, os indivíduos de forma geral, enfrentam na vida, possibilidades de escolhas, e estas, determinam o significado para cada um. Desse modo, cada atitude é importante e lhe confere um significado. Na escolha dos caminhos, encontramos significados no partilhar das experiências com os outros, que também estão enfrentando escolhas no seu cotidiano. Essa abordagem existencial-fenomenológica-humanista exprime a valorização da necessidade da interação humana, sendo que a teoria surge como resultado a essas experiências fenomenológicas.

A Enfermagem Humanística acredita que a experiência subjetiva vivida e não mensurável no ser humano, é tão válida quanto à experiência objetiva, a qual pode ser mensurada. Leopardi (2001, p. 132) coloca que,

a Enfermagem Humanística supõe o vínculo com a experiência dos indivíduos como fenômenos de suas vidas, nas quais eles têm de fazer escolhas permanentemente de modo que são intrinsecamente responsáveis por sua vida e seu desenvolvimento. Para ela, o ato de cuidar incrementa a humanidade na situação em que se encontram.

Os pressupostos básicos da teoria de Paterson e Zderad são:

- os enfermeiros, consciente e deliberadamente, aproximam-se da Enfermagem como uma experiência existencial;
- cada situação de Enfermagem reciprocamente evoca e afeta a expressão e as manifestações das capacidades existenciais dos seres humanos e sua condição;

- a Enfermagem Humanística inclui mais que uma benevolente relação sujeito-objeto competente tecnicamente, guiada por um enfermeiro em benefício de alguém;
- enfermagem é uma relação transacional e investigativa, cuja significância demanda conceptualização fundamentada em uma consciência existencial do enfermeiro, de si mesmo e do outro;
- os seres humanos têm uma força inata que os mobiliza para reconhecer suas próprias visões e as visões dos outros;
- seres humanos são livres e se espera que se envolvam em seu próprio cuidado e nas decisões sobre sua vida; e
- enfermeiros e pacientes coexistem, sendo ao mesmo tempo dependentes e interdependentes.

4.2 Desenvolvendo os conceitos

Para a elaboração do referencial teórico, a autora desenvolveu alguns pressupostos, a partir de sua experiência profissional com pacientes com câncer e suas famílias. Estes pressupostos também foram desenvolvidos com o enriquecimento de algumas literaturas e de discussões com sua orientadora na elaboração deste trabalho.

- ❖ O ser humano é uma estrutura existencial que interage continuamente com outros seres e/ou ambientes na busca de sentido para a vida.
- ❖ A saúde compreende uma situação existencial, na qual o ser humano busca a manutenção da sua dignidade, por isto compreende uma questão de sobrevivência pessoal.
- ❖ A Enfermagem como profissão se preocupa com a qualidade de saúde-doença da condição humana. Deve dispor de habilidades interpessoais e conhecimentos técnico-científicos para interagir com o cliente/paciente com vistas à promoção de saúde, prevenção da doença, cura da mesma e/ou palição.

- ❖ A Enfermagem atua auxiliando o ser humano na escolha de opção de vida em relação ao processo de saúde-doença. Para isso, a Enfermagem compartilha experiências, vivências e conhecimentos com o mesmo.
- ❖ O ser humano com diagnóstico de câncer está em busca de qualidade de vida ao vivenciar a doença. Esta qualidade de vida consiste em uma satisfação pessoal, subjetiva e única processando-se interativamente, através das relações existenciais e dos fenômenos que acontecem na vida dessa pessoa.
- ❖ A doença câncer é uma experiência existencial que causa alterações significativas na vida da pessoa que está vivenciando esse processo e das pessoas que a rodeiam, em todos os aspectos bio-psico-sociais-espirituais-comportamentais.
- ❖ Durante ou após vivenciar o processo do câncer em sua família, as pessoas alteram significativamente seu viver, crenças, posturas, valores e significados.

Com base nesses pressupostos, estabeleceu-se então, fundamentado na teoria de Paterson e Zderad e de outros autores, alguns conceitos para direcionar o estudo, que foram apresentados cada um separadamente, mas na realidade, estão inter-relacionados.

Os **seres humanos** são vistos a partir de uma estrutura existencial de vir-a-ser, através de escolhas. Caracterizam-se como capazes, abertos a opções, com valor e como manifestação única de seu passado, presente e futuro. É através das relações com os outros que o ser humano vem-a-ser, em contrapartida, permite que a individualidade única de cada pessoa se realize (PATERSON; ZDERAD apud GEORGE et al,1993).

A autora entende o ser humano como um ser individual, mas que, necessariamente está se relacionando com outros no tempo e no espaço. Essa interdependência é natural e, cada indivíduo é capaz e aberto às possibilidades de escolhas em sua vida e são estas que lhe conferem significados, porém, para que existam é imprescindível e necessária a interação humana. Dessa forma, ele nunca está sozinho e sua vida é repleta de interações, de encontros que podem ser

superficiais ou muito profundos, sendo que a profundidade dessas relações vai depender do modo como ele aceita a condição humana, promovendo um movimento em direção à outra pessoa.

Neste estudo, entende-se como ser humano a enfermeira oncológica com um familiar com diagnóstico de câncer, sendo que cada um possui essa necessidade de interação humana.

O ser humano, com o diagnóstico de câncer, é um ser que está enfrentando uma situação real de ameaça à vida, vivenciando a possibilidade de finitude. Os enfermeiros possuem limitações, porque são seres humanos [...]. A área de Oncologia nos coloca frente à realidade da nossa finitude (MARCELINO, 2000).

O ser humano com diagnóstico de câncer é um indivíduo que interage com o processo de saúde/doença. Nesse processo, busca meios para o enfrentamento das alterações no seu contexto de vida e saúde, de forma a amenizá-lo e/ou aboli-los, sendo que essa busca ocorre dentro de um processo interativo com diversos seres humanos e seu meio.

A **saúde** é entendida como uma questão de sobrevivência pessoal, como uma qualidade de vida e morte, sendo descrita mais do que a ausência de doença. Os indivíduos possuem potencial para o bem-estar, mas também para o estar-melhor. Bem-estar implica um estado de estabilidade ao passo que estar melhor refere-se a estar no processo de tornar-se tudo que é humanamente possível e, a saúde é um processo de encontrar sentido na vida (PATERSON; ZDERAD apud GEORGE et al, 1993).

Entende-se aqui a saúde do ser humano oncológico como sendo uma condição de bem-estar com vistas à manutenção da dignidade e da qualidade de vida desse ser. Isso ocorre através do constante processo de interação e equilíbrio consigo mesmo e com seu meio.

A **doença/câncer** em Oncologia não representa uma única doença, mas é um processo comum a um grupo de manifestações não saudáveis que diferem em sua etiologia, frequência e manifestações clínicas, as quais alteram a vida em uma proporção multidimensional, de acordo com os critérios pessoais, culturais e situacionais (ÁVILA et al, 1987)

A **Enfermagem** é vista no contexto humano; trata-se de uma resposta de cuidado de uma pessoa para com outra, em um período de necessidade que visa o desenvolvimento do bem-estar e do estar-melhor; acha-se preocupada com o estar

peculiar do indivíduo e com sua luta na busca do vir-a-ser; relaciona-se à qualidade da saúde-doença da condição humana; e, envolve duas pessoas que com sua unicidade querem entrar em um relacionamento existencial, único e profundo, cujo grau de intimidade é definido pela liberdade de cada um em participar do cuidado e permite a proximidade da outra, sendo que ambas influenciam as experiências de vida de cada uma (PATERSON; ZDERAD apud GEORGE et al, 1993).

Nessa perspectiva, acredita-se que o enfermeiro atua auxiliando o ser humano na escolha de caminhos, no seu processo de encontrar a vida através da interação humana (isto não somente na área de Enfermagem Oncológica). Na escolha desses caminhos, encontramos significados no partilhar de nossas experiências com outros, que também estão enfrentando escolhas no seu cotidiano, e, nesse processo de viver, de estar envolvido a cada momento, nos tornamos mais completos à medida que nos relacionamos com os outros. Trata-se pois, de uma resposta de alento a uma pessoa que necessita se desenvolver refletindo todo seu potencial humano e suas limitações. Então, pode-se dizer que, nesse processo, o enfermeiro vivencia uma experiência única com cada paciente, assim como também enfrenta situações diversificadas como ser humano e profissional, através do cuidar pode desenvolver o bem-estar e o estar-melhor do paciente, em direção a uma meta.

Conforme descrito por Souza, S. (2000, p.84),

a Enfermagem é um *Diálogo Vivido*, trata-se da enfermeira e paciente relacionando-se de modo criativo durante as ações de Enfermagem. Essas ações podem ter significados diferentes para a (o) cliente e enfermeira (o) e serem ocasiões para que mudanças ocorram no diálogo, abrindo-o ou desviando-o para um nível verbal.

Para Paterson e Zderad (apud GEORGE et al, 1993), a Enfermagem é uma experiência intersubjetiva, na qual ocorre um verdadeiro partilhar, estando envolvidos o **encontrar-se** (o enfermeiro e alguém a ser atendido), o **relacionar-se** (estar com o outro), o **estar presente** (estar aberto, receptivo, pronto e disponível para a outra pessoa, de um modo recíproco), a **chamada e a resposta** (transacionais, seqüenciais e simultâneas). Esse componente representa a forte influência humanista da teoria, pois é através do partilhar e do relacionar-se com os outros, que as pessoas encontram o significado para sua existência (PRAEGER; HOGARTH apud GEORGE et al, 1993).

A **Família** caracteriza-se por ser um corpo social, ou seja, uma rede de interações que pode assumir diferentes formas; que possui objetivos e toma decisões enquanto grupo; e, tem uma estrutura de funcionamento interno, constituída por posições e papéis, possuindo várias atribuições, dentre elas, inclusive o cuidado de saúde de um de seus membros (NITSCHKE, 1991).

Para a autora, a família é a unidade primária de cuidado que age, interage e reage com o contexto social, cuja concepção varia de acordo com a cultura e o momento histórico, econômico e social. Nela ocorre o encontro de vários seres humanos que convivem e vivenciam momentos diversificados, enfrentando situações provenientes dos eventos que acontecem durante a vida. A composição do grupo familiar e o papel de cada um são variáveis.

O **cuidar** profissionalmente ou cuidar em Enfermagem é olhar enxergando o outro, é ouvir escutando o outro, observar, percebendo o outro, sentir, empatizando com o outro, estando disponível para fazer o que ele não aprendeu a executar e não consegue executar, procurando compartilhar o saber com o cliente e/ou familiares a respeito, sempre que houver interesse e/ou condições para tal (RADÜNZ, 1994).

Acredita que, ao cuidar dessa forma, estamos vivenciando a saúde e a capacidade de estar abertos e capazes a novas opções, pois são esses processos que nos fazem crescer como seres humanos e como profissionais, além de nos fazer descobrir o verdadeiro sentido da vida e de estarmos aqui. Por isso, o cuidado é a essência da Enfermagem, estabelecido através da inter-relação humanística; o cuidado é troca, ajuda, suporte e preocupação; e é um fazer voltado ao respeito, dignidade e valorização do ser humano.

Também, acredita que o processo de cuidar envolve relacionamento interpessoal que é originado no sentido de ajuda, confiança mútua, se desenvolve com base em valores humanísticos e conhecimentos científicos. A atuação da Enfermagem em Oncologia é sem dúvida um grande desafio e é importante que seja desenvolvida a empatia ao se cuidar desse paciente (ainda que seja um familiar querido) para que não existam desgastes diante de tantas e freqüentes situações de sofrimento, dor e morte. É necessário, também, desenvolver a habilidade para que se possa estar junto dele compartilhando seus sentimentos.

A autora corrobora com Nascimento-Schulze (1997, p.157) quando esta coloca que:

cuidar envolve atos humanos no processo de assistir o indivíduo, o grupo ou a comunidade, os quais são deliberados, racionais, dotados de sentimentos e conhecimentos. O processo de cuidar envolve relacionamento interpessoal que é originado de ajuda e confiança mútua e se desenvolve com base em valores humanísticos e em conhecimento científico.

4.3 Apresentando o referencial metodológico

A procura de um referencial que sirva de eixo norteador para a prática parece ser a melhor opção para que o enfermeiro amplie seus conhecimentos que conseqüentemente vão subsidiar o cuidado por ele prestado. O Processo de Enfermagem baseado na Teoria Humanística de Paterson e Zderad (apud GEORGE et al, 1993) e de outros autores adotado para a realização deste trabalho é descrito a seguir:

1º Fase: Preparação da enfermeira através do autoconhecimento para que possa vir a conhecer

Nesta fase, a enfermeira busca o autoconhecimento através de reflexões, auto-análise e leituras. A enfermeira está se preparando e investindo para ser aberta e interessada, e isso inclui correr riscos, abrir-se a experiências, abrir-se à visão que os outros tem de mundo e à percepção dos outros. Nesse caso, a enfermeira expõe-se a várias experiências, e, quanto mais experiências, maior a possibilidade de conhecimento, sendo que nessas diversas situações, a enfermeira associa as experiências encontradas na literatura com as da prática.

Como sujeito desse processo, a autora já havia se dedicado a leituras e a questionamentos acerca de suas ações, sua relação com os pacientes com câncer e seus familiares, para que pudesse desenvolver uma assistência humanística no decorrer da prática profissional, considerando que essa fase acompanhou todo o processo de interação com as participantes deste estudo, já que as relações interpessoais acontecem através do contato, da troca e da comunicação.

Como o autoconhecimento é o primeiro passo do Processo de Enfermagem de Paterson e Zderad, foi em suas necessidades individuais que se preparou para profundas reflexões acerca de sua prática profissional, frente ao cuidado prestado ao paciente com câncer e seus familiares. Na literatura, buscou temas para reflexão sobre a natureza do ser humano e encontrou no trabalho de outros enfermeiros (como já citado anteriormente), relatos de pacientes, vivenciando as mais variadas experiências, comparando-os com os que interagem no cotidiano.

Concorda-se com Santos (2000, p. 34) quando esta coloca que “este processo de aceitação da decisão de estar aberto para o desconhecido, pode nos levar a ver não apenas a alegria e a beleza, mas a dor e a crueldade.”

2º Fase: Conhecimento intuitivo do enfermeiro sobre o outro

O conhecimento intuitivo supõe a relação *Eu-Tu*. Para que essa interação seja atendida, é importante que a situação de Enfermagem seja iniciada sem noções preconceituosas, tentando evitar expectativas, rótulos e julgamentos e, é importante, também, que conheçamos primeiramente nossos preconceitos próprios, conscientizando-se de nossas tendências filosóficas e teóricas.

O conhecimento intuitivo foi vivenciado através da apresentação pessoal aos pacientes em estudo e os objetivos do trabalho a ser desenvolvido. Então eram solicitados o consentimento e a opção em participar deste. Em todo o processo, através do diálogo e da observação, tentava compreender o que este participante estava vivenciando naquele momento de sua vida, durante o enfrentamento com o processo do câncer em sua família e, tentava entender aquela situação através do que essa pessoa estava sentindo, de forma intuitiva. Para isso, estava atenta constantemente à comunicação verbal e não-verbal.

Dessa forma, o encontro empático entre a autora e o participante contribuiu para a concretização desta fase. Carraro e Radünz (1996) em seu artigo “*A empatia no relacionamento terapêutico: um instrumento de cuidado*” fazem menção à analogia dos buracos para ilustrar os diferentes componentes que podem estar presentes em um relacionamento: se uma pessoa caiu num buraco: você pode passar ao lado e nem olhar, ou seja, agir com antipatia; você pode entrar junto no

buraco e chorar com ela, agindo com simpatia; ou você pode colocar um pé no buraco para ajudar o outro a sair do mesmo, agindo com empatia. Ainda Radünz (1994, p. 5) coloca que

o paciente portador de câncer necessita de ouvintes empáticos, que compreendam suas flutuações de humor, que os ajudem a mobilizar seus mecanismos de enfrentamento, seus recursos individuais e familiares no sentido de que possam atingir o potencial máximo para viver com dignidade o dia-a-dia.

Beck (1999) afirma que o enfermeiro dispõe de empatia para comunicar-se com seus clientes, e que ela inclui a capacidade de sentir o mundo e as coisas com o outro, sem perder a própria identidade. Novamente encontra em Radünz (2001, p. 94) a fundamentação para esta reflexão: “agindo com empatia, você estaria emprestando forças ao outro, mas não se desgastando no processo. Emprestar forças ao outro, entretanto, não significa não sentir tristeza, ou mesmo não poder chorar com ele”.

Vivenciar essa fase teve influência no modo em como interagir empaticamente com o outro. De certa forma, todos possuímos crenças e valores que nos são inculcados desde a infância. Estar aberto e receptivo a mudanças, desapegando-se de idéias preconcebidas, não é uma tarefa fácil. Falar que cada ser humano é único não é difícil. O maior problema justamente é incorporar esse conceito e entender que minha parcela de responsabilidade no cuidado a este ser humano também deve ser única, e que, o ouvir deve estar presente em todas as esferas desse ato.

3° Fase: O conhecimento científico do enfermeiro sobre o outro

Nesta fase, o enfermeiro utiliza tudo o que aprendeu para ajudar o cliente. Dessa forma, o enfermeiro conhece o outro intuitivamente, compreende a realidade

e o auxilia/ajuda cuidando dele e, a junção do conhecimento científico do enfermeiro com os dados refletidos sobre o paciente influenciarão durante todo este processo.

Para que este processo fosse concluído com sucesso, a autora utilizou registros do diário de campo, no qual estavam relatadas as vivências que ela obteve com cada enfermeira, bem como informações pertinentes a sua história acerca do processo de câncer em sua família. Neste diário, também estavam relatadas algumas expectativas, preocupações, anseios das participantes e seus, enquanto ser humano e enquanto cuidadora.

Essa fase ocorreu de modo espontâneo e foi muito proveitosa para o desenvolvimento de todo trabalho. Para que pudesse ter um maior conhecimento destas participantes, utilizou como guia o roteiro de perguntas (APÊNDICE A). Através dele, pode ouvir as mais ricas experiências, já que a maior preocupação agora era a de ouvir, sem interpretar as informações, achando importante colocar também que esta fase despertou profundas reflexões e foi realizada de forma dinâmica e interativa, servindo como ponte para a próxima etapa.

4° Fase: A síntese complementar do enfermeiro sobre os outros conhecidos

Consoante Medina (2000, p. 24), “neste momento do processo, conhecendo melhor o paciente, sua situação e a realidade do momento, teremos a relação, a comparação e o contraste da situação para melhor compreender esta realidade e chegar a uma visão ampliada”

Isso quer dizer que, o enfermeiro sintetiza tudo o que aprendeu sobre o paciente, incorporando os dados objetivos e subjetivos adquiridos nas fases anteriores, sintetizando-os e ampliando a visão deste. Dessa forma, passa a conhecer diferenças em realidades semelhantes e semelhanças em realidades diferentes.

