

**Resumo**

A proposta deste estudo é compreender as formas de cuidados desenvolvidas pela família de um ser humano acometido de câncer, para poder ajudá-lo e apoiá-lo nesta hora de difícil enfrentamento, como também, identificar os sentimentos apresentados pelo grupo familiar nesta trajetória de doença, para poder compreender esta vivência. É uma abordagem qualitativa guiada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico. Foi possível perceber, que para cuidar do ser humano doente a família desenvolve várias formas de apoio e ajuda, assim, cria novas formas de funcionar. Cuidando, apresenta seus próprios sentimentos, sendo uma maneira de interpretar a situação.

**Descritores:** família; cuidado familiar; sentimentos; enfermeira

**Abstract**

*The proposal of this study is to understand the kind of care developed by family members of patients suffering from cancer, in order to help and support them in such a difficult situation. The study also aims at understanding the experience the family goes through by identifying the kind of feelings family members experience during the period of the disease. We will adopt a qualitative approach having symbolic Interacionism as our theoretical reference. It was observed that in order to take care of the patient the family develops several forms of support and care, thus creating new ways to function in this situation. While caring for the patient the family expresses its feelings and its interpretation of the situation.*

**Descriptors:** family; family care; feelings; nurse

**Title:** *The family experiencing and caring for a family member suffering from cancer*

**Resumen**

*La propuesta del estudio es comprender las formas de cuidado desarrolladas por la familia de un ser humano con cáncer, para ayudarlo y apoyarlo en esta hora difícil, como también identificar los sentimientos presentados por el grupo familiar durante la enfermedad y poder entender esa vivencia. El referencial teórico es el del Interaccionismo Simbólico. Se ha podido percibir que para cuidar al ser humano enfermo la familia desarrolla varias formas de apoyo y ayuda y así crea nuevas formas de funcionar. Cuidándolo a ese ser la familia manifiesta sus propios sentimientos que son una manera de interpretar la situación.*

**Descriptores:** familia; cuidado familiar; sentimientos; enfermera

**Título:** *La familia que siente la experiencia de cuidar al ser humano con cáncer*

**1 Introdução**

A família como unidade primária de cuidado, é um espaço social, no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apóiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções. A família é o grupo social dinâmico, cuja concepção varia de acordo com a cultura e com o momento histórico, econômico e social. Assim, tanto a composição do grupo familiar quanto a sua importância na vida dos seus membros e o papel de cada um dentro deste grupo, varia de acordo com padrões da sociedade no qual está inserido e de acordo com a cultura familiar. Chamamos de cultura familiar aquela que é própria da família, a qual envolve um conjunto de princípios implícitos e explícitos, que orientam os indivíduos na sua concepção de mundo, na maneira de senti-lo, experienciá-lo e comportar-se nele<sup>(1)</sup>. Equivale dizer, que cada família possui seus próprios códigos de comportamento e comunicação, com significações simbólicas inerentes dessa cultura, que direciona as ações e os relacionamentos interpessoais dos seus membros, tanto dentro do grupo familiar, como fora dele.

Assim, a família é uma fração representativa da sociedade, cabe a ela contribuir na formação da cidadania dos seus integrantes, fornece-lhes estrutura, alimentação, sentimentos de afetividade, de pertencer ao grupo, valores culturais, éticos e morais. No seu interior o ser humano desenvolve a capacidade de amar e ser amado, sentir-se útil, amparado, valorizado e exerce direitos e deveres na busca de ser cidadão<sup>(2)</sup>.

A coordenadora do Departamento de Atenção Básica do Ministério de Saúde fala sobre o Programa de Saúde da Família-PSF e destaca que este se alicerça na concepção teórica em que a família é vista como o espaço nuclear da agregação de pessoas, inseridas em um contexto social, devendo ser objeto prioritário e de focalização da atenção à saúde<sup>(3)</sup>.

No meu entendimento família pode ser denominada de saudável ou eficaz, quando as pessoas se inter-relacionam, compreendem-se como família, interagem de forma aberta e

flexível entre si e com outros grupos sociais, compartilham experiências e emoções, onde cada membro é respeitado em sua singularidade, desfruta a liberdade de expor pensamentos e trocar idéias com seu grupo, experimenta a satisfação de perceber que seu referencial de mundo é compreendido, podendo ser um suporte de apoio, de unidade e de bem estar familiar frente às diferentes situações de vida. Outros autores, também, se posicionam dentro desta vertente e entre outras considerações, ressaltam que a família como suporte de ajuda, contribui para a recuperação do paciente<sup>(4)</sup>.

