

## APRESENTANDO O TEMA

O tema relacionado ao familiar cuidador da criança com neoplasia vem despertando meu interesse desde a graduação, quando tive a oportunidade de participar, como bolsista voluntária, do Projeto de Pesquisa e Extensão Universitária da Universidade Federal do Paraná “Cuidar de familiares de crianças portadoras de neoplasia” (UFPR, 2003-2005).

Naquele ensejo, eu e outras colegas graduandas do curso de enfermagem da Universidade Federal do Paraná, realizávamos um trabalho direcionado aos familiares que acompanhavam as crianças em tratamento em um ambulatório hematológico em Curitiba. Uma vez por semana promovíamos um encontro que tinha duração de aproximadamente uma hora, em uma sala, no andar de baixo do local em que funcionava o ambulatório, cedida a nós para esse fim.

Para tanto, no dia da realização do encontro, solicitávamos aos familiares que nos acompanhassem até a referida sala e ali líamos mensagens com o intuito de fortalecê-los, lançávamos mão de técnicas de dinâmica em grupo, relaxamento, toque terapêutico e meditação. Outras vezes ainda, levávamos instrumentos musicais com os quais tocávamos músicas suaves e envolventes. Esses são uns poucos exemplos de algumas práticas do nosso trabalho, que tinha como objetivo proporcionar aos familiares momentos em que pudessem voltar-se para o seu interior e assim se fortalecer e restaurar aspectos relacionados à sua integralidade como ser humano. Depois desse primeiro momento em que procurávamos promover o cuidado, abríamos espaço para que eles fizessem uma auto-avaliação, em que buscassem perceber se havia ocorrido alguma alteração em sua disposição interior após a fase inicial do encontro. Despedíamos-nos depois de degustarmos um lanche que ofertávamos a todos os presentes.

Em muitas ocasiões, os familiares cuidadores sentiram necessidade e vontade de partilhar, com todos os presentes, as experiências que estavam vivenciando a partir da doença de sua criança. Buscavam, por vezes, o nosso olhar e a nossa compreensão para sua dor e angústia. Durante vários relatos nos emocionamos ao ouvir e perceber tanta angústia e solidão, mas ao final das experiências e palavras trocadas, foi possível nos sentirmos transformados e fortalecidos para continuar o embate e aprendizado que a vida nos proporcionava.

Mesmo prosseguindo o meu caminhar no aprendizado de graduação e tendo me desligado do Projeto para participar de outras pesquisas científicas, permaneceu em mim o interesse e a inquietação com relação ao cuidado voltado para esse ser cuidador fragilizado ante a situação vivida. Dessa forma, ao empreender o caminho do Mestrado em Enfermagem pude retomar o antigo interesse que permanecia latente, e voltar o meu olhar em direção ao cuidado de enfermagem a esse ser familiar que vive uma circunstância repleta não só de incertezas e temores inerentes à doença de sua criança, como também de profundas mudanças em sua vida cotidiana e familiar.

Tal oportunidade se faz presente precisamente no momento em que o cuidado de enfermagem tem ocupado lugar de destaque nas discussões que envolvem a sua prática e o desenvolvimento cotidiano das atividades de enfermagem por seus profissionais e em que se intensifica a realização de pesquisas que contribuam para um cuidado à saúde de qualidade.

Assim, nos meios acadêmicos, muito se tem discutido sobre o cuidado e Borbroff (2003, p. 29), ao se referir aos novos rumos da enfermagem e seu ensino, declara que:

*As exigências do avanço tecnológico – o saber – principalmente na área da saúde promoveram a carência das expressões humanas. Carentes de afeto, da renúncia de si mesmos pelo outro, de expressão, os profissionais cada vez mais se distanciam dos clientes. Na área de saúde e nos cursos de Enfermagem fala-se da humanização. Questiona-se nas academias se a enfermagem é uma disciplina da área biológica ou das ciências humanas. O mundo nos conclama para humanização, para ser e conviver, estar e ser compreensivo com o outro.*

Com efeito, esse interesse genuíno em retomar o cuidado de enfermagem como a essência da profissão praticado no viver, se deve em grande parte ao fato de ainda persistir uma tendência a relacionar o cuidar e o cuidado a atos e/ou procedimentos fortemente direcionados à área física e técnica. O que se traduz, na prática, por ações de forma fragmentada e limitada, percebendo-se ainda, uma orientação nos tratamentos, nas intervenções, priorizando a cura e não o processo de cuidar (WALDOW, 1998).

No sentido de ir ao encontro da retomada do cuidado genuíno, Borbroff (2003, p. 29) enfatiza que “junte-se às técnicas uma pitada de coração e outra da alma – isto é o cuidado – para deixar de ser um instrumento à mercê das técnicas”.

Entretanto, apesar de todo movimento com vistas a aliar as técnicas à percepção da sensibilidade, ainda prevalece, não raro, o desenvolvimento do cuidar tendo como base o modelo biomédico. Dessa forma, a enfermagem continua realizando o cuidado direcionado à clínica do corpo, à doença, esquecendo-se de construir em seu cotidiano de trabalho uma identidade própria, fundamentada no reconhecimento de que além da realização das técnicas existe a necessidade de voltar o olhar para o subjetivo, o expressivo do cuidado. Abrir-se a novas possibilidades de cuidado reconhecendo a necessidade de aliar o fazer objetivo e instrumental ao expressivo tornará possível estabelecer a autonomia dos profissionais de enfermagem determinando de maneira clara seu campo de atuação.

Cabe ressaltar que, ao me referir ao cuidado instrumental, desenvolvido pelos profissionais de enfermagem, estou mencionando aquele direcionado unicamente às patologias, abrangendo, portanto, técnicas e procedimentos, não levando em consideração as especificidades do ser cuidado. Assim, refiro-me ao cuidado executado sem reconhecer os valores, crenças e sentido próprio de existência presentes no ser cuidado, bem como suas potencialidades latentes que, podem ser despertadas para os enfrentamentos das situações em que vive.

Sobre esse aspecto, o tema abordado ressalta pontos de suma importância quando busca clarificar o que ainda hoje ocorre quanto às ações de enfermagem que permanecem, não raro, voltadas estritamente ao teor tarefeiro e repetidor de procedimentos e práticas. Essa característica decorre de que o cotidiano do profissional de enfermagem apresenta-se, quase sempre, como um repetir de práticas e procedimentos instrumentais. Esse fato fortalece o sentimento de que habilidades direcionadas à promoção da reconstituição do ser cuidado, presentes nos profissionais, permaneçam adormecidas, uma vez que a perspectiva de cuidar de maneira expressiva do familiar cuidador ainda vem sendo pouco explorada e subvalorizada.

À necessidade de refletir sobre o cuidado de enfermagem acresce ainda outros aspectos concernentes às transformações ocorridas no mundo globalizado<sup>1</sup> que fez emergir uma nova característica populacional de indivíduos mais idosos e o crescimento de doenças crônicas e, assiste também, no dizer de Oliveira (2003), ao aumento progressivo do número de casos de crianças com neoplasia no cenário brasileiro.

Penso que, o aumento dos casos de neoplasias infantis traz em seu bojo o surgimento de novas e imperativas perspectivas de cuidado uma vez que cresce com ele o número de familiares que se vêem de um momento para outro, inseridos em um inusitado cenário de doença. Encontram-se, portanto, desempenhando o papel de cuidador agora, diante de uma difícil circunstância, em que pesa o medo e a impotência que acompanha o diagnóstico de neoplasia.

A inserção deste ser no cenário do cuidado à criança com neoplasia traz à tona outras características, como por exemplo, a concentração do cuidado nas mãos das mães da criança. Essa realidade propõe um enfoque significativo em relação à atitude emocional da mãe cuidadora. Desse modo, o familiar cuidador merece uma atenção especial por parte da equipe de enfermagem, pois ao estar efetivamente cuidado criar-se-á um clima que favorecerá o cuidado à criança.

Com efeito, alguns questionamentos devem estar presentes no cotidiano da equipe e entre eles destaca-se: como a equipe de enfermagem deve cuidar desse familiar para que ele desenvolva atitudes mais saudáveis? Como pode a equipe de enfermagem, ao desenvolver o cuidado, favorecer a mãe? Quem cuida dessa mãe?

Promover um olhar mais sensível em direção ao cuidador familiar da criança com neoplasia perpassa, ainda, pela abordagem do que vem a ser enfermeiro em um mundo onde variadas e rápidas transformações nos levam a procura de especialização e da otimização do serviço com vistas à produtividade e buscando atender às exigências de um mercado cada vez mais competitivo, onde ocorre uma demanda crescente por emprego.

---

<sup>1</sup> O mundo globalizado dialeticamente é definido e define as inúmeras mudanças relacionadas às estruturas econômica, tecnológica, política e cultural como, por exemplo, a simultaneidade da comunicação de massa, a compressão do tempo espaço, a financeirização do mundo, um mercado mundial amplamente interligado, as novas formas de fazer política e o desenvolvimento, sem precedentes, das novas tecnologias em todos os setores, mudando a natureza do homem (SIQUEIRA, 2001)

Acresce ainda que essa busca por saberes que embasem a prática profissional de enfermagem vem ocorrendo de forma a manter o conhecimento científico norteado por pressupostos cartesianos. Assim, o homem vem sendo tomado por partes fragmentadas e os reflexos desta divisão se encontram presentes também na enfermagem. Essa forma de cuidar do ser humano, segundo Huf (2002), tem determinado que a prática do cuidado de enfermagem ocorra de maneira a não respeitar as especificidades do ser e a interdependência de fatores físicos, mentais e espirituais, caracterizando-se por um cuidado fragmentado, priorizando o desenvolvimento e aplicação de tecnologias em detrimento, igualmente, da pessoa humana do enfermeiro, junto aquele que necessita do cuidado.

Ocorre também que, a par da necessidade de romper com antigos ditames que determinaram uma errônea divisão entre o saber e o cuidar, colocando de um lado o conhecimento científico, a tecnologia e o intelecto e de outro a sabedoria, a ética e a espiritualidade, torna-se premente libertar a enfermagem do cárcere em que, como menciona Gonzáles e Beck (1999), ainda se encontra e que, durante muito tempo, a colocou em condição de subalternidade frente aos profissionais da medicina.

A compreensão que ora emerge, aponta para novas possibilidades de cuidado e faz com que despontem, igualmente, anseios por mudanças que possam resgatar a humanidade, perdida em lutas pelo poder que levaram à banalização de seu semelhante e de seus sentimentos mais puros e ao afastamento dos profissionais de enfermagem da verdadeira essência da profissão, qual seja o cuidado.