Sabemos que as pessoas são seres únicos, e como tal, possuem suas vivências, seus costumes e crenças peculiares. Logo, cada um possui sua história de vida e reage às mais diversificadas situações também de modo diferenciado. Isso nos remete ao fato de que, por trás de determinada patologia existe este ser

humano que vive e interage em um universo complexo e amplo, pertinente a cada indivíduo e permeado de características próprias. Vale ressaltar o que coloca Praeger e Hogarth (apud GEORGE et al, 1993), quando dizem que apenas pela interação de compartilhar, de reconhecer a experiência humana, é que ela também pode ser compartilhada, apesar de ser exclusiva a cada um de nós, e só assim é que podemos realmente entrar em uma prática de Enfermagem Humanística.

Nessa fase, houve o emprego do diálogo para que se pudesse conhecer a individualidade de cada participante, já que o modo com que expressam seus sentimentos foi entendido e comunicado através da linguagem verbal e não-verbal. Esta premissa baseia-se em Stefanelli (1993) quando nos diz que a atenção da Enfermagem deve estar centrada no ambiente e no paciente para ouvir reflexivamente as mensagens emitidas verbalmente, ouvindo também o “silêncio” dele, compreendendo assim, o que ele expressa de modo não-verbal para compreendê-lo em todas as suas dimensões de ser humano, respeitando-o como tal.

5° Fase: Seqüência interna do enfermeiro do múltiplo para o “um” paradoxal

Nesta fase, após conhecer as múltiplas realidades existentes, há a formação de uma nova verdade, ou seja, após utilizar as informações obtidas ao longo de toda experiência, este profissional chega a algo maior e mais amplo, sendo uma espécie de refinamento da fase anterior. Isso vem ao encontro com o que comenta Praeger e Hogarth (apud GEORGE et al, 1993), que o paradoxal está no fato de o enfermeiro iniciar com uma noção geral, uma captação intuitiva; depois estudar, comparar, contrastar e sintetizar para atingir uma verdade exclusivamente pessoal (mesmo que seja uma conclusão provisória), mas com significado para todos: um constituinte teórico de Enfermagem.

Entende-se esta fase como o momento no qual a participante coloca a experiência de ter vivido ou de estar vivendo com o câncer em sua família, o que torna mais claro e conciso os sentimentos e significados deste processo para a vida

dessa pessoa. Acredita-se que esta fase é muito rica e beneficia também o enfermeiro, já que crescemos muito durante este processo.

Através desse momento, pode-se entender a totalidade do outro de forma coerente, buscando uma compreensão pela necessidade de condutas que pudessem subsidiar a interação para atingir o propósito da humanização na relação sujeito-sujeito, objetivando o estar melhor desse outro.

5 OPERACIONALIZANDO O CAMINHO METODOLÓGICO

Determinação, coragem e autoconfiança são fatores decisivos para o sucesso. Não importa quais sejam os obstáculos e as dificuldades (Dalai Lama).

O caminho metodológico é uma apresentação didática do tratamento dos dados, que acontece através de um processo contínuo e simultâneo, com passos articulados e complementares entre si, visando apreender a realidade tal como se apresenta aos olhos do observador, levando à reflexão, tendo o suporte do Referencial Teórico (CARRARO, 1998).

Este trabalho foi constituído de uma prática assistencial, alicerçado nos pressupostos de Paterson e Zderad e de outros autores e pressupostos pessoais, por acreditar que a experiência subjetiva vivida e não mensurável do ser humano é tão válida (ou até mais válida) quanto à experiência objetiva.

No início da proposta, a autora sentiu-se ansiosa e apreensiva, pois temia que a demanda dos participantes não fosse suficiente. Com o passar do tempo, percebeu que pela própria teoria, utilizando o referencial escolhido, poderia desenvolver o trabalho e atingir os objetivos propostos.

5.1 Buscando as participantes e o local de estudo

O estudo foi desenvolvido com enfermeiras, algumas atuantes na área oncológica, outras não, que vivenciaram ou vivenciam o processo de câncer em suas famílias. Cabe ressaltar que o trabalho foi desenvolvido na cidade de Florianópolis (Santa Catarina), em vários locais conforme o desejo e/ou disponibilidade das participantes (clínicas, domicílios, escolas, hospitais, outros).

Inicialmente, começaram os contatos com colegas de profissão que comentaram, em algum momento, sobre o desejo em participar de estudo e/ou que conheciam alguma colega que gostaria de participar. A autora não teve dificuldades para com a seleção das participantes, com os quais se sentiu muito bem acolhida, com carinho, disponibilidade e comprometimento para que pudesse desenvolver a prática assistencial. Fato que a deixou bastante empolgada e confiante para

começar a jornada, e, também, por já ter tido contato prévio com as participantes, sentia-se mais tranqüila, pois de certa forma possuía algum tipo de vínculo com estas pessoas.

As participantes do estudo foram selecionadas de forma aleatória, sendo que a sua maioria, por já conhecerem a proposta, ofereceram-se em participar. Cabe ressaltar que outras colegas gostariam de ter participado do estudo, porém em virtude da pouca disponibilidade de tempo, não puderam ser englobadas no mesmo.

As participantes eram enfermeiras que tinham um familiar com diagnóstico de câncer. Após a apresentação dos objetivos do estudo, as mesmas assinaram o termo de consentimento livre esclarecido (APÊNDICE B). Tal procedimento visou fortalecer o vínculo e o compromisso ético com as participantes. Cruz Neto (1998) já colocava que, devemos buscar uma aproximação gradual com as pessoas da área selecionada para estudo, em que cada dia de trabalho seja refletido e avaliado com base nos objetivos estabelecidos.

Por se preocupar com um cuidado de Enfermagem individualizado e humanizado, a autora tentou compreender cada uma dessas participantes, de modo a considerá-las seres humanos únicos. Cada qual com sua compreensão peculiar de humanidade, valorizando essas experiências e vivências, possibilitando assim, criar um processo de Enfermagem diferente e efetivo para essa dada situação: o fato de terem vivenciado ou estarem passando por um processo de câncer no âmbito familiar.

Há que se considerar que no contexto habitual, a identidade de familiar vivenciando o processo de câncer na família acaba se mesclando e até se confundindo com a identidade de profissional enfermeiro. A doença acaba ocasionando várias alterações de cunho pessoal e familiar, pois mexe com todo esse cotidiano.

5.2 Coletando os dados

Os dados foram coletados quando a autora cursava a disciplina de prática assistencial do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), no período de setembro a novembro de 2003.

Para melhor desenvolvimento da prática, a mesma foi realizada em dois momentos. O **primeiro momento** foi realizado individualmente, no qual as participantes refletiam sobre algumas questões apresentadas sob a forma de um roteiro (APÊNDICE A). Acredita-se que, dessa forma, a autora pode valorizar também a sua presença e fornecer as perspectivas possíveis para que a participante alcançasse a liberdade e espontaneidade necessárias, o que certamente enriqueceu o estudo. No **segundo momento**, ocorreu o encontro de todas as participantes, o qual foi definido como ***grupo de vivência***, havendo um espaço criado para reflexão e discussão em grupo acerca de questões pertinentes. Os dois momentos foram guiados pela observação participante, na qual o observador se colocou, aprendendo e vivendo junto com as participantes do estudo.

No **primeiro momento**, este trabalho foi norteado pelas seguintes questões:

- ❖ ***Informações sobre os dados de identificação:*** nome (pseudônimo), idade, local de trabalho, tempo de atuação na Enfermagem, experiência em Enfermagem Oncológica e grau de parentesco do familiar com câncer.
- ❖ ***Informações sobre dados para reflexão:***
 - a reflexão que o entrevistado faz sobre ter ou ter tido um familiar com câncer;
 - a associação de viver com o processo do câncer e sua escolha profissional;
 - a reflexão de como o entrevistado lida com o câncer em sua família e;
 - aspectos relativos à instrumentalização profissional, à capacidade da Enfermagem em cuidar de um paciente com câncer e em que aspectos a profissão precisa evoluir em relação a este cuidado.

Após a entrevista, houve a representação da rede de significados dos principais conteúdos expostos sobre o fato de a enfermeira vivenciar o processo de câncer na sua família.

No segundo momento, algumas das questões norteadoras do primeiro momento permaneceram e as enfermeiras foram questionadas sobre as questões já refletidas antes individualmente, de modo a perceber se houve mudanças em seus apontamentos, se houve novas reflexões, se dúvidas foram sanadas ou repensadas, ou acomodadas, ou repadronizadas. Neste segundo momento, há a apresentação dos resultados do que foi abordado em grupo.

Os dados do primeiro e do segundo momento foram obtidos através de registros no diário de campo e por gravação em fita cassete. Cabe ressaltar que sempre houve o respeito aos aspectos éticos, de acordo com a legislação vigente do COREn, capítulo IV art. 26, 27 e 35 que nos fala sobre a participação em pesquisa ou atividades de ensino e do direito que a pessoa entrevistada tem de decidir sobre sua pessoa.

A primeira dificuldade foi percebida logo no primeiro momento: poder marcar um horário e local em que a participante estivesse disponível. Cabe ressaltar aqui a importância dessa disponibilidade pois, apesar de ter um tempo pré-estabelecido para os primeiros encontros, não havia como discriminar exatamente o tempo preciso para o mesmo. Justamente por ser um momento tão rico, que requer tantas reflexões e tanto debate, não há como ser radical em relação à questão de tempo. Esse fato gerou na autora bastante angústia, já que ela tinha um prazo para poder desenvolver a prática e literalmente parecia que o tempo “voava”.

O roteiro que foi utilizado como guia (APÊNDICE A) na coleta de dados, foi o que forneceu subsídios para uma atuação adequada a fim de que se pudesse atingir os objetivos. Esse roteiro era composto por perguntas abertas, possibilitando que as participantes respondessem de modo pessoal, expondo seus sentimentos e vivências sem interferências de outros. Também foi utilizada a observação participante, que na visão de Minayo (1998), permite ao pesquisador fazer parte do contexto de observação e modificar o modo como vem desenvolvendo sua pesquisa. Nesse recurso metodológico, as situações não programadas, a capacidade de agir com empatia e a observação por parte do pesquisador enriquecem o estudo.

Durante esse processo, ocorreu uma forma de interação através da comunicação, caracterizada pelo diálogo. O perguntar e o ouvir estiveram presentes durante esse processo, possibilitando a percepção do que esse ser/enfermeiro estava querendo expressar, o que favoreceu o enriquecimento pessoal da

entrevistadora e da participante. Isso vai ao encontro com o que coloca Rubin e Rubin (1995), quando diz que o pesquisador não é uma pessoa distante, nem neutra, mas que estabelece um relacionamento com os sujeitos da pesquisa, sendo sua empatia, seu humor, sua sensibilidade e sinceridade considerados instrumentos para a condução da pesquisa. Dessa forma, procurava ouvir as enfermeiras enquanto as mesmas descreviam o entendimento acerca do processo que vivenciaram ou que estavam vivenciando.

A observação e o registro dos gestos, expressões e verbalizações, fez a pesquisadora ver que muitas vezes é difícil percebermos o que o ser humano quer expressar. Neste momento, é necessário abandonar nossos preconceitos em relação à situação vivenciada por essa pessoa, a fim de que possamos estabelecer uma relação de empatia. Devemos entender que cada ser humano pensa, reage, age e sente de uma forma peculiar, pois esse ser é único e influenciável por suas emoções, valores, sentimentos, história pessoal e cultural, que são formas particulares as quais o caracterizam e os diferem dos demais, sendo que aí reside sua grandeza. E indo mais adiante, devemos entender que esse ser humano possui um modo de ser diferente dos outros, mesmo quando está passando por situações semelhantes. Isso foi observado no decorrer da prática assistencial e será abordado e descrito no capítulo que segue.

O diálogo aconteceu de forma descontraída, embora muitas vezes permeado por fortes emoções. As informações foram gravadas. O gravador foi utilizado a fim de garantir a reprodução fiel dos dados e, ao término da entrevista, foi solicitado que cada sujeito escolhesse para pseudônimo o nome de uma flor de sua preferência.

De posse dos registros das informações, a entrevistadora passou a realizar uma cuidadosa leitura, tentando captar aspectos importantes que pudessem contribuir com o trabalho que estava desenvolvendo.

Destaca que os conceitos eleitos para o referencial utilizado foram sendo incorporados à sua prática profissional, possibilitando guiar todo o estudo realizado.

5.3 Caracterizando o estudo

Este é um estudo qualitativo, do tipo participante, em que se utilizou o Referencial Humanístico de Paterson & Zderad e de outros autores, para discussão e análise dos dados. Essa abordagem se afirma no campo da subjetividade e do simbolismo, tendo a palavra como seu material primordial de investigação (MINAYO; SANCHES, 1993).

Respalhada por Minayo e Sanches (1993), considera-se este trabalho de natureza qualitativa, porque tem como fonte o ambiente onde ocorreram os acontecimentos e situaram-se os atores desta história; e teve, na executora da prática assistencial, seu principal instrumento de coleta de dados, a qual manteve contato direto com a realidade, registrando os dados tal como estes se apresentavam, além de abordar os acontecimentos, dentro de uma perspectiva dos enfermeiros que convivem ou conviveram com a experiência de ter um caso de câncer na família.

A autora procurou absorver as informações advindas do observar, questionar, registrar, analisar e do confrontar fatos e fenômenos para, então, obter a(s) percepção(ões) das enfermeiras acerca da vivência do processo do câncer em sua família quando um dos membros é acometido pela doença.

Foi a complexidade do ser humano e, principalmente, da enfermeira que está vivenciando ou que vivenciou o processo de câncer em sua família, que a fez ver a necessidade de percorrer um caminho na tentativa de entendê-la e se possível, de ajudá-la.

Cabe ressaltar que, trabalhar respaldada neste referencial implicou na necessidade de cultivar uma nova postura, sendo necessário intuição e muita sensibilidade para poder ouvir e ao mesmo tempo respeitar as pessoas participantes deste trabalho.

5.4 Refletindo sobre a coleta de dados

O processo de reflexão sobre a realidade vivida na convivência com a enfermeira que cuida ou que cuidou de um familiar com diagnóstico de câncer teve início no primeiro dia , quando foi iniciada a coleta de dados. Nesta oportunidade, procedia a coleta de dados enquanto cuidava dessas enfermeiras. Dessa forma, precisava atuar refletindo continuamente, já que a intenção era transformar essa realidade vivida, buscando promover melhor bem-estar.

A análise dos dados começou a partir da coleta dos mesmos, através de registros no diário de campo, agrupando-os por conteúdo e desde já, associando-o ao referencial teórico. A reflexão continuou quando terminou a sua atuação naquela realidade, pois a partir daí precisava repensar sobre aquelas vivências e sobre suas próprias crenças e concepções.

A leitura com sensibilidade permitiu captar situações que a inquietavam, para tentar compreender como as enfermeiras vivenciaram ou vivenciam o processo do câncer quando este acontece em sua família. Nesse momento, destaca a importância das leituras indicadas durante o Mestrado, as discussões com a orientadora, com colegas, professores, sua experiência enquanto ser humano que passou por este processo e enquanto profissional atuante na área de Enfermagem Oncológica.

Para proceder a análise do conteúdo, é necessário adotar um conjunto de técnicas de análise das comunicações, utilizando procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, que permitem inferir conhecimentos relativos às condições de produção e recepção destas mensagens (Bardin, 1997). Nesse estudo, os dados foram analisados de acordo com as etapas propostas por Bardin (1977 apud RADÜNZ, 2001):

- a) **Pré-análise do conteúdo das entrevistas transcritas:** feito por meio de leituras, baseando-se nos critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. Neste caso, iniciou-se com a transcrição das entrevistas das quatro participantes e, após a leitura, a discriminação do material para a análise.

b) **Exploração do material:** fazendo uma codificação dos dados a partir das unidades de registros, que correspondem ao segmento de conteúdo a ser considerado como unidade de base. As unidades de registro utilizadas neste estudo foram a palavra/frase ou tema. Para isso, as transcrições das entrevistas foram lidas várias vezes para absorção dos elementos existentes nas mensagens.

As operações de **codificação** referem-se ao recorte, enumeração, classificação e agregação das unidades de base. Devem estar relacionadas aos objetivos da pesquisa. A **classificação** reflete os elementos constantes nos dados, ordenados de acordo com suas semelhanças. Procede-se então a **categorização**, na qual as unidades de significado são agrupadas de acordo a formarem categorias.

c) **Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação:** a partir das categorias obtidas, tendo por base os pressupostos teóricos que serviram de fundamentação para este estudo, é realizada a inferência e a interpretação dos dados, voltando à literatura pertinente, quando necessário, para subsidiar o processo reflexivo.

“O analista, tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode, então, propor inferência e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos, ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas” (BARDIN, 1977, p. 01).

5.5 A ética permeando a prática assistencial

Ética para Holanda (1988) é o estudo dos juízos de apreciação referentes à conduta humana suscetível de qualificação do ponto de vista do bem e do mal, seja relativamente à determinada sociedade, seja de modo absoluto.

Para Vázquez (1989), a ética é a teoria, investigação ou explicação de um tipo de experiência humana ou forma de comportamento dos homens, ou da moral, considerado na sua totalidade, diversidade e variedade. O valor da ética como teoria

está naquilo que explica, devendo fornecer a compreensão racional de um aspecto real, efetivo, do comportamento dos homens.

Assim, a ética extrapola o puro e simples cumprimento de regras e normas estabelecidas. Ela vê o homem enquanto ser participante integrado nas decisões.

Pensando na questão da saúde como parte de uma estrutura complexa e inserida em um contexto histórico-social, visualiza-se seu caráter ético dentro de uma perspectiva multidimensional (CAPONI et al, 1994).

A ética abrange também o componente educativo e, a autora corrobora com Sandri (1997) quando esta coloca que o processo educativo promove a participação do ser na transformação da realidade, através de uma educação participativa.

É importante salientar que o comportamento ético não deve se ater unicamente aos fatos que favorecem o bem-estar do cliente ou que garantam a segurança dos profissionais, mas, deve abranger ambos para que entendamos que somos seres sociais neste processo, com responsabilidade, direitos e deveres de cidadãos.

A individualidade e a privacidade das participantes foram respeitadas e o trabalho foi desenvolvido com o compromisso em descrever e refletir os fatos tal como eles se apresentaram, sem falsificações ou distorções de informações. Trentini e Paim (1999) falam da importância em declarar em registros, quanto à proteção dos envolvidos na pesquisa, fatores como anonimato, o respeito e a dignidade no relacionamento, bem-estar, segurança e conservação dos direitos ao não sofrimento e agravos físicos e mentais. São fatores que garantirão o caráter fidedigno das informações que irão elevar o conhecimento de indivíduos, grupos e sociedade. Portanto, não de ser divulgados os resultados deste estudo e se ter claras as repercussões que podem advir dessa investigação.

