



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

PRISCILLA APARECIDA LUCENA SANTOS INÁCIO

**EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES NO ACOMPANHAMENTO DE
PACIENTES ONCOLÓGICOS EM SITUAÇÃO DE PALIAÇÃO**

Recife
2024

PRISCILLA APARECIDA LUCENA SANTOS INÁCIO

**EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES NO ACOMPANHAMENTO DE
PACIENTES ONCOLÓGICOS EM SITUAÇÃO DE PALIAÇÃO**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Curso de Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco (Unicap) como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Psicologia Clínica.

Linha de pesquisa: Práticas Psicológicas Clínicas e Demandas Sociais Contemporâneas.

Orientadora: Profa. Dra. Danielle de Fatima da Cunha Cavalcante de Siqueira Leite.

Recife

2024

I35e Inácio, Priscilla Aparecida Lucena Santos.
Experiências de familiares cuidadores no acompanhamento
de pacientes oncológicos em situação de palição / Priscilla
Aparecida Lucena Santos Inácio, 2024.
103 f.

Orientadora: Danielle de Fatima da Cunha C. S. Leite.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de
Pernambuco. Programa de Pós-graduação em Psicologia
Clínica. Mestrado em Psicologia Clínica, 2024.

1. Câncer - Tratamento - Aspectos psicológicos.
2. Câncer - Pacientes – Relações com a família.
3. Câncer - Tratamento paliativo. I. Título.

CDU 159.9:61

Luciana Vidal - CRB-4/1338



Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação – Propesp
Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica
Mestrado em Psicologia Clínica
Laboratório de Psicologia Clínica Fenomenológica Existencial
e Psicossocial – Laclifep

Dissertação intitulada Experiências de Familiares Cuidadores no Acompanhamento de Pacientes Oncológicos em Situação de Palição, apresentada à Banca Examinadora do curso de Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco – Unicap como requisito parcial de obtenção do grau de Mestra em Psicologia Clínica, na linha de Pesquisa de Práticas Psicológicas Clínicas e Demandas Sociais Contemporâneas.

Banca Examinadora

Profª Drª Danielle de Fátima da Cunha Cavalcanti de Siqueira Leite (Orientadora)
Universidade Católica de Pernambuco (Unicap)

Profª Drª Carmem Lucia Brito Tavares Barreto (Coorientadora)
Universidade Católica de Pernambuco (Unicap)

Documento assinado digitalmente



ANA MARIA DE SANTANA
Data: 13/05/2024 14:35:57-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profª Drª Ana Maria de Santana (Membro)
Universidade de Pernambuco (UPE)

Recife, 10 de abril de 2024

Certo dia, ao atravessar um rio, o Cuidado (Cura) viu um terreno de barro. Pensativo, tomou um pouco de barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto refletia sobre o que tinha feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que lhe insuflasse espírito. Júpiter acedeu de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter proibiu-lho, exigindo que lhe fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu a Terra (Tellus). Mas quando também ela quis dar o seu nome à criatura, por ter sido feita de barro, que era um pedaço do seu corpo, começou uma grande discussão. De comum acordo, pediram a Saturno que fizesse de juiz. E ele tomou a seguinte decisão, que pareceu justa: Júpiter, porque lhe deu o espírito, receberá de volta este espírito, por ocasião da morte dessa criatura. A Terra, que lhe deu o corpo, receberá, também de volta o seu corpo, quando a criatura morrer. Ao Cuidado, porém, que moldou a criatura, ficará esta entregue durante a sua vida. E uma vez que há entre vós acalorada discussão acerca do nome, decido eu que esta criatura será chamada Homem (homo), isto é, feita de humus, que significa terra fértil (Heidegger, 2005 *apud* Duarte, 2021, p. 30).

AGRADECIMENTOS

“Eu amo o SENHOR, porque ele me ouviu quando lhe fiz a minha súplica. Ele inclinou os seus ouvidos para mim, e eu o invocarei toda a minha vida”. Salmo 116. Dou início aos meus agradecimentos primeiramente a DEUS, toda a minha gratidão, respeito e amor, Senhor! Por ser e ter sido o meu fiel sustento em horas tão desafiadoras acerca desse meu querer em imergir nos estudos sobre os familiares-cuidadores. Referencio este Salmo que sempre me acompanhou nesta caminhada. Mas, o que posso escrever para todos(as) que também estiveram comigo ao longo desses dois anos? Confesso, faltam-me palavras, porém, o meu coração está alegre e cheio de gratidão por todos vocês.

Ao João de Andrade Lucena, meu avô materno (*in memoriam*), o qual eu o chamava de pai. Me ensinou a lutar pelo que se quer e sempre agradecer por tudo o que se tem. Para sempre no meu coração!

A Jorge, meu esposo querido, pelo companheirismo, sempre acreditando que eu iria conseguir. Sem o seu apoio, não teria conseguido chegar até aqui. Os seus abraços foram extremamente importantes para que eu pudesse passar por tamanha travessia.

Aos meus amados filhos, Isabella e João Gabriel, que tanto renovam as minhas forças, me ensinam a não desistir e ir até o fim. Agradeço pela compreensão e respeito que em muitos momentos foi preciso me recolher para estudar e pedir silêncio. Eles são donos do abraço mais amoroso do mundo!

À minha querida tia, Maria de Lourdes, que mesmo sem imaginar onde chegaria, atravessou comigo nesta jornada. Com o seu exemplo de força e fé, ensinou-me a ser uma familiar-cuidadora de forma especial e inesquecível. Agradeço por ter confiado e acreditado em mim.

A Sylvania (Vaninha) e Maria (Mali), minhas grandes amigas que estiveram comigo todo o tempo e há tanto tempo! Sempre me apoiando com os meus filhos e o meu lar. Agradeço por cuidarem tão bem de mim e da minha família.

A Marcela e a Isis, que dividem o cotidiano comigo no trabalho, me auxiliaram bastante com as impressões dos textos mais importantes. Obrigada, meninas!

À minha amada mãe, Eliane que desde sempre intercedeu por mim em oração, pedindo a DEUS que me desse discernimento neste trabalho e na minha vida. Agradeço por sempre estar comigo.

À minha amada avó materna, Maria José, que muito me ensinou sobre o cuidar, pois ela cuidou muito bem de mim.

Às minhas irmãs, Lilian e Luciana, que sempre demonstraram afeto e força para mim, mesmo estando longe.

Ao meu padrasto, Brandão, que sempre torceu e vibrou com as minhas conquistas.

Ao meu amado pai, José Messias, que esteve presente comigo nesta jornada, seu apoio e incentivo foi fundamental para que eu pudesse chegar até aqui.

À minha madrastra, uma amiga, Dirce, que também esteve presente, me apoiando. A sua força e amizade fez toda a diferença.

Às minhas primas Ana Flávia, Ana Clara que é estudante de Psicologia, que sempre demonstraram admiração pelo meu enfrentamento ao mestrado. Agradeço também o reconhecimento vindo de vocês, sobre a relevância do tema estudado.

Aos colegas de turma, Christianne, Eder, Heleno, entre outros, também externo a minha gratidão pela troca e incentivo compartilhado nos momentos de angústia.

À minha amiga e colega de profissão, Jacqueline Silva, que nunca desistiu de me convidar para passear, relaxar.

À minha amiga querida, Elba, que sempre perguntou por mim, de forma carinhosa, como eu estava mediante aos estudos.

À minha Psicóloga, Jacqueline, que, com a sua empatia e profissionalismo, fez-me sentir acolhida, abraçada.

Aos meus pacientes / clientes e seus familiares, que, através da minha experiência com eles, surgiu o interesse em me debruçar mais sobre essas famílias que tanto cuidam. Externo aqui, todo o meu respeito e gratidão pela confiança no meu trabalho!

À minha orientadora, Profa. Dra. Danielle Siqueira Leite, por ter aceitado e confiado a passar por essa travessia junto comigo, a sua escuta e acolhimento nos momentos de dor foi de fundamental importância.

Ao Prof. Dr. Darlindo Ferreira, que me apresentou a Fenomenologia Existencial desde o tempo de minha formação logo após a graduação. Agradeço pelos textos, pelo incentivo e pelas boas vibrações.

À Profa. Dra. Carmem Barreto, pelos ensinamentos, os textos que me apresentou, o seu olhar para o meu trabalho fez toda a diferença.

À Profa. Dra. Cristina Amazonas, pelo incentivo e boas conversas, marcou minha trajetória desde a época da Especialização.

À Profa. Dra. Ana Lúcia Francisco, que com suas valiosas aulas, trouxeram momentos que agregaram valor a minha passagem pelo mestrado.

À Profa. Dra. Marisa Amorim, pela disponibilidade e apoio.

À Profa. Ana Santana, que aceitou ler e pode contribuir com a minha dissertação, através de seu valioso conhecimento.

A todos os funcionários da Universidade Católica (Unicap), desde a portaria, estacionamento, ao pessoal da higienização, professores, secretaria, etc. por todo serviço prestado, externo a minha gratidão.

E, sobretudo, aos meus participantes que se dispuseram a narrar suas experiências junto a mim. Permitiram-me entrar em seus lares, escutar suas histórias. Sinto-me privilegiada e agradecida a DEUS por ter me encontrado com vocês nesta vida e experienciado junto de vocês, os mais genuínos sentimentos como Paixão, Travessia e Transformação. Registro aqui, todo o meu respeito e gratidão!

RESUMO

A presente dissertação objetivou compreender a experiência de familiares cuidadores no acompanhamento de pacientes oncológicos em situação de palição. Mais especificamente, buscou: contextualizar a situação de cuidados paliativos junto a pacientes oncológicos, além de problematizar o sentido de saúde/doença à luz da fenomenologia hermenêutica; voltou-se ainda para pensar o lugar desse familiar cuidador, pôr em questão o próprio sentido de cuidado e, por fim, descrever, compreender e interpretar a experiência de familiares cuidadores. A pesquisa de campo da presente dissertação é de natureza qualitativa, descritiva, inspirada na pesquisa fenomenológica hermenêutica, assumindo a Hermenêutica Filosófica como inspiração para o movimento analítico das narrativas colhidas. Foram entrevistadas 3 mulheres. Como recursos para aproximação da experiência foram utilizados a entrevista narrativa e o diário de campo da mestranda. Neste diário, ela fez o registro de sua própria experiência enquanto familiar cuidador de um ente que foi diagnosticado com câncer no momento em que a pesquisa acontecia, e desse modo acabou atravessando a própria pesquisa; assim como a narrativa de sua experiência na colheita das narrativas junto a cada participante. A partir do diálogo com os múltiplos horizontes descobertos no caminhar da pesquisa e da própria dissertação – os dos autores recorridos ao longo do trabalho, os das participantes, o da própria mestranda junto a sua experiência com seu ente adoecido e os abertos pela sua experiência clínica – foi possível compreender essa experiência como uma situação na qual paixão, travessia e transformação se fazem presentes. Trata-se de uma experiência que na maior parte das vezes remete-se a um movimento de doação para aquele que se encontra adoecido – paixão – um modo de cuidar de ser que em certa medida parece esquecer de si em direção do familiar adoecido; implica travessia, na medida que impõe rupturas não apenas na vida do familiar adoecido, mas também na vida daquele que cuida de ser junto àquele que se encontra em estado de palição; assim como implica transformação, como toda passagem, impõe deslocamento e, nesse sentido, todos que por esse “caminhar” passam modificam-se. Paixão, Travessia e Transformação foram os modos escolhidos para nomear cada uma das três participantes e na medida que são compreendidos enquanto modos de abertura. A espiritualidade revelou-se na experiência das três participantes, principalmente, na narrativa de Paixão, enquanto modo possível para encaminhar-se frente ao

desconhecido, ir para além daquilo que estava sobre o “poder” delas, assim como possibilidade para elaborar seus sofrimentos e histórias. A pesquisa possibilitou ainda interrogar o lugar de voluntário do familiar cuidador assim nomeado pela literatura, na medida em que a experiência revela que todas essas mulheres se viram simplesmente lançadas em tal lugar-situação. Por fim, parece, de algum modo, corroborar também para a necessidade de pensarmos o cuidado psicológico para com esses familiares cuidadores que se encontram nessa travessia existencial.

Palavras-chave: Experiência; familiares cuidadores; pacientes oncológicos; cuidados paliativos; fenomenologia hermenêutica.

RESUMEN

El objetivo de esta disertación fue comprender la experiencia de los cuidadores familiares en el cuidado de pacientes oncológicos en proceso de paliación. Más concretamente, pretendía: contextualizar la situación de los cuidados paliativos a pacientes oncológicos, además de problematizar el significado de salud/enfermedad a la luz de la fenomenología hermenéutica; también se centró en reflexionar sobre el lugar de este cuidador familiar, cuestionar el propio significado de los cuidados y, por último, describir, comprender e interpretar la experiencia de los cuidadores familiares. La investigación de campo de esta disertación es de naturaleza cualitativa y descriptiva, inspirada en la investigación fenomenológica hermenéutica, tomando la Hermenéutica Filosófica como inspiración para el movimiento analítico de las narrativas recogidas. Fueron entrevistadas tres mujeres. Se utilizaron las entrevistas narrativas y el diario de campo de la estudiante de maestría como recursos para el abordaje de la experiencia. En este diario, ella registró su propia experiencia como cuidadora familiar de un ser querido que fue diagnosticado con cáncer en el momento en que la investigación se estaba llevando a cabo, y de esta manera terminó atravesando la propia investigación; así como la narración de su experiencia en la recolección de las narrativas con cada participante. A partir del diálogo con los múltiples horizontes descubiertos en el transcurso de la investigación y de la propia disertación -los de los autores utilizados a lo largo del trabajo, los de los participantes, la propia experiencia de la estudiante de maestría con su ser querido enfermo y los abiertos por su experiencia clínica- fue posible comprender esta experiencia como una situación en la que están presentes la pasión, el cruce y la transformación. Se trata de una experiencia que la mayoría de las veces remite a un movimiento de entrega a la persona enferma -pasión-, una forma de cuidarse que, en cierta medida, parece olvidarse de uno mismo en favor del familiar enfermo; implica un atravesamiento, ya que impone rupturas no sólo en la vida del familiar enfermo, sino también en la vida de la persona que se cuida junto con la persona que se encuentra en estado de paliación; además de implicar transformación, como todo atravesamiento, impone desplazamiento y, en este sentido, todos los que atraviesan este "atravesamiento" cambian. Pasión, Travesía y Transformación fueron los modos elegidos para nombrar a cada uno de los tres participantes, en la medida en que se entienden como modos de apertura. La espiritualidad se reveló en la experiencia de las tres participantes,

especialmente en la narrativa de Pasión, como una forma posible de enfrentar lo desconocido, de ir más allá de lo que estaba en su "poder", así como una posibilidad de elaborar sus sufrimientos e historias. La investigación también permitió interrogar la posición voluntaria del cuidador familiar, tal como se la nombra en la literatura, en la medida en que la experiencia revela que todas esas mujeres simplemente se encontraron arrojadas a esa posición-situación. Por último, también parece corroborar la necesidad de pensar en la atención psicológica para estos cuidadores familiares que se encuentran en esta encrucijada existencial.

Palabras clave: Experiencia; cuidadores familiares; enfermos de cáncer; cuidados paliativos; fenomenología hermenéutica.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	14
2	O CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS E O SEU BREVE HISTÓRICO: A TÉCNICA E A PSICO-ONCOLOGIA	19
2.1	CUIDADOS PALIATIVOS: UM BREVE HISTÓRICO	19
2.2	CÂNCER E A PSICO-ONCOLOGIA ENQUANTO CAMPO DE SABER E PRÁTICA EM SAÚDE.....	26
3	FAMILIARES-CUIDADORES: A TESSITURA DE UM CAMPO DE CUIDADO	31
3.1	FAMÍLIA E FAMILIARES-CUIDADORES: A IMPORTÂNCIA DE CUIDAR DE QUEM CUIDA.....	31
3.2	EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES NO PROCESSO DE ADOECIMENTO DE UM ENTE NA FAMÍLIA.....	37
4	A FENOMENOLOGIA HERMENÊUTICA E O HORIZONTE DE CUIDADO ..	42
4.1	ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A FENOMENOLOGIA HERMENÊUTICA	42
4.2	SENTIDO DE CUIDADO, SAÚDE E ADOECIMENTO À LUZ DA FENOMENOLOGIA HERMENÊUTICA.....	46
5	MAIS IMPORTANTE DO QUE O CAMINHO... É O CAMINHAR	58
6	CAMINHANDO JUNTO À EXPERIÊNCIA	64
6.1	A EXISTÊNCIA EM SEU CAMINHAR PRÓPRIO, PERMITAM-ME, POIS, CONTAR UMA HISTÓRIA: A MINHA EXPERIÊNCIA	65
6.2	COMPREENDENDO AS EXPERIÊNCIAS ATRAVÉS DAS NARRATIVAS: ENCAMINHANDO-SE NA DIREÇÃO DO DESVELAMENTO DE UM SENTIDO POSSÍVEL	69
6.2.1	Paixão	72
6.2.2	Travessia	77
6.2.3	Transformação	84

7	ALGUMAS CONSIDERAÇÕES	88
	REFERÊNCIAS.....	93
	ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	100

1 APRESENTAÇÃO

Esta dissertação tem como objetivo compreender a experiência de familiares-cuidadores no acompanhamento de pacientes oncológicos em situação de palição. Meu interesse pelo tema surgiu a partir de uma experiência vivida enquanto psicóloga, em meu consultório particular: após o óbito de uma paciente com câncer que acompanhei em processo psicoterápico, fui procurada por um de seus familiares que buscava de algum modo vivenciar a perda daquele ente querido. Foram as inquietações surgidas nessa experiência que me lançaram frente a proposição do meu mestrado e a elaboração da presente pesquisa.

Já matriculada no mestrado e com as discussões desta pesquisa iniciadas, fui surpreendida por um acontecimento existencial que, de certa forma, me deslocou do lugar assumido inicialmente. Vejo-me, “do nada”, lançada no lugar de cuidadora de um ente querido diagnosticado com Câncer, lugar de certa forma diferente dos meus participantes, visto que tal condição fora recentemente descoberta e que o ente familiar em questão não se encontra em situação de palição. Mas tal experiência aproxima-me da situação pesquisada, na medida em que me vejo sendo convocada a assumir o lugar de um familiar que cuida de um ente com câncer, independente do meu querer. Acho, pois, importante destacar tal acontecimento, na medida em que ele me convidou a refletir sobre a temática a partir de um outro lugar, horizonte que atravessa a construção desta dissertação, uma vez que aconteceu exatamente quando me vi iniciando a pesquisa de campo que constitui este trabalho de dissertação e as reflexões que aqui são apresentadas.

Dito isso e na direção de contextualizar minhas inquietações acerca da prática psicológica e da própria questão da pesquisa, dou um passo atrás, voltando para pensar a minha formação enquanto psicóloga e pesquisadora. A partir de uma formação orientada predominantemente pela razão instrumental enquanto matriz epistemológica da ciência, foi possível perceber que o pensamento tecnicista - teórico-explicativo - sobrepõe-se no contexto tradicional da Psicologia, enquanto ciência e profissão, inclusive no que diz respeito à prática clínica. Heidegger (1959a) observa que esse modo de pensar(ser) constitui-se como marca desse contexto que podemos chamar de contemporaneidade. Modo de pensamento que será mais bem discutido ao longo desta dissertação, na medida em que minha experiência clínica também aponta para insuficiência desse modo de pensar para compreender a experiência e

os fenômenos humanos, conseqüentemente, convoca-me na direção de repensar a clínica psicológica a partir de outros fundamentos que rompem com esse fazer técnico-explicativo próprio ao fazer científico, como pensado na Modernidade. Assim, a minha experiência clínica foi e continua sendo – uma fonte de constante inquietação que me demanda outras formas de aproximações com seus próprios limites e possibilidades para poder compreender melhor o meu próprio fazer clínico.

A partir desse contexto no qual se articulam as minhas experiências clínicas e as primeiras leituras na fenomenologia, surge como viés de compreensão a fenomenologia hermenêutica de Martin Heidegger, revelando-se como um caminho frutífero na medida que possibilita compreender o modo de ser do ser-humano a partir de outros horizontes. Ao passo que começo a realizar as primeiras incursões no conhecimento sobre a prática clínica em diálogo com a perspectiva fenomenológica hermenêutica, fui também desenvolvendo atividades em consultório privado, deparando-me, a partir disso, com diversas demandas ligadas ao contemporâneo, dentre elas o que diz respeito às pessoas em cuidados paliativos decorrentes do câncer.

A cada dia em minha prática clínica, foi se destacando inquietações, sob a forma de questões, acerca dos familiares que cuidam de pessoas em situações paliativas. Esses familiares, em sua maioria, chegavam a demandar por atendimento psicológico para os seus entes queridos que estavam em palição, contudo, essa atitude de procura por atendimentos não levava em consideração uma atenção para consigo mesmo. Por outro lado, uma ação clínica voltada para esses familiares parecia se mostrar necessária em muitas das situações que acompanhei, o que multiplicava as minhas inquietações, dando origem à curiosidade sobre o tema aqui estudado.

Segue, abaixo, a narrativa de uma situação de acompanhamento terapêutico de uma paciente minha que faleceu devido ao câncer. Tal situação, revela-se como relevante de ser trazida, aqui, na dissertação, na medida que ela foi uma das experiências clínicas que me abre para a questão pesquisada, visto que após o falecimento dessa minha paciente fui buscada pelo seu filho, que me demandou também por uma escuta clínica. E é neste sentido que trago essa situação como exemplo. Entre tantos que me chegam na clínica, esta foi, até então, o que mais me marcou e se apresentou como ponto de inflexão para procura de um aprofundamento sobre a questão:

Em um município do interior pernambucano, em frente ao meu consultório, havia uma instituição não governamental que prestava apoio a pessoas acometidas pelo câncer que precisavam de suporte social e jurídico. Era comum receber na minha prática clínica, alguns pacientes oncológicos e suas famílias oriundas dessa instituição. Dentre esses, chamou-me atenção o acompanhamento de uma senhora chamada Lady¹, uma idosa acometida pelo câncer já em estado avançado. Foi esse atendimento o mais importante para a minha compreensão de como é complexo o “lugar” de cuidador no contexto familiar nessa situação. Lady chegou para mim, relatando sua certeza sobre ter depressão. Ao narrar a sua história, sessão após sessão, pudemos juntas acompanhar o que estaria ali aparecendo e com algum tempo, conseguimos compreender que não era uma depressão, mas sim um momento delicado, devido ao seu adoecimento oncológico. Afinal, como não se sentir triste ou sem energia, após passar por tantas quimioterapias? Os filhos e netos de Lady sempre a acompanhavam na sessão e se mostravam sensíveis. Em toda sessão era necessário separar um tempo para acolher quem estivesse com Lady, os filhos ou netos. Ali, pude perceber o quanto seria importante dar atenção aos familiares cuidadores. Foi interessante observar que fui solicitada para atendê-la na UTI, os filhos acampados no hospital dormindo em situações adversas e desprovidos de atenção psicológica. Atendi esta paciente por um tempo na UTI, até que a sua existência chegasse ao fim. Fui ao velório como ritual de despedida e fechamento de um ciclo. Após o término da minha relação terapêutica com Lady, o filho cuidador principal se encontrava de luto, pois era nítido seu sofrimento intenso, pedia apoio emocional para ele. Em uma de suas falas, teve uma situação que me marcou, quando o filho disse: “Eu durmo com a minha mãe há 27 anos, como posso lidar com essa perda, agora?” O atendimento deste filho permaneceu por cerca de 6 meses quando se deu o encerramento do processo terapêutico (A autora, 2020, s. p.).

Após o caso de Lady, algum tempo depois, atuando na clínica psicológica, decidi ingressar no mestrado e me dedicar aos estudos voltados para os familiares cuidadores no acompanhamento de pacientes oncológicos em situação de palição. De alguma forma, as minhas inquietações revelavam angústias e essas apontavam constantemente para a importância de estudar os familiares que cuidam de entes queridos em situação de palição. Fica então revelada para mim essa tarefa de pensar o cuidado de familiares cuidadores, aqui entendida como um projetar-me no mundo e debruçar-me acolhendo o que daí advenha. Nessa direção, sobrepõe-se uma questão, que me parece fundamental e orientou meu caminhar nesta dissertação: como se dá a experiência de cuidar de um familiar-cuidador em situação de cuidados paliativos em detrimento da doença oncológica?

Frente a essa questão, o objetivo desta dissertação foi compreender a experiência de familiares-cuidadores no acompanhamento de pacientes oncológicos em situação de palição. Para tanto, busquei compreender a narrativa de experiências

¹“Lady” é um nome fictício.

de familiares-cuidadores. Aqui, a concepção de experiência encontra-se afinada à compreensão de Heidegger (2012, p. 215):

A experiência é o modo de estar-em-presença do que está-presente, que se essência no pôr-diante-de-si [*Sich-vor-stellen*]. O novo objeto que, em cada caso, surge à consciência na história da sua formação não é um verdadeiro ou um ente qualquer, mas sim a verdade do verdadeiro, o ser do ente, o aparecer do que aparece, a experiência (Heidegger, 2012, p. 215).

Ou seja, a experiência consiste no apropriar-se do “[...] que-está-presente no seu estar-presente” (Heidegger, 2012, p. 216), e, nesse sentido, a verdade do verdadeiro é aquilo que se mostra, a própria experiência. E, a partir de tal compreensão e no diálogo com alguns dos pressupostos da fenomenologia hermenêutica que me lanço na direção de buscar descrever, compreender e interpretar as experiências de familiares cuidadores junto aos cuidados com seus familiares acometidos pelo câncer que estão em situação de palição.

Nessa direção – para além desta **Introdução** e da seção intitulada **Algumas considerações** –, esta dissertação é composta por cinco capítulos. No capítulo intitulado **O contexto dos cuidados paliativos e o seu breve histórico: a técnica e a Psico-oncologia**, trago um breve histórico sobre os cuidados paliativos², uma reflexão sobre a técnica e prática no contexto da saúde num diálogo com a fenomenologia hermenêutica e, por fim, passo pelo campo da Psico-oncologia, enquanto área da saúde voltado para o acompanhamento de pacientes e seus familiares diagnosticados com câncer e a construção de conhecimentos científicos acerca dessa prática.

Já no capítulo **Familiares-cuidadores: a tessitura de um campo de cuidado**, volto-me para compreender esse lugar do familiar-cuidador e como o cuidado se dá nesse contexto de acordo com a literatura científica. Nessa tessitura, busco problematizar esse lugar e pôr em questionamento essa experiência de ser cuidador, enquanto familiar. Nessa direção, ressalta-se a necessidade de espaços, no contexto da saúde, de atenção e tensionamento para esses familiares, familiar-cuidador, na medida em que eles vão se apresentando como rede fundamental de cuidado, apoio,

²A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2002, propôs uma ampliação na definição do conceito de cuidados paliativos a fim de enfatizar os modos de intervenção e prevenção do sofrimento, observando que a palição passa “[...] por meio da identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002, s. p., minha tradução).

produção de relações que podem suscitar novos sentidos e significados para quem atravessa tal situação de ruptura e sofrimento.

No capítulo intitulado **A fenomenologia hermenêutica e o horizonte de cuidado**, estarei refletindo sob o olhar da Fenomenologia Hermenêutica e sua perspectiva acerca do cuidado enquanto condição originária do modo de ser do ser humano. Neste sentido, caminharei sobre o sentido de cuidado e buscarei pensar saúde e adoecimento à luz da Fenomenologia Hermenêutica.

Já no capítulo intitulado **Mais importante do que o caminho... é o caminhar**, aponto o caminho metódico, considerando importante o objetivo da pesquisa que constitui esta dissertação. O meu propósito, como já enunciado, é compreender a experiência de familiares-cuidadores a partir de ressonâncias de pressupostos da fenomenologia hermenêutica de Heidegger (1927) acerca do existir humano. Neste capítulo, o estudo se constituiu num movimento de construção, desconstrução e construção de novos sentidos acerca do fenômeno interrogado. Recorro, também, à filosofia hermenêutica de Gadamer (2011) como horizonte possível para compreender o diálogo que constitui a pesquisa realizada e para a construção do texto-narrativo-interpretativo que constitui o capítulo seguinte.

