



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

MARKEYNYA MARIA GONÇALVES VILAR PINTO

**SER ACOMPANHANTE DE UMA PESSOA COM CÂNCER:
olhar e compreensão de si a partir de Paul Ricoeur**

**CAMPINA GRANDE-PB
2016**

MARKEYNYA MARIA GONÇALVES VILAR PINTO

**SER ACOMPANHANTE DE UMA PESSOA COM CÂNCER:
olhar e compreensão de si a partir de Paul Ricoeur**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca examinadora como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem pelo Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de Campina Grande.

Orientador: Dr^a. Gilvânia Smith da Nóbrega Morais

Co-orientador: Me. Alan Dionízio Carneiro

CAMPINA GRANDE – PB
2016

**Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Setorial "Tereza Brasileiro Silva"-
UFCCG**

P659s

Pinto, Markeynya Maria Gonçalves Vilar.

Ser acompanhante de uma pessoa com câncer: olhar e compreensão de si a partir de Paul Ricoeur / Markeynya Maria Gonçalves Vilar Pinto. – Campina Grande, PB: O autor, 2016.

82 f. 21 x 27,9 cm

Monografia de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde.

Referências.

Orientador: Gilvânia Smith da Nóbrega Morais, Dr^a.

Coorientador: Alan Dionizio Carneiro, Me.

1.Acompanhantes de Pacientes. 2.Cuidados de Enfermagem. 3.Hermenêutica. 4.Narrativa. 5.Neoplasias. I. Morais, Gilvânia Smith da Nóbrega (Orientador). II. Carneiro, Alan Dionizio (Coorientador). II. Título.

BSTBS/CCBS/UFCCG

CDU 616-083: 618.19-006 (813.3)

DEDICATÓRIA

A Riccelli Pinto do Amaral. (*In Memoriam*)

“A saudade é um lugar que só chega quem amou.” Diante de tanto amor compartilhado entre nós a impossibilidade do abraço em um momento tão importante e esperado em nossas vidas é traspassada em meu peito e transformada em presença. O seu desejo das minhas vitórias e realizações dos meus sonhos sempre foram e continuarão sendo impulso para os meus pequenos passos serem sempre grandiosos em minha vida.

Tenho dentro de mim a força mais poderosa do mundo, o amor. Esse que aprendi e vivenciei com você perdurará por toda minha existência e que espalho e transbordo como pessoa e hoje como enfermeira, numa nova e iluminada etapa da minha vida. O tempo vai passando, curando, cicatrizando e aproximando. Essa minha conquista também é sua que me proporcionou muitos momentos inesquecíveis, assim como sua memória em mim.

O sentimento é de uma saudade agradecida, pela permissão de Deus em você ser parte de mim. Vou continuando caminhando na certeza que Deus é perfeito e só quer o meu bem. Ter você em mim é certamente o bem de Deus. ...

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo imenso amor e amparo revelado a mim diante de toda minha vida e nos planos que ele me incluiu até chegar aqui, após tantos obstáculos, me inspirando para concluir o curso de enfermagem e construir esse trabalho monográfico.

Aos meus pais, Marcos e Vera pelo amor incondicional, pelos ensinamentos, dedicação e esforço voltados a mim durante todos os meus passos. Por sempre, serem meu sustento de retorno para casa e me darem a certeza de que eles me esperam para juntos dividir as alegrias e tristezas. Não conseguiria se não fosse por vocês.

A Riccelli Pinto (*In Memoriam*) por ser incentivador dos meus sonhos e com sua vida, sendo testemunho, continuar me mostrando que Deus nunca nos abandona. O amor nunca morre.

A minha irmã Marbryny Vilar que é meu porto seguro, está todos os dias da minha vida segurando minha mão, mostrando que eu sou capaz, que devo persistir, não desanimar e concluir os sonhos sem deixar que eles escapem de mim.

Ao meu cunhado Bruno Azevedo que sempre me ajudou com palavras de apoio e dedicando seu tempo diante de minhas necessidades de vida acadêmica.

A todos os meus familiares que sempre desejaram o meu sucesso e dividiram comigo minhas dores.

Às amigas que a universidade me presenteou. Cada uma que no momento de necessidade ou de alegria dividiu comigo grandes experiências: estudar para as provas, fazer um passeio para desopilar, reivindicar direitos estudantis, rir muito na cantina enquanto lanchávamos e chorar as dores compartilhadas. Ter amigo é uma forma de não se sentir sozinha.

Aos meus professores por terem repassado seus conhecimentos e incentivarem a minha busca de ser uma enfermeira humanizada, ética e dedicada ao outro que precisa ser olhado nos olhos.

Aos servidores da Universidade que me proporcionaram um bom atendimento em todos os setores. Cada um em sua função é essencial para o bom andamento da instituição,

Aos componentes da banca examinadora, professoras Priscilla Castro e Khívia Kiss por aceitarem o convite. A presença de vocês me deixa feliz e honrada.

Aos professores, orientadores, incentivadores Alan Dionízio e Gilvânia Smith. Na verdade não encontro palavras para descrever o que eles são em minha vida, digo não só na vida acadêmica. Anjos em forma de pessoas? Em muitos momentos da minha graduação quando as dores queriam preencher o espaço de minhas lutas eu sempre fui observada pelo olhar dos dois. Era um olhar de quem nasceu para cuidar e não apenas para ser um profissional no contexto da academia. Anjos em forma de orientadores? Ajudaram-me, impulsionaram-me, levantaram-me e tornaram-me uma estudante melhor, uma leitora melhor, uma pessoa que reflete com a própria dor e com a presença do outro. Tenho muito que agradecer a eles, que são incentivadores para a vida. Têm a presença de Deus e irradiam luz através de amor e paz. São exemplos de vida e de enfermeiros. MUITO OBRIGADA!

RESUMO

PINTO, M.M.G.V. **Ser acompanhante de uma pessoa com câncer:** olhar e compreensão de si a partir de Paul Ricoeur. 2016. 82F. Monografia (Graduação em Enfermagem) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de Campina Grande, 2016.

O cuidado de enfermagem ao paciente com câncer contempla o doente e a família como um binômio inseparável a ser cuidado, inseridos em um contexto global de várias faces, emocional, social, econômico e cultural onde as experiências devem ser levadas em conta para o enfrentamento da situação. O acompanhante do paciente com câncer é importante no processo ao qual o enfermo vai ser submetido. É o acompanhante que muitas vezes impulsiona, encoraja e ajuda com palavras, com sua presença física, com seus cuidados e possibilita ao doente uma visão de que é preciso prosseguir e se manter no tratamento para a obtenção de uma melhor qualidade de vida e muitas vezes uma possibilidade de cura. Para tanto este estudo teve por objetivos: Relatar a vivência de ser acompanhante de uma pessoa com câncer sob a ótica da hermenêutica de si proposta por Paul Ricoeur; e, Compreender o mundo do ser acompanhante de uma pessoa com câncer a partir da narrativa de si. A construção do referencial teórico abordou os cuidados de enfermagem e os cuidados paliativos à pessoa com câncer, além de ser apresentado os fundamentos da Hermenêutica de Si em Paul Ricoeur que norteiam a metodologia. Trata-se de uma pesquisa com base na Hermenêutica de si proposta por Paul Ricoeur, na modalidade de relato de experiência, com abordagem qualitativa. O relato envolve dois momentos autobiográficos, a saber: 1- A experiência de ser acompanhante de uma pessoa com câncer antes do ingresso na graduação de enfermagem; 2- Compreensão do mundo de ser acompanhante a partir da narrativa da experiência vivida. A análise foi estruturada na discussão de cinco categorias: O ser acompanhante no (des) conhecido mundo do câncer; Altruísmo do acompanhante na tomada de decisão sobre si; A humanização no cuidado com o outro: compreendendo o papel do ser acompanhante e da rede de apoio; A vulnerabilidade do ser acompanhante: medo, angústia e fé; Caminhar com as marcas da singularidade da vida. Desse modo, este trabalho autobiográfico evidencia que uma doença crônica e terminal, com ênfase para um câncer, constitui-se em uma experiência assustadora tanto para o paciente quanto para seu acompanhante e familiares, desde o seu diagnóstico. Esta experiência é marcada por um processo de intenso sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, acrescido da persistente busca pela cura, por uma esperança. Na área de assistência ao paciente oncológico, o acompanhante possibilita a humanização do cuidado oferecendo amparo a partir de uma relação genuína de acolhimento, compaixão e solidariedade. Igualmente, a efetivação de uma assistência humanizada, holística, que atente para a pessoa com câncer exige uma rede de apoio, de colaboradores, sejam eles profissionais ou voluntários dentro e fora das instituições de saúde. A partir deste relato, foi possível perceber contribuições que a Enfermagem pode oferecer no cuidado a pessoa com câncer apoiada numa assistência humanizada e voltada para as necessidades do binômio doente-acompanhante, desde os cuidados iniciais no processo de diagnóstico, a rotina hospitalar até a preparação para os cuidados na morte e no pós-morte junto ao acompanhante.

Descritores: Acompanhantes de Pacientes. Cuidados de Enfermagem. Hermenêutica. Narrativa. Neoplasias.

ABSTRACT

PINTO, M.M.G.V. **Being companion of a person with câncer:** look and understanding of yourself from de Paul Ricoeur. 2016. 82F. Monograph (Nursing Undergraduate) – Center of Biological and Health Sciences, Federal University of Campina Grande, 2016.

The nursing care to cancer patient covers the patient and the family as an inseparable binomial to be careful. They are inserted in a global context of various faces, emotional, social, economic and cultural experiences which should be taken into account to face the situation. The person accompanying the cancer patient is important in the process to which the patient will be submitted. It is he who often promotes, encourages and helps with words, with his physical presence, with their cares and provides to the patient a view that is necessary to proceed and remain in the treatment for obtaining a better quality of life and often a possibility of healing. Therefore this study had aimed to: Reporting the experiences of being companion of a person with cancer under the perspective of hermeneutics of the self-proposed by Paul Ricoeur; and, Understand the world of being companion of a person with cancer from the narrative itself. The construction of the theoretical framework addressed the nursing care and palliative care to people with cancer, besides being presented the fundamentals of Si Hermeneutics in Paul Ricoeur that guide the methodology. This is a survey based on Hermeneutics him proposed by Paul Ricoeur, the experience report mode, with a qualitative approach. The report involves two autobiographical moments, namely: 1. The experience of being a companion of a person with cancer before entering in the nursing degree; 2- The understanding of the world of being escort from the narrative of lived experience. The analysis was structured in five categories of discussion: Be the companion the unknown world of cancer; The accompanying unselfishness in making decisions about yourself; The humanization in caring for the other: understanding the role of being companion and the network of support; The vulnerability of being companion: fear, anguish and faith; Walking with the marks of the uniqueness of life. In that way, this autobiographical work shows that a chronic and terminal disease, with emphasis on a cancer constitutes a frightening experience for both the patient, their companion and their family, since his diagnosis. This experience is characterized by an intense process of physical, psychological, social and spiritual suffering, plus the persistent search for the healing and hope. In the field of assistance to cancer patients, the companion enables the humanization of the care, offering protection from a genuine relationship of acceptance, compassion and solidarity. Equally, the realization of a humanized care, holistic, to watch out for the person with cancer which requires a support network of employees, whether professionals or volunteers inside and outside health institutions. From this report, it was possible realises contributions that nursing can provide in the care of the person with cancer in a humanised and focused assistance focused on the needs of the binomial patient-companion, from initial care in the diagnostic process, the hospital routine until the preparation for care in death and afterdeath with the companion.

Keywords: Patient escorts. Nursing care. Hermeneutics. Narrative. Neoplasms

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	09
2.	REFERENCIAL TEORICO	14
2.1	Cuidados de Enfermagem à Pessoa Com Câncer	14
2.2	Cuidados Paliativos e a Pessoa com Câncer	17
2.3	Fundamentos da Hermenêutica de Si em Paul Ricoeur	22
3.	METODOLOGIA	28
4.	TECENDO AS TEIAS DA VIDA A PARTIR DA NARRATIVA DE SI	32
4.1	Relato Autobiográfico	32
5.	DISCUSSÃO DO RELATO: EM BUSCA DA IDENTIDADE PESSOAL Da metáfora do mundo do acompanhante de uma pessoa com câncer à compreensão de si	48
	Categoria I: O ser acompanhante no (des)conhecido mundo do câncer.	48
	Categoria II: Altruísmo do acompanhante na tomada de decisões sobre si.	52
	Categoria III: A Humanização no cuidado com o outro: Compreendendo os papeis do ser acompanhante e da rede de apoio.	56
	Categoria IV: A vulnerabilidade do ser acompanhante: Medo, angústia e fé	62
	Categoria V: Caminhar com marcas da singularidade da vida	65
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
	REFERÊNCIAS	77

1. INTRODUÇÃO

A enfermagem é uma profissão de saúde que requer formação diferenciada, onde o ato de cuidar engloba o indivíduo holisticamente, ou seja, na esfera física, social e psicológica do doente. O cuidado é retratado e observado como atividade que requer formação especial baseada na ciência, na prática e humanização, o que possibilita o seu exercício e sua especificidade. As atribuições da enfermagem perpassam pelo cuidado com o indivíduo, gerenciamento administrativo, corroborando com o coletivo e a educação e pesquisa no sentido da ampliação do conhecimento e suporte aos novos profissionais (PIRES, 2009).

A enfermagem passa a ser vista como um suporte para o outro e para si. É percebida enquanto profissão, saber científico, agregação do suporte ao paciente, acompanhante e a realidade de uma enfermeira que enxerga a enfermagem dos dois lados, o de ser assistida e poder assistir.

A consolidação e valor da enfermagem consistem em prestar assistência ao paciente, familiar e coletividade objetivando garantir cuidados necessários à qualidade de vida proporcionados com base em conhecimentos científico e técnico. Assegurar dignidade diante das realidades do doente mediante ao estado em que se encontra, levando em consideração a necessidade da humanização e da ética como primordial (DIAS et al., 2013).

O campo da saúde e da doença proporciona à enfermagem possibilidades de atuação no contexto da prevenção, promoção e cura das doenças. O trabalho de enfermagem se mobiliza entre o agir ético e a obra técnica produzida, relacionando os processos individuais e coletivos de saúde-doença, os quais são bastante complexos no sentido de demandarem humanização, procedimentos diversos e vínculo, exigindo da enfermagem como ciência e arte, ser um veículo que detenha a técnica e transforme o saber em detrimento do outro que precisa ser assistido (BAIXINHO et al., 2014).

A assistência não é meramente clínica e destinada ao doente. Existe uma configuração de doente, família e equipe de enfermagem que permeia pelo envolvimento emocional e formação de vínculo que possibilita uma relação de confiança. Os profissionais passam a perceber diante do cuidado e do tratamento o quanto esse entrosamento pode amenizar um sofrimento maior (SALES et al., 2010).

A qualidade no atendimento e o estabelecimento de vínculo entre profissionais, pacientes e familiares favorece a adesão do doente, bem como dos acompanhantes. Ocorrendo

interação, os acompanhantes, com o apoio e ensinamento dos profissionais, podem chegar a contribuir no cuidado favorecendo o bem estar do seu familiar. As estratégias empenhadas visam à integralidade e a humanização fortificando a relação e melhorando na assistência e na forma de encarar o câncer. Dessa forma, o acompanhante pode ser agente colaborador diante dos procedimentos diários como banhos, ajuda na alimentação, na mobilidade física e em inúmeros aspectos, nos quais não seja essencial o conhecimento específico de algum profissional de saúde (LEITE; NOGUEIRA; TERRA, 2015).

No paciente com câncer, por ser uma doença que requer tratamento bastante invasivo e uma doença estereotipada como passo para a morte, a enfermagem, que passa grande parte do tempo com o doente, tem grande compromisso e responsabilidade na atenção aos procedimentos e na cobertura assistencial adequada (SALES et al., 2010).

O crescimento de células invasoras e desordenadas que podem se espalhar para outras regiões do corpo, provocando metástase, recebe o nome de câncer. Com divisões rápidas, essas células tendem a ser agressivas e incontroláveis, formando tumores, constituindo-se assim, um risco para a vida do paciente. Os tipos de câncer, por sua vez, são classificados de acordo com os tipos de células acometidas. E seu diagnóstico traz muita dúvida e insegurança para pacientes e familiares, em decorrência de vários fatores, como tratamentos dolorosos, agressividade da doença e também a possibilidade da morte (INCA, 2016).

O câncer é uma das principais causas de mortalidade na atualidade. A pessoa acometida pela doença, juntamente com a família, que se depara com o ambiente hospitalar, passa a enxergar a possibilidade de morte sendo revelada. O sofrimento envolvido no doente, familiar e acompanhante deve ser percebido e assistido com uma atenção especial provida pelos profissionais de saúde, que podem amenizar o sofrimento, enfatizando que apesar da alta taxa de mortalidade, é uma doença com possibilidade de cura (SALES et al., 2012).

O indivíduo que se encontra acometido por uma doença como o câncer passa por diversas mudanças e pode ter seu equilíbrio psicológico ameaçado por diversos fatores. São submetidos a tratamentos que alteram suas células e perpassam pelo físico, podendo ocasionar alterações emocionais e que abalo em sua autoestima. A adaptação gera desconforto, faz-se necessário um acompanhamento holístico e de controle aos infortúnios desencadeados ao longo do processo de doença (LEITE; NOGUEIRA; TERRA, 2015).

De acordo com Silva e Lima (2014), o cuidado de enfermagem ao paciente com câncer, contempla o doente e a família como um binômio inseparável a ser cuidado. Estão

inseridas diante de um contexto global de várias faces, emocional, social, econômico e cultural onde as experiências devem ser levadas em conta para o enfrentamento da situação.

O acompanhante do paciente com câncer é importante no processo ao qual o enfermo vai ser submetido. É o acompanhante que muitas vezes impulsiona, encoraja e ajuda com palavras, com sua presença física, com seus cuidados e possibilita ao doente uma visão de que é preciso prosseguir e se manter no tratamento para a obtenção de uma melhor qualidade de vida e muitas vezes uma possibilidade de cura. A equipe de enfermagem deve valorizar o acompanhante, pois o rompimento com o paciente no tocante a impossibilidade de visita, aproximação e contato com o paciente e suas diversas dores, contribui de forma negativa com a evolução da doença, podendo gerar sentimentos diversos para ambos, como sentimento incapacidade, medo, angústia, sentimento de solidão e abandono. O acompanhante participa de toda vivência de sentimentos diversos com o doente e deve ser respeitado e possibilitado pela equipe de saúde (SANTOS et al., 2015).

O adoecimento de um indivíduo acometido por um câncer aborda diversos fatores, emocional, psicológico, social e familiar. O processo de adoecimento que mobiliza o doente passa a demandar uma dependência, apego e apoio do acompanhante diante do seu processo de doença. Essa companhia é importante a fim de que sejam supridas as mais diversas necessidades do doente, possibilitando-o a exposição de seus sentimentos, dores, emoções e medos. A equipe de enfermagem, diante da condição difícil que é a doença, deve acolher o paciente, bem como o familiar que é fundamental para o processo do cuidar (BEUTER; BRONDAN; SZARESK, 2010).

A assistência terapêutica do paciente não é o único enfoque do cuidado de enfermagem. Os familiares são extensão do cuidado, a equipe de enfermagem deve estimular o acompanhante a permanecer junto ao paciente, deve fornecer as informações do tratamento e das medicações necessárias e os cuidados possíveis. O desempenho do acompanhante é uma possibilidade na continuidade do vínculo e satisfação enquanto puder ser útil no tratamento de quem acompanha. Não é apenas o cuidado que se espera, os anseios estão na necessidade e espera da solicitude dos profissionais que têm o embasamento científico e o alcance da humanização no interesse pelo outro, possibilitando a confiança que vai beneficiar seu ente querido (SALES et al., 2012).

Devido a alteração dos hábitos do doente que deixa seu lar, seu trabalho, seus amigos e familiares para ter uma rotina hospitalar, a equipe de enfermagem observa o quanto o acompanhante se faz necessário. O doente não deixa de ser protagonista de sua vida por ser diagnosticado com câncer, e deve continuar com ela com a sua própria vida e tudo que ela

atrela. Analisando o papel do acompanhante diante do que este pode proporcionar ao doente é perceptível o quanto ele pode auxiliar no processo de cura da doença, sendo um importante aliado no cuidado e bem-estar, na forma de continuar inserindo o doente através de conversas, informações e interação com o mundo que o rodeia (BEUTER; BRONDANI; SZARESK, 2010).

Mediante a doença, o apoio dos familiares, amigos e a relação do doente com vínculos sociais e afetivos por ele estabelecidos antes de receber o diagnóstico do câncer é uma forma de alívio e contribuição para o enfrentamento do adoecimento. Assim como o afastamento acarreta e exacerba muitas vezes a doença no sentido da dificuldade no enfrentamento. A carência, tristeza, falta do contato espiritual e os mais diversos sentimentos físicos que perpassa a religiosidade e sensações de abandono, predispõe um agravamento no estado do paciente diante das fragilidades físicas e emocionais que o câncer acarreta. É preciso sensibilidade e uma maior atenção dos profissionais de saúde na assistência para uma percepção das necessidades diárias do pacientes e dos seus acompanhantes que demandam uma atenção em saúde diante de todo tratamento. O enfrentamento sem apoio familiar e profissional no sentido holístico desestabiliza o doente oncológico, o qual enfrenta um tratamento tão agressivo e que desestrutura corpo e mente (MIRANDA; LANNA; FELIPPE, 2015).

A reflexão sobre o ser que cuida e o ser cuidado proporciona o crescimento diante do sofrimento e indica as decisões. A equipe de enfermagem passa a cuidar dos pacientes bem como dos seus acompanhantes gerando ao longo de todo processo, crescimento pessoal e profissional diante das reais necessidades que um paciente com câncer possui, juntamente com seu acompanhante. Assim, as atitudes do cuidador, diante da consciência do processo do ser cuidado podem ter mudanças nas atitudes e habilidades a respeito da valorização do outro e de si mesmo (CERULLO, 2009).

A realidade encontrada foi diante de um paciente esposo, diagnosticado com osteosarcoma (câncer ósseo), o qual foi submetido a um tratamento quimioterápico, num Hospital localizado em uma cidade distante do seu convívio e acompanhado por sua esposa. Foram dois anos e sete meses de tratamento e de muitos acontecimentos diante da realidade de doença, findando no falecimento.

Enquanto aluna do curso de enfermagem da UFCG, a formação abordada e inserida no cronograma ao longo de 10 períodos é, em sua teoria, apontada para a necessidade da humanização ao longo da assistência. Entretanto, na prática o ser biológico passa a ter mais ênfase do que o ser holístico. Os cuidados são realizados num contexto muitas vezes curativo

do fisiológico. Mediante experiência pessoal percebe-se que a humanização multiprofissional e individual necessita ser abarcada enquanto vivência real e não meramente ilustrativa. O vivenciar enquanto estudante, mesclado com a vivência de ser acompanhante, possibilita ter uma visão de que a humanização não é algo a ser inserido enquanto o paciente está à sua frente, o humanizado passa por um profissional que é humanizado.

Considerando a experiência de vida e a necessidade da humanização da enfermagem como fundamental ao processo de cuidado ao paciente com câncer, originaram-se os seguintes questionamentos motivadores: como as nossas experiências pessoais de encontro com o outro, em especial, da pessoa com câncer, definem a nossa maneira de olhar para si, o outro e a enfermagem? Como a experiência de ser acompanhante da pessoa com câncer pode contribuir para construção da identidade de ser enfermeira?

Assim, com a finalidade de responder a este questionamento, levantaram-se para esse trabalho de conclusão de curso os seguintes objetivos:

- ✓ Relatar a vivência de ser acompanhante de uma pessoa com câncer sob a ótica da hermenêutica de si, proposta por Paul Ricoeur;
- ✓ Compreender o mundo do ser acompanhante de uma pessoa com câncer, a partir da narrativa de si.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. Cuidados de enfermagem à pessoa com câncer

O câncer é uma doença causada pelo crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos podendo se espalhar através de metástase para outras regiões do corpo. Seu diagnóstico é confirmado através de exames específicos como laboratoriais, raio x, ressonância magnética, biópsia, tomografia computadorizada, ultrassonografia e muitos outros diferenciados, visto que existem tipos distintos da doença e que podem abranger vários órgãos ou tecidos. Entretanto o câncer vai além das afecções biológicas, o indivíduo que tem câncer apresenta-se geralmente com seu estado emocional, social e espiritual abalado. Enquanto problema de saúde envolve, não apenas o paciente, mas o cotidiano da família. Nesse contexto, há uma necessidade constante da equipe de enfermagem de prestar seus cuidados em todo o processo da doença (ZILLMER, SCHWARTZ; MUNIZ, 2012).

A equipe de enfermagem, diante do paciente com câncer assume uma grande responsabilidade, a de abarcar e promover a saúde, qualquer que seja a fase da doença do indivíduo, estendendo seu olhar desde a qualidade de vida do paciente até a família. A competência em prestar uma assistência que demande uma avaliação diagnóstica de enfermagem, intervenções no tratamento, reabilitação e qualidade de vida e um atendimento com os familiares numa perspectiva de abarcar não só em procedimentos clínicos, o que requer muita competência científica e prática, no contexto holístico, se faz necessário para a enfermagem desenvolver estratégias para uma assistência com ênfase na avaliação integralizada do paciente (LUZ et al., 2016).

A assistência da enfermagem considera o estado de vulnerabilidade ao qual a pessoa com câncer se encontra. Os doentes apresentam sinais e sintomas diversificados, variando de acordo com a parte do corpo que é acometida, entre eles fadiga, protuberância na área, diminuição de peso, dor, febre, desconforto, tontura, indisposição, dispneia e outros sintomas. Assim como o conjunto de aspectos individuais, coletivos e a contextualização que permeia a suscetibilidade ao agravamento da doença, a enfermagem deve prestar a assistência de forma específica e humanizada à pessoa com câncer, promovendo o conforto, administrando medicações prescritas, oferecendo um ambiente com luminosidade e temperatura adequado, estabelecer vínculo, contribuir para que os profissionais de saúde estejam participando do processo de assistência, delimitar a rotina do paciente mediante o seu estado físico e mental, proporcionar mobilidade e mudança de decúbito do paciente, manter

integração com a equipe para juntos prestarem um atendimento multidisciplinar que permeie por todas as necessidades do doente e seus familiares (PIMENTEL et al., 2011).