Ao interagir durante o desenvolvimento deste estudo, procurou-se fazê-lo de forma a respeitar os valores dos participantes, sem qualquer tipo de discriminação.

Por fim, com o intuito de respeitar os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, previstos pela resolução 196/96 do Conselho Nacional

de Saúde, seguiu-se alguns pressupostos desta, elaborando e utilizando o formulário de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B).

6 ANALISANDO E REFLETINDO A PRÁTICA ASSISTENCIAL

O câncer pode roubar-lhe aquela alegre ignorância que um dia o levou a acreditar que o amanhã se estenderia para sempre. Cada dia é um dom precioso para ser usado sábia e eternamente (Heloísa B. C. Chiattonne).

6.1 Conhecendo as participantes

Quatro enfermeiras participaram deste estudo, sendo as mesmas do sexo feminino. Todas já atuaram em ambiente hospitalar, sendo que no momento, duas delas estão desempenhando atividades na área de docência. O tempo de graduação mínimo era de 07 anos e meio, e no máximo, de 20 anos. Somente uma atuou diretamente na área de Enfermagem Oncológica pediátrica, as demais tinham algumas vivências em Oncologia, mas não atuação direta nesta área.

A **enfermeira Crisântemo** tem 42 anos, morena clara, é casada, mãe de dois filhos. Atua em Enfermagem há 20 anos. Trabalhou em várias áreas, mas destaca: Pediatria (durante 7 anos), UTI pediátrica (durante 02 anos), UTI neonatológica (durante 02 anos) e Oncologia pediátrica (durante 04 anos). Nos encontramos numa escola de Técnicos de Enfermagem, onde a mesma leciona. Esse encontro teve duração de 02 horas e 15 minutos. A participante tem um irmão com Leucemia Mielóide, sendo que o diagnóstico foi estabelecido há dois anos e o mesmo já fez transplante autólogo (com remissão) e por último, o transplante alogênico. No momento do primeiro encontro, seu irmão estava recuperado e estava em casa. Continuava recebendo transfusões sangüíneas quase que semanalmente e estava em tratamento medicamentoso. Além desse familiar, Crisântemo já teve na família uma tia com Leucemia Mielóide e um primo com Leucemia Linfóide. Em março de 2004, Crisântemo comunicou que seu irmão havia falecido.

A **enfermeira Rosa** tem 31 anos, negra, é solteira e não tem filhos. Atua na Enfermagem há 07 anos e meio. Desde que se formou trabalha em uma Unidade

de Clínica Médica, num hospital universitário. Este encontro teve duração de 02 horas e foi realizado no hospital onde a mesma trabalha. Começamos a falar sobre sua história familiar. Ela tem o pai com câncer de esôfago, o qual está em tratamento quimioterápico e radioterápico. Em janeiro de 2004, Rosa comunicou que seu pai havia falecido.

A **enfermeira Tulipa** tem 40 anos, morena clara, é desquitada e não tem filhos. Atua na Enfermagem há 17 anos. Desde que se formou já teve várias experiências profissionais: lecionou por quatorze anos para Técnicos de Enfermagem; trabalhou na área rural; trabalha há 10 anos numa UTI em um hospital público e agora, há cerca de 06 meses trabalha numa unidade de internação pediátrica, em um hospital universitário. Nos encontramos no hospital, onde a mesma trabalha. Este encontro teve duração de 01 hora e 20 minutos. *Tulipa* iniciou a conversa contando sobre sua mãe que tem câncer. A mesma tem 68 anos, percebeu um nódulo na mama. Fez exames e descobriu que o tumor tinha 4 cm. O que mais deixou *Tulipa* e toda a família angustiada foi que a paciente resolveu optar por tratamentos alternativos com uma índia, e à medida que o tempo passava, a família ficava mais angustiada, no entanto resolveram respeitar a vontade da paciente. O fato é que em dois meses o tumor passou de 04 para 08 cm, e o tratamento cirúrgico, que a princípio consistia em quadrantectomia, agora já requeria mastectomia radical. A paciente foi submetida à cirurgia e quimioterapia e, no momento está com a doença controlada.

A **enfermeira Girassol** tem 38 anos, morena clara, é solteira, sem filhos. Atua na Enfermagem há 13 anos. Desde que se formou já teve várias experiências profissionais, nas mais diversificadas especialidades. Destacou: Especialização em Educação e Saúde (no Rio de Janeiro), atuou na rede pública (em nível municipal e estadual) e privada (clínica), em UTI neonatológica (por 06 anos), unidade de clínica médica, doenças infecto-contagiosas e centro cirúrgico. Após, criou um home-care, depois de ter viajado para o Canadá e ter conhecido a experiência daquele local. No momento é docente na Universidade Federal do Maranhão, mas está liberada para realização do Mestrado em Florianópolis. Nos encontramos na UFSC. Este encontro

teve duração de 03 horas. *Girassol* já teve seu avô paterno com câncer (já falecido) e seu pai com câncer de próstata e metástase óssea (falecido há um ano).

6.2 Relatando as experiências com cada participante

Ao iniciar este tópico, antes de desvelar os significados que surgiram da experiência da enfermeira ao vivenciar o processo de câncer em sua família, a autora falará um pouco das suas percepções e sentimentos sobre cada uma destas participantes, principais personagens deste estudo.

O encontro com *Crisântemo* foi bastante emocionante, pois em muitos momentos a mesma chorava. Respeitando sua individualidade, foi falado que se fosse vontade dela poderia parar a conversa, ou poderia falar sobre outras coisas, mas a mesma preferia continuar. Para a entrevistadora, este foi um momento também difícil, pois observou que realmente “tocou” em alguns pontos que estavam “adormecidos” para *Crisântemo*. Na realidade, acredita que nesses momentos ela passou a falar e a pensar em algumas situações sobre as quais não havia refletido antes. Quando terminaram a entrevista, a entrevistadora se despediu e foi para casa. Mas confessa que ficou refletindo sobre as colocações de *crisântemo* e pensou: “*Como uma enfermeira pode pensar desta forma?*” “*Como vai cuidar de um paciente com câncer se ela pensa que esta patologia é o fim?*” Neste momento, não foi capaz de separar suas crenças das dela, apesar de não ter exposto os seus pensamentos para *Crisântemo*.

Confessa que com esta participante, foi difícil trabalhar. Especialmente porque estava passando por uma fase delicada do processo da doença, na qual seu irmão ainda estava em fase de observação em relação ao tratamento e por saber que se naquele momento não surtisses resultados positivos, não haveria mais o que fazer. Esta participante estava muito emocionada durante o primeiro encontro e não participou do segundo momento (em grupo), pois teve problemas pessoais no dia deste. Muitas de suas crenças eram opostas ao que a referida entrevistadora acredita e isto dispensou bastante paciência e neutralidade.

Durante este encontro, pode conhecer a situação individual daquela participante, refletir sobre o cuidado prestado e compartilhar alguns momentos expressivos. Isto confirma a proposta humanista, dizendo que a Enfermagem é um

diálogo vivido, uma experiência intersubjetiva, na qual ocorre um verdadeiro partilhar.

Rosa falou em muitos momentos sobre os aspectos positivos que mudaram a vida de sua família após ter vivenciado o processo do câncer. Falou que antes da doença eles quase não eram unidos e que costumavam demonstrar carinho através de beijos e abraços somente nas comemorações de datas especiais. Após a doença, estes laços tornaram-se mais fortes e a necessidade de estarem mais próximos se acentuou. Neste momento, a autora se sentiu realizada, pois havia encontrado alguém que era capaz de ver algo positivo, alguém que não pensava que o câncer era o fim de tudo... Também foi um encontro permeado por muitas emoções e sensibilidade.

Apesar de estar num primeiro momento bastante retraída, acredita que foi a participante que melhor desfrutou destes momentos, talvez por realmente se sentir parte do estudo e ver que este momento estava sendo significativo e importante em sua vida. Muitas de suas práticas foram repensadas durante todo o processo, especialmente na reunião em grupo.

A entrevista com **Tulipa** foi muito importante, pois foi a participante com a qual a entrevistadora mais se identificou enquanto pessoa e enquanto profissional, saindo do mesmo com a sensação de dever cumprido. Esta não participou do grupo, pois tinha compromisso no mesmo dia. Foi uma troca e, através das colocações da **Tulipa**, a autora pode rever muitos de seus conceitos e ampliar sua percepção. Isso vem ao encontro do que colocam Paterson e Zderad (*apud* GEORGE et al,1993), quando dizem que é através do partilhar intersubjetivo que os sujeitos são confortados e cuidados. É através do partilhar e do relacionar-se que as pessoas encontram significados para sua existência. Neste momento, ao mesmo tempo em que pode cuidar e confortar, também foi cuidada e confortada pela participante.

O encontro com **Girassol** foi muito emotivo, com muitos momentos de profundas reflexões. Mas também, foi a participante com a qual mais se sentiu sensibilizada para muitas questões e com a qual teve que se controlar para não impor suas crenças. Saiu desse encontro emocionalmente cansada, uma vez que, após a entrevista (que durou cerca de 03 horas), continuaram a conversar sobre alguns aspectos do câncer por mais 01 hora aproximadamente. Sob a sua avaliação, esta foi a participante que mais levantou questões polêmicas para

discussão. Também foi um momento de muita emoção e crescimento para ambas, já que *Girassol* colaborou de forma intensa e produtiva no momento do grupo.

A autora acha pertinente considerar as **diferenças entre as participantes:**

Crisântemo, por exemplo, é a única participante que possui filhos e também a que tem uma história prévia de vários familiares com câncer. Estas ocorrências são fatores importantes de serem mencionados, já que, como descrito por Kowalski (1998), os fatores genéticos estão entre as principais causas para o desenvolvimento do processo de doença câncer. Esta participante era a que apresentava e demonstrava mais reações negativistas em relação às situações presentes. Isto se atribui provavelmente ao fato de estar vivenciando o processo, em sua família, ainda recentemente. E, pode-se considerar essa reação esperada, de acordo com o que coloca Kübler-Ross (1977), quando diz que o paciente e a família passam por algumas fases durante a trajetória desse processo, o que inclui: **negação** (defesa temporária que funciona como amortecedor, oportunizando tempo para mobilizações de defesas), **ira** (sentimentos de revolta e ressentimentos), **barganha** (tentativas de adiantamento de algumas situações), e **depressão**, **aceitação**. Também *Crisântemo* tinha, naquele momento, seu familiar em situação instável, em que o mesmo acabara de fazer um transplante de medula e estava em recuperação. Ainda, seu familiar residia em outro estado e *Crisântemo* não ficava próxima para acompanhar melhor o caso. A autora acredita que essa situação imprevisível foi uma das causas de maior estresse e angústia para esta participante.

Rosa conseguiu fazer uma reflexão sobre que aspectos a doença lhe trouxe benefícios. Isso vêm ao encontro com o que o que fora descrito por Remen (1993, p. 66):

podemos não somente adquirir maior consciência de nossas identificações em resposta à doença, e conseqüentemente nos tornarmos mais capazes de observá-las [...] ela pode se tornar um estímulo ao crescimento pessoal, favorecendo o amadurecimento e as transformações necessárias.

Apesar de ser a participante que menos se expressava pela linguagem verbal, era a que mais verbalizou sobre a importância de se ter um espaço para refletir sobre suas próprias vivências enquanto profissional e ser humano, para o entendimento e aceitação de suas limitações.

Tulipa pareceu ser a participante mais esperançosa e com uma visão mais desmistificada acerca da doença câncer. Esta participante mostrou um grau de autoconhecimento e acredita-se que isso foi importante para a vivência dessa experiência. Para tanto, fundamenta-se essa colocação com o que está descrito por Remen (1998, p. 195)

a confiança no processo que provém do conhecimento e experiência pessoal é o verdadeiro alicerce da ajuda e conforto que damos uns aos outros. Sem ela, todas as nossas ações são guiadas pelo medo. O medo é o atrito em todos os processos de transição.

Neste caso, há que se considerar o fato de a participante ter tido tempo para elaborar sua vivência, já que seu familiar havia realizado alguns tratamentos propostos e por ora encontrava-se saudável e estável, tendo a doença sob controle.

Girassol pareceu ser a participante que mais tinha necessidade de conversar sobre sua vivência. Também foi a que pareceu mais disponível para participar em todas as fases deste trabalho. Ela levantou questões sobre suas dificuldades e facilidades em acompanhar e cuidar de um familiar com câncer em casa, das limitações que temos enquanto cuidadores e do enfrentamento da questão da finitude/morte. Autores como Marco (1998) e Kestenberg (1992) já estudaram e apontavam para a necessidade de entender a (s) percepção (ões) do (s) familiar (es), no que se refere ao cuidado do paciente no domicílio e as reflexões sobre as situações de morte e vida.

6.3 Relatando a análise do primeiro momento

Ao iniciar a análise dos dados deste estudo, foram surgindo unidades de significados, as quais originaram categorias e subcategorias, conforme descritas a seguir.

6.3.1 Ser enfermeiro frente ao processo de câncer

Ao serem interrogados sobre como refletem sobre o fato de ter tido ou ter um familiar com câncer na família, as enfermeiras fizeram várias colocações. A partir

destas respostas obteve-se os significados, que foram agrupados nas seguintes subcategorias:

- **Impotência**
- **Cobranças**
- **Alerta**
- **Frustração**
- **Culpa**
- **Ansiedade**

Esses significados nos remetem ao que coloca Deitos e Gasparly (1997, p.122):

dificilmente existe outra doença que induza tantos sentimentos negativos em qualquer um dos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e recorrência, efeitos da radioterapia e quimioterapia adjuvantes, o medo de sofrer de dor e de encarar a morte indigna.

Alguns dos significados que surgiram nesta etapa já foram descritos por Remen (1993), quando nos diz que a experiência da doença geralmente se caracteriza pelo medo, pela ansiedade e pela perda. Mas, se as pessoas forem capaz de aprender e evoluir com esse evento, podem transformá-lo em uma oportunidade e não em uma infelicidade.

❖ **Impotência**

Nesta subcategoria, as enfermeiras colocam sua sensação de impotência frente ao processo da doença, desde o momento do diagnóstico até sua atuação enquanto profissional. Ou seja, colocam sua impotência enquanto seres humanos de familiar que está vivenciando o processo da doença, e também enquanto profissionais cuidadoras destes familiares-pacientes. Podemos observar isto através dos relatos abaixo:

Saber que tu curas os outros, que tu cuidas, dás vida... e quando tu tens que cuidar do teu, tu não dás conta, tu não podes [...] (Crisântemo)

A autora entende que a Enfermagem deve procurar diversas formas de cuidar e, para entender qual a mais adequada forma de se cuidar um paciente com câncer, ainda que ele seja um de nossos familiares, requer sensibilidade para compreender e respeitar o modo como esse ser humano quer ser cuidado. No entanto, enquanto profissionais e familiar cuidadores, devemos também respeitar nossas limitações. Nesta fala, há o relato dessa questão da limitação do enfermeiro ao ter que cuidar de um familiar com câncer. De certa forma, essa situação ocasiona angústia ao cuidador, evidenciando ainda mais a questão da limitação.

Na citação de Souza, S. (2000, p. 57), esta relata que

acreditar que o ser que cuida tem inúmeras possibilidades para refletir, agir e transformar a realidade que o cerca, objetivando proporcionar ao ser cuidado, apoio, atenção, dispensando um cuidado cada vez mais competente ética e tecnicamente. Portanto, a evolução é mútua e acontece em todos os envolvidos no processo, podendo ser facilitado pelo profissional enfermeiro que, por sua vez, enquanto cuidador é possuidor de alguns conhecimentos e também possui condições para buscar mais e maiores informações a respeito das ações a serem desenvolvidas, das dúvidas a serem sanadas, para poder interagir com o ser cuidado e auxiliá-la nesta transformação.

É muito difícil quando o câncer é na nossa casa. Aqui tu vens, encaminhas o paciente para exames, trabalhas... mas não é aquela coisa diária de tu conviveres com a pessoa (Rosa).

É importante entender que a pessoa precisa conviver com a eventual perda de suas funções e papéis no seu cotidiano, o que em muitos momentos exige esforços no sentido de respeitar as situações, as limitações, procurando aumentar a capacidade para aceitar mudanças, uma vez que estas serão constantes durante todo o processo de viver com câncer.

❖ Cobranças

Nesta subcategoria, as enfermeiras colocam que em muitos momentos elas cobram de si mesmas e são cobradas por seus familiares, pelo fato de serem profissionais da saúde. Nesse sentido, há uma exigência intensa de sua família e de outras pessoas que convivem com este profissional. Com isso, o profissional, que é um ser humano, encontra-se com uma carga emocional excessiva e, não

conseguindo esquivar-se, nem que seja momentaneamente, dessas “obrigações”, facilmente fica sobrecarregado.

No fundo eu tenho que ser um pouco mais forte. Se a minha família desistir...meu irmão cai! Se eu desistir...cai tudo! Como enfermeiro tu não descansas nunca (Crisântemo)

Nesse sentido, Souza e Radünz (1998) consideram que o cuidado como o foco central da Enfermagem demanda energia do cuidador. As autoras enfatizam a necessidade de reabastecer as energias para que o cuidador e a pessoa cuidada saiam fortalecidos desse encontro. Se não formos capazes de atingir um equilíbrio, enfrentaremos situações de desgaste e estresse constantes e comuns ao processo que está sendo enfrentado. Como consequência disso, podem surgir situações de doença também nesse cuidador.

Lautert (1995 apud RADÜNZ, 2001, p. 101) já coloca que “a Enfermagem se encontra entre as profissões mais propensas ao *Burnout*, haja vista estar em constante contato com pessoas que enfrentam problemas de saúde, com experiências repetidas de sofrimento, perdas e morte.” O *Burnout* é definido como síndrome de exaustão, um desgaste físico e emocional associado ao trabalho profissional (RADÜNZ, 2001)

Sinto cobrança da minha família. A todas as consultas dele eu vou. Qualquer coisa sou eu. Quando ele soube o diagnóstico eu fiquei com ele. É corrido, é cansativo. É tanto corre, corre, tanto esforço e talvez não sirva pra nada [...] (Rosa).

Antes eu me cobrava muito, achava que tinha que saber tudo...A doença foi muito desafiante pra mim. Muitas vezes me sentia de mãos atadas e trabalhar isso é importante. A decisão da doente é importante, a vida é dela [...] (Tulipa).

Ao mesmo tempo em que o conviver com o câncer gera situações de cobranças, pode também servir como uma forma para que se possa repensar sobre algumas de nossas condutas. Como por exemplo, entender que o ser humano possui o direito de decidir sobre si, de fazer escolhas, de traçar seu próprio caminho. E nesse contexto enquanto profissional podemos auxiliá-lo nessas tomadas de decisões, mas sem escolher por eles.