No capítulo denominado **Caminhando junto à experiência**, por sua vez, apresento a pesquisa de campo e algumas compreensões e interpretações que foram realizadas no caminhar desta dissertação. Nesta direção, no primeiro momento compartilho da minha experiência enquanto familiar-cuidadora de um ente querido com câncer. E, no momento, seguinte, vou tecendo o diálogo com cada uma das minhas três participantes com o intuito de ampliar o horizonte compreensivo e desvelar perspectivas outras acerca do fenômeno interrogado.

No final, a título de fechamento desta dissertação, passo a realizar **algumas considerações** que se fizeram possíveis no caminho aqui percorrido. Nessa direção, é importante apontar que escrever sobre a compreensão da experiência dos familiares-cuidadores de pacientes em situação de palição, trouxe-me a ideia da paixão, travessia e transformação, todos como afetação. A literatura me apontou a importância de um cuidado em saúde para com esses familiares-cuidadores também e não só para os pacientes, todavia, o percurso na elaboração deste trabalho em sua narrativa, ressalta ainda mais o meu olhar para esse familiar que cuida como alguém que precisa, necessita de cuidado.

2 O CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS E O SEU BREVE HISTÓRICO: A TÉCNICA E A PSICO-ONCOLOGIA

O fracasso não é a perda de um paciente por morte, o fracasso é não proporcionar uma finitude digna, respeitosa. Mata-se o paciente ainda em vida, quando este é abandonado, pois sua doença é incurável (Bifulco, 2005, p. 4).

O caminho que os cuidados paliativos, enquanto campo do saber e prática na Psicologia, percorre uma direção que vai da perspectiva ética da condição humana até questões como: respeito, dignidade e o bem-estar do ser humano no sentido de tornar o processo de cuidado ao fim da vida cada vez mais abrangente/presente na sociedade. Neste sentido, os cuidados paliativos implicam no reconhecimento da própria limitação do fazer Psicológico enquanto em fazer técnico.

A partir desta compreensão, esta proposta de investigação, reconhece a importância da técnica no âmbito da Saúde, mas, ao mesmo tempo, proponho a ampliar o olhar sobre a Ciência, tendo como um dos eixos fundamentais a perspectiva fenomenológica. Nessa direção, a proposta deste capítulo é transitar pela literatura dos cuidados paliativos procurando identificar e compreender seus limites, desafios e possibilidades enquanto recurso de cuidado no âmbito da intervenção em Psicologia Clínica.

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: UM BREVE HISTÓRICO

Escrever sobre Cuidados Paliativos não é tarefa fácil. Obviamente é uma espécie de atividade que nos leva, antes de mais nada, aos mais desafiadores pensamentos sobre a compreensão da finitude humana, o que me deixou, por horas, perdida entre as palavras e o surgimento de vários rabiscos. Desta forma, tento organizar as palavras, enunciando um breve histórico.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2002, propôs uma ampliação na definição do conceito de cuidados paliativos a fim de enfatizar os modos de intervenção e prevenção do sofrimento “[...] por meio da identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002, s. p., minha tradução).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), por meio de informativos, observa que os cuidados paliativos têm sua raiz na Idade Média, nos tempos das grandes cruzadas. Nessa direção, a entidade destaca que era bastante comum encontrar hospedarias que abrigavam os mais vulneráveis, tais como: os doentes/moribundos, os famintos, os órfãos etc. Desse modo, ressalta a forma hospitaleira, acolhedora e protetora como possibilidade humana de estar com o outro em situação de terminalidade. Esses modos se desenrolam até chegar nas contribuições da inglesa Cicely Saunders (1918-2005), que dá início às discussões sobre os cuidados paliativos no contexto das enfermidades. A esse respeito, Morais (2011, p. 40) destaca que:

A perspectiva dos cuidados paliativos advém da inglesa Cicely Saunders (trabalhadora social, enfermeira e médica) ao cuidar de moribundos em estágios terminais em Londres, sobretudo um paciente judeu de 40 anos com câncer incurável que lhe pediu ajuda para preservar seu valor pessoal diante da terminalidade. A partir disso, surge um vínculo entre eles, que culminou na doação de 500 libras para a construção do primeiro *hospice* que fora construído anos mais tarde o Hospice St. Christopher's. Mas foi no St. Luke's Hospice que Cicely instituiu e sistematizou os cuidados controlados. Com isso, seu trabalho começa a ser reconhecido mundialmente como a Filosofia dos *hospices* (locais destinados aos cuidados paliativos) (Morais, 2011, p. 40).

No Brasil, segundo a ANCP (2024), os primeiros trabalhos na área começaram a ser organizados a partir da década de 1990. Antes disso, havia apenas rumores sobre algumas iniciativas e discussões sobre palição.

À medida que a prática de CP foi se fortalecendo no Brasil os profissionais de saúde passaram a sentir necessidade de organizarem-se. A partir de então nascem as associações com o objetivo de agregar os profissionais atuantes. São fundadas, em 1997, as Associações Brasileiras de Cuidados Paliativos (ABCP), em São Paulo, pela Psicóloga Ana Geórgia de Melo; e, em fevereiro de 2005 a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), também na cidade de São Paulo. A Academia e a Associação Médica Brasileira (AMB), através dos seus profissionais, lutam em conjunto pela regularização da medicina paliativa como atuação médica (Alves *et al.*, 2015, p. 166).

Um momento importante foi em 2009, quando, pela primeira vez na história da Medicina no Brasil, o Conselho Federal de Medicina (CFM) incluiu os cuidados paliativos como princípio fundamental em seu novo Código de Ética Médica. Desde então, a ANCP luta pela regularização da Medicina Paliativa como área de atuação

médica junto à Associação Médica Brasileira (AMB) e pela universalização dos serviços de cuidados paliativos no Ministério da Saúde (ANCP, 2024).

No Brasil, o Rio Grande do Sul foi o primeiro estado a contar com o Serviço de Cuidados Paliativos. Mas somente em 1997, com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), tomou-se a iniciativa de introduzir e promover os CP mediante a formação de profissionais de saúde. No ano seguinte, o Ministério da Saúde inaugurou no Instituto Nacional do Câncer (Inca) sua primeira Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos, cuja filosofia se expandiu posteriormente para outras instituições e estados. Em 2005, um grupo de médicos fundou a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com o objetivo de estimular a atuação de profissionais paliativistas no país. E, em 12 de dezembro de 2006, foi instituída a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos pelo Ministério da Saúde (Paiva; Almeida Junior; Damásio, 2014, p. 552).

Além disso, a ANCP (2024) aponta que ainda predominam o desconhecimento e preconceitos no Brasil no que diz respeito às atividades paliativas. Destaca, também, que essas atividades precisam ser regularizadas na sua forma de lei. Importa, pois, reconhecer que já existe um campo de formação acerca dos cuidados paliativos para médicos e os demais profissionais da área da saúde, entretanto vale ressaltar que tal campo ainda demanda ser mais divulgado e cultivado, principalmente, no que diz respeito aos cuidados para com os familiares daqueles que se encontram na própria situação de palição. Compreendo que todos nós, profissionais da área de saúde, temos muito a aprender com esse campo. A ANCP (2024) prevê que, nos próximos anos, essa situação deverá mudar e que haverá demandas por serviços de cuidados paliativos e por profissionais especializados com a regularização profissional, a promulgação de leis e a necessidade dos hospitais em ter uma equipe de cuidados paliativos:

Apesar de a história dos cuidados paliativos ser relativamente recente no Brasil, a trajetória dessa discussão contribuiu para o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a filosofia prestada aos pacientes sem prognóstico de cura, favorecendo assim o processo de cuidado e valorização do ser humano (Paiva; Almeida Junior; Damásio, 2014, p. 552).

Após pesquisar sobre este tema e me deparar com esse breve histórico, compreendo que estudar sobre cuidados paliativos é assumir uma perspectiva para qual a intervenção terapêutica está voltada para o paciente e não mais para a doença. Podemos, pois, refletir a palição como um modo de ser junto àquele que demanda por cuidado. De acordo com Moraes (2011, p. 41), “[...] o termo paliativo vem do latim

pallium que quer dizer manto, cobrir”. Desta forma pensar em palição é também compreender que a modalidade “paliativo” é uma possibilidade para proteger a pessoa daquilo que está trazendo certo sofrimento. Proteger alguém nesse sentido implica em refletir como uma ação pode se dar enquanto cuidado na tentativa de acolher aquele que sofre. Isso é o que me convida a pensar sobre as possibilidades de mudanças de paradigmas e de conceitos sobre o adoecimento e a morte, faz-me pensar num conjunto de práticas e discursos voltados para o cuidado da vida do paciente fora da possibilidade de cura. Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (Opas), por motivo do envelhecimento da população e do aumento de doenças crônicas/não transmissíveis, estima-se que cerca de 40 milhões de pessoas no mundo necessitem de cuidados paliativos a cada ano (Opas, 2021).

Assumir os apontamentos desvelados pela necessidade dos cuidados paliativos parece demandar outras orientações para o fazer no contexto da Saúde e para buscar novos horizontes compreensivos na psicologia. Nessa direção, considero essa pesquisa frutífera para colocar em discussão a própria noção de cuidado na medida em que se solicita esse cuidado por outros horizontes para além do fazer biomédico. Nesta dissertação, quero deixar claro o meu reconhecimento pelo modo de cuidado implicado nas mais diversas práticas profissionais, tecnicamente aperfeiçoável e regimentada com os seus protocolos de segurança. Mas, o meu desejo é discutir sobre o cuidado que caracteriza de alguma forma, o ser humano em sua origem. Borges-Duarte (2021, p. 18) aponta que, “[...] para Heidegger, cuidado não se reduz nem a uma perspectiva teórica nem a uma via prática. É uma dinâmica ontológica, ao mesmo tempo constituinte da ação humana e estruturadora da existência e do mundo fáticos, em acto”. É neste contexto hermenêutico que gostaria de problematizar a própria noção de cuidado, que será mais bem discutida em um dos capítulos mais à frente e que se revela como uma concepção chave para esse estudo.

A fenomenologia hermenêutica se revela como um horizonte de partida para se pensar a questão do cuidado. Weyh (2019, p. 76) lembra que:

Referimos-nos à temática do “cuidado” (Sorge), como o existencial denominado por Heidegger, em *Ser e tempo*, como a “essência do ser-aí”. É a partir dessa afirmação que nos indagamos o que é cuidar e em que medida o cuidado constitui a essência do ser-aí enquanto ente de existência (Weyh, 2019, p. 76).

Não dá para esquecer! Refletir sobre cuidados paliativos implica lembrar da finitude humana, a qual a cultura contemporânea parece querer negar, a todo custo, que é reconhecer a condição humana de ser para a morte. Acerca disso, Bifulco (2006, p. 4) nos lembra que “[...] vivemos numa sociedade mortal que nega a morte”.

Na contemporaneidade há uma convocação para distrações e ao mesmo tempo um lançar-nos constantemente na armadilha da hegemonia do fazer técnico, faz-nos experienciar modos de ser e desvelar o mundo que constitui o mais próprio da nossa era, ou seja, a técnica. Esta compreensão foi aprofundada por Heidegger (1959a) para apontar um modo de abertura no qual o humano se encontra envolvido como campo de historicidade, o qual determina muitas de suas possibilidades de ser.

Reflito, o tanto que este ser humano contemporâneo se encontra numa condição de escassez de possibilidade de pensamentos que se mostrem próprios, na qual a propriedade de ser se manifeste em sua forma de acontecimento. Assusta o quanto que não consegue reconhecer isto, afirma o contrário, justificando-se na ilusória ideia de que a ciência e a tecnologia avançada formam uma “sociedade do conhecimento”. Não consegue colocar em questão, o pensamento que calcula e também não medita sobre o próprio pensar.

Nesse mesmo sentido, no livro intitulado **Língua da tradição e língua técnica**, Heidegger (1995) aponta como é subestimada a capacidade humana de compreender a realidade, o quanto se deixa por ignorar a capacidade de reflexão, de sentido e significado que também é originária do ser. O pensar, a atitude, tomada de decisão, o agir e a linguagem são projetados em função daquilo que seja útil, produtivo, enriquecedor, eficaz. Então, é possível refletir que através dos caminhos da técnica moderna, em seu sentido instrumental, o pensar pode estar comprometido com a manipulação.

Feijoo (2004), a partir dos apontamentos heideggeriano, alerta para o perigo da humanidade ocidental direcionar-se puramente para esse modo de pensar técnico o pensamento que calcula. Como o próprio Heidegger (1959b) aponta vivemos numa era da fuga de pensamentos, de modo que um pensar originário torna-se cada vez mais escasso em prol desse pensar que calcula, que não há espaço para o não-saber, mistério e deixar que as coisas se apresentem em seu próprio movimento de deixar-se-ser. Acerca desse pensar técnico-calculante, Feijoo (2004, p. 88) diz que:

[...] no pensamento calculante o homem acredita na razão como perfeição, considerando-se sagaz e proficiente, e ainda que, através de seus cálculos, pode prever e controlar tudo à sua volta. Quando esta forma de pensar predomina, dão-se as objeções com relação ao meditar, que passa a ser considerado como superficial e, portanto, não dá conta da realidade, e que, além disso, não tem nenhuma utilidade de caráter prático. Acredita o homem da ciência que, por se tratar de uma meditação, este modo de pensar faz-se pequeno frente ao pensamento que calcula (Feijoo, 2004, p. 88).

Nesse horizonte de mundo, o pensamento que medita fica renegado, quando muito, a um segundo plano, quando não é desqualificado, esquecido ou mesmo abandonado. Heidegger (1959b, p. 6) aponta: “[...] o pensamento que calcula corre de oportunidade em oportunidade. O pensamento que calcula nunca para, nunca chega a meditar”. Já sobre o pensamento que medita, Heidegger (1959b, p. 6) compara o pensamento que medita com a situação do lavrador, que precisa saber aguardar que a semente desponte e amadureça: “[...] exige, por vezes, um grande esforço. Requer um treino demorado. Carece de cuidados ainda mais delicados do que qualquer outro verdadeiro ofício”. Sobre o modo de pensar meditante, que se contrapõe ao calculante, a autora alerta que, de acordo com Heidegger, ele:

[...] se dá mediante um grande esforço, requer sempre horas a fio e engajamento às questões em que se pensa. Exige também que, ao pensar desta forma, o homem se debruce sobre aquilo que lhe é mais próximo e, como tal, passível de esquecimento. Neste modo de pensar, faz-se necessário que o homem não se fixe em apenas um aspecto das coisas, que não se aprisione a uma representação ou tão-somente a um ponto de vista. Meditar implica em parar diante das coisas e refletir sobre elas, principalmente quando, num primeiro momento, até parecerem ser inconciliáveis (Feijoo, 2004, p. 88).

Desta forma, deixa claro que a técnica é o produto do pensamento metafísico que se mostra implicado com a visão moderna, na qual o mundo não pode ser visto como *ethos* para a fragilidade da condição humana. Há um movimento de esquecimento de que ser-humano é ser vulnerável, sensível, frágil e, em última instância, mortal. Entretanto, de qualquer forma, a morte é constitutiva à vida, e esta, como para tudo, tem um fim. Nesse caso, podemos falar da morte como fim da vida, todavia, não podemos esquecer que ser-homem implica em existir e, nesse sentido, ser-para-morte, ser-finito, também implica no “próprio morrer em vida”, na medida que projetos existenciais também findam e que a existência, em certa medida, consiste em um constante movimento de transcender a si mesmo. Ou seja, aquilo que podemos ser a cada instante dar-se a partir do vigor do nosso ter-sido a partir da

convocação do ainda-não, do nosso poder-ser e, nesse sentido, a existência encaminha-se.

No âmbito da Psicologia Clínica, a condição humana de vulnerabilidade, fragilidade e mistério e sua finitude pode se apresentar de várias maneiras, tendo se apresentado sobretudo a partir dos fenômenos da doença e aos modos de adoecimento contemporâneos. Nardino, Olesiak e Quintana (2021) destacam o aumento da incidência de pacientes acometidos por câncer, HIV/Aids e doenças crônicas e degenerativas, justificando, assim, a importância dos cuidados paliativos em nosso contexto. Mas, se por um lado há o aumento pela demanda dos cuidados paliativos, por outro, Nardino, Olesiak e Quintana (2021) ressaltam que os serviços que oferecem esse modo de cuidado ainda são incipientes e existem poucos profissionais atentos para o acolhimento e encaminhamento da grande demanda existencial que há nesse contexto.

Assumir os cuidados paliativos como modo possível de estar junto àquele (e seus familiares) que se encontra acometido por uma doença em estado grave, na qual não há mais possibilidade de remissão e tratamento, parece demandar reconhecer essa condição de ser-finito constitutiva da existência humana. E, nesse sentido, compreender que a morte faz parte da vida e não se dá como fracasso, mas como possibilidade mais autêntica, o destino daquele que existe.

O caminho dos cuidados paliativos envolve uma perspectiva ética da condição humana e versa sobre o respeito, a dignidade e o bem-estar do ser humano para tornar o processo de cuidado ao fim da vida cada vez mais abrangente/presente na sociedade. Nessa perspectiva, Morais (2011, p. 43) afirma que:

Os cuidados paliativos pautam-se pela ética de respeito à dignidade humana, apesar da finitude que se apresenta; afinal, cuidar é mais que curar. O fim do cuidado não se encerra com a cura. O cuidado é mais que isso, sendo válido para aliviar dores físicas (mediante o controle de sintomas, o incentivo ao convívio familiar e a manutenção do paciente em estado consciente) e amenizar dores psíquicas/existenciais (tais como ansiedade, tristeza, apatia, solidão, medo de morrer, conflitos familiares, dentre outros) (Morais, 2011, p. 43).

Nessa direção, os cuidados paliativos implicam no reconhecimento da própria limitação do fazer técnico. Frente a essa compreensão, a proposta que aqui se segue, reconhece a técnica no âmbito da Saúde, mas, ao mesmo tempo, amplia o olhar sobre

a Ciência. Pensando nisso, no livro **O caráter oculto da saúde**, Gadamer (2006, p. 106) reflete sobre o fazer no contexto da saúde:

Tratamento ultrapassa a progressividade das técnicas modernas. Nele há não somente a mão, mas também o ouvido sensível que escuta a palavra certa e o olho observador médico que procura dissimular a si mesmo com um olhar cuidadoso. Existem muitas coisas que se tornam essenciais para o paciente no momento do tratamento (Gadamer, 2006, p. 106).

Com tudo que foi enunciado até aqui, compreendo os cuidados paliativos muito além do que um simples modo de cuidado³ dos profissionais de saúde, envolto por um posicionamento técnico, revelando-se como um modo possível de ser/estar com outro ser-humano que em sua condição originária já é cuidado. Assim, cuidar de quem cuida é uma possibilidade de ser do próprio humano. E, nessa perspectiva, dentro do campo da saúde e da própria palição, o cuidado para com o familiar-cuidador parece-me ser tão importante quanto o para com os pacientes.

Antes de problematizar esse lugar do familiar-cuidador, o que será feito mais a frente, compreendo ser importante, antes, voltar-me para pensar o câncer enquanto doença e o campo da Psico-oncologia, enquanto campo de conhecimento que se destina a compreender, pesquisar e pensar a prática em saúde junto a pessoas com câncer e seus familiares.

2.2 CÂNCER E A PSICO-ONCOLOGIA ENQUANTO CAMPO DE SABER E PRÁTICA EM SAÚDE

A origem da palavra câncer vem do grego *karkínos*, que significa “caranguejo”, estudiosos dizem que os vasos sanguíneos ao redor do tumor são semelhantes à figura do caranguejo. O termo está articulado também com a palavra *Onkos*, do grego, que significa volume, massa, tumor. A imagem do câncer mostra nitidamente o

³Com a frase “simples modo de cuidado” estou me referindo ao modo técnico de “cuidar-de-ser-junto-a...”, que pode atravessar o cuidado em saúde, que impõe os profissionais dessa área a construção e protocolos previamente organizados e determinados. Importa destacar que o termo simples não visa desqualificar ou mesmo menosprezar os modos técnico de cuidado, que dentro do campo da saúde, na medida em que se destina a dimensão da vida, e, não da existência, se faz muitas vezes necessários. Haja visto que sem a vida humana, não podemos falar da existência, todavia, reconhece também a insuficiência desse simples modo de cuidar do ser humano, na medida que a vida não se encontra desassociada da sua condição existencial. Do mesmo modo que a vida é fundamental para a existência, a existência é condição para a própria vida humana, na medida que ser-humano é poder-ser e fazer-ser. E, nesse sentido, que os cuidados em saúde não podem se limitar apenas ao seu caráter técnico.

acúmulo de células no organismo, formando volume como uma espécie de tumor com vasos ao redor, semelhante ao caranguejo (Macêdo, 2018).

O câncer é uma palavra com sentido intrigante, a qual muitos preferem nem sequer mencioná-la. O que é bastante compreensível, pois este assunto parece estar associado a outro: a morte. Morais e Andrade (2013) lembra que o câncer, para muitos é sinônimo de morte, dor e sofrimento. Além do que, estudos mostram que ao longo do tempo, a sociedade sempre percebeu a doença com repulsa, vergonha, sem cura.

Mukherjee (2011, p. 6), em seu livro intitulado **O imperador de todos os males: uma biografia do câncer**, apontou que “[...] o câncer não é uma doença, mas muitas”. Isto porque quando este diagnóstico é recebido por algum ente querido da família, o assunto toma conta da imaginação, ocupa a memória, infiltra-se nos pensamentos, conversas, revela-se sofrimentos.

De acordo com pesquisa realizada pelo Instituto Nacional de Câncer (Inca), em 2023, estima-se para cada ano do triênio 2023-2025 um aumento de 704 mil casos por ano (INCA, 2023). As regiões Sul/Sudeste se destacam, pois é onde se concentra cerca de 70% da incidência (INCA, 2023). Segundo as informações, constatou-se a ocorrência de 21 tipos de câncer mais incidentes no país, dois a mais do que na publicação anterior, tendo sido incluído o de pâncreas e o de fígado (INCA, 2023). A pesquisa observou ainda que na região Norte, o câncer de fígado aparece entre os 10 mais incidentes, e na região sul, o câncer de pâncreas. De modo geral, apontam a obesidade e o tabagismo como seus principais fatores de risco. Ainda de acordo com os dados do Inca (2023, s. p.):

O tumor maligno mais incidente no Brasil é o de pele não melanoma (31,3% do total de casos), seguido pelos de mama feminina (10,5%), próstata (10,2%), cólon e reto (6,5%), pulmão (4,6%) e estômago (3,1%). Em homens, o câncer de próstata é predominante em todas as regiões, totalizando 72 mil casos novos estimados a cada ano do próximo triênio, atrás apenas do câncer de pele não melanoma. Já nas mulheres, o câncer de mama é o mais incidente (depois do de pele não melanoma), com 74 mil casos novos previstos por ano até 2025 (INCA, 2023, s. p.).

O câncer é um grande problema de saúde pública, presumindo como uma das principais causas de morte e um dos principais dificultadores para o aumento da expectativa de vida. Santos *et al.* (2023) observam que o câncer já é a primeira ou segunda causa de morte antes dos 70 anos, em grande parte dos países, e que o número de óbitos por câncer tem aumentado rapidamente no contexto mundial.

Afirmam ainda que algumas mudanças no comportamento da população mundial, tais como nos hábitos alimentares, aumento da obesidade, exposição a poluentes ambientais, além do próprio envelhecimento, contribuem para o aumento da incidência e da mortalidade por câncer. Daí, a importância de investir em intervenções preventivas e eficazes, além de buscar detectar o quanto antes, para iniciação do tratamento.

A Psico-oncologia é uma área relativamente nova de estudos da Psicologia de interação especialmente com a Oncologia, a qual é a parte da medicina que estuda o câncer. Trata-se de ser, portanto, um campo de interseção entre as profissões que atuam junto aos pacientes oncológicos, estando envolvida também com os familiares e a equipe profissional. Segundo Campos e Vilaça (2022, p. 17), a Psico-oncologia, no Brasil, “[...] é definida por Gimenes (1994) como uma interface entre a psicologia e a oncologia”. Segundo Carvalho (1998, p. 142):

Jimie Holland, chefe do Serviço de psico-oncologia do Memorial Sloan-Kettering Hospital de Nova York e autora e coordenadora do livro *Handbook of Psychooncology* (1990, p. 12), define a Psico-oncologia como: [...] uma subespecialidade da oncologia, que estuda as duas dimensões psicológicas do câncer: 1) o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, sua família e dos profissionais envolvidos em seu tratamento, 2) o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência do câncer (Carvalho, 1998, p. 142).

Campos e Vilaça (2022, p. 14) apontam que a proposta dessa área é:

[...] estudar e prestar atendimento aos pacientes portadores de câncer, seus familiares e equipes de cuidadores, no que diz respeito às questões emocionais decorrentes dos processos de adoecer por câncer. Diferentes problemas psicológicos surgem ao longo da doença, a partir de seu diagnóstico até a resolução desta, que pode vir com a sua remissão ou com a morte do paciente (Campos; Vilaça, 2022, p. 14).

As enfermidades oncológicas são denominadas para descrever um grupo de doenças acometidas pelas células e sua demasiada divisão. Carvalho (2002) acredita na possibilidade de que os fatores psicológicos e emocionais contribuem para o crescimento do câncer. Destaca, ainda, que alguns estudos mostram possíveis efeitos através da alteração do sistema imunológico e observa que não há uma causa única, nesta direção, destaca:

Provavelmente, todos os diferentes tipos de câncer não têm uma única causa, mas sim uma etiologia multifatorial (Hugues, 1987). Para que a doença ocorra, parece ser necessária uma operação conjunta de vários fatores tais como, a predisposição genética, a exposição a fatores ambientais de risco, o contágio por determinados vírus, o uso do cigarro, a ingestão de substâncias alimentícias cancerígenas, e muitos outros [...] (Carvalho, 2002, s. p.).

São muitos os números de estudos relacionados ao câncer que visam a explicação de sua etiologia, nosologias e a proposição de tratamentos, todavia poucos se voltam para compreender o sofrimento que se mostra em tal situação. Destaco que o câncer é uma doença orgânica que apresenta, em muitas situações, limitações e dores físicas ao paciente, mas também implica desdobramentos emocionais para o paciente e seus familiares. Situação, como já apontada, que mobiliza sofrimento para todos os envolvidos, inclusive, ao familiar-cuidador. De acordo com Carvalho (1998, p. 161), “[...] o diagnóstico de câncer e todo o processo da doença é vivido pelo paciente e pela sua família, que também precisa de cuidados durante todo o período de tratamento [...]”.

A Psico-oncologia vem se destacando ao longo dos anos, no Brasil, surge nos anos 80 através de alguns pequenos grupos de profissionais de saúde isolados que apoiavam os pacientes e ex-pacientes de câncer. O livro **Resgatando o viver: Psico-oncologia no Brasil** (Carvalho, 1998) mostra a história do crescimento da área e como ela ganhou força a partir de reuniões, congressos, que contava com participação não apenas de psicólogos, mas com profissionais de todas as áreas do conhecimento no contexto nacional da saúde. Na década de 1990, há a criação da Sociedade Brasileira de Psico-oncologia, e, a esse respeito, Carvalho (1998, p. 144) relembra que:

Durante o I Congresso em 1994, foi criada a Sociedade Brasileira de Psico - Oncologia e definidos seus estatutos sócios, bem como a proposta de desenvolvimento de regionais. São seus objetivos principais: congregar todos os profissionais da área da saúde interessados na psico - oncologia, estimular a criação de cursos, a criação e proposição de eventos regionais e a realização e publicação de pesquisas (Carvalho, 1998, p. 144).

A partir disto, ainda segundo Carvalho (1998), a Psico-oncologia começa a ganhar força no meio acadêmico e apareceram mais e mais cursos de extensão e de pós-graduação. Há o aumento de pesquisas sobre a temática, conseqüentemente vieram as teses e dissertações, assim como, nasceram as disciplinas de Psico-oncologia dentro da área de Psicologia Hospitalar, além de vários cursos oferecidos

em instituições e consultórios particulares. Desde então, existe todo um esforço em ampliar, difundir e construir conhecimento na área, para tanto há a organização de encontros e congressos nacionais e internacionais, no Brasil. A partir do que estudei, compreendo que os conhecimentos sobre a Psico-oncologia, apesar de já serem feitos a décadas, ainda necessitam de mais discussões e aprofundamentos.