Ao discutir o entendimento de professores da graduação em enfermagem sobre o significado da família para o cuidado e o cuidado à família destaca-se que esta aparece como um sistema aberto para trocas, composto por pessoas que interatuam e representa mais do que a soma das características individuais de seus membros. É o primeiro centro de referência de convivência social, fornecendo suporte para que seus integrantes possam conviver em sociedade<sup>(5)</sup>. Porém, nem sempre é o lugar que supre as necessidades bio-psico-sociais dos seus integrantes.

Permito-me, aqui, descortinar uma parcela da história de uma família que teve um dos seus membros acometido por câncer e que se encontrava em fase terminal, delineio alguns pontos que considero importantes para compreender o funcionamento da família que vivenciou uma fase de difícil enfrentamento. Quero apresentá-la com toda sua dimensão humana e existencial com seu jeito de ser e de cuidar do seu ente querido. Nestas duas dimensões, apresentou particularidades, diferenças individuais e um ritmo próprio para lidar com as especificidades do seu doente.

Assim, pretendo pontuar vários aspectos relacionados ao cuidado a esse ser humano doente, que emergem desta experiência de adoecer em família. Para tanto, faço um desdobramento do estudo com uma família do Rio Grande do Sul (RS), e apresento um fragmento da história em que esta mobilizou-se para poder ajudar e apoiar seu integrante enfermo e, ainda, destaco os sentimentos apresentados pelos familiares ao se depararem com a situação de doença no seu meio<sup>(6)</sup>.

\* Professora Adjunto da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel - RS. Mestre em Assistência de Enfermagem. Membro do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Enfermagem - NEPEn da FEO e do Laboratório de Estudo e Prática Interdisciplinar de Família e Saúde -LEIFAMS. Email do autor: feo-pos@ufpel.tche.br

## 2 Apresentando o caminho e os sujeitos da história

O estudo surge de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, guiada pelo referencial do Interacionismo Simbólico. Teve como sujeito uma família com sete integrantes. Foi desenvolvido em um hospital geral de grande porte e no domicílio dos familiares, em uma cidade do RS. A coleta de dados foi desenvolvida durante sete meses, através da observação participante<sup>(7)</sup>, sendo que neste processo lançou-se mão da observação, participação e reflexão (OPR), para dirigir a investigação. Esta técnica permitiu-me uma relação direta com os sujeitos da história. Para melhor aprofundar as questões de investigação utilizei-me de entrevistas abertas e de um diário de campo.

Alguns elementos da etnociência foram utilizados para classificar e analisar os dados<sup>(8)</sup>. Este método valoriza o significado cognitivo e a visão de mundo contidos na linguagem das pessoas. Buscou-se, na linguagem, descobrir e esclarecer conhecimentos cognitivos do ponto de vista das pessoas pesquisadas, ou seja, sua visão interior ou visão emica, emergidas da comunicação falada da família. Também, neste método, utilizou-se da visão ética, que corresponde à visão da pesquisadora sobre o observado e à interpretação do fenômeno que está sob investigação. Cuidadosamente, observou-se, gravaram-se e validaram-se as informações do paciente e dos familiares.

Apresento sinteticamente os componentes da família que foram os personagens desta investigação: Senhor Lauro ser humano com câncer de pulmão, tinha 58 anos, cor branca estatura mediana, cabelos e olhos castanhos claros, extrovertido e bem humorado, funcionário público aposentado com um pouco mais de dois salários mínimos, com primário incompleto, católico. O adoecer foi evidenciado quando começou escarrar sangue, e no final do ano de 1993 foi realizado o diagnóstico de câncer de pulmão direito em fase avançada, vindo a falecer no ano de 1996. Desde a primeira internação fez questão de saber o diagnóstico, a família, pressionada, revelou. Era casado com dona Carmem na época que a conheci também tinha 58 anos, branca, magra, estatura mediana, cabelos e olhos castanhos escuros, aposentada com um salário mínimo, como freqüentou muito pouco a escola primária só sabia assinar seu nome. Do casamento com senhor Lauro nasceram três filhas, Ana, de 34 anos, casada e mãe de um menino com 9 anos; é branca, tinha os cabelos castanhos claros, usava óculos com fortes lentes para miopia, escolaridade segundo grau, vista pelos parentes como uma pessoa afetiva, frágil e emotiva, avessa à tomada de decisões; Marlene, com 30 anos, branca, cabelos lisos, na altura do pescoço, não tinha o primeiro grau completo, logo cedo começou a trabalhar, aos quatorze anos, na percepção da família é uma pessoa forte, realista e que enfrenta as situações de crise gerada pela doença do pai, casada com Osmar há quinze, ele tinha 41 anos, sua disponibilidade para apoiar o sogro é reconhecida pela família, possuem um filho de 11 anos; a terceira filha é Márcia, de 27 anos, magra, branca estatura mediana, cabelos longos, castanhos claros, levemente ondulados, com segundo grau, ex-comerciária, também casada, porém sem filhos, é tida como uma pessoa de temperamento quieto, mas tem posições definidas.