❖ Alerta

Nesta subcategoria, algumas participantes colocam que a doença pode servir como um alerta, significando que, às vezes, são necessárias algumas mudanças de postura, de crenças, de valores, enfim, mudanças de vida.

Eu já desmistifiquei bastante a história do câncer. Para mim, a mãe tá curada. Eu acho que o câncer é uma doença que serve pra alertar que alguma coisa tem de mudar. Eu só acho que talvez essa doença exija um pouco mais da gente [...] (Tulipa).

Ter câncer de um lado significa frustração e de outro um alerta para as pessoas pararem e pensar o que estão fazendo com suas vidas, é um alerta (Girassol).

As participantes colocam o fato de se ter câncer como uma situação que oportuniza um momento para reflexão de suas próprias vidas. As limitações, metas e objetivos são colocados em cheque e avaliados no seu contexto mais amplo, propondo-se obter a partir daí nova postura frente à vida.

❖ Frustração

Nesta subcategoria, a maioria das participantes coloca que a doença em algum momento representa frustração. Essa sensação relaciona-se ao fato de serem enfermeiras e não conseguirem desvincular estes papéis, o de familiar e o de profissional.

É muito complicado. O problema é que você não quer acreditar [...]. Você sabe que não há cura. Eu sei que as coisas são muito limitadas. No mês passado eu não consegui ligar pra ele nenhuma vez. Sempre que eu tentava, começava a chorar (Crisântemo).

Todo o processo de conviver com um diagnóstico de câncer transita desde a negação à aceitação, apesar de nem todos experimentarem todos os estágios e estes não seguirem uma ordem, podendo ir ou vir.

Isso vêm ao encontro com o citado por Ribeiro (1994), que a família passa por um processo ativo da doença: *fase aguda*, que é caracterizada pelo choque emocional causado pelo diagnóstico de câncer e pelas reações individuais de cada

integrante da estrutura familiar; *fase crônica*, que se caracteriza pela consolidação e estabilização dos comportamentos e a *fase de resolução*, quando ocorre o óbito – a elaboração da perda e o luto e, a remissão ou cura da doença.

Tu tens que dar uma levantada no astral né? A gente muitas vezes só dá ouvidos ao nosso lado profissional e não ao de filha. E ao mesmo tempo eu fico pensando: será que eu estaria preparada para perdê-lo agora? Será que eu tenho consciência de que o problema dele é grave e sério? (Rosa)

Frente a qualquer patologia, o aprendizado perante as questões de viver-morrer está presente. Daí a importância da Enfermagem poder perceber situações em que a morte possa estar próxima e direcionar suas ações de cuidar para este evento se ele vier a ocorrer. Bellaguarda (2002) já aponta que a imagem negativa perante a morte persiste e que, o sofrimento do cliente é temido pela família e pelos profissionais que intermediam o cuidado no processo da morte e morrer. Ainda coloca que, nesta abordagem de compreensão, o saber sobre a morte, quase sempre, adentra áreas de verdades, crenças, valores e da fé individuais e culturais. Assim, a educação para a morte é assimilada como a educação da morte na vida, sendo que isso se deve por cuidarmos da educação para a vida, esquecendo-nos que vida e morte são fenômenos sincrônicos.

Me sinto frustrada por ser uma doença que a gente luta, luta e ela não responde. Você acaba sempre sendo vencido por ela (Girassol).

❖ Culpa

Nesta subcategoria, algumas das participantes colocam que, em alguns momentos, sentiram-se culpadas pela doença na família. Novamente o fato de serem profissionais da saúde veio à tona.

O meu pai poderiam ter descoberto antes [...]. Olha o tempo que levou [...] o tratamento dele também estava todo errado (Rosa).

O equilíbrio familiar pode depender da organização de cada membro, os quais podem provocar ou não uma ruptura da família. O papel de cada familiar ou

até mesmo do doente diante do afastamento provocado pela doença poderá ser o transtorno gerador de culpa (JEAMMENT; REYNAUD; CONSOLI, 2000).

Há várias situações que limitam a possibilidade do diagnóstico precoce. Isso com certeza interfere em vários aspectos durante toda a evolução da doença. Outro aspecto é que alguns tipos de serviços não possuem preparo/especialização suficiente para cuidar de pacientes com câncer.

O desconhecimento por parte dos profissionais de saúde, quanto às possibilidades de remissão no diagnóstico precoce de vários tipos de câncer é uma realidade, o diagnóstico câncer ainda é focado por profissionais como uma única patologia. E isto interfere no ritmo das providências. O retardamento da chegada das pessoas portadoras de câncer ao centro de referência se dá, em parte, pela lentidão dos encaminhamentos profissionais, como reflexo do desconhecimento dos atuais métodos de tratamento oncológico (MARCELINO, 2000, p. 58)

Antes eu me sentia um pouco culpada [...] até hoje me sinto um pouco culpada. Como eu não percebi um câncer na minha família? Porque não insisti para meu pai fazer os exames antes? (Girassol).

❖ ***Ansiedade***

Nesta subcategoria, algumas das participantes colocam que se sentem ansiosas com toda situação. Nesse processo, também colocam situações de dor.

A oncologia pediátrica, eu não conseguia mais suportar aquela dor [...]. Fui me deprimindo, deprimindo [...] não tinha mais alegria de viver [...] eu catava doenças nos meus filhos [...] olha a que ponto cheguei [...] (Crisântemo).

Algumas situações como as que foram vivenciadas por Crisântemo geram ansiedade e preocupação extrema. Mas, por outro lado, não há como desconsiderar o fato da situação vivenciada profissionalmente servir para que a mesma adotasse alguns cuidados preventivos em relação a sua própria família. Ou seja, a experiência profissional pode desenvolver estresse emocional, mas também pode subsidiar novas condutas. Não obstante, é necessário o estabelecimento de um equilíbrio entre as situações a fim de que não se instalem situações de dor e depressão, como as que foram relatadas por esta participante.

“Acreditar que cada momento traz em si tudo o que ele mesmo possa vir a exigir de nós, é a maior de todas as esperanças” (BONDER, 1994, p. 144).

A principal ajuda que obtive foi da minha família. Foram os 03 meses mais difíceis da minha vida, mas também os melhores. Mas, não é a morte que dói, é o câncer [...] fere toda a família, te machuca, vai destruindo aos poucos [...](Girassol).

Nessa colocação, surge a questão dos limites emocionais. Os significados encontrados nesta fala expõem a dor de se ter câncer, não somente a dor física, mas a dor emocional. A angústia de viver em torno do câncer.

Apesar da necessidade de transmitir carinho e amor, sendo o apoio do paciente e da própria família, o enfermeiro que tem um caso de câncer em sua família, vive conflitos diversos, o que o leva a sentir-se frágil, desgastado e até incapaz.

O nosso problema é que nós não somos leigos [...] os leigos não sofrem como nós [...](Crisântemo).

A colocação desta participante é coerente com o que é descrito por Radünz (2001, p. 97)

os enfermeiros que cuidam de clientes com diagnóstico de câncer trabalham num ambiente de grande exigência, até pela alta complexidade que diz respeito aos inúmeros tipos de câncer, com as diferentes manifestações de cada indivíduo, exigindo do profissional uma constante atualização de conhecimentos. Ao mesmo tempo em que a necessidade de atualização recai sobre o profissional, ela pode ser encarada como um desafio e superação de limites, significando um reabastecimento, um cuidado para consigo mesmos, para poderem, então, cuidar de outros.

6.3.2 Enfrentamentos frente ao processo de câncer

Ao serem questionadas sobre como lidam com câncer na família e sobre o que significa ter câncer, as enfermeiras fizeram várias colocações. A partir dessas respostas, obteve-se os significados, os quais foram agrupados em subcategorias apresentadas a seguir:

- ***Desafios***
- ***Mudanças***
- ***Superação***

Essas questões vêm ao encontro com o que expõe Murad e Katz (1996, p. 126):

não há uma maneira padrão de enfrentar as reações provocadas pelo câncer [...] O momento da vida em que o paciente recebe o diagnóstico o significado se difere muito, dependendo das variáveis, do momento, a idade, o estado psicológico [...].

❖ Desafios

Nesta subcategoria, algumas das participantes colocam o fato de terem que superar desafios decorrentes do processo da doença em suas vidas e na vida de suas famílias.

Eu consegui ajudar a minha família, mas eu não consigo me ajudar [...]. Eu tenho crises de choro. Quando é na família da gente, a gente não dá conta (Crisântemo).

O meu pai poderiam ter descoberto antes [...]. Olha o tempo que levou [...] o tratamento dele também estava todo errado. Tu vê tantas pessoas aqui que são do interior, que ficam, perdendo tempo. Será que o problema não é nosso também? (Rosa).

Rosa levanta uma questão polêmica e já discutida anteriormente: o fato das limitações em relação ao diagnóstico precoce e ao manejo do paciente com câncer por toda equipe multiprofissional. Entende-se que este também é um desafio para a Enfermagem, já que temos muito a crescer e aprender em relação ao cuidado desse paciente.

O câncer é sem chances, é não ter o que fazer, é o atestado de óbito! Se hoje eu tivesse câncer eu morreria de tristeza e depressão [...]. (Crisântemo).

Na verdade, quando a pessoa é afetada por uma doença cujo estigma, na maioria dos casos, ainda continua sendo a morte, passa a perceber mais nitidamente que o viver e o morrer são intensamente complexos. A morte é um acontecimento natural e inerente à vida, mas quando temos de vivenciar este processo, somos colocados frente a frente com nossa fragilidade. A autora concorda plenamente com o que coloca Kovács (1992), quando diz que a forma como vimos à morte certamente influenciará a nossa forma de ser e viver, sendo que uns com maior serenidade e maior capacidade de consciência interior que outros. Indo mais adiante nesta reflexão, entende-se que a forma como vemos a morte influenciará no

cuidado que ofertamos aos pacientes oncológicos e seus familiares. E essa forma de cuidado pode ser mudada, conforme o desenvolvimento humano ao longo dos tempos, pois se acredita que nesta perspectiva a Enfermagem tem muito a evoluir.

Blank et al (1989) afirmam que o câncer é uma doença crônica, geralmente de evolução indolente, podendo levar a restrições físicas, à depressão e ao isolamento. A depressão e a tristeza são as primeiras reações de defesa, do significado social à doença e, acredita-se que estas restrições e sensações estendem-se aos familiares também.

Na verdade o maior problema desta doença é o estigma [...] a minha mãe não queria que os outros soubessem porque ela não queria que sentissem pena dela, piedade [...] (Tulipa).

Tu ajudas a família a tirar a dor do paciente, mas quando fechas a porta do quarto, tu pensas coitado! E daqui a pouco o coitado és tu amanhã [...] e aí alguém vai dizer: coitada! (Crisântemo).

Chegou ao ponto que meu pai fez uma hepatite medicamentosa e eu que diagnostiquei. Levei ele em vários médicos, mas nenhum descobria [...] (Girassol).

Kimura (1998) aponta que quando compartilhamos, com o paciente, condições de vida e morte, de insegurança emocional e de dor, isso pode ser uma experiência rica, tanto para o paciente quanto para o enfermeiro. Exige do profissional não somente o conhecimento técnico-científico, mas um embasamento humanístico bem estruturado, que o torne capaz de compreender o paciente como pessoa em luta para superar dificuldades.

❖ Mudanças

Nesta subcategoria, algumas das participantes colocam o fato de terem de enfrentar mudanças decorrentes do processo da doença em suas vidas e na vida de suas famílias.

Eu não vou admitir, como enfermeira, eu não cuidar direito dos meus filhos [...]. Hoje eu sei que o câncer pode acontecer e que eu tenho que controlar [...] (Crisântemo).

A autora entende que após vivenciar o processo do câncer, as pessoas podem descobrir e desejar algumas mudanças, revendo novas formas de ser e suas

atitudes, partindo para decisões na vida capazes de gerar novas atitudes. Estas emergem a partir do momento em que se percebe que algo já não é mais adequado para nós mesmos. Essa forma de se re-descobrir, através do processo de transformação é uma forma também de busca interior e serve para o próprio fortalecimento interior.

Tudo isso foi complicado porque eu sou enfermeira e a minha irmã é médica. Então, imagina a nossa paciência vendo a mãe tratar com essa índia e a doença crescendo [...] e a gente sabendo que aquilo não ia adiantar [...] mas era preciso dar um tempo pra ela (Tulipa).

Como já mencionado em vários momentos neste trabalho, cada pessoa que vivencia o processo de câncer o faz de forma peculiar. Pereira (2002, p. 09) enfatiza que estudos psicossomáticos, experiências de depressão, ansiedade e estresse causam distúrbios físicos, em consequência de um desajuste na imunidade natural. Os fatores psicossociais associados a fatores imunológicos têm papel importante no desenvolvimento e progressão da doença. Ainda de acordo com a autora, diversos pesquisadores relatam o aumento da sobrevida em pacientes que demonstram espírito de luta ou de aceitação, ao contrário daquelas que exprimem negação e desesperança. Através dessas colocações, percebe-se a importância de se respeitar o tempo individual de cada pessoa, assim como entender e compartilhar suas reações frente ao processo do câncer, auxiliando-a no autocuidado.

Assumir o controle de sua própria vida, direciona as pessoas para novas abordagens de vida, o que inclui a esperança como uma certa forma de enfrentamento, proporcionando diferentes possibilidades da pessoa continuar vivendo.

Eu e minha família pudemos dar a ele qualidade de vida. Ele não ficou preso numa cama num hospital. Ele ficou em casa, recebeu todas as visitas, todos os amigos e tudo isto fez a grande diferença [...] (Girassol).

Germino (1987), ao estudar o impacto do câncer na família, observou que há alterações na qualidade de vida da família com a diminuição das horas de lazer e recreação, com as mudanças na hierarquia familiar, no aumento das situações de estresse e tensão. Há também um aumento da ansiedade do familiar cuidador, com o prognóstico, com as responsabilidades assumidas e com a expectativa de morte.

A participação da família e dos amigos constitui um importante alicerce para o cuidado do paciente oncológico. O afastamento da pessoa de suas atividades ocupacionais, despersonaliza-o, incutindo efeitos negativos na sua qualidade de vida. Percebe-se que enquanto enfermeiros, assim como outros profissionais da área da saúde, nossas ações ainda estão muito voltadas para o critério de quantidade de dias de vida, sem muitas vezes avaliarmos todo o contexto no qual esse paciente está inserido.

Há diversos estudos que ressaltam a importância do cuidado domiciliar voltado para o paciente com câncer. Dentre eles, o de Marcelino (2000, p.70) enfatizando que

talvez uma diferença importante entre a casa e o hospital encontre-se na adequação das atividades às aptidões e limitações individuais dos cuidadores. Não é comum o respeito a estas condições humanas em um ambiente hospitalar. Todos fazem tudo, ou seja, os procedimentos são distribuídos pela categoria profissional [...].

Para Dias et al (2002), o paciente, em seu domicílio, tem a oportunidade de retornar mais brevemente a seu cotidiano, pois tudo a sua volta o estimula, porque ao ter controle de seu ambiente, ele tem uma diminuição do estresse. A qualidade de vida é melhor, uma vez que lá ele tem o que gosta, tem maior privacidade e facilidade de independência.

A gente tem muitos eventos na vida que não pode apagar, não pode negar, mas a gente tem que aprender apesar de [...] (Tulipa).

Siegel (1989) em seu livro *Amor, Medicina e Milagres* salienta que o amor pela vida e por si mesmo, a coragem e a capacidade de expansão de consciência, leva a bons resultados no tratamento de doentes com câncer.

Também Le Shan (1992) ao escrever *O câncer como ponto de mutação* relata que tratamentos médicos associados a transformações internas no nível mental e espiritual, mobilizam o sistema imunológico em direção à cura de doenças no corpo somático.

Com base nestes autores, entende-se que o paciente pode aprender a lidar com as situações vivenciais frente ao câncer e que este aprendizado pode auxiliá-lo a atingir uma qualidade de vida por ele próprio definida.

❖ **Superação**

Nesta subcategoria, as participantes colocam o fato de terem de superar suas crenças, suas experiências, indo além do que acreditavam, ampliando suas percepções em relação ao processo da doença em suas vidas e na vida de suas famílias.

Eu e minha mãe já avaliamos tudo isso que aconteceu, tudo de bom que a doença trouxe. A gente não pode levar como uma tortura (Tulipa).

Laskow (1992 apud NUNES, 2002, p. 43) propõe uma forma de cuidado e de cura que aciona mecanismos internos em direção à unidade, integralidade e própria descoberta interior. Sua proposta de cura se baseia no amor, na expansão da consciência e no poder que advém de uma escolha consciente de mutação. Quando a doença se manifesta no ser, pode-se escolher entre permanecer somente atento aos sintomas e tratamentos ou ir mais além, ou seja, tentar chegar à origem da desordem e transformá-la, implicando em estar dentro de si, naquela parte do ser que conserva o sentimento de separação, isolamento e sofrimento e transcender para poder então emergir para a totalidade.

Nunes (2002, p.106) coloca que,

o ser que se descobre através da doença e do sofrimento é um ser que se realiza, ser que transforma e se transforma, ser que busca a unidade como experiência interior. É a descoberta de um ser que transmuta através da doença e busca outras possibilidades dentro do processo de ser e viver saudável, apesar da doença e do sofrimento de estar doente. [...] este ser que transmuta através da doença é um ser que procura ajuda, que descobre o ser-aí, que transforma o ser-aí e que fortalece o ser-aí para o novo como forma de buscar maneiras mais expressivas de consciência.

É muito difícil desvincular o papel da filha com o da enfermeira...mas eu tentei deixar meu lado de filha ser maior do que o lado técnico, profissional (Girassol).

Uma pessoa que diz que o câncer vai matá-la coloca toda sua vida ali. Então a visão de vida que ela tem é muito limitada, muito curta...é uma pena que a pessoa se enterre antes do tempo!!! (Tulipa).

É comum observarmos reações de medo, desespero, insegurança e apreensão frente ao diagnóstico de câncer. Le Shan (1992) já situava o desespero e a desesperança como uma profunda tendência que, independentemente do que se

faça, jamais pode trazer um significado de prazer e de entusiasmo pela vida. Coloca ainda, que o desespero representa a perda da fé em poder superar ou modificar a sua situação de doença.

Por outro lado, Siegel (1989) levanta, em seus estudos, que pacientes que não assumem o desespero, apresentam uma melhora no seu sistema imunológico, logo enfrentam a doença com paz de espírito e não com medo, e com isso, a doença torna-se um desafio e não uma tensão destruidora.