Silva *et al.* (2021, p. 13), ao abordarem a contribuição da psicologia no contexto da saúde, afirmam que esse diálogo foi e é:

[...] de extrema importância para resgatar o ser humano para além de sua dimensão físico-biológica, e situá-lo num contexto maior de sentido e significado nas suas dimensões psíquica, social e espiritual. Por conseguinte, a Psico-oncologia como área especializada nesta enfermidade, pôde favorecer essa mudança de contexto ao trazer uma nova perspectiva sobre o sofrimento do paciente, sobretudo, àquele que necessita de cuidados paliativos (Silva *et al.*, 2021, p. 13).

Compreendo a Psico-oncologia como um campo ainda em desenvolvimento, mas de fundamental importância como apoio para os pacientes oncológicos e os familiares-cuidadores. Essa importância se estende também aos cuidados paliativos. E, nessa direção, vale lembrar que o saber dos cuidados paliativos entrosa-se, em alguns momentos e situações, com o campo da Psico-oncologia, revelando-se, assim, como uma fazer voltado para o cuidado com os pacientes oncológicos, seus familiares e equipes. Tais campos podem e tem muito a contribuir com as discussões dentro do campo da Psicologia Clínica, afinal, os consultórios psicológicos estão implicados, uma vez que a procura de pessoas com essa temática, principalmente os familiares-cuidadores só aumenta. Desta forma, a Psicologia Clínica pode desvelar para si caminhos outros e atentos tanto para pacientes diagnosticados com câncer como também para seus familiares-cuidadores.

3 FAMILIARES-CUIDADORES: A TESSITURA DE UM CAMPO DE CUIDADO

A construção reflexiva sobre os familiares-cuidadores no âmbito dos cuidados paliativos tem sido um campo de debate que merece maior atenção. Se por um lado, os profissionais de saúde investem sistematicamente no desenvolvimento de teorias e técnicas que auxiliem as pessoas acometidas pelo câncer, por outro lado, observo que a família, em especial os familiares-cuidadores, demandam por maiores investigações. Principalmente, na medida que estes se apresentam como rede fundamental de cuidado, apoio, produção de relações, que podem suscitar novos sentidos e significados para quem atravessa momentos de sofrimento intenso. Além de ser importante lembrar que as rupturas na vida cotidiana não se dão apenas na do familiar com câncer, mas reverbera em toda a dinâmica familiar, principalmente, na daquele que se encontra no lugar do familiar-cuidador.

Neste sentido, abordarei primeiramente, a família e os familiares-cuidadores como um *locus* de fundamental importância no âmbito do cuidado. Em seguida, irei focar a valorização da experiência como dimensão do cuidado de forma não tecnicista, ou seja, a valorização das experiências do cuidar como força motriz para o próprio movimento de cuidar.

3.1 FAMÍLIA E FAMILIARES-CUIDADORES: A IMPORTÂNCIA DE CUIDAR DE QUEM CUIDA

Reafirmando todo o percurso realizado até aqui, meu interesse é refletir e compreender a experiência dos familiares-cuidadores de pacientes oncológicos em situação de cuidados paliativos⁴. Acerca disso, Faria *et al.* (2017, p. 34) destacam que “[...] todo cuidador necessita de apoio psicológico, além de atividades que possam beneficiá-lo, ajudá-lo a cuidar de si”.

Porém, antes de adentrar sistematicamente nesse campo de reflexão, é importante situar o que nomeio por família. A partir de uma perspectiva mais ampla,

⁴De acordo com a OMS, cuidados paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida (WHO, 2002). Previne e alivia o sofrimento, através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais. Portanto, o atendimento em cuidados paliativos tem como objetivo principal promover a qualidade de vida dos pacientes, considerando seus valores e sua biografia.

compreendo a noção de família como um grupo de pessoas que se reconhecem mutuamente enquanto tal. Martins e Szymanski (2004, p. 177) lembram que não existe uma única definição de família, mas “[...] uma diversidade de combinações circunscritas histórica e socialmente”. Nessa direção, Leite (2016, p. 47) afirma que:

Podemos, assim, conceber que as famílias dizem de um modo de ser compartilhado com os outros, de relacionar-se num prolongamento de um tempo e de um espaço, marcado profundamente pelos acontecimentos epocais. E, neste sentido, nunca existirá um modelo único e eterno de família, mas apenas possibilidades construídas e desveladas ao longo da existência humana, modos de ser atravessados pelo seu tempo e história. A partir de tal compreensão, podemos hoje, falar de famílias nucleares, monoparentais, extensas, fraternas, homoafetivas, institucionalizadas, casal sem filhos, famílias “substitutas”, entre tantos outros modos de configurar-se e reconfigurar-se de uma família (Leite, 2016, p. 47).

No âmbito da história da sociedade, é possível perceber que os seres humanos desenvolveram a condição de viver em grupo criando vínculos afetivos e relações de dependência e autonomia. No que diz respeito à família, esta proximidade propicia modos de vivenciar e/ou experienciar as dinâmicas, as relações, os conflitos, os acontecimentos existenciais, sobretudo em seu cotidiano, o que nos leva a construir uma compreensão singular do que se pode chamar por família.

Mas afinal o que é família? Essa é uma palavra muito corriqueira em nosso cotidiano, estudada sob várias perspectivas no âmbito da ciência, que faz valer a pena adentrar um pouco mais em sua história para compreender melhor seu sentido/significado. Leandro (2006, p. 52) observa que:

[...] na Roma Antiga, ‘família’ designava o conjunto dos escravos e dos servidores, mas também toda a ‘domus’ (casa), isto é, todos os indivíduos que vivem sob o mesmo tecto (*sic*) e os bens patrimoniais pertencentes a essa casa, numa hierarquia que mantinha, por um lado, o senhor e, por outro, a mulher, os filhos e os servidores, vivendo sob a sua dominação (Leandro, 2006, p. 52).

Nos tempos pré-modernos (sécs. XVI ao XVIII), existiam formas de coabitação humana que se centravam no compartilhamento de um mesmo espaço físico. Nesse havia várias gerações juntas, ou seja, presença do que hoje chamamos de bisavós, avós, tios, pais, filhos, todos juntos. Nesta configuração familiar, marcadamente patriarcal, o pai tinha o poder absoluto e a mãe tinha como função primordial ser reprodutora. Costa (2023, p. 2358) mostra também que “[...] os membros da família dependiam um do outro para a sobrevivência e cooperavam para satisfazer seus

interesses governamentais e religiosos”. Assim, na família pré-moderna, o poder estava no homem. Porém, com o tempo a sociedade mudou e com isto, as configurações familiares mudaram também, pois as transformações sociais foram se dando, o que implicou em novos arranjos familiares.

No que diz respeito à família moderna, atribui-se seu surgimento após a Revolução Francesa (1789-1799), cujo lema central foi igualdade, fraternidade e liberdade. Nesse contexto, demarca-se o início do declínio da relação hierárquica entre o homem e a mulher. A sociedade começa a questionar as diferenças sexuais, os direitos humanos, com isso, as mulheres deixam de ser restritas apenas à maternidade. Centa e Elsen (1999, p. 16) lembram que com a Revolução Francesa:

[...] pretendia-se transformar os costumes e criar um novo homem em aparência, linguagem e sentimentos. Isto, entretanto, fracassou devido a resistência das pessoas e por que os costumes se mostraram mais fortes que as leis. Foi no século XVIII que o público tornou-se coisa do Estado e o privado foi valorizado, ressaltando o sentido familiar. Diferenciaram-se os papéis sexuais, estabelecendo-se a oposição entre homem (público) e mulher (mundo privado) (Centa; Elsen, 1999, p. 16).

Ao lançar o olhar sobre a família a partir do séc. XX, Birman (2007) lembra que desde a década de 50/60, esta passou por profundas modificações, tendo resultado direto também no papel das mulheres. Estas foram deixando de ser apenas as mães, cuidadoras, provedoras do cuidado doméstico e começaram a alçar novos horizontes, sobretudo, por um maior acesso a qualificação educacional, a educação.

Birman (2007) mostra ainda que estas mudanças trouxeram consigo novos papéis, personagens e horizontes que não existiam até então, por exemplo: a dissolução do casamento eterno, as pessoas passaram a se relacionar pelo desejo e o parceiro(a) podem ser trocados(as). Essas e outras transformações resultam, na contemporaneidade: no aparecimento das famílias monoparentais, famílias recasadas e em diversos outros modos de configurações; mudanças nos lugares e papéis familiares; construção de diferentes modos de hierarquização e de regimes de autoridade. Importa ainda lembrar que a saída da mulher para outros contextos de trabalho (para além dos domésticos e familiar) levou ainda ao processo de institucionalização da maternidade, com o surgimento de creches, escolas infantis, além da terceirização, muitas vezes, desses cuidados. Todavia, também, possibilitou, mesmo que ainda seja raro, a convocação do homem para esse lugar de cuidado.

Neste sentido, compreendo a profunda transformação da família através da história, o que também modifica e faz se reconfigurar o papel e o cuidado dentro deste contexto, ou seja, o próprio modo de família está relacionado ao seu campo de possibilidades. Faz importante destacar que para compreender uma família seu contexto existencial precisa ser levado em consideração, não dá para compreendê-la negligenciando suas condições sociais-econômicas, históricas, política e cultural. O que também torna difícil a própria tarefa de conceituar o que é família, na medida em que contextos existenciais diversos co-habitam mundos, tempos históricos e uma mesma sociedade.

Ao me deparar com a complexidade do tema, pude refletir melhor sobre esta pergunta e refazê-la. Ao invés de perguntar o que é família, passei a perguntar: Como é a família? Desta forma, penso que é possível considerar melhor os movimentos e as dinâmicas implicadas nas relações familiares, bem como, a constituição dos horizontes de possibilidades e produção de sentido e significado no qual uma família encontra-se lançada e, conseqüentemente, circunda a todos envolvidos nela.

Delgado (2005) aponta que o “viver” no grupo familiar se dá como uma experiência única, como também é radicalmente singular para cada um dos seus integrantes. Essa perspectiva de olhar a família como única dá-se em um espaço e tempo no qual os modos de se experienciar vão se configurando e delineando modos identitários de reconhecimento mútuos e singulares daqueles que a constituem e nela se encaminham.

Aqueles que constituem uma família compartilham, mesmo que singularmente, histórias. Os integrantes familiares, cada qual a sua forma, convivem entre si, mesmo com aqueles que não se fazem presentes fisicamente, mas que se presentifica afetivamente e simbolicamente a partir de seus modos de ser e em suas lembranças/memórias. Contudo, dentro do universo de possibilidades das relações familiares, cada membro vai, ao seu modo, ocupando seu espaço, suas conquistas, frustrações e afetos, enfim, suas possibilidades de ser. Possibilidades que no contexto familiar, por mais que seja própria a um membro, não se encontra desarticulada dos demais. Importa, ainda, reconhecer que a própria história familiar na medida em que é herdada pelos seus membros, também é construída, desconstruída e reconstruída a todo instante.

Nesse jogo de compartilhar, há uma infinidade de experiências de sofrimento e/ou de prazer, pela presença da saúde, mas também de desalojamento como por

exemplo: pelo adoecimento de um familiar. Quando surge a experiência do adoecer, há, concomitantemente, o despertar de diversos sentimentos, incluindo a angústia, o medo do desconhecido e a incapacidade de compreender o que está acontecendo e o que poderá vir. O deparar-se com a condição humana de finitude na situação de adoecimento parece se apresentar sobretudo quando vem em forma de diagnósticos que envolvem doenças de difícil prognóstico pelas ciências médicas.

Silva e Gaspodini (2021, p. 76) apontam que “[...] receber o diagnóstico de uma doença como o câncer, certamente abala a dinâmica familiar, pois a enfermidade possui uma significativa carga simbólica atrelada ao sofrimento e morte”. A experiência de casos com doenças graves demanda por parte da equipe de cuidadores o acolhimento dos pacientes de maneira integral, seja por uma equipe médica, com o conjunto de métodos de cuidado, seja pela rede familiar de apoio. O que se supõe é que, de forma geral, os membros mais próximos daquele que está acometido por uma doença são fundamentais para o desfecho de todo processo de lidar com o adoecimento.

A partir deste contexto, procuro me debruçar sobre estudos que se voltam para configurações familiares nas quais o familiar-cuidador experimenta o cuidado com seu familiar doente que se encontra com câncer em cuidados paliativos. Silva e Gaspodini (2021) me fazem compreender que os familiares na qualidade daqueles que se encontram junto ao familiar em sofrimento, podem facilitar a busca de modos de cuidado a partir da experiência do adoecimento por câncer. Entretanto, por outro lado, há também nessa experiência a presença de um certo sofrimento por parte do familiar-cuidador enquanto aquele que ocupa um lugar de promoção do cuidado. Este aqui compreendido no sentido médico, técnico, que contrariamente à perspectiva fenomenológica hermenêutica seria entendido como uma preocupação substituidora⁵. Nessa direção, os autores destacam que:

[...] prestar cuidado informal pode sobrecarregar o cuidador e necessitar uma reorganização da vida familiar, já que, diante do despreparo, gera-se ansiedade, insegurança, auto-cobrança e desgaste o que, automaticamente gera sofrimento. Observam que, ainda que o apoio familiar seja fundamental

⁵Heidegger denomina de preocupação substitutiva quando delegamos, de algum modo, a nossa tarefa de decidirmos como encaminhamos nossa existência a outrem ou, mesmo quando, seguimos as orientações do mundo, sem ao menos nos apropriarmos dela e da nossa própria condição existencial. Ao se referir a esse modo de cuidar de si, Heidegger (1986/2002) compreende que “[...] ‘ela pode, por assim dizer, retirar o cuidado do outro e tomar-lhe o lugar nas ocupações substituindo-o’ (p. 173). Mesmo ao deixar-se ser retirado de sua posição em sua ocupação, esse é o modo de cuidado do Dasein, e isto significa dizer que o descuido é também cuidado” (Silva; Feijoo; Protásio, 2015, p. 284).

no tratamento do câncer, contar com o apoio formal de profissionais da saúde também é uma parte crucial. E isso significa envolver inclusive os familiares e cuidadores do paciente nesse processo de cuidado, pois o profissional se torna uma referência para o cuidador e isso gera confiança (Silva; Gaspodini, 2021, p. 82).

Importa, aqui, abrir um parênteses para lembrar que, muitas famílias no contexto brasileiro não têm condições de recorrer a cuidadores formais para auxiliá-los no contexto diário, na vida cotidiana, o que sobrecarrega ainda mais a própria família. A partir dessa compreensão, posso chamar de “familiar-cuidador” (ou familiares-cuidadores) todos aqueles que se inclinam para o outro com vistas a promover uma maior proximidade com o paciente; dito de outra forma, compreendo como cuidador, neste trabalho, o familiar que assume a tarefa e responsabilidade de estar mais próximo no cuidado cotidiano, e até mesmo tutelador, com o ente que se encontra acometido por câncer em situação de palição.

No âmbito cotidiano do familiar-cuidador tais ações de cuidado, de um modo mais prático, revelam-se por meio de ações que vão desde o agendamento até o acompanhamento de uma consulta médica, além da prática de verificar se o paciente está tomando ou não a medicação corretamente etc. Além disso, as ações de cuidado também se revelam na preocupação, no estar-junto ao familiar em seu encaminhamento frente a situação de existir com uma doença para a qual já não mais se tem um tratamento e, nesse sentido, tem sua condição ontológica de ser-para-morte (ser-finito) escancarada em sua cotidianidade.

Pensar sobre o familiar-cuidador inserido nessa situação de cuidado faz-se necessário também voltar-se para outras questões que atravessam a sua família como um todo. Essa condição pode instaurar a possibilidade de ele reconhecer sua própria história e o horizonte de relações que se dão a partir dos entrecruzamentos dos modos de ser junto ao familiar enfermo e a sua família. Importa destacar, também, que:

O câncer pode ser considerado uma doença familiar, não apenas sob o ponto de vista genético, mas também pelo impacto que gera na unidade familiar como um todo. Familiares incluem pessoas importantes ao paciente oncológico, cujo sofrimento é tão intenso quanto o do paciente (Silveira; Pontes; Zabka, 2018, p. 123).

Nessa perspectiva, talvez, seja fundamental lançar um olhar atento e direcionado para as demandas dos familiares-cuidadores – a forma como lidam com

os seus sentimentos, seus projetos e o modo como está podendo ser em tal situação. Esta se estabelece no sentido de provocar mudanças, com a emergência de preocupações intensas, provocando rupturas não apenas na vida do familiar adoecido, mas em toda a família. Há uma interferência nos horários, rituais, espaços físicos, enfim, tudo começa a se mover articulado com a situação do paciente e suas necessidades.

No que diz respeito aos cuidados paliativos, o olhar do profissional requer uma atenção para os familiares-cuidadores, os quais incluem pessoas importantes para o paciente oncológico, tais como: seus parceiros, seus pais ou amigos e todos que constituem sua rede de apoio. São pessoas cuja afetação possibilita demonstrar intensidade e/ou reciprocidade.

Além disso, as necessidades da família são frequentemente colocadas de lado em prol do cuidado e atenção totalmente voltados ao paciente. Vale ressaltar, portanto, que a família não é simplesmente espectadora da experiência que o seu ente querido vive; é ator e, portanto, sua experiência com o câncer é tão profunda e complexa quanto a do paciente (Silveira; Pontes; Zabka, 2018, p. 125-126).

Desta forma, a importância de se refletir sobre o familiar-cuidador tem o desafio de compreender os processos e transformações que a família passa ao longo do tempo bem como, as profundas modificações que se dão na singularidade de cada família em função da emergência de um de seus membros que demanda cuidados especiais. Nesse sentido, faz-se necessário então lançar luzes sobre a própria compreensão da experiência, visto que será a partir dessa que os familiares-cuidadores parecem transitar nos modos de ser cuidado ao cuidar do outro.

3.2 EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES NO PROCESSO DE ADOECIMENTO DE UM ENTE NA FAMÍLIA

O vivenciado é sempre a vivência que alguém faz de si mesmo, e o que ajuda a constituir seu significado é o fato de ele fazer parte da unidade desse si mesmo e conter uma referência inconfundível e insubstituível com o todo dessa vida una (Gadamer, 2011, p. 113).

A partir de tudo que pude experienciar, no tocante ao tema proposto, acredito que seja interessante pensar um pouco mais, sobre os familiares-cuidadores. Quero ir mais além, vejo o quanto desejo compreender a experiência deles. Antes, quero me

atentar ao termo: Experiência. Este, de acordo com Bondía (2002, p. 25), aponta que a palavra “[...] experiência vem do latim *experiri*, ou seja, provar (experimental). A experiência é em primeiro lugar um encontro ou uma relação com algo que se experimenta, que se prova”. Assim, é importante valorizar ainda mais a experiência em seus aspectos que apontam para aquilo que se desvela como um sentimento profundo, algo que o torna inesquecível, genuíno e insubstituível.

Como já enunciado, Heidegger (2012, p. 215) nos lembra que “[...] experiência é o modo de estar-em-presença do que está-presente, que se essencia no pôr-diante-de-si”. Em outras palavras, esse modo de estar-em-presença é o movimento que acontece, o qual me atravessa, afeta e leva a caminhar mediante a tal condição. No centro da discussão dessa concepção, está a dimensão de atravessamento, de ser atravessado e tocado por algo. Nesse sentido, na experiência há uma dimensão que nos transforma, desloca de lugar e abre outras compreensões, assim como desvela outros sentidos existências e modos de poder-ser si mesmo, encaminhar-se em sua existência.

Na situação de adoecimento de um ente no seio familiar, frequentemente, a atenção se desloca para aquele que se encontra envolto pela doença, sendo os demais membros da família, na maior parte das vezes, negligenciados ou mesmo vistos apenas como figurantes em tal situação de adoecimento, estando o foco da equipe de saúde voltada para o familiar-doente.

Todavia, se estamos a falar de uma situação de adoecimento, questiono-me como se encontram os demais membros da família, principalmente quando tal situação está atravessado pelo diagnóstico de uma doença como câncer que impõem rupturas, de certa forma duradoura, não só no cotidiano do familiar-doente, mas, de certa forma, na rotina diária de toda a família. Nessa direção, parece-me ser fundamental que a equipe de saúde também atenda seu olhar para toda a família, haja vista que a família passa junto com o paciente-doente por todo o processo de adoecimento, tratamento e rupturas existenciais trazidas pela situação vivida. Vieira, Santo e Lima (2020, p. 2) apontam que “[...] família é uma peça fundamental no tratamento pela sua capacidade de reorganização e ação”.

A situação de adoecimento por câncer, haja vista como a própria doença é socialmente compreendida, em certa medida expõe a nossa condição existencial de finitude, assim como a própria fragilidade e vulnerabilidade do ser humano. Em tal

situação, além da enunciação da nossa mortalidade, a possibilidade da perda de um ente querido também se revela. Monteiro *et al.* (2008, p. 489) mostram que:

A vivência de momentos difíceis pelos familiares, com a possibilidade de morte iminente de um ente, traz à tona a sua facticidade, os levam a se defrontarem com um mundo novo. Essa situação imposta acarreta sentimentos de medo, tristeza, desespero, preocupação, impotência e incertezas, situação está muitas vezes agravada pela falta de informação e apoio psicossocial (Monteiro *et al.*, 2008, p. 489).

Nessa direção, também observo que a experiência de sofrimento e temor atravessa em certa medida a todos que estão envolvidos em tal situação, ao mesmo tempo, que há a experiência do medo da morte por aquele que se encontra diagnosticado pela doença, o medo também toma os demais membros familiares, na medida que expõe a possibilidade de sua perda/morte a qualquer instante. Assim como, expõe nossa condição de ser-finito e a nossa facticidade. Vieira, Santo e Lima (2020, p. 7) apontam que:

A possibilidade da perda, diante do diagnóstico do câncer, causa nas famílias uma experiência de sentimentos intensos que perpassam pelas fases da doença, sempre com o risco iminente de uma perda precoce tornando - as famílias vulneráveis (Vieira; Santo; Lima, 2020, p. 7).

O experienciar qualquer adoecimento na família já é bastante difícil, imagina quando se trata de algo que expõe o risco da própria existência, como acontece na situação do diagnóstico de um câncer. Quando compreendo que existir por si só é correr risco e, nessa direção, chamo a atenção que tal situação expõe essa condição de vulnerabilidade e finitude, lembro que a possibilidade de deixar de ser - a morte - é companheira constante daquele que existe, que tem como modo de ser a existência, ou seja, diz respeito ao ser desse ente que nós somos enquanto seres finitos.

A partir da aproximação com a temática do câncer, compreendo ainda que uma doença fisiológica grave demanda por um tratamento complexo e abrangente no contexto da saúde. E, no caso do adoecimento por câncer, exige um acompanhamento de no mínimo cinco anos de duração, mesmo após a remissão da doença, situação que também pode mobilizar sofrimento, medo e tantos outros sentimentos e humores tanto para o paciente, como para seus familiares. Nesse sentido, é importante ressaltar que a experiência do paciente e dos familiares, principalmente do familiar-cuidador, assim como a própria dinâmica entre eles,

demandam atenção, escuta e compreensão. Pois, o processo de conviver com a oncologia através de um ente querido é estar implicado num universo conhecido e desconhecido ao mesmo tempo. Tais questões resultam em sentimentos e preocupações, que geram constantes inseguranças, medos e desconfortos que podem, inclusive, mobilizar uma relação conflitante entre o familiar-doente e o familiar-cuidador, assim como do próprio familiar-cuidador com os demais membros da família. Neste sentido, Rezende *et al.* (2005, p. 80) apontam inclusive que “[...] existe muita dificuldade em separar as angústias do paciente das do cuidador”.

As condições do mundo não se apresentam apenas como boas ou agradáveis, mas também são desafiadoras e difíceis. Definitivamente, tudo isso não está sob o comando do ser humano. Nesse sentido, compreendo o quanto o familiar-cuidador demanda por apoio e acolhimento psicológico também, pois não é tarefa fácil estar implicado neste contexto. O familiar-cuidador não se desvela apenas como um integrante da situação, mas alguém que se encontra envolvido, atravessado pelo e no processo. Assim como o familiar-doente, frente ao diagnóstico tem sua vida atravessada pelo câncer, o familiar-cuidador se encontra enredado nessa situação, também tendo sua vida revirada por tal condição de adoecimento. Frente a tal compreensão, surgem inquietações e a seguinte pergunta se desvela: como é experienciar todo o processo de adoecer junto ao ente querido? Questão, que de algum modo passa a orientar minhas reflexões no caminhar desta dissertação. Importa destacar que, nesse caminhar, parto da perspectiva de tentar compreender a experiência e não as definições impostas pela ciência moderna. Ao assumir tal direção, percebo como os familiares-cuidadores podem ser atravessados pelos mais diversos sentimentos existentes e como a angústia pode se mostrar de diversas maneiras e modos.

Novamente Bondía (2002, p. 28) me faz sentido, pois sua compreensão de experiência deixa claro que o:

[...] saber da experiência pretende evitar a confusão de experiência com experimento ou, se se quiser, limpar a palavra experiência de suas contaminações empíricas e experimentais, de suas conotações metodológicas e metodologizantes. Se o experimento é genérico, a experiência é singular (Bondía, 2002, p. 28).

É nessa direção que, ao reconhecer a existência em sua condição de singularidade radical, busco ir para além dos textos lidos e do que dizem os campos

teóricos, voltando-me para escutar a experiência em sua singularização. E, nesse sentido, compreendo também que as discussões aqui apresentadas se revelam apenas como horizontes possíveis pelos quais tal situação de adoecimento pode ser vista e compreendida. Em minha pesquisa de campo me possibilitou aproximar-me de tal experiência, mas antes de adentrar propriamente nela, compreendo ser possível a apresentação dos pressupostos acerca da existência humana que assumo como compreensão prévia para interrogar/compreender tal experiência. Nessa direção, no próximo capítulo, busco problematizar a compreensão de cuidado e referenciar qual é o meu horizonte prévio a esse respeito, visto que ao falar sobre o adoecimento, da equipe de saúde e do familiar-cuidador, tal questão encontra-se sempre em jogo.

4 A FENOMENOLOGIA HERMENÊUTICA E O HORIZONTE DE CUIDADO

Na base desse ser-no-mundo determinado pelo com, o mundo é sempre o mundo compartilhado com os outros. O mundo da pre-sença é mundo compartilhado. O ser-em é ser-com os outros [...]. O ser-em-si intramundano destes outros é co-presença (Heidegger, 2008, p. 170).

Como trabalhei no capítulo anterior, os familiares-cuidadores de pacientes oncológicos em situação de palição são pessoas que atravessam momentos difíceis no enfrentamento do câncer junto ao seu familiar-adoecido. Tal situação parece-me constituir-se como uma experiência compartilhada que irá ressoar de modo singular tanto no familiar-adoecido como no familiar-cuidador, e, nesse sentido, compreendo que impõe transformações para ambos os lados, de modo que o familiar-cuidador não sai dessa experiência do mesmo modo que nela se encontrou inicialmente jogado. Digo jogado, porque parece-me que diante da presença de uma doença como o câncer, a imprevisibilidade própria a existência humana se revela e impõe-se frente às delimitações cotidianas.

Diante de tal horizonte, neste capítulo, me volto para explicitar meu horizonte compreensivo acerca da existência humana e sobre o encontrar-se adoecido, ou seja, a perspectiva que atravessa o meu olhar e que, de certa forma, ressoa no diálogo junto aos participantes da minha pesquisa de campo que compõe essa dissertação. Assim, volto-me agora para alguns dos pressupostos da fenomenologia hermenêutica e para refletir sobre como ela própria pode se constituir como ponto de partida para uma interrogação/investigação.