Paralela aos desconfortos físicos, psicossociais e espirituais o paciente com câncer enfrenta uma luta na aceitação, vivência da doença, bem como o desgaste com os procedimentos dolorosos e exaustivos que implica na interferência de sua qualidade de vida. A enfermagem diante dessa realidade, foca na terapêutica quanto aos procedimentos, o doente, os familiares e as necessidades oriundas dos achados e das respostas do paciente. Os cuidados, que dependem de fatores quanto ao estágio do câncer, a saúde geral do paciente e ao prognóstico são implementados e conduzidos com uma assistência, promovendo o bem estar do paciente. O tratamento pode perpassar pelo tratamento primário com a remoção total do câncer ou destruição das células neoplásicas, o tratamento adjuvante que tem o objetivo de destruir as células que possam permanecer após tratamento primário e o tratamento paliativo quando o paciente não tem possibilidade de cura (SALES et al., 2012).

O tratamento para o paciente com câncer requer um controle que tenha mobilidade e atenção quanto à sua complexidade. O desenvolvimento em todos os níveis de atenção de assistência e com variedade na modalidade terapêutica é de extrema importância e necessidade. A equipe de enfermagem realiza um papel fundamental na proposta de ações educativas, diagnósticos de enfermagem, intervenções específicas e tem importância fundamental no papel da enfermagem em cirurgias, administração da quimioterapia, na radioterapia, hormonioterapia e imunoterapia, o que aponta para que a enfermagem acompanhe o tratamento e esteja embasada cientificamente nos procedimentos para tratamento da pessoa com câncer (SILVA et al., 2012).

Os procedimentos da enfermagem em relação ao paciente com câncer na maioria das vezes são realizados em ambientes que refletem situações de sofrimento, dor e morte, entretanto esse mesmo ambiente é repleto de disponibilidade, ajuda, esperança e humanização. É importante o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento nas variadas situações, considerando aspectos éticos que respeitem a autonomia do paciente, a descrição e a aceitação para a definição das estratégias para o cuidado. A adaptação da equipe de enfermagem bem como a resposta comportamental na possibilidade de reduzir ou minimizar o ambiente do seu estereótipo de morte é um cuidado destinado ao doente, familiar e pessoal enquanto profissional que faz parte do processo (LUZ et al., 2016).

O cuidado da enfermagem é norteado diante do processo de adoecimento do paciente. A assistência no cuidado precisa proporcionar ao doente capacidade diante de suas limitações, onde ele possa ter autonomia e viver sem dor, com higiene preservada,

mobilidade, alimentação adequada, tempo para conversar, para falar dos seus medos, das suas necessidades que estão inteiramente relacionadas às possibilidades que o paciente pode receber diante de suas limitações.

É primordial a atuação da enfermagem com habilidade e sensibilidade aos apontamentos apresentados pelo paciente ao longo do acompanhamento destinado a ele. A enfermagem, através de exame físico, anamnese e interação com o paciente, tem informações para uma conduta satisfatória. O profissional de enfermagem que assiste o doente, percebe os sinais físicos mensuráveis e identifica além os expostos em uma conversa e na observação do comportamento e indícios identificam a necessidade do paciente. A dor e o sofrimento da pessoa com câncer requer uma assistência efetiva da equipe de saúde, a prioridade no cuidado rege a enfermagem a intervir e buscar soluções para o alívio do sofrimento e da dor que perpassa muitas vezes o físico, abarcando o espiritual e emocional (ROCHA et al., 2015).

A intervenção pela equipe de enfermagem na dor oncológica perpassa por iniciar na identificação dos sintomas, que vai possibilitar a garantia na assistência do cuidado efetivo em proporcionar alívio da dor. Os conhecimentos e habilidades são importantes e permeiam a implementação de um cuidado assistido para promover o bem estar do paciente, que necessita que suas dores sejam diminuídas para ter um melhor conforto. A administração de medicamentos prescritos, procedimentos não medicamentosos como mudança de decúbito, promover a mobilidade, utilização de compressas, diminuição de barulho e claridade do ambiente e muitos outros são importantes para uma maior tolerância ao tratamento e aceitação aos cuidados que serão fornecidos enfatizando a grande demanda e a sua necessidade, visto que tendo sua dor contida, esse paciente poderá se comunicar melhor, interagir com seus familiares, ter autonomia com suas vontades e solicitações que podem ser fisiológicas, emocionais, intelectuais e espirituais (CARVALHO, NOBREGA; GARCIA, 2013).

A assistência de enfermagem aponta para uma atuação comprometida com os achados sinalizados pelos pacientes através de um exame físico, de um relato pessoal ou do familiar e a atuação profissional é direcionada nas demandas fundamentais para o bem estar. Uma atuação nas constatações de dor, de necessidade de uma visita, um desejo por uma alimentação, satisfação com a higiene pessoal, no apoio de um acompanhamento com um outro profissional, de possibilitar uma atividade possível, de adequar um ambiente, de proporcionar um passeio ou ver a rua pela janela, de pedir suporte de uma equipe multiprofissional para os familiares, de estabelecer atividades educativas que proporcionem uma conversa entre os doentes ou com profissionais, de inserir o doente num contexto de

autonomia e bem estar. A enfermagem é uma profissão que demanda atenção e estratégias que corroborem para o atendimento centrado nas necessidades do paciente diante dos achados na assistência ao paciente crítico que está em tratamento oncológico (ROCHA et al., 2015).

2.2. Cuidados paliativos e a pessoa com câncer

O conceito de cuidados paliativos foi definido em 1990 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e desde então a atualização do conceito foi evoluindo mediante a filosofia em cuidados de saúde ao longo do tempo e cultura, enfatizando a prevenção do sofrimento (INCA, 2016).

Cuidados paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (PESSINI e BERTACHINI, 2006, p.16).

De acordo com a OMS os cuidados paliativos são cuidados ativos promovidos por uma equipe multidisciplinar, diante de uma doença que ameaça a vida. Os cuidados excedem a possibilidade da cura e centralizam na prevenção e alívio do sofrimento e da dor. Esses cuidados devem ser iniciados desde o diagnóstico do câncer de uma forma que quando as possibilidades de cura sejam descartadas, as medidas paliativas sejam inseridas no contexto holístico do paciente enquanto ser físico, social, psicológico e espiritual (SILVA et al., 2015).

O cuidado ao paciente com câncer, sem possibilidade de cura, permeia-se por uma assistência integral, humanizada e consiste em um grande desafio para os profissionais envolvidos e para doentes e familiares. São muitos fatores e dimensões que englobam paciente, família e profissionais de saúde num contexto centralizado na busca da qualidade de vida. A busca da cura passa a ser redimensionada e a finitude da vida é contextualizada diante dos acontecimentos e comprometimento da saúde do doente (MENDONÇA; MORREIRA; CARVALHO, 2012).

A assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, diante de uma doença sem possibilidade de cura, tem por objetivo melhorar a qualidade de vida do paciente e dos seus familiares, promovendo o cuidado na atenção ao bem estar com o conforto, atenção e soluções que impliquem na melhora da dor e do sofrimento. O desencadear da assistência é realizado com investigação e manejo de complicações, perpassa pela prevenção e alívio do sofrimento e identificação precoce com avaliação dos sinais e sintomas, avaliação minuciosa,

que respeite o limite do paciente para detecção e tratamento da dor. Os sinais avaliados englobam o físico, social, psicológico e espiritual, a comunicação com o doente e familiares e direcionam a equipe para interferir conforme as necessidades do paciente, que podem ser a administração de um medicamento, uma conversa com o psicólogo ou uma mudança de decúbito. Os detalhes avaliados de acordo com uma percepção direcionada por medidas humanizadas irão nortear as ações dos cuidados paliativos (SILVA; LIMA, 2014).

Os cuidados paliativos retratam o doente enquanto ser biopsicossocial e não meramente biológico. Ao precisar da terapia paliativa, vai receber cuidados, que não estão focados na cura, passam a prezar pelo conforto, manutenção da qualidade de vida e a dignidade humana mediante o processo de caminhada para morte, que são abordados dentro de um contexto humanizado. Assim, a enfermagem tem papel importante nas ações de cuidado e nas modalidades de tratamento diante da instabilidade do quadro clínico como presença de dor, náusea, desconforto e cansaço que acometem o paciente e das limitações que os familiares também apresentam como sentimentos de impotência, problemas financeiros, psicológicos, medos, entre outros. O cuidado vai ser intervencionista em ações de diminuição de sofrimento e muitas vezes no apoio à aceitação da morte (SILVA et al, 2012).

Mediante o estágio incurável do câncer a equipe de enfermagem deve estar contextualizada diante da assistência no processo de morte, e promovendo um cenário humanizado, um subsídio integralizado de abertura para o paciente e seus familiares, onde os questionamentos sejam ouvidos, orientados e conduzidos mediante o apoio de toda equipe de saúde. Assim, buscam a tranquilidade e o conforto do paciente no seu leito, possibilitam visitas dos familiares e de pessoas religiosas caso solicitadas, mantêm o ambiente adequado e promovem o alívio da dor. O cuidado passa a ser centrado nas necessidades do momento (BALIZA et al., 2015).

A atenção ao paciente em cuidados paliativos demanda a implementação de uma assistência permanente em tempo e ações. A equipe de enfermagem permanece por um longo período de tempo junto ao paciente e familiares, o que permite através de uma conduta humanizada, uma interação no processo de cuidado, dessa forma, possibilitando aos profissionais recorrerem a recursos que propiciam a qualidade de vida e a busca em oferecer uma assistência focada na demanda que o doente apresenta. As percepções ou sinais e sintomas no paciente em estado terminal não são fixas ou programadas, cada doente, mediante sua comorbidade, suas limitações respiratórias, intestinais, cerebrais ou de qualquer ordem referente ao agravamento ou tipo de tumor terá respostas diferenciadas. Sua experiência de vida, sua personalidade, sua aceitação do processo de doença e morte irá propiciar uma

vivência de uma forma diferente para cada paciente e a equipe de enfermagem. Subsidiando esse momento com os cuidados paliativos estará introduzindo e interagindo de uma forma humanizada que diminui o sofrimento e o limiar da dor para esse paciente (SILVA; MARCON; SALES, 2014).

O cuidado com o foco no doente em estado avançado da doença passa a ser centralizado nas necessidades. O atendimento deve pontuar o que incomoda no paciente, onde a ajuda se faz prioridade no momento determinado. Uma dor terá a mesma importância que a manifestação de receber uma visita ou aliviar a fome mediante um alimento que seja do gosto do paciente. Muitos sintomas mediante a doença, sequelas e comorbidades são apresentados e a conduta para esses sintomas se dá através do controle de sintomas e do alívio às necessidades físicas, emocionais e espirituais. Proporcionar autonomia dentro das possibilidades, proporcionar privacidade em relação às eliminações, fornecer alimentos do gosto do paciente, avaliar eliminações vesicais, observar as interações dos medicamentos diante do relato, analisar as queixas, proporcionar conforto, manter paciente com higiene adequada, informar sobre estado do paciente, administrar medicações prescritas, respeitar a integridade e individualidade são ações que estão atendendo às necessidades do paciente e promovendo a qualidade de vida (MORAES, 2008).

O fundamento para o tratamento embasado nos cuidados paliativos aponta para o paciente e sua família como sendo a unidade de tratamento a ser assistida. A rotina diária para avaliação dos sintomas aponta para intervenções frequentes e ativas. E todas as decisões em relação ao tratamento devem ser embasadas em princípios éticos, por todos os profissionais de saúde. A interdisciplinaridade tem papel fundamental diante de todos os achados e definem a conduta dos tratamentos farmacológicos e não farmacológicos, mediante qualquer sintoma que venha a aparecer. A comunicação e diálogo sobre o tratamento e o desenrolar da doença entre paciente, familiar e profissionais é um princípio básico para esclarecimentos, adesão e permissão de procedimentos, o que proporciona um vínculo de confiança e respeito em todas as fases da doença, inclusive na realidade que muitas vezes aponta para a morte e o paciente e familiares precisam de um apoio (INCA, 2016).

O apoio aos doentes e familiares é um objetivo dos cuidados paliativos, pelo qual, proporcionar qualidade de vida ao paciente e ao contexto principal que ele faz parte, a família, perpassa por desenvolver estratégias do cuidado como uma conversa, escuta, proporcionando aos envolvidos um meio que possibilite a expressão dos seus sentimentos, angústias, receios e para que o desenvolvimento desse cuidado aconteça, requer uma equipe multiprofissional que esteja atenta ao andamento e desempenhe as tarefas profissionais e específicas e assim

proporcione ao doente, o cuidado e preservação da qualidade de vida. O contexto emocional e espiritual deve ser levado em consideração para uma abordagem eficiente e que possibilite a autonomia do doente, bem como o conforto diante da morte onde seja minimizado o sofrimento e a dor (MENDONÇA, MORREIRA; CARVALHO, 2012).

A morte é um assunto pouco abordado mediante o temor que a acompanha e é elaborada individualmente mediante um posicionamento da visão frente à cultura, espiritualidade e enfrentamento do mundo. O medo da morte é muito expressado na maioria dos pacientes com câncer e seus familiares. Sabe-se que o percurso natural biológico da existência se dá com o nascimento e finda-se com a morte. Muitos conflitos passam a permear diante da realidade da morte seja ela iminente ou não. A própria morte ou a morte de um familiar passam a ser um processo doloroso que emite medo, raiva, dor, tristeza, sentimento de impotência e revolta. Os profissionais também têm seus conceitos e conflitos mediante a morte e o morrer que requer análise e discussão e no contexto dos cuidados paliativos emergem para uma assistência que permeiam e propiciam um enfrentamento pelas fases da morte e morrer, a negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (KLUBER-ROSS, 1998).

No processo de doença e da morte e o morrer as fases acontecem de formas distintas para cada paciente, não existindo uma ordem ou ter que passar por todas elas. A negação é um estágio onde o paciente demonstra fuga do problema, preferindo não entrar em contato com a realidade. Burla o diagnóstico, como se não existisse a situação de doença ou morte, assim a assistência de enfermagem direciona o cuidado em relação a comunicação, dando suporte ao paciente bem como familiar da ciência do seu estado, explicar a importância do tratamento as possibilidades à sua frente e não possibilitar brechas para intensificar esse sentimento no doente. Na fase da raiva o paciente passa a se revoltar a se sentir injustiçado e demonstrar inconformismo, muitas vezes a fúria e a agressividade são as reações mais nítidas e a equipe de saúde deve estar preparada para lidar com essa situação possibilitando e incentivando o paciente a expor suas angústias e seus sentimentos (INCA, 2016).

Complementando as fases da morte e morrer o paciente pode vir a passar pela barganha, sendo a tentativa do paciente de negociação, diante do sofrimento ele determina a melhora em alguns sentidos, há uma relação de prometimento a Deus mediante a sua cura. A postura do profissional de saúde deve ser a de não penalizar o paciente, mas de encorajar e mostrar que a aceitação do suporte que é oferecido tanto profissional quanto dos familiares está adequado às suas necessidades e esse é o apoio que ele precisa. Diante da vivência e o andamento da doença, a depressão acomete muitos pacientes e familiares, nessa fase o mundo interno, isolamento, melancolia apontam mediante a situação de impotência, não impedir que

o mesmo demonstre sua tristeza. Nesses momentos a presença amiga e companheira de um profissional disposto a ouvir e confortar é positiva.

A fase da aceitação é um estágio onde as questões quanto ao processo de morte estão resolvidas internamente, onde o processo é aceito e encarado de uma forma sadia e em paz, procurar estar próximo ao doente e dando oportunidade de um cuidado espiritualizado, possibilitando que o mesmo descubra os significados de sentido de vida, em alguns momentos até se incluir e estar junto numa oração caso se faça necessário. Todos os processos e acontecimentos da resposta do paciente sendo acompanhado por profissionais que detectem e tenham a sensibilidade para prestar assistência mediante uma escuta, uma informação, uma intervenção clínica e também psicológica, um acompanhamento na necessidade está humanizando e proporcionando uma melhora na qualidade de vida ao paciente e familiar (SANTANA; CORREIA; BRITO, 2013).

O paciente em cuidados paliativos e os familiares precisam de uma assistência holística, na qual os profissionais de enfermagem devem intervir, não apenas com habilidades técnica, no entanto a demanda por um processo humanizado no cuidado proporciona uma assistência diferenciada, uma observação e intervenção na atenção às fases que o paciente esteja enfrentando com o processo de adoecimento e morte mudam a forma e o foco do cuidar. A equipe de enfermagem diante de sua vivência e experiência tem uma perspectiva sobre a vida, a morte, e o luto acaba sendo mesclado ao cuidado. A forma de encarar a morte, de auxiliar os familiares do paciente e a sua percepção de uma escuta de um monitoramento psicológico e espiritual é inerente ao indivíduo. A contextualização do que cada profissional acredita ou ao qual se posiciona, mediante a ética, acaba sendo impactante e resultando num cuidado diferenciado (PINTO et al., 2011).

O cuidado paliativo é importante para paciente, familiar e profissional. Encarando e enfrentando o processo como não meramente físico, passa a ser vivenciado e abordado de uma forma humanizada centralizada na indignância do paciente quanto à proporção do bem estar. A aceitação e o posicionamento quanto ao tratamento e às fases da doença requer compreensão dos familiares, atuação e sintonia para que o andamento do cuidado seja atingido para melhor qualidade da assistência. Do profissional, espera-se profissionalismo, conhecimento científico, dedicação e uma abordagem humanizada nas suas atribuições (WAKIUCHI; SALIMENA; SALES, 2015).

2.3. Fundamentos da Hermenêutica de Si em Paul Ricoeur

De acordo com Coquet (2013, p.364), a hermenêutica tem por fundamento a linguagem e suas estruturas, desse modo, considera o referido autor que:

A linguagem é ‘nosso elemento como a água é o elemento dos peixes’ (Merleau-Ponty). Não é, portanto um ‘exterior’, em elemento que possamos nos contentar em observar. Ela é constituída de nossa realidade. É dela que necessitamos para levar a cabo nossa busca pelo sentido.

Segundo Schmidt, a Hermenêutica Clássica acreditava ser a linguagem reveladora integralmente do autor do discurso, de tal modo que a sua análise sobre o dizer e o dito significava que:

Falar envolve duas funções inter-relacionadas: o desejo do autor de um significado determinante e a expressão desse significado em sinais linguísticos. [...]. A tarefa do intérprete é descobrir o uso específico que o autor fez das normas gerais. O intérprete, portanto, precisa conhecer a linguagem como ela existia quando o autor escreveu. (SCHMIDT, 2014, p. 192-193).

Entretanto, Paul Ricoeur (2008) considera que o trabalho hermenêutico não possibilita conhecer integralmente o autor do texto, tampouco é possível ao leitor, ou seja, o sujeito que se depara com o texto que seja demasiado objetivo ao ponto de excluir suas ideias e valores precedentes. Desse modo, convém explicitar as funções ou a tarefa hermenêutica segundo o referido filósofo.

Os passos procedimentais da hermenêutica de si, propostos por Paul Ricoeur (2008, 2014), consistem na abordagem dos seguintes aspectos: 1. A efetuação da linguagem como discurso; 2. O discurso como obra estruturada; 3. A relação da fala com a escrita no discurso e nas obras do discurso; 4. A obra de discurso como projeção de mundo; 5. Compreender-se diante da obra; 6. Paradoxo da identidade narrativa x identidade pessoal; 7. O si mesmo como metáfora; 7.1. A linguagem como unidade referencial e não de mundo.

Nesse contexto, passa-se a delinear cada aspecto da tarefa hermenêutica supracitada.

1. A efetuação da linguagem como discurso.

Nesse ponto destaca-se que o discurso se dá como um evento, isto é, como um acontecimento pleno de sentido e que vincula o autor (aquele que fala) ao seu discurso. Assim, o discurso possui, “não somente um mundo, mas o outro, outra pessoa, um

interlocutor ao qual se dirige”, no qual se estabelece, ou pode travar-se, prolongar-se ou interromper-se o diálogo (RICOEUR, 2008, p.55).

Portanto, existe sempre uma aproximação e um distanciamento entre os interlocutores de qualquer texto (autor, texto e leitor). Inicialmente, consideram-se três níveis de atos relativos ao distanciamento entre o dizer e o dito: ato locucionário, ato ilocucionário e ato perlocucionário.

Se eu digo a alguém para fechar a porta, faço três coisas: a) refiro o predicado de ação (fechar) a dois argumentos (alguém e a porta): é o ato de dizer; b) mas se eu digo essa coisa a alguém com a força de uma ordem, e não de uma constatação, de um desejo ou de uma promessa; é o ato ilocucionário; c) enfim, posso provocar certos efeitos, tais como o medo, pelo fato de dar uma ordem a alguém; esses efeitos fazem do discurso uma espécie de estímulo que produz certos resultados: é o ato perlocucionário (RICOEUR, 2008, p.56).

Esses elementos de atos contidos no discurso devem ser levados em consideração para compreensão de sua significação do discurso, pois contemplam os diversos níveis da exteriorização intencional do discurso na obra.

2. O discurso como obra estruturada.

Este ponto se propõe a compreender que o discurso está envolvido por uma totalidade finita e fechada que constitui a obra. O texto enquanto obra pertence a um gênero literário e um estilo que se individualiza no autor. Ao mesmo tempo, o texto adquire uma dimensão prática e objetiva que permite sua apropriação por meio da compreensão e da explicação dos elementos estruturantes da obra.

3. A relação da fala com a escrita no discurso e nas obras do discurso.

A escrita proporciona relativa autonomia diante da intenção do autor. Conforme Ricoeur (2008, p. 62), “o que o texto significa não coincide mais com aquilo que o autor quis dizer.”. Em virtude da escrita o discurso se abre numa sequência ilimitada de leituras, que se estende para além dos limites propostos inicialmente pelo seu autor e, até mesmo, renunciar a ele. A escrita nos revela então o mundo do texto.

4. A obra de discurso como projeção de mundo.

O discurso na obra exprime o mundo que pode prescindir das coisas visadas ou da realidade dada como, por exemplo, acontece com a literatura e a poesia. A linguagem se torna

condição de possibilidade do mundo e de ser-no-mundo. A obra nos permite uma maneira de olhar o mundo e convida a adentrar e existir nele.¹

5. Compreender-se diante da obra.

Sob este aspecto entende-se que o leitor nunca está passivo diante do texto. Ao se defrontar com as ideias, as coisas, os valores, enfim, toda a projeção de mundo o leitor analisa e julga o mérito deste mundo, se deseja habitá-lo, confrontá-lo ou destruí-lo.

Ocorre que nesse ponto o leitor é convidado a examinar e pôr em cheque a si mesmo, suas próprias convicções e seu modo-de-ser. Como resultado certo, independente dos posicionamentos do leitor, ele não mais será o mesmo. Nesse sentido ilustra Ricoeur (2008, p.68), “Só me encontro como leitor perdendo-me. A leitura me introduz nas variações imagináveis do *ego*. A metamorfose do mundo, segundo o jogo, também é a metamorfose lúdica do *ego*.”. Portanto, a compreensão é tanto apropriação quanto desapropriação de si mesmo.

É oportuno acrescentar que quando quem narra o texto escreve sobre si mesmo, os procedimentos descritos até então tornam-se ainda mais tensos de modo a incorporar o conflito entre a identidade narrativa e a identidade pessoal.

6. Paradoxo da identidade narrativa x identidade pessoal.

Na construção de um discurso sobre si mesmo, o sujeito se coloca na posição de outro, criando assim um hiato e uma aproximação entre a identidade narrativa contida no texto e a identidade pessoal, isto é, a pessoa real, a qual narra sua história. Em síntese, ao narrar sobre si mesmo, o homem torna-se sua própria história. Contudo, Ricoeur (2008) reconhece que as identidades narrativa e pessoal, embora digam respeito ao um mesmo “si mesmo”, não podem ser reduzidas umas às outras.

A Identidade narrativa revela uma imposição que o sujeito (si) que escreve se propõe: descrever, narrar, prescrever. Falando de nós mesmos, afirmando sobre quem somos, com fins de preservar a integridade, *a mesmidade*, presentes no discurso e no autor, considera-se que a proximidade e a distância das identidades narrativa e pessoal se estabelecem entre caráter² e palavra cumprida. “Em ambos, tendemos a reconhecer uma permanência que dizemos ser nós mesmos.” (RICOEUR, 2014, p.118).

¹ “De fato, o que deve ser interpretado, num texto, é uma proposição de mundo, de um mundo tal como posso habitá-lo para nele projetar um de meus possíveis mais próprios. É o que chamo de o mundo do texto, o mundo próprio a *este* texto único.” (RICOEUR, 2010, p.66).

² “O caráter parecia-me então minha maneira de existir segundo uma perspectiva finita, que afetava minha abertura para o mundo das coisas, das ideias, dos valores das pessoas” (RICOEUR, 2014, p.120).

Ao narrar suas ações, seus feitos, a pessoa estabelece uma relação entre o que diz e quem ela é ou se propõe a ser, assim, “em várias narrativas, o si busca sua identidade na escala de uma vida inteira; entre as ações curtas, às quais se limitaram nossas análises anteriores, sobre a injunção da gramática das frases de ação, e a conexão de uma vida.” (RICOEUR, 2014, p.113).

Para o filósofo Paul Ricoeur (2014), a identidade narrativa se dá num tempo como intermediação entre o polo do caráter e o polo da manutenção de si mesmo. Desse modo, a identidade narrativa intervém na constituição da identidade pessoal, realiza-a e convida-a à conversão para a identidade narrativa. Dessa forma, ressalta-se que:

A questão então é saber com o que a categoria narrativa da personagem contribui para a discussão da identidade pessoal. A tese aqui defendida será de que a identidade da personagem é compreendida por transferência para ela da operação de composição à ação narrada; a personagem, digamos, é composta em enredo (RICOEUR, 2014, p.149).