De acordo com o que coloca Tulipa, a doença pode representar para algumas pessoas um marco, ou seja, um processo no histórico de ser e de viver dessa pessoa. Dessa forma, o câncer passa a ser mais do que uma doença, constituindo então uma maneira de viver/estar vivo, sendo assim possível alcançar um equilíbrio, dentro das limitações da doença e do processo individual de cada ser.

Se aceitarmos que cada um de nós é potencialmente um transformador de experiência, pode haver uma maneira saudável de se ter uma doença, uma maneira saudável de se enfrentar uma crise. Pode haver uma maneira de se utilizar esses eventos comuns da vida como uma indicação para identificar o que já foi superado, para encontrar novas e melhores maneiras de ser e realizar. As tragédias e as dificuldades da vida cotidiana podem se tornar uma maneira de saber quem somos e como desejamos viver (REMEN, 1993, p. 102).

6.3.3 Repercussões para a enfermagem

- ❖ Ao serem questionadas sobre **a existência de alguma relação entre o fato de vivenciar o processo de câncer em sua família com a escolha e/ou atuação profissional**, todas as participantes colocaram que primeiramente passaram pela experiência profissional e após pela experiência familiar.

- ❖ Ao investigar sobre **o preparo profissional para cuidar de um paciente oncológico**, **Crisântemo** coloca que o que aprendeu foi estudando, ou foi através de orientações da médica oncologista, com a qual trabalhava. **Rosa** coloca que o que aprendeu no serviço, a ajuda em casa e vice-versa. **Tulipa** coloca que o que aprendeu foi estudando e durante sua formação na graduação não aprendeu nada sobre Oncologia, o que prejudicou sua atuação profissional quando o câncer

aconteceu na família. **Girassol** coloca que o que aprendeu foi estudando sozinha, pois durante sua formação profissional a Oncologia foi deixada de lado. Foi aprendendo mais sobre o assunto à medida que necessitava de conhecimentos para enfrentar o processo vivenciado em sua família.

Quando meu irmão teve que fazer Quimioterapia eu falei dos efeitos, o que ele ia passar [...] porque eu já tinha passado por aquilo, eu já tinha visto quando trabalhava com as crianças” (Crisântemo).

Eu fui aprendendo no dia-a-dia. Algumas coisas na faculdade sobre câncer [...] na minha faculdade sobre câncer foi falado tão por cima que eu nem enxerguei [...] (Crisântemo).

Gutierrez et al (1993) apud Radünz (1999), em seus estudos, apontam que dados referentes ao ensino da Cancerologia nos cursos de Graduação em Enfermagem no Brasil constataam que as deficiências no ensino e na assistência de Enfermagem aos pacientes com diagnóstico de câncer continuam. As autoras apontam para a necessidade de um posicionamento das escolas e dos serviços no sentido de investirem na formação de enfermeiros, habilitando-os para atuar na área de Oncologia, nos diferentes níveis de atenção à saúde, assegurando assim um cuidado competente e seguro à população em geral e ao paciente com câncer especificamente.

O que eu aprendo aqui me ajuda bastante. Agora eu vivo o outro lado né? (Rosa)

Como mencionado por Pereira (2002, p. 3), o câncer é envolto por estigmas e fantasias sobre a finitude da vida e o término do ser humano. Sua própria designação induz o medo e o desajuste interior. Raramente a patologia é chamada corretamente, ou seja, “câncer” como acontece com outras doenças, o que indica a necessidade de uma atenção da Enfermagem voltada para o esclarecimento sobre o que é essa doença e sobre quais as expectativas possíveis após a terapêutica.

Ainda a mesma autora coloca que, nesse processo há um estresse imposto sobre o indivíduo, envolvendo-o em uma fase de adaptação, no qual ele e a família precisam se ajustar às novas condições. Por estes motivos, acabam por

exigir posturas e atitudes coerentes dos profissionais de saúde, que devem estar comprometidos com essa qualidade.

Eu acho que tínhamos que aprender um pouco de tudo durante a faculdade [...]. Até pra quando acontecer com a gente, na tua família, tu estares preparado. Aprender sobre analgesia, que é tão importante [...]. Eu acho que todos deveriam ir lá no CEPON, ver como é [...] tu aprendes tanto com os pacientes (Rosa).

O enfermeiro quando cuida do paciente com câncer, assim como o referenciado por Rosa, encontra-se envolvido constantemente em situações permeadas por conflitos. Ao enfermeiro cabe ter atitudes compreensivas frente às condutas do paciente, sendo que essa compreensão abrange uma gama de conhecimentos técnicos, científicos e humanos que possam proporcionar um melhor manejo das situações/vivências, trazendo, conseqüentemente, benefícios e aprendizagem mútua.

- ❖ Ao serem instigadas a refletirem sobre **em que aspectos a enfermeira precisa evoluir em relação à prática do cuidado ao paciente oncológico**, obteve-se as colocações:

Meu irmão não dormia à noite, estava sempre fraco e cansado no outro dia. Quando fui descobrir é porque o pessoal da enfermagem pedia pra ele cuidar e chamar quando o soro acabasse, e como ele tinha catéter, tinha medo que obstruísse, daí ele não dormia [...]. (Crisântemo).

O cuidar é uma ação de auxílio, de ajuda, de dedicação, de assistir o outro de forma a desenvolver um cuidado sistematizado, criativo e, muitas vezes, improvisado, haja vista que o cuidado está implícito na doação dos seres a si mesmos, ao seu semelhante e à natureza (BELLAGUARDA, 2002).

Os profissionais da saúde, muitas vezes, não estão comprometidos o suficiente com a situação do paciente. Entender essa situação também é uma forma de cuidado. Deve então, haver respeito em relação à limitação física e emocional deste, auxiliando-o e prestando solidariedade, sem cobranças. As emoções e condutas envolvidas no cuidado podem transformar simples ações em gestos de respeito e de grande importância para esse paciente.

Eu não teria medo de ter câncer. Eu teria medo das formas de tratamento, de como as pessoas iriam me tratar [...]. Se eu soubesse que seria bem tratada, que as pessoas se preocupariam comigo e não com o tumor [...]. Eu acho que isso é um ótimo cuidado (Rosa).

Com base na colocação de Rosa, vimos que a Enfermagem deve cuidar, interagindo com os pacientes no sentido de ajudá-los na adaptação e enfrentamento da realidade, já que esse cuidado humano está contemplado por uma série de valores que, independentemente do enfoque abordado, deverá ter como prioridades o respeito, a liberdade, a comunicação e o amor. Dessa forma, a Enfermagem está apta a ajudar o paciente a recuperar o seu valor enquanto ser humano, independente do processo que está vivenciando, motivando-o para enfrentar e superar dificuldades, apesar de algumas limitações.

Isso vem ao encontro do que diz Simonton (1987) quando diz que para se cuidar de pacientes com câncer é necessário que se preste igualmente atenção a problemas físicos, psíquicos e emocionais. Esse enfoque deve combinar a medicina convencional, o cuidado humano e um apoio psicológico e espiritual. Consoante o mesmo autor, a medicina tecnológica e tradicional negligencia a relação entre corpo, mente e espírito. Isso infelizmente está presente em diversas instituições, nas quais o conhecimento técnico é sobreposto à humanização, quando na verdade estes devem completar-se.

A oncologia é uma área muito interessante porque de modo geral abala muito os profissionais e a maioria não sabe o que fazer. É uma das doenças que mais provoca emoção. E a Enfermagem precisa ver mais [...] ir além [...] (Tulipa).

Com base na colocação dessa participante, entende-se que a Enfermagem deve, de certa maneira, trabalhar com as reações positivas de transformação advindas do processo da doença, em nível de pensamentos, emoções e estilo de vida. Trabalhar em cima da obtenção de ganhos secundários e de alguns fatores emocionais pode contribuir no sentido de auto-ajuda dos pacientes com câncer.

Após anos de treinamento sem confiar nas emoções, é difícil para os profissionais reconhecerem a importância de se experimentar as próprias emoções com vistas a melhorar a qualidade dos cuidados oferecidos. Aprendendo de forma implícita que as emoções irão, de algum modo, prejudicar seu raciocínio, seu julgamento e sua habilidade para agir de maneira decisiva, é embaraçoso admitir

que, com freqüência, nutrem sentimentos com relação aos pacientes. Portanto, não é de se surpreender que muitos profissionais da saúde reprimam seus sentimentos, acreditando que assim poderão atender melhor as pessoas (REMEN, 1993, p. 187). Ainda, a mesma autora salienta que o fato de reprimir as emoções faz com que os profissionais desenvolvam uma situação de esgotamento psicológico.

Com isso, entende-se que não precisamos deixar de ser humanos para cuidar.

Eu acho que como profissionais nós podemos ter mais esperanças, de que mesmo essa pessoa morrendo, podemos respeitá-la e oportunizar-lhe uma qualidade de vida (Girassol).

Cabe colocar a citação de Parse (1981) quando nos diz que o cuidado da Enfermagem deve estar voltado para a qualidade de vida, apesar da doença e da necessidade de repadronizar a saúde do indivíduo e de sua família. O ser humano é um ser aberto e livre para escolhas, capaz de dar significados às situações e sendo responsável por suas escolhas para ir além do que ele é.

Também Schutzenberger (1995) coloca que ao se cuidar de pacientes com câncer, é necessário pensar em questões primordiais no processo existencial de se descobrir novamente como ser merecedor da unidade e da integralidade corpo, mente e espírito, como ser que reencontra a fé e a esperança e desenvolve, apesar da doença, um firme propósito de viver.

Nunes (2002, p.99) ressalta que,

o estigma criado em torno da doença é muitas vezes agravado pela dificuldade dos profissionais de saúde em passar para o doente a esperança de um prognóstico favorável para a doença. As incertezas em relação às respostas biológicas e emocionais das pessoas à doença, mesmo entre profissionais de saúde, corroboram para o agravamento dessa situação. [...] a medicina continua procedendo como se fosse a doença que ataca as pessoas, em vez de procurar compreender que as pessoas é que contraem a doença, por se tornarem suscetíveis a causas, às quais todos estão expostos.

Acredita-se que, enquanto profissionais, se associarmos o câncer à imagem de algo misterioso, desconhecido e incontrolável estaremos disseminando a idéia de que nosso cuidado é inútil, ou seja, independente do agir/fazer/cuidar do enfermeiro, o paciente não mudará a trajetória da doença.

6.4 Relatando a análise do segundo momento

Após essas quatro experiências, a autora sentiu necessidade de fazer uma pausa a fim de tabular os dados obtidos até o momento e analisar amplamente os resultados. Para isto, foi necessário relacionar a prática assistencial com os objetivos a fim de avaliar a viabilidade do que fora proposto. Decidiu realizar um momento no grande grupo, adotando essa metodologia por acreditar que quando um familiar de um paciente com câncer aceita participar de um estudo, está querendo ser mais, está tentando transformar a sua realidade e, entende que isso, de certa forma, acontece em grupo, pois aí o indivíduo pode desenvolver suas potencialidades, agindo mais dinamicamente nesse ambiente onde ele influencia e é influenciado, compartilhando experiências e refletindo sobre as situações que envolvem o seu cotidiano nesse momento. Além disso, entende que o trabalho em grupo pode ser uma estratégia de cuidado, pois nesse espaço criado, as enfermeiras podiam sentir-se seguras e livres para se expressarem e ajudarem-se mutuamente.

A seguir, foi tomada por um sentimento de angústia, pois a maior dificuldade foi poder conciliar o horário de todas as participantes para reuni-las em um grande grupo. Por sugestão de uma delas, o referido encontro ficou marcado para um sábado pela manhã.

Então, super empolgada, naquela semana pensou em qual seria a melhor metodologia para o desenvolvimento do encontro. Resolveu reler e rever todas as entrevistas individuais e optou por levar para o grande grupo os pontos que tiveram destaque nesse primeiro momento. Escreveu em tarjas de papel algumas colocações feitas pelas participantes durante os encontros individuais, referentes aos temas mais abordados, sendo que a sugestão era de que, durante o encontro, cada uma delas retirasse algumas destas tarjas aleatoriamente e as colocasse em debate.

No dia do encontro, que estava marcado para iniciar às 09 horas da manhã, o ambiente foi preparado, inclusive com um lanche para o referido momento. Tal foi a surpresa que nenhuma das participantes chegava para o encontro. Uma grande frustração foi surgindo. Depois de passado quase meia hora, duas das

participantes (*Rosa e Girassol*) chegaram e optamos por iniciar as atividades, visto que havíamos programado um tempo de duas horas para o encontro.

Inicialmente a autora fez o “quebra gelo”, através da apresentação das participantes. A seguir, expôs a sua proposta de trabalho, a qual foi aceita prontamente. Então, cada integrante ia retirando as tirinhas de papel e fomos discutindo as seguintes falas:

Me sinto culpada por não ter descoberto o diagnóstico antes. Eu sou enfermeira, como não percebi isso antes?

Rosa começa a expor sua culpa por ter demorado em procurar atendimento especializado antes. Mas que após ter participado deste trabalho no primeiro momento, pôde refletir que não foi culpada pelo que aconteceu, já que não agiu propositadamente. Afirma que talvez tudo isso precisasse acontecer para poderem (ela e a família) aceitar a doença de forma mais efetiva, entendendo que todo esse processo trouxe mudanças positivas para esse convívio.

Girassol também coloca que em uma primeira instância, sentiu-se culpada por não ter suspeitado do diagnóstico antes, mas que tem consciência de ter feito todo o possível, tudo que estava ao seu alcance enquanto filha e enquanto profissional. Após, amadureceu a idéia de culpa, sentindo-se aliviada por ter respeitado em todas as circunstâncias a vontade de seu pai e por ter permanecido a seu lado durante todos os momentos.

A Enfermagem, e também os outros profissionais, tem de ver a pessoa e não só a doença, o tumor. Falta sensibilidade.

Rosa coloca que através de sua prática percebe que a Enfermagem consegue muito mais ver a pessoa como ser humano do que os médicos, e do que as outras profissões. Após passar por esse processo e ter acompanhado seu pai em várias internações, pode perceber melhor o quanto é importante o cuidado humanizado, tanto para o paciente, quanto para o acompanhante (familiar). Agora vê que é importante todo o processo de vida daquele paciente, o ser humano que ele é, e não só a doença.

Girassol afirma que muitas situações (como tratamentos, exames, entre outros) foram oportunizadas pelo fato de ela ser integrante da equipe de saúde e conhecer muitas pessoas que acabaram auxiliando-a. Percebeu que se não fosse

por isso, seu familiar receberia um tratamento mais frio e distante. O simples fato de ter tido essa percepção a fez sofrer. Acreditava que as pessoas sentiam-se obrigadas a tratar seu familiar diferentemente dos outros pacientes por terem vínculos de amizade com ela. Esse fato deixou-a mais triste, pois evidenciava o quanto os profissionais não estão preparados para prestar esse tipo de cuidado. De modo geral, sente a Enfermagem distante do paciente com câncer e pouco preparada para cuidar dele e da sua família. Coloca que todos os profissionais de saúde precisam rever seus conceitos acerca do cuidado, mas especialmente a Enfermagem, já que está vinte e quatro horas cuidando desse paciente. Nesse momento, **Girassol** apresentou-se bastante emocionada.

Remen (1993, p. 23) já apontava essa questão quando dizia que “ tendemos a reagir mais à doença do que à pessoa [...]. Uma atenção exclusiva à doença pode fazer com que os profissionais de saúde considerem como seu trabalho apenas responder às falhas e não às forças”.

Na faculdade eu não aprendi bem dizer nada sobre Oncologia. Não me considero instrumentalizada para trabalhar com isso.

Tanto **Rosa** quanto **Girassol** ressaltam a falta desse preparo durante a graduação. O fato de não terem tido instrumentalização em Oncologia na graduação tornou-se prejudicial tanto para o desempenho das suas atividades profissionais e especialmente para lidar com a experiência pessoal, quando esse evento acontecer em sua família. Sentem falta desses conhecimentos para a prática diária, especialmente por essa doença ter uma incidência tão elevada e estar tão presente em nosso cotidiano.

Girassol salienta que parte desses estigmas em relação à doença e aos tratamentos (especialmente em relação à quimioterapia) é relacionado à falta de conhecimentos e preparo profissional. E que, os enfermeiros acabam transmitindo essa insegurança ao paciente e seus familiares quando prestam assistência a ambos. Se esse profissional, e os outros também, tivessem maior contato com essa patologia e conhecimentos acerca dela, muitos dos estigmas seriam abolidos facilmente, já que seriam, conjuntamente com pacientes e familiares, multiplicadores dessas informações.

O câncer é uma doença que serve de alerta que alguma coisa tem que mudar

Girassol coloca que qualquer doença serve como alerta e que na verdade, deveríamos nos preocupar melhor com a qualidade de vida da sociedade para evitar tantas outras doenças, não só o câncer. Muitos fatores que podem predispor o câncer podem ser trabalhados e evitados desde a infância. Logo, a educação dos profissionais e da sociedade é o pilar para o combate dessa patologia.

Rosa coloca que sua principal angústia está relacionada à dificuldade de obter resultados com os tratamentos propostos e que, na grande maioria dos casos, a resposta não é efetiva. Relata que gostaria de ser mais positiva em relação aos aspectos relacionados à doença, e que comumente sente-se fragilizada perante os eventos que se apresentam. Não obstante, aos poucos, aprende com o próprio paciente a superar essas angústias e expectativas e busca transferir esse aprendizado para as situações semelhantes que encontra em sua vida profissional.

Remen (1993) já descrevia esse fato, afirmando que a doença é sempre uma pausa, uma interrupção dos padrões de hábitos de vida. Ela pode fazer com que as pessoas questionem determinados valores, prioridades e maneiras de ser que aceitam sem discussão, considerando-os imutáveis. Pode também, despertar, em algumas pessoas, a necessidade de compreender mais profundamente quem elas são e o que é importante para elas; pode levar outras pessoas a viverem mais conscientemente, valorizando mais as coisas habituais.

O câncer é uma doença falsa. Eu acho que tem diferença entre o câncer e outras doenças.

Girassol coloca que essa diferenciação entre o câncer e outras patologias já está relacionada ao estigma da própria doença. E que a sociedade de modo geral vê o câncer como algo temeroso, sofrido e doloroso, pois há muitos preconceitos relacionados a ele.

Rosa coloca que até mesmo nos meios de comunicação essa idéia é amplamente difundida, o que dificulta, ainda mais, as mudanças de paradigmas. E que, a falta de preparo dos profissionais é um dos fatores contribuintes para que as pessoas façam esta diferenciação/estigmatização.