Angerami-Camon (2004, p.41) ressalta que:

*Existem alguns sinais de esperança. Existe uma procura do sentido perdido. Os caminhos outrora trilhados pelo homem em direção ao poder único da razão iluminada que pretendia explicar tudo são agora substituídos pelo tempo pós-ideológico e assim se impõe a ânsia da busca pelo sentido perdido. Existe a premência da redescoberta do outro, que em seu existir dá sentido ao viver junto.*

Sendo assim, tão importante quanto as transformações que se fazem necessárias em relação à identidade da enfermagem e a suas instituições, urge

também repensar as relações que de há tempos vêm se desenvolvendo de forma equivocada entre os homens; a paz tão perseguida por alguns parece uma quimera em meio a conflitos tão graves. Aspira-se por relações mais justas entre os seres.

Esse instante criativo vivido pela humanidade propõe um refletir voltado à edificação de novos valores que apóiem uma forma de estar no mundo e com o mundo imprimindo um saber agir sobre seu próprio cotidiano.

A humanidade atravessa um momento de novos construtos tendo como conseqüência a busca de estudiosos e cientistas por uma renovada perspectiva de união e equilíbrio entre os vários sistemas dos que o ser humano participa.

É nesse sentido que Boff (2002) se refere à necessidade de cuidar do “sistema de sistemas” e “superorganismo de complexo equilíbrio” que vem sofrendo profunda ação predatória e que pode estar prestes a ter seu equilíbrio rompido em cadeia.

A mente científica e, em especial, de pesquisadores e educadores, aplica-se na re-elaboração de conhecimentos a partir de uma visão ampliada que sem se afastar do que venha a ser científico atinja diferentes dimensões. Sem dúvida, se antes ocorria uma total rejeição de conhecimentos que não estivessem fundamentados no certo e evidente, hoje, é preciso ousar em direções diversas daquelas tradicionais que até bem pouco tempo apreciavam a dicotomia saúde-doença e tinham a cura como meta final e única.

Essas diferentes possibilidades do conhecimento científico apontam para a necessidade de uma profunda reflexão a respeito do que cientistas, como Capra (1982), por exemplo, vêm sinalizando. Assim, as descobertas do final do século passado conduzem a uma nova visão da realidade, transformando e derrubando antigos paradigmas e fazendo emergir concepções diversas de tempo, espaço e matéria a partir da física quântica, um dos ramos da Física que vem sendo desenvolvida para tentarmos explicar a natureza naquilo que ela tem de menor: os constituintes básicos da matéria e tudo que possa ter o mesmo tamanho ou menos. Essa ciência procura explicar por meio dos seus princípios o universo subatômico e seus efeitos no dia-a-dia das pessoas. Esses diferentes olhares apontam para conceitos antes relegados à obscuridade como consciência, e ser humano em conexão com o universo.

Se até bem pouco tempo os caminhos traçados pelos cientistas eram direcionados pelo pensamento racional em detrimento do organismo total (Huf,

2002), novas teorias apontam para o cuidado interpessoal de enfermagem; surgem pesquisas e estudos, impulsionando estudiosos para a necessidade de estabelecer diferentes paradigmas do cuidar evidenciando-o como uma obra de arte, que no dizer de Angerami-Camon (2004, p. 40), “*une a ética e estética, amor e beleza*”.

Nesse sentido afirma ainda que:

*[...] desperta-se uma necessidade de alicerces, de sentido, de horizonte último, de uma pátria final que não seja aquela sedutora, manipuladora e violenta da ideologia. Reacende-se a sede de um horizonte de sentido pessoal, capaz de fundar a relação ética como uma relação de amor.*

Caminhando um pouco mais além, as primeiras publicações da teórica Watson (1979), autora que há mais de trinta anos vem desenvolvendo estudos e pesquisas na área do cuidado humano e do cuidado transpessoal, configuram uma das bases necessárias para o aprimoramento das práticas de cuidado. Nesse sentido, representam um vôo de vanguarda que vem ao encontro de vivências que durante muito tempo tiveram sua autenticidade negada nos meios científicos.

Corroborando com as pesquisas de Watson (2004), diferentes pesquisadores como Nascimento e Erdmann (2006), Lacerda (1996), Zagonel (1999), Fonseca (2004) e Souza (2000), entre outros, lançam-se em busca do reconhecimento de dimensões mais sutis do homem. Assistem, mesmo que lentamente, ao nascer de um tempo em que desponta a preocupação com a transcendência do ser e sua capacidade de *healing*<sup>2</sup> como resultado do cuidado de enfermagem que procura enxergar o outro e todos os seres vivos a partir de sua origem divina e sagrada e em constante conexão com o cosmos.

Conceitos como ser humano, cuidado e enfermagem são revisitados, agora, sob um outro ângulo. O ser humano não mais pode ser percebido como uma pessoa sem autonomia, discernimento e à mercê de outrem. Partindo dessa realidade deve-se entender que esse sujeito possui um potencial que pode ser ampliado levando-o a descobrir uma maneira mais satisfatória de vivenciar os diversos momentos da vida.

---

<sup>2</sup> Termo utilizado pela Dr<sup>a</sup> Jean Watson (2004) ao elaborar “**Caring science as sacred science**” e que deve ser compreendido como reconstituir, restaurar e recompor e nunca como cura.

É oportuno destacar que essa possibilidade humana vai além das expectativas cartesianas antes dimensionadas que envolviam apenas os aspectos objetivos da situação vivenciada tornando claro que os seres humanos não podem ser vistos como objetos, não podem mais ser separados do seu eu, da natureza e do amplo universo (WATSON, 1996). Essa reflexão deve influir na relação entre enfermeiro, familiar cuidador e paciente uma vez que segundo Huf (2002, p.16) esses seres “apresentam-se como seres humanos que, apesar de características semelhantes, manifestam especificidades próprias, incluindo os diferentes aspectos da multidimensionalidade humana.” Portanto, penso que, refletir sobre a ação de cuidar não deve ser um ato desatrelado do momento em que vivemos em que o surgimento de teorias que desafiam o modelo cartesiano, até então vigente, vão além do corpóreo e instigam o ser humano a lançar-se em direção a novas correntes do pensar.

Mediante o exposto, observar o cuidado como a essência de viver que se inicia por nós por meio da preocupação com o outro, com o seu bem-estar, sem dúvida, deverá se refletir no nosso próprio bem-estar. Esse olhar inclui ressignificar o cuidar como a prática da convivialidade, do respeito, da solidariedade, pois é certo que não há interesse genuíno quando uma pessoa age rotineiramente segundo alguma regra fixa (WALDOW, 1998).

A reconstrução do cuidado genuíno fica clara com Waldow (2004) ao afirmar que o cuidado é como um espelho, ele se reflete, pois nossa forma de atuar, nossa atitude frente ao mundo comunica nosso cuidado, nossa forma de ser. Se encontrar receptividade, ele se transmitirá. Portanto, o cuidado deve ser nutrido, cultivado e compartilhado.

O reavivar desse sentido de cuidado dentro de cada um de nós, ganha assim, uma dimensão fundamental quando um dos sujeitos do cuidado é aquele que está fortemente ligado à criança com neoplasia. Entender o significado do cuidar de uma criança com tal diagnóstico impõe aceitar que se para outras idades esse diagnóstico traz aspectos ameaçadores e temidos, para a criança vem acrescentado por características que dizem respeito a expectativas e idealizações que se conectam a um significado simbólico da infância (GOMES E BIFFI, 2004).

Refletindo sobre o assunto ora apresentado, emergiu a questão que deverá nortear a pesquisa: qual é o referencial conceitual para o cuidado transpessoal de enfermagem do familiar cuidador da criança com neoplasia?

A partir dessa indagação surgiu a presente pesquisa que tem como intuito contribuir para que o profissional de enfermagem possa tomar conhecimento de uma forma de cuidar que, ao se aproximar de suas próprias convicções, o instigue a promover uma profunda transformação interior com vistas a sua evolução espiritual. Será preciso, outrossim, ampliar igualmente a sua visão de ser humano, cosmos, universo, momento de cuidado e transcendência levando-o, a partir da utilização do Processo Clinical Caritas elaborado por Watson (2004), a atingir o objetivo de cuidar tendo como finalidade potencializar a capacidade de “healing” do ser cuidado.

O despertar deste ser humano para sua capacidade de manter-se saudável em seu enfrentamento da vida depende grandemente de permanecer em harmonia a mente, o corpo e a alma. Nesse sentido, a teoria de Watson (1979, 1985, 1996, 1999, 2003, 2004) tem a coragem de abordar aspectos tão sutis como espírito, alma e subjetividade em um tempo em que o pragmatismo, apesar da profunda crise de humanismo que vivemos, segundo Pessini e Bertachini (2004), ainda insiste em nortear as ações impondo uma racionalidade que, por vezes, não pretende abrir espaço para questões como estas.

Entretanto, acredito que, a vida, a doença e a morte não são fenômenos que acompanhem essa racionalidade; ajudar ao outro através de forças existenciais fenomenológicas faz do cuidado de enfermagem a verdadeira arte e ciência do cuidar.

Para tanto, o desenvolvimento da presente pesquisa objetivou identificar os conceitos que permeiam a prática do cuidado de enfermagem ao familiar cuidador da criança com neoplasia, tendo como base o referencial teórico de Jean Watson (1979, 1985, 1996, 1999, 2003, 2004).

## 2 REFLETINDO SOBRE CONCEITOS

Ao abordar o cuidado ao familiar cuidador da criança com neoplasia a partir da fundamentação teórica de Watson (1979, 1985, 1996, 1999, 2003, 2004), entendo ser importante refletir sobre alguns conceitos que permeiam o momento em que se efetua o cuidado nessas circunstâncias. Entre esses conceitos, destaca-se o ser humano: familiar cuidador e o profissional de enfermagem. Igualmente presentes no contexto abordado, encontram-se a família, a criança e o diagnóstico de câncer infantil. A partir da situação experienciada pelo familiar cuidador em relação ao diagnóstico de câncer de sua criança, o profissional de enfermagem poderá fazer uso do cuidado transpessoal de enfermagem com a intenção de proporcionar “healing” ao utilizar o processo clínico caritas e criar o momento de cuidado.

### a. Ser humano: familiar cuidador e profissional de enfermagem

A concepção do ser humano para Huf (2002, p. 19) compreende sua totalidade e integralidade e ainda o percebe como um ser espiritual, “o que determina a necessidade do profissional de enfermagem compreender que o ser humano não é uma máquina”.