Por meio da investigação ou compreensão das entrelinhas da narração, reflete-se sobre as ações da personagem (identidade narrativa), suas motivações e contexto. Entretanto, na perspectiva do si-mesmo, a identidade narrativa compromete a identidade pessoal naquilo que ela possui de individualidade, ou seja, seu caráter, desse modo, à medida que narra, o si pode refletir sobre o quanto o discurso o representa ou o revela.

7. O si mesmo como metáfora.

Configurado o enredo e soerguida a personagem, que é o si-mesmo, a identidade narrativa se coloca como símbolo da identidade pessoal, o que implica dizer que o discurso se propõe a ser uma metáfora do modo-de-ser de si-mesmo no mundo circundado pela linguagem.

Cabe, porquanto, ao pensamento especulativo, crítico, apoiado no discurso metafórico ou poético enunciado, por meio do distanciamento examinar as razões e expor a verdade “tensional”, qual seja, “a que reina entre a experiência de pertencimento em seu conjunto e o poder de distanciamento que abre o espaço do pensamento especulativo.” (RICOEUR, 2015, p.482).

Diante da linguagem metafórica não é possível encontrar a verdade literal do discurso, a descoberta da real identidade pessoal ou de mundo, mas apenas como eles se nos apresenta. Assim, embora não possa ser abolida, a linguagem metafórica pode ser submetida à crítica e à dialética entre o é e o não-é (RICOEUR, 2015, p.388). A tarefa hermenêutica se eleva, portanto, na descoberta dos múltiplos significados que a linguagem pode assumir entre

o sentido e a referência do discurso. Assim, a interpretação não é relevante porque descreve um mundo, senão porque “luta para pensá-lo a mais”³.

7.1. A linguagem como unidade referencial e não de mundo.

Na identidade narrativa, o si-mesmo se coloca de tal modo como um outro que

[...] não será de espantar se o próprio autor aparecer como um agente eticamente neutro, subtraído ao louvor e à reprovação. [...] Ação e agente pertencem a um mesmo esquema conceitual, que contém noções como circunstâncias, intenções, motivos, deliberação, impulso voluntário ou involuntário, passividade, coerção, resultados desejados etc. O caráter aberto dessa enumeração é, aqui, menos importante que sua organização em rede. O que importa ao teor de sentido de cada um desses termos é o fato de pertencerem à mesma rede dos outros; relação de intersignificação regem, assim, seus respectivos sentidos, de tal modo que saber usar um deles é saber usar de maneira significativa e apropriada a rede inteira (RICOEUR, 2014, p. 41).

Desse modo, a descrição do si-mesmo narrado é alcançada pela linguagem e permite constantemente ser reconstituído, revisitado, interpretado por ela. Nesse processo, a cada visitação de sua própria narrativa, o sujeito (si) pode reconstruir sua própria história, atribuir novos significados e valores a sua história. De acordo com Coquet (2013, p4-5),

Não basta dizer que as palavras se alinham em fila indiana sobre um mesmo plano, partes extra partes. [...] As palavras se modificam; elas se precipitam umas sobre as outras, elas interagem; retenhamos essa metáfora: elas ‘possuídas à distância (pelo pensamento), como as marés pela lua’.

A sua história, seu relato de si, portanto, torna-se uma metáfora através das palavras, da linguagem. Nesse sentido, a narração torna-se autêntica e verdadeira, não pelo que diz, mas pela ação cumprida, confirmadora das palavras, e esta só é revelada quando nos voltamos para o sentido da narrativa de si (RICOEUR, 2014). Por isso, destaca o filósofo que o mais importante não é procurar a verdade no discurso, mas saber conhecer a que mundo ele faz referência e o que ele revela desse mundo escrito a partir de si: como ele compreende suas próprias experiências, a que vivências ele se refere e o quanto ele foi capaz de construir um mundo novo a partir de cada narrativa (RICOEUR, 2008).

Sob a ótica de uma hermenêutica de si, escrevemos nossa história e decidimos qual caminho ela deve seguir, ao mesmo tempo, ao lê-la ou recontá-la, podemos sempre rever nossos posicionamentos, convicções, significados, sentidos e decidir ou não por novos rumos. A história, a qual procura ilustrar e se equiparar à identidade pessoal nunca está fixa nem pré-

³ “A metáfora não é viva apenas por vivificar uma linguagem constituída. Ela o é por inscrever o impulso da imaginação em um ‘pensar a mais’ no nível do conceito. Essa luta para ‘pensar a mais’, sob a condução do ‘princípio vivificante’, é a alma da interpretação. (RICOEUR, 2015, p.465).

determinada, podendo assumir novos contornos. Nisto, a narrativa de si sempre revelará que somos responsáveis pelos nossos atos, pelo mundo que queremos experimentar e que a história é, porquanto, contada a partir de si. Nossas experiências são definidas pelo sentido que damos a nossa narrativa e nunca o inverso; a narrativa permite-nos vislumbrar quem somos, quem queremos ser ou quem deixamos de ser (RICOEUR, 2014).

3.METODOLOGIA

Tipo de Estudo

Trata-se de uma pesquisa com base na hermenêutica de si proposta por Paul Ricoeur, na modalidade de relato de experiência, com abordagem qualitativa. A hermenêutica de si é a interpretação compreendida como arte do sentido das palavras em um caminho da compreensão, discernimento e dialética na explicação. A obra totalizada do discurso foi explicada pela própria relevância da obra relevando o que o autor coloca de si relacionado ao tempo, seus pensamentos e sua vivência ao abordar algo dele em sua escrita como instrumento de compreensão do discurso ou da ação (LAUXEN, 2013).

Modalidade de Estudo: Relato de Experiência

Este estudo hermenêutico foi realizado através da modalidade de um relato de experiência vivida que segundo Costa⁴, configura-se na descrição pormenorizada das vivências de um ou mais autores diante de determinada situação, seja esta experienciada individualmente ou em grupo, considerada relevante em determinada área de atuação para divulgação, sendo ainda, sua construção metodológica bastante flexível, ressalvado o encadeamento lógico da experiência narrada.

O relato abrange a sequência de fatos circunscritos no tempo da experiência, contemplando sentimentos, ideias e juízos de valores dos envolvidos. Adverte-se que este relato não foi estruturado com base no tempo cronológico em que se deram os eventos, mas conforme a significação das experiências vividas organizadas por unidades de sentido. O relato envolve dois momentos autobiográficos, quais sejam: 1) A experiência de ser acompanhante de uma pessoa com câncer antes do ingresso na graduação em enfermagem; 2) Compreensão do mundo de ser acompanhante a partir da narrativa da experiência vivida.

Ele envolve três etapas: a) Narrativa livre das experiências vividas; b) Construção das unidades de sentido conforme objeto de estudo; c) Análise da narrativa de si com base na literatura.

Técnicas de Coleta de Informações

Para coleta das informações, na etapa de Narrativa Livre das experiências vividas, foram utilizados dois instrumentos: um diário de memórias e um roteiro biográfico.

Com base no diário de memórias, a autora do relato procurou registrar todos os eventos recordados à sua mente sobre o objeto de investigação, enquadrando-os no tempo-espaço, explorando as relações interpessoais e os significados da experiência. Não obstante, levou em consideração, diálogo com outras pessoas que presenciaram a autora nesta experiência, registrando as impressões destas sobre a mesma com fins de sensibilizar as memórias da autora.

Em seguida, a autora deixou obsoletos os registros de seu diário de memórias com intuito de atenuar seus sentimentos e assumir a posição de pesquisadora e procurar objetivar ao máximo seu próprio discurso.

Após esta pausa, a autora do relato respondeu a um roteiro biográfico equivalente a um questionário contendo perguntas discursivas relacionadas à experiência vivida da autora participante elaborado com assessoria do professor-orientador cuja finalidade foi permitir um melhor desenvolvimento da narrativa vivida em seus acontecimentos. Este roteiro será posteriormente sobreposto e confrontado com as informações contidas no diário de memórias a fim de clarificar e proporcionar uniformidade na descrição da experiência vivida.

Técnica de Análise de Dados

No que concerne à técnica de análise de dados utilizou-se “narrativa de si” que compreende na descrição sobre o vivido, onde o sujeito é o autor da própria vivência. Através dessa narração o indivíduo expressa acontecimentos em que a intencionalidade atribui sentido mediante a propriedade da própria história com dimensão e interpretação da vivência formadora dos momentos vividos, uma narração refletida e de propriedade elencadas pelas experiências do passado (SANTOS; SILVA, 2016).

As experiências apresentadas no tocante à narrativa de si são oportunidades de aprendizado potencial, relevantes e reportáveis ao indivíduo que adentra na interpretação enquanto temática capaz de transportar a um mundo de si que porventura acentue a importância de construção de significados. Através da autobiografia o autor desvela-se para constituir-se sujeito da própria história, onde o passado carregado de acontecimentos desempenha um papel ativo na construção de sua identidade por meio da escrita. A análise dos acontecimentos pelo processo narrativo podem remeter a escolhas, olhares e compreensão de si (NÓBREGA, 2009).

A transformação dos acontecimentos em experiências vivenciadas possibilita ao autor aprofundar-se diante da experiência num saber singular, onde o subjetivo e a particularidade transforma o sujeito diante do contexto vivido revelando elementos para

elaboração e reelaboração de novos sentidos. A narrativa de si possibilita a autocompreensão para aquele que narra a sua trajetória com horizonte na busca do significado da sua própria vivência (RODRIGUES, 2010).

Adentrar na construção de uma narrativa de si transcorre pela espontaneidade, integração com o próprio discurso, um tempo narrativo cronológico, reportabilidade, avaliação dos momentos e percepções internas e vividas pelo autor. Os sentimentos, atos, eventos, fatos e motivações compõem a narrativa de si onde o relator debruça por suas próprias impressões e fala através da escrita as realidades vividas mescladas com a sua percepção de mundo, formação e posicionamentos. A autobiografia, a partir da narrativa de si, possibilita ao autor expor o que sente e pensa mediante o que se expõe, podendo também ressignificar sua história que não é estática (NÓBREGA, 2009).

As motivações e fatos perpassam pela elaboração e análise da narrativa de si, na qual o autor adentra um mundo vivido que aborda contextos que despertam a sua visão crítica, sentimental, formação profissional, visão de mundo e essas abordagens são o que informam que o relato é uma narração que fala sobre o próprio autor. As suas impressões estarão cravadas explicitamente e até subentendidas, mas naquela narrativa é o seu olhar sobre aquele momento que foi dele. Entretanto ao descrever fatos vividos utilizando-se da narrativa, universalizam as experiências e revelam as influências, incapacidades e capacidades que foram constatadas podendo exercer entusiasmo na atuação sobre os significados vivenciados gerando uma análise da narrativa de si (SANTOS; SILVA, 2016).

A análise da narrativa de si enquanto discurso auto reflexivo direciona para uma análise do autor baseada num movimento crítico potencialmente coberto de singularidade e aproximação da narrativa com os momentos vividos. Os fatos narrados, de forma organizada e estruturada possibilitam enxergar as experiências vividas sob um olhar reflexivo e revelador para posicionamentos futuros e que podem transformar e dá suporte para reconstrução de vida pessoal e profissional. A escrita de si contribui na afirmação de identidade, onde a autobiografia promove uma exteriorização e amplitude de narrativa promovida pelo próprio autor, dotado de autonomia com referência que proporciona a compreensão de sentidos que revelam o mundo do texto, do sujeito e a subjetividade (SILVA, 2011).

Portanto, após a coleta de informações que geraram as histórias autobiográficas, a autora, assumindo a posição de pesquisadora, desenvolveu os seguintes passos na análise da narrativa de si:

Passo 1. Denominando o viver. Nesta etapa, a autora atribuiu um título que melhor expressou cada relato ou recordação biográfica individualmente.

Passo 2. Valorizando o viver. A autora atribuiu um valor (significado) a cada uma das experiências, procedendo a uma primeira hierarquização, destacando aquelas vivências consideradas mais importantes e registrando as justificativas pessoais em cada tomada de decisão (PENTLAND, 1999).

Passo 3. Laços da história. Após o estabelecimento da hierarquização das vivências, a autora agrupou os relatos autobiográficos, demarcando o tempo dos acontecimentos e sua conformidade em unidades de sentido.

Passo 4. Responsabilizando-se por sua história. De posse das unidades de sentido, a autora procurou reuni-las em categorias a fim de estabelecer as relações entre os eventos numa estrutura explicativa de mundo que a narrativa referencia.

Passo 5. Reconhecendo os Espelhos de si. A narradora autobiográfica em busca da compreensão de si confrontou a identidade narrativa com as facetas assumidas por sua identidade pessoal, revisitando seus valores. Conjuntamente, a narradora apresentou os diversos mundos objetivos, nos quais estabeleceu suas relações e construiu sua identidade, tais como os mundos de ser-acompanhante, ser-família, ser-estudante, ser-enfermeira, que ao tempo que foram referenciados pela autora, foram analisados com base na literatura pertinente ao objeto de estudo da narrativa de si (SILVA, 2011).

Aspectos Éticos da Pesquisa

É oportuno destacar que os autores deste estudo levaram em consideração as diretrizes éticas contidas na Resolução n. 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem, que regulamenta o CEPE em especial no que tange aos capítulos III - Do ensino da pesquisa e da produção técnico – científica; e IV - Da publicidade, em especial:

CAPÍTULO III- DO ENSINO, DA PESQUISA E DA PRODUÇÃO TÉCNICO-CIENTÍFICA

RESPONSABILIDADES E DEVERES

Art. 91. Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados.

Art. 92. Disponibilizar os resultados de pesquisa à comunidade científica e sociedade em geral.

PROIBIÇÕES

Art. 97. Falsificar ou manipular resultados de pesquisa, bem como, usá-los para fins diferentes dos pré-determinados.

Art. 100. Utilizar sem referência ao autor ou sem a sua autorização expressa, dados, informações, ou opiniões ainda não publicados.

CAPÍTULO IV- DA PUBLICIDADE

PROIBIÇÕES

Art. 107. Divulgar informação inverídica sobre assunto de sua área profissional. (COREN-PB, 2014, p.184-186).

4. TECENDO AS TEIAS DA VIDA A PARTIR DA NARRATIVA DE SI

Nesse capítulo, a autora expõe a sua narrativa enquanto acompanhante de paciente com câncer e os sentimentos que ao longo do processo tomaram conta do seu ser. Seus posicionamentos, suas dores e suas necessidades, frente ao esposo com câncer até a perda dele e a ressignificação da vida. É um relato autobiográfico tomado como espelho de si e os acontecimentos nesse processo podem ser uma metáfora viva do ser acompanhante.

4.1 Relato Autobiográfico

¹No princípio...

1 *A minha primeira experiência enquanto pessoa, na área da saúde, hospitalar,*
2 *ambulatorial foi enquanto acompanhante. Tinha o sonho de ser médica desde a minha*
3 *infância. O meu coração sempre esteve com o “olhar” brilhando para a saúde.*

4 *Sabe-se que sonhos devem ser buscados e, no propósito de sua realização, a luta*
5 *e as dificuldades estarão no percurso para a conquista. Alguns, eu estou conquistando. Hoje*
6 *sou estudante de enfermagem, prestes a ser uma enfermeira e minha história de vida se atrela*
7 *a minha história acadêmica.*

8 *Em 2007, o meu noivo foi diagnosticado com câncer, teve um tumor na tíbia*
9 *(osteosarcoma). Não hesitei em nenhum momento e a minha escolha foi acompanhar Riccelli,*
10 *que era órfão de pai e mãe, filho único e meu noivo. Ná época, tínhamos 3 meses de noivado*
11 *mais 7 anos de namoro. Nos conhecemos na pastoral da crisma. Ele morava com a avó.*
12 *Depois que os pais morreram, foi morar com a avó.*

13 *A primeira coisa que tive que lidar foi com a incapacidade e o horror da palavra*
14 *câncer. Era, para mim, uma doença bem longe da minha realidade. Não tive parentes com*
15 *neoplasia e não me importava com a mesma. A família de Riccelli tinha histórico de câncer:*
16 *duas tias tiveram câncer de mama, mas uma está curada faz 14 anos e a outra, 10 anos. E*
17 *uma prima dele há um ano teve câncer de mama também. A mãe dele morreu de câncer de*
18 *mama.*

²Mudança para São Paulo.

19 *Com o diagnóstico de Riccelli, exames e a decisão de tratamento, tive que me*
20 *posicionar sobre qual seria o meu papel nessa situação. Tive de tomar decisões do que fazer*
21 *diante do tratamento: se eu iria para São Paulo; fazer decisões em relação ao tratamento.*
22 *Tive de largar meu emprego e o meu curso.*

23 *Ele não tinha plano de saúde e por intermédio de uma médica conseguimos ir*
24 *para São Paulo para fazer o tratamento que aconteceu no Grupo de Apoio ao Adolescente e à*
25 *Criança com Câncer (GRAACC). Com os exames que foram feitos aqui, foi visto que tinha*
26 *possibilidade de ser osteosarcoma. A ressonância e o ultrassom indicavam essas*

27 características. Então, uma tia de Riccelli tinha uma amiga médica que é mastologista. Ela
28 entrou em contato com um médico em São Paulo.

29 *Que por sinal tinha estudado com a Mãe de Riccelli. Aí, ele sabendo da*
30 *possibilidade de ser osteosarcoma, e o GRAACC ser especializado nesses tumores que*
31 *também são infantis, entrou-se em contato com o diretor do Hospital, que como Riccelli tinha*
32 *passado do tempo (na idade). Mas como era osteosarcoma, aí ele falou com diretor e o*
33 *diretor aceitou, porque também Riccelli seria para estudo.*

34 *Foi uma grande quebra para mim, visto que íamos para outra cidade longe dos*
35 *nossos familiares. Larguei o curso de Engenharia Civil da UFCG, o meu emprego (eu*
36 *trabalhava, no setor de crédito.) e o mais difícil, tive que sair de casa pela primeira vez, sem*
37 *me programar, sem certezas de como iria ser ao longo do tratamento.*

38 *Tive que vencer uma palavra bem atuante em minha vida, Medo! Dos mais bobos*
39 *até o mais horrível. Medo de avião, medo de deixar meus pais, medo de não dar conta, medo*
40 *de ser fraca, medo de não ser útil, medo da morte.*

41 *Quando eu era pequena, acho que na quarta serie, tinha uma historia de uma*
42 *guerra e alguém disse que os pais das crianças iam para guerra eu tinha muito medo do meu*
43 *pai ir para a guerra. Então, eu ficava sem dormir para o meu pai não ir para guerra. Tanto*
44 *que eu fiz um tratamento. Na escola mesmo, com a psicóloga de lá, porque eu não consegui*
45 *dormir por conta desse medo. E acho que, ao longo da minha vida, eu sempre fui medrosa.*
46 *Ainda hoje eu sou medrosa.*

47 *Mas o meu eu interior, meus sentimentos, a minha alma, me encorajavam, me*
48 *preenchiam de impulso através da fé que sempre busquei.*

³O dia da viagem chegou!

49 *Como já exposto não tínhamos nenhum apoio naquela cidade desconhecida. O*
50 *que eu sabia era que tinha um lugar para ficar, que ia ficar indo para o hospital e ia ser*
51 *atendido de alguma forma. Não como aqui, lá com algumas dificuldades: como vai? Quando*
52 *chegar lá, vai ter uma forma para ir para o hospital? Lá no hospital, vai ser atendido? Teria*
53 *médico? Não tinha conhecimento nenhum.*

54 *Um tio de Riccelli fora antes, porque era bem viajado, sabia das coisas, conhecia*
55 *São Paulo. Ele foi antes, viu como era o hospital, viu uma placa para alugar, entrou em*
56 *contato e a família foi e alugou. Esse local ficava perto do hospital. A gente não sabia*
57 *fisicamente como era o local, mas sabia que tinha onde ficar.*

58 *Eu não fui no avião com Riccelli. Ele foi com esse tio. Eu fui depois de uns 3 dias,*
59 *porque eu tinha de pedir as contas do trabalho. Se eu saísse no dia que eles foram, eu não*
60 *teria tido direitos. A empresa disponibilizou para eu ter os direitos, como seguro desemprego.*
61 *Quando eu cheguei lá, ele já estava nesse flat. Aí uma senhora que gostou de Riccelli lá no*
62 *hospital é quem fora me pegar no aeroporto. Daí, ela me levou até o flat.*

63 *Riccelli não tinha condição de ter ido me buscar no aeroporto. Ele tinha feito*
64 *exatamente a biopsia na perna e não conseguia andar. Foi a única coisa de que eu não*
65 *participei. Fez a biopsia, mas já estava em casa. No exato momento que cheguei, ele já estava*
66 *no apartamento.*

67 *Existem casais que confiam muito no outro. Eu não sei se por não ter pai ou mãe,*
68 *num sei se essa confiança em mim era muito maior do que, como posso dizer, ele tinha uma*

69 *confiança muito grande porque sabia que eu era uma pessoa que não ia abandona-lo naquele*
 70 *momento. Então, quando a gente conversou: - Riccelli, vou largar meu emprego, meu curso.*
 71 *Já falei com painho e mainha. Fui até falar com o padre. Ele, Riccelli, dizia: - Não. Mas se*
 72 *não puder, não venha. Mas era tipo aquilo de não querer que eu fosse largar minhas coisas*
 73 *por alguém, mas quando eu cheguei, de ser aliviado porque eu estava lá.*

74 *Ele sabia que tinha ali alguém apoiando-o e que ele ia dar conta. Que ele vai*
 75 *lutar, que tem fé, que vai dar tudo certo, que tinha muita confiança. Ele queria que eu fosse.*

76 *Já em São Paulo, deparei-me em ter de ser dona de casa, esposa, mãe,*
 77 *acompanhante, “enfermeira”, “médica”, “psicóloga” e todos os outros possíveis e*
 78 *imaginários apoios que alguém que tem câncer precisa, salientando que o amor e a fé eram*
 79 *combustíveis dessa “engrenagem” ao qual eu me transformara.*

⁴Começava o tratamento.

80 *Hospital, registro, consultas, exames, médicos, enfermeiros, voluntários,*
 81 *psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, dentista, crianças com câncer, pacientes carecas,*
 82 *macas, crianças mutiladas, cadeiras de rodas; pessoas com próteses nas pernas, amputados,*
 83 *crianças cegas, mães tristes, mães fortes, filhos abandonados, noivas abandonadas. Era uma*
 84 *realidade bem diferente do meu habitual.*

85 *Começava também a certeza dos sentimentos enquanto mulher diante da*
 86 *provação. A doação me fazia feliz e o acompanhar me fazia também estar em tratamento e*
 87 *era ali o lugar que eu queria estar, era aquela realidade que eu me permitia a vivenciar e até*
 88 *hoje não encontro outro momento da minha vida em que fui tão inteira. Sempre, todas às*
 89 *vezes me incluía. Sempre eu estava junto: se ele estava internado, se estava na consulta, eu*
 90 *estava. Por estar junto, eu também estava.*

91 *O tratamento da saúde era o dele, mas eu estava tratando junto. Não era eu a*
 92 *tratada. Eu não tinha doença para ser tratada. Por acompanhar, por exemplo: uma mãe*
 93 *quando vai com um filho, eles estão em tratamento. Não de medicamento. Mas o caminhar*
 94 *junto; é de estar junto. Acho que me incluo demais nisso. Os dois estavam buscando a cura. A*
 95 *cura de Riccelli, de um câncer, mas o tratamento é muita coisa. Eu estava junto em tudo. Não*
 96 *que eu fosse receber o tratamento.*

97 *O tratamento envolveu um protocolo de 18 sessões de quimioterapia*
 98 *acompanhado de intervenção cirúrgica. O tumor era muito agressivo bem como as drogas*
 99 *utilizadas. A primeira quimioterapia foi realizada em meio a muitas expectativas e pouca*
 100 *experiência de minha parte.*

101 *Mesmo leiga, quando fala em quimioterapia, fala que vai cair cabelo, que vai*
 102 *vomitar, fala que vai fazer mal; e aí, eu não sabia o que ia acontecer. Podia acontecer tudo,*
 103 *podia acontecer nada e aí eu ficava com medo. Não sabia o que ia ser. Daí, as pessoas*
 104 *informavam: “olhe tem que fazer isso”. Tinha a história de tomar líquido. Aí, você, olhando*
 105 *a pessoa do lado no hospital, não sabia o que era aquilo, se ia acontecer. Tinha criança que*
 106 *começava a tremer. Então, era tudo expectativa ruim, mas de que aquilo ia matar o tumor*
 107 *também.*

108 *Não. Eu nunca iria falar dos meus medos para ele, porque eu ia só prejudicar*
 109 *alguém que já estava mal. Dizer algo tipo, “tenho medo dessa quimioterapia”, eu não falava*
 110 *não. Ele nunca demonstrou medo. Se estava enjoado falava, mas outras coisas, isso vai fazer*

111 *mal, não. Era muito enjoo, náusea, sonolência, tristeza e medo. Na ocasião [primeira*
 112 *quimioterapia], Riccelli ficou por 8 horas no hospital e, em seguida, foi liberado para casa.*
 113 *Como reagir diante de uma pessoa debilitada em decorrência da doença e reações adversas*
 114 *relacionadas ao tratamento requerido e ter que demonstrar fortaleza e confiança? Mas essa*
 115 *era ainda a primeira batalha.*

116 *Ao longo dos dias tive a certeza que meu papel não era apenas de cuidadora, mas*
 117 *acima de tudo de confortar, ajudar, alegrar, impulsionar e caminhar junto, em busca dos*
 118 *nossos sonhos, que no momento era alcançar a cura. Todos os sonhos estavam*
 119 *interrompidos. Tinha noivado, eu iria continuar meu curso. Não tinha sonho cronológico,*
 120 *marcados, mas casar ter filhos, viajar muito.*

121 *Logo nesse início de tratamento, nos deparamos com: a queda do cabelo,*
 122 *algumas limitações para andar, de pouca exposição ao sol, de pouco contato com as pessoas*
 123 *e fomos nos acostumando. Apesar das limitações e do sofrimento, sabíamos que era*
 124 *necessário para que o tratamento desse certo.*

125 *Seguiram-se àquela primeira, mais 7 sessões com muitas intercorrências: febre,*
 126 *pneumonia, mucosite oral, infecções, transfusões sanguíneas, alta toxicidade das drogas.*
 127 *Dentro de mim, sentia-me desesperada, mas eu ligava para hospital e perguntava como eu*
 128 *fazia. Teve uma vez que a febre estava forte, alta. A médica mandou ir ao hospital. Outra vez,*
 129 *o nariz sangrou por conta das plaquetas muito baixa. Riccelli dizia que era pouco, mas fui*
 130 *direto ao hospital, nem telefonei. A sorte era que o hospital era próximo; e, eu ia logo atrás*
 131 *de socorro.*

⁵O tumor na perna.