Remen (1993, p. 33) ilustra bem o exposto pelas participantes

o medo de que um diagnóstico rotulador tenha o poder de alterar sua vida pode ser verdadeiro. Aquilo que as outras pessoas acreditam a nosso respeito pode impedi-las de enxergar quem somos e, finalmente, até mesmo impedir de sermos aquilo que podemos ser. Aceitar um diagnóstico rotulador como a descrição completa de uma situação é aceitar, categoricamente, que determinadas coisas são possíveis e rejeitar outras como impossíveis, para a pessoa que recebe o rótulo da doença. É próprio do ser humano enxergar e consolidar apenas as coisas que considera possíveis, que se ajustam aos seus preconceitos.

A entrevistadora acredita que nossa capacidade para cuidar está fundamentada na habilidade que temos para compreender e resolver determinados acontecimentos da vida, o que é eficaz à medida que podemos auxiliar o outro ser humano no seu autocuidado.

Para mim a doença foi um atestado de óbito [...] quando você coloca a palavra câncer é um bicho papão tão grande que você já fica deprimida antes de fazer qualquer tratamento.

Girassol vai contra esse pensamento e coloca que a única coisa que a preocupou era de agir rapidamente para evitar a propagação da doença. E ainda, ressalta que o processo de saúde/doença é imprevisível, que sofrer antes do tempo gera angústias e um maior sofrimento para todos os envolvidos.

Rosa também coloca que é contra essa idéia, já que o tratamento é uma necessidade em qualquer tipo de patologia e que somente através dele e da esperança que se pode apoiar e ajudar o paciente no enfrentamento da doença.

Schávelzon (1992) coloca que o câncer é uma enfermidade que simboliza algo negativo e que tem um caráter místico, assustador e impregnado de significações. No entanto, é interessante colocar a analogia que Mercês (1998, p. 51) descreve em seu trabalho: a convivência com o câncer como a de conviver com um hóspede indesejável

[...] que vai tomando conta da nossa casa, estipulando novos hábitos e rotinas, interferindo no cotidiano, planejando a nossa expulsão, determinando o dia, hora e a forma como seremos despejados. Alguns aceitam permanecer como hóspede, 'fazer o quê, não dá para mudar', outros arregaçam as mangas e começam a lutar pelo seu espaço, buscando aliados, tornando-se fortes, aplicando estratégias que limitem a sua atuação até a vitória final com a reconquista de seu lugar.

Depois de terminada a discussão dessa temática, resolvemos de comum acordo findar o encontro, pois já havia passado três horas. Sentimos necessidade de discutir mais profundamente algumas questões, mas naquele momento sentimo-nos

muito gratificadas. Para encerrar o encontro, foi pedido que cada uma fizesse uma avaliação e colocasse como havia se sentido, a qual será descrita mais adiante.

Para que fosse possível a realização desse segundo momento, como já mencionado, algumas dificuldades foram encontradas. A questão do tempo foi a maior dessas dificuldades. O tempo que tinha como prazo para o término do trabalho e o tempo das enfermeiras participantes para que pudesse reuni-las em grupo.

Participaram desse encontro somente **Girassol** e **Rosa**. Após esse momento, foi feito contato com as outras duas participantes. **Crisântemo** justificou sua ausência relatando que um de seus filhos estava adoentado e **Tulipa** refere que não participou, pois havia tido de última hora compromissos profissionais.

De certa forma, a autora acredita que a ausência dessas participantes prejudicou esse momento, o qual poderia ter sido mais proveitoso e enriquecedor. Por esse motivo, houve outras tentativas de várias maneiras reuni-las novamente para um terceiro momento, mas todas as tentativas não surtiram efeito. Novamente, uma das maiores dificuldades foi a questão de tempo. Outro grande obstáculo foi a falta de disponibilidade das integrantes deste estudo: **Rosa** acabou mudando de moradia, indo para outra cidade no nordeste do Brasil; **Crisântemo** acabara de ter o falecimento de seu familiar, logo não sentia-se preparada para continuar participando desse estudo e com **Tulipa** não obteve novos contatos. Assim, só estaria disponível a outra participante, **Girassol**, mas em comum discussão com a orientadora, julgamos pertinente respeitar essas considerações, finalizando essa prática por enquanto.

A autora confessa que de imediato sentiu-se frustrada, pois não conseguiu atingir por completo o seu objetivo. Mas, após refletir sobre a proposta inicial, pode perceber que devemos respeitar os adventos da vida, sendo importante compreender as limitações do momento.

Em contrapartida, percebeu que criar “espaços” para essas enfermeiras para falar e escutar, promoveu alívio das tensões, além de propiciar o crescimento de informações, bem como sanar dúvidas e confortá-las, já que ambas estavam envolvidas neste processo.

Finaliza-se essa reflexão descrevendo o citado por Remen (1993, p. 99)

a habilidade de aprender algo valioso através da experiência parece ser uma capacidade humana natural e inata. Os períodos de crise parecem particularmente ricos nesse potencial, e o ganho subjetivo de compreensão,

sabedoria, *insight* e compaixão, que talvez resultem dessa experiência, podem finalmente se integrar em nossa vida diária e nos enriquecer.

6.5 Integrando o primeiro e o segundo momento

Para entender os significados que surgiram, a autora resolveu agrupar os dados em categorias, a fim de associar os momentos: o primeiro (individual) ao segundo (grupo).

A associação das categorias temáticas foi realizada seguindo as etapas:

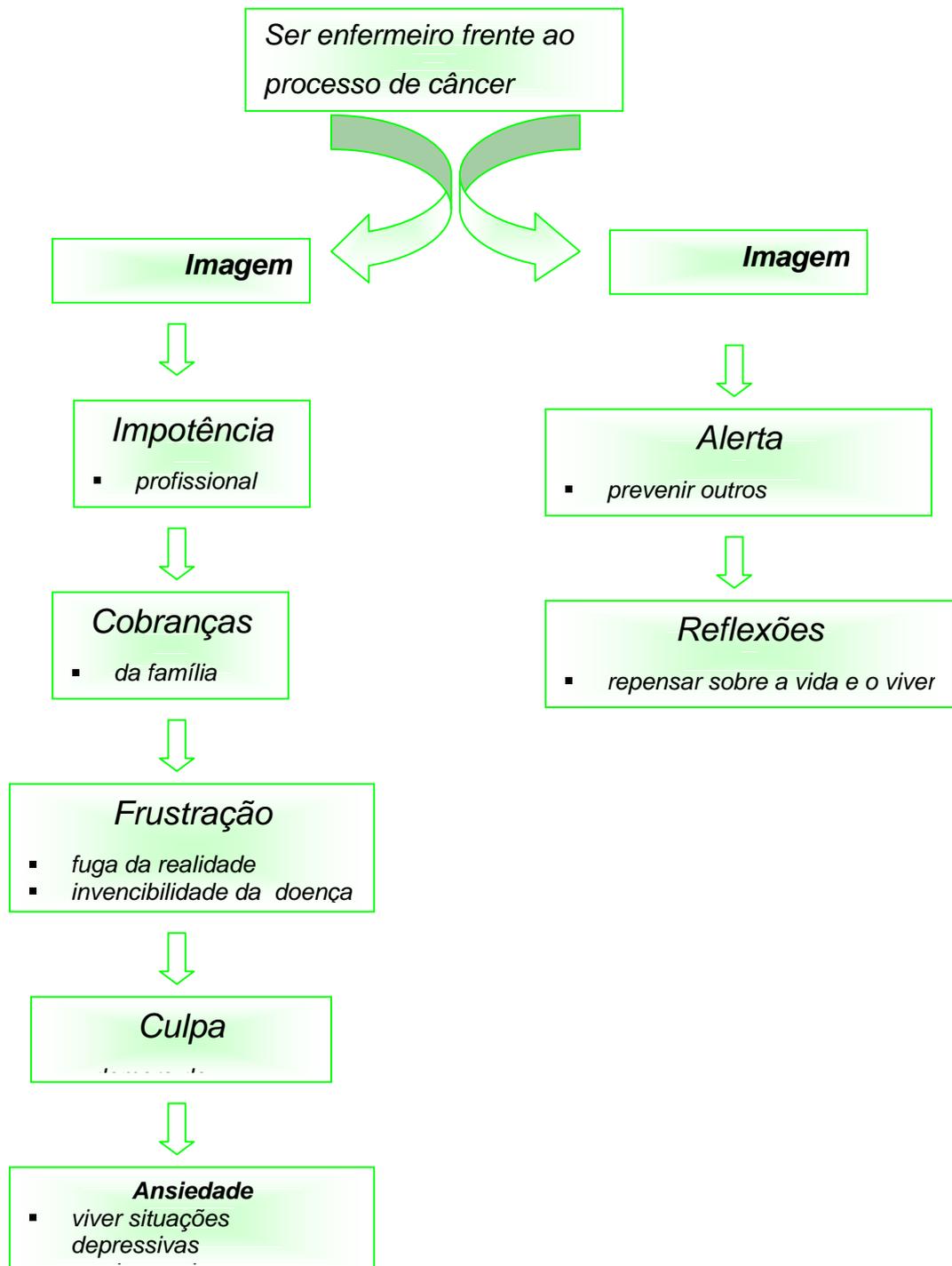
- leitura dos registros coletados;
- destaque de frases e falas mais significativas / representativas em relação aos questionamentos realizados;
- realização de tabela para agrupar dados significativos;
- agrupamento de dados semelhantes até a formação de uma categoria, de forma sintetizada e;
- diagramação das categorias pertinentes a cada temática.

No **Diagrama 1**, são apresentadas as categorias associadas ao ***ser enfermeiro frente ao processo de câncer***. Esse fato apresentou-se em uma temática indicativa de uma ***imagem negativa*** e a outra com uma ***imagem positiva***.

As respostas que ficaram com a temática de ***imagem negativa*** são mais representativas e evidentes. Nessa temática, o enfermeiro frente a esse processo percebe-se impotente, experienciando situações de ansiedade, culpa e frustração, além de perceber as cobranças que permeiam esse contexto.

As respostas que ficaram com a temática de ***imagem positiva*** são menos representativas. Nessa temática, aparece a questão segundo a qual o câncer serve como um alerta de que são necessárias algumas mudanças de vida, ou seja, compreende um evento que pode acontecer na vida de qualquer pessoa e, que de

alguma maneira, serve para levá-las a refletir sobre suas atitudes e seu modo de viver.



Fonte: A autora.

Diagrama 1: Significados atribuídos ao ser enfermeiro frente ao processo de câncer

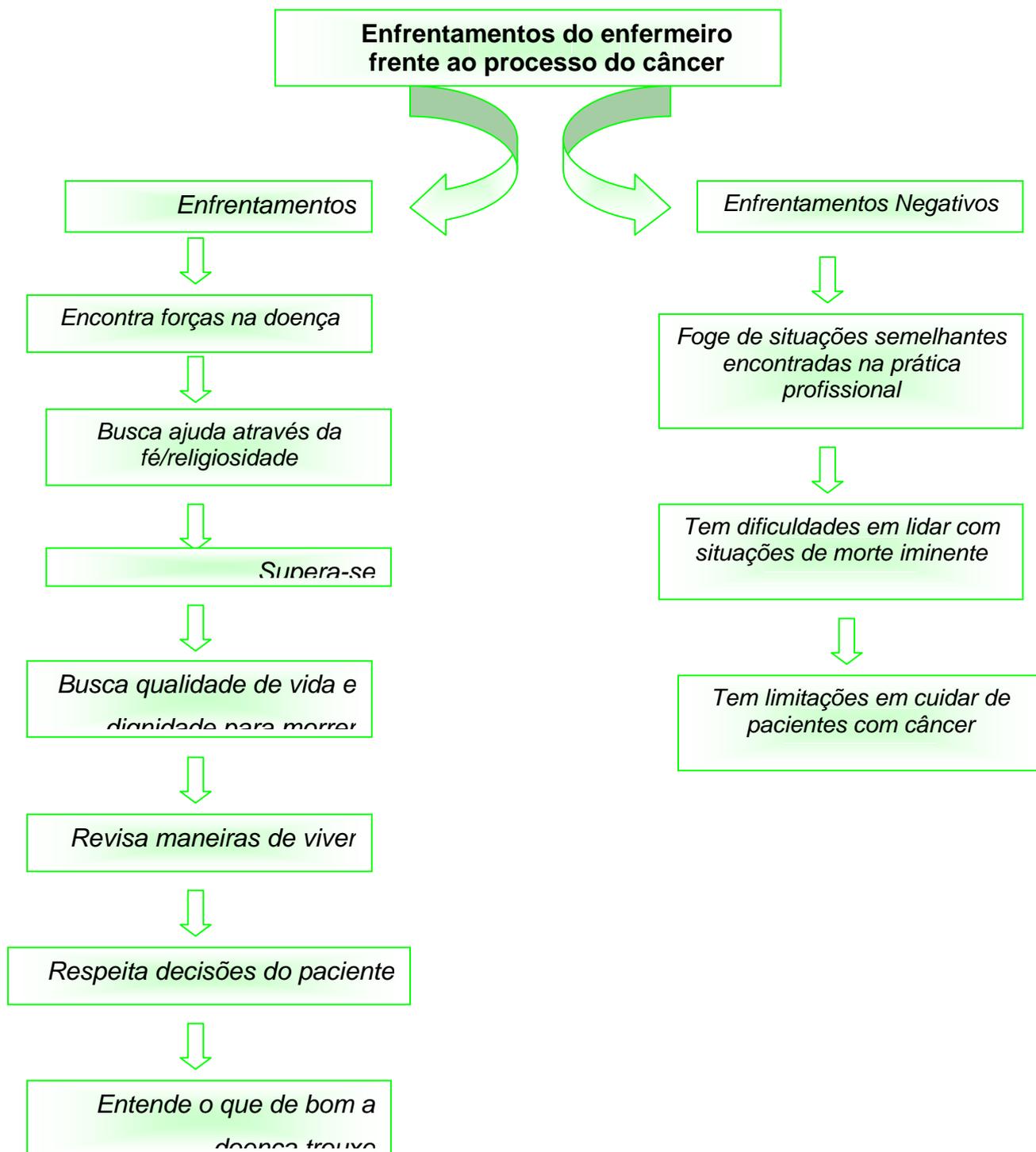
Essa revisão permite concluir que o câncer gera uma ambigüidade de significados: desde a mudança de comportamentos despertados pela reflexão até situações de conflitos existenciais e compreensão da finitude.

Também é evidente que os enfermeiros, de modo geral, possuem uma representação/imagem negativa de como enfrentam o processo do câncer. Essa vivência surge como um processo gerador de sofrimentos e angústias, associando elementos como desesperança, depressão, a falta de alegria para viver, as muitas lutas para obtenção de poucos resultados positivos, ansiedade em relação à preocupação com a saúde de toda família, dentre outras.

No **Diagrama 2**, são apresentadas as categorias associadas aos **enfrentamentos do enfermeiro frente ao processo do câncer**. As temáticas apresentaram-se como **enfrentamentos positivos** e **enfrentamentos negativos**.

As evidências ficaram mais representadas com a temática de **enfrentamentos positivos**. Nessa temática, os enfermeiros incluem respostas relacionadas com as mudanças na visão de mundo deste e de seus familiares, apesar do impacto inicial do diagnóstico ser assustador e desmotivador. Mas, o enfrentamento e a forma de lidar com a doença são capazes de alterar positivamente a trajetória que está por vir. Todas essas formas de enfrentamento favorecem o crescimento integral do enfermeiro enquanto profissional e enquanto ser humano.

As respostas que ficaram com a temática de **enfrentamentos negativos** são também representativas. Nessa temática, o enfermeiro percebe todo o processo de forma a limitar a vida da pessoa, no caso seu familiar, à doença. Evidencia-se a dificuldade em cuidar do paciente com câncer devido às limitações que a doença e os tratamentos geram, principalmente por em alguns casos não se atingir a cura da doença e viver situações que possam focar o risco de morte iminente. Essa dificuldade não está presente somente quando esse enfermeiro possui um familiar com a referida patologia, mas também quando precisa cuidar de outros pacientes. Por isso, o enfermeiro “foge” de situações que podem lembrá-lo daquela que ele já viveu ou que está vivendo.



Fonte: A autora

Diagrama 2: Significados atribuídos aos enfrentamentos do enfermeiro frente ao processo do câncer

Pode-se concluir que nessa temática os enfermeiros colocam com a mesma intensidade os enfrentamentos positivos e os negativos frente ao processo de câncer.

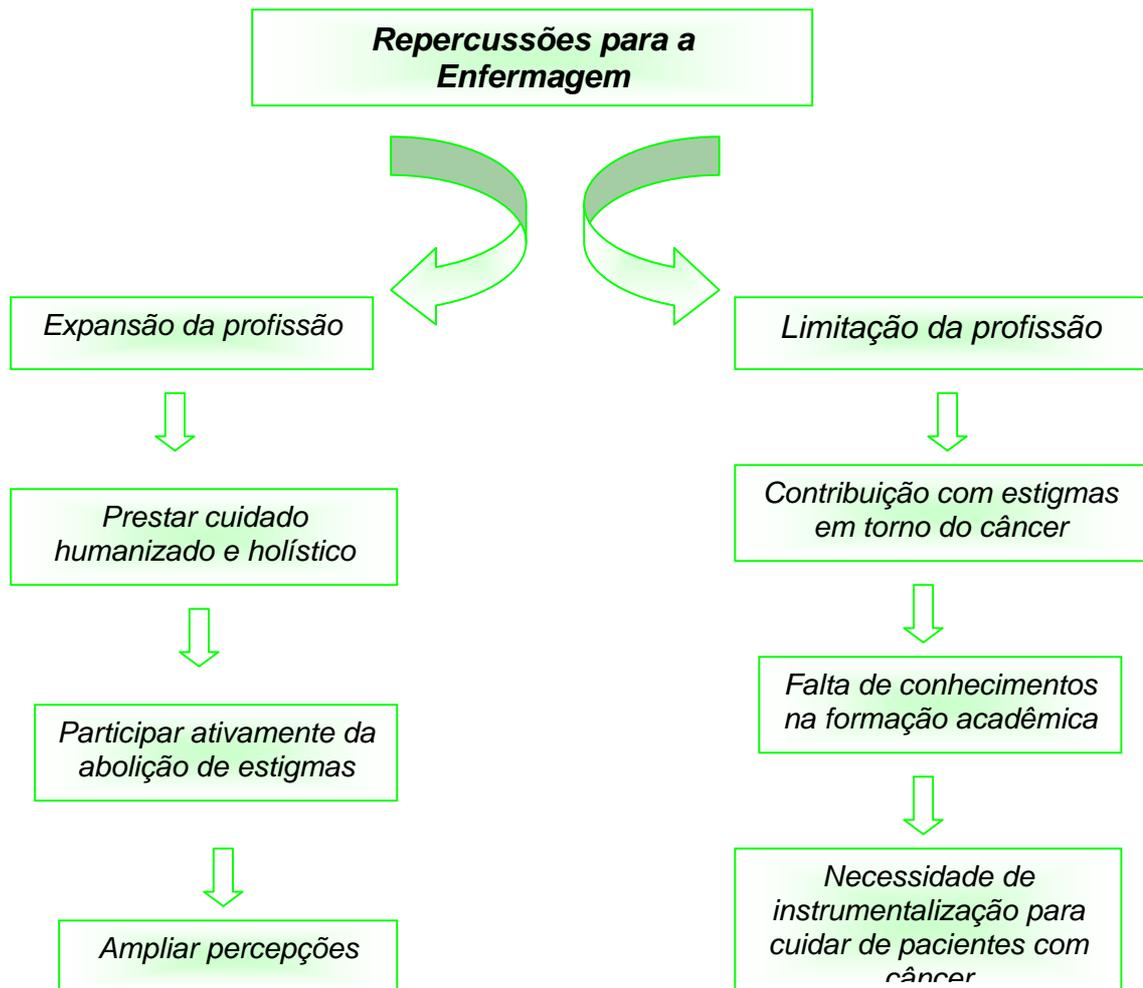
Os enfrentamentos positivos buscam entender o que de bom pode advir do processo da doença: a maior união da família, a esperança, a aprendizagem, os momentos de felicidade, a busca pela qualidade de vida e de morte (quando esse evento vir a acontecer), o respeito pelas decisões do paciente e a superação que todos podem desenvolver, encontrando muitas vezes na fé/religiosidade a força para lidar com todas essas situações.