Para Lacerda (1996, p. 25), o ser humano é visto de forma genérica, envolvendo ambos os sexos.

*É único, pois cada um é um com uma história, um referencial. É transcendente, pois é mais que físico, que corpo, matéria, é mente e espírito. É um ser que compartilha, que está buscando harmonia, em comunhão com aqueles que o cercam. [...] é um ser que está no mundo, vive, se relaciona consigo e com o(s) outro(s), com o mundo que pode ser o mais próximo dele e o mais distante e que a ele influencia e vice-versa. Faz parte do universo, enquanto ser criado a partir do mesmo, com suas evoluções técnicas, que muitas vezes são produzidas para seu benefício, mas que às vezes se transformam em malefício.*

O ser humano é descrito por Durman (2000, p.44) como “um ser com necessidades decorrentes de suas diferentes dimensões, quer seja no plano intrapessoal, interpessoal ou grupal”.

Entendo o ser humano, homem ou mulher, como um complexo corpo-mente-espírito a partir de suas próprias experiências, crenças, anseios, angústias e dúvidas. Ao mesmo tempo em que vive sua individualidade, interage constantemente com o outro. Esse ser demonstra uma busca incessante pelo que pensa ser o seu bem-estar e nem sempre consegue, ao empreender esse caminho, estabelecer relações de harmonia quer consigo mesmo, quer com os demais semelhantes.

Esse condicionante, inúmeras vezes, o faz tornar-se seu próprio algoz ocasionando males incontáveis, não só a si como também aos outros. Entretanto, em sua essência, não é mau ou bom tendo como determinante para tais características o uso de qualidades inerentes a si próprio.

Para Souza (2000), o ser humano está capacitado a relacionar-se com o mundo e todas as formas vivas e, a partir de sua complexidade e livre arbítrio transcende consigo mesmo e com os outros seres. É um ser completo e possuidor de consciência racional, tornando-se por seus aspectos específicos integrante da família, da sociedade e da comunidade.

Acredito, igualmente, na conectividade entre os seres e o universo e embora correndo o risco de fazer uma afirmação que muitos possam considerar surreal, creio que ainda nos encontramos longe de compreender de forma abrangente o significado e as possibilidades que tal fato representa. Assim, considero importante ousar no sentido de transformar a racionalidade científica e sem subjetividade que ainda norteia o olhar da enfermagem, no que se refere ao ser cuidado, estabelecendo uma relação que contenha reverência sendo assim, atenciosa-curativa.

Nesse sentido, o referencial teórico escolhido traz a visão geral de ser humano que, segundo Watson (1996), é um organismo que experiencia e observa situações com corpo, mente e alma, possuidor de uma realidade subjetiva e ainda um ser único. Essa percepção da subjetividade do ser cuidador, bem como do ser cuidado proporciona a criação de uma nova maneira de cuidar a partir da percepção de si mesmo, gerando mudanças de conceitos e atitudes em ambos os envolvidos.

Em um “*continuum*” evolutivo de suas idéias e da própria teoria, Watson (2004), aponta hoje o ser humano como uma unidade mente-corpo-espírito que, interligada à natureza, se conecta com o todo. Dessa forma, existe a conexão pessoa-natureza-universo o que, para Watson, segundo Young, Taylor e McLaughlin-

Renpennig (2001), representa o fator da possibilidade de existência de múltiplas maneiras de ser, saber e fazer conectadas entre si e ao cosmos, fazendo parte de um todo. Essa cosmologia de unidade facilita a participação criativa, a qual é caracterizada pela ambigüidade, paradoxo, conexão e liberdade com o universo.

Para Souza (2000), a necessidade presente no ser humano de interagir com o outro através de crenças, valores e costumes, tem como finalidade última completar o outro em si mesmo. Essa característica faz do ser humano no dizer de Ballesterio-Alvarez (1999, p.72):

*... um maravilhoso organismo, capaz de perceber eventos, formular juízos complexos, recordar informações, resolver problemas e pôr um plano em ação. Contudo esse intrincado aparelho pode ser usado para uma diversidade de fins [...]. Os usos que uma pessoa dá as suas capacidades dependem de sua motivação: seus desejos, anseios, carências, necessidades, ambições, apetites, amores, ódios, medos.*

A partir da perspectiva de que o ser humano é capaz de enfrentar a dor e o sofrimento percebendo sua dimensão existencial subjetiva, o conceito de saúde amplia-se para além do físico-biológico e atinge proporções, segundo Angerami-Camon (2004), de totalidade e realização plena do ser humano.

Diante disso, o estudo promoveu uma abordagem do ser humano sob dois ângulos diversos: sendo o primeiro concernente aquele ser familiar cuidador que experiencia a doença em sua família e, conectado a este e ao momento vivido, encontra-se o ser cuidador da equipe de enfermagem que desenvolve suas ações de cuidado em um espaço de tratamento para crianças com diagnóstico de câncer.

#### b. Familiar cuidador

Pensando nesses conceitos sobre o ser humano, percebo a necessidade de considerar, no que se refere ao desenvolvimento de ações de cuidado de enfermagem, a realidade daquele cuidador diante do processo de adoecimento de seu familiar e dos enfrentamentos com os quais passa a se deparar.

A história do cuidado humano e a história da enfermagem como ciência, segundo Damas, Munari e Siqueira (2004), têm uma ligação importante, entretanto o

cuidado ao ser doente foi sempre o foco principal da atenção, em detrimento do cuidado voltado ao ser cuidador.

É esse ser cuidador que, segundo Andraus et al. (2004), verá nascer em seu íntimo sentimentos de medo, ansiedade e angústia diante da situação de risco de vida e ameaças de dor e de perda que assumirão significado e intensidades variáveis.

Nessa perspectiva, é preciso refletir sobre o caos que passa a imperar sobre a vida desse familiar cuidador e as implicações que essa desorganização causa sobre a saúde do mesmo. Assim, Teixeira (2004, p.367) enfatiza que “a base do bem-estar está relacionada com a vida emocional e muitas enfermidades são produzidas por transtornos afetivos...[...] emoção, corpo e mente são componentes de um mesmo processo de vida humana.”

Tendo em vista o crescente número de cuidadores familiares que passaram a desenvolver atividades de cuidado a familiares no próprio domicílio, em decorrência do aumento de doenças crônicas e em função de uma postura pós-moderna que privilegia a des-hospitalização, é de fundamental relevância que a enfermagem some aos aspectos técnicos e científicos a sensibilidade com relação às emoções e à subjetividade. Esse entendimento abarca a percepção de que o papel do cuidador torna-se acentuadamente doloroso e difícil quando se trata da neoplasia infantil acrescentando-se ainda que, não raro, de um momento para outro é levado a fazer uso de habilidades que muitas vezes não possui e que certamente não desejaria desenvolver.

Outra questão importante a ser considerada se refere ao fato de que o cuidado à criança com neoplasia recai em sua grande maioria sobre a responsabilidade materna. Esse fato é corroborado por Oliveira (2003), quando o autor menciona que nas unidades de saúde direcionadas ao tratamento do câncer infantil, vem sendo observado, com clareza, que a mãe é o familiar que acompanha a criança com maior frequência, tanto para o tratamento ambulatorial como hospitalar, o que, sem dúvida não exclui o sexo masculino do papel de cuidador, mas acentua a participação da mulher nesse mister.

Essa realidade, relacionada ao cuidado materno, tem origens remotas, e no século XVIII, segundo Badinter (1985), a mãe vê as suas responsabilidades em relação aos filhos serem ampliadas e, assim é dela a missão de alimentar, cuidar e, ainda, educar os filhos.

Esse imaginário acompanha o sexo feminino durante séculos e Coutinho (1994) diz que sob esse aspecto as mulheres aprenderam a cuidar de todo mundo, uma vez que passaram a ser ensinadas a ser responsáveis pelo bem estar de sua família, pela felicidade e sucesso de seus filhos. Assim foi estabelecendo-se um dos aspectos da subjetividade feminina, “o ser para os outros”.

Para Badinter (1985), como resultado dessa construção histórica, ao vivenciar a neoplasia em um dos seus filhos a mãe se sente duplamente culpada, uma vez que, não quer se afastar do cuidado do filho doente e, por outro lado não consegue dar conta dos cuidados reclamados por aqueles que se encontram saudáveis.

Diante dessa realidade, aspectos significativos como a atitude emocional positiva da mãe cuidadora desperta especial atenção do enfermeiro por proporcionar um clima que favorece a criança. Considero, portanto, de vital importância a intervenção de enfermagem relativa ao estado psico-emocional do familiar cuidador por compreender que o sofrimento por ele vivenciado, além de poder levar ao surgimento de agravos em sua saúde, ainda tem influência direta com o cuidado que direciona à criança com neoplasia. Assim, pensar nesse cuidar sensível abrange igualmente compreender o universo desse familiar cuidador a partir do fortalecimento do seu sistema de crenças, sendo esse comportamento marcado por um profundo respeito à sua espiritualidade exteriorizada através da fé como forma de encontrar um sentido para sua existência.

Esse sentido poderá ser encontrado quando o profissional de enfermagem for capaz de perceber que o familiar cuidador encontra-se com seu aspecto emocional, mental e espiritual comprometido pela situação vivenciada. Consciente da importância de transportar para sua prática de enfermagem ações que possibilitem a restauração do campo energético desse ser cuidador, o profissional pode desenvolver outro tipo de relação de cuidado capaz de instilar a fé e promover a esperança, além de reestruturá-lo para novos enfrentamentos.

Essa compreensão propiciará ao profissional de enfermagem ampliar a sua visão no sentido de abranger também a dimensão espiritual do ser. Dessa forma, tornar-se-á capaz de vivenciar em sua prática, segundo Huf (2002), o significado de encontrar “junto com o outro” o sentido de vida e ao promover a reconstituição do ser cuidado, capacitá-lo a auto-transcender à situação de dor, sofrimento e morte.

Ao abordar o aspecto ocupado pela espiritualidade no dia a dia do familiar cuidador, cabe destacar que ao receber o diagnóstico de câncer de seu filho ou filha,

vários são os sentimentos que assomam o espírito desse ser. Os sentimentos negativos passíveis de dominar o íntimo do familiar cuidador podem interferir profundamente em seu interior e comprometer a sua fé configurando-se, assim, para o enfermeiro a oportunidade de despertar a reconciliação daquele cuidador com o Ser Superior, por meio do fortalecimento de suas crenças, objetivando reestruturá-lo diante dos enfrentamentos vividos. Essa atitude perpassa pela compreensão de que a fé constitui, muitas vezes, o esteio que sustenta os pensamentos e as ações de toda a família, funcionando continuamente como um lenitivo frente ao sofrimento do tratamento prolongado e à incerteza da recuperação do pequeno ser.