132 *Chegou o momento da cirurgia para retirada de tumor da perna, com*
 133 *possibilidade de amputação do membro.*

134 *Nessa cirurgia, uma semana antes se faz raio-x. Fazia os exames para saber se o*
 135 *tumor diminuiu ou aumentou. Aí, fomos numa sexta-feira, dia do ortopedista, para fazer*
 136 *exames. Nessa consulta ele, o médico, disse que tinha que fazer um “raio-x de régua”,*
 137 *porque dependendo, não descartava amputação. Só que até essa consulta, antes disso, não se*
 138 *tinha falado em amputação.*

139 *Sáimos para o hospital. O exame era no hospital em frente. Íamos, no caminho,*
 140 *muito tristes, porque se fez quimioterapia, lutou, lutou e agora, o médico vai dizer que vai*
 141 *amputar. No caminho, a gente rezou. Porque assim sempre em todo momento, ou exame,*
 142 *cintilografia óssea, tudo, fazíamos uma oração. Não sei quem começava. Se um não fizesse, o*
 143 *outro lembrava. Era um pensamento muito dos dois, se um não começasse, o outro lembrava.*

144 *Conversando, eu disse para Riccelli que se tivesse que amputar, que não se*
 145 *preocupasse não. Mas é muito ruim você confiar, você lutar e alguém dizer que pode fazer*
 146 *isso. Fez-se o exame, pegou-se o laudo e foi até o outro hospital com o exame na mão. E ficou*
 147 *mais de uma hora esperando as crianças serem atendidas. A gente ia esperar o último a ser*
 148 *atendido. Com exame na mão e não sabia o que daria daí.*

149 *Eu sou uma pessoa muito ansiosa e acho que desde esse tempo aí, minhas*
 150 *ansiedades só aumentam, aumentam e aumentam. A minha ansiedade é mais porque tem hora*
 151 *que você não pode fazer mais nada e esperar é muito difícil para mim. Esperar esse tempo de*
 152 *esse médico olhar o exame. Na minha cabeça, se ele falou “vai ser amputação” e fica só*

153 *protelando uma situação. Mas eu ficava, mas pode ser que não, ele num pediu o exame?. E*
 154 *Riccelli, meio que tranquilo, mas ele não era como eu. O problema era que eu tinha*
 155 *ansiedade, mas eu não podia demonstrar ter medo. Todos os meus medos não podiam ser*
 156 *vistos em mim. Como que uma pessoa que só tem você ali, vai ouvir de você ou perceber*
 157 *medo e tristeza? Eu não tinha ninguém para desabafar.*

158 *Quando voltamos para o médico, este discutiu com a doutora. Ficavam muitos*
 159 *médicos. Aí, o médico falou que não. Viram esse exame e analisaram, tinha como ter parte*
 160 *livre sem tumor que dava para tirar o tumor sem precisar amputar, colocando a endoprótese,*
 161 *aí foi decidido assim.*

162 *No dia da cirurgia, a tia de Riccelli foi nos visitar, porque existia uma*
 163 *preocupação que eu não fosse dar conta das coisas. No começo, a família de Riccelli dizia:*
 164 *“ai, meu Deus do céu! É melhor fazer um cronograma dos tios homens para ir ficar com*
 165 *Riccelli. Um passa 15 dias, depois troca por outro, por conta de peso, dessas coisas.”. Por*
 166 *conta que achavam que eu não dava conta. Aí depois de 3 dias que eu cheguei, viram que eu*
 167 *dava conta. Apesar de dar conta, assim, era bom que tivesse a família, quatro ou cinco*
 168 *pessoas para revezar. Daí, quando foi a cirurgia da perna, uma tia de Riccelli se prontificou*
 169 *e foi.*

170 *Essa cirurgia, como Riccelli tinha feito quimioterapia, as plaquetas dele não*
 171 *subiam, não subiam, não subiam. Toda segunda era cirurgia óssea. Adiaram-se duas*
 172 *segundas porque as plaquetas baixaram muito, e não fariam. Acho que tinha de ter era 40 mil*
 173 *plaquetas no mínimo e ele não atingia isso. A gente foi no dia de noite, dormiu no hospital.*
 174 *Ficou esperando para hora da cirurgia, durante a noite. Rezou, fez o que tinha que fazer,*
 175 *coletou os exames, todos. Aí chegou a hora da cirurgia, ele foi para o centro cirúrgico muito*
 176 *animado e eu fiquei no hospital mesmo. Acho que fiquei na brinquedoteca. Aí a tia de Riccelli*
 177 *chegou, fiquei com ela e a gente ficou aguardando até terminar a cirurgia. Ele saíria do*
 178 *centro cirúrgico direto para UTI.*

179 *Eu nunca tinha esperado uma cirurgia nem de unha de alguém. E eu tinha medo*
 180 *de que ele morresse. Porque uma cirurgia um diz que dura determinado tempo, aí parece que*
 181 *demora muito mais. Você vê no relógio que está demorando e enquanto acompanhante você*
 182 *não sabe o porquê. Diz-se que dura tanto tempo. Você acha que tá durando muito mais.*
 183 *Então, você que está lá fora, acha que em uma hora já está fazendo muita coisa, mas não está*
 184 *ainda. Eu não tinha noção do tempo das coisas, quanto mais o tempo ia passando, você ia*
 185 *perguntar e diziam que estava tudo bem, mas você não acredita. Você não confia, por muitas*
 186 *coisas. Porque eu não tinha tido experiência de cirurgia nenhuma, não sabia como era. E*
 187 *também porque você achava que poderiam estar omitindo. É angustiante.*

188 *Nesse momento da cirurgia, o medo se fez muito presente, mostrando nossas*
 189 *incapacidades e a nossa necessidade de ter fé em Deus. A cirurgia foi um sucesso: tumor*
 190 *ressecado, colocado endoprotese de titânio e fora de risco para amputação. Fora um*
 191 *momento de muita tensão, inicialmente, mas seguida de muita alegria.*

⁶**Casamos.**

192 *Casamos-nos com ajuda do voluntariado muito atuante do hospital, que*
 193 *preocupado com a humanização do cuidar, esforçava-se em valorizar o vivido de cada*
 194 *pessoa, procurando atender suas necessidades que extrapola o aspecto biológico. Nas*

195 *quimioterapias..., lá tinha um programa de realização dos sonhos, tinha umas crianças que já*
 196 *estavam em cuidados paliativos e perguntava-se o que ela queria. Teve uma criança que*
 197 *queria conhecer o mar, teve outra que fez uma viagem. Assim, passava um voluntário com*
 198 *uma fichinha pelas crianças perguntando o nome da criança e o os sonhos que ela queria. E,*
 199 *então, anotavam. Mas por Riccelli não passaram. Aí ele fez: - Oxente! E por que não*
 200 *passaram por mim?*

201 *Aí foram explicar que era para realização dos sonhos das crianças. Mas eu*
 202 *tenho. Num pode realizar meu sonho, não? E ele falou: “Dona Odete, meu um sonho é casar*
 203 *com Markeynya.”. Na hora, tinha um voluntário que era um palhaço. Lá vai o palhaço,*
 204 *pegou um negocinho colocou na minha mão, tipo um ramallete, um buquê. Foi bem assim,*
 205 *lúdico. Aí, D. Odete perguntou: “Riccelli, isso é verdade? E você, Markeynya?”. Respondi:*
 206 *“Dona Odete, isso é conversa de Riccelli. Quando a gente chegar à nossa cidade, aí a gente*
 207 *vai casar, sim”.*

208 *Falei: “Quando chegar na nossa cidade a gente vai casar. Porque não tem nossa*
 209 *família, tal, tal e tal”. Mas ele disse: “Mas tem minha tia aqui”. Porque foi bem pertinho da*
 210 *cirurgia. Aí, ela, D. Odete fez: “Pois pronto então, a gente vai fazer. Tem certeza?” Depois*
 211 *eu disse: “Pois vamos fazer”. Tinha uma voluntária que o marido era juiz. Uma voluntaria*
 212 *fez o bolo, outra voluntaria arranjou o vestido. Fizeram a festa.*

213 *Aí a cirurgia de Riccelli foi 25 de outubro que foi no meu aniversário. Daí ele*
 214 *disse: “Ano que vem, eu prometo que não vai ser tão triste esse dia”. Foi um dia triste*
 215 *porque era o de cirurgia. Foi dia 15 de novembro. A tia de Riccelli ficou até esse dia, porque*
 216 *foi nosso casamento.*

217 *Nesse sentido, organizaram uma festa para nós. Entraram em contato com*
 218 *cartório, preocupando-se com todos os pormenores de um casamento. Para mim foi um*
 219 *momento mágico, que me permitia enxergar que diante das dores, tristezas e até um câncer*
 220 *eu podia ser feliz, minha vida tinha a possibilidade de ser vivida. A lua de mel foi no hospital,*
 221 *Riccelli havia sido internado com quadro sério de cistite hemorrágica, mas a gente estava*
 222 *feliz.*

⁷Era vida nova!

223 *Depois de concluído o protocolo de quimioterapias para osteosarcoma fomos*
 224 *liberados para voltar para a cidade Campina Grande. Era vida nova! Parecia que eu tinha*
 225 *nascido novamente e comigo meus sonhos, nossos sonhos renasciam.*

226 *Apesar da alta, teríamos que voltar uma vez por mês para controle, exames e*
 227 *consulta. Riccelli ficou tomando quimioterapia oral. Quando cheguei em Campina, eu estava*
 228 *radiante. Era o melhor lugar do mundo. Tivemos a graça de nos casar na igreja. Para mim a*
 229 *realização de um sonho, sonhado desde sempre. Um momento de presente divino em minha*
 230 *vida.*

231 *A cada retorno para consulta em São Paulo eu ficava muito nervosa. Durante o*
 232 *tratamento, eu ouvia e observava o que acontecia com os outros pacientes. Alguns morreram;*
 233 *outros abandonaram tratamento; outros a doença recidivava; e outros, recebiam a notícia da*
 234 *cura. Quando se faz um tratamento longo e no hospital acaba que se conhece todos que na*
 235 *época fazem tratamento. O contato acontece desde a entrada na recepção, ambulatório e*
 236 *todos os ambientes. Quando ia, sabia o que estava acontecendo. Existe contato pelas redes*

237 sociais. Quando se ia para consulta, perguntávamos aos profissionais pelas crianças. Tinha
 238 uma enfermeira, que realizava a coleta de sangue para os exames a qual todos gostam muito.
 239 E já chegávamos perguntando por todos a ela e era aquela festa.

240 Fizemos uns 7 meses de consulta com todos os exames bons até que foi observado
 241 nódulos pulmonares. Metástase! Eu me senti uma folha seca, morta, sem força nem para que
 242 o vento me levasse. Contudo, tinha que demonstrar segurança para animá-lo. Mas confesso,
 243 não foi fácil.

⁸Retornamos para São Paulo

244 Constatada a metástase retornamos para São Paulo. Fez exame, já constatou que
 245 tinha metástase. Foi a primeira vez que ficamos na casa de apoio. Não ficamos no primeiro
 246 tratamento, pois não podia ser casal, era na regra de ser filho e mãe. As regras acabaram
 247 sendo liberadas, fui falar com o diretor. Porque o acompanhante é quem vai em busca, o
 248 responsável, apesar de ele ser adulto, o papel do acompanhante acaba sendo de buscar as
 249 soluções. Fui em busca de uma forma de ser assistido diante das dificuldades, e naquele
 250 momento era não ter um local para ficar, diante das despesas serem muito altas também.

251 Riccelli foi submetido à cirurgia para retirada dos nódulos pulmonares, e foi
 252 constatado metástase. Era uma situação muito delicada para ele e para mim. Tudo estava
 253 voltando. Enfrentar um câncer na pele pela primeira vez é duro; e, pela segunda, é destruidor
 254 e para mim não foi diferente. Sei que não estava sentindo como ele, mas eu também era parte
 255 dessa dor vivida. Mas novamente eu me apegava à fé.

⁹Carpe diem.

256 Após a cirurgia voltamos para Campina Grande, entretanto ele continuou com
 257 quimioterapia oral. O sentimento ali já era de temor, um medo da próxima consulta, do que
 258 viria pela frente, mas aprendi a enfrentar, não foi fácil! Apesar do medo, das dúvidas e
 259 angústias voltamos para nossa rotina. Procuramos viajar, passear, enfim desfrutar um ao
 260 outro.

261 A rotina era de casa, não trabalhávamos. A rotina era estar em Campina,
 262 resolver os problemas de casa, da avó que ele era responsável, que tinha Alzheimer, pagar as
 263 contas, fazer a feira e as necessidades do dia-dia. Ele era o único neto e a obrigação era de
 264 se cuidar e cuidar dela.

265 Por ser funcionário de uma empresa de aviação tinha descontos em passagem.
 266 Então, diante de ter vivido algumas limitações acabou que o sentimento era de aproveitar a
 267 vida, para sair de uma rotina só de busca de tratamento, gostávamos de sair, apesar dos
 268 cuidados que eram muito excessivos de minha parte, sempre percebendo o limite de Riccelli.
 269 Eu buscava muito a segurança de Riccelli. Buscávamos sair um pouco dessa tensão que era
 270 esperar por uma consulta mensal buscando nos momentos que não estávamos em São Paulo,
 271 ter momentos mais leves e de conhecer um lugar novo ou visitar um familiar. Melhor do que
 272 viajar para São Paulo.

¹⁰A dor voltou.

273 Passados 5 meses após a retira do nódulo, a perna de Riccelli voltou a doer.
 274 Começou a ter dores, aumento de temperatura e inchaço. Aí foi ao médico solicitou exames e

275 *falou na possibilidade de trombos, e a ultrassom também detectou os trombos. O médico*
 276 *passou medicação para os trombos e esse remédio afetou a coagulação. Liguei para médica*
 277 *de São Paulo. Ela pediu outros exames e antecipamos a volta para consulta. Ficamos, na*
 278 *casa de apoio, em São Paulo naquela consulta para investigar melhor. O tumor voltou na*
 279 *perna e no pulmão.*

280 *Então, começaram os piores momentos de nossas vidas. Apesar da fé estar nos*
 281 *tranquilizando e esperando para que as coisas se resolvessem. Não precisava ser da área de*
 282 *saúde para saber a gravidade dos acontecimentos, muito temor. Eu estava ali na*
 283 *possibilidade de perder a pessoa que amava, e precisava ser forte para não piorar a*
 284 *situação. Necessitava impulsioná-lo para que se alimentasse, tomar banho, assistir televisão,*
 285 *ler um livro.*

286 *Eu também tinha o papel de estar comunicando a nossa família dos*
 287 *acontecimentos. Não podia dizer tudo para não preocupar meus pais, mas precisava dividir*
 288 *com alguém. Foram momentos muito cruéis e eu precisava ser sobrevivente para impulsionar*
 289 *alguém a lutar pela vida. Eu dizia os procedimentos com outras pessoas, mas o que eu sentia*
 290 *eu não tinha como falar. Às vezes, as voluntarias, mas para meus familiares que estavam*
 291 *longe, eu não poderia falar. As voluntarias estavam sempre presentes.*

292 *Estava claro que diante do tumor, era preciso amputar e o próprio Riccelli já*
 293 *tinha certeza e se desligou do membro. Tinha ciência de que a amputação era a única*
 294 *possibilidade, não tinha outra coisa para fazer.*

295 *Foi necessária a amputação da perna direita. Eu não tinha noção nenhuma do*
 296 *que aquilo ia ocasionar. Em decorrência do distúrbio de coagulação, o coto ficou 5 dias*
 297 *sangrando sem parar. Eu cheguei a me desesperar, faziam muitos curativos compressivos por*
 298 *dia, recebia plaquetas, plasma, vitamina K e nada do sangramento parar. Eu só rezava.*
 299 *Queria que aquilo não fosse verdade, mas não tinha escolha. Mas ficava mais tranquila de*
 300 *que estava no melhor lugar.*

¹¹O sopro de vida.

301 *Depois que parou a hemorragia, foi decidido retirar os nódulos pulmonares, até*
 302 *que por uma tomografia, o médico constatou que não teria mais a possibilidade de cura. Ele*
 303 *informou primeiro a mim que não existia possibilidade de cura. Teria 2 possibilidades: fazer*
 304 *cirurgia para retirada de um tumor, ou voltar para Campina sendo encaminhado para um*
 305 *médico e ser cuidado aqui, até chegar a morte, entrar sob cuidados paliativos.*

306 *Foi uma pessoa que chegou me explicou sobre exames que não tinha*
 307 *possibilidade de cura. Ele foi falando de uma forma que eu estava conseguindo digerir,*
 308 *apesar de não ser fácil escutar que a pessoa que você ama não tem mais possibilidade de*
 309 *cura.*

310 *Diante dessa realidade, fui indagada sobre a decisão que seria tomada. A notícia*
 311 *foi dada por um médico, que me explicou as impossibilidades e me indagou sobre escolher se*
 312 *tentáramos uma cirurgia para retirada de um pulmão ou se preferia ir para Campina*
 313 *Grande sendo medicado e encaminhado para um oncologista onde entraria em cuidados*
 314 *paliativos e Riccelli morreria em casa.*

315 *Pedi para que ele me acompanhasse e junto a Riccelli pudéssemos decidir, e foi*
 316 *um momento muito duro e de muito amor, tivemos juntos o mesmo sentimento de quando*

317 *casamos estaríamos juntos, lutando na saúde e na doença e ali decidimos como um tentar a*
 318 *cirurgia. Ser informada que para frente não existe saída é a pior coisa do mundo, ali eu vi*
 319 *que a fé também tem que ser de acreditar que nem tudo que queremos ou lutamos é o que vai*
 320 *acontecer. Ter fé é confiar, acreditar, só que nem sempre vai acontecer. Às vezes o milagre*
 321 *não acontece como pedimos.*

322 *Nunca escutei na minha vida uma notícia tão ruim, apesar de todo cuidado do*
 323 *médico. À princípio só tive forças para chorar. Mas optei por decidir com ele sobre o*
 324 *caminho que iríamos seguir. Achava que ele não ia morrer, tinha uma fé e buscava uma*
 325 *decisão de que o que fosse feito era para ele ficar bom.*

326 *Íamos lutar, tínhamos uma relação tranquila. Não era de conversar sobre morte,*
 327 *era de ir vivendo. Não expressando através de uma conversa ou em falar se estava triste. Era*
 328 *mais na percepção dos acontecimentos e um estando presente nos acontecimentos. E então*
 329 *decidimos que iríamos lutar até o fim, o que incluía realizar o procedimento cirúrgico.*

330 *O corpo passa a não mandar no maligno que o câncer deposita, a luta e o*
 331 *tratamento por algum motivo, não por desistência, não é mais a chance. Senti-me paralisada,*
 332 *eu não tinha mais alternativa, mas ainda indaguei muito, se não teria como fazer*
 333 *radioterapia, se não teria um outro protocolo, se alguém tinha ficado bom diante desse*
 334 *diagnostico, eram muitas coisas passando por mim naquele momento.*

335 *Eu indagava ao médico e a quem estivesse prestando assistência. Eu perguntava*
 336 *a todos que eu via na minha frente. Mas eles iam me explicando o caso, o quanto o*
 337 *osteosarcoma era agressivo, que era um tumor que não respondia a radioterapia e com a*
 338 *cirurgia iam ver o que iria fazer. Junto de Riccelli uma vez ele até perguntou se existia*
 339 *transplante de pulmão, mas falaram que para pacientes oncológicos não teria essa*
 340 *possibilidade.*

¹²Esse diálogo ajudava na esperança.

341 *Era a única coisa que eu poderia fazer. Tenho isso em mim, não consigo desistir*
 342 *fácil, luto muito. Não é na primeira resposta que eu desisto, mas tem coisas que não tem mais*
 343 *o que ser feita. Eu poderia virar o mundo, mas não tinha jeito, às vezes achei que existia*
 344 *injustiça por parte de Deus. Não sei se era barganha. Eu achava que Ele podia fazer algo,*
 345 *mas não acontecia.*

346 *E a não aceitação me colocava numa insistência de que algo poderia acontecer.*
 347 *A minha fé me colocava numa situação de esperar por um milagre. Hoje sei que as coisas*
 348 *não funcionam assim. Hoje, a minha vivência enquanto acadêmica de enfermagem me alerta*
 349 *para que aquele era o momento de perceber realmente que os momentos iriam aos poucos*
 350 *diminuindo o tempo que eu tinha com Riccelli.*

351 *Também não seria bom saber esta informação na época, não. Foi, apesar de eu*
 352 *ter sido informada que ele não teria cura, mas enquanto leiga se acha que os profissionais*
 353 *não tinham fé, é desacreditado. Como sou melancólica, eu ia fazer o outro sofrer muito, pois*
 354 *eu não ia me sustentar. Se eu tivesse passado por curso de enfermagem eu saberia que não*
 355 *tinha mais jeito.*

356 *Não falaram em tempo, antes tinha protocolo, mas agora não tinha mais. Então,*
 357 *eu vi que o tempo estava cada vez mais perto, mesmo sem acreditar. Mas enquanto leiga o*
 358 *que eu vivenciava era de que em algum lugar, eu partia do ponto de ter esperança. E ainda*

359 *acredito que não entender totalmente naquele momento que só existia a morte foi o melhor*
 360 *para nos dois.*

361 *Num interstício de dois dias a cirurgia foi marcada. O momento anterior à*
 362 *cirurgia foi de muita angústia, pois Riccelli estava tossindo muito e cuspidando sangue. Meu*
 363 *coração era só aperto, medo, mas eu tentava me manter calma e ficava limpando o sangue e*
 364 *acalmado ele... Foi muito difícil porque ele tossia e imediatamente queria cuspir o sangue.*
 365 *Eu coletava o sangue em um copo e, de imediato, procurava desprezar o conteúdo, evitando*
 366 *assim que ele percebesse e, conseqüentemente, se desesperasse uma vez que a quantidade era*
 367 *muito grande.*

368 *Eu estava sem ter o que fazer. Chamei a enfermeira, pedi que o medicasse que o*
 369 *médico viesse ver ou fazer algo.*

370 *Chegou a hora de cirurgia! Riccelli não aguentava ficar sentado porque estava*
 371 *com dificuldade de respirar e todo aquele sangue! Foi para o centro cirúrgico de cadeira de*
 372 *rodas e com oxigênio. Antes de entrar para fazer a cirurgia, como de costume, rezamos. Além*
 373 *disso, providenciei um padre para que ele recebesse a comunhão e a unção dos enfermos,*
 374 *que ao contrário do que pensam, não é um sacramento para quem está morrendo, mas um*
 375 *sacramento de cura.*

376 *Nós dois sempre tínhamos isso de religiosidade. No hospital tinha um andar com*
 377 *uma capela ecumênica. E sempre que chamávamos, tinha uma voluntária para nos dar*
 378 *suporte.*

¹³**A despedida.**

379 *Ao se despedir de mim para a cirurgia fui surpreendida pela seguinte frase: “Má,*
 380 *eu só te digo uma coisa: “Deus é perfeito. E se Ele é perfeito, só quer o nosso bem.”. Aquele*
 381 *momento ficou cravado em mim e esse ensinamento eu levo comigo até hoje.*

382 *Tranquilizou-me, pois eu achava que era um recadinho que ele sentia que tudo ia*
 383 *dar certo. Num sei se ele sabia que ia morrer e estava consolando a mim por isso. Mas eu*
 384 *esperava que o bem seria que ele sentia que mais uma vez ia dar certo. Essa frase teve vários*
 385 *sentimentos de antes e depois. Foi de confiança para mim.*

386 *A cirurgia demorou muito e quando terminou, o médico veio até mim para*
 387 *informar que não havia sido possível retirar o pulmão uma vez que tinha mais tumor que*
 388 *pulmão, sugerindo esperar a recuperação dele para, então, conjuntamente com outros*
 389 *médicos oncologistas decidirem a conduta. Mesmo diante dessa notícia eu permanecia de pé,*
 390 *crendo no impossível.*

391 *Devido à gravidade do procedimento, Riccelli foi encaminhado para Unidade de*
 392 *Tratamento Intensivo, permanecendo por dois dias. Durante esse período, pude permanecer*
 393 *junto a ele na unidade de cuidados intensivos por haver a possibilidade da permanência do*
 394 *acompanhante no setor. Apesar de ele estar sedado, eu conversava no ouvido dele, falava de*
 395 *como estava o dia, que iam dar banho, que eu ia almoçar e voltava. Eu não o deixava*
 396 *sozinho!*

397 *Estava em São Paulo a esposa do tio de Riccelli. Ela chegou no dia da cirurgia*
 398 *dele. Mas na UTI eu estava sozinha. Eu não me lembrava das minhas necessidades, o*
 399 *principal não era eu. Eu não me percebia. As minhas necessidades eram de estar ali me*

400 *doando. Não era eu a prioridade. Mas eu tomava banho, ia almoçar. Ficava lendo um livro*
401 *de oração. Enquanto, Riccelli estava inconsciente.*

402 *Aquele lugar era novo para mim. Dormíamos lá. A UTI era humanizada. Os*
403 *quartos do hospital já me eram familiares, mas a UTI me dava certa angústia. Primeiro*
404 *porque os sons emitidos pelos monitores me preocupavam. Eu não sabia nada daquilo e*
405 *quando começava a apitar, eu achava que Riccelli ia morrer e eles deveriam correr para*
406 *salvar ele. Eu ficava desesperada, perguntando o que era e a equipe sempre me*
407 *tranquilizava.*