Sheila, irmã caçula do paciente, morena clara magra altura em torno de 1,6m cabelos castanhos escuros, uma pessoa comunicativa e interativa, casada e tem um casal de filhos. É auxiliar de enfermagem e trabalha no hospital onde o senhor Lauro foi hospitalizado. Pessoa que é ouvida e participa das decisões da família.

Os princípios éticos contidos na resolução do CNS 196/96 acerca de pesquisa com seres humanos foram previstos e seguidos, obteve-se o consentimento dos familiares para realizar a pesquisa, quando foram fornecidas informações sobre o estudo. A cada integrante da família foram conferidos nomes fictícios a fim de preversar-lhes a identidade.

## 3 Percebendo as formas de cuidado da família

Hoje, ao resgatar minhas percepções sobre a família do senhor Lauro, vejo que à frente de uma situação da vida humana, como uma enfermidade grave em um dos seus integrantes, o sofrimento, o desespero, o medo e a impotência, estão presentes no seu meio. Fica claro que a experiência de câncer no seu interior é um momento difícil, tanto para o ser acometido como para o grupo familiar. Por isso, na busca de manter-se saudável, age, reage e interage internamente e com o contexto social em que vive, para poder, assim, ajudar e apoiar seu familiar doente. Considero que esse comportamento, como uma das formas de cuidado que a família desenvolve para garantir a proteção do seu ente querido enfermo.

Possuindo um referencial para perceber, sentir e analisar os fatos, a família funciona, dividindo, muitas vezes, as crises provenientes dos eventos que acontecem no desenrolar dos acontecimentos. Ao mesmo tempo, é neste momento de conflito, uma fonte de apoio aos seus membros, mantendo a compreensão e o respeito, valorizando-se e preservando a união familiar.

Nesta história observa-se que, a doença não só envolve a pessoa doente mas todo o grupo familiar ou pelo menos, é o que transparece neste episódio vivido pela família que, desde o primeiro instante, volta-se para o paciente, indo em sua direção, lhe estende a mão e articula-se para poder ajudá-lo. A partir daí começa a conviver com uma situação em que o paciente passa a ser foco de atenção e o funcionamento desta família que passa a girar em torno do adoecer do senhor Lauro. Esta ligação de apoio e doação acontece, principalmente, com os familiares que tem com ele maiores laços afetivos. Não quero aqui dizer, que esta família tenha vivido exclusivamente para o senhor Lauro, já que ela tinha existência própria, o que lhe conferia uma identidade, mas sem dúvida, fica claro que este teve que abdicar de algumas rotinas no seu modo de vida para poder dedicar-se ao doente

Cuidando o senhor Lauro os familiares o apóiam e, apoiam-se mutuamente estabelecendo um modo de agir, fazendo face a um papel que, indiscutivelmente, também lhes cabe. Dentre os cuidados estabelecidos pelos familiares, várias formas de apoio sobressaem e o estar com o familiar doente é de grande relevância. Nesta ótica, encontra-se o estar junto, o estar presente e o estar perto.

O estar junto corresponde ao permanecer dos familiares ao lado do doente e em ele sentindo a presença. Tem um componente afetivo muito forte, que pode ser traduzido por uma grande dose de dedicação, de amor e de carinho da família pelo senhor Lauro: *...a gente está sempre ao lado dele... Dá um tempinho, a gente tá aí, tá ao lado dele... Quando ele enxerga a gente, bota a boca nas orelhas, de alegria* (Marlene) *...o principal apoio que a gente dá, que a família dá é o carinho; é tá ali junto com ele e ele vendo. Isto é importante.* (Sheila)

No estar presente existe um estar alternado das pessoas que estão envolvidas e que se propõem a dar apoio. Ocorre com freqüência, tem o objetivo de não deixar o doente sozinho.