Os enfrentamentos negativos buscam evidenciar as limitações das pessoas envolvidas em toda a vivência do câncer, especialmente as dificuldades em lidar com questões de morte e morrer.

No **Diagrama 3**, apresentam-se as categorias associadas às **repercussões para a Enfermagem**. Esse fato apresentou-se em algumas temáticas em relação ao cuidado de enfermagem ao paciente oncológico: **Expansão da profissão** e **Limitação da profissão**.

Na temática **expansão da profissão**, surgem questões sobre a necessidade de adquirir conhecimentos e instrumentalização para cuidar do paciente com câncer, a necessidade do cuidado ser mais humanizado, abolição de estigmas relacionado ao câncer e a ampliação de percepções enquanto profissão para que se possa prestar este tipo de cuidado.

Na temática **limitações da profissão**, surgem questões sobre a falta de conhecimentos e instrumentalização para a prática do cuidado do paciente com câncer, a enfermagem transferindo ações de cuidado ao paciente que não encontra-se preparado para assumir essa responsabilidade e o estigma frente ao câncer, que enquanto profissionais assumimos perante a sociedade.



Fonte: A autora

Diagrama 3: Significados atribuídos às repercussões para a Enfermagem

Após essas experiências, a autora sentiu necessidade novamente de relacionar a prática assistencial com os objetivos a fim de avaliar a viabilidade do que fora proposto.

O primeiro objetivo **Descrever o significado atribuído pelos enfermeiros ao vivenciar o câncer na sua família** foi realizado durante todo o processo de cuidar proposto neste estudo, tanto durante as reflexões individuais quanto no momento em grupo.

O segundo objetivo era **Investigar e sistematizar as expectativas, necessidades e valores do enfermeiro, em relação ao impacto do câncer na sua família.** Para o alcance desse objetivo, foi preciso separar as crenças e atitudes do enfermeiro durante o cuidado ao seu familiar. A autora considerou a realização deste objetivo muito importante, pois pode identificar algumas formas de cuidado e trabalhar em grande grupo sobre as mesmas. A comparação entre os fatos relatados pelas enfermeiras também ressaltou alguns estigmas, crenças e valores os quais condizem com a sua prática/experiência profissional.

O terceiro objetivo, **Detectar e refletir sobre os aspectos da prática dos enfermeiros no cuidado a seus familiares com câncer,** foi o objetivo com o qual mais se preocupou e o que mais sentiu dificuldades para desenvolver, especialmente por abranger algumas questões importantes:

- 1º) O fato de termos de refletir sobre nossa própria prática. Nem todos os Enfermeiros estão preparados e/ou receptivos para essa possibilidade.
- 2º) Afastar preconceitos da prática. Existem inúmeros estigmas relacionados ao cuidado do paciente com câncer, sendo que muitos desses estigmas merecem um maior e melhor debate a fim de evitar possíveis interferências no processo de cuidado do paciente oncológico. Também é difícil estar atento às opiniões das colegas sem emitir preconceitos e julgamentos.
- 3º) Desenvolver habilidades de observação, bom senso e negociação. Em cada encontro procurava ouvir ao invés de falar, não emitir opiniões ou julgamentos e sobretudo, preservar os aspectos éticos da prática.

7 REVENDO O REFERENCIAL TEÓRICO E OS CONCEITOS

Descobrir como é bom chegar quando se tem paciência, e para chegar onde quer que seja, aprende que não é preciso dominar a força, mas a razão. É preciso antes de mais nada, querer (Amyr Klink).

Ao se idealizar um cuidado, deve-se organizá-lo e observar a melhor forma de implementá-lo para que após, este seja avaliado eficazmente. Todo esse processo apresenta inúmeras dificuldades, mas em contrapartida, gera um aprendizado, o que requer superação constante. Ao direcionar o estudo sob o referencial metodológico, a autora pode vivenciar algumas dificuldades. Informações foram surgindo, processos foram sendo elaborados e após a implementação da metodologia, percebeu-se que o caminho correto foi seguido. O casamento do referencial teórico com o referencial metodológico permitiu o desenvolvimento de um processo de cuidado embasado em integralidade e individualidade, de forma qualitativa. Toda essa interação e vivências contribuíram para a ampliação do aprender, do saber e do cuidar profissional do enfermeiro.

Durante esse estudo, foi possível entender o que colocam Paterson e Zderad quando os mesmos dizem que a Enfermagem é uma resposta a um chamado de ajuda, um encontro entre pessoas com um objetivo e /ou expectativa em mente, ou seja, a família e o cliente esperam ser ajudados e a Enfermagem espera ajudar.

Trata-se pois, de uma resposta de alento a uma pessoa que necessita se desenvolver refletindo seu potencial humano e suas limitações. Aconteceu isso quando ao conversar, discutir ou simplesmente silenciar, pode-se intervir terapeuticamente, indo ao encontro das enfermeiras participantes, da sua essência e dos seus sentimentos. Através desse cuidado, pode-se proporcionar o desenvolvimento do *bem-estar* e o *estar-melhor*, criando possibilidades de escolhas responsáveis para que elas pudessem atingir o objetivo comum à saúde.

Uma questão que merece destaque foi a prazerosa compatibilidade e relação empática, sincera e respeitosa que surgiu entre a pesquisadora e as participantes. Assim, a experiência do cuidar de um familiar com câncer resultou no aprendizado de ambos, o que culminou na transformação de significados e

entendimentos acerca da vivência com o processo do câncer. Após essa experiência, entendemos que não existe o CERTO e o ERRADO e sim, uma compreensão de que o CERTO é o que podemos fazer pelo ser humano, é o que faz o outro ser/sentir melhor. Considerar o ser humano como ser individual, respeitar suas experiências vividas e valorizar a necessidade da interação humana são alguns dos desafios para humanizar o cuidado de enfermagem. Cuidado este, discutido, repensado e re praticado ao longo da Enfermagem.

Entende-se, que para que esses desafios possam ser vivenciados, necessitamos ter a compreensão dos conceitos para orientação e dimensionamento de nosso cuidado, quer seja na prática assistencial ou na pesquisa.

O **ser humano**, neste estudo, representado pelo enfermeiro que teve ou que tem um familiar com câncer, revelou-se único, na particularidade de cada um, com muitas possibilidades de ser, evoluindo na questão de seus limites de expressão, transformando suas percepções. A partir de sua essência peculiar, houve reflexões sobre sua situação, ampliando assim, suas capacidades de expressão e cuidado, cada qual com sua história de vida e expressão da realidade momentânea.

O **cuidar** traz uma abordagem de entendimento de si e do ambiente, através do relacionamento interpessoal e da empatia. Assim, o cuidar é entendido amplamente, buscando e originando perspectivas de mudanças. Vai além do cuidado fragmentado, buscando uma nova forma de posicionamento, de viver no mundo, através das escolhas. Marcelino (2000, p. 97) diz que “o cuidar carrega consigo uma intenção, um desejo da realidade para alcançar maior bem-estar.” Neste estudo, o diálogo com as enfermeiras possibilitou observar que a intenção do cuidado destas com o seu familiar com câncer é uma troca, um processo dinâmico, sendo que ao mesmo tempo em que ensinamos, estamos aprendendo.

A **Enfermagem** busca um processo de cuidado que seja ao máximo desenvolvido e completo, valorizando-se o ser humano através de um relacionamento existencial, único e profundo, buscando estar-com este. Emergem questões de sensibilidade e interação ao compartilhar as experiências vividas, a fim de proporcionar um cuidado de enfermagem efetivo e abrangente, desenvolvido com comprometimento e integralidade.

Durante a prática, a preocupação das ações de enfermagem foi de auxiliar a pessoa a se tornar o mais humana possível naquela situação particular de

sua vida, acreditando no potencial de saúde dessas pessoas para poderem cuidar de seus familiares e de si mesmas.

Já que a Enfermagem é um diálogo vivido, a autora procurou relacionar-se com as participantes de modo criativo durante as ações de enfermagem. Durante este processo, houve o **encontro** (com uma determinada finalidade), **relacionamento** (para possibilidade de trocas de experiências), **presença** (encontros significativos com abertura, receptividade e disponibilidade), e **chamada e resposta** (ao refletir sobre a prática da enfermagem houve uma resposta de acordo com cada forma de comunicação e interação humana).

A observação durante todo o processo foi de grande valia, pois através dela pode conhecer e ao mesmo tempo respeitar as particularidades de cada enfermeira, interagindo e atentando para os princípios éticos e morais.

É gratificante constatar que todo este trabalho é possível, coerente e válido, pois privilegia a essência dos enfermeiros envolvidos na busca da compreensão sobre sua própria prática de cuidar.

A seguir, são apresentadas algumas falas que expressam o resultado deste trabalho:

Me senti muito bem. Eu nunca tinha falado desse assunto com ninguém tão abertamente. Foi importante ver experiências de outras pessoas, pena que não vieram todas. É bem importante tu veres como as outras enfrentaram para a gente não se sentir tão sozinha. Porque o fardo não é fácil (Rosa).

Me senti muito bem aqui. Por poder falar desse assunto com outras colegas. Por me sentir [...] não é uma pesquisa fria. Acho que foi bem humano, me senti bem à vontade. Talvez eu não participasse dessa pesquisa se ela fosse conduzida por outras pessoas (Tulipa).

É difícil a gente falar sobre nós mesmos [...] principalmente para pessoas que eu não conheço, que eu nunca vi antes. Mas agora me sinto mais aliviada, eu vi que muitas coisas pelas quais eu passo outras também passam. Agora me sinto mais fortalecida. Seria bom se sempre existisse esse grupo para ajudar outras pessoas também, assim como me ajudou (Rosa).

Acho que uma coisa importante é entender que não é porque somos enfermeiras que temos que agüentar tudo de boca fechada. Acho que participar deste trabalho me deu uma visão melhor do que eu quero para a minha profissão e para a minha vida (Rosa).

Por fim, a autora compreendeu que conhecer e entender o que as pessoas sentem e experenciam ao deparar-se com o diagnóstico de câncer – tão

cheio de significações – constituirá um passo na direção das mudanças das relações entre familiares, pacientes e profissionais enfermeiros. O cuidar do paciente com câncer exige muitos conhecimentos, carinho, disposição, dedicação e interação, e só atingiremos este objetivo quando formos capazes de entender o outro, respeitando-o e valorizando-o na sua individualidade.

8 FAZENDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

[...] Não me deixe implorar pelo alívio da dor, mas pela coragem em vencê-la.[...]. Não me permita ser covarde, sentindo sua clemência apenas no meu êxito, mas me deixe sentir a força de sua mão quando eu cair.

(Rabindranath Tagore)

A autora acredita que em qualquer situação nova e desafiadora, mais especificamente durante a realização de um Mestrado, as coisas mudam e que, depois de determinadas experiências, nunca mais seremos os mesmos.

Para ela, o desenvolvimento deste trabalho foi algo extremamente gratificante, prazeroso e importante, sob a ótica pessoal e profissional. Por um lado, sentia-se cansada das atribuições cotidianas e do quanto a realização de um Mestrado exige de nossas vidas. Mas, em contrapartida, sentia-se realizada, íntegra e fortalecida, encontrando nesta vivência algumas respostas e despertando novos questionamentos acerca de todo este universo que envolve o cuidar de um paciente com câncer.

Dentre as várias constatações que se pode fazer após esta etapa cabe ressaltar que, embora o câncer seja considerado, universalmente, um evento biológico e temeroso, não há como desconsiderar o contexto em que ele ocorre. É diferentemente organizado e padronizado de acordo com os valores, atitudes e crenças específicas de cada ser humano.

E, também, a autora entende que os profissionais e seus familiares sofrem todas as ambigüidades e dúvidas que surgem durante a experiência de conviver com um de seus membros com essa patologia. E que, os conhecimentos, as crenças e visões que se tem sobre a doença influenciam o agir dos mesmos. Com a intenção de levar os enfermeiros a pensar e a refletir sobre o fato de ter um familiar com diagnóstico de câncer, acredita que este trabalho serve para ampliar sua compreensão e percepção da realidade enquanto familiar e enquanto profissional.

Os medos, anseios e questionamentos que surgem perante um diagnóstico de câncer levam as pessoas a repensarem sobre seu estilo de vida, sobre sua forma de viver. Todo esse processo inclui alegrias, tristezas, esperanças,

angústias, descrenças, potencialidades, limitações, enfim, sentimentos negativos e positivos que vão exigir diferentes posturas e condutas do enfermeiro.

Os dados que surgiram do encontro com os enfermeiros direcionaram as reflexões sobre a atuação dos mesmos ao vivenciarem o processo de câncer em sua família. Considerando este fato, surgem questões de angústia, dor, preocupação e ansiedade, o que culmina em frustração e em alguns momentos, em negação de todo o processo.

Não há como desconsiderar o fato desses respondentes sentirem-se culpados pela situação devido a não terem descoberto ou suspeitado do diagnóstico previamente. Essa situação também é atribuída pela cobrança dos outros familiares, pois acreditam que o profissional deve ter uma visão mais ampliada e que deva ter resolutividade para todas as questões/eventos que surjam no decorrer da doença, a qual se constitui em uma situação geradora de grande estresse.

O fato de os enfermeiros do estudo terem vivido ou de estarem vivenciando a doença em sua família não influenciou na escolha profissional dos mesmos pela área de atuação em Oncologia. O que na realidade é pertinente, é o fato de se poder utilizar conhecimentos advindos da prática profissional para a prática do cuidar desse seu familiar com câncer.

Os enfermeiros se preocupam em relação à instrumentalização humana, técnica e científica necessária para cuidar adequadamente de um paciente com câncer sob a justificativa de não terem tido esse suporte durante seus cursos de graduação. Podemos constatar que, na maioria dos cursos de graduação em Enfermagem, não há disciplinas voltadas especificamente para a Enfermagem Oncológica e, os conteúdos abordados referentes a esta especialidade, muitas vezes, são realizados de forma rápida e superficial.

Dados estatísticos apontam o câncer como a segunda causa de mortalidade mundial. Logo, como pode trabalhar com esses pacientes se o enfermeiro não é devidamente instrumentalizado? Deve-se considerar, também, que a Enfermagem Oncológica tem evoluído e crescido nos últimos anos, mas que, devido às novas descobertas e estudos que surgem diariamente nessa área, há muito que se aprender. Existe uma gama de conhecimentos que precisam ser estudados mais profundamente e que são indispensáveis para se cuidar do paciente com câncer e para que, acima de tudo, esse cuidar seja qualificado.

Indo mais adiante, também é válido ressaltar a importância dos cursos de Especialização nesta área. Os poucos existentes, em sua maioria, são de instituições particulares e/ou exigem dedicação integral para sua realização, inviabilizando a participação dos enfermeiros atuantes na prática.

A sugestão da autora é que nas universidades poderia existir uma disciplina de enfermagem oncológica, até sendo como disciplina optativa para que também outros cursos pudessem ter acesso.

As pessoas utilizam vários suportes ao interagir com o processo de câncer em sua família, atribuindo diversos significados para a patologia. Em geral, o câncer é visto sob duas perspectivas bastante distintas: de um lado, representando frustração, limitação e finitude; de outro lado representando mudanças com uma nova forma de se ver no mundo, refletir sobre sua existência e viver a vida. Essas formas de visualizar a doença e o que advém dela repercute em diferentes momentos, nos quais os enfermeiros têm diversas formas para interagir e cuidar de seus familiares com câncer. Geralmente, o enfermeiro serve como alicerce para toda a família e para o paciente, sentindo-se responsável por isso. Busca de muitas formas, ter condições para ser o suporte dessa situação através do fornecimento de proteção e cuidado para a família, busca a união da mesma, fortalecimento pela religiosidade e respeito pelas escolhas do paciente.

Em seu livro intitulado *Histórias que curam: conversas sábias ao pé do fogão*, Remen (1998) coloca uma de suas vivências, a qual é interessante descrever:

Há alguns anos fui convidada para dar uma palestra sobre meu trabalho com pessoas que tinham câncer, para um grupo de médicas [...] Na discussão, uma médica comentou que achava difícil esse trabalho. Evitava tratar de pessoas com câncer porque certa porcentagem delas morreria, e ela não se sentia bem tratando de pacientes à beira da morte [...]. Aos dezenove anos, cuidara da mãe que estava à morte. De início, levava a mãe de carro para as consultas médicas, comprava a comida e saía para fazer pequenas tarefas. Depois que sua mãe ficou mais fraca, ela preparava refeições apetitosas e limpava a casa. Quando a mãe parou de comer, ela a escutava e lia para ela durante várias horas. Quando a mãe entrou em coma, ela trocava a roupa de cama, dava-lhe banho e massageava-lhe as costas com loção. Sempre parecia haver alguma coisa mais para fazer. Um modo de cuidar dela. Esses modos foram ficando cada vez mais simples. No final, eu simplesmente a abraçava e cantava [...] havia outras coisas que ela poderia fazer ou dizer que talvez fossem mais importantes. Palavras de carinho. Formas de ainda ser útil.

Ao discutir com os enfermeiros sobre os aspectos nos quais a Enfermagem precisa evoluir no cuidado do paciente com câncer, surgem algumas considerações tais como a necessidade de se ter uma melhor instrumentalização

para esse cuidado, a carência de um suporte emocional para quem trabalhar nessa área, a necessidade da Enfermagem “enxergar além”, ampliando suas percepções.