O sentido da fé, no pensar de Gualda e Bergamasco (2004), possui características de promover a saúde. Essas características dizem respeito a algo que possui a força de afastar as energias negativas e restabelecer a saúde. Dessa forma é essencial ter fé para conseguir vencer as doenças e dificuldades que surjam no decorrer da vida. Para Huf (2002), a fé tem o poder de influenciar a maneira como o adoecimento é concebido, bem como a percepção do significado do sofrimento e a aceitação da morte.

Torna-se necessário, contudo, estabelecer a distinção entre religião e espiritualidade conforme Angerami-Camon (2004, p.61):

*...possibilitar nos dias atuais, marcados pelo modo secular de ver o mundo e pela redescoberta da complexidade misteriosa da subjetividade humana, o resgate da alta relevância da espiritualidade. [...] A religião codifica uma experiência de Deus e lhe dá forma de poder doutrinário, moral e ritual. A espiritualidade se orienta pela experiência do encontro vivo com Deus. Esse encontro sempre novo e inspirador é vivido como gerador de sentido, entusiasmo de viver e transcendência.*

A construção da espiritualidade e a manifestação da fé independem do credo professado pela família e, segundo Huf (2002), oferece uma visão abrangente que atinge mais do que a dimensão religiosa, abarcando a questão valorativa, intelectual e artística.

Dessa forma, apresenta-se como uma alternativa de ação do enfermeiro ao comprometer-se com o cuidar ultrapassando o estabelecido como comum e rotineiro tendo como objetivo realizar um encontro verdadeiro com o outro. Esse estar junto compreendendo a dimensão espiritual do ser cuidado pode significar apenas ouvir

com atenção, como também pode se dar através de orações, individuais ou em grupos, correntes e promessas. Muitos familiares ao experienciar situações de desespero, como ocorre em diversos casos de neoplasia infantil, buscam conforto e esperança também em consultas espirituais, operações invisíveis e outras formas como os curandeiros que preparam garrafadas ou, ainda pela intervenção de rezadeiras. Considero que qualquer manifestação de fé e esperança deve ser acolhida pelos profissionais de enfermagem sem idéias pré-concebidas e com total isenção de julgamentos.

Convém salientar, igualmente, que a espiritualidade torna possível ao ser humano se sentir ligado ao todo e religado a todas as coisas e ao cosmos. O importante de se observar é que segundo Ribeiro e Pedrão (2001), os símbolos de fé estão presentes mesmo que em graus de intensidade diferentes e têm o poder de manter a esperança de cura. O sentimento de esperança, para Bielemann (2002, p. 231), “contribui para melhorar a vida dos seres humanos, e também favorece a procura de alternativas para as adversidades, permitindo àqueles uma expectativa positiva para suas vidas”.

Nesse sentido, mesmo quando a cura se torna inatingível e a esperança de recuperação se desvanece, casos em que ocorre, por exemplo, uma recidiva da neoplasia e o surgimento de metástase, ainda assim a fé continua presente em orações que suplicam forças para suportar o sofrimento da perda e os enfrentamentos vindouros. Traz também para o familiar cuidador a compreensão das perdas como determinações de ordem superior e, tal entendimento, leva à resignação e aceitação do sofrimento, uma forma de transcendência e restauração do viver.

Compreendo, portanto, que a fragilidade do instante vivido pelo familiar cuidador e pela criança com neoplasia requer muito mais do que habilidades técnicas e tecnologias de cura: determina um comprometimento verdadeiro do profissional de enfermagem com o cuidado. Esse compromisso leva à reflexão profunda sobre os modelos que vêm acompanhando o fazer da enfermagem ao longo dos séculos e à necessidade de transformar seus saberes e práticas, buscando aliar o objetivo ao subjetivo, o que possibilitará o emergir de práticas não convencionais do cuidado que possam verdadeiramente atender ao familiar cuidador dentro das circunstâncias vividas.

Outro aspecto a ser considerado no universo do familiar cuidador da criança com neoplasia se refere ao significado simbólico da infância e seu contexto de expectativas e de idealizações, representando como Gomes e Biffi (2004) ressaltam, a própria idéia de vida e o desmoronamento dessas esperanças ante a associação da doença com a dor, o sofrimento e a possibilidade de perda.

Persiste no íntimo do familiar cuidador a imagem de sua criança destinada a viver limitações de natureza social em virtude do tratamento prolongado e, em função de repetidas e necessárias internações. Sendo assim, para o familiar cuidador, essa criança estará incapacitada de continuar a desenvolver suas atividades habituais, bem como aquelas ligadas ao seu aproveitamento escolar e, ainda como bem diz Wayhs e Souza (2002), tolhida em sua liberdade de brincar, o que para ela representa sua principal atividade.

Acrescente-se ao exposto, todo estresse acumulado desde o momento em que ocorreu a percepção de que havia alguma coisa errada em relação à saúde de sua criança e o caminho tortuoso e longo, por vezes, percorrido entre exames e esperas até a concretização do diagnóstico final. A tensão do familiar cuidador tende a aumentar se ocorrer piora no estado geral da criança enquanto ainda houver indefinição do diagnóstico e não parece melhorar após os resultados e constatação de que se trata de neoplasia, uma vez que não raro, o familiar é mantido com poucas informações sobre a doença, expectativas e formas de tratamento.

A possibilidade de dor, sofrimento, internação da criança é, segundo Soares, Costenaro e Socal (2001), uma situação difícil para a criança e também para a família acarretando, por conseguinte, em todos os membros da família, traumas merecedores de atenção da equipe de saúde.

O cuidado ao familiar cuidador da criança com neoplasia representa, pelo exposto, um desafio para o profissional de enfermagem, uma vez que aquele indivíduo se encontra fragilizado ante uma perspectiva de perda, sofrimento e dor de sua criança, e esses sentimentos e aspectos ameaçadores da doença podem causar desequilíbrios e como reflexo advir alterações de ordem física, psicológica, afetivas e sociais.

A percepção desses aspectos relativos ao familiar cuidador determina, assim, um novo olhar sobre o cuidado ao cuidador da criança com neoplasia a partir da reflexão sobre o sentir-se verdadeiramente cuidador de enfermagem. Esse entendimento proporciona ao profissional de enfermagem ressaltar a ternura do

cuidado aliada agora ao conhecimento científico. Traz, igualmente, a necessidade de repensar a sua própria finitude e a leitura que faz da morte como um acontecimento inerente à própria vida.

O familiar cuidador, não raro, necessita do que vai além do atendimento físico, propriamente dito. Cabe à enfermagem compreender suas necessidades numa perspectiva que atinja níveis mais elevados de cuidado humano que propicie a transcendência do mundo material no relacionamento entre profissional de enfermagem e cuidador familiar possibilitando o contato com o mundo emocional e subjetivo da pessoa, abrindo o ser interior desse familiar e externando o sentido mais profundo do seu ser (WATSON, 1999).

#### c. Profissional de enfermagem

A necessidade de melhor compreender a natureza de quem cuida, enquanto profissional de enfermagem, determina uma reflexão sobre o transitar desse trabalhador entre sua realidade e a do ser cuidado ao efetuar suas ações junto ao familiar cuidador da criança com neoplasia. Borbroff (2003) alerta que a carência das expressões humanas é decorrente das exigências do saber tecnológico - o saber - principalmente na área da saúde. Carentes de afeto, cansados da renúncia de si mesmos pelo outro e de expressão os profissionais cada vez mais se distanciam dos clientes.

Acresce ainda que, a partir do cenário apresentado em que vem se desenrolando o cotidiano dos profissionais de enfermagem, observa-se que persiste, embora em pequena intensidade, a cultura científica e tecnológica determinando um maior respeito pelo racional e objetivo em detrimento do intuitivo e subjetivo. Tal fato pode ser explicado em Teixeira (2004), ao afirmar que “o contexto histórico-social tem evidenciado que as dimensões subjetiva, psicológica e espiritual foram pouco valorizadas na prática do cuidado de enfermagem”.

Considerando esses aspectos é de fundamental importância conhecer o ser humano presente na equipe de enfermagem e as dificuldades que enfrenta em seu cotidiano de cuidar e ainda os conceitos e quais significados estão presentes no desenvolver de ações de cuidado de enfermagem voltadas ao familiar cuidador.

Historicamente a enfermagem absorveu características relacionadas com segurança, presteza, respeito e controle emocional que incorporados ao profissional reproduz a imagem de competência e autoridade determinando, assim, um afastamento de aspectos relacionados ao subjetivo e a sensibilidade (KLETEMBERG, MANTOVANI e LACERDA, 2004). As autoras referem ainda que existe um hiato entre o desenvolvimento histórico, racional e científico, que determinou a prática da enfermagem subalterna à medicina e às discussões que nos dias de hoje ocorrem nas academias, que valorizam a intuição, julgamento clínico e expertise propondo uma conjugação desses fatores dando ao cuidado uma nova feição e valorização profissional. Dessa forma, afirmam que os profissionais de enfermagem somente serão capazes de fazer uso desses aspectos aliando-os ao conhecimento científico a medida que perceberem que os pressupostos acadêmicos não mais atendem aos seus anseios e que vêm deixando um vazio em relação a questões na área da saúde e outras da vida cotidiana da população.

Discute-se um novo perfil do profissional de enfermagem, mais comprometido e presente num sentido de “estar com o outro”. Contudo, nas escolas de enfermagem o saber e o saber fazer continuam sendo relacionados à repetição de técnicas para assim serem reconhecidos como conhecimento científico. Sendo assim, o saber ser e conviver, recebem a conotação de senso comum. [...] O cuidar e o cuidado ainda permanecem incógnitos para os profissionais de enfermagem (BORBROFF, 2003).

Destarte, descortina-se a necessidade de promover mudanças como forma de reconhecer a vida e o valor que ela representa, despertando o profissional para o comprometimento de uma prática de enfermagem capaz de desenvolver o cuidado genuíno por entender não só sua complexidade como também suas potencialidades. Huf (2002) aponta para o fato de que o enfermeiro comprometido com o cuidar exerce a enfermagem, objetivando um relacionamento efetivo e terapêutico com o paciente.