O estar perto significa ficar nas proximidades do local onde o doente se encontra, conforme é salientado na fala da filha. Ao dizer que nesse momento não quer se distanciar revela o desejo de ficar perto do pai e o reconhecimento de que ele precisa de sua ajuda:

*Meu marido recebeu uma proposta para trabalhar numa estância... já disse a ele, leve sua mãe para cozinhar, pois vou ficar toda semana aqui com meu pai. Só no final de semana irei... Ele precisa da gente.* (Márcia)

Alguns autores fazem considerações sobre o acompanhante familiar do paciente adulto internado, no sentido de que, mesmo não sabendo o papel que lhe cabe, de uma maneira geral, o que leva o familiar a estar com o paciente é o desejo de dar apoio, de solidariedade, de interesse,

contribuindo para que as necessidades deste sejam atendidas. Ao discutir o tema estar junto, entre outros motivos, o que leva a família a esta forma de participação é a afetividade pelo enfermo, uma demonstração de atenção, de amizade, de apoio e de confiança<sup>(9)</sup>. Neste sentido reconhece-se como fonte de apoio a presença da família com o doente. Mesmo que o paciente queira ficar sozinho, ficar por perto é, também, uma forma de apoio, serve para ofertar conforto e é um ato de amor<sup>(10)</sup>.

Observou-se outras maneiras de cuidados desenvolvidos pela família, e entre estas destaco o **fazer coisas por, com e para** o senhor Lauro, com a finalidade de dar apoio, visando beneficiá-lo.

O **fazer por ele** aparece no discurso da irmã quando diz: **a gente corre**, o que tem um sentido subjetivo, pois é um fazer afetivo e não físico. Não significa substituí-lo nas atividades, mas uma disposição para ajudar: *Eu disse: Olha, mano, a gente corre com maior amor e carinho e não é dizendo bobagem que tu vais colaborar, nos deixa louca!* (Sheila)

Mas o **fazer**, que envolve uma ação física, no sentido de **realizar por ele** o que sozinho não poderia executar, também transparece: *A Sheila fez soro nele, em casa, e medicamento. Agora ele está melhor.* (dona Carmem)

O **fazer com ele** denota a idéia de desenvolvimento de atividades conjuntas. Isto se manifesta nas colocações do senhor Lauro e da esposa, ao citarem a ajuda prestada pelo genro. Entendo que o fato de o genro possuir carro facilitou este tipo de fazer, mas é interessante assinalar que havia uma disposição do mesmo para este tipo de apoio: *Me trouxe pra baixar...* (senhor Lauro-falando do genro). *Meu genro é o único que tem carro... corre na volta dele... é de um lado pra outro com ele...* (dona Carmem)

No que concerne ao **fazer para ele**, pagar as despesas e contribuir financeiramente são formas de apoio. São responsabilidades assumidas pelo genro em favor do paciente, portanto, para ele: *Até quem está levando a casa de Novo Mundo é meu genro... é ele quem paga a casa.* (dona Carmem).

*...a gente dá... o que nós temos de dinheiro, o que ganho está tudo aqui, não tem dinheiro para casa, o que posso, está aqui. O que a gente pode, ajuda.* (Osmar)

Outra forma, desenvolvida para ele, é o **fazer e cuidar da alimentação**. Foi possível perceber que este papel, na maioria das vezes, coube à esposa: *Faço a comida pro velho... passo tudo no liquidificador... é só comida pastosa que ele come.* (dona Carmem)

Neste cenário de cuidados, entre as várias formas de conceber o apoio, também foram considerados: o cuidar da casa, substituindo a esposa que ficou no hospital, telefonar para saber notícias - correspondendo uma demonstração de interesse e de transmitir confiança: *Nos ajuda muito. Agora mesmo, minha filha, que mora em Alegria, tá agora em Novo Mundo, cuidando da casa.* (dona Carmem). *Todos sabem e se interessam por ele, vivem telefonando.* (dona Carmem) *...Márcia e a Marlene, se têm que chorar, é nas costas dele. Na frente dele dão risada, mostram-se confiantes.* (Sheila)