4.1 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A FENOMENOLOGIA HERMENÊUTICA

Uma das coisas que difere a Fenomenologia enquanto campo de saber, de outros modos de estudos da Psicologia, é que esta não se propõe, assim como conhecimento metafísico, tentar explicar os fenômenos, mas sim, compreendê-los a partir dos horizontes históricos dos quais emergem. Para um profissional da Psicologia, ao assumir a fenomenologia como caminho possível para o seu fazer, terá que transformar, de certa forma, seu próprio modo de pensar e de estar no mundo, na medida em que tal horizonte põe em suspenso o modo cotidiano de ser e pensar a

própria Psicologia como ciência e profissão e, conseqüentemente, boa parte do seu próprio processo de formação. Desta forma, pensar fenomenologicamente implica em desconstruir aquilo que está posto, isto é, assumir a possibilidade da abertura como condição radical do modo de se constituir do *Dasein*⁶, colocar em suspenso o óbvio à sua frente, compreender o que o atravessa, pondo em jogo essa compreensão. A respeito da Fenomenologia Hermenêutica, Barreto, Prado e Leite (2019, p. 59) apontam que:

[...] trata-se, muito mais, de compreender o que está em jogo no acontecer da compreensão na tentativa de esclarecer as condições nas quais acontece a compreensão. Desse modo, a compreensão é o modo como experienciamos a vida atravessada por preconceitos herdados sócio-historicamente, considerados como tradição - força viva que atravessa toda a compreensão e que não pode ser considerada como um conhecer de algo, mas como linguagem, isto é, fala por si mesma (Barreto; Prado; Leite, 2019, p. 59).

Ao me debruçar um pouco mais sobre essa compreensão, fui entendendo que não seria uma tarefa fácil encaminhar-me para tal direção, mas ao mesmo tempo imprescindível na medida que busco compreender a experiência humana em sua singularização. Para tanto, recorri a literatura, a qual me auxilia no singelo pensamento de que compreender não implica impor “certezas/verdades” ou “saberes”, mas sim, um modo de apreensão do que se mostra, uma possível indicação do que verdadeiramente se presentifica em uma situação única e irrepetível, por mais similar que outras possam parecer. Nesse sentido, o horizonte que se revela singularmente a cada vez não se trata da obtenção de uma verdade, mas constitui-se num caminhar para/em direção a àquilo que verdadeiramente se mostra em um jogo compreensivo que impõe e depende de todos os horizontes que constituem esse jogo. A compreensão antes de ser uma certeza inquestionável, trata-se, segundo Gadamer (2011), de uma acordo que se dá na linguagem, da possibilidade de uma fusão de horizontes, que não se constitui na anulação dos horizontes prévios, nem mesmo na sobreposição de um sobre outro, mas naquilo que surge/resulta exatamente do encontro deles e da possibilidade de questionamento múltiplos que se revela nesse

⁶Termo alemão assumido por Heidegger para nomear o modo de ser desse ente que nós somos. Nos Seminários de Zollikon, início de suas conferências para psiquiatras e terapeutas, o autor explicita a importância de mudar o modo como compreender o ser-humano, não se tratando apenas de uma mudança de terminologia para se referir ao ser desse ente, mas diz respeito a desconstrução de todas as formas encapsulantes já assumidas para pensá-lo/compreendê-lo (Heidegger, 2009, 2021).

encontro. Barreto, Prado e Leite (2019, p. 59), ao falarem sobre o que Gadamer compreende por esse acordo, lembram que:

Estar de acordo não implica em um contrato estabelecido previamente ou de antemão, mas na possibilidade do desvelamento de uma interpretação que emerge da interpenetração de dois ou mais horizontes que assumem a direção da pergunta, mantendo-se na abertura que já se é, na medida que resguarda o “não saber” que se revela no dizer originário. Nessa direção, toda e qualquer interpretação que daí surja, constitui-se apenas num horizonte possível pelo qual algo pode ser visto / compreendido (Barreto; Prado; Leite, 2019, p. 59).

Nesse sentido, importa ressaltar que a Fenomenologia Hermenêutica, enquanto possibilidade de desvelamento, não se constitui à maneira de um procedimento metodológico clássico, mas como um modo de apreender o que surge no caminho, ou seja, o fenômeno, e, nesse sentido, trata-se de um caminhar rigoroso. Por isso, não a denominamos como uma metodologia, mas como um caminho metódico na medida que possibilita apenas orientações para a possibilidade de um encaminhar-se em direção a uma compreensão acerca de algo que nos interroga e, nesse sentido, nos toma, atravessa. Caminhar que não finda, pelos menos, enquanto existimos, mas nos abre a possibilidade de verdadeiramente nos aproximarmos daquilo que se apresenta e nos toca em nossas experiências.

Desta forma, a Fenomenologia Hermenêutica é um movimentar em direção a descrição, compreensão e interpretação de um fenômeno, que desvela sentidos possíveis a partir do próprio caminhar e não porque algo já está previamente posto e determinado em si mesmo, mas constituem-se em projeções possíveis da própria compreensão e interpretação em um contexto e horizonte circunscrito pela própria situação hermenêutica⁷. A situação hermenêutica é a apreensão do como, e este corresponde ao movimento que se mostra através da interpretação. Roberto Wu (2011, p. 2) indica que a interpretação:

[...] tem que tornar visível o fenômeno da vida; portanto, é preciso assumir que a interpretação está sempre relacionada com a tarefa fenomenológica de tornar o ser do fenômeno visível por si mesmo. Esse objetivo pressupõe a clarificação da situação hermenêutica, que consiste nas condições da

⁷A situação hermenêutica é impelida pelo movimento interpretativo no qual a vida é encontrada, tanto no presente, como no passado vivo – no tem sido, quanto no porvir – o ainda não do já. Por essa questão, o que torna imprescindível na investigação é a clarificação do objeto temático no âmbito pré-teórico e não objetivo que a vida tem em si mesma em sua facticidade, ou seja, na mostra própria das categorias existenciais ou existenciárias que se expressam e se referem em modulações ek-státicas (Andrade; Barreto, 2020, p. 1199).

compreensão e da interpretação. Assim sendo, a interpretação fenomenológica ou hermenêutica fenomenológica tem a pretensão de possibilitar uma indicação (Anzeige) da situação hermenêutica, isto é, que o ser da vida fáctica se mostre por si mesmo na clarificação das condições hermenêuticas nas quais se move (Wu, 2011, p. 2).

Acerca da compreensão e interpretação, Heidegger (2005, p. 38), em **Ser e tempo**, lembra que “[...] a compreensão do ser é em si mesma uma determinação do ser da pre-sença”⁸, modo de ser daquele que existe, ou seja, do ser-humano. Mas, não é só isso: Heidegger (2005) destaca que o ser-humano se compreende e, ao mesmo tempo, interpreta-se em seu ser, isto é, sendo o ser humano existe. Existir não se trata de um evento único, mas diz respeito a própria acontecência humana em seu acontecer, pode ser, e na medida que existe há sempre a possibilidade de perder-se ou achar a si mesmo. Neste sentido, sobre a interpretação, Heidegger (2005, p. 41) aponta que:

Na tarefa de interpretar o sentido do ser, a pre-sença não é apenas o ente a ser interrogado primeiro. É sobretudo, o ente que, desde sempre, se relaciona e comporta com o que se questiona nessa questão. A questão do ser não é senão a radicalização de uma tendência ontológica essencial, própria da presença, a saber, da compreensão pré-ontológica do ser (Heidegger, 2005, p. 41).

Nesse sentido, refletir sobre Fenomenologia Hermenêutica é romper com os determinismos de um pensar técnico-metafísico que amplamente se tornou a base de todo o conhecimento científico moderno. Assumir pressupostos fenomenológicos hermenêuticos como ponto de partida diz de um modo de conhecer que se dá a partir do lançar-se no movimento de reconhecer a abertura fundamental do *Dasein* (ser-o-aí-do-ser), sua condição de facticidade, a qual se encontra sempre em um horizonte histórico e onticamente constituído. Por sua vez, o *Dasein* sempre se apresenta como abertura de um dado tempo-época, ou seja, para este, compreender implica se reconhecer no mundo no qual o ser dos fenômenos do mundo se mostra enquanto tais a partir de determinadas condições que o fazem se desvelar, inclusive, o próprio ser-humano. Então, na pesquisa fenomenológica hermenêutica a interpretação não se dará na perspectiva de conceber os fenômenos sem levar-se em conta seus

⁸Pre-sença é modo como a tradução para o português nomeia o modo de ser do ser-humano, *Dasein*, termo assumido por Heidegger (2005), em sua obra **Ser e tempo**, para nomear o ser desse ente que nós somos que se encarrega em sua existência pela possibilidade de interrogar-se sobre o sentido de ser das coisas, inclusive de si mesmo, na medida que se faz ser.

contextos históricos e epocais, o contexto que o circunda e que o possibilita, em de certa forma, o seu ver/mostrar-se. E, nessa direção, importa destacar que:

Chamamos de interpretação essa elaboração. Nela, a compreensão se apropria do que compreende. Na interpretação, a compreensão se torna ela mesma e não outra coisa. A interpretação se funda existencialmente na compreensão e não vice-versa. Interpretar não é tomar conhecimento de que se compreendeu, mas elaborar as possibilidades projetadas na compreensão (Heidegger, 2005, p. 204).

E, nessa direção, faz-se necessário reconhecer que nesse movimento compreensivo-interpretativo, todo horizonte possível de certa forma só se mostra a partir do que já é existencialmente compreendido e, nesse sentido, jamais se constituirá num conhecimento absoluto sobre algo, nem mesmo se trata de algo desprovido de sentido que possa ser neutramente compreendido. E partir de tal perspectiva e no sentido de desvelar outras possibilidades compreensivas acerca da experiência de adoecimento de um familiar por câncer e as ressonâncias existenciais dessa situação na existência do familiar-cuidador, que, no tópico que se segue, passo a problematizar o sentido de cuidado, de saúde e adoecimento a partir do horizonte da Fenomenologia Hermenêutica. Âmbito de visão que rompe com o olhar técnico-explicativo assumido, normalmente, no campo da saúde, que se volta, na maior parte das vezes, para a objetivação do adoecimento, pondo em destaque a doença e não a experiência de adoecimento.

4.2 SENTIDO DE CUIDADO, SAÚDE E ADOECIMENTO À LUZ DA FENOMENOLOGIA HERMENÊUTICA

No mundo moderno, o termo cuidado faz parte do vocabulário na vida cotidiana, referindo-se às atividades mais diversas. Remete às ações que vão desde cuidar de tarefas pessoais até mesmo de um ente querido que venha precisar de ajuda. Na modernidade o cuidado tem sido pautado por meio das redes sociais e as suas campanhas informativas, que representam um modo de organização da sociedade e cultura na qual o consumo se torna elemento central nas diversas formas de relacionamento entre as pessoas. O termo cuidado é assumido cotidianamente para se referir a modos idealizados - ou mesmo cientificamente enunciados – como os seres humanos devem tratar as suas vidas, coisas ou outros seres humanos. Nessa

direção, impõe modos de ser e delimita o que pode ser entendido como um comportamento saudável ou patológico, desviante. Cuidado aqui diz respeito a cuidar “bem”, ou melhor seguir as orientações do que significa ser uma pessoa cautelosa, saudável, feliz e bem realizada.

Mas será que há um modo de ser que possa ser assumido como parâmetro e medida para compreender toda a existência humana, assim, poder dizer o que significa cuidar de uma existência? Será que enquanto existe, o ser-humano pode não cuidar de si mesmo, mesmo que esse cuidado se dê, onticamente, de um modo que pode ser compreendido como sendo des-cuidado? Ou será que, nessa situação, podemos simplesmente falar de um não cuidar? Mas se cuidado se refere a essa unidade estrutural que constitui a própria existência, será que dá para simplesmente não cuidar de ser? Essas são questões que me surgem, inicialmente, quando assumo como ponto de partida a perspectiva da Fenomenologia Hermenêutica. Caminho que me parece desafiador na medida que possibilita olhar e problematizar a própria concepção do que significa cuidar, o que é cuidado e como, no campo da saúde, podemos compreender o próprio cuidado em saúde e, conseqüentemente, o que significa estar-adoecido ou estar-saudável. Compreensões que de antemão já lembro que vai muito além da simples presença ou ausência de uma doença/diagnóstico e, nessa direção, posso falar de modos de adoecimento e entendo que numa situação familiar que há um diagnóstico de câncer o adoecimento pode “projetar-se” para muito além do “familiar-doente” e atravessar de modos diversos todos aqueles que se encontram envoltos dessa situação.

Importante ressaltar, como já enunciado brevemente em uma nota de rodapé no capítulo 2, que a vida e a existência dizem respeito as duas dimensões existenciais que constitui o próprio modo de ser-humano, vida e existência não diz respeito à “mesma coisa”, mas são inseparáveis no modo de ser humano. Retomo essa diferenciação, na medida que compreendo ser importante reconhecer na vida a sua condição de “normatividade” referente aos padrões vitais, mas metaforicamente, compreendi que para ser-humano não basta estar vivo, mas ser-humano demanda pela tarefa originária e inexplorável de cuidar-de-ser-si-mesmo, de encaminhar-se na medida em que existe, fazer-se-ser. Ao mesmo tempo, que compreendo, em certa medida, o valor dado a vida no fazer médico em saúde e, nesse sentido, o seu próprio fazer técnico.

Safatle (2011, p. 11) ao referir-se ao campo do fazer em saúde, observa que:

[...] “saúde é a vida no silêncio dos órgãos”. Esta frase famosa do cirurgião francês René Leriche indicava como a doença é, em última instância, o que faz o corpo falar. É a experiência da doença que rompe uma certa imanência silenciosa entre o sujeito e o seu próprio corpo; é ela que transforma o corpo em um “problema” que determina exigências de saber e configura necessidades de cuidado e intervenção (Safatle, 2011, p. 11).

Entretanto, na própria citação de Safatle (2011), também se faz necessário o reconhecimento da existência no campo de atuação dos profissionais de saúde, na medida em que ressalta a experiência de adoecimento como orientadora para esse fazer. Mas, antes de adentrar mais profundamente na problematização dessa questão de saúde-doença, faz-se necessário encaminhar ainda um pouco mais sobre como compreendo cuidado.

Vale destacar que cuidar também diz sobre as tarefas comuns do dia a dia, e, me faz sentido esse significado. Mas, ao mesmo tempo, concordo com Borges-Duarte (2021) quando afirma que esse modo de compreender o cuidado, embora verdadeiro, é superficial. Do ocidente ao oriente, sempre houve preocupações que envolvem a questão do cuidado e se põem a pensá-lo: seja sobre o cuidado de si, do outro, das coisas/ do mundo; ou mesmo de como o ser-humano poderia se adequar a determinadas circunstâncias a fim de conquistar uma vida boa e feliz. Importa, pois, lembrar que:

[...] sempre houve múltiplas escolas filosóficas que definiram como escopo contribuir que o homem se conheça a si mesmo e consiga alcançar nesta vida o bem-estar e a felicidade. O que só consegue mediante a prática do cuidado: *epiméleia heautoû*, o ‘cuidado de si’ na língua grega, a *cura sui*, na latina (Borges-Duarte, 2021, p. 16).

Dito isso, destaco que minha pretensão não é enfatizar a história sobre a prática de cuidado, mas pensar no próprio cuidado e o que isso significa. Neste sentido, parece facilitar a minha compreensão quando me envolvo numa simples lembrança como: amarrar o cadarço do sapato para o meu filho pequeno, fazer o jantar do esposo, ou dialogar com a minha filha adolescente. Mais sutil ainda, quando me pego me preparando para ir trabalhar, quando percebo o atendente da padaria entregando o pão, ou ainda, vendo o funcionário da limpeza organizando o pátio da universidade. Tudo isso diz respeito a cuidar?

Assim, não raciocinamos, nem tão pouco percebemos, mas são comportamentos que fazemos sem ao menos, darmos conta do que estamos

realizando. O que quero dizer é que não paramos para prestar atenção nestes tipos de atividades, é comum nos envolvermos nessas atividades todos os dias sem nem mesmo prestarmos atenção nelas. A esse respeito, Borges-Duarte (2021, p. 16) nos lembra que “[...] o *facto do cuidar*, nas suas múltiplas variantes, sempre fez parte das atividades da vida cotidiana, de muitas maneiras”.

Todavia, o que quero trazer a discussão aqui é a importância em reconhecer que o cuidado nesse sentido, está para além da realização ou mero cumprimento das nossas atividades diárias, cuidado implica tudo isso, mas diz respeito também a nossa própria condição de existir, estar sempre e desde sempre envolto com o mundo, com as coisas, com os outros e com nós mesmos. Cuidado diz respeito a nossa existência e como a encaminhamos na medida em que existir implica em não ter nenhuma essência, substância prévia que implique ter que ser de um modo específico ou outro. Não há um manual ou roteiro que determine o que significa existir enquanto humano, não há nenhuma determinação previamente instituída, seja de ordem biológica, psíquica, ou seja lá qual for. De modo que cada ser humano é único e por mais que as condições existenciais possam ser parecidas, cada um pode corresponder de modos diversos, múltiplos e singulares aos imperativos do mundo no qual encontra-se desde sempre lançado e do qual não tem como é isentar-se totalmente.

Cada existência constitui-se uma história única e particular que é, ao mesmo tempo, atravessada por muitas outras histórias e que se projeta sempre num mundo enquanto possibilidades que se revelam neste mesmo mundo. Pois, como nos lembra Borges-Duarte (2021, p. 17), “[...] cuidado é uma forma de ser que caracteriza o agente humano. Não é meramente um comportamento ou atitude que alguns seres humanos revelam ter”. Em outras palavras, cuidado diz respeito à condição de ser do ser humano e, nesse sentido, não implica nenhum modo específico ou nenhuma atitude determinada.

Cuidamos de ser quando cotidianamente somos alienados por nossas ocupações com as coisas e nossa preocupação com os outros e com nós mesmos, cuidamos de ser, mesmo, quando nos encontramos alheios a nós mesmos, nesse sentido, podemos falar de cuidado “des-cuidado”, de “des-zelo” para conosco, mas nunca de um não cuidado. Cuidado, aqui, implica nesse estar sempre voltado para..., em direção a... e neste voltar-se, nos encontramos sempre, onticamente, envolvido de algum modo e, nesse sentido, podemos falar de modos de cuidar de si. Cuidar,

aqui, não se reduz a nenhum modelo ou forma específica pela qual a existência deve imperativamente ser orientada, construída e seguida.

Na direção de ampliar tal compreensão acerca do cuidado, recordamos das problematizações e dos horizontes abertos pela Analítica Existencial de Heidegger (2005) encontrada em **Ser e tempo**, em que o autor nomeia a unidade ontológica desse ente que nós somos como Cuidado (*Sorge*). Nesta perspectiva, cuidado refere-se “[...] a totalidade da estrutura ontológica do Ser-aí. O cuidado se encontra na raiz primeira do ser humano, antes de qualquer ação, sendo que toda ação vem acompanhada e imbuída do cuidado” (Cestari *et al.*, 2017, p. 1173). Desta forma, compreendo que o cuidado no sentido heideggeriano significa a condição de abertura da própria existência, na medida que somos ser-no-mundo-com-os-outros (ser-em e ser-com) e temos que nos ver, constantemente e a cada instante, com a nossa tarefa inexorável e insubstituível de cuidarmos de ser nós mesmo, uma vez que a minha existência encontra-se sempre e jogo e diz respeito sempre a mim e ao que eu faço com ela frente a todos os acontecimentos existenciais que me atravessam, mesmo não sendo este escolhas minhas. A existência acontece sem nenhum roteiro prévio e, muitas vezes, atravessadas por constantes imprevistos, mas ela diz respeito sempre a mim e ao que eu faço com ela, mesmo, diante de sua imprevisibilidade.

Compreendo, a partir daqui, que somos cuidado, e não temos cuidado, visto que o mesmo é condição de possibilidade de ser. Assim, o que quero enfatizar é que desde o início, ontologicamente, já somos cuidado, ou seja, já somos ser-no-mundo-com-os-outros, nos relacionamos deste ou daquele modo com o mundo circundante e, enquanto existimos, não temos como deixar de ser. Cestari *et al.* (2017, p. 1174) afirmam que dessa perspectiva “[...] depreende-se que o Ser-aí se afirma como o Ser-com na relação que se estabelece entre a pre-sença e co-presença, sendo dessa relação que surge o cuidado” para com as coisas, consigo e os outros. Ser-com é condição de ser do próprio ser-humano na medida em que desde sempre é lançado numa trama de sentido junto a todos os entes que lhes vêm ao encontro em seu existir, visto que:

A existência é utilizada para designar toda a riqueza das relações recíprocas entre pre-sença e co-presenças. É o próprio Ser com o qual a pre-sença pode se comportar e com o qual ela sempre se comporá de alguma maneira: é a pura expressão do Ser (Cestari *et al.*, 2017, p. 1172).

A partir desse horizonte ontológico acerca do ser-humano, parece-me ser possível me aproximar de um olhar outro sobre a família, enquanto lugar primeiro, talvez, de relações especiais que acompanham de certa forma o ser-humano por toda sua existência, o que não quer dizer que essas relações não se transformem e que esse lugar não se modifique por toda a existência. Assim, as relações familiares vão se constituir para além de um conjunto de trocas/comunicação de pessoas que compartilham afetos e histórias, mas sobretudo, um *ethos* no qual se instaura um habitat compartilhado como modo de cuidado. Leite (2016, p. 49) nos lembra que:

[...] ninguém nasce em um mundo desabitado, mas tão somente num mundo que pode ser compartilhado e revelado a cada novo nascimento. É na família (nessa teia relacional) que o ser-humano nasce social e existencialmente, constitui mundo (Leite, 2016, p. 49).

Desta forma, compreendo o cuidado sob a inspiração fenomenológica heideggeriana como condição ontológica, como modo de ser-no-mundo que constitui a existência do ente humano. Pois, enquanto *Dasein* (ser-ai, abertura⁹), o cuidado de ser se fundamenta como tarefa existencial e implica a própria busca sentido/direção, que em último caso é sempre ser-para-morte, para a existência em seu próprio encontrar-se lançado. Desta forma, Ribeiro (2021, p. 36) lembra que:

O ser-aí precisa conquistar aquilo que é como um modo-de-ser. Nestes moldes, o ser-aí não pode fugir da responsabilidade de ser. Ele pode transferir essa responsabilidade para seu mundo. Todavia, é a existência que determina o cuidado que é necessário. Tanto a assunção da responsabilidade pelo poder-ser que é quanto a desoneração dela são modos do ser-aí cuidar do seu ser. Isso porque ser é cuidado (Ribeiro, 2021, p. 36).

Nesse sentido, o cuidado ao se revelar como condição ontológica do *Dasein* rompe com o sentido do senso comum que permeia a vivência cotidiana e impõe modos de cuidado, instaurando-se como um modo específico de ser-com, de cuidar de ser-junta à, o que se apresentar dentre várias possibilidades, como por exemplo: zelo, delicadeza, respeito, e o próprio cuidado cuidadoso. É nessa direção que passo a buscar compreender o cuidado sobretudo no contexto dos cuidados paliativos junto

⁹De acordo com Weyh (2019, p. 44), “[...] a abertura de mundo diz respeito à recusa de determinações positivas do ser-aí, uma vez que ele é pura possibilidade, ou seja, não pode ser compreendido como algo que simplesmente está no mundo, mas sim como um ente que existe e que compreende a si e que compreende a sua compreensão de ser na medida em que existe. Sendo assim, na existência dinâmica do ser-aí”.

a pacientes com câncer e seus familiares-cuidadores. Borges-Duarte (2021, p. 28) lembra que “Cuidamos de nós e dos outros, quando, solícitos, tratamos de assistí-lhes nas suas necessidades ou padecimentos, quando nos ocupamos deles”. Neste sentido, compreendo que cuidar é estar movido ou comovido com o que nos encontramos no mundo.

Entretanto, se parto da perspectiva do cuidado como condição ontológica faz-se necessário refletir sobre o que seria o adoecimento nesse contexto. Assim, vale pontuar que, na situação existencial que se encontra em jogo nesta dissertação - a experiência de familiares-cuidadores junto a pacientes com câncer em situação de palição - o diagnóstico anuncia, inicialmente, um risco que parece ameaçar à vida e, conseqüentemente, à própria existência¹⁰. Ao refletir sobre o que significa estar-doente, Macêdo (2022, p. 22) lembra que o paradigma médico-explicativo, ao “[...] partir do pensamento técnico-científico, parte de um olhar classificatório e mensurativo das doenças e do corpo humano na medida em que acabam por objetificar os fenômenos existenciais”, e, nesse sentido, pensa a doença e não o estar-doente e suas ressonâncias existenciais.

Assim sendo, torna-se frequente a existência e propagação de um discurso cientificista que termina por reduzir o adoecimento e, o próprio sofrimento humano, a condições biológicas e psíquicas. Nessa direção, o adoecimento passa a ser explicado a partir de experimentos científicos ou observações empíricas que sustentam correlações entre fatos, sustentado num paradigma da causalidade. Paradigma que determina que as causas sejam investigadas e definidas para que o tratamento possa ser aplicado na direção de estabelecer os efeitos prognósticos desejados, sendo a própria concepção de saúde-doença determinada por essa lógica.

Essa discussão me faz lembrar quando Heidegger (2009) na busca de contrapor-se e superar o paradigma dicotômico metafísico que acaba por subdividir o homem em duas substâncias corpo e espírito (psique-mente, seja lá como é chamada), aponta para a inseparabilidade existencial daquele que existe e, nesse

¹⁰Aqui, vale destacar, mais uma vez, que partimos da compreensão de que a condição do ser-humano é a da existência e, nesse sentido, está para além da própria vida orgânica, biológica. Mas na medida em que o ser-humano é um ser-vivo e, por conseqüência mortal, a vida é também condição para a própria existência humana. Assim, um risco à vida configura-se num risco para a própria existência, que em sua condição originária já implica, em certa medida, encontrar-se sempre em risco. Haja vista que a possibilidade de deixar-de-ser é companheira constante daquele que é ser-para-morte (mortal, ser-finito), mesmo que na maior parte das vezes não estejamos atento dessa nossa condição originária.

sentido, compreende que a existência se dá num corpo vivo, em uma morada, que não se limita simplesmente na pele de corpo físico. Haja vista que “[...] o corpo é, em cada caso, meu corpo” (Heidegger, 2009, p. 123).

Em Seminários de Zollikon, Heidegger (2009, 2021), ao falar da corporeidade enquanto um existencial, refere-se ao corporar e assume-o em sua condição verbal, corpo enquanto ação que se faz/acontece num corpo existencial, que não é pura substância como pensado metafisicamente, nem se limita a características físicas, ou mesmo psico-orgânica, como facilmente é reduzido no campo dos profissionais de saúde. Trata-se de um corpo que existe, que se faz na medida em que o próprio ser existe e, nesse sentido desvela sentido e encaminha-se junto àquilo que o transpassa e o encontra no próprio acontecer. Nessa direção, o autor (2009, p. 123, grifos do autor) observa:

[...] o corpo não é alguma coisa, algum corpo material, mas sim cada corpo, isto é, o corpo como corpo é o meu corpo em cada caso. O *corporar do corpo* [*Leiben des Leibes*] determina-se a partir do modo do meu ser. O corporar do corpo é assim um modo do *Da-sein*. Mas qual? Se o corpo como corpo é o meu corpo em cada caso, então este modo-de-ser é o meu modo e, portanto, o corporar é co-determinado pelo meu ser homem no sentido da permanência ekstática em meio aos entes na clareira. O limite do corporar (o corpo só é: corpo uma vez que ele corpora) é o horizonte do-ser no qual eu permaneço [*aufhalten*]. Por isso, o limite do corporar se modifica constantemente pela mudança do alcance de minha estada (Heidegger, 2009, p. 123, grifos do autor).

O corporar, nesse sentido, remete a notável, originária e inseparável relação do corpo existencial com nós mesmos, na medida em que o corpo é a cada instante o meu corpo, e o “meu” no discurso sobre o “meu corpo” refere-se a mim mesmo. O corporar, nesse sentido, desvela a nossa própria condição do ser-humano de ser na e linguagem, que na medida que é enuncia, desvela sentido, é nessa direção eu me movo. Heidegger (2009) nomeia por gesto o movimento do meu corpo como movimento corporal. E sobre o gesto, lembra que este não é uma representação de algo, mas pura linguagem, enunciação, dizer, e não apenas mera expressão de algo.