Não há como negar que o câncer tem um impacto significativo sobre as pessoas que convivem com essa experiência, e que, muitos profissionais o interpretam de uma maneira negativa e sofridora. Só participando é que as pessoas podem encontrar esse sentido para a vida e dizer que a experiência – no caso, o câncer – contribuiu para novas transformações.

A autora procurou englobar ao máximo as situações/condições que permeiam o universo do enfermeiro quando este encontra a situação do câncer em sua família. Essa proposta teve o respaldo do referencial teórico humanístico baseado nos pressupostos de Paterson e Zderad e de outros autores, o que foi um importante avanço e amadurecimento para ela. Também os conceitos adotados no referencial foram pertinentes referendando de forma completa toda a prática. No princípio, a referida autora confessa que estava apreensiva e até perdida, mas, gradativamente, estes pressupostos foram se encaixando e serviram como pilares para o desenvolvimento e a sustentação de todo este trabalho que ora é apresentado. Agora, percebe-se que esse respaldo teórico possibilitou desvelar junto aos enfermeiros seus sentimentos, medos, angústias e experiências vividas quando os mesmos experenciam o câncer na sua família.

Por outro lado, a oportunidade de realizar um Mestrado despertou na autora, sentimentos de maior responsabilidade e compromisso para com a sua própria prática de cuidado a pacientes com diagnóstico de câncer. Sente-se mais comprometida em atuar ativamente como ser transformador da realidade, contribuindo para o crescimento e expansão da Enfermagem Oncológica.

Magalhães (1999, p. 53) nos diz que:

não conhecemos os outros se não nos conhecermos. Podemos nos conhecer por meio de tudo o que fazemos e sentimos todos os dias, desde as coisas simples até as mais complicadas. Fazendo desse conhecimento parte da própria vida, aprendendo sobre as coisas, aprendendo sobre mim e sobre os outros e vendo como poderia ir conseguindo obter progresso nisso tudo.

Vale ressaltar que este estudo foi um recorte da realidade da Enfermagem Oncológica e não pretende de maneira alguma esgotar o tema. Ao contrário, espera-se que sirva para que novos estudos sejam elaborados e esta temática seja mais abordada em todos os seus aspectos. Os dados decorrentes deste trabalho despertam o enfermeiro a refletir sobre sua experiência de ter tido ou de ter um

familiar com diagnóstico de câncer, ampliando e despertando reflexões voltadas à prática cotidiana em relação ao cuidado de pacientes com essa patologia. Ainda, contribui com conhecimentos para a Enfermagem pela abordagem de fatos sobre essa temática.

Essa vivência também despertou para o fato de que os enfermeiros estão precisando de cuidados. Isso foi representado através de falas, gestos, expressões e principalmente, pelo silêncio. Cada enfermeira participante do estudo mostrou-se disponível para conversar e expor sua experiência, mas também todas elas colocaram essa falta de cuidados de si. As reações e ações são diferentes, mas essas necessidades são intensas, possuindo dimensões imensuráveis. Radünz (2001, p. 97) já defendia que

os enfermeiros que cuidam de clientes com diagnóstico de câncer trabalham num ambiente de grande exigência, até pela alta complexidade que diz respeito aos inúmeros tipos de câncer, com as diferentes manifestações em cada indivíduo, exigindo do cuidador profissional uma constante atualização de conhecimentos. Ao mesmo tempo em que a necessidade de atualização recai sobre o profissional, ela pode ser encarada como um desafio e superação de limites, significando um reabastecimento, um cuidado para consigo mesmos, para poderem, então, cuidar de outros.

Por fim, a autora acredita que os enfermeiros têm necessidade de incorporar práticas de cuidar de si em seus estilos de vida, pois, somente desenvolvendo seu autoconhecimento e autocuidado serão capazes de entender e disseminar essa prática para outros seres humanos.

Acredita também, que um dos maiores desafios para a Enfermagem é a desmistificação do problema-câncer, interferindo na realidade, especialmente em relação à prática do cuidado do paciente com esse diagnóstico. Atitudes de conformismo e a falta e/ou pouca atuação e preparo refletem na sustentação da afirmação: de que o câncer sempre significa morte, finitude, fim da linha, situação sem volta. É necessário que, perante as intensas e rápidas mudanças que vivenciamos, o enfermeiro seja um participante educador, ativo e transformador nas equipes multidisciplinares, atuando com ética e conhecimentos específicos da área. Somente dessa forma, poderemos quebrar preconceitos que existem em torno da doença câncer, inclusive entre os próprios profissionais de saúde.

A prática em que acredita está fundamentada pela compreensão, pela disponibilidade, pelo profissionalismo e pelo carinho em relação ao paciente com câncer. Acredita também que o enfermeiro deve atuar de forma a garantir a esse

paciente, condições dignas e humanas, ajudando-o no enfrentamento e respeitando suas formas de lidar com esse processo em sua vida. Essas situações são muitas vezes negadas e/ou não valorizadas pelos profissionais de saúde, o que indiretamente, desencoraja o paciente. É compromisso nosso, enquanto profissionais, interferir nesta realidade –“de que nada pode ser feito”, apontando para o fato de que há muitas formas de se cuidar de um paciente com diagnóstico de câncer.

A autora percebe sua responsabilidade e limitação ao escrever sobre este tema, tão amplo e complexo em suas interfaces. Certamente deixou de abordar vários aspectos que envolvem a questão, mas espera que este seja um motivo para que se busquem novos caminhos a fim de se avançar em termos de aquisição de conhecimentos e mudanças de paradigmas.

Tem esperanças de que este trabalho seja um início de novas reflexões e questionamentos entre os profissionais de enfermagem, para que os mesmos olhem para si e reconheçam a verdadeira necessidade de mudanças em relação ao cuidar do paciente oncológico, mais especificamente, quando esse processo acontece em sua própria família.

Na minha família tem câncer [...] e agora?

REFERÊNCIAS

ABDELLAH, F.; LEVINE, E. Conceptualization in nursing research. In:_____. **Better patient care through nursing research**. 2 ed. New York, Macmillan Publishing Co. 1979, p. 68-87.

ÁVILA, Luciana et al. **Uma abordagem interacionista e de autocuidado para sistematização da assistência de enfermagem do CEPON**. 1987. 92 f. Monografia (Especialização em projetos assistenciais – Espensul, Repensul) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

AYOUB, A. C. et al. **Planejando o cuidar na enfermagem oncológica**. São Paulo: Lemar, 2000.

BAYHAM, L. **Place of wellness**. Houston-Texas. Disponível em: <<http://www.mdanderson.org>>. Acesso em: 15 de mar. 2004.

BECK, C. L. C. **Sofrimento e esperança**: vivências com familiares de pacientes internados em UTI. Florianópolis. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

BARBOSA, S. F. F. **Indo além do assistir**: cuidando e compreendendo a experiência de conviver com o cliente internado em unidade de terapia intensiva. 1995. 180 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BELAND, I. et al. Enfermagem do paciente com problemas na regulação da proliferação e maturação de células. In: _____. **Enfermagem clínica**: aspectos fisiológicos e psicossociais. São Paulo: EPU, 1979. v. 3.

BELLAGUARDA, M. L. R. **Vida morrida, morte vivida**: uma abordagem do cuidado transdimensional no domicílio. 2002. 130 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

BEYERS, M.; DUDAS, S. **Enfermagem médico-cirúrgica**: tratado de prática clínica. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.

BEUTER, M. **Atividade lúdica**: uma contribuição para assistência de enfermagem às mulheres portadoras de câncer. 1996. 172 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

BIELEMANN, V. L. M. **O ser com câncer uma experiência em família**. 1997. 161 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

BLANK, J. J. et al. Perceived home care needs of cancer patients and their caregivers. **Cancer Nursing**. New York, v. 2, n. 12, p. 78-84, 1989.

BONDER, N. **A arte de se salvar**: sobre desespero e morte. Rio de Janeiro: Imago, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Pró-Onco, 1995.

_____. Ministério da Saúde. **Pró-Onco e controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 2. ed. Rio de Janeiro: Pró-Onco, 1993.

_____. Ministério da Saúde. **Estimativa de incidência e mortalidade por câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Pró-Onco, 2000.

BRUGGERMANN, O. M. **A enfermagem como diálogo vivo**: uma proposta humanística no cuidado à mulher e família durante o processo do nascimento. 1998. 172 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Enfermagem médico-cirúrgica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.

CAPONI, A Gustavo et al. A saúde como desafio ético. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE FILOSOFIA E SAÚDE. 1. 1994. Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 1994.

CARRARO, T. E. **Mortes maternas por infecções puerperais**: os componentes da assistência de enfermagem no processo de prevenção à luz de Nightingale e Semmelweis. 1998. 164 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

CARRARO, T. E.; RADÜNZ, V. A empatia no relacionamento terapêutico: um instrumento do cuidado. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 1, n. 2, p. 50-52, jul./dez. 1996.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo descoberta e criação. In: DESLANDES, S. F. et al (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1998.

DEITOS, F.; GASPARY, J. F. P. Estresse, câncer e imunidade. Santa Maria: Kaza do Zé, 1997.

DIAS, E L. F et al. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas: Unicamp, 2002.

DIEGUEZ, Flávio. Ferido de morte. **Revista Superinteressante**. São Paulo, v. 160, n.1, p. 40-46, jan. 2001.

GEORGE, J. B. et al. **Teorias de enfermagem**: os fundamentos para prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

GUTIERREZ, M. G. R et al. O ensino da cancerologia nos cursos de graduação em Enfermagem: por que e para quê? **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 11-20, jan./mar. 1993.

HASS, R. E. **O trabalhador de enfermagem e o paciente terminal, possibilidades de uma convivência saudável com a morte**. 2000. 111 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

INGRAM, R. What the nursing needs of the theory? **Journal of advance nursing**, 16, p. 350-353. 1991.

JEAMMENT, P.; REYNAUD, M.; CONSOLI, S. **Psicologia médica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2000.

KESTEMBERG, C. C. et al. Situações de vida e morte: uma questão reflexiva. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.45, p.259-265, out/dez. 1992.

KIMURA, M. Problemas dos pacientes de unidade de terapia intensiva: estudo comparativo entre pacientes e enfermeiros. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 169-179, ago. 1998.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOWALSKI, L. P. et al. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. Prefácio de Ricardo Renzo Brentani – São Paulo: Âmbito Editores, 1996.

_____. **Bases da oncologia**. São Paulo: Lemar, 1998.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Edart, 1977.

LEOPARDI, T. et al. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Palotti, 2001.

LE SHAN, L. **O câncer como ponto de mutação**. São Paulo: Summus, 1992.

MARCELINO, S. M. R. **Cuidado domiciliar**: reflexões sobre a convivência entre enfermeira, cuidador domiciliar e portadores de câncer avançado. 2000. 120 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MARCO, S. S. et al. Percepção de cuidados familiares sobre o cuidado domiciliar. **Revista texto e contexto – Enfermagem**. Florianópolis, v. 7, p. 289-307, maio/ago. 1998.

MAGALHÃES, L. R. **Aprendendo a lidar com gente**: relações interpessoais no cotidiano. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 1999.

MEDINA, R. F. **A humanização no cuidado com o cliente cirúrgico**. 2000. 64 f. Monografia (Especialização em projetos assistenciais – Espensul, Cepae) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS.

MERCÊS, N. N. **A As representações sociais do câncer – enfermos e familiares compartilhando uma jornada**. 1998. 180 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MINAYO, M. S. C.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade? **Cad.Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v.9, p.237-338, jul./set., 1993.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 6 ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

MURAD, A M.; KATZ, A **Oncologia**: bases clínicas do tratamento. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A 1996.

NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. **Dimensões da dor no câncer**: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Robe, 1997.

NEVES, E. P. et al. As questões do Marco teórico nas pesquisas de enfermagem. In: Seminário Nacional de pesquisa em enfermagem. 3. 1984. Florianópolis, 1984. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 1984. p. 210-229.

NEWMAN, M. **Theory development in nursing**. Philadelphia. Davis Company, 1979.

NITSCHKE, R. G. **Nascer em família**: uma proposta de assistência de enfermagem para a interação familiar saudável. 1991. 313 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

_____. **Imagem...Imaginário...Imaginal...uma viagem pelo imaginal do que é ser família saudável em tempos pós-modernos**. 1997. 83 f. Projeto de pesquisa de Doutorado em filosofia de enfermagem. Florianópolis.

NUNES, A M. P. **Vivenciando o ser e o estar sendo cuidado no Centro de Apoio ao paciente com câncer**. 2002. 185 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

PEREIRA, A. D. A. **Assistência de enfermagem a crianças com câncer**: proposição de diretrizes para o cuidado fundamentado em Callista Roy. 2002. 145 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

PARSE, R. R. **Man-living healthh**: a theory of nursing. New York: Weley, 1981.

RADÜNZ, V. **Cuidando e se cuidando**: fortalecendo o “self” do cliente oncológico e o “self” da enfermeira. 1994. 64 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

_____. **Cuidando e se cuidando**: fortalecendo o “self” do cliente oncológico e o “self” da enfermeira. Goiânia: AB, 1998.

_____. **Uma filosofia para enfermeiros**: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a inevitabilidade do *burnout*. 1999. 140 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

_____. **Uma filosofia para enfermeiros**: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a inevitabilidade do *burnout*. Florianópolis: UFSC, 2001.

REMEN, R. N. **O paciente como ser humano**. São Paulo: Summus, 1993.

_____. **Histórias que curam:** conversas sábias ao pé do fogão. São Paulo: Ágora, 1998.

RIBEIRO, E. P. C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M. M. M. J. **Introdução a psicooncologia.** São Paulo: Esditorial. Psy II. 1994. p. 197-218.

RUBIN, H. J.; RUBIN, I. S. **Qualitative interviewing:** the art of hearing data. Londres: Sage, 1995.

SANDRI, J. V. **A prática assistencial de enfermagem à pessoa idosa e seu familiar, com vistas ao resgate de sua cidadania, utilizando a Teoria de Betty Neumann.** 1997. 173 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SANTOS, A. L. G. S. **A assistência humanizada ao cliente no centro cirúrgico.** 2000. 63 f. Monografia (Especialização em projetos assistenciais – Espensul, Cepae) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS.

SCHÁVELSON, J. **Psique:** cancerologia, psicologia, psicoterapia, psicofármacos. Argentina: Científica Americana, 1992. 368 p.

SCHUTZENBERGER, A A . **Querer sarar:** o caminho da cura. Petrópolis: Vozes, 1995.

SELLTIZ, C. et al. **Métodos de pesquisa nas relações sociais.** São Paulo: EPU/EDUSP, 1975.

SIEGEL, B. S. **Amor, medicina e milagres.** São Paulo: Best Seller, 1989.

SILVA, A L.; ARRUDA, E. N. Referenciais com base em diferentes paradigmas: problema ou solução para a prática de Enfermagem? **Texto & Contexto de Enfermagem,** Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 82-92, jan./jun, 1993.

SILVA, E. N. F. **A enfermagem e a familiar cuidadora:** unindo saberes no cuidado ao idoso. 2001. 99 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SILVA, Jaqueline. **Expectativas, necessidades e valores:** referência para a assistência humanizada ao cliente oncológico. 1999. 103 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SIMONTON, C. et al. **Com a vida de novo.** São Paulo: Summus, 1987.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOUZA, A. I. J.; RADÜNZ, V. O cuidado na hospitalização: uma perspectiva Infanto-Juvenil. **Revista texto e contexto – Enfermagem**. Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 195-218, maio/ago. 1998.

SOUZA, L. W. A. **A interface da comunicação entre a enfermagem e as (os) clientes em uma UTI**. 2000. 138 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SOUZA, S. M. **Cuidado transpessoal de enfermagem domiciliar a clientes neoplásicos e suas famílias**. 2000. 119 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

STEFANELLI, M. C. **Comunicação com o paciente**. 2. ed. São Paulo: Robe, 1993.

THOMAS, C. T. **Cuidado de enfermagem a clientes em fase terminal**: uma proposta fundamentada na Teoria de Travelbee, implementada com clientes e discutida com enfermeiros. 1998. 120 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem**: uma modalidade convergente assistencial. Florianópolis: UFSC, 1999.

VASQUEZ, A. S. **Ética**. 11. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1989

ZANCHETTA, M. S. **Enfermagem em cancerologia**: prioridades e objetivos assistenciais. Rio de Janeiro: Revinter, 1993.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Instrumento/roteiro para coleta de dados.

1. Dados de identificação:

- Nome
- Idade
- Local de trabalho (inclui setor)
- Tempo de atuação na Enfermagem
- Tempo de atuação na Enfermagem Oncológica
- Grau de parentesco do familiar com câncer

2. Perguntas norteadoras da entrevista

- O que vem à sua mente quando você reflete sobre o fato de ter ou ter tido um familiar com câncer?
- Existe uma relação entre o fato de você vivenciar o processo do câncer em sua família com a sua escolha e/ou atuação profissional?
- Você foi ou é devidamente instrumentalizado para o cuidado de um paciente oncológico? Justifique.
- Como você lida com o processo de câncer em sua família?
- Em que aspectos o enfermeiro precisa evoluir em relação à prática do cuidado ao paciente oncológico?
- Para você, o que significa ter câncer?

APÊNDICE B – Consentimento livre esclarecido.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Ao assinar este documento, estou dando meu consentimento para participar do estudo conduzido por Juliana Balbinot Reis Girondi, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal da Santa Catarina.

Entendo que participarei de um estudo que pretende buscar colaborar na compreensão das questões relacionadas à vivência do processo de câncer na família de um profissional enfermeiro, e que, a pesquisadora coletará dados através da minha entrevista (sendo que estes dados somente serão utilizados para os propósitos da mesma). Sei que a entrevista será gravada e a seguir transcrita, mas que meu nome não aparecerá em qualquer registro. Entendo, ainda, que a pesquisadora poderá entrar em contato comigo futuramente para maiores informações ou para confirmá-las. Compreendo que os resultados deste trabalho serão dados a mim, caso os solicite, e que a mestrandia responsável é a pessoa com quem devo contar, no caso de dúvidas sobre o estudo ou sobre meus direitos como participante.

Minha participação neste estudo é voluntária e sei que posso negar-me a participar do mesmo, sem que isto acarrete qualquer dano à minha pessoa. Também estou consciente de que posso deixar de participar do processo a qualquer momento, se assim desejar, bastando para isso, comunicar a mestrandia pessoalmente ou por telefone (9902-5670 ou 223-0219) .

Declaro ainda que todas as minhas dúvidas foram respondidas com clareza e que recebi cópia do presente termo de consentimento.

NOME: _____

ASS. DO PARTICIPANTE: _____

TELEFONE: _____

DATA: _____

UTILIZAÇÃO DO GRAVADOR: _____ SIM _____ NÃO

This document was created with Win2PDF available at <http://www.daneprairie.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.