Ao incursionar pelo caminho da doença, a família Flores não tem a certeza absoluta do que pode ocorrer, mas com seu jeito próprio de ser e com a certeza de quem quer acertar, lança-se de corpo e alma para cuidar o seu enfermo. É inegável que, na incerteza do que vai acontecer amanhã, ela vive o presente com medo do futuro. Mesmo assim, aos poucos, vai se adaptando, criando novas formas de funcionar, para enfrentar as adversidades determinadas por esta nova condição. A disposição de família em dar cuidado nesta hora, que se pode considerar crítico, tem uma importantíssima função, à medida que mostra ao senhor Lauro, que não está sozinho para enfrentar as dificuldades e as necessidades impostas pela doença. Ao assumir a atitude de cuidado, apoiando o senhor Lauro, a família, além de mudar a sua rotina funcional, enfrentou dificuldades financeiras, tudo em função do atender bem o

paciente. Acredito que este cuidado está intrinsecamente ligado à necessidade de ofertar segurança, proteção e uma demonstração de afetividade ao familiar enfermo.

Para ajudar o paciente, os familiares estão dispostos a fazer qualquer coisa que venha a favorecê-lo, porque se sentem responsáveis e solidários pelo mesmo. Necessário se faz, entretanto, que satisfaçam suas próprias necessidades e permitam que o paciente assuma a sua própria responsabilidade. Na mesma linha de pensamento, vejo que na relação da família com o paciente, existe a necessidade desta dar apoio ao doente, chamo a atenção para que, ao fazê-lo, não o substitua naquilo que ele pode realizar por si próprio<sup>(11)</sup>. Assim, a ajuda deve ser vista de forma positiva quando oportuniza o crescimento do outro, favorecendo o desenvolvimento de suas potencialidade, só assim o ser cuidado torna-se uma pessoa ativa e não mero objeto de cuidado, devendo ser colaborador neste processo e, também responsável pelos resultados<sup>(12)</sup>.

É oportuno colocar que o apoio familiar se faz emergente, quando um dos seus membros encontra-se com uma doença grave e, quando existe uma disposição para tal realização, adquire significado de um fazer diversificado tão imprescindível nesta situação.

Outro aspecto que me despertou a atenção nesta história é o de que, entre alterações significativas que os familiares fazem nas suas vidas, assumir novos papéis para ajudar é uma delas, entre outras. Esta mudança de papel fica patente na fala da esposa, quando destaca as novas funções assumidas pela cunhada e pela filha:

*...a Sheila que fazia o soro no horário das oito da manhã, às dezesseis e as vinte, também ensinou a Márcia, mas, muitas vezes, ela vinha antes pra ver se ela fazia direito e se tinha aprendido bem e fazia de maneira correta.* (dona Carmem)

Se retrocedermos ao início deste relato, nota-se, ao apresentar a família, que a Sheila foi identificada como auxiliar de enfermagem e a Márcia como ex-comerciária e dona de casa. Segundo a citação, a Sheila emerge na figura instrutora e supervisora, enquanto à sobrinha coube o papel de aprendiz. Evidencia-se que a vontade de dar apoio leva os familiares a adotarem para si papéis antes nunca desempenhados, visando atender às necessidades do paciente, e, assim, melhorando sua qualidade de vida. Estes novos papéis assumidos pelos familiares demarcam outras atividades desenvolvidas pelos mesmos as quais são reconhecidas e aceitas pela família. A família é uma unidade intra-agente onde as pessoas assumem uma ou variadas posições para as quais podem ser atribuídas diversidades de papéis legitimados e assegurados pelo grupo familiar<sup>(13)</sup>.

Compreendo que, frente a uma situação de conflito, nem todos as pessoas a experienciam do mesmo jeito. No que diz respeito à doença, enquanto umas conseguem olhá-la como uma realidade que tem de ser enfrentada, outras sentem dificuldades por não terem psicologicamente a mesma capacidade de enfrentamento. Esta forma não uniforme de as pessoas vivenciarem a realidade dos fatos foi observada nesta família, quando constatei que alguns componentes deste grupo, que se destacaram devido ao maior envolvimento com a situação em si e à capacidade de resolução dos problemas apresentados, dentro e fora desta, como aconteceu com Sheila, Osmar e Marlene.

Quero ressaltar que o **processo de comunicação** familiar iniciava, principalmente, pela Sheila - cujo trabalhar no setor da saúde favorecia a busca e a obtenção de informações - passando pelo Osmar e pela Marlene. Os demais familiares, também foram participantes ativos deste processo, entretanto as opiniões dos primeiros na tomada de decisões eram bastante consideradas. Eram estes os que mais buscavam informações, avaliando-as e repassando-as paulatinamente,

até que a verdade integral viesse à tona. Parece-me que foi um modo que a família encontrou para proteger os seus, dando suporte para que tivessem tempo de interpretar e absorverem as informações com menor conflito. Mesmo naquelas que referiam bom relacionamento, alguns assuntos desagradáveis não eram abordados no mesmo instante para todo o grupo familiar, só sendo revelados em uma hora considerada oportuna<sup>(14)</sup>. Seria uma maneira que a família encontrou para enfrentar conflitos advindos de notícias desagradáveis.