Assim sendo, evidencia-se no dizer de Baggio (2006, p. 16) que “o cuidar do outro, pelas trocas que proporciona, traz para o cuidador sentimentos de prazer e satisfação, ou seja, cuidar do outro é também cuidar de si mesmo”.

Essa compreensão do cuidado como troca mútua capaz de transformar determina o cuidado objetivando, igualmente, ampliar as capacidades pessoais presentes em cada familiar cuidador da criança com neoplasia com vistas a

promoção de sua reestruturação. Esse fato deixa claro que “[...] grande parte do que acontece na doença e nos cuidados com a saúde é único. [...] “a saúde humana é profundamente influenciada tanto pela realidade objetiva quanto pela subjetiva” (REMEN 1993, p. 42).

Todavia, apesar de estarmos avançando no sentido de atentar para essa natureza subjetiva do ser humano, ainda nos deparamos, não raro, com questões como a premência do tempo, da realização de diferentes atividades e da demanda crescente nos atendimentos de saúde. É preciso pensar sobre as condições de trabalho dos profissionais de enfermagem.

Sobre esse aspecto, Borbroff (2003) defende que é preciso refletir sobre o cuidado, pois a realidade das condições de trabalho a que se vêem submetidos os profissionais de enfermagem, especialmente por questões econômicas, obriga-os a ter dois e até três empregos. Soma-se a essa jornada de trabalho, por vezes desumana que acarreta stress psicoemocional, o descaso e a falta de cuidado com que esses profissionais, não raro, são tratados nas instituições em que desenvolvem suas atividades laborais.

A demanda é no sentido de que os procedimentos e práticas sejam efetuados de maneira precisa e rápida e isto não inclui na visão dos administradores de instituições de saúde o atendimento, por parte dos profissionais de saúde de aspectos afetivos e emocionais que estejam relacionados ao familiar cuidador e tampouco a si mesmos. Essa realidade aguça o pensar sobre como esses profissionais percebem o próprio “eu”, bem como os sentimentos controvertidos que emergem quando se defrontam com a dor do outro, o seu sofrimento e a possibilidade de finitude tão próximos a si mesmos.

Segundo Gomes e Biffi (2004), a identificação das nossas próprias reações frente ao cuidado do paciente com neoplasia e seus familiares constitui um dos fatores determinantes de como se dará o estabelecimento de metas reais para que esse cuidado seja desenvolvido de forma sistematizada e com a qualidade necessária.

Um envolvimento dessa magnitude impõe um preparo emocional do profissional de enfermagem, pois o trabalho que desenvolve se encontra repleto de ambigüidades, apresentando, ora situações gratificantes, ora sentimentos de insatisfação e desalento. Gonzáles e Beck (1999) afirmam que ao trabalhar com o ser humano e as circunstâncias de dor, sofrimento e morte a ele relacionadas, o

profissional de enfermagem, na tentativa de proteger-se dos sofrimentos, tende a se afastar dos doentes e familiares. Esse comportamento pode, por vezes, ser compreendido como insensibilidade, entretanto, está associado a um mecanismo de defesa que se caracteriza por negação dos sentimentos e distanciamento.

Está claro, a partir do exposto, que antes de intentar cuidar do outro é preciso cuidar de si mesmo, potencializando-se e fortalecendo-se para enfrentar o grande desgaste emocional que significa cuidar do outro; é preciso que o profissional de enfermagem mergulhe no mais profundo do seu “self” para que se reconhecendo, seja capaz de reconhecer o outro.

Essas percepções surgidas a partir da abordagem subjetiva do outro impele, portanto, a uma exploração profunda do próprio “self” no sentido de, segundo Remen (1993), reconhecer o amplo alcance da consciência humana, tornando-se capaz de realizar esse potencial através do *insight*, intuição, escolha, direção significado e propósito. Sendo assim, o conhecimento de si mesmo torna possível a valorização da própria unicidade transformando as ações de cuidado, uma vez que proporciona a compreensão do sentido de estar inteiramente presente através do desenvolvimento do amor e compaixão pelo outro. Tal enfoque diz respeito ao fato de que, para efetivar o cuidado ao outro, o profissional de enfermagem precisa, primeiramente, perceber-se e reconhecer suas próprias crenças e valores identificando suas necessidades tornando possível assim perceber as necessidades daquele que será cuidado.

Dentro dessa perspectiva, Remen (1993) ressalta ainda que, ao buscar desenvolver suas potencialidades procurando o alcance das forças humanas, poderes e propósitos, o profissional de enfermagem se capacita a atingir uma maior eficácia nos cuidados com a saúde e em todos os outros empreendimentos humanos.

Depreendo, a partir do exposto, que essa busca do profissional de enfermagem quanto à sua totalidade por meio do encontro consigo mesmo, constitui o ponto fundamental para o desenvolvimento de sua capacidade em atingir a transcendência do cuidado.

Nessa perspectiva, autores como Vianna (2001) e Silva, Gurgel e Moura (2004), vêm intensificando pesquisas que procuram considerar a esfera subjetiva do ser humano tão importante quanto a objetividade e assim, solidificar os alicerces que abrem espaço para outras possibilidades de cuidado; entretanto, muito há ainda a

ser feito para que possamos utilizar plenamente os recursos proporcionados pela compreensão desses fatores.

Remen (1993, p. 42) afirma que:

*Geralmente, os aspectos subjetivos do paciente são considerados problemáticos; sentimentos, atitudes, crenças e fantasias podem interferir num plano de tratamento e, de algum modo, precisam ser afastados. Entretanto, quando as energias subjetivas são focalizadas e utilizadas, tornam-se não parte do problema mas parte de sua solução. [...] Abordar a resolução dos problemas de saúde sem essas informações e recursos significa comprometer-se com as antigas questões de dor, doença e morte, com uma das mãos amarrada às costas.*

Assim sendo, entendo que ao desenvolver a compreensão de si mesmo, suas potencialidades e limitações, o profissional de enfermagem estará lançando mão de um elemento de grande utilidade em sua prática de cuidado diária junto ao familiar cuidador da criança com neoplasia por compreender-se e, assim realizar sua existência em total plenitude.

Esse devir irá, sem dúvida, descortinar a possibilidade de valorizar os processos subjetivos presentes em cada ser, ao proporcionar um olhar diferenciado sobre concepções como o ser humano, vida, morte, doença e saúde. A partir dessa realidade renovada será capaz de encontrar o seu próprio sentido de vida, reestruturando-se e, como decorrência desse passo, poderá potencializar o outro a encontrar o seu sentido de vida e recomposição. O aprimoramento de suas ações, no dizer de Teixeira (2004), condicionará a possibilidade de cuidar da pessoa e não da doença, tendo como consequência a transcendência do cuidado e da situação vivenciada.

#### d. A família

Família, para Souza (2000, p. 20), “é o núcleo da formação e multiplicação do ser, é uma mantenedora e proliferadora da vida, a continuadora do mundo através da matéria e do espírito, interagindo em uma harmoniosa parceria”.

Lacerda (1996) considera família como o conjunto de pessoas que convivem ligadas por vínculos afetivos/efetivos e que nem sempre comungam de

pensamentos comuns e, inclusive, algumas vezes, apresentam objetivos ambíguos. É núcleo de convivência de pessoas onde as necessidades existenciais são providas por seus membros.

Compreendo família a partir do ambiente em que se desenvolvem suas relações inter e extra-familiares. Existindo ainda as características sócio-econômicas determinando a maneira como tornarão possível a realização de suas demandas por melhores condições e qualidade de vida.

Ao desenvolver ações de cuidado voltadas ao familiar cuidador da criança com neoplasia torna-se importante observar que o adoecer de um membro da família conduz, na maioria das vezes, a que toda a família se veja envolvida numa situação em que, igualmente ao ente adoecido e ameaçado, deixa de ter uma necessidade atendida.

Cabe salientar, por conseguinte, que quando um membro da família adoece ocorre um impacto muito forte que afeta toda a estabilidade familiar. Tratando-se, em especial da neoplasia, por deter características equivocadas de castigo de Deus e ainda por apresentar a conotação de terminalidade, bem como em decorrência do mito que acompanha esse acometimento, o choque sofrido tem a força de desencadear muitas transformações e traumas. Caso o surgimento desse agravo esteja relacionado a uma criança, esse fato toma proporções que se somam ao medo da proximidade com a morte dificultando ainda mais sua aceitação, justamente por se tratar de uma criança. Assim, para muitos familiares se torna difícil vencer o estado de tensão e medo diante da nova situação vivenciada e não raro o sentimento de culpa permeia a relação dos pais com os filhos.

O diagnóstico de neoplasia em um membro de uma família tem, além de outros aspectos, o poder de lembrar a todos a característica temporal do ser humano e seu viver efêmero; estampa para todos a ânsia de viver e o estigma que acompanha essa enfermidade (BIELEMANN, 2002). Dessa forma, se entende os sentimentos que envolvem doenças como a neoplasia infantil. Essa maneira sombria que acompanha o diagnóstico se explica por ser uma doença que carrega em si mesma a imagem da finitude do ser como uma ameaça constante e enleia a sua vítima em tratamentos por demais dolorosos, tanto para a mesma como para sua família, subtraindo a todos, doente e família, de sua vida normal.

Compreende-se, dessa maneira o emergir de uma preocupação direcionada ao cuidado do familiar e Biffi (2003) afirma ainda que a família vem aos poucos

ocupando o foco de atenção da enfermagem e ganhando destaque no cenário brasileiro.

Para Rocha, Nascimento e Lima (2002, p.711), ao pensar em cuidado direcionado à família, é preciso:

*Conhecer a estrutura da família, sua composição, funções, papéis e como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente. Além disso, deve-se adotar um conceito que permita englobar o maior número possível de variações encontradas na prática. Os pontos de partida para definição de família são os laços de consangüinidade, parentesco e acasalamento.*

Assim, olhar a família como foco do cuidado de enfermagem, implica, como afirma Weirich, Tavares e Silva (2004), em conhecer como cada família desenvolve seu potencial de cuidar, bem como de que forma percebe suas dificuldades e utiliza as suas forças e seus esforços para partilhar as responsabilidades. As autoras dizem ainda que, a família surge no cenário da doença, com importância e força que empoderam seus membros, potencializando suas capacidades para lidar com as dificuldades e, dessa forma, procura produzir um ambiente melhor para cada indivíduo que a compõe, amenizando o impacto que a vida causa a cada um de seus membros.