Heidegger (2009, p. 271), ainda nos seminários, continua a chamar a atenção que para:

[...] toda a experiência do corporal na visão daseinsanalítica¹¹, deve-se partir sempre da constituição fundamental do existir humano, isto é, o ser homem como Dasein, como o existir – no sentido transitório – um âmbito de estar-aberto-no-mundo; pois, a partir deste estado de abertura, à luz deste estado de abertura, as significações do que vem ao encontro falam ao homem (Heidegger, 2009, p. 271).

De modo que o ser-humano já se encontra sempre entrelaçado e articulado ao que se desvela em seu ser e, ao mesmo tempo, é solicitado a corresponder-lhe em sua relação junto ao que lhe vem ao encontro em seu existir. E, nesse sentido, que compreendemos que o fazer no contexto da saúde, não deve atentar-se apenas para a dimensão da vida, mas em seu fazer orientar-se pela inseparabilidade existencial entre vida e existência no que diz respeito ao modo de ser do ser-humano. E, nesse sentido, o fazer em saúde, mesmo não esquecendo-se da “normatividade” própria aos padrões vitais – a vida –, não se ensurdeça para os apelos que verdadeiramente se desvelam na própria existência daquele que se encaminha mesmo frente a uma situação de adoecimento, e, em certo sentido, ultrapassa qualquer possibilidade de pura padronização e normatização.

Gadamer (2006, p. 110), em seu livro **O caráter oculto da saúde**, lembra que “[...] quando se pretende definir a ciência médica, pode-se, então, defini-la, antes de tudo, como ciência da doença. A doença é aquilo que se impõe como perturbação, o perigoso, com o qual se tem de lidar”. Assim, torna-se compreensível pensar que se faz importante estudar as doenças, a fim de combatê-las, mas, ao mesmo tempo, faz importante reconhecer o limite de tal olhar para compreender a experiência daquele que se encontra adoecido, seja havendo ou não a presença de uma enfermidade/doença. A questão não é fazer uma crítica superficial à ciência médica, ou mesmo ao paradigma biomédico – que orienta a maior parte das vezes o conhecimento no campo da saúde –, tão tampouco consiste em querer deslegitimá-lo. Mas, promover um convite reflexivo sobre o que significa encontrar-se adoecido, principalmente, tendo como perspectiva a experiência do familiar-cuidador que cuida de ser junto a seu familiar que se encontra com o diagnóstico de câncer e em situação de palição.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), desde 1948, compreende que saúde não se configura apenas como ausência de doença ou enfermidade e aponta para

¹¹O termo daseinsanalítica refere-se à possibilidade de uma analítica do modo do *Dasein*. Nesse sentido, pode remeter-se a compreensão ontológica do modo ser-humano apresentado por Heidegger (2005) primordialmente em sua obra **Ser e tempo**.

outras determinações que se fazem necessárias para que possamos falar de saúde, naquela época já definia saúde como sendo “um estado completo de bem-estar físico, mental e social”, atentando-se mais recentemente para a dimensão espiritual também. Nessa perspectiva percebo o quanto o mundo contemporâneo oferece meios “adequados” através das informações lançadas diariamente, a fim de trazer orientações sobre formas de como encontrar mais saúde, bem-estar etc. Macêdo (2022, p. 24) aponta que:

Na época atual, a adoção de um modo de viver saudável implica em um corresponder de modo adequado e eficaz aos diversos indicadores e reguladores impostos pelo saber técnico-científico, a fim de se alcançar um estado de aparente controle, no qual o indivíduo acredita ter o domínio sobre o seu corpo e, conseqüentemente, sobre o seu destino (Macêdo, 2022, p. 24).

Nogueira (2011, p. 260) pondera que “[...] adoecer não é a ausência da saúde, mas é um modo de existir em que a saúde faz falta. A pessoa enferma tem necessidade de saúde, ou seja, carece de saúde”. A partir da perspectiva da fenomenologia hermenêutica, saúde e adoecimento podem ser compreendidos como modos co-originários do ser-humano se encontrar existencialmente, de modo que aquele que estar-saudável sempre há a possibilidade de adoecimento, sendo adoecimento um modo privativo de ser. Privativo no sentido de que aquele que encontra-se adoecido não pode “gozar livremente”¹² da sua condição de poder-ser, na medida que há um estreitamento na sua própria possibilidade de ser, mas isso não quer dizer que ele não possa, em algum momento, encontrar-se saudável. Nesse sentido, adoecimento não diz respeito apenas a presença de uma doença, ou mesmo sofrimento, mas ao modo como existencialmente nos encontramos, encaminhamos nossa própria existência a cada situação. Com isso, não quero negar as rupturas,

¹²Livremente, aqui, não quer dizer ter livre-arbítrio, mas diz respeito ao caráter de poder decidir como ser mesmo frente aos imprevistos da própria existência e diante dos acontecimentos que nos atravessam. Não é escolher o que me acontece, mas decidir-me como posso ser frente a essas solicitações existenciais. Diz respeito ao que o Heidegger (2005) nomeia por uma existência mais própria, ou seja, um modo de existir que me permite encaminhar de modo mais livre -próprio frente aos imperativos do impessoal, ao qual nos encontramos sempre lançados na medida que somos ser-no-mundo. Importa lembrar também que propriedade e impropriedade aqui não dizem respeito a estágios do desenvolvimento humano, mas correspondem a modos de ser co-originários. Enquanto a impropriedade constitui o modo mais cotidiano de sermos, a propriedade remete aos lampejos existenciais nos quais encontramos brechas para nos questionar sobre a nossa própria existência e, assim, decidirmos por caminhos que nos façam propriamente sentido. Mas faz importante destacar que se é modo de ser diz respeito a cada situação existencial e, nesse sentido, estamos sempre na possibilidade de transitar entre tais modos. Outra coisa que se faz essencial lembrar é que a impropriedade não é sinônimo de adoecimento, nem mesmo significa falta de saúde.

desconfortos, privações e restrições que a doença, muitas vezes impõe àquele que se encontra acometido por ela, assim como por aqueles que encontram ao seu redor, mas simplesmente chamar atenção para que o estar-saudável ou adoecido ultrapassa tais delimitações. E, nesse sentido, convocar um olhar para além da doença e sua sintomatologia, implicando compreender como aquele que se encontra envolto, de algum modo, pela doença está podendo cuidar de sua existência.

Nessa perspectiva, busco compreender a experiência desses familiares-cuidadores sem deixar-me restringir pelo imperativo da doença, procurando não objetificar a complexidade do vivido a meros conceitos, ou procedimentos protocolados. Reis (2022) contribui nessa direção ao enunciar que a própria enfermidade deve ser entendida a partir de sua dimensão experiencial, possibilitando refleti-la sob o olhar do fenômeno, assim, observa que a enfermidade:

[...] é um fenômeno disruptivo multidimensional. Mais exatamente, a experiência da enfermidade caracteriza-se como um complexo variável de rupturas: interrupções em hábitos e rotinas, descontinuidade no desempenho de papéis sociais, alterações comportamentais e das interações sociais e perturbações na relação prático-reflexiva determinante da identidade pessoal (Reis, 2022, p. 18).

Reis (2022, p. 18) aponta ainda que tal situação “[...] sofre variações de diferentes ordens e magnitudes, obriga a ajustes práticos, que, em determinados casos, tentam corresponder ao eventual colapso na organização compreensiva da experiência”. Este mesmo autor, deixa claro que este é um importante desafio para a perspectiva Fenomenológica no campo da Patologia, no sentido de “[...] orientação dos aspectos transculturais da experiência da enfermidade” (Reis, 2022, p. 18).

A respeito da situação de adoecimento, Gadamer (2006) compreende que a singularidade não se encontra na doença, mas na saúde, referindo-se a esta como milagre. Desta forma, é possível compreender o “milagre” da saúde como valor sobre a vida, sobre o ser humano, no sentido de olhar e cuidar de si e da pessoa, como a condição de estar-no-mundo-com-os-outros, o que difere da ótica reducionista da doença. O que fica claro é o espaço colaborativo e ao mesmo tempo co-originário em que se inscrevem o familiar-cuidador(ou profissional de saúde) e o familiar-doente, tornando necessário atentar-se para a permissão que se faz durante toda a situação de adoecimento e cuidado. Permissão não apenas de prescrição e procedimentos, não tão somente aderência ao processo de cuidado, mas principalmente a mútua

permissão de compartilhar a abertura de uma experiência que abre rupturas para ambas as partes.

5 MAIS IMPORTANTE DO QUE O CAMINHO... É O CAMINHAR

O que nunca devemos esquecer é que sempre somos parte daquilo que buscamos entender: a suposta lacuna entre o conhecedor e o conhecer é mais como uma linha faltosa ou fronteira móvel do que uma fenda propriamente dita (Lawn, 2007, p. 59).

Para delinear o caminho metódico, considero importante retomar o objetivo da dissertação proposta neste projeto, que é compreender a experiência de familiares-cuidadores no cuidado de pacientes oncológicos em situação de palição. Dito isso, fica claro que meu propósito é, desde o início, descrever, compreender e interpretar a experiência de familiares cuidadores a partir de ressonâncias de pressupostos da fenomenologia hermenêutica de Heidegger (1889-1976) acerca do existir humano. Nesse sentido, a pesquisa se constituiu num movimento de construção, desconstrução e reconstrução de sentido acerca do fenômeno interrogado. Recorro, também, à filosofia hermenêutica de Gadamer (2011), que, de acordo com Barreto, Prado e Leite (2019, p. 51):

[...] articulou as ideias advindas da fenomenologia hermenêutica heideggeriana, tornando-as fecundas para a questão da compreensão histórica e, para além da 'estrutura existencial da compreensão' formulada por Heidegger, reconhece a influência da estética, da história e da linguagem na formulação de sua hermenêutica (Barreto; Prado; Leite, 2019, p. 51).

Na perspectiva fenomenológica hermenêutica, importa enfatizar a hermenêutica não como um método, mas como um existencial. Nessa direção, compreendo a orientação hermenêutica como um modo possível pelo qual o caminhar pode se dar e, assim, o desvelar de um caminho metódico na medida que o caminho vai sendo construído/desvelado.

Segundo Gadamer (2011), o caminho do conhecimento nunca se esgota, visto que todo conhecimento sobre algo se constitui numa perspectiva, âmbito de visão pelo qual algo pode ser visto-escutado. Toda perspectiva é provisória e finita e está enraizada num diálogo histórico. Para ele, a hermenêutica não se trata de um método, muito menos de uma técnica, mas sim de uma condição, um encaminhamento para uma experiência por meio da qual a linguagem revela sentido.

Ao assumir tal direção, parto de um caminho metódico, qualitativo, descritivo e compreensivo, inspirado na filosofia hermenêutica de Gadamer (2011), tendo a narrativa como elemento fundamental para o recolher da experiência, o que "[...]

significa, antes de tudo, adotar como horizonte teórico e filosófico, compreendida na própria experiência vivida” (Dutra, 2002, p. 377). Importa ressaltar, também, que, para a hermenêutica filosófica de Gadamer (2011), a compreensão não é “[...] uma tarefa controlada por procedimentos ou regras, mas, sim, justamente, uma condição do ser humano” (Schwandt, 2006, p. 198).

Ao pensar os traços fundamentais da hermenêutica, Gadamer (2011) tem como ponto de partida o horizonte heideggeriano acerca da compreensão. De acordo com Barreto, Prado e Leite (2019), Heidegger, por sua vez, em sua analítica existencial, aponta:

[...] a compreensão como um saber não teórico, não representacional, já que supõe um não guardar imagens, atividade vinculada à representação mental psíquica. Está ligada à afetividade e é articulada linguisticamente e, desse modo, recusa a esfera da representação vinculada em uma interioridade psíquica. Defende que existe uma compreensão prévia, dimensão ontológica, anterior a qualquer tomada de consciência de um objeto. Para Heidegger, a compreensão difere da representação que pertence à atividade da mente humana e que resulta numa imagem mental que torna o mundo externo compreensível (Barreto; Prado; Leite, 2019, p. 52).

Nesse sentido, a compreensão se dá como condição própria do ser-humano e não será produzida e/ou reproduzida. Em outras palavras, trata-se de um diálogo por meio do qual horizontes de sentido distintos poderão se encontrar, dando espaço para que algo novo possa surgir.

Gadamer (2011) me ajuda a compreender a concepção de diálogo, sobretudo quando aponta para a condição de sempre nos encontrarmos envolvidos com a linguagem. Ou seja: o ser-humano de alguma forma encontra-se numa dimensão dialógica com a sua própria existência. O surgimento da fala permite, em alguns casos, a emergência da compreensão a partir da linguagem. Sendo assim, fala, sentido e existência se encontram permanentemente em um processo dialógico, jogo interminável da emergência e ocultação:

Costumamos dizer que ‘levamos’ uma conversa mas na verdade de quanto mais autêntica uma conversação, tanto menos ela se encontra sobre a direção da vontade de outros interlocutores. Assim, a conversação autêntica jamais é aquela que queríamos levar. Ao contrário, em geral é mais correto dizer desembocamos e até que nos enredamos numa conversação. Como uma palavra puxa a outra, como a conversação toma seus rumos, encontra seu curso e seu desenlace, tudo isso pode ter algo como uma direção, mas nela não são os interlocutores que dirigem; eles são os dirigidos. O que ‘surgirá’ de uma conversação ninguém pode saber de antemão. O acordo ou o seu fracasso é como um acontecimento que se realiza em nós. Assim,

podemos dizer que foi uma boa conversação, ou que os astros não foram favoráveis. Tudo isso demonstra que a conversação tem seu próprio espírito e que a linguagem que empregamos ali carrega em si sua própria verdade, ou seja, 'desvela' e deixa surgir algo que é a partir de então (Gadamer, 2011, p. 497).

Nessa direção, a dissertação, aqui apresentada, revela-se como possibilidade da tessitura de diversos diálogos e o do desvelamento de um "horizonte de sentido" que se dá numa conversação. Frente a tal perspectiva, passo a descrever o caminho percorrido na pesquisa de campo realizada.

Os participantes da pesquisa, assim como já enunciado, foram familiares-cuidadores de pacientes oncológicos em situação de cuidados paliativos que residem em um município na Zona da Mata – interior pernambucano. Entendi como sendo o familiar-cuidador aquele que se apresenta como sendo o responsável por cuidar, inclusive, das questões mais objetivas relacionadas ao familiar-doente com câncer em situação de cuidados paliativos. Assim, assumi os seguintes critérios para a seleção desses participantes: critérios de inclusão: (i) ser maior de 18 anos; (ii) ser membro da família e ter a função de cuidador principal do paciente; (iii) estar no exercício de familiar cuidador ao menos há 6 meses; sendo o único critério de exclusão: (i) não apresentar de condições para narrar sua experiência, seja por questões emocionais ou físicos.

Inicialmente, tive a previsão de três participantes que se disponibilizassem a participar e que desempenham essa função de familiar-cuidador. Assim aconteceu. Para a colheita¹³ dos diversos horizontes-compreensivos-narrativos que possibilitaram o desvelamento da compreensão apresentada na análise da pesquisa – no próximo capítulo – recorri aos seguintes instrumentos: (i) entrevistas narrativas com os familiares cuidadores; e (ii) o meu diário de campo, que foi construído a partir das anotações que fiz das visitas domiciliares aos pacientes oncológicos e seus familiares-cuidador.

Saliento que as entrevistas narrativas foram realizadas em um lugar e horário previamente acordado com os participantes. Elas aconteceram individualmente e, no momento de sua realização, foi solicitada permissão para gravá-la. Apenas após a

¹³Nomeio a colheita neste trabalho como o processo de apuração. De acordo com Morais (2011, p. 115), "[...] colheita de dados é um termo utilizado na metodologia Fenomenológica em vez de coleta de dados, pois se presume que a palavra coleta dá uma ideia de ir ao encontro de algo/dado que já existe ou está pronto. Já a colheita nos remete ao sentido de construção coletiva e processual dos dados na qual o pesquisador recolhe as experiências dos participantes através de uma relação dialógica".

assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (cf. Anexo A) é que se deu início à entrevista, que teve como pergunta disparadora: como se dá a sua experiência de cuidar de seu familiar que se encontra em situação de palição devido ao adoecimento por um câncer?

Dutra (2002) nos lembra que é possível ter acesso ao sentido da experiência dos participantes (narradores) pois é através do narrar que são compartilhadas suas histórias, seus valores, suas percepções e as afetações da experiência:

A narrativa tem a capacidade de suscitar, nos seus ouvintes, os mais diversos conteúdos e estados emocionais, uma vez que, diferentemente da informação, ela não nos fornece respostas. Pelo contrário, a experiência vivida e transmitida pelo narrador nos sensibiliza, alcança-nos nos significados que atribuímos à experiência, assimilando-a de acordo com a nossa (Dutra, 2002, p. 374).

Já o diário de campo me auxiliou na medida em que me debrucei sobre diferentes momentos da pesquisa. Sobre o diário de campo, Minayo (2001, p. 63) aponta que:

[...] é um instrumento ao qual recorreremos em qualquer momento da rotina do trabalho que estamos realizando. Ele, na verdade, é um ‘amigo silencioso’ que não pode ser subestimado quanto à sua importância. Nele diariamente podemos colocar nossas percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de outras técnicas. O diário de campo é pessoal e intransferível. Sobre ele o pesquisador se debruça no intuito de construir detalhes que no seu somatório vai congrega os diferentes momentos da pesquisa (Minayo, 2001, p. 63).

Importa destacar, ainda, que os áudios das entrevistas narrativas foram transcritos e literalizados e, assim, como as narrativas do meu diário se revelaram como horizontes possíveis acerca do fenômeno aqui estudado. Após a colheita das narrativas e diante de diversas perspectivas, dei início o momento de análise propriamente dito, o qual seguiu as orientações abertas pela hermenêutica filosófica de Gadamer (2011). Segundo Barreto, Prado e Leite (2019, p. 51), para a hermenêutica filosófica, “[...] a possibilidade do conhecimento parte da compreensão, considerada como dimensão ontológica constitutiva do ‘ser’ do ser do homem”. Além disso, de acordo com o próprio autor:

[...] não é um ideal resignado da experiência da vida humana na idade avançada do espírito, como em Dilthey, mas tampouco, como em Hursserl, um ideal metódico último da filosofia frente à ingenuidade do ir-vivendo, mas

ao contrário, é a forma originária de realização da pré-sença, que é ser-no-mundo. Antes de toda diferenciação da compreensão nas diversas direções do interesse pragmático ou teórico, a compreensão é o modo de ser presença, na medida em que é poder-ser e 'possibilidade' (Gadamer, 2008, p. 383).

Como caminho para a análise, pude assumir um caminhar inspirado na proposta da hermenêutica gadameriana, tendo como base os diários de campo e as narrativas dos participantes. Após a colheita e a transformação das entrevistas em textos-narrativas, pude promover um diálogo com os textos. Em conversar com esses, busquei o desvelamento de possíveis compreensões acerca da experiência interrogada, compreensões que se revelam no movimento contínuo de aproximação e distanciamento dos horizontes que se põem em diálogo. Em cada narrativa, há um relato vivo da experiência dos participantes que se revelam como horizontes compreensivos, assim como a minha própria experiência em estar com eles, também constitui um horizonte pelo qual o fenômeno interrogado passa a ser visto-compreendido.

Em seguida, procurei, a partir dos horizontes que se revelaram, construir constelações que pudessem, de algum modo, deixar ver os sentidos que emergiram nos diálogos tecidos ao longo do trabalho desta dissertação. Vale lembrar, aqui, que a “[...] fenomenologia não busca analisar e explicar um determinado objeto, e sim compreender e descrever fenomenologicamente o fenômeno que se deixa mostrar em seu sentido” (Weyh, 2019, p. 38).

É importante salientar, nesta dissertação, que a busca pela verdade não encontra ressonância na perspectiva metafísica que representa verdade como *veritas*; pelo contrário: se dá como *alétheia* – refiro-me àquilo que se apresenta como acontecimento, desencobrimento, desvelamento. Dito isso, minha proposta foi caminhar no sentido de deixar o fenômeno se mostrar enquanto tal, acompanhar seu modo de mostrar-se e perguntar sobre esse desvelar-se, tentando compreender o modo de ser do fenômeno e como ele se desvela no diálogo que se encaminha na conversação.

Assim, como em toda situação compreensiva - hermenêutica, há sempre a possibilidades de riscos e benefícios. Quanto aos possíveis riscos para esta pesquisa, posso pontuar, mediante a colheita do material, que os familiares-cuidador não revelaram nenhum tipo de desconforto ou constrangimento. Mas, se isso viesse a ocorrer e se fosse do desejo do participante, a entrevista seria encerrada e prestado,

também, a atenção psicológica necessária, haja vista que como psicóloga estou habilitada para isso. É importante salientar que todos os cuidados necessários foram prestados aos participantes para que este trabalho assumisse um caminhar ético, prudente e responsável.

Já no tocante aos possíveis benefícios, o participante teve a possibilidade de refletir sobre sua experiência, promovendo uma compreensão acerca da situação na qual ele se encontra em jogo. Dessa forma, não apenas o familiar-cuidador, mas também as demais pessoas envolvidas puderam sair mais apropriadas, o que parece ter contribuído para a construção de suas redes de apoio. Além disso, a pesquisa possibilitou a construção desta dissertação, que poderá se desdobrar na escrita de artigos científicos e/ou capítulos de livros, além, claro, das apresentações de trabalhos e discussões em contextos acadêmicos, contribuindo, assim, com a construção do conhecimento em Psicologia.

6 CAMINHANDO JUNTO À EXPERIÊNCIA

[...] um modo de apreender o ser-aí em relação ao respectivo 'jeito' no qual ele a cada vez é; um modo de acolher o ser-aí enquanto ser-aí; melhor ainda, um modo de deixar o ser-aí ser como ele é ou como ele, enquanto ser-aí, pode ser (Heidegger, 2003, p. 82).

Na direção de compreender o fenômeno interrogado, refiro-me à possibilidade de tematizar sobre o cuidado desvelado pelo familiar-cuidador, emerge uma questão central: como se dá a experiência do cuidado de um familiar-cuidador em situação de cuidados paliativos em detrimento da doença oncológica? Para isto, recorro a algumas das narrativas enquanto experiência dos participantes da pesquisa, a fim de tecer essa jornada e tentar constituir um habitar sereno que permita a emergência de sentidos que, de algum modo, atravessa todos os envolvidos.

Então, ao tecer o texto que se encaminha, trago inquietações reveladas a partir do jogo hermenêutico que se desenvolve no horizonte de sentido no qual desde sempre já me encontro. Ao longo deste estudo, numa intensa caminhada, pude me ver entrelaçada às afetações, bem como angústias reveladas por meio da experiência na qual embarquei, ou seja, dei-me conta que estava atravessada por vasto campo, repleto de experiências.

Para Bondía (2002, p. 21), “[...] experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca”. É justamente esse modo de estar-em-presença que me faz atravessar é que me torna, de certa forma, uma pesquisadora implicada, pois não fui alguém que apenas colhia os dados de uma pesquisa escutando os participantes, mas tornei-me por meio de uma experiência familiar também, de certo modo, uma possível participante de minha pesquisa, na medida em que fui sendo lançada como familiar-cuidadora de um ente da minha família frente a descoberta de um diagnóstico de câncer.

Através da minha história/experiência fui compreendendo que o meu horizonte enquanto pesquisadora transformava-se na medida que me via lançada não apenas sobre o fenômeno escolhido para me debruçar, mas vivia, de certa forma, tal experiência. Nesse sentido, a experiência é aqui, também história e, de certo modo, a minha história enquanto pesquisadora e, ao mesmo tempo, enquanto familiar-cuidador que fora lançada em meio a pesquisa numa situação de vida semelhante a que pesquisava. Ainda é uma lembrança viva o momento em que avistei, já de longe,

o Hospital do Câncer de Pernambuco, local de destino em minha experiência de ser acompanhante, familiar-cuidadora de um ente querido em situação de doença oncológica. Nos vários trânsitos que tive neste local, muitas inquietações e sentimentos foram registrados em meu diário de bordo, que posteriormente, refletiram em minha pesquisa e no próprio texto narrativo que aqui escrevo.

Trago, assim, neste capítulo, possíveis compreensões acerca do habitar de um caminho, o qual possibilitou alguns encontros, inclusive um encontro especial, o que nomeio: de entrar em contato com minha própria abertura de vir a ser frente ao que ali estava sendo vivido, o que parece tornar rico ainda mais, este estudo. Nessa direção, importa deixar claro que os horizontes e perspectivas que são ressaltados se deram a partir da minha própria experiência como familiar-cuidadora, assim como nos diversos diálogos que aconteceram ao longo do caminho dessa dissertação, inclusive, com os meus participantes de pesquisa.

6.1 A EXISTÊNCIA EM SEU CAMINHAR PRÓPRIO, PERMITAM-ME, POIS, CONTAR UMA HISTÓRIA: A MINHA EXPERIÊNCIA

Em qualquer caso, seja como território de passagem, seja como lugar de chegada ou como espaço do acontecer, o sujeito da experiência se define não por sua atividade, mas por sua passividade, por sua receptividade, por sua disponibilidade, por sua abertura. Trata-se, porém, de uma passividade anterior à oposição entre ativo e passivo, de uma passividade feita de paixão, de padecimento, de paciência, de atenção, como uma receptividade primeira, como uma disponibilidade fundamental, como uma abertura essencial (Bondía, 2002, p. 19).

Não poderia iniciar o processo de olhar sobre minha história, sem antes situar como se deu a minha trajetória no mestrado. Este percurso me fez deparar com uma marcante e profunda experiência que me transformou, por isso faço questão de narrar essa, a minha história. Estarei me referindo a todos aqueles que nela se envolveram, de forma nítida, direta e implicada, tendo por intenção utilizar uma linguagem simples. Estarei, também, trazendo algumas falas minhas, retiradas do Diário de Bordo, as quais serão transcritas neste texto com destaque em **negrito**. Utilizo-me desses recursos para destacar, na escrita, os trechos retirados do meu diário, deixando-os assim visíveis para você, leitor, na medida em que os apresento aqui num texto narrativo.

Quando iniciava meu campo da pesquisa, inesperadamente dá-se um acontecimento, minha tia-sogra¹⁴ é diagnosticada com um câncer e me faz um pedido de ajuda. Vejo-me, então, sendo demandada por este familiar por uma ajuda na medida em que acabara de ser diagnosticada com o câncer de endométrio. Esta tia sempre foi um ente familiar muito querido e nosso relacionamento sempre se deu de modo afetoso.

“Neste momento me senti bastante surpresa!” (A autora, 2023, s. p.), pois, as coisas passaram a fazer outro sentido, sobretudo quando a médica me chamou no bloco cirúrgico para relatar sobre o diagnóstico, a fim de orientar como proceder os próximos passos no processo de cuidado.

[...] Disse ela: “Priscilla, já que você é a cuidadora principal da sua tia, peço que converse com os demais familiares”. Me senti impactada com toda aquela situação, havia uma sensação de aperto no coração e os pensamentos eram questionadores: “Minha tia, como assim? Na minha família, biologicamente nunca tivemos históricos com esse tipo de doença, como pode” Após esses pensamentos, vieram outros, como: “Cuidadora principal? Eu? Estou dentro do próprio universo, o qual me dediquei a estudar” (A autora, 2023, s. p.).

Naquele instante:

[...] angustiada, aflita sem saber o que aconteceria a partir dali, então, percebi o meu corpo com frio, as mãos estavam geladas, um gelo subia e descia entre pescoço e estômago, arrepio nos braços e o pensamento que veio foi: Como assim? Eu vou ter que me auto entrevistar? Por um momento, senti-me só dentro de um imenso hospital (A autora, 2023, s. p.).