Cuidando do ser humano doente os componentes da família do senhor Lauro apresentam variadas formas de sentir a situação. Quando os sentimentos afloram no discurso das pessoas, é possível entender a essência contida neles e, a partir daí, compreender quem os vivencia. Com a expressão dos sentimentos é que se descortina o jeito de ser de cada um, a percepção que demonstra sobre uma determinada situação e como se relaciona frente à realidade. A compreensão dos sentimentos, porém, não se esgota o momento em que são desvelados, visto que, sendo algo subjetivo, não têm um corpo físico, possível de ser tocado e visualizado. Compõem um espaço invisível. Por isso, somente aqueles que os adquirem, nos instantes de viver a vida, conseguem senti-los em toda sua totalidade. Tais, como as ondas do mar, não são permanentes, são temporais e sucessivos e mesmo assim, devem ser considerados, para poder-se entender e explicar melhor a realidade.

Ponto que o ser humano em primeiro lugar usa os sentidos para mover-se e vivenciar o mundo. É através do sentir que expressamos nossas emoções<sup>(12)</sup>. Assim, reconheço que:

*“Os sentimentos são reações únicas que alguém apresenta diante de uma situação, evento ou de uma outra pessoa, e tanto podem ser agradáveis quanto desagradáveis, são de natureza emocional, e não racional...” (15:48).*

O sentir desta família alberga **múltiplos sentimentos**, que foram mobilizados na convivência com o adoecer do senhor Lauro, sendo gerados nas relações dentro e fora da família. Quando revelados, traduzem as emoções do grupo, ficando evidenciada a maneira com que sentem a situação que estão experienciando.

O **sofrimento** é um sentimento que, sempre, se sobressaiu nos depoimentos da família. Em alguns momentos, mostrou-se como um indicador de um **sofrimento psicológico**, da interioridade do ser e apontou situações do presente: *Não agüento mais um mês desse jeito.* (Ana). *Só quem está passando por isso. Quando é nos outros é um sentimento, quando é família da gente ou pessoa próxima é outro sentimento diferente, a gente sofre...* (Márcia). *Tenho sofrido. É que não falo, agüento. Tem gente que é pior, pois dor quase não sinto.* (Lauro)

Se de um lado fez-se presente o sofrimento psicológico, do outro ocorreu uma expectativa futura de um sofrer, em que senti-lo, envolvia **sofrimento físico**: *...o que a gente tá vendo, ele vai sofrer muito, ele vai penar muito em cima de uma cama... Acho que horas piores tão por vir. Sempre achei... Ah! eu acho...* (Marlene e Sheila)

Vê-se que, transcendendo a situação concreta que é a doença à família cria um mundo cheio de significações, fazendo-a vivenciar o presente com sofrimento e projetando-o para o futuro.

Uma condição de vulnerabilidade, que faz o homem perceber que é um ser frágil e desamparado diante das contingências da vida, é experienciar uma situação de doença com perspectiva de morte iminente, sua ou de ente querido. Nesta esfera reconhece-se que sentimentos como **desespero**, **medo** e **impotência** brotam. E, a família do senhor Lauro manifestou-os ao depara-se com este acontecimento conflitante que a afetou emocionalmente: *Estamos desesperados, deu alta e não se pode fazer nada ...e a gente fica desesperado, pois*

*não quer perder.* (Sheila e Márcia). *Todos têm medo do pós. Eu mesma já tive essa experiência com meu sogro, que também teve câncer, fez cirurgia e não saiu mais da UTI.* (Sheila). *Não se sabe o que fazer! É que não tem o que fazer mesmo, tem que ir levando.* (dona Carmem).

Na esteira dos sentimentos surge, também, a **compaixão**, um sentir expresso na fala da irmã e que denota toda gama de emoções que a doença impõe: *Dá dó, ele me disse: Mana, quero ficar em casa, estou cansado de hospital.* (Sheila).

Cada pessoa tem seus próprios sentimentos, que não se pode dar ou pedir emprestados. Pode-se, isto sim, adquiri-los e senti-los na vivência de cada um, é o que percebemos desta experiência familiar.