408 *Também tinham os outros pacientes e seus acompanhantes, mas o contato era*
409 *praticamente inexistente. A equipe de saúde era o tempo todo entre um procedimento e outro*
410 *com uma observação rigorosa. Muito era realizado ali. Ele estava em coma que, até hoje,*
411 *não sei se induzido ou não. Ficavam mobilizando e trocando ele de decúbito e eu não*
412 *entendia o porquê; era realizado aspiração, muitas coletas de exames, raio-x. É um lugar de*
413 *muita tensão, mas não sei o que seria de mim se naquela UTI não pudesse ficar*
414 *acompanhante. Seriam os dois últimos dias que eu tinha com ele, eu estava longe da minha*
415 *família. Eu não tinha ninguém e ficar só como visitante, seria muito duro e me maltrataria*
416 *muito.*

417 *Os profissionais explicavam os procedimentos quando eu perguntava e quando*
418 *dava eu ajudava, na medida em que podia como ajudar no banho ou para mudar ele de*
419 *posição. Mas eram muitos procedimentos e eu ficava observando.*

420 *No segundo dia depois da cirurgia, por volta das 23 horas, uma fisioterapeuta*
421 *chegou para aspirá-lo, então, falei para ele que iria fazer um lanche e voltaria. Resolvi sair*
422 *da UTI e fiquei no corredor comendo um salgado. Mas ao retornar, percebi que todos*
423 *estavam ao redor da cama dele. Foi, então, que uma enfermeira pediu para que eu me*
424 *retirasse e aguardasse. Foi aí que me senti só.*

425 *O sentimento era angustiante, de medo depois. Todos os acompanhantes também*
426 *saíram da UTI, só me restava orar e entregar a minha vida a DEUS. Que Ele tomasse conta*
427 *daquela situação e que fosse feita a vontade Dele em nossas vidas. Lembrei-me da última*
428 *frase que Riccelli me falara e rezei, rezei e rezei. Estava acontecendo algo e me deu muito*
429 *medo.*

430 *Depois de um tempo fui chamada para subir até a UTI e, naquele momento, eu*
431 *sem forças pedi, para a recepcionista que tinha me avisado, para subir no elevador comigo.*
432 *Esse momento me marca até hoje, pois eu precisava de alguém para segurar minha mão.*
433 *Mesmo Riccelli estando doente, usando muletas, era a mão dele que eu segurava. Sabíamos*
434 *que tínhamos um ao outro, mas naquele momento de batalha contra meus medos, contra o*
435 *que estava por vir, eu estava sozinha, e a mão que segurou na minha me levou até o elevador*
436 *e foi os meus olhos para me conduzir até aquela UTI, que naquele momento eu nem lembrava*
437 *mais por onde entrar.*

438 *Riccelli era o mais corajoso. Eu tenho coragem tendo alguém comigo. Se eu tiver*
439 *alguém comigo, eu tenho coragem. Não tenho costume de sair sozinha. Acho ruim ser só e na*
440 *coragem se você tiver alguém, você da conta. Se essa doença fosse em mim, eu não teria dado*
441 *conta, eu acho que eu teria desistido. Eu até iria à São Paulo, mas quando as coisas fossem*
442 *dando errado eu desistiria. Acho que não teria forças para enfrentar por mim.*

443 *Éramos conhecidos no hospital da nossa historia, de ter casado lá. Éramos*
 444 *admirados pela forma de como éramos juntos, de como nos tratávamos, de como tínhamos fé.*
 445 *Era de admiração. Sabiam que eu ia cuidar, seguia todas as orientações, essas coisas.*
 446 *Porque muitas pessoas abandonavam no tratamento e o fato de ser um casal novo, de ser de*
 447 *outra cidade, de estarmos longe de casa, éramos vistos com admiração e exemplo.*

448 *Chegando à UTI, a equipe de saúde veio até mim dizendo que estavam tentando*
 449 *algumas condutas, pois o quadro clínico dele se agravava. Elas temiam a minha reação, pois*
 450 *acompanharam toda nossa trajetória no hospital, e sabiam o quanto de amor e doação*
 451 *existia entre nós. Até que me informaram que ele tinha falecido. Eu nunca imaginei esse*
 452 *momento. Essa possibilidade não era real até aquela hora.*

14A luta e a marca no tempo.

453 *Cirurgia na perna 25/10/2007, casamento na igreja 25 de outubro de 2008 e*
 454 *falecimento dia 25/10/2009. Meu aniversário 25 de outubro. Escolhemos essa data para*
 455 *casarmos porque quando voltamos de São Paulo para Campina, tínhamos a intenção de*
 456 *casar no religioso, mas esperamos crescer cabelo, ele largar as muletas e decidimos já que*
 457 *fazer o casamento em São Paulo seria de tristeza, longe da família, era uma data especial..*

458 *Ele faleceu no dia do meu aniversário, no dia que fazíamos aniversário de*
 459 *casamento. Foi tão doloroso. Ele não estava ali mais, eu não poderia nem sussurrar no seu*
 460 *ouvido. Eu nunca mais teria uma palavra dele, um sorriso, um toque, um apoio. Eu não tinha*
 461 *mais chances com o meu amado e qualquer força que existia em mim naquele momento, eu*
 462 *não encontrava.*

463 *Ver Riccelli naquela cama que há pouco tempo estava vivo e era meu foi muito*
 464 *triste. Na verdade, eu não conseguia enxergar direito, era uma mancha que desfocava a*
 465 *imagem e, até hoje, eu não consigo encontrar em minhas lembranças. Fiz minhas orações,*
 466 *chorei muito, tocava nele e me sentia só, mas tinha paz naquele momento também, não sei*
 467 *explicar: Já tinha acabado tudo, era paz por ter feito tudo que eu poderia ter feito. A luta era*
 468 *tão grande dentro de mim, lutar para ter fé, tinha paz por ter feito de tudo. Mas na morte do*
 469 *outro, a minha vida também acabava de alguma forma ali.*

470 *Depois de muito tempo que ele faleceu, eu me perguntava como ele teria que*
 471 *enfrentar tudo novamente, afinal, ele não deixaria de estar doente, e quando o tratamento*
 472 *não está dando resposta, a luta passa a ser muito dura. Uma vez ele comentou para uma mãe*
 473 *de uma criança. Ela perguntou: “Riccelli você deve gostar muito dessa sua esposa, não é?”.*
 474 *Ele respondeu: “É, eu só luto por conta dela”. Tipo alguém lutando por você para realizar o*
 475 *sonho dos dois juntos. Ele queria me deixar com algo bom. No começo eram sonhos dele*
 476 *atrelado a mim, mas no final da doença era por mim. Para eu poder dar conta, - uma pessoa*
 477 *no leito de morte estava me deixando -, ele estava dizendo que era preciso lutar, para eu ficar*
 478 *tranquila.*

479 *Acho que é muito difícil estar disposto por alguém, mas se luta por alguém.*
 480 *Markeynya faz por Riccelli que faz por Markeynya. Se faz por amor. Sim, era uma prova de*
 481 *amor que não precisa, mas se vive nos acontecimentos.*

482 *As médicas já tinham chamado a voluntária, a nossa querida voluntária*
 483 *madrinha de casamento, Dona Odete. Em um abraço ela me mostrou que existe compaixão,*
 484 *solidariedade diante da dor; que os problemas dos outros podem ser divididos; que as*

485 *dificuldades e o lugar que estamos podem ser divididas; por mais que ela não sentisse da*
 486 *forma que eu estava sentindo, ela foi presença verdadeira naquele momento. Ela deixou sua*
 487 *casa, seu conforto para acudir alguém que sofria a pior dor que é perder quem ama.*

488 *Sentia a preocupação dos voluntários, estavam de braços abertos para ajudar,*
 489 *eram voluntarias. Era madrugada e a disponibilidade de dela era total, me sustentou perto da*
 490 *cama, me deu água, segurou forte minhas mãos, me olhou nos olhos, me chamou de querida e*
 491 *disse que estava ali para me ajudar.*

492 *Eu aprendi tanto naquele dia, era tanta coisa ao meu redor, sendo construído e*
 493 *quebrado ao mesmo tempo. Quebrado porque Riccelli tinha morrido, porque desde o começo*
 494 *era uma construção para dar certo, a luta e não para que fosse tudo demolido. Eu esperava*
 495 *que ele fosse ficar bom. Ali não tinha mais o que ser feito, foi tudo quebrado. Na hora da*
 496 *morte estava tudo quebrado. Aprendi que é Deus que pode e pronto. Que é o que DEUS quer,*
 497 *mas existia revolta, eu não entendia que o bem era a morte, apesar de saber que se ele tivesse*
 498 *resistido ele ia sofrer muito mais.*

499 *Sempre fui muito religiosa, e as pessoas diziam que Deus sabia de todas as*
 500 *coisas, diziam, “vocês lutaram juntos”, “você foi muito valente”. Naquele momento você*
 501 *acaba que não entende muito, você está flutuando e as pessoas falando, mas era muito*
 502 *sofrido. Mas eu não conseguia enxergar.*

¹⁵As burocracias da morte.

503 *Transcorrido um tempo, as enfermeiras começaram a perguntar em relação à*
 504 *roupa que eu queria que ele usasse. Foi então que me dei conta que eu tinha muita coisa pela*
 505 *frente e ter alguém do meu lado me norteou. Não sabia como resolver as coisas relativas ao*
 506 *falecimento. O que fazer? Uma simples veste naquele momento era algo muito difícil para eu*
 507 *decidir ou tomar iniciativa sozinha. Fomos juntas procurar na mala e entreguei uma camisa*
 508 *de Maria que ele gostava muito e uma calça jeans como ele sempre estava, como ele gostava*
 509 *de se vestir. E foi com ela que ele foi enterrado. Nunca esquecerei de Dona Odete e até hoje*
 510 *através das redes sociais temos contato. E ela continua fazendo por tantas outras pessoas o*
 511 *que ela fez por mim e Riccelli.*

512 *O momento após a morte foi de muita dor, dar a notícia aos meus pais, a família*
 513 *de Riccelli. Dizer que infelizmente ele tinha morrido, me destruiu. Falei com o gerente da*
 514 *empresa que Riccelli era funcionário, para providenciar a viagem do corpo. Tive que*
 515 *comprar um caixão com a ajuda da voluntária. Fui ao cartório. Era tanta coisa para ser*
 516 *resolvida e foi tudo se encaixando com a ajuda das pessoas que se fizeram presença.*

517 *Da família, havia a, esposa do tio de Riccelli. Ela tinha marcada uma viagem*
 518 *para São Paulo, onde iria receber uma premiação, assim naquele dia do falecimento, ela*
 519 *estava em São Paulo. E logo após o falecimento de Riccelli, ela foi ao hospital e me*
 520 *acompanhou também ao cartório.*

521 *O momento em que tive que resolver as burocracias da morte foi muito confuso*
 522 *dentro de mim. Comprei caixão, paguei procedimento de embalsamento, e de transporte*
 523 *aéreo. Minha vida não era mais ali. Minha vida não era em lugar nenhum. Me senti tendo*
 524 *que levar a vida de uma forma séria e parar para raciocinar que aquilo tinha que ser*
 525 *resolvido, independente da minha dor. Pois, o tempo ia passar, a hora do voo ia chegar e já*

526 *teria que estar com o corpo de Riccelli no aeroporto, que ele teria que ser liberado pelo*
 527 *hospital e eu providenciar o atestado de óbito.*

528 *Percebi que em muitos momentos somos documentos e que a dura realidade da*
 529 *morte chega. E mesmo diante de uma doença acaba sendo sem esperar. Receber o atestado*
 530 *de óbito com a data de 25 de outubro, sendo aquele o dia do meu nascimento e o dia do nosso*
 531 *casamento, há um ano atrás. Era impossível naquele momento eu digerir aqueles*
 532 *documentos, aquelas datas, aqueles acontecimentos, mas eu fui dando os passos e as coisas*
 533 *foram se ajustando.*

534 *Uma vez conversei até com um padre, falando da minha revolta por isso e que*
 535 *essa data é muito dura para mim. Que no aniversário se espera presente, ganhar e, o padre*
 536 *disse que eu ter tido a presença de Riccelli foi um presente por 10 anos e percebi que ainda*
 537 *continuava sendo. Que eu teria que dividir o dia do meu nascimento como dia da sua morte.*
 538 *E nossa história é tão misturada que temos um dia juntos de alguma forma. Um dia que*
 539 *muitos momentos me pego triste, mas também comemoro o dom da minha vida.*

540 *O tratamento de Riccelli durou 2 anos e 7 meses e desde o princípio o sentimento*
 541 *e a luta eram pela cura que o processo de quimioterapia e todo tratamento seria muito duro,*
 542 *mas em nenhum momento o pensamento foi de que a morte fosse acontecer. O câncer foi*
 543 *sendo apresentado a mim durante esse tempo e acontecendo na pele da pessoa que juntos*
 544 *depositamos o nosso sonho para um futuro a dois. Assim a notícia de que ele não estava em*
 545 *possibilidade de cura, matava em mim a pessoa que eu amava e o meu futuro.*

546 *Com o diagnóstico de câncer já me senti impossibilitada de ter algum poder, esse*
 547 *que a gente acha que tem diante da vida por um grande engano. Realmente não se pode*
 548 *nada, não temos domínio de nada nessa vida. Entretanto, criei em mim uma força durante o*
 549 *tratamento para lutar, e ser informada que já não se tem mais pelo que lutar, que o câncer*
 550 *invadiu o pulmão, que a respiração não será suficiente daqui para frente, que os remédios*
 551 *não vão fazer efeito, que as dores vão ser maiores a cada dia... Foi desesperador.*

¹⁶Presente, a acompanhante por si.

552 *As pessoas olham para mim e para minha história como se eu fosse uma mulher*
 553 *de muita fé, de que amou alguém, de que é disposta a ajudar, de que se doa. Quanto à fé*
 554 *existem momentos em minha vida de muita fraqueza. Acabei recebendo a fé de Riccelli, que ia*
 555 *me fortalecendo. Pois minha fé acaba sendo exigente. Não me incomoda as pessoas olharem*
 556 *para mim, porque todos têm sua história e no final só fui eu que vivi. Só me preocupo em ser*
 557 *vista com mais capacidades do que eu tenho.*

558 *Não foi fácil, continua não sendo, tenho minhas quedas e, a forma como vivo hoje*
 559 *tem muito haver com a experiência que tive. Mesmo que eu conte a minha história ela não*
 560 *será vivida da mesma forma. Pois ninguém vai ter vivido o que eu vivi. No final o trabalho de*
 561 *conclusão de curso vai mostrar que eu posso falar mil experiências, mas ninguém irá viver*
 562 *isso. Posso dizer com palavras, mas ninguém vai ter vivido o que vivi.*

563 *A vida é muito singular, cada um com o seu trilho para caminhar e o ser acaba*
 564 *vivendo conforme o que ele realmente é. Então, muitas situações são vividas diferentes, pois*
 565 *cada um tem a sua essência diante do que vive, deixando de viver algumas coisas e*
 566 *vivenciando outras. Mas jamais se vive igual a alguém, não se reproduz vida. Cada um tem a*
 567 *sua única história.*

568 *Escutei muito que o exemplo do outro que nem sempre terá as mesmas*
 569 *experiências que as nossas, deve nos fazer aprender com o erro e acerto do outro, não para*
 570 *ser imitador, mas para realmente aprender. Nem todos terão experiências com câncer, nem*
 571 *todos serão milionários, nem todos sofrerão as mesmas dores, mas a percepção do que o*
 572 *outro vive deve nos servir de exemplo. Alguma coisa serve de exemplo. Mas quando for*
 573 *vivida, pode ser vivida totalmente de outra forma. Na hora de ser vivida, será diferente para*
 574 *cada um, não existe regra.*

575 *Retornar uma vida depois de uma vivencia dessa igual como ela era não tem*
 576 *como. Tem coisas difíceis. Não dá. Existem coisas que foram perdidas, deixadas. Porque o*
 577 *outro continua na minha vida. Pois Riccelli não deixa de existir, deixou de estar aqui. Mas*
 578 *ainda existe ele na minha vida. Quando se tem sonhos e pensamentos com uma pessoa e ela*
 579 *vem a falecer, os sonhos continuam e os espaços não se tem como preencher, não tem como*
 580 *ser completado. Não tem como ele participar mais. E retornar 100% a vida eu acho que não*
 581 *vou conseguir retornar.*

582 *Quando Riccelli faleceu, voltei para casa dos meus pais, fui muito acolhida por*
 583 *meus familiares e amigos. Passei um tempo sem querer fazer nada. Não fui criada para essa*
 584 *imprevisibilidade que a morte tem. Desde criança a minha criação foi de que a morte estava*
 585 *bem distante, e a vida tem um seguimento de crescer e que a morte chega na velhice.*

586 *Diante do que acontecia na minha família, eu não tinha essa preparação para*
 587 *morte e não achava que um jovem ou marido de uma jovem de 27 anos viesse a falecer.*

¹⁷(Re) construindo a minha história.

588 *Fiquei muito tempo no processo de luto. Com o tempo fui me reaproximando de*
 589 *grupo de jovens, da parte religiosa meus amigos, fui me envolvendo. Minha família sempre*
 590 *me incluindo e me apoiando a seguir, a perceber a vida que existia em mim. Fiz vestibular e*
 591 *passei.*

592 *Tive dúvidas entre Enfermagem e Fisioterapia. Rezei muito e esperava tomar a*
 593 *decisão mais certa. Colocava-me no lugar dos profissionais que acompanhavam Riccelli e,*
 594 *tentava-me ver exercendo aquela função e pensei que seria uma boa profissional tanto de um*
 595 *quanto o outro. Acabei decidindo, depois de muito me perguntar e me matriculei nos dois*
 596 *cursos, mas diante de um sinal que me lembrou de Riccelli, escolhi Enfermagem.*

597 *Ele continua tendo mesmo espaço de sempre. Não temos como saber. Riccelli na*
 598 *minha vida acabou se tornando... Possibilita-me muitas coisas devido a ter tido ele em minha*
 599 *vida.*

600 *Se eu pudesse reconstruir a minha história, eu não a apagaria. Não apagaria,*
 601 *mas queria que o câncer não tivesse aparecido. Entretanto viveria tudo novamente. Eu*
 602 *colocaria uma borracha e mudaria o fim de que ele não morresse. Mas se Deus me dissesse*
 603 *que o final seria o mesmo, eu viveria do mesmo jeito.*

604 *Seria ótimo se, na doença, diante do tratamento as pessoas não morressem. O*
 605 *meu maior medo é da morte. Acaba sendo o nosso maior medo o que acaba acontecendo.*
 606 *Acabo achando que a vida acaba sendo um teste. Meu teste já teve: a minha historia com a*
 607 *morte de Riccelli. O medo de ser sozinha, de não ter com quem dividir, de não ter com quem*
 608 *se doar. Em São Paulo, com Riccelli, eu estava me doando.*

609 *Claro que ele se doava para mim. Poderia ver que não tinha pai, mãe, ter*
610 *desistido e poderia ter se cansado, mas ele tinha por quem lutar e isso já é não ser sozinho.*

611 *Tem hora que penso que a história dele é a pior do mundo. Mas, tipo, quando vou*
612 *para o hospital e vejo um menino que desde que nasceu está no hospital, que respira com*
613 *ajuda de aparelhos, que não se mexe ou nunca foi para casa. Aí vejo que a história dele é a*
614 *pior do mundo. Eu não fico bem, me machuca a história de uma criança ser pior que a de*
615 *Riccelli.*

616 *Se eu pudesse fechar os olhos e voltar no tempo em 2007, no começo dessa*
617 *história e conversar comigo, digo, com aquela mulher, eu diria a ela que o final não seria*
618 *feliz, mas que ela ia enfrentar e viver essa história.*

619 *Se ela me perguntasse por que deveria revivê-la, explicaria que mesmo com o*
620 *final sendo de morte, ela iria ter momentos felizes, de alegria, de dividir a vida, de se*
621 *realizar. Mesmo com impossibilidades, estaria buscando a cura e sendo apoio para alguém*
622 *que precisava muito dela. E ela não deixaria de estar junto, pois o amor estaria à frente de*
623 *qualquer dor e ela seria consolada. Que sozinho, ele não iria levar de forma serena e em paz.*
624 *E que nos completávamos.*

625 *Quando chegasse o momento da morte, eu diria que ela iria suportar, mas não ia*
626 *sair ilesa. Que ela ia suportar e continuar vivendo, com suas dores, mas que não esperasse*
627 *que os sonhos acontecessem como ela imagina. Que muita coisa vai acontecer, que ela vai ter*
628 *um curso, apoio de amigos. Diria: “Se levante, você vai conseguir, mesmo diante da morte.*
629 *Terá uma vida pela frente que depende muito de você e a vida irá te proporcionar os*
630 *momentos de felicidade, mas nunca será um mar de rosas. É necessário ter esperança e fé.”*

631 *É preciso aprender principalmente com a própria história, o quanto já viveu e o*
632 *quanto se tem a possibilidade de viver. O belo na vida é viver bem, sem maldade, buscar e*
633 *lutar.*

5. DISCUSSÃO DO RELATO: EM BUSCA DA IDENTIDADE PESSOAL

Da metáfora do mundo do acompanhante de uma pessoa com câncer à compreensão de si

Por meio da exploração do relato autobiográfico, enquanto acompanhante emergiram cinco categorias que serão analisadas a seguir, com intuito de descobrir o mundo do ser acompanhante de um paciente com câncer: O ser acompanhante no (des) conhecido mundo do câncer; Altruísmo do acompanhante na tomada de decisões sobre si; A humanização no cuidado com o outro: Compreendendo os papéis do ser acompanhante e da rede de apoio; A vulnerabilidade do ser acompanhante: medo, angústia e fé; Caminhar com marcas da singularidade da vida.

Essas categorias são interpretadas ao longo da discussão, em que se revela também a compreensão de si.

Categoria I: O ser acompanhante no (des) conhecido mundo do câncer.

O ser acompanhante de uma pessoa com câncer encontra-se diante de uma realidade que não é comum e envolta de vários preconceitos e informações estranhas, que precisa lidar, a começar da sua compreensão da palavra câncer. Ao observar minha experiência pessoal, nessa condição, percebo que estigmas relativos ao câncer e a tudo que abordava o tratamento não alcançavam apenas o paciente. Assim, também para o ser acompanhante, vivenciar a doença é, desde o princípio, muito significativa e traumática, conforme expressado na narrativa:

“A primeira coisa que tive que lidar foi com a incapacidade e o horror da palavra câncer. Era, para mim, uma doença bem longe da minha realidade. Não tive parentes com neoplasia e não me importava com a mesma.” (cap. 4.1,sec. 1, p.32, l.13-15).

Segundo Melo et al. (2012), o câncer é uma doença que repercute em meio à população geral com um significado de morte em muitos momentos. É gerado na palavra câncer um estigma atrelado à doença bem como ao tratamento, sobrevivida, mutilações e morte. A morte e o medo de morrer são evidenciados em pacientes e seus familiares, produzindo repercussão emocional, além de física. Os avanços da ciência possibilitam em alguns casos o

controle da doença através do acesso ao tratamento possibilitando a cura, entretanto a viabilidade da neoplasia pode causar grande sofrimento psíquico, assim a equipe de saúde deve promover uma assistência preocupada com o enfrentamento de doentes e familiares, possibilitando melhor adesão e resposta ao tratamento e equilíbrio durante o processo de doença.

O processo da doença é em sua totalidade agressivo e perpassa por protocolos diversos relativos aos tipos de câncer. As terapias incluem a quimioterapia, cirurgia, radioterapia, hormonioterapia e outras condutas médicas específicas. Receber o diagnóstico e desbravar no tratamento acarreta no paciente, familiar e acompanhante, momentos de muito sofrimento, preocupação e dificuldade em lidar com a doença e seus transtornos. É um momento crítico pela grande propagação do significado do câncer que está atrelado à angústia, sofrimento, luta e perda (SILVA JUNIOR et al., 2013).

A narrativa contextualizada no processo de doença, a qual vivenciei, enquanto acompanhante de paciente com câncer, exprime o quanto o câncer acomete medo provocando emoções de aflição e tormento. Expressa também o quanto a equipe de saúde é importante na sua colocação em pormenorizar as dúvidas, informando aos acompanhantes os procedimentos e guiando-os quanto ao desenrolar do tratamento:

As alterações que acometem o paciente oncológico abalam a integridade física e emocional. Diversos são os sintomas, sinais e procedimentos mediante o tratamento, entretanto, a estigmatização acaba exacerbando nos envolvidos, o sofrimento. As queixas mais relatadas são fadiga, dor, enjojo náusea, febre, desconforto, dependência, sintomas depressivos, medo e perda da autoestima (MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2014).

A qualidade de vida é afetada num curto espaço de tempo e ocorre redução da capacidade para desenvolver atividades diárias. Os efeitos terapêuticos dependem da droga utilizada, tempo de exposição e do organismo de cada indivíduo. Não existe um único perfil de paciente, da forma que a doença acomete o indivíduo e das alterações que irá acometer seu organismo. Os procedimentos são realizados e avaliados durante o tratamento, sendo necessário um acompanhamento pontual para cada caso. Assim é evidente que a equipe de saúde acompanhe os envolvidos afastando os tabus da realidade (MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2014).

A abordagem da doença seguida por seus tabus referente à cultura e expectativas pode ser elaborada pelos acompanhantes sobre um aspecto totalmente mistificado e ocasionar a angústia e impotência diante de como lidar com os sintomas e situações do outro no processo de saúde-doença, desde o início do tratamento de seu familiar, momento em que as

informações são confusas e os preconceitos generalizados como fora descrito, no relato, pela identidade narradora tanto no início como no curso do cuidado à pessoa com câncer:

“Mesmo leiga, quando fala em quimioterapia, fala que cair cabelo, que vai vomitar, fala que vai fazer mal; e aí, eu não sabia o que ia acontecer. Podia acontecer tudo, podia acontecer nada e aí eu ficava com medo. Não sabia o que ia ser.” (cap. 4.1, sec. 4, p.34, l. 101-103).

“Foi necessária a amputação da perna direita. Eu não tinha noção nenhuma do que aquilo ia ocasionar. Em decorrência do distúrbio de coagulação, o coto ficou 5 dias sangrando sem parar. Eu cheguei a me desesperar, faziam muitos curativos compressivos por dia, recebia plaquetas, plasma, vitamina K e nada do sangramento parar.” (cap. 4.1, sec. 10, p.39, l. 295-298).