Inicialmente não consegui falar para nenhum dos quatro filhos dela, foi aí que me dei conta que um de seus filhos era o meu esposo. Então:

[...] fiquei ainda mais afetada, afinal como poderia dar uma notícia que iria fazer sofrer uma pessoa tão importante da minha vida? Tratava-se do meu esposo que estava em casa, cuidando dos nossos filhos para que pudesse estar no hospital com a mãe dele. Solidão! (A autora, 2023, s. p.).

¹⁴Quando menciono tia-sogra, refiro-me a minha tia-avó que também é minha sogra. Mas nesse trabalho, decidi chamá-la apenas de tia, pois sempre a conheci como minha tia. O termo sogra representa apenas a consequência de eu ter me casado com o filho dela.

Foi preciso respeitar um tempo para que pudesse assimilar o impacto daquela situação, poder refletir e, só então, ligar para os familiares.

Passada uma semana, já estávamos com o encaminhamento para o Hospital do Câncer de Pernambuco (HCP), o qual “[...] **passei a chamar de Hospital de Histórias**” (A autora, 2023, s. p.). Lá, tivemos muitas idas e vindas, vários dias entre exames e consultas, foi preciso uma cirurgia marcada de forma urgente. Assim, seguimos o caminho. A minha tia e eu como sua acompanhante, passamos três dias internadas no HCP e lá tivemos muitas experiências diferentes de tudo o que já havíamos vivido até então.

O habitar da minha experiência naquele hospital foi marcante, pois conheci outras pessoas:

[...] cada uma com sua história, foi aí que aprendi a dizer que o HCP é um lugar de histórias. De fato, realmente estava vivendo ali, uma experiência de familiar-cuidadora e vendo de perto, outros familiares-cuidadores. Neste percurso, o movimento da experiência foi se desvelando para mim e pude ver a olho nu e pude sentir a sensação de que originalmente não somos nada. A finitude escancarada bem em minha frente, a fragilidade e, ao mesmo tempo, a resistência humana, juntas de mãos dadas fizeram-se cenários e, ao mesmo tempo, protagonistas de uma trama a qual não sabia o final (A autora, 2023, s. p.).

Numa dimensão de toda essa situação também se desvelou de forma intensa: “[...] **a espiritualidade. Esta se fez morada naquele lugar**” (A autora, 2023, s. p.). Acompanhei a minha tia bem animada para se submeter a cirurgia e no mesmo contexto, ao voltar do bloco cirúrgico, pude vê-la fragilizada, sensível.

Como em uma moeda de dupla face, pude ver a força estampada em seu olhar na luta para se alimentar sem fome, sem gostar do que estaria comendo e sem vontade. Os opostos também fazem parte daquele lugar. É uma mistura de tudo e nada, visivelmente coexistindo (A autora, 2023, s. p.).

Dei-me conta que estar nesta situação de familiar-cuidadora me fez necessário ceder e aprender coisas novas em todos os momentos. Aprendi a fazer curativos, pois uma enfermeira do HCP me ensinou e, pude colocar em prática este tipo de cuidado, realizando-o todos os dias, a limpeza e troca dos curativos. Porém, “[...] **percebi que cuidado não é só trocar o curativo, vai além disto. Mas é cuidar de fazer bem o curativo, percebi que cuidado é colocar afeto, atenção nas coisas que se faz**” (A

autora, 2023, s. p.). Experimentei, também, ter que modificar o cotidiano da minha casa e de toda a minha família, como por exemplo: na sala, nos quartos, em todos os cômodos da casa, todos nós realocamos. **“Isso é mexer não só com os móveis, mas mexer com a estrutura/conforto da família, mas ainda, mexer com a minha própria compreensão de mundo”** (A autora, 2023, s. p.). A partir deste contexto, “[...] **percebi o quanto estava difícil voltar a estudar e escrever esta dissertação. Tudo estava em movimento, intenso, inesperado e em constante mutação**” (A autora, 2023, s. p.).

Desta forma, passamos, eu como cuidadora e a minha tia como paciente, pelo início do tratamento. **“Assumi definitivamente a posição de familiar-cuidadora principal, e entre cirurgias, sessões de radioterapia, fisioterapias e processo de reabilitação foi possível compreender que nada disso foi tarefa fácil”** (A autora, 2023, s. p.).

Mesmo fragilizada, afetada pelo contexto no qual estava inserida, ouvia de algumas pessoas a mensagem que eu, enquanto uma familiar-cuidadora principal de um ente querido, “[...] **precisaria estar bem e forte. Mas como é que faz isso? Quem diz o que temos que fazer ou não?**” (A autora, 2023, s. p.). Este tipo de afirmação parece só fazer sentido quando se entende que vêm de pessoas imersas em uma sociedade moderna, regida por modos de relacionamento eminentemente utilitarista que desconsidera o atravessamento transformador dado por esse modo de experiência.

“Eu passei, atravessei aquela experiência naquele momento. O meu lugar já não era mais como estudante, por isso, foi preciso parar os estudos por um tempo e atravessar o caminho” (A autora, 2023, s. p.). Então, nesse momento da investigação, deixei minhas entrevistas um pouco de lado e passei a dar uma maior ênfase ao meu diário de bordo, passando, assim, a narrar a minha própria história, a minha angústia, o meu descontentamento e, por isso mesmo, iniciei esse momento de análise por esse ponto de partida.

Ao longo desse momento de travessia, me senti mais próxima da minha espiritualidade, pude contar com minha psicoterapia e acionar por vezes, a minha orientadora do mestrado. Nessa caminhada:

[...] **percebi o quanto sou privilegiada em poder usufruir de todos os recursos para a minha saúde. Imagino o quanto deve ser difícil passar por tudo isso neste papel de familiar-cuidadora e não poder usufruir do**

serviço de psicologia, por exemplo. Inclusive, essa foi a minha primeira inquietação antes mesmo de entrar no mestrado ou saber que o rumo deste caminhar se daria até aqui (A autora, 2023, s. p.).

Após alguns dias, acredito que mais fortalecida, decidi dar continuidade ao seguimento da pesquisa e fui a campo novamente. Fui conseguindo dar continuidade às entrevistas junto aos participantes e suas experiências. Lá me encontrava, mais uma vez, adentrando um espaço que sentia doloroso, marcante, impactante, pois além de querer compreender aquele familiar-cuidador eu também estava numa situação semelhante. Mas como mencionei acima, não se tratava de escolha, decidi retomar os estudos, desta forma, coloquei-me no caminho novamente, mesmo sentindo-me mais sensível.

Atualmente, minha tia está recuperada da cirurgia e bem. Segue já em sua casa, mas ainda vem para a minha mensalmente. Todos os meses seguimos o tratamento lá, no Hospital de Histórias. Percebo que ainda percorremos juntas o caminho que existe e estar por vir, pois enquanto houver caminhar, há caminho a percorrer... pois, há existência... e enquanto há existência, há mistério... imprevistos e scripts sempre em aberto. Diante desse horizonte e seguindo o caminhar, passo, agora, a me aproximar das experiências compartilhadas pelos meus participantes.

6.2 COMPREENDENDO AS EXPERIÊNCIAS ATRAVÉS DAS NARRATIVAS: ENCAMINHANDO-SE NA DIREÇÃO DO DESVELAMENTO DE UM SENTIDO POSSÍVEL

Na tentativa de ampliar minha compreensão junto às narrativas, assumo como horizonte orientador o texto **Notas sobre a experiência e o saber de experiência**, de Jorge Larrosa Bondía (2002), que tem me acompanhado há algum tempo e que já o citei em outros momentos desta dissertação. Neste, o autor propõe reflexões que me parecem valiosas para a compreensão dos sentidos/significados de Experiência. Assim, o que proponho:

[...] é que exploremos juntos outra possibilidade, digamos que mais existencial (sem ser existencialista) e mais estética (sem ser esteticista), a saber, pensar a educação a partir do par experiência/sentido. O que vou fazer em seguida é sugerir certo significado para estas duas palavras em distintos contextos, e depois vocês me dirão como isto lhes soa. O que vou fazer é, simplesmente, explorar algumas palavras e tratar de compartilhá-las (Bondía, 2002, p. 19).

Este texto, remete-me a pensar sobre as narrativas dos participantes deste estudo, pois o meu trabalho esteve direcionado para a compreensão da Experiência enquanto elemento central. Assim, vejo-me lançada na busca de entender mais sobre o sentido e significado da palavra: Experiência. O primeiro a se desvelar através do percurso foi passar a olhar os meus participantes não mais como pessoas que apenas participam, mais que isso, eles são co-autores.

A partir de agora, deixo de mencionar participantes e passo a chamá-los de co-autores, afinal, foi a partir da relação com as experiências deles que foi se constituindo esse trabalho. Esta experiência proporcionou-me debruçar sobre entender a experiência sob outra perspectiva e fiquei pensando como poderia nomear os meus coparticipantes de uma maneira especial, que fizesse jus a esta temática. Então, voltei-me novamente ao texto de Bondía (2002), que aponta a Experiência como aquilo que nos acontece, aquilo que nos atravessa fazendo outros de nós mesmos.

Para tratar deste tema de pesquisa, Bondía (2002) nos leva a refletir acerca do sentido da Paixão, pois esta diz da existência de um sofrimento, cabe aquele que a sente assumir o padecimento como um experienciar, ou suportar. Ao me deparar com tal compreensão sobre a experiência da Paixão, fui tocada e passei a seguir uma linha de pensamento tendo algumas palavras que me marcaram, tais como: sofrimento, dependência, escravidão, desejo, força. Mais à frente estarei explorando mais o que me refiro até aqui, sobre paixão enquanto afetação.

Paixão é como passo a nomear meu primeiro¹⁵ co-autor. Tal experiência me remeteu a pensar sobre a implicação afetiva de ser-no-mundo, pois o apaixonado é, antes de mais nada, aquele que é tomado por uma espécie de totalidade afetiva, na qual sua existência toma um modo singular de se apresentar. Estar apaixonado não é possível pela metade, pelo contrário, diz de como por inteiro se é arrebatado por uma situação em particular.

Por outro lado, em um segundo momento, a partir de Bondía (2002), reflito essa experiência como Travessia. Pois, esta, além de indicar um caminho a ser percorrido, remete também a uma ação no mundo. Ser atravessado ou estar em travessia implica em ter que agir no mundo em uma determinada direção e/ou sentido, mesmo que este não seja já conhecido. Um espaço, um território de passagem no qual ser passageiro,

¹⁵Primeiro, aqui, não se refere a uma questão de privilégio ou ordem de importância, apenas refere-se à ordem como os coparticipantes aparecem neste texto.

em nosso caso, familiar-cuidador é estar num percurso agindo sobre ele e, ao mesmo tempo, sendo atravessado por ele. E é, nessa perspectiva, que passo a nomear o segundo coparticipante de **Travessia**.

Por último, compreendo a experiência também como Transformação. Pois, o verbo transformar me leva a pensar que algo ou alguém é atravessado (experiência) a partir de uma ação a qual faz do antigo algo novo. Dito de outra forma, dá-se a **Transformação** quando uma experiência me atravessa fazendo emergir novos modos de ser frente ao estar-no-mundo. E, é assim que passo a nomear o terceiro coparticipante.

É interessante observar que a Transformação não pode ser entendida como um fim em si mesma, mas sempre como um novo começo que se dá pela afetação - *Pathos*. Desta forma, ao me deparar com as narrativas dos coparticipantes, sigo na trilha, explorando e dialogando com as reflexões deixadas através dos sentidos de Paixão, Travessia e Transformação. Estes podem ser vistos como modos próprios de serem cuidadores frente à experiência com um ente familiar diagnosticado com câncer que se encontram em situação de palição.

No sentido de situar cada coparticipante, apresento a tabela abaixo. Importa destacar que grafo seus nomes em itálico e negrito e suas narrativas estão em itálico ao longo do texto, de modo a dar visibilidade para o leitor.

Tabela 1 – Caracterização dos participantes – familiares-cuidadores

Participantes (nomes fictícios)	Parentesco e idade	Câncer (tipo)	Estado da doença	Tempo de tratamen to	Tempo de paliçã o
Paixão , Esposa, 50 anos	Marido, 56 anos	Tumor laringe	Agressivo e avançado	2 anos	1 ano
Travessia Mãe, 48 anos	Filha, 22 anos	Ósseo e pulmão	Agressivo e metástase no pulmão	2 anos	1 ano
Transformaçã o Sobrinha, 37 anos	Tio, 65 anos	Tumor laringe	Agressivo e avançado	4 anos	1 ano

Fonte: A autora (2023).

6.2.1 Paixão

Como bem aponta Evangelista (2010, p. 2):

A palavra “paixão” vem do latim passio, tradução do grego pathos. Pathos significa padecimento. O verbo pasko significa “ser afetado de tal ou qual maneira, experimentar tal ou qual emoção ou sofrimento, sofrer alguma ação externa” (Chauí, p. 508). Seu oposto é práxis. Pathos significa o caráter passivo, uma dimensão incontrolável da vida humana. É muito mais amplo do que a paixão amorosa, englobando a cólera, a ira, o ódio, o nojo, a náusea, o amor, a alegria. O que caracteriza o pathos é, como diz Sartre sobre as emoções verdadeiras, que “a emoção é sofrida. Não se pode sair dela à vontade, ela se esgota espontaneamente, mas não podemos interrompê-la (Evangelista, 2010, p. 2).

Logo no início ao lançar para **Paixão** a questão disparadora, solicitando-a a falar sobre sua experiência junto a seu esposo com câncer que está em estado paliativo, seu olhar revela o como foi surpreendente para ela receber a notícia, que mudaria os seus dias. Ao recordar tal situação, ela afirma:

A doença do meu esposo me pegou de surpresa, Me pegou de surpresa! Depois eu pedi força a DEUS e me dediquei totalmente a ele. Passei o tempo socorrendo-o, pois ele ficou sem fôlego, levei ao hospital e pedi forças a DEUS porque ficou terrível, né! (Paixão, 2023, s. p.).

Na narrativa de **Paixão**, foi possível compreender o quanto foi difícil para ela, receber o diagnóstico do seu esposo da doença como o câncer. Refletir sobre a afetação da paixão é também pensar sobre a experiência deste fenômeno enquanto surpresa. A paixão se constitui como uma afetação repentina, sem aviso prévio, algo que incomoda, desloca, que nos toma sem pedir nenhuma licença. Desta forma, o sofrimento se fez presente, pois é possível tomar a paixão como algo que se dá por padecimento, mas da mesma maneira ao assumir a paixão, é também ser possível suportá-la. A co-autora **Paixão** deixa claro este suportar através de seu dizer enquanto ação, quando pede a DEUS força e segue até o hospital.

Foram dois primeiros anos só de dedicação exclusiva e socorro por ele. Aí, os médicos passaram os tratamentos dele porque se tratava de um câncer (laringe) já avançado, agressivo e a gente aqui firme, orando, pedindo a DEUS, né? Pedindo forças a DEUS. Aí, tinha noite que era assim, sem dormir. Só de um ano pra cá, que a gente conseguiu dormir, mas durante quase seis meses, quase um ano, ninguém dormia [...]. Muitas vezes, pegava ele no espelho se olhando e deprimido. Então, eu

dizia: sai do espelho! Se não você pega uma depressão e será pior. Eu já estava acostumada a tomar conta de minha mãe [...]. Sim, enfrentar a situação de acamado. Sempre tive muito cuidado, nunca me senti cansada, pois DEUS sempre me deu forças. Nunca me senti cansada, com preguiça, não. Sempre limpo, faço curativo, hoje são duas vezes por dia, pela manhã e à noite, depois do banho (Paixão, 2023, s. p.).

Em sua narrativa da experiência de dedicação e, ao mesmo tempo, dependência, **Paixão** se mostra em um movimento contingenciado pela procura do bem-estar do seu esposo. Por outro lado, me parece que ela se encontra de modo livre para encaminhar-se frente aos apelos, solicitações da situação de adoecimento. Esta liberdade se dá pelo acolher de sua afetação, ou seja, o reconhecimento do ser-paixão, pois deseja estar ali acima de qualquer outra coisa, e, nesse sentido, coloca-se de forma firme e forte junto ao seu ente familiar.

A narrativa de **Paixão** também nos revela uma experiência articulada pela espiritualidade, em muitos momentos parece recorrer ao “divino” como possibilidade de suportar ou mesmo aceitar a situação vivida. Compreendo a necessidade de **Paixão** ao narrar sua experiência espiritual, pois com a predominância da técnica moderna a escuta médica recorre de imediato, para as dores do corpo (físicas), a fim de visualizar rápido a doença, deixando um pouco de lado as demais dimensões do existir. Medeiros (2012, p. 73) lembra que:

[...] em tal protocolo, a dimensão espiritual não encontra espaço e importância, e o modo de cuidar da dor e do sofrimento privilegia primeiramente a dimensão física e em segundo lugar a dimensão psíquica, enquanto as demandas sociais e espirituais nem são escutadas (Medeiros, 2012, p. 73).

Neste sentido, procurei estar mais atenta a esta voz de **Paixão**, pois confesso que esta, é, uma dificuldade advinda de nós, profissionais de saúde. O paciente que tanto reclama de sua dor e muitas vezes, não conseguimos escutar sua voz em outras dimensões, quem dirá, então, a voz do seu familiar-cuidador. É desta forma que compreendo a relevância em se atentar mais para a dimensão também da espiritualidade, pois pude enxergar melhor, o quanto trouxe certo conforto para **Paixão**, nos temíveis momentos vividos. Medeiros (2012, p. 88) lembra também que “[...] a experiência religiosa, mais que apoio e conforto, possibilita mudança de sentimentos frente a situações que causem sofrimento”.

Talvez seja justamente esse o modo de enfrentamento de tal experiência que possibilita o suportar de tamanha tarefa de cuidar de ser junto a um familiar-adoecido.

Bondía (2002) lembra ainda que na paixão se funda uma liberdade dependente, pois aquele que sente a paixão é livre, mas ao mesmo tempo, é dependente daquele sentimento. A paixão também possibilita experiências de amor. É possível compreender tal atitude a partir das ações do modo de cuidar de **Paixão**. Nessa direção, ela recorda que:

Ele quis desistir do tratamento, dizia que não aguentava mais e eu sempre dizia pra ele: Você aguenta, você aguenta sim! Você aguentou ontem, aguenta hoje. Pelo amor de DEUS, vamos, você aguenta sim! Quando chegava a vez dele, eu ajudava, sentava com ele na maca, entrava, passava dez minutinhos e depois saía da sala, mas sempre eu junto dele, colocava ele lá de novo. Era assim! Como eu que fazia os curativos dele, fui conhecendo e percebendo a diferença, estava evoluindo (Paixão, 2023, s. p.).

Se olharmos a afetação da paixão por outro lado, pode-se também tê-la como subordinação, submissão, obediência ou a certa responsabilidade em relação com o outro. Este modo de se colocar frente ao mundo, convoca imediatamente a presença, a reação da pessoa. De acordo com Lebrun (1987, p. 18), “[...] a paixão é sempre provocada pela presença ou imagem de algo que me leva a reagir, geralmente de improviso. Ela é então o sinal de que eu vivo na dependência permanente do Outro”. Nessa dependência e sobrecarga, **Paixão** enuncia:

Aprendi que a radioterapia serve para matar a doença, mas onde ela pega, destrói. Mas, pelo que era antes, hoje em dia está ótimo! Onde a radioterapia queimou, deixou brechinhas e onde tem essas brechas não fecha mais, tudo passou, mas ficaram as brechinhas. Seguimos superando as fases, e a promessa dos médicos era: Se a doença não evoluir após um ano, vamos para a cirurgia plástica na boca para fechar as fissuras. Então, depois de um ano fez a primeira cirurgia de reparação, mas não obteve sucesso, pois não conseguiram fechar as fissuras. E, tudo isso DEUS me dando paciência, porque só sou eu que socorro ele pra tudo, pra tudo! Dou banho, lavo os cabelos, dou a comida, faço os curativos, tudo sou eu [...]. Eu também tomo cuidado porque tem uma sonda que ele se alimenta para não sair do lugar. É uma luta! (Paixão, 2023, s. p.).

Compreendo que a Espiritualidade traz força para **Paixão**, de tal maneira que a faça conseguir expor sua experiência, sempre no reconhecimento do que a faz continuar seguir assumindo o cumprimento dos cuidados diários com o seu ente querido. Sobre esse ponto, Rocha *et al.* (2018, p. 2793) apontam que os familiares-cuidadores de pacientes oncológicos em situação de palição “[...] apropriam-se da

espiritualidade como alicerce para suportarem questões existenciais, eventos estressantes e traumatizantes frente ao papel que é desempenhado”.

Embora a narrativa de **Paixão** seja tomada por um tom de padecimento, há também, paradoxalmente, uma presença significativa de afeto. Compreendo assim, que no cuidado da coparticipante há um modo de se abrir à experiência que parece indicar a presença da afetação da paixão, pode inclusive, talvez, também ser uma experiência do amor, pois se encontra de tal forma envolvida com o ente familiar a ponto de estar disponível exclusivamente todo aquele tempo para ele, aprendendo a ser também. Bondía (2002, p. 19) aponta que a paixão - afetação, pode referir-se também como “[...] uma experiência do amor, o amor-paixão ocidental, cortesão, cavalheiresco, cristão”. É possível compreender através da narrativa de **Paixão**, um modo de cuidar que lembra essa experiência do amor cortesão, por exemplo:

Em casa, ele se alimenta pela sonda, os remédios, água, leite, as comidinhas de dieta, tudo pela sonda! A médica manda dar 200ml de água pra ele, mas eu sempre dou mais porque tenho medo de afetar os rins, tá muito calor! né? Então, dou 200ml de água, depois dou mais 200, vou administrando, se eu ver que ele vai vomitar, paro, se não, continuo dando água e assim sigo cuidando. Se eu der pouca água, vai desidratar ele, não permito isso acontecer. Ele fez quimioterapia e isso seca. Todas as vezes que ele faz exame de sangue diz que os rins estão funcionando bem. Eu cuido bem dele (Paixão, 2023, s. p.).

Neste relato de **Paixão**, parece haver uma demonstração de forma nítida, o quanto está envolvida na relação de cuidado com seu esposo. A forma como aprendeu a administrar a água que ele pode tomar a mais, assim como os medicamentos, alimentação etc. A confirmação de que os rins estão bem, através dos exames laboratoriais demonstram para **Paixão**, que de algum modo, ela está indo bem, sendo guiada pelas aprendizagens e descobertas do seu modo próprio de cuidar. Nesse relato, há envolvido uma sabedoria que vem da experiência de cuidado com a sua mãe. Segundo a co-autora, foi através da experiência em cuidar de sua mãe que pôde entrar em contato com a paciência e “[...] na paixão, o sujeito apaixonado não possui o objeto amado, mas é possuído por ele” (Bondía, 2002, p. 26).

A minha vida é dedicada a ele. Isso vem desde a minha mãe, eu cuidava da minha mãe, acamada, teve AVC. A trouxe para a minha casa, aqui eu cuidava dela. Eu sempre tive paciência e amor pra cuidar[...] Paciência e amor, porque se a gente não tiver amor, a paciência não vem junto não. Se a gente não tiver amor e paciência, fazer aquilo com raiva, tudo desmorona, só piora. Não adianta, tem que ter paciência e amor. Mesmo

que às vezes, eu o vejo rancoroso, chateado, eu digo: Te ajeita, viu! Se você não morreu, foi primeiramente DEUS, segundo eu, te aquietar! (Paixão, 2023, s. p.).

Paixão se diferencia dos demais co-autores, pois não foi só familiar-cuidadora de um ente familiar que esteve em cuidados paliativos, mas também se descobriu com a doença de câncer.

Quando eu descobri meu câncer de mama, precisei fazer a cirurgia, foi a minha filha que me ajudou. Ela pra mim é uma ajudadora! Fiz seis quimioterapias, meus cabelos caíram, eu mesmo peguei a tesoura e cortei [...]. Vi que não tinha ninguém por mim. Eu disse para o meu esposo: Você teve sorte. Olha, primeiramente DEUS [...] fala pra Jesus aí, gratidão pelo meu adoecimento ter sido moderado e não agressivo, viu! Eu sentia tanto medo, depois, eu disse a mim mesmo que não teria medo, eu disse: Jesus, seja feita a tua vontade, passa na frente. Então, fui só para fazer a biópsia, os exames também fui só. Tudo ali em Recife eu fui e fiz, sempre só. Nas quimioterapias que não pude ir só, porque tinha que ter acompanhante, então, fui com a minha nora. Mas, o restante fui sozinha. Ao chegar em casa, a minha filha ajudava o pai dela e eu, mas depois que eu melhorei um pouco, já entrava no batente também (Paixão, 2023, s. p.).

Paixão ao narrar sua história, demonstra que existir é pôr-se em constante movimento mesmo que entre a liberdade e a prisão. Bondía (2002, p. 19) aponta que, no sentimento de paixão, “[...] ocorre também uma tensão entre prazer e dor, entre felicidade e sofrimento, no sentido de que o sujeito apaixonado encontra sua felicidade ou ao menos o cumprimento de seu destino no padecimento que sua paixão lhe proporciona”.

Além disso, **Paixão** se volta mais uma vez para a espiritualidade, podendo até mesmo revelar seu espírito de gratidão. Neste sentido, lembro-me de Rocha *et al.* (2018, p. 2794) quando estes apontam que os familiares-cuidadores “[...] desenvolvem meios através da espiritualidade para transcender obstáculos e trazer sentido ao momento vivenciado”.

A minha primeira quimio foi justamente no mesmo dia da cirurgia dele, meu cabelo endureceu todo, todo, me enchi de forças e peguei a tesoura, cortei. Não tive tempo de pensar em cabelo, que nada! Fácil não é, né? Não. Fácil não é. Mas, eu peço forças a DEUS e ELE me dá. Eu tenho que cuidar dele e da minha filha também porque de mim, ah! Eu não tive essa sorte de ter alguém por mim. Então, levanto a minha cabeça e luto por mim e por ele e pensando na minha filha também. Às vezes, choro, sofro, né? Normal [...] é preciso reconhecer que faz parte! Vejo que o choro nesse sentido, é alívio, é confortante para sentir um pouco a respiração e enfrentar tudo o que tem enfrentado. O choro é até

uma forma de descanso [...] sim, sinto alívio quando eu choro (Paixão, 2023, s. p.).

Paixão consegue transitar em meio às dificuldades a partir de seu cuidado para consigo próprio e com os outros, explorando suas possibilidades para aquele momento, mesmo presa a tais condições. Bondía (2002, p. 19) mostra que “[...] na paixão se dá uma tensão entre liberdade e escravidão, no sentido de que o que quer o sujeito é, precisamente, permanecer cativo, viver seu cativo, sua dependência daquele por quem está apaixonado”. A Experiência como afetação, como aquilo que nos toca, nos passa, também é assim, como a Paixão, simplesmente pode acontecer, sem aviso prévio e com qualquer pessoa.

Essa narrativa me leva a refletir sobre como o cuidado está entrelaçado na existência humana de forma constitutiva, faz parte do ser humano. Mas também o quanto despertamos este modo de ser uns com os outros, pois vivemos-no-mundo-com-os-outros. Borges-Duarte (2021, p. 17) lembra que “[...] o cuidado é uma forma de ser que caracteriza o agente humano. Não é meramente um comportamento ou atitude que alguns seres-humanos revelam ter”. Interessante observar que estamos também, entrelaçados com nós mesmos, pois se somos cuidado, significa compreender que este existencial, de alguma forma, dar-se de nós mesmos.

Ao falar de Cuidado, Borges-Duarte (2021, p. 31) lembra que “[...] na verdade, só atravessando o rio, podia o Cuidado, ver-se refletido nas águas”. Nessa direção, como dar-se tal travessia.

6.2.2 Travessia

Escutar a narrativa de **Travessia** foi de uma experiência inquietante. Lembro que saí bastante mexida daquele encontro, pois fiquei a me questionar como é ter um filho nesta situação e ter que carregar tamanha bagagem de sofrimento. Por mais que estivesse ali, escutando-a com atenção, não caberia de forma alguma, ficar me questionando diante dela, pois não se tratava de algo explicativo. Apenas cabia a compreensão e nada mais! Compreender aquela experiência que acontecia entre nós naquele exato momento seria a possibilidade de me aproximar do desvelamento do fenômeno. **Travessia**, uma jovem mãe que cuidou de sua filha, paciente oncológica, também jovem que se encontrava em processo de tratamento/travessia por um caminho árduo.