Esta trilha, mesclada de sofrimento, desespero, medo, impotência e compaixão, permitem descortinar uma parcela do sentir desta família e perpassar a idéia de como os sujeitos desta história estão envolvidos emocionalmente. Fica claro que experienciar o câncer é um momento difícil, tanto para o paciente como para os familiares, sendo comum que a presença desta enfermidade carregue sentimentos dolorosos e negativos, como os que transparecem neste estudo. Até porque a família está lidando com uma situação cheia de incertezas e com a expectativa de morte. É natural que a família do doente com câncer tenha esses sentimentos, mas é importante verbalizá-los, para poder minimizar o estresse que a enfermidade acarreta. A livre expressão dos sentimentos no seio familiar é de fundamental importância para manter um bom padrão de comunicação e contribui para a qualidade de vida de todos, visto que o câncer é uma experiência extremamente delicada e emocional<sup>(10)</sup>.

Admito que existe uma diversidade de sentimentos acompanhando a família na convivência com o ser canceroso, e reconheço que, tanto familiares como pacientes estão sujeitos a passarem pelos mesmos conflitos e, portanto, podem experienciar os mesmos sentimentos. Entre vários sentimentos destacados por diversos autores, resalto: “o sofrimento psicológico, o medo do sofrimento físico, medo da cirurgia e da morte, o desespero e a impotência diante da situação”<sup>(16,17)</sup>. Destaco que, quanto maior for o vínculo familiar, maior será a sobrecarga emocional envolvendo o grupo.

Em vista do apresentado, reconheço uma verdadeira expressão significativa de sentimentos: “os sentimentos acompanham-nos, estão sempre presentes em nosso dia-a-dia, permeiam nossas vivências. Eles permitem que nos sintamos vivos”<sup>(18:11)</sup>.

Aproveito a discussão para colocar a letra da música Sentimento do cantor gaúcho Armandinho<sup>(19)</sup> pois acredito que contribuirá nas reflexões:

Sentimento você não sabe o que se passa aqui por dentro  
Sentimento para mim é documento, de alguém que tem muito amor para dar  
Sentimento  
Tá no reggae, tá no amor pelo instrumento.  
Por favor, vê se liberte o sentimento  
Porque eu não quero ver teu mundo sem amor  
Eu, quando te encontrar quero falar de tudo que eu sinto.  
Sei que posso me perder, entrar nesse teu labirinto  
Você me parou pedindo meu amor  
Mandou eu encostar, você que me encostou.  
Pedi o documento mais só tenho sentimento, e eu dou.  
Eu vou te subornar com meu amor...

#### 4 Considerações

O comportamento da família era influenciado tanto pela história construída no seu interior, como também, no contexto em que vivia. Ao envolver-se no processo saúde e doença tinha suas características próprias de pensar e agir, influenciados

pela interpretação da realidade dos acontecimentos, que direcionava suas ações de cuidado ao familiar doente. Era uma unidade com necessidades e problemas que variavam de acordo com a situação experienciada. Frente à doença de um dos seus membros, a família passou por vários momentos de enfrentamento, mas foi capaz de reestruturar-se face à nova realidade. Buscou no seu próprio seio e nas relações com o meio externo, apoio para o familiar doente e também para si.

Na minha opinião esta família era saudável, pois tinha no seu interior elementos importantes do existir humano, como afetividade, carinho, compreensão, aceitação das diferenças individuais e entendimento entre seus membros, caracterizado pela atenção e proteção mútua. Funcionava com dinamismo e flexibilidade e a comunicação fluía efetivamente, tendo em vista que havia troca de informações, mesmo que em alguns momentos a troca não ocorresse simultaneamente a todo grupo. Frente à doença, observou-se que existia um consenso entre seus membros em relação à definição de papéis, ou seja, os familiares adequaram-se às mudanças necessárias diante dos acontecimentos no processo de viver. Todos estes aspectos favoreciam para que discussões dos assuntos e decisões sobre os mesmos ocorressem no seio familiar. De modo que a família saudável funciona como equipe, enquanto cada componente mantém sua individualidade<sup>(10)</sup>.