O desconhecimento em relação ao tratamento atrelado ao pavor e ao simbolismo acompanhado do câncer proporciona ao acompanhante vários sentimentos e reações, que permeiam pelo imaginário e acabam por se deparar com uma nova realidade, muitas vezes totalmente diferente do contexto social e de entendimento. As mudanças de rotina impostas ao acompanhante exigem a entrada num contexto que não é o seu habitual, e o desconhecimento interfere em suas ações que dificultam a forma de agir e se adaptar (MODENA et al., 2014).

O ambiente hospitalar, que muitas vezes o paciente com câncer vai estar inserido foge da realidade que os acompanhantes estão acostumados e o desconhecimento dos procedimentos, ação dos medicamentos, monitorização das máquinas quando não são explicados passam a ser motivo de desespero como enfatizado no discurso explicativo da narradora:

“Aquele lugar era novo para mim. Dormíamos lá. A UTI era humanizada. Os quartos do hospital já me eram familiares, mas a UTI me dava certa angústia. Primeiro porque os sons emitidos pelos monitores me preocupavam. Eu não sabia nada daquilo e quando começava a apitar, eu achava que Riccelli ia morrer e eles deveriam correr para salvar ele. Eu ficava desesperada, perguntando o que era e a equipe sempre me tranquilizava.” (cap. 4.1, sec. 13, p.42, l. 402-407).

Une-se ao estigma que perpassa o adoecimento da pessoa com câncer e seu tratamento, o fato de que estes geram sentimentos negativos, tais como angústia e ansiedade frente às expectativas do paciente e de si-mesmo (do acompanhante). Desse modo, a narrativa de si referencia que quanto ao tratamento:

“Então, era tudo expectativa ruim, mas de que aquilo ia matar o tumor também.” (cap. 4.1, sec.4, p.34, l. 106-107).

O processo de tratamento do doente com câncer, além de sentimento de dor, sofrimento e horror diante do enfrentamento, desencadeia nos doentes e acompanhantes expectativas, diante de uma alta hospitalar, de um exame que corresponda à diminuição da doença, cura, recaída, metástase e ademais situações. Os acontecimentos provocam reações de possibilidades e de impedimentos. Quando os sinais indicam que os acontecimentos estão num contexto de piora da doença, essas expectativas acabam sendo derrubadas, e quando os indícios são de viabilidade, proporcionam incentivos para o enfrentamento e continuidade da vida (MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2014).

Assim ao analisar as expectativas geradas no acompanhante percebe-se que a contextualização da doença perpassa pelo diagnóstico e é vivenciada a cada dia com os variados momentos, os problemas de ordem emocional são inseridos diante da dificuldade que a doença desenvolve no percurso que os indivíduos estão sendo envolvidos. E a ansiedade e expectativas estão em todas as fases do tratamento (CAPELLO et al., 2012).

Diante da experiência dos acompanhantes, Lanza e Valle (2014), ao retratarem o caminhar diante da ambiguidade do tratamento, as alterações que ocorrem a todo instante as expectativas ocorrem, e a busca por possibilidades de vivenciar os acontecimentos com as perspectivas vai preenchendo os dias. As experiências boas acabam por confortar e possibilitam uma retomada de vida e as negativas acabam por provocar mais sofrimento. O enfrentamento diante do sucesso e impossibilidades é real na vida dos pacientes e acompanhantes.

“Logo nesse inicio de tratamento, nos deparamos com: a queda do cabelo, algumas limitações para andar, de pouca exposição ao sol, de pouco contato com as pessoas e fomos nos acostumando. Apesar das limitações e do sofrimento, sabíamos que era necessário para que o tratamento desse certo.” (cap.4.1, sec. 4, p. 35, l. 121-124)

A retomada em assumir as atividades impossibilitadas pelo acompanhar um ente com câncer possibilita ao indivíduo enxergar que existem projetos que se desvinculam da situação de doença e o olhar para o que está à frente projeta às expectativas interrompidas. Essa possibilidade ocasiona a reflexão e saída por algum momento da impossibilidade que o estigma do câncer promove no cenário que ele é contextualizado (LANZA; VALLE, 2014).

“Depois de concluído o protocolo de quimioterapias para osteosarcoma fomos liberados para voltar para a cidade Campina Grande. Era vida nova! Parecia que eu tinha nascido novamente e comigo meus sonhos, nossos sonhos renasciam.” (cap. 4.1, sec. 7, p.37, l.223-225).

“Então, diante de ter vivido algumas limitações acabou que o sentimento era de aproveitar a vida, para sair de uma rotina só de busca de tratamento, gostávamos de sair, apesar dos cuidados que eram muito excessivos de minha parte, sempre percebendo o limite de Riccelli.” (cap. 4.1, sec. 9, p.38, l.265-268).

Portanto, essa compreensão faz-se presente na narrativa de si da acompanhante ao demonstrar a importância de, mediante aos acontecimentos, ter a expectativa de buscar algo diferente no processo de enfrentamento, isto é, esperança e força no confronto do tratamento surgem na imaginação (projeção) e realização dos projetos pessoais do acompanhante, familiar e paciente interrompidos com o adoecimento e, com isto, a tentativa de retomada do controle ou normalidade da vida (DAHDAHA et al., 2013).

Foram para mim, enquanto narradora e acompanhante de paciente com câncer, marcantes, os acontecimentos extraordinários como o casamento, passeios e viagem, conforme revelado no discurso:

“Para mim foi um momento mágico, que me permitia enxergar que diante das dores, tristezas e até um câncer eu podia ser feliz, minha vida tinha a possibilidade de ser vivida.” (cap. 4.1, sec. 6, p.37, l. 218-220).

Assim, atentar para o ser acompanhante na temática da oncologia com seus (des) conhecimentos mediante as mistificações, os medos, as impossibilidades que o leigo carrega e suas expectativas é uma categoria que intui a necessidade de uma colaboração da equipe de saúde. A orientação quanto ao estágio da doença e colaboração para possibilitar que paciente e familiar possam usufruir de algum momento diferente do contexto do câncer é uma assistência com abordagem humanizada para a superação de algumas indagações no contexto da doença (CAPELLO et al., 2012).

Categoria II: Altruísmo do acompanhante na tomada de decisões sobre si.

As alterações apontadas na vida do acompanhante são significativas, entretanto o dever moral e o sentimento de permanecer junto ao seu ente, oferecendo incentivo, força e estando junto diante das dificuldades e das mudanças da vida, é uma compreensão da necessidade do outro em detrimento da própria vida. Havendo um desequilíbrio na identidade pessoal com a modificação do seu habitat natural e as mudanças de expectativas quanto ao desconhecido e com um formato totalmente diferente do seu cotidiano, passa a viver aspectos diferenciados como a internação, a problemática, a rotina do outro que momentaneamente

requer cuidados específicos, e essa vivência é geradora do estresse, medo, tristeza e ocasiona o altruísmo (PASSOS; PEREIRA; NITSCHKE, 2015).

O altruísmo se dá como o entendimento de um padrão de comportamento que o indivíduo pratica em benefício de outro. As necessidades de alguém são vistas e elaboradas como principal em detrimento de quem pratica o auxílio. No contexto de acompanhantes que se deparam com uma doença crônica como o câncer, o desempenhar de suas ações acabam por prestar assistência ao doente esquecendo-se das necessidades pessoais. Essa prática pode provocar prejuízos imediatos para o agente em detrimento do amparo do outro (COSTA, 2012).

A mudança de vida e entrega do acompanhante mediante a doença do seu ente querido é relatada nas citações a seguir:

“Larguei o curso de Engenharia Civil da UFCG, o meu emprego eu trabalhava no setor de crédito e o mais difícil, tive que sair de casa pela primeira vez, sem me programar, sem certezas de como iria ser ao longo do tratamento.” (cap. 4.1, sec. 2, p.33, l. 35-37).

“Já em São Paulo, deparei-me em ter de ser dona de casa, esposa, mãe, acompanhante, “enfermeira”, “médica”, “psicóloga” e todos os outros possíveis e imaginários apoios que alguém que tem câncer precisa, salientando que o amor e a fé eram combustíveis dessa “engrenagem” ao qual eu me transformara.” (cap. 4.1, sec. 3, p.34, l. 76-79).

A identidade narrativa a seguir identifica o posicionamento altruísta quando a importância social passa a ser menosprezada diante da necessidade do doente:

“Tive de tomar decisões do que fazer diante do tratamento: se eu iria para São Paulo; fazer decisões em relação ao tratamento. Tive de largar meu emprego e o meu curso.” (cap. 4.1, sec. 2, p.32, l. 20-22).

Segundo Ferreira et al. (2015), O tratamento oncológico é considerado de alta complexidade, sendo necessários recursos com tecnologia específica e científica. Assim requer peculiaridades que restringem os locais que disponibilizam aparato adequado. As limitações de acessibilidade da assistência de centros habilitados para o tratamento antineoplásico ficam restringidas às cidades de grande porte. Muitos pacientes têm que se deslocar de seu domicílio para serem assistidos em outras cidades e estados, sendo uma barreira, a falta de acessibilidade para o tratamento, outro fator significativo, relativo ao enfrentamento da doença.

Estar em um local diferente do seu habitual e com distâncias geográficas e emocionais, diante de uma terapêutica em busca do restabelecimento da saúde desperta

sentimento de temor ante o desconhecido, e ainda saudade de casa, separação dos familiares por um período de tempo. É um contexto que colabora com as dificuldades atravessadas por muitos pacientes e familiares de pessoas com câncer (FERREIRA, et al., 2015).

Analisando o relato observa-se o sentimento de distância entre os familiares que ficam na cidade de domicílio e o sentimento de inquietação em encarar o desconhecido. A necessidade de tratamento e as condições encontradas em outro estado mediante a tecnologia e ciência num centro de maiores possibilidades terapêuticas, leva o acompanhante e o doente a mudar de domicílio e se defrontar com o enfrentamento da distância, além da gravidade da doença que levou a essa situação:

“Foi uma grande quebra para mim, visto que íamos para outra cidade longe dos nossos familiares.” (cap. 4.1, sec. 2, p.33, l. 34-35).

“Como já exposto não tínhamos nenhum apoio naquela cidade desconhecida.” (cap. 4.1, sec. 3, p.33, l. 49).

A presença e atuação do acompanhante tem seu significado positivo para a pessoa com câncer, enquanto alguém que participa e o ampara diante da doença. Entretanto, essa posição de acompanhante implica responsabilidades. É uma tarefa árdua a ser desempenhada, tendo que lidar com os próprios sentimentos e do outro, ao longo de toda trajetória da doença. O acompanhante muitas vezes encontra-se fragilizado com o passar do tempo, com o desenrolar da doença do seu ente querido, com as impossibilidades diante da propagação da doença. Há um confronto com os limites da vida e a morte. Focado no cuidado ao outro, muitas vezes passa a esquecer das próprias necessidades e da exposição dos seus sentimentos, o acompanhante não compartilhando suas dores e temores, nem percebe a necessidade de fazê-lo. Desse modo, na prioridade do cuidado com o outro, o acompanhante não se permite lidar com suas próprias emoções (DAHDAHA et al., 2013).

O acompanhante então se coloca de forma altruísta relacionado a seu papel de cuidador, revelando um esquecimento de si, em detrimento das necessidades do doente. Nesse sentido, resalto essa ideia de altruísmo presente na minha história de acompanhante, ou melhor, no espelho de si retomado a seguir:

“Não. Eu nunca iria falar dos meus medos para ele, porque eu ia só prejudicar alguém que já estava mal. Dizer algo tipo, “tenho medo dessa quimioterapia”, eu não falava não.” (cap. 4.1, sec. 4, p.34, l. 108-110).

Para Passos, Pereira e Nitschke (2016), os acompanhantes experimentam sensações ao longo do processo de adoecimento da pessoa cuidada, diferenciadas, inclusive,

conforme os vínculos afetivos que possuem com o paciente, ou seja, se pai, mãe, filho, companheiro, parente, amigo ou profissional. Assim, as exigências e responsabilidades de cuidar são também mediadas pelos laços afetivos, comprometendo de forma diferente as realidades da vida diária de cada acompanhante. Ocorre a interferência na rotina e o desgaste com o lidar influencia na realização de seu próprio cuidado.

Embora a satisfação em ajudar sobreponha o lado negativo de deixar de se observar a si enquanto ser de necessidades. O processo de acompanhamento por requerer abdicação interrompe o cotidiano do acompanhante, o sentimento de estar junto ao familiar ou à pessoa querida sobressai da análise de olhar para a própria vida, existindo um rompimento do ponto de partida na ajuda ao outro ser, mais necessitado por estar doente e na inexistência de necessidades do acompanhante (CAPELLO et al., 2012).

A narrativa que se segue exprime a irrelevância com os próprios sentimentos, necessidades cotidianas em detrimento da conduta do acompanhante com imprescindibilidade do doente:

“Eu estava ali na possibilidade de perder a pessoa que amava, e precisava ser forte para não piorar a situação. Necessitava impulsioná-lo para que se alimentasse, tomar banho, assistir televisão, ler um livro.” (cap. 4.1, sec. 10, p.39, l. 282-285).

“Eu também tinha o papel de estar comunicando a nossa família dos acontecimentos. Não podia dizer tudo para não preocupar meus pais, mas precisava dividir com alguém. Foram momentos muito cruéis e eu precisava ser sobrevivente para impulsionar alguém a lutar pela vida.” (cap. 4.1, sec. 10, p.39, l. 286-287).

“Como que uma pessoa que só tem você ali, vai ouvir de você ou perceber medo e tristeza?” (cap. 4.1, sec. 5, p.36, l. 156-157).

“Meu coração era só aperto, medo, mas eu tentava me manter calma e ficava limpando o sangue e acalmando ele.” (cap. 4.1, sec. 12, p.41, l. 362-364).

As situações vivenciadas pelo acompanhante são estressantes visto que, associada aos problemas biológicos do doente, existe a insegurança e o medo que o tratamento contra o câncer apresenta. O acompanhar, prestar assistência, ter obrigação com seu ente querido gera uma grande responsabilidade a quem acompanha. Os procedimentos diários, as condutas dos profissionais de saúde, as necessidades possíveis ao acompanhante desempenhar, em ajuda ao doente, com o tempo, vão desestruturando e sobrecarregando fisicamente e emocionalmente o acompanhante (DAHDAHA et al., 2013).

A narrativa mostra essa realidade de mudança do hábito, devido a ser acompanhante de paciente com câncer, bem como tendo responsabilidade diante do doente, como os discursos que seguem:

“Hospital, registro, consultas, exames, médicos, enfermeiros, voluntários, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, dentista, crianças com câncer, pacientes carecas, macas, crianças mutiladas, cadeiras de rodas; pessoas com próteses nas pernas, amputados, crianças cegas, mães tristes, mães fortes, filhos abandonados, noivas abandonadas. Era uma realidade bem diferente do meu habitual.” (cap. 4.1, sec. 4, p.34, l. 80-84).

“Porque o acompanhante é quem vai em busca, o responsável, apesar de ele ser adulto, o papel do acompanhante acaba sendo de buscar as soluções. Fui em busca de uma forma de ser assistido diante das dificuldades, e naquele momento era não ter um local para ficar, diante das despesas serem muito altas também.” (cap. 4.1, sec. 8, p.38, l. 247-250).

O resgate da experiência do acompanhante e suas limitações deve ser percebido no contexto de saúde-doença. Ele apresenta limitações e é parte importante no processo de tratamento do paciente com câncer. O altruísmo vivido pelo acompanhante, evidenciado em forma de doação precisa, demonstra a necessidade de ser amparado de forma humanizada e de apoio.

Categoria III: A Humanização no cuidado com o outro: compreendendo os papéis do ser acompanhante e da rede de apoio.

O cuidado com o outro, em especial, à pessoa com câncer, compreende-se este, paciente, como um ser vulnerável em sua saúde física, emocional e diante das decisões que precisa tomar sobre si e seu destino. Nesse contexto, a humanização orienta as ações e o olhar dos cuidadores, ou seja, acompanhantes, profissionais de saúde e outros, para uma assistência integral.

Desse modo, convém explicitar o papel do acompanhante no processo de humanização do cuidado com o outro, ciente de que acompanhantes, doentes e profissionais estão inseridos no contexto de condutas, assistência e solidariedade. Incluídos cada personagem frente à sua realidade. Ao acompanhante o papel de se fazer presente e participar com seu auxílio e suporte e aos profissionais com sua assistência atrelados à rede de apoio diante das contribuições oferecidas ao doente com câncer e suas necessidades atreladas ao tratamento (NASCIMENTO, et al., 2016).

O ser acompanhante está numa relação interpessoal diferenciada no cuidado humanizado à pessoa com câncer uma vez que os vínculos afetivos e de confiança são mais fortes do que com os profissionais de saúde, além de serem anteriores aos acontecimentos que desencadearam o processo de adoecimento. Percebe-se que esta relação que envolve entrega e expectativas dá-se um binômio, paciente-acompanhante, no qual ambos passam a sofrer alterações significativas em sua vida (PASSOS; PEREIRA; NITSCHKE, 2015).

Por conseguinte, o papel do acompanhante da pessoa com câncer compreende-se, no dividir, con-viver com o paciente em momentos de sofrimento, dor e dificuldades. Assim, na humanização do cuidado com o outro, evidencia-se que na doação do seu tempo, na assistência diuturna e na sua forma de cuidar com carinho e atenção apontam para a cumplicidade entre acompanhante e paciente revelando a unidade deste binômio, e a vontade daquele de se fazer presença, amparo ao paciente.

Ao retomar o relato autobiográfico, evidencio esse desejo de ser presença desde o momento em que se iniciou o tratamento e durante todo processo, conforme ilustram os discursos a seguir:

“Começava também a certeza dos sentimentos enquanto mulher diante da provação. A doação me fazia feliz e o acompanhar me fazia também estar em tratamento e era ali o lugar que eu queria estar, era aquela realidade que eu me permitia a vivenciar e até hoje não encontro outro momento da minha vida em que fui tão inteira.” (cap. 4.1, sec. 3, p.34, l. 85-88).

“Ao longo dos dias tive a certeza que meu papel não era apenas de cuidadora, mas acima de tudo de confortar, ajudar, alegrar, impulsionar e caminhar junto, em busca dos nossos sonhos, que no momento era alcançar a cura.” (cap. 4.1, sec. 4, p.35, l. 116-118).

Considerando, a partir de Ricoeur (2012), o discurso do vivido por mim, uma metáfora viva, possível e extensível a outros, compreendo que a relação entre o acompanhante e a pessoa com câncer é tão intensa que faz com que ser presença seja de tal modo que, por vezes, não se possa distanciar ou se desmembrar da vivência com o outro. É uma interação como salientam Nascimento et al. (2012) de reciprocidade, o ser que acompanha passa a ser parte do processo de busca de resultados e divisor de sofrimento, expectativas e lutas diárias.

O discurso na narrativa de si ressalta a certeza da presença do outro, acompanhante, pela preservação e interação dos vínculos afetivos, por vezes, familiares e que possibilitam a pessoa com câncer um melhor enfrentamento do processo de adoecimento pelo compartilhamento de sentimentos (sofrer com) bem como no encontro do apoio e segurança com outro, isto é, a certeza de não estar só. Sob esta perspectiva a humanização é:

A humanização, de fato, não é apenas um conceito. É uma filosofia de ação solidária! É o silêncio que comunica! É a lágrima enxugada! É o sorriso que apoia! É a dúvida desfeita! É a confiança restabelecida! É a informação que esclarece! É o conforto na despedida! (MEZZOMO, 2003, p.80).

A humanização do cuidado à pessoa com câncer estabelecida pelo acompanhante, fundamentada pela confiança do paciente, envolve uma participação efetiva não só na expressão de sentimentos como na tomada de decisão como se pode resgatar no relato autobiográfico sobre toda a experiência vivida, inclusive na decisão sobre a continuidade do tratamento, convém ilustrar alguns trechos do relato:

“Sempre, todas às vezes me incluía. Sempre eu estava junto: se ele estava internado, se estava na consulta, eu estava. Por estar junto, eu também estava.” (cap. 4.1, sec. 3, p.34, l. 88-90).

“Pedi para que ele me acompanhasse e junto a Riccelli pudéssemos decidir, e foi um momento muito duro e de muito amor, tivemos juntos o mesmo sentimento de quando casamos estaríamos juntos, lutando na saúde e na doença e ali decidimos como um tentar a cirurgia.” (cap. 4.1, sec. 11, p.39-40, l. 315-318).

“E então decidimos que iríamos lutar até o fim, o que incluía realizar o procedimento cirúrgico.” (cap. 4.1, sec. 11, p.40, l. 328-329).

Para Ricoeur (2012), esta participação do acompanhante que se dá no cuidado com o outro traduz-se na compaixão, portanto, nunca poderá ser um cuidado impessoal ou desinteressado. Nesse contexto, explica o filósofo:

Compaixão você disse? Sim, mas há que entender bem o sofrer-com essa palavra significa. Não é um gemer-com, como a piedade, a comiseração, figuras de deploração, poderiam ser; é um lutar-com, um acompanhamento – na falta de um compartilhamento identificante, que não é nem possível, nem desejável, continuando a justa distância a ser a regra tanto da amizade como justiça. (RICOEUR, 2012, p.16).

A humanização promovida pelo acompanhante no cuidado à pessoa com câncer tem seu maior comprometimento e vigor no vínculo afetivo que as unem e as fazem lutar juntas, ainda que seus sofrimentos sejam sempre distintos.

Para a efetivação de uma humanização da assistência à pessoa com câncer e seu acompanhante, torna-se necessária uma rede de apoio que alcance uma percepção holística do paciente e um olhar para além de cuidados especializados e a hospitalização. As exigências não são apenas biomédicas, o doente, bem como seu acompanhante, precisam de suporte para aderir e permanecer no tratamento. O cotidiano, as condições sociais, psicológicas, emocionais são modificadas e a realidade para o enfrentamento direcionam a um suporte de uma rede que apoie o contexto que o doente é inserido (BEUTER et al., 2012).

As dificuldades desde o diagnóstico e encadeamento do tratamento perpassam por várias circunstâncias, dentre as quais o deslocamento para serviços mais avançados e a regionalização do acesso à saúde especializada e de alta tecnologia devido à complexidade do tratamento. As situações de deslocamento para outras cidades, grandes centros e afastamento familiar acabam por potencializar o desgaste e sofrimento do doente, acompanhante e familiares. A humanização não é apenas atrelada ao serviço prestado em ambiente hospitalar e por equipe de saúde. Um enquadramento assistencial passa a ser o subsídio que o doente precisa primordialmente (SALES, 2012).

A narrativa de si, outrora exposta, destaca as conturbadas reviravoltas dessa busca por um tratamento fora do domicílio e diante de limitações sociais, antevendo a indispensabilidade de um apoio, conquanto, enfatizo os seguintes pontos do discurso autobiográfico:

“Ele não tinha plano de saúde e por intermédio de uma médica conseguimos ir para São Paulo para fazer o tratamento que aconteceu no Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC).” (cap. 4.1, sec. 2, p.32, l. 23-25).

O deslocamento provoca um distanciamento das relações familiares, dos amigos e social o que, por si só, constitui-se numa agressão a uma assistência humanizada. É necessário que doente e acompanhante construam novos laços. A busca por uma rede de apoio que favoreça a humanização da assistência à pessoa com câncer envolve o acompanhante, profissionais de saúde, voluntários, até casas de acolhimento, de permanência, abrigos, entre outros serviços que possibilitem a estadia do paciente enquanto durar o tratamento, ao mesmo tempo em que permite estabelecer relações e ambientação com o novo do momento vivenciado de uma experiência de tratamento, e com isto, diminuem o isolamento pessoal e possibilita aceitação da fase vivenciada (NASCIMENTO, et al., 2016).

Segundo Beuter et al. (2012), uma estrutura de suporte é representada pelas casas de apoio que são construídas nos grandes centros e que são organizadas pelo setor social, as quais acolhem os indivíduos em situações de fragilidade. São locais que se destinam em benefício dos doentes e seus familiares fora do domicílio em períodos de tratamento, promovendo diante da dificuldade coletiva um amparo para a população.

Estes serviços de apoio integram a humanização da assistência à pessoa com câncer, na medida em que o paciente e o acompanhante encontram-se em um local, fora da instituição de saúde, com a possibilidade de se relacionar com pessoas que passam pelas mesmas dificuldades, pelo medo e afastamento de seus parentes. Dividem a vivência e se

apoiam entre si. As casas de apoio oferecem amparo do espaço físico, suporte alimentar e voluntariado para dar assistência na demanda apresentada. O apoio não é apenas estrutural, busca oferecer a dignidade diante da dificuldade de tratamento fora de domicílio (NASCIMENTO et al., 2016).

Para mim, enquanto acompanhante de uma pessoa com câncer, a casa de apoio surgiu como uma segurança e um alívio, pois lá ficamos quando fora diagnosticado a metástase pulmonar em Riccelli. E eu, estando só, não tinha como me dedicar a procurar, numa cidade ainda estranha, um local para nossa estadia.

O voluntariado vinculado à assistência em saúde, em especial, de pessoas com câncer é uma tarefa desempenhada por pessoas dispostas a ajudar de alguma forma e cuja missão se pauta nos valores da solidariedade, representada por atitude de amor, amizade, dedicação e disponibilidade. As pessoas que integram o voluntariado contribuem, na prática, interligando os serviços da saúde às casas de apoio, orientam pacientes e acompanhantes desde a marcação de exames, escuta do outro até o direcionamento para busca de direitos e, talvez, na realização de desejos e sonhos (BEUTER et al., 2012).

A disponibilidade dos voluntários é uma vivência de humanização, atende a demanda do doente e dos familiares. A contribuição transcende a necessidade física. Os voluntários têm um olhar para a necessidade e busca de resoluções, para os anseios, enfrentamentos sociais e para as dificuldades que vão sendo encontradas ao longo da diversidade encontrada (NASCIMENTO et al., 2016).