Posiciono-me e faço a pergunta disparadora, e assim, dou início a nossa conversa, tendo como retorno a seguinte ponderação:

Uma situação muito difícil, você ver a sua filha passar. Mãe, eu não quero morrer! A minha filha é muito esperta, muito esperta. Ela estava fazendo nutrição. Só faltava um ano para ela se formar e, de repente, acontece essa bomba na vida dela, ela amava estudar e teve que parar com os estudos. Eu não esqueço, quando fomos ao médico, ela já entendeu logo o que tinha. Ela disse a mim: mainha, eu sei o que tenho, eu tô com câncer (Travessia, 2023, s. p.).

Tal situação me leva a compreender que a experiência de um familiar-cuidador é como a travessia de um caminho muito difícil para outro cada vez mais desconhecido. Morais (2011, p. 231) lembra que a experiência como o cuidado frente ao sofrimento de alguém nesta situação se parece com um “[...] cenário repleto de desassossego, angústia, sofrimento, finitude, cuidado, superação, solidariedade, dignidade, aprendizado, dentre outras vivências intensas”.

Assim, compreendo que se deparar com diagnóstico de câncer e toda situação que o envolve dá-se sempre como um encontro inesperado. Interessante pensar na questão do inesperado, pois todo encontro não planejado me remete a entender que talvez, tenha se dado como desencontro necessário para outros encontros mais significativos. Nessa reflexão, o inesperado toma aporte daquilo que precisou acontecer porque não teve outro jeito, teve que passar, atravessar ou experimentar.

Ao falar do inesperado, **Travessia** relata:

Há 1 ano, de repente, a minha filha reclama de uma dor na perna. Ela praticava exercícios na academia, erguia pesos e aeróbicos. Então, pensei que ela estivesse fazendo exercícios de forma errada, até comentei com ela. Mas, ela não aguentava a dor, fomos na emergência e lá, passaram remédios e voltamos para casa. Até que a perna ficou bastante inchada, inicialmente parecia um pelo encravado e a dor não parava. Cresceu tanto e tão rápido! Um caroço pequeno, foi crescendo e tomou conta do joelho dela. O médico me chamou para um lugar mais afastado e eu já achei estranho [...] o ortopedista oncologista quando viu, já achou avançado e agilizou em tudo. Quando saiu o resultado, em oito dias, disse: maligno. Eu não quis acreditar, foi difícil porque eu não aceitei logo. A primeira fase do tratamento foi internamento para retirar o tumor e colocar uma prótese no lugar. Tudo era eu! Eu fiquei muito mal! (Travessia, 2023, s. p.).

A tarefa de realizar a travessia de um caminho difícil para outro ainda mais, não é obviamente fácil. Imagina, então, ter que assumir tamanha posição de responsabilidade para um ente familiar tão próximo. Lembro-me quando Heidegger

(2012, p. 215) aponta sobre o experienciar: “[...] o ir a é um conduzir até chegar a: o pastor vai com o rebanho, conduzindo-o ao monte. O experienciar é o conseguir chegar estendendo-se e alcançando”. O familiar-cuidador é como o pastor que conduz seu rebanho até chegar a. Talvez, seja isso que auxilia esse familiar que cuida, conseguir tomar decisões de tamanha importância. Contudo, se faz preciso antes, ter que assumir que se é indispensável seguir, mesmo com todo o sofrimento e demais adversidades que se revelam. Pois:

É muito difícil ver a minha filha perdendo peso, caindo os cabelos. Ela mesmo quem raspou a cabeça. Eu não tive forças para isso e ela teve. Eu quase não suporto ver ela cortando o seu próprio cabelo. Ela me pediu para cortar o cabelo e eu não tive coragem! Os cabelos cresceram, mas precisou fazer de novo o tratamento dela, por causa do pulmão [...] (muito choro) (Travessia, 2023, s. p.).

Esta narrativa da coparticipante me faz lembrar sobre a compreensão heideggeriana de cuidado, uma vez que Cuidado se remete ao modo de ser-com-próprio do modo de ser do ser-humano, que se encontra sempre lançado junto a..., e enquanto ser junto ao outros, cuida de ser si mesmo. Nessa direção, o ser-humano, enquanto existe, está sempre cuidado ser junto a si, os outros e ao mundo, como totalidade significativa de tudo aquilo que é e pode vir a ser. A respeito desse modo de ser do ser-humano, Silva, Feijoo e Protásio (2015), ao compreenderem que o descuido é um modo de cuidado, observam que há também um outro modo de cuidar para além da ocupação para com as coisas ou da preocupação substitutiva para com os outros, a solicitude. As autoras destacam que “[...] A outra forma de preocupação é a que se antepõe ao outro com o objetivo de lhe devolver o cuidado [...] é essa forma de preocupação por anteposição, que permite ao outro responsabilizar-se pelo cuidado consigo mesmo” (Silva; Feijoo; Protásio, 2015, p. 284).

Experienciar tal situação é encontrar-se junto àquele ente familiar que demanda por atenção, cuidado, e, ao mesmo tempo, estar em travessia e nessa direção demandar cuidado. Experiência que desaloja, revela sofrimento e, em alguns momentos, revela aquele que acompanha sua impotência, incapacidade para mudar a situação, tendo que participar apenas naquilo que precisa ser feito e quando é solicitado. O familiar-cuidador parece nesse sentido ter que cuidar para que aquele que se encontra adoecido possa assumir sua árdua tarefa de “cuidar-de-ser”,

assumindo assim seu lugar de acompanhante nessa travessia. Ao mesmo tempo, que ele é convocado a poder-ser na medida que também realiza a sua própria travessia.

O médico disse que não havia mais o que fazer, pois o pulmão dela tá cheio de nódulos, são 16 nódulos profundos, enraizados. Se eu pudesse, eu tirava o meu pulmão e dava pra ela, mas não posso. Você olha para a sua filha e não pode fazer nada. Eu não posso fazer nada por ela. Não tem, não existe um remédio que eu possa dar pra ela ficar curada. Só DEUS mesmo pra curar a minha filha. (choro). Então, o médico disse que tentou tirar os nódulos dela, mas que não conseguiu tirar. Ela toma remédio pra ajudar, mas nada demais, só pra ajudar mesmo [...] no mês passado, a Dra. chamou, conversou e a minha filha disse a médica: Dra., só não quero morrer sentindo dor! (choro). A médica respondeu pra ela que no hospital tinha remédios para que quando chegasse nesse momento, ajudar e amenizar a dor (choro). Após isso, a minha filha se trancou no quarto, não queria conversar com ninguém, ninguém! (Travessia, 2023, s. p.).

Nesta narrativa de **Travessia**, há uma reflexão importante sobre o sentimento de impotência presente no familiar-cuidador, pois há momentos em que realmente não se tem mais o que dizer para o seu ente querido, apenas estar ali, junto, compartilhando de tal experiência. Marques Ferreira *et al.* (2018, p. 8) aponta que para o familiar-cuidador “[...] a percepção de que a vida do seu ente querido pode estar chegando ao fim lhe proporciona, principalmente, sentimento de ‘impotência’”.

Muitas vezes, numa travessia é preciso parar um pouco para descansar, pois é um caminhar repleto de dificuldades o que torna a viagem cansativa. Para continuar a passar por ela, é necessário estar atento a uma oportunidade e gritar, pedindo ajuda para que parem um pouco!

A minha filha passou muito tempo triste, sem querer conversar, sem reação e se isolando cada vez mais. Ficou assim quase um ano, até que a médica passou um antidepressivo e aí, foi que ela melhorou e passou a conversar mais com a gente de casa. Inicialmente, ela não quis tomar a medicação, dizia não querer ficar dependente, mas eu insisti bastante até que ela aceitou. Então, começou a se animar mais, a gente começou a sair. Na Páscoa ela comprou barras de chocolates e fez ovinhos de Páscoa, coelhinhos e deu para as crianças que a gente cuidava em casa, quando eu estava desempregada. Então, percebo que ela melhorou um pouco, dá pra ver um pouco mais de alegria nela, mais alívio. A médica disse: Faça tudo o que você tiver direito, tudo o que você sentir vontade faça, coma tudo o que quiser. Não passa vontade de nada! Você vai entregar na mãe de DEUS (Travessia, 2023, s. p.).

Bifulco (2005, p. 4) lembra que “[...] o fracasso não é a perda de um paciente por morte, o fracasso é não proporcionar uma finitude digna, respeitosa”. Neste sentido, o caminho que os cuidados paliativos, enquanto campo do saber e prática

também na Psicologia, percorre uma direção que vai da perspectiva ética da condição humana até questões como: respeito, dignidade e o bem-estar do ser humano no sentido de tornar o processo de cuidado ao fim da vida cada vez mais vigente na sociedade.

Mas no que diz respeito aos familiares-cuidadores, parece não ser bem assim. A experiência desses familiares que cuidam revela o quanto se sentem impotentes, incapazes até mesmo com o que vão falar para os seus entes queridos, imagina cuidar, ou seja, o não poder fazer “nada” é um sentimento de fracasso. Desta forma, compreendo que os profissionais dos Cuidados Paliativos poderiam reconhecer mais essa necessidade e enfatizar a importância de acolhimento e orientação, a fim de trazer mais cuidado integral e não só estar focado nos pacientes em palição.

Uma das possibilidades de os profissionais de saúde fazerem essa travessia para uma forma de ação mais zelosa, atenta, parece estar no que Morais (2011, p. 237) aponta: “[...] é colocando a própria experiência sob investigação que tais profissionais podem revisar a própria prática e construir uma práxis calcada no pensamento, que medita e não somente no pensamento, que calcula”. Saliento que, como Psicóloga, vejo através mesmo de minha prática profissional, o quanto isso já foi modificado, mas também percebo o quanto ainda há percorrer, os cuidados paliativos podem ser vividos como “[...] possibilidade de oferecer dignidade nos momentos que antecedem a morte enquanto vida existe” (Medeiros, 2012, p. 40).

A minha filha seguiu para a cirurgia e quando abriu, viu que não poderia mexer, de tão enraizado que estava. Então, fomos para as quimioterapias e não adiantou de nada. E tudo do mesmo jeito. Foi quando até a minha filha mesmo percebeu que ali, só os cuidados paliativos mesmo, agora. Ela disse: Só paliativo agora, mainha! Você escutar isso da sua filha, é muito complicado. Foi difícil receber essa notícia de novo, ela passou 15 dias dentro do quarto, sem querer falar com ninguém, foi quando a médica receitou um antidepressivo e deu todo apoio necessário [...]. Ela estava muito brava, triste, deprimida e trancada no quarto ela dizia: Sai daqui, mainha, não quero falar com ninguém! Ela não falava nada, só olhava para o teto. Mas agora, graças a DEUS depois do apoio da equipe médica lá, ela melhorou mais (Travessia, 2023, s. p.).

Medeiros (2012, p. 40) lembra que os cuidados paliativos não “[...] objetiva ofertar quantidade ao tempo vivido, outrossim respeito e autonomia para que possa ser vivido de forma intensa, ativa, serena e respeitosa”, ou seja, não pretende dar mais tempo a vida e sim mais vida ao tempo. Nesse sentido, esta possibilidade de cuidar

pode-se também ser oferecida ao familiar-cuidador, pois é este familiar que está junto ao seu ente querido, apoiando, caminhando, co-participando que, como neste caso de **Travessia**, está em sofrimento.

Não me sentia preparada para cuidar assim, sabe? Eu estava em casa, cuidando dela todos os dias, e eu tremia muito! Meu corpo tremia e o coração acelerava, eu chorava, chorava tanto, eu corria para o banheiro e ligava o chuveiro só pra ela não ver que eu estava chorando. Sentia e sinto ainda, muita ansiedade. Foi preciso pedir ajuda para a minha irmã. Mas, a minha filha sempre muito esperta, dizia: mãe tá chorando? E eu dizia, não, tava tomando banho e caiu água no meu olho! Eu poupava ela, não queria que ela me visse chorando, sofrendo. Só DEUS sabe da minha situação. Muito sofrimento! (Travessia, 2023, s. p.).

Em função do tempo e das experiências vividas de um familiar-cuidador que não tem certo manejo de como lidar com cuidados como cuidar de um paciente oncológico, ainda mais nesta situação de palição, percebo o quanto faz-se importante que os profissionais da palição compreendam e possam apoiar, cada vez mais os familiares-cuidadores. Pois, há uma escassez na produção científica sobre os familiares-cuidadores enquanto pessoas que também precisam de cuidados. Em outras palavras, é preciso reconhecer que esses cuidadores necessitam de ajuda para que eles consigam passar por essa travessia também, afinal, todos estão nesse mesmo caminho.

Na narrativa de **Travessia**, assim como na de **Paixão**, a espiritualidade se fez bastante presente. Ao remeter-se a espiritualidade, Morais (2011, p. 212) aponta que:

[...] faz-se necessário ter uma abertura à transcendência, ou seja, admitir que existe algo para além daquilo que vemos, ouvimos e sentimos, que nos leva a uma dimensão de encontro com o sagrado, com Deus, com algo que não sabemos explicar. Isso pode incluir uma crença (religiosa ou não) para explicar o Ser, as coisas e a sua existência no mundo (Morais, 2011, p. 212).

Compreendo a espiritualidade, assim, como um refúgio humano, como uma outra forma de ser cuidado com o outro, pois em muitas vezes, pode ser até insuportável pensar sobre a finitude humana. Percebo a espiritualidade uma possibilidade de outra experiência de cuidado que, de certo modo, transcende a concretude da existência, todavia, pode desvelar modos mais serenos para com a própria existência e seu mistério. Medeiros (2012, p. 82) lembra que a “[...] espiritualidade pode ser compreendida como algo transcendente, capaz de tocar em

profundidade a vida e experiência humana atribuindo a forças superiores a cuidado e proteção diante de situações adversas”.

Travessia, ao narrar sua experiência com a espiritualidade ressalta que:

Sempre falo para a minha Filha assim: Filha, DEUS tem um propósito na tua vida, porque pela ciência, você estaria morta já. Eu creio que Deus vai te curar e você vai falar pra todo mundo, vai dar um grande testemunho. Eu falo pra ela direto! Deus vai te curar e você vai dar um testemunho muito grande. Já era pra você estar morta e não está, por quê? Veja, ela não sente nada, não está abatida. Está bem. A única coisa que me sustenta é essa certeza, a minha fé. Logo no início, eu questionei muito a DEUS, eu perguntava: Por que, meu DEUS? E veio um pensamento em minha mente assim: Ninguém é melhor do que ninguém. Nem eu sou, nem ela é, nem os pacientes lá eram! Então, depois desse pensamento eu decidi não questionar mais nada a DEUS. Me senti um pouco melhor (Travessia, 2023, s. p.).

Pude compreender também que a espiritualidade é vivida de forma singular, pois vai sendo desvelada de acordo com a experiência peculiar de cada um. Medeiros (2012, p. 82) aponta que a espiritualidade é “[...] da ordem do invisível e impalpável, mas possível de medição nos corpos e corações tocados e por ele afetados”. Desta forma, o familiar-cuidador parece ter se colocado dentro do campo da abertura da fé, que se dá de forma singular para cada um que se encontra em sofrimento, como pude acompanhar com a experiência de **Travessia**. Esta, inclusive, aponta que os médicos não parecem ter a mesma fé.

E eu sempre com fé e a gente sempre focada apenas nos médicos que têm fé junto com a gente. Não são todos, mas nos apegamos com aqueles que nos ajudam a olhar a esperança, olham pra gente com expectativa de vida (Travessia, 2023, s. p.).

A questão da relação técnica no manejo dos profissionais do cuidado e sua relação com a espiritualidade foi apontada por Gadamer (2006, p. 69), que lembra a forma como se dá esta tensão, pois “[...] fica assim inserida numa empresa técnica de produção industrial”.

Pude compreender com a narrativa de **Travessia**, o quanto é difícil passar por tudo isso neste lugar de familiar-cuidador e não poder usufruir do serviço de psicologia, por exemplo. Compreendi que o familiar-cuidador na semelhante condição de **Travessia** tem que lidar com a tarefa de cuidar do seu ente querido nesta situação radical, na qual o contato com a finitude humana se dá em sua inteireza, com os dias tão incertos ao ponto de se doar por inteiro, abdicando de suas próprias atividades a

fim de estar o tempo todo com o outro. Uma travessia difícil com possibilidades de implicações sem precedentes.

Pra mim, passar por tudo isso é uma experiência terrível, cuidar de pessoas com esse tipo de doença, mas ao mesmo tempo, é você se doar para outro alguém, principalmente a um filho seu. É você se doar, é você jogar uma pedra e não saber onde vai cair, é você cuidar e não saber o que vai acontecer, é você ficar 24h com o pensamento numa pessoa que não é você (Travessia, 2023, s. p.).

Portanto, compreendo o quanto é importante valorizar ainda mais a experiência em seus aspectos que apontam para aquilo que se desvela como um sentimento profundo, algo que o torna inesquecível, próprio e insubstituível. Assim, estas narrativas foram também um movimento peculiar, singular de cada familiar-cuidador. Foi a experiência de **Travessia** que com sua receptividade permitiu que eu pudesse escutar sua narrativa, sua história. O que me faz testemunha deste precioso momento. A preciosidade se dá pela forma como consegui “enxergar” o sentimento de um processo de transformação através do jeito como se deu o atravessamento desta experiência em mim.

Nessa direção importa ressaltar aquilo que Bondía (2002, p. 26) destaca ao observar que a experiência é “[...] aquilo que ‘nos passa’, ou que nos toca, ou que nos acontece, e ao nos passar nos forma e nos transforma. Somente o sujeito da experiência está, portanto, aberto à sua própria transformação”.

6.2.3 Transformação

Dou início à narrativa de *transformação* lembrando-me de Feijoo (2012), que nos diz que para que o acontecer se faça presente, há necessidade da transformação, de se estar verdadeiramente aberto em um espaço de alteridade, pelo qual nos deixamos ser tocados. De acordo com a autora, “[...] para que esse espaço de abertura às transformações possa se abrir, é preciso que as crises aconteçam” (Feijoo, 2012, p. 981).

Quando o tema é sobre cuidar de alguém, imagina-se que o assunto seja somente de sentimentos tidos como bondade ou gentileza. Geralmente, não se espera daquele que está sendo cuidado, sentimentos de ordem ríspida. Mas na experiência

com **Transformação** foi assim. Esta co-autora precisou se permitir passar por esta experiência de dor, a fim de apoiar o seu tio.

O meu tio estava sem voz, era uma rouquidão na voz dele. Eu não sabia o que era aquilo. Uma conhecida nossa, agendou exame na clínica onde ela trabalha e perguntou se eu levaria ele. Eu disse que sim, levaria. Ai, eu reforcei dizendo que o levaria. E ele chegava em casa e não dizia nada pra gente! A secretária pegou meu telefone e no dia do exame ela me ligou. Nesse dia do exame, o meu tio não quis ir de jeito nenhum e foi uma briga, nos desentendemos, mas por fim, consegui convencê-lo [...]. A gente tinha percebido que ele estava estranho, mas ele nunca quis se cuidar para melhorar. O meu irmão mais novo sempre dizia aqui em casa: Oh tio, pelo amor de DEUS, vá se cuidar! E ele sempre respondia na ignorância, sempre foi bruto! Difícil cuidar dele, viu! (Transformação, 2023, s. p.).

Refletir sobre o familiar-cuidador que se encontra nesta situação de cuidado faz-se necessário também voltar-se para outras questões que atravessam a sua família como um todo. Essa é uma condição momentânea que me lembra o pensamento de Silveira, Pontes e Zabka (2018, p. 123) sobre o “[...] o câncer pode ser considerado uma doença familiar, não apenas sob o ponto de vista genético, mas também pelo impacto que gera na unidade familiar como um todo”.

Na medida em que narra como a situação com seu tio atravessa sua família, **Transformação** relata um sentimento forte de ansiedade que a levou seguir e ultrapassar limites, encaminhando-se por lugares desconhecidos e lançando-se, até mesmo, para uma cidade que não conhecia. A esse respeito, diz:

Eu não sabia ir para esse hospital, foi preciso contratar um rapaz conhecido nosso, da família para cuidar dele na internação de urgência da biópsia que foram 24 horas. Mas, eu me senti bastante ansiosa, pensando nele e aí, fui mesmo sem saber ir, chamei a minha tia para ir comigo e fomos para Recife. Eu disse que não saberia ir, mas minha tia disse que poderíamos ir juntas e perguntar, descobrir o caminho. Eu decidi ir, pois não parava de pensar nele. Seguimos para o Hospital do Câncer de Pernambuco e enfrentamos os perigos de uma viagem desconhecida para nós, pois eu nunca tinha ido lá. Eu estava com medo, totalmente insegura. Não tenho esse costume de viajar sem planejamento para lugares que nunca fui (Transformação, 2023, s. p.).

Na esfera cotidiana do familiar-cuidador o ato de cuidar, revela-se por meio de diversas e diferentes ações, que vão desde o agendamento até o acompanhamento de uma consulta médica, a prática de verificar se o paciente está tomando ou não a medicação corretamente, a resolução de questões burocráticas ou mesmo a tomada de decisões importantes. Em muitos casos, implica, ao familiar-cuidador uma ruptura

em sua própria cotidianidade, nessa direção, **Transformação** observa como sua vida foi transformada ao assumir os cuidados para com seu tio. Ela ao falar sobre como foi se constituindo no familiar-cuidador de seu tio, lembra:

[...] assumi, fui cuidar dele e estou até hoje. Ele fez mais de trinta quimioterapias e radioterapias. Fui em busca de fazer o cadastro dele na prefeitura para garantir o transporte dele, fiquei sendo a responsável principal. Toda semana, de segunda a sexta, estávamos lá no HCP realizando o tratamento. Mas, como ele tem 65 anos, o médico passou exames da próstata e deu também alterado, precisou de medicações que é para o resto da vida dele. O câncer dele não pôde ser operado, a marca no pescoço foi a queimadura da radioterapia. Agora, só acompanhamento mesmo e até tem mantido um equilíbrio na doença. Então, ele vive sendo cuidado pela gente, pois temos feito tudo o que podemos [...] os médicos dizem que será assim, uma vida de cuidados. Meu tio não se casou, não teve filhos. Os filhos dele somos nós, sobrinhos [...] eu que passo creme na queimadura que a radioterapia fez, o médico passou outras pomadas também e eu o tempo todo cuidando porque se deixar, ele não faz nada por ele mesmo. Nem passar pomada, nem ir para consulta, nada (Transformação, 2023, s. p.).

Compreendo, com tudo, que seja fundamental lançar um olhar atento e direcionado para as demandas dos familiares-cuidadores, a fim de também validar a maneira como lidam com os seus sentimentos, seus pensamentos e este modo como está podendo ser nesta situação como a de **Transformação**. Existe aí, uma interferência nos horários, rituais, espaços físicos, enfim, na vida da co-autora, o que tudo começa a se mover articulado com a situação do paciente e suas necessidades. Esta se estabelece no sentido de provocar mudanças, com a emergência de intensas preocupações, acontecendo rupturas não apenas na vida do familiar-adoecido, mas em toda a família, principalmente na vida do familiar-cuidador principal.

Ele é um pai pra mim! Cresci com ele aqui, ele é tudo pra mim. Mas ele é bravo, ignorante, briga tanto com a gente. Não gosta de se cuidar e não quer que cuidemos dele. Mas insisto porque foi ele que ajudou em minha criação, desde que minha avó (mãe dele) faleceu, ele passou a ser a nossa referência aqui em casa, junto com a minha mãe. Sempre, foi por nós aqui em casa, minha mãe e ele[...] Mas, volto a dizer, ele é bravo, quer fazer o que quer, comer de tudo. Muito difícil cuidar dele [...]. Às 2h30 da manhã era o nosso horário de se levantar para pegar o transporte e viajar até Recife. Difícil, viu! [...] eu tenho 3 filhos, imagina? O meu primeiro filho já é adolescente, mora aqui com a minha mãe e ele. Tenho também, as gêmeas com caçulas, ficam com o pai e às vezes com a minha mãe também, mas minha mãe, tem depressão, muito ansiosa, não pode fazer nada. Eu ensino as minhas filhas a se cuidarem, elas tomam banho só, comem só, tenho o maior cuidado com elas, sobre se ajudarem enquanto eu não estiver perto. Elas se viram [...] tudo porque a minha vida é uma doação para os cuidados com meu tio (Transformação, 2023, s. p.).

É relevante refletir sobre a experiência de um familiar-cuidador como a de **Transformação**. Considero até mesmo, um desafio prestar-se a compreender os processos e transformações que a co-autora passa ao longo do tempo, bem como, as profundas modificações que se dão na singularidade de cada familiar-cuidador em função da emergência de um de seus membros que passa a demandar por atenções especiais.

Desta forma, faz-se necessário lançar luzes sobre a própria compreensão da experiência, visto que será a partir dessa que os familiares-cuidadores parecem transitar nos modos de ser cuidado junto ao outro. Isto me remete ao pensamento de Bondía (2002, p. 26) quando lembra que “[...] somente o sujeito da experiência está, portanto, aberto à sua própria transformação”. Nessa direção, ao narrar seu sofrimento e como se viu transformada pela experiência de cuidar de seu tio, **Transformação** afirma que para ela:

[...] cuidar dele é tudo. Não quero mais vê-lo no hospital. Além do que foi muito sofrimento e luta pra mim. Foi bem difícil ver os outros pacientes lá, cada história [...]. Ainda dou graças a DEUS por ele estar melhor e está aqui com a gente, necessitará de cuidados pra sempre, mas está aqui com a gente. Quantas pessoas estão lá no HCP agora? Viajando pelas madrugadas, sem poder voltar para a casa. Ele foi para o hospital morto! E hoje, está aqui com a gente, desse jeito, mas ainda o vejo aqui. É uma experiência que eu nunca tive, sabe? Nunca pensei que eu fosse passar por tanto sofrimento. Mas, agora sei como é, o processo que é, cuidar de um familiar meu com câncer. Sou outra pessoa, transformada! (Transformação, 2023, s. p.).

Vale ressaltar que o diálogo com as narrativas dos co-autores me faz compreender a minha própria experiência a partir de outras perspectivas, sendo possível desvelar o encaminhamento, acontecimento de novos sentidos e significados. A aproximação maior junto às co-autoras desta pesquisa, me pôs lançada em um momento especial, em que posso considerar o mais esperado. Como Heidegger (2012, p. 2015) aponta, “[...] o experienciar é um modo do estar-presente, quer dizer, do ser”. Desta forma, compreendo que a partir de tal prática, poderia possibilitar tamanha experiência sobre o encontro, bastaria, então, assumir a atitude de abertura para fazer acontecer, ou seja, compreender a minha disponibilidade e disposição para a experiência de estar com o outro em situação de cuidado com o ente em condição paliativa.

7 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Em qualquer caso, seja como território de passagem, seja como lugar de chegada ou como espaço do acontecer, o sujeito da experiência se define não por sua atividade, mas por sua passividade, por sua receptividade, por sua disponibilidade, por sua abertura (Bondía, 2002, p. 25).

Chegando ao final desta jornada, consigo notar a rica trajetória do caminho que tive a oportunidade de percorrer até aqui, passo agora a trazer algumas considerações na tentativa de dar contorno e ao mesmo tempo de ampliar o que compreendi acerca do familiar-cuidador e sua experiência. O meu objetivo neste trabalho foi compreender a experiência dos familiares-cuidadores no acompanhamento de pacientes oncológicos em situação de palição. Desta forma, aproximar-me da questão da pesquisa de modo fenomenológico foi um grande desafio. O não-saber, ou seja, o novo, a cada momento se mostrou sob a forma de desalojamento e angústia.

Por outro lado, essa angústia desvelou-se em mim, como um despertar, um querer que se transforma a cada dia, como uma convocação para realizar estudos a partir desta perspectiva. Ao longo dos sete anos como Psicóloga na área clínica e estudante da prática fenomenológica hermenêutica, passei a compreender que, quanto mais respostas eu gostaria de ter, outras tantas perguntas iriam aparecer. Contudo, tenho refletido também sobre a paciência de esperar, pois a leitura fenomenológica hermenêutica não requer simplificar nada nem responder de maneira pronta, mas sim de questionar, encaminhar-se na direção do desvelamento de um sentido possível.