Esta história familiar fez-me perceber, o quanto é importante o sentir no ser humano, pois, a partir dele, este reage ao mundo a sua volta, desvelando o quanto são dolorosos ou prazerosos os acontecimentos da vida.. Em outras palavras, são os sentimentos que levam o homem a sentir o sofrer ou a felicidade. São eles que sinalizam que existe o existir no viver humano. É através deles que o ser humano tem emoções que o impelle e o lança para sonhos e projetos de vida, impulsionando-o para frente, em direção a novas experiências, confiante. Ao passo que há outros sentimentos, que lançam a pessoa no mundo dos conflitos e abalam a sua confiança e o impedem de ser um viandante que usa a caminhada na busca da felicidade.

Tenho a esperança que o estudo apresentado seja o início de novos questionamentos e concepções dentro da profissão de enfermagem, e faça estes profissionais olharem para dentro de si e reconhecer que devem apoiar o paciente e a sua família como uma unidade que precisa de sua ajuda; entretanto, ao fazê-lo, deve ver as necessidades individuais dos seus componentes, respeitando a vulnerabilidade e o estado emocional de cada um. Desejo, ainda, que este venha favorecer ao entendimento sobre a família, os problemas vivenciados por esta, identificando suas preocupações e compartilhando desse momento. Favorecendo, assim, a reflexão da enfermeira, do quanto é importante compreender que no momento de crise, familiares e paciente apoiando-se mutuamente, podem se fortalecer emocionalmente.

### Referências

1. Helman CG. Cultura, saúde e doença. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1994. 333 p.
2. Rodrigues MSP, Guedes Sobrinho EH, Silva RM. A família e sua importância na formação do cidadão. Família, Saúde e Desenvolvimento, Curitiba (PR) 2000 jul/dez;2(2):40-8.
3. Pires DEP, entrevistador. Programa saúde da família: entrevista. Heloiza Machado de Souza [entrevistada]. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília (DF), 2000 dez;53(n.esp.):7-16.
4. Dal Sasso GTM. A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que enfrenta uma doença aguda: um desafio para a enfermagem [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1994. 22 f.
5. Santos BRL, Moraes EP, Piccinini GC, Sabegin HV, Edit OR, Witt RR. Formando o enfermeiro para o cuidado à saúde da família: um olhar sobre o ensino de graduação. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília (DF) 2000 dez;53(n.esp.):49-59.
6. Bielemann VLM. O ser com câncer: uma experiência em família [dissertação de Mestrado em Assistência de Enfermagem]. Florianópolis (SC): Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1997. 170 f.
7. Leininger M. Ethnonursing: a research method with enablers to study the theory of culture care. In: Leininger M, editor. Culture care diversity and universality: a theory of nursing. New York: National League for Nursing; c1991. xiv, 432 p. il. p. 83-94.
8. Leininger M. Ethnoscience method and componential analysis. In: Leininger M. Qualitative research methods in nursing. Orlando (FL): Grune & Stroton; 1985. p. 237-45.
9. Franco MC, Jorge SB. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá (PR): EDUEM; 2002. 460 p. p.181-98.
10. Simonton SM. A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença. São Paulo: Summus; 1990. 205 p.
11. Cordo M. A relação da família com o doente. Hospitalidade, Mem Martins 1992 out/dez;56(221): 25-30.
12. Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre (RS): Sagra Luzzatto, 1998. 204 p. il.
13. Nitschke RG. O mundo imaginal de ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos. Pelotas (RS): Editora Universitária/UFPel; 1999. 199 p. (Teses em enfermagem; 21).
14. Cereser HL. A vivência da hipertensão arterial na família: quando o doente é a mulher. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá (PR): EDUEM; 2002. 460 p. p. 293-310.
15. Atkinson LD, Murray ME. Fundamentos de enfermagem: introdução ao processo de enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1989. 618 p. il.
16. Zanchetta MS. Enfermagem em cancerologia: prioridades e objetivos assistenciais. Rio de Janeiro: Revinter; c1993. 160 p. il.
17. Ministério da Saúde (BR). Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Programas de Controle de Câncer - Pro-Onco. Ações de enfermagem para o controle do câncer. Rio de Janeiro; 1995. 240 p.
18. Araújo VG. Sentimentos vivenciados por alunos em estágio: representatividade para o ensino de enfermagem [dissertação de Mestrado em Educação]. Porto Alegre (RS): Curso de Pós Graduação em Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 1993. 216 f.
19. Armandinho, compositor. Sentimento. In: Armandinho [cd player]. São Paulo: Orbeat Music Brasil; 2002. 46 min. Faixa 9, 4 min 9 s.

Data de recebimento: 20/10/2002

Data de aprovação: 26/06/2003