No contexto da humanização da assistência à pessoa com câncer, pode-se afirmar, para a identidade narrativa deste relato, que o voluntariado se sobressai de colocação de pessoa comum neste cenário de sofrimentos, superações e realizações de sonhos, como ilustram os discursos sobre o casamento, o abraço e acolhimento:

“Casamos-nos com ajuda do voluntariado muito atuante do hospital, que preocupado com a humanização do cuidar, esforçava-se em valorizar o vivido de cada procurando atender suas necessidades que extrapola o aspecto biológico.” (cap. 4.1, sec. 6, p.36, l. 192-194).

“Tinha uma voluntária que o marido era juiz. Uma voluntária fez o bolo, outra voluntária arranhou o vestido. Fizeram a festa.” (cap. 4.1, sec. 6, p.37, l. 211-212).

“As médicas já tinham chamado a voluntária, a nossa querida voluntária madrinha de casamento, Dona Odete. Em um abraço ela me mostrou que existe compaixão, solidariedade diante da dor; que os problemas dos outros podem ser divididos; que as dificuldades e o lugar que estamos podem ser divididas; por mais que ela não sentisse da forma que eu estava sentindo, ela foi presença

verdadeira naquele momento. Ela deixou sua casa, seu conforto para acudir alguém que sofria a pior dor que é perder quem ama.” (cap. 4.1, sec. 14, p.43-44, l. 482-487).

“Era madrugada e a disponibilidade de D. Odete era total, me sustentou perto da cama, me deu água, segurou forte minhas mãos, me olhou nos olhos, me chamou de querida e disse que estava ali para me ajudar.” (cap. 4.1, sec. 14, p.44, l. 489-491).

“No hospital tinha um andar com uma capela ecumênica. E sempre que chamávamos, tinha uma voluntária para nos dar suporte”. (cap. 4.1, sec. 12 p.41, l. 376-378).

As orientações dos profissionais dentro do processo de humanização da assistência, quanto à doença, protocolos, estratégias e informações acerca de dúvidas de doentes e familiares reduzem as incertezas, medo e ansiedade. A disponibilidade dos profissionais que acompanham o caso de cada doente oportuniza e promove uma relação de confiança, uma melhor adesão ao tratamento (NASCIMENTO, et al., 2016).

Convém mencionar que os profissionais de saúde têm, junto ao acompanhante, um aliado o qual pode fornecer informações sobre o estado do paciente, um parceiro no seguimento correto do tratamento, um suporte emocional para o mesmo, além de alguém que pode realizar, sob orientação, ações de cuidados ao paciente como a higiene e alimentação. Daí, uma importância terapêutica do acompanhante (NASCIMENTO, et al., 2016).

Com base na narrativa sou capaz de apreender, no discurso sobre si-mesmo o quanto é preciosa e significativa, a disponibilidade do profissional de saúde na escuta e orientação do como proceder e, inclusive, na tomada de decisões junto aos cuidados com a pessoa com câncer, como se pode visualizar nos fragmentos seguintes:

“Dentro de mim, sentia-me desesperada, mas eu ligava para hospital e perguntava como eu fazia. Teve uma vez que a febre estava forte, alta. A médica mandou ir ao hospital. Outra vez, o nariz sangrou por conta das plaquetas muito baixa. Riccelli dizia que era pouco, mas fui direto ao hospital, nem telefonei. A sorte era que o hospital era próximo; e, eu ia logo atrás de socorro.” (cap. 4.1, sec. 4, p.35, l. 127-131).

“Liguei para médica de São Paulo. Ela pediu outros exames e antecipamos a volta para consulta. Ficamos, na casa de apoio, em São Paulo naquela consulta para investigar melhor. O tumor voltou na perna e no pulmão.” (cap. 4.1, sec. 10, p.39, l. 276-279).

“A notícia foi dada por um médico, que me explicou as impossibilidades e me indagou sobre escolher se tentaríamos uma cirurgia para retirada de um pulmão ou se preferia ir para Campina Grande sendo medicado e encaminhado para um

oncologista onde entraria em cuidados paliativos.” (cap. 4.1, sec. 11, p.39-41, l. 310-314).

A enfermagem, enquanto profissão da área de saúde, está vinculada à rede de apoio e como executora do cuidado embasado na humanização de sua assistência, intervenções e maneiras de proporcionar qualidade de vida a pacientes e ao contexto familiar que ele se apresenta. Uma escuta e olhar atento são instrumentos que possibilitam ao enfermeiro o desenvolvimento da análise das necessidades existentes pormenorizadas e muitas vezes não exteriorizadas. É necessário compreender o paciente e seus familiares diante da singularidade e sua totalidade, muitas vezes até adentrar na esfera que o outro se encontra para proporcionar o apoio (SALES et al., 2012).

O apoio do cuidador ao ser cuidado é estabelecido através de um elo estabelecido no acolhimento, na importância das necessidades do doente e na disposição do profissional em cuidar. A assistência humanizada desempenhada, voltada às dificuldades e sofrimentos do doente é acalento e alívio no processo de sofrimento e dor de um paciente com câncer. O cuidado à pessoa com câncer e ao acompanhante deve pautar-se na proteção da vulnerabilidade humana (SEBOLD et al., 2016).

Categoria IV: A vulnerabilidade do ser acompanhante: Medo, angústia e fé

A vulnerabilidade do ser acompanhante junto a uma pessoa com câncer é comumente marcada por vivências emocionais intensas ligadas aos desafios do tratamento e à possibilidade da morte do outro. Nesta história de fragilidade humana é que surge também ao acompanhante, o medo, a angústia e a fé.

Para Beuter et al. (2012), a mudança abrupta de rotina de vida do paciente com câncer e acompanhante na busca pelo melhor tratamento e cura coloca a experiência de vida e sensação de impotência traduzida em medo. Medo do tratamento, dos procedimentos, da piora do outro, tanto física quanto de seu sofrimento, bem como de não ser capaz de ajudar o outro, ou mesmo de não suportar o sofrimento alheio. Tal medo pode estar velado no rosto, nas ações e nas perguntas do acompanhante. Por isso, ultrapassar os limites humanos colocados pelo medo requer do acompanhante fazer uso de estratégias de enfrentamento conscientes ou não.

Ao debruçar sobre o “espelho de si” contido no relato autobiográfico percebo que me deparei com o medo e seus desafios em todo o processo de acompanhamento, envolvendo,

desde a viagem a São Paulo e deixar minha rotina ou vida pessoal, aos procedimentos, até o medo das evidências da morte, como sugere os discursos seguintes:

“Tive que vencer uma palavra bem atuante em minha vida, Medo! Dos mais bobos até o mais horrível. Medo de avião, medo de deixar meus pais, medo de não dar conta, medo de ser fraca, medo de não ser útil, medo da morte.” (cap. 4.1, sec. 2, p.33, l. 38-40).

“Nesse momento da cirurgia, o medo se fez muito presente, mostrando nossas incapacidades e a nossa necessidade de ter fé em Deus.” (cap. 4.1, sec. 5, p.36, l. 188-189).

“...muito temor. Eu estava ali na possibilidade de perder a pessoa que amava, e precisava ser forte para não piorar a situação.” (cap. 4.1, sec. 10, p.39, l. 282-284).

“Lembrei-me da última frase que Riccelli me falara e rezei, rezei e rezei. Estava acontecendo algo e me deu muito medo.” (cap. 4.1, sec. 13, p.42, l. 427-429).

Atrelado ao estigma do câncer e relacionado com a agressividade da doença, em alguns casos a previsão é de morte de alguns pacientes. Para o ser acompanhante, a impossibilidade da cura muda o foco da luta pela vida e introduz como realidade o medo da morte e da perda do outro, que é o familiar ou ente querido que se acompanha.

Elias (2002) ressalta que a morte é uma realidade com percepções individuais e sociais que não pode ser encarada apenas como um processo natural de um determinismo biológico. Portanto, a morte e o processo de morrer são considerados socialmente normais e sem grandes conflitos a depender da idade e dos modos em que a morte se dá. Quando jovem ou de forma inesperada como em um acidente, a morte causa maior espanto vinculado à ideia de interrupção de projetos e sonhos de vida. De qualquer forma compreender o processo paradoxal de viver e morrer é complexo e a preparação para a realidade da morte requer interiorização e organização dos sentidos e interpretações.

Desde o início, todo tratamento fora permeado pela incerteza, isto é, pela ideia de que a cura podia não acontecer. O temor da morte e da perda do outro fora a minha angústia. Neste sentido, o relato é uma metáfora viva que exemplifica a inquietude e a aflição de um acompanhante de uma pessoa com câncer. Tudo ao entorno corrobora para esta angústia e ansiedades, como pode-se evidenciar nos fragmentos autobiográficos adiante:

“A cada retorno para consulta em São Paulo eu ficava muito nervosa. Durante o tratamento, eu ouvia e observava o que acontecia com os outros pacientes. Alguns morreram; outros abandonaram tratamento; outros a doença recidivava; e outros, recebiam a notícia da cura.” (cap. 4.1, sec. 7, p.38-37, l. 231-234).

“Após a cirurgia voltamos para Campina Grande, entretanto ele continuou com quimioterapia oral. O sentimento ali já era de temor, um medo da próxima consulta, do que viria pela frente, mas aprendi a enfrentar, não foi fácil!” (cap. 4.1, sec. 9, p.38, l. 256-258).

“O sentimento era angustiante, de medo depois. Todos os acompanhantes também saíram da UTI, só me restava orar e entregar a minha vida a DEUS. Que Ele tomasse conta daquela situação e que fosse feita a vontade Dele em nossas vidas.” (cap. 4.1, sec. 13, p.42, l. 425-427).

“Eu aprendi tanto naquele dia, era tanta coisa ao meu redor, sendo construído e quebrado ao mesmo tempo.” (cap. 4.1, sec. 14, p.44, l. 492-493).

A percepção da morte acarreta desordem nos indivíduos. Os conflitos a respeito da percepção da morte acabam por desestruturar o ser. Não existe condição nenhuma de retirar a morte do contexto da terminalidade da vida. As preparações podem vir a ocorrer através das experiências vividas, entretanto a morte desperta sentimentos heterogêneos de sofrimento, medo, impotência e outros (SCHIAVON et al., 2016)

Enquanto familiar, acompanhar o momento de tratamento, dor, desconforto, luta e tentativa de cura e num último momento, acompanhar os indícios que a morte está se aproximando, aterroriza. A morte do outro perpassa qualquer capacidade de entendimento imediato, os fatores emocionais, familiares, de construção de uma vida e por algum momento, interrupção de esperança passam a ser enxergados por uma angústia dotada de impossibilidades e o medo, a dor e a saudade são os sentimentos revelados. (VICENSI, 2016).

Promover a humanização da assistência à pessoa com câncer e ao acompanhante, por meio da compreensão da experiência vivida pelo outro, permitindo a expressão das emoções e disponibilizando-se para o diálogo, é uma forma de contribuir com o enfrentamento das dificuldades relacionadas, em especial, ao luto do paciente, acompanhante e familiares (VICENSI,2016).

Concomitante aos medos e angústias, surge para o paciente com câncer e o acompanhante, a fé como resposta e caminho no enfrentamento das situações adversas do tratamento. Nascimento et al. (2016), destacam que a espiritualidade visa o conforto e consolo diante das angústias, pois, atrelada aos sentidos e crenças de cada pessoa, o recurso à fé também favorece o preenchimento de sentidos à vida, aumentando a força para superar sofrimentos, dor e capacidade da pessoa transcender sua própria realidade, atribuindo a ela novos significados.

Deste modo, a narrativa de si presente no relato contempla trechos que evidenciam como a experiência de fé ou de espiritualidade fora vivida por mim (si-mesmo)

enquanto acompanhante de pessoa com câncer. A fé se mostra primeiramente como forma de modificar a realidade, de superá-la, isto é, não se deixar abater. Como ilustrado a seguir:

“Mas o meu eu interior, meus sentimentos, a minha alma, me encorajavam, me preenchiam de impulso através da fé que sempre busquei.” (cap. 4.1, sec. 2, p.33, l. 47-48).

“No caminho, a gente rezou. Porque assim sempre em todo momento, ou exame cintilografia óssea, tudo, fazíamos uma oração. Não sei quem começava. Se um não fizesse, o outro lembrava. Era um pensamento muito dos dois, se um não começasse, o outro lembrava.” (cap. 4.1, sec. 5, p.35, l. 141-143).

“Então, começaram os piores momentos de nossas vidas. Apesar da fé estar nos tranquilizando e esperando para que as coisas se resolvessem.” (cap. 4.1, sec. 10, p.39, l. 280-281).

“Chegou a hora de cirurgia! Riccelli não aguentava ficar deitado porque estava com dificuldade de respirar e todo aquele sangue, então! Foi para o centro cirúrgico de cadeira de rodas e com oxigênio. Antes de entrar para fazer a cirurgia, como de costume, rezamos, além disso, providenciei um padre para que ele recebesse a comunhão e a unção dos enfermos, que ao contrário do que pensam, não é um sacramento para quem está morrendo, mas um sacramento de cura.” (cap. 4.1, sec. 12, p.41, l. 370-375).

A fé conforme, os discursos, se reflete no não se deixar abater. A busca espiritual estimula a fortaleza e a esperança necessárias para suportar ou superar o sofrimento. Uma dificuldade sempre persiste quando a razão confronta a fé gerando um dilema que pode diminuir a esperança ou orientar para um novo olhar, mesmo posteriormente, na história de vida, como é oportuno destacar este recorte do relato autobiográfico:

“E a não aceitação me colocava numa insistência de que algo poderia acontecer, a minha fé me colocava numa situação de esperar por um milagre. Hoje sei que as coisas não funcionam assim, a minha vivência enquanto acadêmica de enfermagem, me alerta para que aquele era o momento de perceber realmente que os momentos iriam aos poucos diminuindo o tempo que eu tinha com Riccelli.” (cap. 4.1, sec. 11, p.40, l. 346-350).

A fé é suporte para a caminhada. Possibilita ao ser, diante de sua religiosidade, uma força para continuar caminhando na luta e esperança. A busca de fé de paciente e acompanhante é um resgate e uma fortaleza diante da doença e seus acometimentos.

Categoria V: Caminhar com marcas da singularidade da vida

Esta categoria mostra de modo evidente que o acompanhante sempre precisou de cuidados assim como o paciente. Diante disso, a tarefa dos profissionais de saúde está em compreender a história de vida de forma única e singular para, cientes disso, agir sobre as necessidades primeiras da pessoa, outrora acompanhante, para que ela seja capaz de retomar sua vida como própria.

Com a morte do outro, o acompanhante vivencia o processo de luto, dada a ausência da pessoa que ama. As respostas humanas ao luto são experimentadas em sua complexidade de forma individual para cada pessoa. Paiva, Almeida Junior, e Damásio (2014), recordam a importância das fases do processo de morte e morrer: negação, raiva, depressão, barganha e aceitação. Convém enfatizar que estes estágios servem apenas como orientação e não significam que ocorram em sequência ou em sua totalidade. A literatura evidencia que a maioria dos pacientes e seus familiares experimenta uma ocorrência de sentimentos frente à morte, podendo variar o tempo de duração e sua sequência dos estágios.

A morte de um ente querido é um grande rompimento. Para aprender a lidar com a perda faz-se necessária reconciliação e um ajustamento com a forma de enxergar a vida e reavivar os sentidos para continuidade dos planos para olhar o mundo. A atitude de reação à perda é de sofrimento, dor, saudade, e pode promover uma desestrutura física, emocional, social e espiritual. Cada indivíduo encara de forma variada, entretanto não se foge da própria morte nem se sai ileso a essa realidade junto ao outro (BERTACHINI; PESSINI, 2011).

Defrontar-se com o momento da morte de quem acompanhei por dois anos e sete meses num confronto contra um tratamento para osteosarcoma, homem que escolhi para ser meu esposo e convivi por 10 anos, era uma grande dor. Muitos sentimentos passavam por mim tentando expressar a dor e tornavam imprevisíveis qualquer ação ou reação minha. Esta linguagem da dor é, por mim, ressaltada no discurso da narrativa que segue:

“Depois de um tempo fui chamada para subir até a UTI e, naquele momento, eu sem forças pedi, para a recepcionista que tinha me avisado, para subir no elevador comigo. Esse momento me marca até hoje, pois eu precisava de alguém para segurar minha mão. Mesmo Riccelli estando doente, usando muletas, era a mão dele que eu segurava. Sabíamos que tínhamos um ao outro, mas naquele momento de batalha contra meus medos, contra o que estava por vir, eu estava sozinha, e a mão que segurou na minha me levou até o elevador e foi os meus olhos para me conduzir até aquela UTI, que naquele momento eu nem lembrava mais por onde entrar.” (cap. 4.1, sec. 13, p.42, l. 430-437).

“Chegando à UTI, a equipe de saúde veio até mim dizendo que estavam tentando algumas condutas, pois o quadro clínico dele se agravava. Elas temiam a minha reação, pois acompanharam toda nossa trajetória no hospital, e sabiam o quanto de amor e doação existia entre nós. Até que me informaram que ele tinha

falecido. Eu nunca imaginei esse momento. Essa possibilidade não era real até aquela hora.” (cap. 4.1, sec. 13, p.43, l. 448-452).

O falecimento de um ente querido parte o coração, a vivência sentida de um amor que vai embora, depois de momentos de luta contra uma doença que aos poucos foi retirando as possibilidades de viver, destroem os sonhos e, mais que isso, impossibilitam desfrutar do amor que continua a existir dentro de mim. A narrativa a seguir exprime essa realidade vivenciada:

“Ver Riccelli naquela cama que há pouco tempo estava vivo e era meu foi muito triste. Na verdade, eu não conseguia enxergar direito, era uma mancha que desfocava a imagem e, até hoje, eu não consigo encontrar em minhas lembranças. Fiz minhas orações, chorei muito, tocava nele e me sentia só, mas tinha paz naquele momento também, não sei explicar: Já tinha acabado tudo, era paz por ter feito tudo que eu poderia ter feito. A luta era tão grande dentro de mim, lutar para ter fé, tinha paz por ter feito de tudo.” (cap. 4.1, sec. 14, p.43, l. 463-468).

No momento em que a morte é a única janela em minha frente, tudo resume-se a sofrimento, desilusão, tristeza e medo. Enquanto acompanhante de uma pessoa com câncer, a linguagem da dor, a dificuldade de compreender a morte e o luto revelam uma experiência comum de confusão das emoções como afirmam KUBLER-ROSS e KESSLER (2004, p.75):

Cada um tem seu tempo e vive o processo ao seu modo. As perdas nos deixam vazios, indefesos, imobilizados, paralisados, impotentes, revoltados, tristes e com medo. [...]. Podemos oscilar entre os extremos ou passar por todos os níveis intermediários. Estar em uma dessas fases ou em todas faz parte do processo de cura. [...]. Infelizmente a cura nem sempre é um processo ascendente que nos conduz à superação com rapidez e suavidade. Em vez disso, o processo equivale mais ou menos a uma montanha-russa: avançamos em direção à melhora e de repente mergulhamos no desespero; parecemos avançar para logo em seguida regredir; progredimos para depois ter a sensação de que voltamos ao início. A cura é assim.

Corroborando o entendimento dos autores supracitados, percebo no espelho de si, do relato autobiográfico que o enfrentamento da morte do outro exige, em algum momento, compreensão dos significados da morte e a consciência de que, embora a história una ou separe as pessoas, cada um deve assumir seu próprio viver. Os fragmentos do discurso de si que se sucedem direcionam o olhar de que esta consciência da vida própria se dá de forma progressiva.

Porquanto esta compreensão é enfatizada na narrativa de situações onde o espelho de si defronta com a literatura, a vivência do luto e suas fases no decorrer do falecimento e das reações da narradora em concordância com escrita:

“Mas na morte do outro, a minha vida também acabava de alguma forma ali.” (cap. 4.1, sec. 14, p.43, l. 468-469).

“Comprei caixão, paguei procedimento de embalsamento, e de transporte aéreo. Minha vida não era mais ali. Minha vida não era em lugar nenhum.” (cap. 4.1, sec. 15, p.44, l. 522-523).

“Eu aprendi tanto naquele dia, era tanta coisa ao meu redor, sendo construído e quebrado ao mesmo tempo. Quebrado porque Riccelli tinha morrido, porque desde o começo era uma construção para dar certo, a luta e não para que fosse tudo demolido. Eu esperava que ele fosse ficar bom. Ali não tinha mais o que ser feito, foi tudo quebrado. Na hora da morte estava tudo quebrado.” (cap. 4.1, sec. 14, p.44, l. 492-496).

Com base no relato anterior, pode-se afirmar que a morte do outro retira do acompanhante a presença da pessoa amada e de fazer para si este amar visível, com isto, inicialmente, o amor e a vida deixam de produzir sentido: viver momentos de enfrentamento. A morte dele, a quem eu tanto amava e me dediquei tirava de mim qualquer vontade e me fazia sentir morta.

Creio que este sentimento traduz na ausência de sentido da vida pela qual sofre o acompanhante no luto. Até então, para o acompanhante de uma pessoa com câncer, segundo Capello et al. (2012), a grandiosidade da vida, sua singularidade e significância, consistem em que cada pessoa tem uma missão e um motivo para caminhar, o que conduz à ausência de sentido diante da perda do outro.

Os acontecimentos advindos com a morte de Riccelli foram muito significativos, inclusive por minha vivência religiosa, fizeram-me acreditar que a morte de Riccelli ter ocorrido no dia do meu aniversário não foi um fato do acaso ou numa data qualquer, por mera coincidência. A contextualização da narrativa a seguir exprime essa significância:

“Ele faleceu no dia do meu aniversário, no dia que fazíamos aniversário de casamento. Foi tão doloroso. Ele não estava ali mais, eu não poderia nem sussurrar no seu ouvido. Eu nunca mais teria uma palavra dele, um sorriso, um toque, um apoio. Eu não tinha mais chances com o meu amado e qualquer força que existia em mim naquele momento, eu não encontrava.” (cap. 4.1, sec. 14, p.43, l. 458-462).

“Receber o atestado de óbito com a data de 25 de outubro, sendo aquele o dia do meu nascimento e o dia do nosso casamento, há um ano atrás. Era impossível naquele momento eu digerir aqueles documentos, aquelas datas, aqueles acontecimentos, mas eu fui dando os passos e as coisas foram se ajustando.” (cap. 4.1, sec. 15, p.45, l. 529-533).

A congruência do dia do falecimento com meu aniversário e nosso casamento, datas especiais que antes simbolizavam vida, alegria e esperança tem seu significado marcado

por morte, dor e sofrimento que não podem (poderão) ser separados. No primeiro instante, fora devastador e incompreensível, talvez impossível de racionalizar.

Entretanto diante do trágico, do inevitável, torna-se necessário aprender a conviver com a perda e a encontrar significados novos para todo o vivido. Assim, Kubler-Ross e Kessler ensinam que:

...as perdas podem ter um enorme efeito restaurador. Elas trazem à tona uma parte de nós que desconhecíamos, uma força que ignorávamos, e nos fazem adquirir uma nova sabedoria. Perdas são dolorosas, mas, se as vivermos com consciência, são capazes de promover um magnífico crescimento (KUBLER-ROSS; KESSLER, 2004, p.87).

O discurso que se segue demonstra a elaboração e construção diante do vivido para uma aceitação do acontecimento da morte diante de um dia tão marcante para quem nasce e para quem entrega o amado, conforme exprime a narrativa:

“Uma vez conversei até com um padre, falando da minha revolta por isso e que essa data é muito dura para mim. Que no aniversário se espera presente, ganhar e, o padre disse que eu ter tido a presença de Riccelli foi um presente por 10 anos e percebi que ainda continuava sendo. Que eu teria que dividir o dia do meu nascimento como dia da sua morte. E nossa história é tão misturada que temos um dia juntos de alguma forma. Um dia que muitos momentos me pego triste, mas também comemoro o dom da minha vida.” (cap. 4.1, sec. 15, p.45, l. 534-539).

“Fiquei muito tempo no processo de luto. Com o tempo fui me reaproximando de grupo de jovens, da parte religiosa meus amigos, fui me envolvendo. Minha família sempre me incluindo e me apoiando a seguir, a perceber a vida que existia em mim. Fiz vestibular e passei.” (cap. 4.1, sec. 17, p.46, l. 588-591).

Com o tempo e amadurecimento da própria fé e aceitação descobri que ser presença na vida do outro ultrapassa a barreira de vida e de morte. O ser que hoje não é presença física em meus dias está ligado a mim diante das datas, importante como ao dia que nasci por ser o dom da vida e principalmente por tudo que passamos juntos. Um dia para os dois, um dia dividido entre a morte e a crença da ressurreição.

A experiência religiosa permite-me extrair a ideia de que as histórias de cada pessoa são a própria ambivalência da vida que une o amor ao sofrer. Ou, talvez, como evidencia Ricoeur (2009, p.212) “a vida apresenta-se como aventura, e não se sabe o que é nela ensaio, e o que é fracasso [...]. A vida é sempre avaliada, e essa avaliação é sempre relativa.”.

Com a continuidade da vida e não mais sendo acompanhante, a reflexão sobre a própria experiência vivida leva a repensar a própria existência, os valores e as prioridades. Estes tornam o passado sempre atual e iluminado como viver o presente (SALES et al., 2012).

Diante de todos os momentos vividos enquanto acompanhante e da perda do esposo em decorrência do câncer, a vida se apresenta de outra forma. Ela deve assumir o passado e aprender com ele um novo modo de preparar o futuro. Este esforço pessoal pode ser sintetizado em fragmentos do discurso de si:

“Não foi fácil, continua não sendo, tenho minhas quedas; e, a forma como vivo hoje tem muito haver com a experiência que tive. Mesmo que eu conte a minha história ela não será vivida da mesma forma. Pois ninguém vai ter vivido o que eu vivi.” (cap. 4.1, sec. 16, p.45, l. 558-560).

“A vida é muito singular, cada um com o seu trilho para caminhar e o ser acaba vivendo conforme o que ele realmente é. Então, muitas situações são vividas diferentes, pois cada um tem a sua essência diante do que vive, deixando de viver algumas coisas e vivenciando outras. Mas jamais se vive igual a alguém, não se reproduz vida. Cada um tem a sua única história..” (cap. 4.1, sec. 16, p.45, l. 563-567).

“Se eu pudesse reconstruir a minha história, eu não a apagaria.” (cap. 4.1, sec. 17, p.46, l. 600).