Decorre desse contexto que a família e o familiar cuidador surgem como uma nova e promissora vertente para o cuidado de enfermagem. Souza (2000) afirma que o cuidado como foco central da prática com famílias é um dos muitos desafios que a enfermagem se propõe a enfrentar no novo milênio. Biffi (2003, p.29) corrobora ao afirmar que “a família é uma das mais importantes fontes de suporte para vários agravos à saúde”.

Esse fato impele, ao profissional de enfermagem, ultrapassar os limites das instituições de saúde e buscar desvelar e trabalhar o complexo universo que está presente em cada família e em cada ser cuidador. Esse movimento acarreta, sem dúvida, ao profissional de enfermagem a necessidade de ressignificar o cuidado e o seu entender sobre o ser como um indivíduo singular, a fim de efetivamente cuidar tendo em vista a sua realidade.

Além dos aspectos já mencionados, alguns outros fatores como aqueles relativos às características sócio-econômicas e culturais do país em que vivemos

assumem especial importância quando a abordagem diz respeito à família. Essa diversidade de valores e características, apesar de existirem pontos em comum entre as diversas famílias em que ocorre diagnóstico de neoplasia em sua criança, exercerá, por outro lado, significativa influência na dinâmica familiar, na obtenção de recursos, na maneira como percebe a doença, como compreende a noção de cuidado de si e a realidade peculiar de cada família.

Marcon et al. (2002) afirmam que tais características associadas a questões financeiras podem atrapalhar o tratamento e cuidado a serem desenvolvidos pelo familiar. Essas características podem, por outro lado, gerar conflitos internos no profissional de enfermagem ao se deparar com realidades familiares que contrastem com a sua. Acresce ainda que, compreender o universo familiar faz parte de uma sintonia que tem como premissa básica o entendimento de como vem se estruturando a família no mundo moderno e suas implicações no enfrentamento, formas de cuidar e vivenciar as crises surgidas a partir do diagnóstico de neoplasia infantil.

Se até o século passado a família apresentava uma organização formal e patriarcal, hoje suas características de conformação diferem substancialmente daquelas observadas anteriormente. A família vem passando por profundas transformações e, entre outras características, a inserção da mulher no mercado de trabalho trouxe uma nova configuração e postura dos seus integrantes quer quanto à sua manutenção, quer quanto ao papel desempenhado por cada um dos seus componentes.

Ocorre que, nos dias de hoje, o que se vê é a entidade familiar; na qual nem sempre a autoridade recai sobre a figura paterna, bem como nem sempre os pais convivem com seus filhos na mesma residência. Surgem famílias, por exemplo, em que a manutenção recai sobre a mãe, ou avó, ou mesmo sobre o padrasto/madrasta, ou ainda ocorre uma divisão no comando quer econômico quer de autoridade propriamente dita. Novos tipos de família passam a existir e novos papéis são vividos pelos membros da entidade familiar.

Outro conceito que não pode ser dissociado quando se trata de família é o fato de que nem sempre o cuidado ocorre tão naturalmente quanto o esperado, pois para Elsen et al. (2002), a compreensão de família nessas circunstâncias passa por diferentes olhares, surgindo dessa forma a família que se reconstrói, a que participa, a maltratante, a família como unidade de cuidado, cada qual possuindo

características de funcionamento, estruturas próprias e diferentes matizes étnico-culturais e socioeconômicos.

Por conseguinte, são diferentes as maneiras como as famílias reagem diante de uma mesma situação. As principais conseqüências na convivência familiar do diagnóstico de neoplasia de um dos seus membros e, em especial uma criança, dizem respeito, segundo a fala de Wayhs e Souza (2002), às mudanças de padrão de relacionamento do casal, implicando, sobretudo, em diminuição da intimidade em função do tempo gasto por um dos cônjuges ao acompanhar o filho ou ao tempo em que se dedica ao cuidado do mesmo em casa.

Ao abordar a vivência familiar em relação a neoplasia infantil Ribeiro e Pedrão (2001) afirmam que a insegurança experimentada pelos familiares tem relação com a dúvida, o desconhecimento do diagnóstico e a ausência de informações. Decorre daí a necessidade de melhor informar à família como meio de minimizar o estresse e a angústia que a falta de contato adequado com a equipe de enfermagem e de saúde gera. Alerta, igualmente, para a importância desse contato, no sentido de ser avisada do que está por vir e se preparar, além de poder conversar sobre a doença.

Inquestionavelmente, tal situação compromete e desorganiza o universo familiar e é este mais um motivo para que surja a exigência de um acompanhamento da família e, em especial, do familiar cuidador por parte da equipe de enfermagem, encaminhando, se necessário, para um atendimento mais minucioso.

Essa necessidade se baseia no fato de que o cuidado dispensado ao familiar cuidador precisa ser especial e Andraus et al. (2004) afirmam que é essencial ao enfermeiro buscar se capacitar para o atendimento das necessidades psico-sociais do paciente e familiares a fim de melhorar sua performance profissional. Entretanto, indo mais além, penso que a família da criança com neoplasia merece receber uma atenção e cuidados especialmente voltados para ela como forma de atender necessidades que possam se traduzir, por exemplo, no partilhar de emoções, na ajuda da descoberta do significado que pode estar presente na experiência da doença de seu filho (a), na orientação do uso criativo de possibilidades de apoio.

Cabe, portanto, a este profissional estar atento para auxiliar, por exemplo, na construção de um suporte, segundo Wayhs e Souza (2002), que os auxilie a superar as dificuldades que se apresentam, bem como clarificar o caminho, apontando para as possibilidades de rede de apoio. Esse posicionamento exige da equipe de enfermagem uma adequada capacidade de assimilação das mudanças que vem

acontecendo na formação familiar e o entendimento da dimensão cultural que envolve cada família.

É necessário ainda destacar que, apesar dos avanços tecnológicos e do aumento da cura dos casos de neoplasia infantil, Souza e Radunz (1998) ressaltam que o risco da perda ao qual estamos sujeitos encontra na área oncológica uma ênfase especial. Sendo os índices de mortalidade infantil nestes casos, ainda consideráveis.

Assim, apesar de já se observar que existe um processo de propaganda no sentido de demonstrar que um grande número de neoplasias, se tratadas em seu estágio inicial, podem resultar em cura ainda permanece uma imagem negativa no imaginário da população no sentido de que a neoplasia seja uma doença fatal em decorrência da influência exercida, por muitos anos, pela mídia; acrescente-se, no mais, as experiências divulgadas e histórias contadas por parentes, amigos e ainda aqueles sentimentos gerados dentro de nós mesmos quando nos reportamos ao histórico de doenças neoplásicas familiares e seus desfechos, não será de se estranhar a insegurança que advém em relação ao futuro das crianças acometidas por neoplasias.

Além disso, a fragilidade tende a ser aumentada por sentimentos de afeto e tristeza que, no entender de Ribeiro e Pedrão (2001), se relacionam com a situação vivida pelo filho doente e o comportamento manifestado pelos outros filhos. Situações ambíguas como essa geram, ainda, sentimentos de culpa que ora dizem respeito ao filho doente e outras vezes à premência da presença junto aos outros filhos.

Assim é que, muitos familiares cuidadores não conseguem sair de perto do filho, quando este se encontra em tratamento ou hospitalizado e, caso a ausência seja inevitável, se culpam por alguma piora ocorrida enquanto não estavam presentes. Proporcionar uma reestruturação deste ser cuidador ao vivenciar a neoplasia infantil em sua família e capacitá-lo a buscar a melhor forma de enfrentar o momento de doença pode ser uma experiência de troca entre enfermeira e familiar cuidador em que ambos possam a partir dessa conexão sair fortalecidos.

A criança e o diagnóstico de neoplasia

De acordo com estudos desenvolvidos pelo Ministério da Saúde (1997), a ocorrência de neoplasias malignas em crianças não é tão alta quanto em pessoas adultas, sendo bastante variável sua incidência e letalidade conforme a idade, o tempo de demora até o diagnóstico e tratamento. Outro fato a considerar quanto à neoplasia infantil é que a etiologia ainda permanece obscura e na maioria das vezes a doença é decorrente de fatores relacionados ao próprio indivíduo e ainda, ambientais.

Ainda segundo o Ministério da Saúde (1997), a par do aumento progressivo das incidências de neoplasias malignas, especialmente a Leucemia Linfóide Aguda (LLA), aqueles do sistema nervoso central e outros, observa-se igualmente que são crescentes as taxas de cura, chegando no Brasil, em alguns casos, a 70% .

Essa perspectiva de cura para uma grande gama de neoplasias infantis faz com que o profissional de enfermagem venha a repensar o cuidado que desenvolve junto à criança e o familiar cuidador com o objetivo de proporcionar uma melhor qualidade de vida a ela e ao familiar cuidador durante o longo tratamento.

Essa compreensão agrega a percepção de que ser criança é brincar, correr, acreditar em realizações, ter expectativas de vida que ainda nem mesmo sabe definir ao certo. Assim, para a criança, a vida ainda é uma festa que se manifesta ao nascer de cada dia. Tem choro e tem zanga, tem briga de irmão, tem coleguismo, mas o difícil, após o diagnóstico de neoplasia, é crer que já não pode mais realizar todas as coisas que sonhara.

Tendo em vista esse contexto, Cagnin, Ferreira e Dupas (2004), defendem que o cuidado de enfermagem envolvendo a criança com neoplasia e seu familiar cuidador está intimamente relacionado à compreensão mais afinada de aspectos psicológicos, emocionais e sociais e requer o entendimento e respeito de suas especificidades e individualidades, ou seja, toda a complexidade que acompanha esse ser em crescimento que se encontra inserido em um meio sócio-cultural-religioso.

Os pais de uma criança com diagnóstico de neoplasia percebem a doença do filho como uma frustração de expectativas de vida, de realizações, de um futuro sonhado para a criança, uma vez que todos os pais têm desejos e sonhos para a vida de seus filhos (BOUSSO, 2004). Para a criança, perceber a doença, e em especial a neoplasia infantil, tem na visão de Motta (2002), o sentido de ruptura com o seu mundo existencial, uma vez que muda as relações consigo e com os outros.

Esses significados estão presentes no estudo desenvolvido por Cagnin, Ferreira e Dupas (2004, p. 59) ao considerarem que:

*Medos, angústias, entendimentos e pensamentos diferentes, inquietações, limitações, perda de função orgânica, aproximação solidária, isolamento social, convivência constante com a perspectiva de morte, enfim, são alterações nas relações afetivas, emocionais e sociais que retratam as repercussões da doença na vida da criança e sua família.*

Significa, também, uma violência em sua corporeidade impondo uma readaptação à nova realidade.