De toda forma, busquei na literatura específica, fontes que pudessem me subsidiar em mais conhecimento, principalmente sobre aquele que é reconhecido como cuidador. Afinal, quem é este familiar-cuidador? Silveira, Pontes e Zabka (2018, p. 123) lembram que, por familiar/familiares, referimo-nos a “[...] pessoas importantes ao paciente oncológico, cujo sofrimento é tão intenso quanto o do paciente”. Nessa direção, o familiar-cuidador, normalmente, é alguém importante para o paciente oncológico em palição e, como visto nas histórias narradas na elaboração dessa dissertação, é alguém para quem esse paciente também é importante, significativo. Nas situações aqui narradas são familiares, que independente do parentesco ou grau, se voltam para cuidar e estar com o outro de forma não remunerada, sem recursos em muitos momentos, sem conhecimentos teóricos e/ou práticos que os habilitem

para tal situação. E alguém que em seu sofrimento se dispõe a estar e cuidar de outrem que lhe é valioso e que também atravessa caminhos tortuosos e, muitas vezes, dolorosos.

Escrever sobre a experiência, nesta pesquisa, trouxe-me a ideia da paixão, travessia e transformação, todos como afetação. A experiência do familiar-cuidador é como uma paixão, refiro-me falar de um lugar importante, inesperado e que é possível acontecer com qualquer pessoa, ou seja, qualquer ser-humano pode experimentar a paixão enquanto afetação. Sentimento comumente a existência humana, passível de vir, inesperadamente e sofrer, cabe aquele que a sente assumir o padecimento como um experienciar, como um suportar. Da mesma maneira que a paixão vem, é preciso assumir a travessia dela ou compreender que irá ser atravessado por ela, o que implica em ter que agir no mundo desconhecido em um determinado sentido.

Como um território de passagem no qual o familiar-cuidador é o passageiro que está num percurso agindo sobre ele e, ao mesmo tempo, sendo atravessado por ele. Neste sentido, compreendo que todo aquele que é afetado pela paixão e assume a posição de travessia, só pode chegar do outro lado de outra maneira, transformado. Pois, a palavra transformar me leva a pensar que algo ou alguém é atravessado por tal experiência a partir de uma ação a qual faz do antigo algo novo. E, compreendo que foi assim na vida dos coparticipantes e na minha, todas aquelas vozes que pude escutar, ao inclinar-me no estudo, pude enxergar que a transformação aconteceu, a partir da experiência singular de cada um, fazendo emergir novos modos de ser frente ao estar-no-mundo.

Compreendo que é possível afirmar que as co-autoras desta pesquisa e eu, somos os representantes dos familiares-cuidadores, e como precisamos sermos mais vistos como familiares que cuidam de familiares-pacientes. Necessitamos também, assim como os nossos entes queridos, de apoio, validação, respeito, compreensão. Obviamente, cada um com a sua realidade posta, a experiência é sempre da dimensão do singular, própria.

A literatura já me aponta para a importância de um cuidado em saúde para com esses familiares, todavia, o percurso na elaboração deste trabalho ressalta ainda mais o meu olhar para esse familiar-cuidador como alguém que precisa de cuidado. Haja vista que passar por uma experiência como a paixão - afetação no sentido de um sentimento que pode acontecer com qualquer um, ou seja, o câncer não faz distinção de pessoas, não é algo a ser desprezado. Assim, sem esperar ou planejar chega a

hora de se iniciar essa experiência, é como se fosse fazer uma travessia... tudo é passageiro, a transformação é algo inevitável. Após a afetação e estar em travessia o que resta é a transformação. Não se chega do outro lado do mesmo jeito. Certamente! É assim que consigo enxergar a experiência dos familiares-cuidadores.

Mediante a leitura que fiz neste período de estudos e as experiências compartilhadas, fiquei intrigada ao perceber alguns dos critérios que dão certos significados a este que se apresenta como cuidador, e, nessa direção, desvelam as seguintes questões: Até que ponto podemos chamar os familiares-cuidadores de voluntários? São voluntários mesmo ou será que são colocados, convocados neste lugar através das circunstâncias do momento?

Compreendi que em relação à minha experiência sendo familiar-cuidadora da minha tia, vi-me lançada numa situação dada pela historicidade do contexto e não por uma posição volitiva, como voluntária, ou apenas como pesquisadora-especialista. Em nenhum instante, procurei estar nessa situação por vontade própria, ao contrário, não gostaria, mesmo, de estar nessa experiência tão dolorosa. Escutei, nesse contexto, um colega dizer: “é como que todos dessem um passo para trás e você não deu nenhum passo ficando no mesmo lugar”. Seja como for, encontrava-me como familiar-cuidadora e, ainda, cuidadora principal de uma paciente oncológica, situação desafiadora, pois era o mesmo lugar dos meus participantes de pesquisa.

Diferente do meu posicionamento como Psicóloga clínica, pois enquanto Profissional de Saúde via esse cuidado como algo que eu pudesse encontrar na experiência com os meus pacientes-clientes, sim, mas também nos livros, afinal, sempre me via dedicada a estudar os casos que chegavam no consultório. Neste sentido, compreendo que sem distinção, a experiência como paixão, chegou também para mim. A partir dali, foi preciso enfrentar este lugar de familiar-cuidadora, ver a coragem como algo que se apresenta diante da experiência de estar com o outro e isso não vem de um desfecho, como por exemplo: “você é corajoso por enfrentar isso”; pelo contrário, é ter apenas a experiência, apresentando-se para ser atravessada, esperando apenas que você possa se abrir a ela para poder conseguir seguir.

Desta forma, chama a atenção a riqueza de nuances que possui a experiência do familiar-cuidador, que no caso do adoecimento por câncer, exige um acompanhamento de no mínimo cinco anos, e, quando se trata de entrar sob cuidados paliativos, o tempo se torna ainda mais indefinido. Situação esta que eu pude compreender o quanto mobiliza, faz sofrer, ocasiona medo e tantos outros

sentimentos para os familiares-cuidadores e o quanto demandam atenção, escuta e compreensão. Pois, como mencionei em outro capítulo desta dissertação, o processo de conviver com a oncologia através de um ente querido é estar implicado num universo conhecido e desconhecido ao mesmo tempo.

Tais questões resultam em sentimentos e preocupações, que geram constantes inseguranças, medos, angústias. Isso me lembra alguns momentos em que eu, enquanto uma familiar-cuidadora sentia bastante ansiedade por tudo aquilo que estava passando, a mudança na minha rotina e da minha família em casa. Sem escolhas, ali estava eu, lançada no meio de uma pesquisa científica e colocada numa situação, no mínimo, bastante semelhante à das co-autoras que enriqueceram o meu horizonte compreensivo ao compartilharem suas histórias.

Pude compreender quanto o familiar-cuidador demanda por acolhimento psicológico também, pois tornar-se um cuidador sem preparo nenhum não é tarefa fácil de se exercer. O familiar-cuidador não se desvela apenas como um integrante da situação, mas alguém que se encontra envolvido, atravessado pelo e no processo que se encontra em travessia.

Ao escrever essas considerações, compreendo também o quanto nós, psicólogos, precisamos nos atentar mais para aqueles que cuida de estar-junto com o familiar-adoecido em tal contexto. Faz-se importante acolher mais esses familiares que muitas vezes, ficam mudos em uma sala de espera, apenas assistindo de longe, os profissionais passarem para lá e pra cá. Ao mencionar sobre nós, psicólogos, faz-me lembrar sobre a nossa postura mediante a clínica em seu contexto de inclinar-se sobre a chegada daquele que necessita de cuidado, de ser escutado, apoiado, compreendido.

Neste sentido, é relevante pensar sobre uma ação clínica psicológica e o quanto esses familiares-cuidadores demandam por um espaço de escuta e atenção, visto que a situação de ruptura também se impõe em suas existências e, nesse sentido, faz importante cuidar de quem cuida. Ação, aqui compreendida enquanto aquilo que de acordo com Barreto (2016, p. 50) “[...] acontece caminhando, mas que se mostra como uma escuta atenta na sustentação do contato com a experiência de quem é acompanhado.” Compreendo a importância em dialogar mais na busca de conceber maior ênfase sobre a postura do psicólogo clínico na recepção com esses familiares que cuidam.

Assim, vou me aproximando do final deste percurso, o qual posso chamar também de paixão, travessia e transformação. Afinal, assim como a paixão é, quando me dei conta, já estava lá, envolvida na situação de ter que atravessar, assim como a travessia faz, caminhar pelo desconhecido caminho, chegando do outro lado de outra forma, nunca do mesmo jeito, como a transformação faz. E, sem chegar a uma posição definitiva, conclusão absoluta sobre qualquer coisa, pois outras possibilidades compreensivas poderão revelar-se em outro momento através de novas pesquisas com outros pesquisadores.

Acredito ter conseguido percorrer o caminho sob a luz da compreensão hermenêutica, a partir das narrativas das minhas co-autoras, com os quais fui afetada, sem a intenção de buscar respostas explicativas, mas apenas com a pretensão de clarear, compreender as experiências dos familiares-cuidadores de pacientes oncológicos em situação de palição. Cada familiar-cuidador guarda sua singularidade própria, insubstituível, constitutiva do existir humano.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). ANCP e cuidados paliativos no Brasil. *ANCP*, Brasília, 2024. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>. Acesso em: 26 jan. 2024.
- ALVES, R. F. *et al.* Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 27, n. 2, p. 165-176, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0292/943>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fractal/a/Wrrqb9J3NfVgDYvspvjdfVp/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.
- ANDRADE, A. C.; BARRETO, C. L. B. T. A situação hermenêutica e a clínica psicológica: caminhos possíveis. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 20, n. esp., p. 1191-1211, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/epp.2020.56657>. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v20nspe/v20nspea11.pdf>. Acesso em: 21 mar. 2024.
- BARRETO, C. L. B. T; PRADO, R. A. A.; LEITE, D. F. C. C. S. Hermenêutica filosófica de Gadamer e pesquisa em psicologia. *In: CABRAL, B. E. B. et al. (org.). Práticas em pesquisa e pesquisa como prática*. [S. l.]: Editora CRV, 2019. p. 49-66.
- BIFULCO, A. V. O cuidar do paciente fora de possibilidades de cura. *Revista Prática Hospitalar*, São Paulo, v. 7, n. 41, 2005.
- BIFULCO, A. V. *A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura*. 2006. 83 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola Paulista de Medicina, Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/download-manager-files/Tese-Vera-final.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2024.
- BIRMAN, J. Laços e desenlaces na contemporaneidade. *Jornal de Psicanálise*, [S. l.], v. 40, n. 72, p. 47-62, 2007. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352007000100004&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 26 jan. 2024.
- BONDÍA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Revista Brasileira de Educação*, [S. l.], v. 19, p. 20-28, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782002000100003>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/Ycc5QDzZKcYVspCNspZVDxC/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.
- BORGES-DUARTE. I. *Cuidado e afetividade em Heidegger e na análise existencial fenomenológica*. Rio de Janeiro: Editora PUC-Rio, 2021.

CAMPOS, E. M. P.; VILAÇA, A. P. O. *Cuidados paliativos e Psico-oncologia*. 1. ed. Santana de Parnaíba: Manole, 2022. 152 p.

CARVALHO, M. M. *Resgatando o viver*. Psico-oncologia no Brasil. São Paulo: Summus, 1998.

CARVALHO, M. M. Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 151-166, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642002000100008>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/C9zDcZyWhfKMLqWykFhVfqQ/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.

CENTA, M. L; ELSEEN, I. Reflexões sobre a evolução histórica da família. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 15-20, 1999. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/fsd.v1i1.4878>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/refased/article/view/4878/3728>. Acesso em: 26 jan. 2024.

CESTARI, V. R. F. *et al.* A essência do cuidado na vulnerabilidade em saúde: uma construção heideggeriana. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 70, n. 5, p. 1112-1116, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0570>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hRGq8VD7M8JPRCnPgkYy9Pz/?lang=en>. Acesso em: 26 jan. 2024.

COSTA, E. L. P. Os diversos modelos de família no brasil e suas diferenciações. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, v. 9, n. 5, p. 2356–2374, 2023. DOI: <https://doi.org/10.51891/rease.v9i5.9986>. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/9986>. Acesso em: 26 jan. 2024.

DELGADO, J. A. Que é o "ser da família"? *Texto e Contexto: Enfermagem*, Florianópolis, v. 14, n. esp., p. 86-94, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000500011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/w9BQMDqZcf9zkbVdLCgypqD/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.

DUTRA, E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estudos em Psicologia*, Natal, v. 7, n. 2, p. 371-378, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2002000200018>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v7n2/a18v07n2.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2024.

EVANGELISTA, P. Paixão e sentido na clínica fenomenológico-existencial. *Fenoe Grupos*, [S. l.], 20 jan. 2010. Disponível em: http://fenoegrupos.com.br/JPM-Article3/pdfs/Evangelista_paixao.pdf. Acesso em: 26 jan. 2024.

FARIA, A. A. de *et al.* Cuidando de quem cuida: o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. *Revista Saúde em Foco*, Amparo, n. 9, p. 25-36, 2017. Disponível em: http://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/06/004_artigo_saude_template.pdf. Acesso em: 26 jan. 2024.

FEIJOO, A. M. L. C. de. A psicologia clínica: técnica e técnica. *Psicologia em Estudo*, [S. l.], v. 9, n. 1, p. 87-93, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722004000100011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QFFL4g4r3WgXtTRtNtc5Ptk/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.

FEIJOO, A. M. L. C. A clínica psicológica em uma inspiração fenomenológica – hermenêutica. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 973-986, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451844639016>. Acesso em: 26 jan. 2024.

GADAMER, H. *O caráter oculto da saúde*. Petrópolis: Editora Vozes, 2006.

GADAMER, H. G. *Verdade e método*. Petrópolis: Editora Vozes, 2008.

GADAMER, H. *Verdade e método*. Tradução de Flávio Paulo Meurer. 11. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2011.

HEIDEGGER, M. La question de la technique. In: HEIDEGGER, M. (ed.). *Essais et conférences*. Paris: Gallimard, 1959a. p. 9-49.

HEIDEGGER, M. Serenité. In: HEIDEGGER, M. (ed.). *Questions III et IV*. Paris: Gallimard, 1959b. p. 131-149.

HEIDEGGER, M. *Língua de tradição e língua técnica*. Tradução de Mário Botas. Lisboa: [s. n.], 1995.

HEIDEGGER, M. *Os conceitos fundamentais da metafísica: mundo, finitude e solidão*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.

HEIDEGGER, M. *Ser e tempo parte I*. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Editora Vozes, 2005.

HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. 3. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2008.

HEIDEGGER, M. *Seminários de Zollikon*. Tradução de Gabriella Arnold e Maria de Fátima de Almeida Prado. Petrópolis: Editora Vozes, 2009.

HEIDEGGER, M. *Caminhos de floresta*. Tradução de Irene Borges-Duarte. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2012.

HEIDEGGER, M. *Seminários de Zollikon*. Tradução de Marco Casanova. 1. ed. [S. l.]: Editora Viaverita, 2021.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). INCA lança a Estimativa 2023 – Incidência de Câncer no Brasil. Biblioteca Virtual em Saúde, Brasília, 2023. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/inca-lanca-a-estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil/>. Acesso em: 26 jan. 2024.

LAWN, C. *Compreender Gadamer*. Petrópolis: Editora Vozes, 2007.

LEANDRO, M. E. Transformações da família na história do Ocidente. *Theologica*, [S. l.], v. 41, n. 1, p. 51-74, 2006. Disponível em: <https://revistas.ucp.pt/index.php/theologica/article/view/1186/1112>. Acesso em: 26 jan. 2024.

LEBRUN, G. O conceito de paixão. In: CARDOSO, S. et al. (org.). *Sentidos da paixão*. São Paulo: Companhia das Letras, 1987.

LEITE, D. F. C. C. S. *A prática psicológica com famílias: problematizando a prática no contexto de clínicas-escola*. 2016. 168 f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2016.

MACÊDO, B. S. Estudo da dor e dos efeitos colaterais do tratamento oncológico em pacientes submetidos a quimioterapia. In: SEMANA NACIONAL DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA, 22., 2018, Feira de Santana. *Anais [...]*. Feira de Santana: UEFS, 2018. p. 1-4. DOI: <https://doi.org/10.13102/semic.v0i22.3809>. Disponível em: <https://periodicos.uefs.br/index.php/semic/article/view/3809>. Acesso em: 26 jan. 2024.

MACÊDO, M. P. M. *A experiência de internamento em UTI devido à Covid-19: ressonâncias na existência do paciente*. 2022. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2022.

MARQUES FERREIRA, M. L. S. et al. Ser cuidador de familiar com câncer. *Ciencia y Enfermería*, [S. l.], v. 24, n. 6, p. 1-11, 2018. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100206>. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100206&lng=es&nrm=iso&tlng=es. Acesso em: 26 jan. 2024.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. Brincando de casinha: significado de família para crianças institucionalizadas. *Estudos de Psicologia*, Natal, v. 9, n. 1, p. 177-187, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2004000100019>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/epsic/a/7kDrC5YLyZXHQxStGtxkb8J/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.

MEDEIROS, W. C. M. *A clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos*. 2012. 171 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2012.

MINAYO, M. C. de S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 18. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2001.

MONTEIRO, C. F. S. et al. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare Enfermagem*, [S. l.], v. 13, n. 4, p. 484-489, 2008. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/13104/8863>. Acesso em: 26 jan. 2024.

MORAIS, S. R. S. *1977-M827s sob a espada de Dâmocles: a prática de psicólogas em oncologia pediátrica no município de Recife-PE*. 2011. 271 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais, 2011.

MORAIS, S. R. S.; ANDRADE, Â. N. Sob a espada de Dâmocles: a prática de psicólogas em oncologia pediátrica em Recife-PE. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v. 33, n. 2, p. 396-413, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932013000200011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/G4pqjyy53FcRDhJrgKm6c4g/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.

MUKHERJEE, S. *O imperador de todos os males: uma biografia do câncer*. Tradução de Berilo Vargas. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

NARDINO, F.; OLESIAK, L. da R.; QUINTANA, A. M. Significações dos cuidados paliativos para profissionais de um serviço de atenção domiciliar. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v. 41, p. 1-16, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003222519>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/sHJ97Byydsgwx8SwMxV8cXj/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.

NOGUEIRA, R. P. Extensão fenomenológica dos conceitos de saúde e enfermidade em Heidegger. *Ciência & Saúde Coletiva*, [S. l.], v. 16, n. 1, p. 259-266, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000100028>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/cmtDpQZnQxzbChMPgGjfkSy/>. Acesso em: 26 jan. 2024.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE (OPAS). OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade. *Opas*, [S. l.], 5 out. 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>. Acesso em: 26 jan. 2024.

PAIVA, F. C. L. de; ALMEIDA JÚNIOR, J. J. de; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Revista Bioética*, Brasília, v. 22, n. 3, p. 550-560, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422014223038>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/tC4PZX6PP4nWSMLGp3k5S7G/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.

REIS, R. R. *Câncer infantil, sofrimento e transformação: um ensaio fenomenológico*. 1. ed. Rio de Janeiro: Via Verita, 2022. 176 p.

REZENDE, V. L. *et al.* Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [S. l.], v. 51, n. 1, p. 79-87, 2005. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2005v51n1.2000>. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2000>. Acesso em: 26 jan. 2024.

RIBEIRO, J. F. C. Dasein und Sorge: noções heideggerianas sobre a existência em tempos de pandemia. *Revista Ilustração*, [S. l.], v. 2, n. 1, p. 29-36, 2021. DOI: <https://doi.org/10.46550/ilustracao.v2i1.36>. Disponível em: <https://journal.editorailustracao.com.br/index.php/ilustracao/article/view/36>. Acesso em: 26 jan. 2024.

ROCHA, R. C. N. P. *et al.* Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 71, p. 2635-2642, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TxQ5K957LDrGF9Qx6BG3TYc/?lang=en>. Acesso em: 21 mar. 2024.

SAFATLE, V. O que é uma normatividade vital? Saúde e doença a partir de Georges Canguilhem. *Scientiae Studia*, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 11-27, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1678-31662011000100002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ss/a/VfqSSxvQ7WBQyrKKbJwjpWx/?lang=pt>. Acesso em: 21 mar. 2024.

SANTOS, M. O. *et al.* Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [S. l.], v. 69, n. 1, p. e-213700, 2023. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.3700>. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/3700>. Acesso em: 21 mar. 2024.

SCHWANDT, T. A. Três posturas epistemológicas para a investigação qualitativa: interpretativismo, hermenêutica e construcionismo social. *In*: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (org.) *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 193-218.

SILVA, P. X. G. B. *et al.* *A Psico-oncologia e os cuidados paliativos*. 2021. 18 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Centro Universitário UMA, Belo Horizonte, 2021. Disponível em: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/14269?mode=full#:~:text=COUTO%2C%20Henriqueta%20Regina,handle/ANIMA/14269>. Acesso em: 26 jan. 2024.

SILVA, J. N.; FEIJOO, A. M. L. C.; PROTASIO, M. M. A psicopatologia em uma perspectiva daseinsanalítica. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 280-291, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p280.7>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/dghWrCGZLHsGwhnCFgyd9pN/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.

SILVA, C. V.; GASPODINI, I. B. A influência da participação familiar no tratamento do paciente oncológico. *Revista Ciência e Humanização*, Passo Fundo, v. 1, n. 1, p. 74-88, 2021. Disponível em: <https://rechhc.com.br/index.php/rechhc/article/view/8>. Acesso em: 26 jan. 2024.

SILVEIRA, B. N.; PONTES, M. R.; ZABKA, C. F. Cuidado à família do paciente oncológico. *Acta Med.*, Porto Alegre, v. 39, n. 2, p. 123-135, 2018. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-988091>. Acesso em: 26 jan. 2024.

VIEIRA, R. F. C.; SANTO, F. H. E.; LIMA, F. F. S. Vivência familiar da criança hospitalizada com câncer. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, [S. l.], v. 10, p. 1-12, 2020. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.3546>. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/3546/2461>. Acesso em: 26 jan. 2024.

WEYH, K. M. *Do cuidado: da essência da existência do ser-aí em Heidegger*. 2019. 112 f. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Toledo, 2019. Acesso em: 26 jan. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Definition of health. WHO, Genebra, 2002. Disponível em: <https://healthalert.who.freebasics.org/footer-pages/portuguese-translation-of-constitution/>. Acesso em: 26 jan. 2024.

WU, R. Hermenêutica enquanto fenomenologia do "como": o "Natorp Bericht" de Heidegger. *In: JORNADAS INTERNACIONALES DE HERMENÉUTICA*, 2., 2011, Buenos Aires. Anais [...]. Buenos Aires: [s. n.], 2011. p. 1-7. Disponível em: <http://proyectohermeneutica sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/31/2016/12/88.II-Jornadas.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2024.

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

Convidamos o (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa “Experiências de Familiares-Cuidadores no acompanhamento de pacientes oncológicos em situação de palição”, a ser realizada pela pesquisadora Priscilla Aparecida Lucena Santos Inácio, como requisito para a elaboração da sua dissertação de mestrado, sob a orientação da Profa. Dra. Danielle de Fatima da Cunha Cavalcante de Siqueira Leite.

Todas as suas dúvidas acerca da pesquisa e sobre sua participação devem ser esclarecidas pelos responsáveis da pesquisa. O início da pesquisa só acontecerá quando todos os esclarecimentos necessários forem realizados e você concordar com sua participação. Nesse sentido, pedimos, que caso esteja de acordo, rubricue as folhas e assine ao final desse termo, que está em duas vias. Uma deve ser entregue a você devidamente assinada e rubricada pelas pesquisadoras e a outra ficará com a pesquisadora Priscila Inácio.

Você é livre para decidir participar, caso não aceite participar, não haverá nenhum problema para você. Você pode ainda solicitar sua retirada da pesquisa, desde que o processo de análise não tenha sido concluído e ela não tenha sido publicada, haja vista que ela resultará na elaboração do trabalho de dissertação da pesquisadora Priscila Lucena, podendo resultar na construção de artigos científicos, capítulos de livros, apresentação de trabalhos científicos ou outros produtos que estejam de acordo com o contexto científico.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

O tema e interesse por esta pesquisa surgiu da experiência clínica em atendimentos (diversos) com os familiares dos pacientes da pesquisadora Priscila Inácio, principalmente no que diz respeito ao acompanhamento de pacientes oncológicos e seus familiares. **O objetivo geral desta pesquisa é compreender a experiência de familiares-cuidadores no acompanhamento de pacientes oncológicos em situação de palição.** Os instrumentos de coleta dos dados serão os registros dos diários de campo da pesquisadora em questão, anotações clínicas da pesquisadora e

entrevistas narrativas com familiares-cuidadores. Sua colaboração consiste exatamente na elaboração de uma entrevista narrativa que tem como pergunta guia: Como se dá sua experiência de familiares-cuidadores de pacientes oncológicos em situação de palição?

Pedimos, nessa direção, sua permissão para gravar a entrevista, que será, posteriormente, transliteralizado, ou seja, passado do formato oral para o escrito. Caso deseje, esse texto poderá ser encaminhado a você. Só após a transliteralização, o texto será analisado, tendo como inspiração a Hermenêutica Filosófica de Hans-Georg Gadamer (1900-2002). Vale ressaltar que nesse processo de transliteralização todos os cuidados necessários para preservar o sigilo de seus dados e a não publicação de sua identidade será assumido, passando o texto a ser nomeado por um código numérico e/ou um nome fictício. O áudio será guardado em um lugar que só as pesquisadoras terão acesso, podendo voltar a consultá-lo caso seja necessário.

Assim, como em todo processo de investigação há sempre a possibilidades de riscos e benefícios. Quanto aos **possíveis riscos** para esta pesquisa, podemos pontuar que você pode sentir algum tipo de desconforto ou incômodo por tratar-se da narrativa de uma experiência. Mas caso isso aconteça, você poderá solicitar o encerramento da entrevista e os cuidados psicológicos imediatos serão prestados, uma vez que as pesquisadoras são psicólogas. Caso seja necessário, elas poderão te encaminhar para um serviço psicológico e/ou de saúde.

Já no tocante aos **possíveis benefícios**, compreendemos que a narrativa constitui-se numa possibilidade de aproximação com a experiência e, nesse sentido, como possibilidade de encaminhamento de si frente à questão interrogada, ou seja, como possibilidade de tematização da própria experiência e o desvelamento de sentidos para si. Além disso, sua colaboração irá contribuir com a ampliação e construção de conhecimentos acerca do tema pesquisado, podendo promover reflexões junto aos profissionais de saúde que trabalham com famílias e pacientes oncológicos que estão em situação de palição.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos,

comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UNICAP no endereço: (Rua do Príncipe, 526 Boa Vista, Recife-PE, CEP: 50050-900, Tel.PABX: (81) 2119-4000– portal.unicap.br).

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com as pesquisadoras (ou uma delas), concordo em participar do estudo “Experiências de Familiares-Cuidadores: a prática do acompanhamento de pacientes oncológicos em situação de palição”, como voluntário (a). Asseguro que fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelas pesquisadoras sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, desde que o processo de análise não tenha sido finalizado, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento). Estando de acordo, assino o presente termo e asseguro que recebi uma cópia devidamente rubricada e assinada pelas pesquisadoras.

Local, de de 20.....

Assinatura do participante

CPF.: _____

Dados das pesquisadoras

Priscilla Aparecida Lucena Santos Inácio

Mestranda do PPGPSI-UNICAP

End.: Av. Ulisses Montarroyos, 6337 (apto 2003B), Candeias, Jaboatão dos
Guararapes – PE. CEP: 54430-070

Contato: (81) 9.9191.1255

E-mail: lucena.priscillapsi@gmail.com)

Danielle de Fátima da Cunha Cavalcanti de Siqueira Leite

Doutora em Psicologia Clínica

Professora PPGPSI-UNICAP

Contato: (81) 9.94213331

E-mail: danielle.leite@unicap.br