“É preciso aprender principalmente com a própria história, o quanto já viveu e o quanto se tem a possibilidade de viver. O belo na vida é viver bem, sem maldade, buscar e lutar.” (cap. 4.1, sec. 17, p.47, l. 631-633).

Abraçar a vida com reverência é um exercício de aprendizagem das lições, que hoje, compreendo que fora intensificado pela experiência de ser acompanhante e estar junto a quem se ama. Neste sentido, uno-me às palavras de Kubbler-Ross e Kessler (2004, p.12) quando afirmam que a vida sempre reserva lições que a história nos revela:

Quando falo em aprender nossas lições, eu me refiro a resolver as questões inacabadas, estas questões dizem respeito à vida e às nossas indagações mais essenciais, como: “Será que de fato investi meu tempo para viver o mais plenamente possível? Será que coloquei minha realização em ganhar dinheiro e prestígio?” Muitas pessoas existiram, mas ne verdade nunca viveram. [...]. Há tantas lições a serem aprendidas na vida que é impossível dominá-las em uma única existência. Mas quanto mais lições aprendemos, mais assuntos concluímos e mais plenamente viveremos. Então, quando chegar a nossa hora, poderemos exclamar, felizes: “Meu Deus, eu vivi!” (KUBLER-ROSS; KESSLER, 2004, p.12).

Para refletir a vida num contínuo aprendizado, é necessário que a pessoa que acompanhou um ente querido com câncer e experimentou o luto seja capaz de descobrir o que a motivou, quais foram suas razões para estar junto ao outro. Ainda como ilustram de Kubbler-Ross e Kessler (2004, p.37):

Os relacionamentos nos oferecem as maiores oportunidades de aprender lições na vida, de descobrir quem somos, o que temos, de onde vem o nosso poder e o significado do verdadeiro amor. A ideia de que os

relacionamentos são grandes oportunidades de aprendizado talvez pareça estranha, porque sabemos que eles podem ser experiências frustrantes, difíceis e até mesmo dolorosas. No entanto, mesmo no sofrimento, os relacionamentos têm a capacidade de nos ensinar, fazer crescer, amar e ser amados (KUBLER-ROSS; KESSLER, 2004, p.37).

A análise do espelho de si revelado na narrativa biográfica me faz voltar a cumplicidade do relacionamento e descobrir o seguinte discurso:

“Acho que é muito difícil estar disposto por alguém, mas se luta por alguém. Markeynya faz por Riccelli que faz por Markeynya. Se faz por amor. Sim, era uma prova de amor que não precisa, mas se vive nos acontecimentos.” (cap. 4.1, sec. 14, p.43, l. 479-481).

O que moveu a narradora a ter consciência do que fora vivido, a encontrar a razão e a coragem da luta pela vida, mesmo diante da dor e do sofrimento, foi o amor, que é força e sentimento. Portanto, o amor é o princípio de integração do acompanhante para a pessoa com câncer que dá valor a tudo vivido com o outro.

É o amor também a experiência-chave capaz de fazer o acompanhante compreender sua própria história após o luto e superá-lo como recorda Frankl (2008, p.136): “Amor é a única maneira de captar outro ser humano no íntimo da sua personalidade. Ninguém consegue ter consciência plena da essência última de outro ser humano sem amá-lo.”

Por outro lado, para Ricoeur, a pessoa, diante da possibilidade da morte, neste relato, pessoa com câncer, aprende a lição do desapego de si mesma, de seus projetos agora imaginários. Nessa atitude a pessoa se disponibiliza para o fundamental e, em sua generosidade, transfere aos que permanecerão vivos, o amor ao outro, o amor à vida.

Amar o outro, o sobrevivente a mim. Esse componente ágape de renúncia à sobrevivência própria completa o “desapego” a quem da morte: ele não é somente perda, mas ganho: libertação para o essencial. [...] Pois bem, é a disponibilidade para o fundamental que motiva a transferência para o outro do amor à vida. É recíproca a relação entre disponibilidade para o essencial, para o fundamental, e a transferência para o outro que sobrevive a mim: a disponibilidade para o fundamental, libertado pelo “desapego”, funda a transferência – a transferência verifica, atesta, põe à prova, “prova” o desapego em sua dimensão de generosidade. (RICOEUR, 2012, p.40).

Assim, o outro, o paciente diante de sua morte aprende suas lições da vida e as compartilha com o acompanhante, familiar e aqueles em seu redor, de modo que no seu enfrentamento da morte, ele nos ensina o amor à vida. No momento, anterior à derradeira cirurgia no pulmão de Riccelli, recebi dele um último olhar carregado de significado e amor. O esposo deixava a esposa com uma frase, elaborada em seu coração e a qual queria que

ficasse guardada em mim. Escutei aquele sopro cheio de significados. Ali mais uma lição me era entregue:

“Ao se despedir de mim para a cirurgia fui surpreendida pela seguinte frase: ‘Má, eu só te digo uma coisa. Deus é perfeito e se Ele é perfeito só quer o nosso bem.’ Aquele momento ficou cravado em mim e esse ensinamento eu levo comigo até hoje.” (cap. 4.1, sec. 13, p. 41, l. 379-381).

Mesmo diante de uma dificuldade aos olhos dos outros, que enxergam a morte de um jovem acometido com câncer como uma desgraça, o relacionamento com o seu esposo regado de amor impulsionou a narradora à uma forma de enfrentamento e superação. Buscar continuar a vida é uma resposta ao amor vivido e às marcas deixadas por Riccelli, através do amor, acreditando que a vida oportuniza um novo amanhecer a cada dia. Linguagem expressada nos trechos que se seguem:

“Quando chegasse o momento da morte, eu diria que ela iria suportar, mas não ia sair ilesa. Que ela ia suportar e continuar vivendo, com suas dores, mas que não esperasse que os sonhos acontecessem como ela imagina. Que muita coisa vai acontecer, que ela vai ter um curso, apoio de amigos. Diria: “Se levante, você vai conseguir, mesmo diante da morte. Terá uma vida pela frente que depende muito de você e a vida irá te proporcionar os momentos de felicidade, mas nunca será um mar de rosas. É necessário ter esperança e fé.” (cap. 4.1, sec. 17, p. 47, l. 625-630).

“Se ela me perguntasse porque deveria revivê-la, explicaria que mesmo com o final sendo de morte, ela iria ter momentos felizes, de alegria, de dividir a vida, de se realizar. Mesmo com impossibilidades, estaria buscando a cura e sendo apoio para alguém que precisava muito dela. E ela não deixaria de estar junto, pois o amor estaria à frente de qualquer dor e ela seria consolada. Que sozinho, ele não iria levar de forma serena e em paz. E que nos completávamos.” (cap. 4.1, sec. 17, p. 47, l. 619-624).

A morte de um grande amor é uma grande perda, mas o vivido é um grande presente. Se deparar com a perda e mesmo assim relatar que viveria novamente é prova de amor e de ser presença. Nessa breve reflexão, a esperança na vida, no valor de um amor, que relata a narradora de si, está seu ato de resiliência e busca de sentido. A narradora que sofre é a narradora que tem forças para continuar vivendo sem negar sua história.

Ser testemunho de superação mediante as dificuldades da dor da perda não é um mérito, é um exercício desafiador, diário. A memória recorda a experiência da perda de um grande amor, mas, agora, nas lições que essa ausência preenchida de presença permite, conforme mostra Frankl (2008, p. 136-137) em relação à busca de sentido:

Não devemos esquecer nunca que também podemos encontrar sentido na vida quando nos confrontamos com uma situação sem esperança, quando enfrentamos uma fatalidade que não pode ser mudada. Porque o que importa, então, é dar testemunho do potencial especificamente humano no que ele tem de mais elevado e que consiste em transformar uma tragédia pessoal no triunfo, em converter nosso sofrimento num conquista humana. Quando já não somos capazes de mudar uma situação – podemos pensar numa doença incurável, como um câncer que não se pode mais operar –, somos desafiados a mudar a nos próprios (FRANKL, 2008 p.136-137).

A narradora descobriu em si mesma, mesmo frente à dor e ao sofrimento, aspectos que nunca tinha enxergado, como coragem, enfrentamento, aceitação e luta, que a impulsionaram para novas possibilidades e um novo futuro, sem esquecer as marcas que a vivência com Riccelli deixaram plantadas em seu ser. Encontrar o que é bom nas coisas negativas foi uma das lições mais gratificantes que junto a Riccelli aprendi.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decorrer deste trabalho de conclusão de curso evidenciou-se que uma doença crônica e terminal, com ênfase para um câncer como osteosarcoma, constitui-se em uma experiência assustadora tanto para o paciente quanto para seus acompanhante e familiares, desde o seu diagnóstico. Esta experiência é marcada por um processo de intenso sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, acrescido da persistente busca pela cura, por uma esperança.

Este relato permitiu compreender que o sofrimento não se restringe à pessoa com câncer que está sob cuidados, e alcança, em especial, o ser acompanhante que por seu papel de estar ao lado de quem está doente, não é visualizado como alguém que requeira cuidados. O ser acompanhante compartilha com o paciente, do mundo desconhecido do câncer, que envolvem a assistência e os preconceitos.

Não obstante, o acompanhante de forma altruísta assume para si a responsabilidade de se colocar como suporte e incentivo ao paciente na busca, continuidade do tratamento bem como colaborando no enfrentamento da doença, além de promover sentimentos de confiança, esperança, expectativas e, então, junto ao paciente ajudá-lo a distanciar a solidão, desânimo e tristeza.

Na área de assistência ao paciente oncológico, o acompanhante possibilita a humanização do cuidado com a pessoa com câncer que, oferecendo amparo diante de uma experiência tão dolorosa, temível e angustiante, a partir de uma relação genuína de acolhimento, compaixão e solidariedade. Igualmente, a efetivação de uma assistência humanizada, holística, que atente para a pessoa com câncer, exige uma rede de apoio, de colaboradores, sejam eles profissionais ou voluntários, dentro e fora das instituições de saúde atuando de modo a esclarecer as dúvidas, orientar e alertar sobre tratamento, fornecendo por vezes abrigo ou apenas colocando-se à disposição para realizar sonhos e estar disponível para toda ajuda.

Por outro lado, o acompanhante de uma pessoa com câncer é um ser vulnerável, fragilizado pelos diversos medos desde não saber o que fazer diante das dificuldades do tratamento até o medo da morte do outro. O acompanhante acredita que suas necessidades não são importantes, seus sentimentos não devem ser expressos de modo que ele não compartilhe seu sofrimento, vive a solidão. Quando muito, o acompanhante da pessoa com câncer recorre à fé como conforto, consolo e esperança de vencer aquela experiência de adoecimento.

A partir deste relato salienta-se que o ser humano, seja este paciente com câncer ou acompanhante-familiar, não está preparado para as adversidades que o câncer pode ocasionar, tampouco está preparado para lidar com a morte, apesar de a finitude da vida ser a única certeza que temos.

A partir deste relato, é possível perceber contribuições que a enfermagem pode oferecer ao cuidado à pessoa com câncer apoiada numa assistência humanizada e voltada às necessidades do binômio doente-acompanhante, desde os cuidados iniciais no processo de diagnóstico, passando pela rotina hospitalar até a preparação para os cuidados na morte e no pós-morte junto ao acompanhante.

A metodologia utilizada com base a hermenêutica de si proposta por Paul Ricoeur fora uma das maiores dificuldades que tive para realização do estudo por sua linguagem filosófica. Através da narrativa de si foi possível escrever, isto é, racionalizar e contar a história de si-mesmo; interpretar os significados da experiência vivida; e, tornando o relato uma metáfora viva, pude expor o mundo do acompanhante de uma pessoa com câncer, revelando assim, as necessidades desse ser.

A hermenêutica de si promoveu a enunciação das próprias emoções, colocando no ponto da palavra o vivido. O si, para narrar precisa recordar, refletir e ressignificar sua experiência, criar uma identidade narrativa que é o espelho de si, permitindo-o julgar e compreender sua história novamente. A escrita se torna terapêutica na ação de escrever, de apresentar um mundo, por ora, o do ser acompanhante. Igualmente, a narradora descobre uma nova maneira de olhar para si-mesmo e de compreender sua personalidade, ou seja, quem ela se tornou ou deseja ser e, por fim, coloca à prova seu si-mesmo para que outro se aproxime e a julgue novamente. A escrita se torna terapêutica na ação de compreender a si-mesmo, no caso deste relato, buscar uma melhor compreensão e reelaboração para a enfermeira que pretendo ser.

Ser enfermeira com uma visão diferenciada em razão de uma vivência cuidado de uma pessoa com câncer. Talvez se eu não tivesse sido uma acompanhante, sete anos atrás, eu não teria a sensibilidade para os pormenores necessários ao olhar a demanda do outro em situação de acompanhar alguém nos serviços de saúde. Ter sentido na pele e relatar sobre esta experiência fez-me ser uma acadêmica de Enfermagem preocupada também com o público acompanhante e espero que possa despertar o outro (leitor) para a reflexão sobre as necessidades e problemas que envolvem o acompanhante.

Enquanto acadêmica do curso de graduação em enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), percebo com maior afinco a necessidade de os

enfermeiros terem uma visão voltada, também aos acompanhantes enquanto demanda existente e não limitar a sua intervenção no cuidado direto do paciente. Durante as experiências de cuidado como estudante estive e acredito que serei uma enfermeira preocupada e com olhar diferenciado para a necessidade daqueles que demandam o que um dia eu precisei: que alguém me percebesse. O acompanhante e familiar fazem parte do processo saúde-doença.

Considero ainda necessária a implementação, no currículo do curso de enfermagem, de uma temática específica referente à atenção aos acompanhantes em todas as esferas de atendimento, seja hospitalar, ambulatorial, em unidades básicas, entre outras. Assim, evitar que os alunos se formem despreparados e sem se importar com a situação de assistência ao acompanhante.

Desse modo, este trabalho autobiográfico mostra como a prática da enfermagem, ao perceber o paciente como um todo, de forma holística, pressupõe o acompanhante como um ponto importante no cuidado. Ademais, esse estudo, de modo particular me permitiu unir minha história pessoal à minha vida acadêmica na busca por mostrar que para ser enfermeira, o cuidado exige eu ser inteira, com sensibilidade e razão.

REFERÊNCIAS

BAIXINHO, Cristina Lavareda et al. A arte e a aprendizagem dos padrões de conhecimento em enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 48, n. spe2, p. 164-170, dez. 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000800164&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 25 fevereiro 2016.

BALIZA, Michelle Freire et al. Fatores que influenciam os enfermeiros de Unidades de Terapia Intensiva nas decisões de final de vida. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 49, n. 4, p. 0572-0579, ago. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342015000400572&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 março 2016.

BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. São Paulo: Paulinas, 2011.

BEUTER, Margrid et al. Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 1, p. 134-140, Mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 setembro 2016.

BEUTER, Margrid; BRONDANI, Cecília Maria; SZARESKI, Charline. O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na visão da equipe de enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre , v. 31, n. 4, p. 715-722, dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000400015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 março 2016.

CAPELLO, Ellen Maria Candido de Souza et al. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **J Health Sci Inst.**, Bauru, v.30, n. 3, p:235-240, 2012. Disponível em: <http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf>. Acesso em: 18 setembro 2016.

CARVALHO, Marisaulina Wanderley Abrantes de; NOBREGA, Maria Miriam Lima da; GARCIA, Telma Ribeiro. Processo e resultados do desenvolvimento de um Catálogo CIPE para dor oncológica. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 5, p. 1060-1067, out. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000501060&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 abril. 2016.

CERULLO, Josinete Aparecida da Silva Bastos. **“Cuidar de si, cuidar do outro”:** programa de aprimoramento do raciocínio clínico. [Tese de Doutorado]. Universidade de São Paulo. São Paulo, 2009.

COQUET, Jean-Claude. **A busca do sentido: a linguagem em questão**. São Paulo: Martins Fontes, 2013.

COREN-PB. Conselho Regional de Enfermagem da Paraíba. **Legislação básica para o exercício profissional de enfermagem**. 4 ed. João Pessoa. 2014.

COSTA, Felipe A. P. L.. O preço do altruísmo. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro , v. 19,n. 4,p. 1352-1355, dez. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702012000400017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 setembro 2016.

DAHDAHA, Daniel Ferreira et al. Grupo de familiares acompanhantes de pacientes hospitalizados: estratégia de intervenção da Terapia Ocupacional em um hospital geral. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 399-404, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.041>>. Acesso em: 19 setembro 2016.

DIAS, Carla Gonçalves et al. Enfermeiro Clínico Especialista: um modelo de prática avançada de enfermagem em oncologia pediátrica no Brasil. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 47, n. 6, p. 1426-1430, dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000601426&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 24 fevereiro 2016.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos, seguido de, envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

FERREIRA, Patrícia Chatalov et al. Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. **Esc Anna Nery**, Maringá, v.19, n.1, p. 66-72, 2015.

FRANKL, Viktor. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração**. Petrópolis: Vozes, 2008.

INCA- Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados Paliativos**. Disponível em <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 04 março 2016.

INCA- Instituto Nacional de Câncer. **O que é o câncer**. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>> Acesso em: 01 março 2016

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth; KESSLER, David. **Os segredos da vida**. Rio de Janeiro: Sextante, 2004.

LANZA, Lara de Faria; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 31, n. 2, p. 289-297, Jun 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2014000200013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 setembro 2016.

LAUXEN,Roberto Roque. O significado da Hermenêutica do si de Ricoeur: entre a polêmica do cogito e a reflexão. **Controvérsia**, São Leopoldo, v. 9, n. 1, p. 13-22, jan.-abr. 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.unisinos.br/index.php/controversia/article/viewFile/9645/4663>> Acesso em: 10 setembro 2016.

LEITE, Marília Aparecida Carvalho; NOGUEIRA, Denismar Alves; TERRA, Fábio de Souza. Avaliação da autoestima em pacientes oncológicos submetidos a tratamento quimioterápico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 6, p. 1082-1089, dez. 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000601082&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 07 março 2016.

LUZ, Kely Regina da et al. Estratégias de enfrentamento por enfermeiros da oncologia na alta complexidade. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 69, n. 1, p. 67-71, Fev. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100067&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 março 2016.

MANSANO-SCHLOSSER, Thalyta Cristina; CEOLIM, Maria Filomena. Fadiga em idosos em tratamento quimioterápico. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 67,n. 4,p. 623-629, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000400623&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 setembro 2016.

MELO, Mônica Cristina Batista de, et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte , v. 18,n. 1,p. 78-89,abr. 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682012000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 setembro 2016.

MENDONCA, Ana Carolina Abeid; MOREIRA, Marléa Chagas; CARVALHO, Vilma de. Atenção paliativa oncológica em Unidade de Terapia Intensiva: um estudo da produção científica da enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 16,n. 4, p. 817-823, dez. 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400025&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 abril 2016.

MEZZOMO, Augusto Antônio et al. **Fundamentos da humanização hospitalar: uma versão multiprofissional**. São Paulo: Editora, 2003

MIRANDA, Sirlene Lopes de; LANNA, Maria dos Anjos Lara e; FELIPPE, Wanderley Chieppe. Espiritualidade, Depressão e Qualidade de Vida no Enfrentamento do Câncer: Estudo Exploratório. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 35, n. 3, p. 870-885, set. 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932015000300870&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 08 março 2016.

MODENA, Celina Maria et al. Cancer and masculinities: meanings attributed to illness and to oncology treatment. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto , v. 22,n. 1,p. 67-78, abr. 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2014000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 setembro 2016.

MORAES, Tânia Mara de. Como cuidar de um doente em fase terminal? **Coleção Questões fundamentais da Saúde**,v 17, p. 33-40, 2008.

NASCIMENTO, Jaqueline Dias do et al . A vivência do cuidado familiar em casas transitórias de apoio. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 3, p. 538-545, June 2016 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300538&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 setembro 2016.

NÓBREGA, Adriana Nogueira Accioly. **Narrativas e avaliação no processo de construção do conhecimento pedagógico: abordagem sociocultural e sociosemiótica**. 2009. 244f. Tese (Doutorado em Letras) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Letras, 2009.

PAIVA, Fabianne Christine Lopes de; ALMEIDA JUNIOR, José Jailson de; DAMASIO, Anne Christine. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Rev. Bioét.**, Brasília , v. 22,n. 3,p. 550-560, Dec. 2014 Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>

php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000300019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 setembro 2016.

PASSOS, Silvia da Silva Santos; PEREIRA, Álvaro; NITSCHKE, Rosane Gonçalves. Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 28, n. 6, p. 539-545, Dez. 2015 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000600539&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 setembro 2016.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. O que entender por cuidados paliativos? **Coleção Questões fundamentais da Saúde**, v.8, p. 16, 2006.

PIMENTEL, Angela Vieira et al . Percepção da vulnerabilidade entre mulheres com diagnóstico avançado do câncer do colo do útero. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 20,n. 2,p. 255-262, Jun 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 fevereiro 2016.

PINTO, Maria Helena et al. O cuidado de enfermagem ao paciente oncológico fora de possibilidade de cura: percepção de um grupo de profissionais. **Cogitare Enfermagem**, v. 16, n. 4, 2011. Acesso em: 23 março 2016.

PIRES, Denise. A enfermagem enquanto disciplina, profissão e trabalho. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 62,n. 5,p. 739-744, Out. 2009 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000500015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 Mar. 2016.

RICOEUR, Paul. **A metáfora viva**. São Paulo: Loyola, 2015.

_____. **Hermenêutica e ideologias**. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

_____. **O justo**. v. 2. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

_____. **O si-mesmo como outro**. São Paulo: Martins Fontes, 2014.

_____. **Viver até a morte: seguido de fragmentos**. São Paulo: Martins Fontes, 2012.

ROCHA, Amanda de Fatima Portugal et al . O alívio da dor oncológica: estratégias contadas por adolescentes com câncer. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 96-104, mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000100096&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 abril 2016.

RODRIGUES, Claudia Flores. Narrativas de si: estratégia de formação para (re) pensar a docência articulada ao processo de formação do sujeito. **Póiesis pedagógica**, v. 8, n. 1, p. 172-186, 2010. Disponível em:< http:// //revistas.ufg.emnuvens.com.br/ra> Acesso em: 27 setembro 2016.

SALES, Catarina Aparecida et al . Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 25,n. 5,p. 736-742, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 setembro 2016.

- SALES, Catarina Aparecida et al. Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 456-63, set. 2010. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/index.php?journal=fen&page=article&op=view&path%5B%5D=6457>>. Acesso em: 24 fevereiro 2016.
- SANTANA, Francicleide; CORREIA, Caroline Feitosa; BRITO, Maria Vânia Furtado. Sobre a Morte e o Morrer. **Psicologado**, Agosto 2013. Disponível em: <psicologado.com/atuacao/psicologia-hospitalar/sobre-a-morte-e-o-morrer> Acesso em 13 abril 2016.
- SANTOS, Adson Bastos dos; SILVA, Fabrício Oliveira da. Conhecimento de si na construção da trajetória de vida e formação docente. **Encontro Internacional de Formação de Professores e Fórum Permanente de Inovação Educacional**, v. 9, n. 1, 2016. Disponível em: <<https://eventos.set.edu.br/index.php/enfope/article/view/1808>>. Acesso em: 06 outubro 2016.
- SANTOS, Rosângela Alves dos et al. Percepções do graduando de enfermagem sobre a importância do acompanhante do paciente internado. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, 2015. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/690/833>> Acesso em: 10 março 2016.
- SCHIAVON, Aline Blaas et al. Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre ,v. 37,n. 1, e55080, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000100413&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 setembro 2016.
- SCHMIDT, L. K. **Hermenêutica**. Rio de Janeiro: Vozes, 2012.
- SEBOLD, Luciana Fabiane et al. Percepção de docentes de enfermagem sobre o cuidado: uma construção heideggeriana. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 50,n. spe,p. 39-46, Jun 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-6234201601100039&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 setembro 2016.
- SILVA ,Vladimir Araújo da; MARCON, Sonia Silva; SALES, Catarina Aparecida Sales. Percepções de familiares de pessoas portadoras de câncer sobre encontros musicais durante o tratamento antineoplásico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Maringá, v. 67, n. 3, p.408-414, 2014. Disponível em : <[earch.proquest.com/openview/77eed111737195df61d77e28691b062d/1?pq-origsite=gscholar](http://search.proquest.com/openview/77eed111737195df61d77e28691b062d/1?pq-origsite=gscholar)> Acesso em: 07 Abril 2016.
- SILVA JUNIOR, Pedro Pereira; GERANUTTI, Caio Wthen Gambacorta; JOB, José Roberto Pretel. Fatores de risco para depressão nos pacientes com câncer de mama. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v. 15, n. 1, 2013. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/issue/view/987>>. Acesso em: 15 setembro 2016.
- SILVA, Jefferson da. **Narrativa e sentido da vida : uma aproximação entre Viktor Frankl e Paul Ricoeur**. 2011. 123 f. Dissertação (Mestrado em Filosofia) - Universidade São Judas Tadeu, São Paulo. 2011. Disponível em : <http://www.usjt.br/biblioteca/mono_disser/mono_diss/2011/159.pdf> Acesso em: 06 outubro 2016.
- SILVA, Marcelle Miranda da et al. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 658-666, set. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>

_arttext&pid=S0104-07072012000300022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 fevereiro 2016.

SILVA, Marcelle Miranda da et al. Analysis of nursing care and the participation of families in palliative care in cancer. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 658-666, set. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 fevereiro 2016.

SILVA, Marcelle Miranda da; LIMA, Lorhanna da Silva. Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 35, n. 4, p. 14-19, dez. 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000400014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 fevereiro 2016.

VICENSI, Maria do Carmo. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 64-72, Apr. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000100064&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 27 setembro 2016.

WAKIUCHI, Julia; SALIMENA, Anna Maria de Oliveira; SALES, Catarina Aparecida. Sendo cuidado por um familiar: sentimentos existenciais de pacientes oncológicos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 381-389, jun. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200381&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 07 abril 2016.

ZILLMER, Juliana Graciela Vestena; SCHWARTZ, Eda; MUNIZ, Rosani Manfrin. O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 6, p. 1371-1378, dez. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000600013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 fevereiro 2016.