*As punções para coleta de líquido e sangue, a administração e injeções, as sessões de quimioterapia, o uso de equipamentos de proteção, entre outros, são procedimentos que passam a fazer parte da rotina da criança em tratamento oncológico (CAGNIN, FERREIRA e DUPAS 2004, p. 59).*

As autoras (2004) destacam que sob esse aspecto a criança se sente violentada, pois com o surgimento da sintomatologia começa um longo caminho em busca do diagnóstico para o mal que a está acometendo por meio de exames, procedimentos cirúrgicos e consultas em centros especializados. Com o diagnóstico final tão temido, a criança passa a ser submetida a inúmeros e diferentes cuidados e procedimentos envolvidos diretamente com o tratamento.

O exposto acima impõe ao profissional de enfermagem a necessidade de refletir sobre o cuidado considerando, especialmente, o mundo particular de cada criança e seu processo de vida sem esquecer o familiar cuidador como igualmente presente e atuante nesse processo de cuidar. Sobre esse ponto, considero que a criança com neoplasia pode perceber esse momento de formas e intensidade variadas em função de fatores especialmente relacionados com as influências que já possa ter sofrido, parentes que já tenham desenvolvido outras neoplasias, os efeitos provocados pelas, muitas vezes, equivocadas informações veiculadas pela mídia, enfim por suas experiências de vida.

Nesse sentido, Wahys e Souza (2002) relatam que para algumas crianças com neoplasia o momento tem o significado de transitoriedade e de algum modo, ao passar tudo isso poderão retornar à sua casa e brincar. De forma que, caso ainda

não tenham sido contaminadas pelos temores dos adultos, apesar do diagnóstico de câncer, não parecem encarar a doença como fatal.

Em algumas circunstâncias, ainda, ocorre muito pouco conhecimento sobre a doença por parte dos pais e das crianças que não desenvolvem um significado preciso sobre o que as acomete; não raro, a criança fantasia sobre a neoplasia e, portanto, quando essa forma imaginária ainda não se encontra comprometida pelas informações externas a ela ou deturpada por outras pessoas, não consegue avaliar a gravidade do fato.

Entretanto, em outros tantos casos, é certo, como afirma Cagnin, Ferreira e Dupas (2004), que estar doente para a criança faz despertar inúmeros e controvertidos sentimentos; como perceber-se sofrendo, de sentir-se triste, necessidade de chorar, da ansiedade frente à doença e a incerteza que sente diante da perspectiva da morte e de maneira oposta, da esperança de um dia conseguir a cura. E mesmo diante da realidade da cura, em muitos casos, esses sentimentos insistem em permanecer presentes gerando a constante convivência com o sofrimento psicológico ante a possibilidade da ocorrência de recidiva e o início de todo o sofrimento de novo.

### O cuidado de enfermagem

Ao buscar aprofundar a abordagem quanto à natureza dos cuidados deve-se ter em mente a necessidade de identificar o fundamento dos cuidados segundo Collière (1999), para então, ser possível atingir a compreensão de como nos dias de hoje se desenvolve o cuidado de enfermagem.

Acredito que o cuidado de enfermagem deve estar fundamentado em conhecimentos técnicos e científicos, bem como em valores morais, estéticos e éticos, além de qualidades espirituais como respeito, compaixão, bondade, altruísmo, coragem, fé e capacidade de dar e receber amor. Dessa forma, Borbroff (2003 p. 2) evidencia que os profissionais de enfermagem “precisam aliar o conhecimento técnico científico à expressão da afetividade, ao mesmo tempo, embora nem sempre estejam presentes na mesma intensidade”. A autora destaca que cuidado deve ser exercido com intenção de “saber”, “saber ser”, “saber ser e saber conviver”.

Significa, ainda que o cuidado como modo de ser perpassa a existência humana e possui ressonâncias em diversas atitudes significativas. O ato do cuidado se caracteriza por um estado de ser em relação ao outro, uma responsabilidade, uma transpessoalidade, uma relação de sujeito a sujeito e não de sujeito a objeto (BOFF, 2002).

Para Damas, Munari e Siqueira (2004), o cuidado por sua própria natureza possui dois significados que se inter-relacionam: representa uma postura de atenção e solicitude para com o outro, ao mesmo tempo em que significa preocupação e inquietação, pois o cuidador se sente envolvido e ligado ao outro.

Assim, reconheço o cuidado de enfermagem como aquele desenvolvido a partir da capacidade de percepção da preciosidade da vida em suas diferentes formas de manifestação, considerando o crescimento do ser como uma poderosa estratégia de enfrentamento da realidade. Portanto, o cuidado deve estar presente em todas as circunstâncias da vida; desde ações de prevenção, manutenção e reabilitação até estratégias de cuidar destinadas ao enfrentamento de situações consideradas difíceis ou mesmo limite, como a neoplasia infantil e até a morte.

Cabe ressaltar ainda que, desde que adquirimos autonomia, cuidamos de nós mesmos individualmente, porém Collière (1999) afirma que o cuidado pode ser também um ato de reciprocidade quando prestado a outra pessoa que se encontra necessitada temporária ou definitivamente de ajuda para suprir suas necessidades vitais.

Diante dessas afirmações percebo que o cuidado de enfermagem deve desenvolver-se a partir da reflexão contínua sobre uma práxis que fuja da convencionalidade do simples fazer para emergir atendendo as especificidades dos seres envolvidos no cuidado. São inúmeros os movimentos que segundo Ide (2001, p. 153) “buscam a revitalização do cuidado fazendo-o emergir em permanente devir e convertendo-o numa questão fértil de reflexão”.

Entendo que, mais do que estabelecer regras e bulas, significa segundo Sá (1999), contemporizar a sua prática do cuidado e assim contribuir para a discussão dos novos desafios e tendências que essa prática já enfrenta e, que se pressupõe, no presente milênio, sofrerá uma profunda acentuação. Assim, a enfermagem tem buscado repensar a sua prática, o cuidado de enfermagem e a sua postura diante da sociedade e seus diversos segmentos.

O cuidado como essência da enfermagem é visto como mais do que mero desempenho de técnicas e procedimentos, constitui um dos interesses mais sólidos da enfermagem na tentativa de compreender a sua natureza (LEOPARDI, 1997).

Nessa perspectiva, Baggio (2006) destaca que cuidar do outro, sob a ótica da enfermagem, significa atender a suas necessidades com sensibilidade, presteza e solidariedade por meio de ações e atitudes de cuidado realizadas para propiciar conforto e bem-estar. O cuidado assim desenvolvido conjuga a integridade física e emocional num processo de troca entre cuidador e ser cuidado.

Diante disso, os aspectos técnicos científicos devem ser aliados aqueles ligados à sensibilidade, pois um não surte o efeito esperado se desatrelado do outro. Borbroff (2003, p.12) elucida que “a delicadeza, gentileza, amorosidade, afetividade isoladamente sem o conhecimento técnico científico podem não produzir o efeito desejado de cuidado e por vezes ameaçar a vida do paciente”. Portanto, há que se encontrar o ponto de equilíbrio entre esses dois aspectos, pois um não pode existir sem o outro se o que o profissional de enfermagem pretende é efetuar o cuidado em sua essência.

Imbuídas desse sentimento, estudiosas como Paterson e Zderad (1988) e King (1971), além de outras pesquisadoras, têm buscado elaborar teorias voltadas para a humanização do cuidado e a importância de se estabelecer uma relação interpessoal de cuidado que tem como objetivo torná-lo efetivo. Essas teorias têm sido validadas por aqueles enfermeiros que se coadunam com seus pressupostos e linhas de atuação. Esse ideal de cuidado como essência da profissão e ainda ideal moral vem sendo perseguido com determinação por teóricos como Watson (1979), Leininger (1990) e outras. E, a partir da década de 60, a busca por saberes de enfermagem que possam embasar cientificamente o cuidado e a enfermagem como a profissão do cuidado foi intensificada, com vistas a mostrar o ser humano além do meramente material e da dicotomia saúde-doença (GEORGE, 2000).

Watson (1985) considera o cuidado o atributo mais valioso que a enfermagem tem para oferecer e, nesse aspecto argumenta que pode ser desenvolvido aliando o método científico com aspectos que vão além do objetivo. Entretanto, alerta para o fato de que a tecnologia médica e as atribuições burocráticas institucionais vêm ameaçando o cuidado de enfermagem.

A autora ainda enfatiza ser necessária a constante preocupação de o profissional de enfermagem estruturar o cuidado de forma bela, criar o ambiente

necessário para o seu desenvolvimento e vivenciar a possibilidade da realidade do outro. Além disso, ressalta que constantemente, o profissional de enfermagem deve reconhecer as próprias limitações, medos e angústias, num processo de auto-conhecimento e amadurecimento que o tornará capaz de mostrar ao ser cuidado que existem caminhos para que se potencialize como cuidador de si mesmo.

Acredito que, sobretudo, quando o foco da atenção recai sobre o familiar cuidador da criança com neoplasia, as ações de cuidado assim efetivadas, irão repercutir diretamente na maneira como irá cuidar daquele pequeno ser que nesse momento crítico está à sua mercê.

Considero necessário, sem dúvida, rever os conceitos de cuidado a partir de novos paradigmas que nos aproximem do outro em suas dimensões mais ampliadas de corpo-mente e espírito para que seja possível, numa troca e crescimento mútuos, torná-lo capacitado a encontrar o equilíbrio em todas as situações da vida, saúde ou doença e, só então, entender junto com o outro o cuidado em sua plenitude e possibilidades.

Nesse sentido, Baggio (2006), menciona que se deve entender o desenvolvimento do cuidado de forma a ajudar o outro o potencializando para cuidar-se. Sendo assim cabe orientar, educar e ajudar na melhora da auto-estima daquele que se encontra em uma situação de fragilidade. Cabe ressaltar que, cuidar é ajudar o outro a satisfazer as suas necessidades e cuidados próprios; assim, o ser cuidado tornar-se-á apto a obter o máximo de bem-estar possível, de acordo com as suas condições e especificidades.

A partir desse entendimento será possível ao enfermeiro dispor do seu potencial para auxiliar o familiar cuidador da criança com neoplasia a promover o auto-conhecimento no sentido do cuidado de si mesmo, tornando-o capaz de compreender a situação ora vivida e o significado dos processos experienciados em sua vida.

### 3 BUSCANDO UM REFERENCIAL TEÓRICO

Abordar o cuidado de enfermagem considerando aspectos transcendentais do ser humano torna-se, sem dúvida, um grande desafio diante da realidade que ainda se impõe aos saberes e práticas; segundo Teixeira (2004, p. 364), a “observância de normas e regras determinadas pelo sistema capitalista, amiúde exclui o valor da vida pelo que ela é de fato”.

Assim, ainda é preponderante nos cursos de graduação, por exemplo, o ensino direcionado ao instrumental. Dessa forma o que se percebe é uma abordagem que enfatiza, no dizer de Borbroff (2003), o saber que se traduz pela aplicação do conhecimento científico de forma a utilizar adequadamente o material. Além disso, o procedimento deve ser executado levando-se em conta a técnica asséptica, o planejamento, a organização, a ordem e a limpeza, a destreza manual, a observação, a sequência correta, o tempo gasto na atividade e os princípios de biossegurança.

Essa característica do cuidado, presente na formação do profissional de enfermagem, o mantém voltado para ações relacionadas à cura impedindo-o de alçar vôo rumo a novas e consistentes estratégias de cuidado que possam promover a reestruturação que o cuidado transpessoal de enfermagem possibilita. Penso que o profissional de enfermagem não se encontra, ainda, instrumentalizado para verdadeiramente perceber o outro ser e suas necessidades expressivas. Essa questão consubstancia a dificuldade quase sempre presente entre esses profissionais em discutir temas como dor, sofrimento e morte e torna o seu cotidiano tão difícil de enfrentar.

Julgo, portanto, de suma importância esclarecer que o meu interesse em relação à dimensionalidade do ser cuidador e daquele que será cuidado esteve sempre presente em leituras e buscas com vistas a aliar a objetividade do fazer à dimensão subjetiva do ser. Dessa forma, ainda quando cursava a Faculdade de Enfermagem, desenvolvi estudos em uma instituição teosófica com o objetivo de melhor compreender a essência da existência humana.

Sobre essa procura, presente desde tempos imemoriais no ser humano, Huf (2002) afirma que “o interesse pela compreensão da dimensionalidade humana é tão antigo quanto a indagação da origem e constituição do homem”.

Assim sendo, durante esse aprendizado desenvolvi a percepção do ser humano como corpo-mente-espírito em conexão com o universo e compreendi a relação existente entre o bloqueio da manifestação das dimensões humanas em sua plenitude e o surgimento das patologias no homem. Ainda como integrante desse grupo de estudos, aprimorei habilidades para cuidados que utilizavam técnicas de relaxamento, meditação, toque terapêutico e, ainda, trabalhos com cores que eram aplicadas em pessoas que ali acorriam e aliavam esses cuidados chamados por muitos de “alternativos” ao tratamento médico convencional. Tive, na ocasião, oportunidade de presenciar muitas transformações no quadro geral desses “pacientes” atendidos no grupo e, pude comprovar pessoalmente os efeitos benéficos dessas práticas consubstanciadas em modificações do meu próprio interior.

Tenho observado, em diversas leituras que, esse olhar ampliado vem sendo consolidado por vários autores como, por exemplo, Teixeira (2004, p.364), ao afirmar que: “a dimensão sensível e crítica procura trazer à tona outros sentidos de cuidado”. Isso fica evidenciado, também, nas novas perspectivas de cuidar que trazem a importância do toque, do contato humano, da conversação e a inserção dos outros sentidos, do trabalho terapêutico desenvolvido com a ajuda de animais, bem como o efeito das bonitas peças artísticas, aromas, da variedade de objetos e, especialmente, do esplendor das cores, agindo sobre a doença”.

Cabe aqui, deixar claro que essas técnicas apesar de fugirem ao convencional desenvolviam-se em uma instituição séria e crítica que procura aliar o conhecimento de questões subjetivas do homem à sua vida prática e cotidiana. Considero, outrossim, que essa sensação de algo incomum deva ser decorrente de concepções antigas, que embora corroídas em seus alicerces, ainda teimam em impedir que construtos diversos daqueles apregoados por modelos curativistas possam emergir e provar sua validade. A compreensão dessa realidade me impulsionou a procurar por uma maneira de expressar esse cuidado concreto ao desenvolver as ações de enfermagem no meu cotidiano profissional e, assim efetivar a interação que deve ocorrer entre os envolvidos no cuidado.

Defendo a necessidade de uma prática que conjugue a percepção dos aspectos sutis do ser humano e, portanto, outros níveis da consciência humana e, ainda, valores, emoções, sentimentos e subjetividade. Essa percepção, certamente, descortinará ao profissional de enfermagem um cenário que no dizer de Teixeira

(2004, p.365) “ circunscreve as condições de cuidado[...] em que o objetivo e o subjetivo fazem parte de uma mesma totalidade”.

Portanto, a fundamentação da pesquisa no referencial teórico de Watson é conseqüente de uma caminhada há muito iniciada ao longo de minha própria existência.

### 3.1 O cuidado transpessoal

Para compreender o surgimento de uma teoria que aborde o cuidado transpessoal considero relevante mencionar que as primeiras teorias de enfermagem surgiram por volta dos anos cinqüenta nos Estados Unidos e, segundo Madureira (2004), os passos teóricos de enfermagem e as produções iniciais buscando o reconhecimento como ciência demonstram que a enfermagem sofreu uma forte influência positivista que se traduziu em sua prática e ensino através de normas médicas masculinas.

Entretanto, a evolução dos saberes e o caminhar do conhecimento em direção à estruturação e definição de um campo de conhecimentos próprios da enfermagem moveram o olhar de estudiosas e pesquisadoras à essencialidade do cuidado e, assim, chega-se ao século XXI com a certeza de que o homem é bem mais que o físico material e seu cuidado não pode mais reduzir-se a atos mecânicos.

Passos significativos foram dados a partir de estudos que envolviam uma infinidade de tendências de ser, estar, pensar e fazer enfermagem remetendo o pensamento de estudiosas para além da ciência, arte, tecnologia e profissão (LACERDA, 1998). Ainda segundo a autora, a enfermagem não deve ser entendida como a busca da verdade através de uma explicação teórica e, sim o constante desenvolvimento da capacidade de fomentar “healing” e assim proporcionar o bem estar dos pacientes.

O ocaso da ciência positivista, que separou o corpo do espírito e submeteu aquele à ciência retalhando-o minuciosamente num processo de exploração e descrição; que o decompôs em partes cada vez menores, deu lugar segundo Meyer (2001) a novos questionamentos sobre o ser humano. Esse movimento que impulsiona estudiosas de enfermagem na busca de um novo conceito de cuidado propicia o avanço de Watson (1979, 1985, 1996, 1999, 2003, 2004) um pouco além

da interpessoalidade ao propor uma filosofia do cuidado transpessoal em enfermagem que reconhece os limites do potencial humano como variáveis ainda não exploradas.

Dessa forma, sua teoria teve como objetivo ajudar a que o ser desenvolvesse um estado de consciência mais elevado que propiciasse a harmonia e um novo estado de consciência interior. Esse processo de crescimento interior constante, que reconhece o ser humano espiritual, gera autoconhecimento, auto-respeito, autocura e entendimento para o auto-cuidado.

A teoria descrita por Watson apresenta-se como perspectiva para o enfermeiro estabelecer uma relação de ajuda-confiança que tem como meta final promover o desenvolvimento da capacidade do outro em manter-se saudável em seus enfrentamentos de vida; devendo, para tanto, permanecer em harmonia na mente no corpo e na alma.

Enfatiza, ainda, que a existência da pessoa vai além de um corpo físico, sua expressão objetiva; possuindo também manifestações sutis de luz e energia conectadas ao cosmos. Tal derivação energética é de fundamental importância quando da ocorrência das interações dos campos de energia entre as pessoas e o meio ambiente. Watson descreveu, portanto, os seres humanos como multisensoriais e extrasensoriais ao dizer que: “há uma consciência e espírito envolvidos e também uma consciência transcendente, a qual é capaz de ser conectada com a consciência universal através do tempo e do espaço” (WATSON, 1999, p.151).

A partir dessa nova realidade, altera-se o objeto principal da enfermagem, qual seja o cuidado; podendo este ultrapassar os limites que o mantém dentro de uma visão mais tradicional e passa-se a considerar, portanto, o enfermeiro co-partícipe ativo, indo em busca da efetivação do cuidado transpessoal em que ambas as pessoas, enfermeiro e ser cuidado são influenciadas e modificadas pela relação.

Desta feita, a arte de cuidar ganha dimensões próprias da enfermagem em que mais do que uma simples repetição de atividades e tarefas se traduz por um trabalho complexo que, segundo Cestari (2003), deve ter como finalidade o atendimento das pessoas, através da ação de cuidar.

O cuidado transpessoal determina uma atitude de respeito pelo sagrado, que é o outro. Vale salientar que o conceito de sagrado relacionado ao ser cuidado encontra-se descrito, por exemplo, em estudos desenvolvidos por Bay (2004), tendo

como referencial teórico a obra clássica de Rudolf Otto, teólogo, filósofo e historiador das religiões que viveu de 1869 a 1937 na Alemanha. Foi reitor nas Universidades de Göttingen, de Breslau e de Marburg onde lecionou teologia. Sempre austero e estudioso foi apelidado de “o santo” por seus alunos em Marburg onde criou o acervo “Coleção religiosa” que tratava de símbolos, rituais e aparatos, configurando-se um centro de estudos das religiões. Em 1917 publicou sua obra capital “O sagrado”, uma análise da essência irracional da religião e sua relação com seu componente racional. Assim o conceito de sagrado em seu aspecto racional é compreendido como influxo divino, ou ainda, o que é apreendido por nosso entendimento; já a compreensão irracional nos arremete à sua singularidade e ao que não cabe explicação conceitual.

A partir do exposto e da percepção da sacralidade do outro, poder-se-á alcançar o entendimento da teoria do cuidado transpessoal que compreende o ser humano conectado ao universo, um ser ao outro, sem divisões de espaço, tempo ou nacionalidades, o que Watson (2004) em sua teoria chama de *Communitas*. Sendo assim, ressalta o amor, expandido para sua forma mais complexa, aliado ao cuidado, sendo mantida pelo profissional uma atitude de profunda reverência em relação ao outro. É nessa forma de acolher o outro que se torna propícia a realização da co-existência e esse ato de acolher o outro, estabelece as condições para que se instaure como o mais alto valor da vida. (BOFF, 2002).

Considero que, o amor como fenômeno além do biológico agrega os seres e demonstra que todos pertencem a um só destino e se encontram trilhando o mesmo caminho histórico, qual seja o da humanidade. Assim, ao realizar o cuidado transpessoal de forma amorosa e compassiva, tem-se potencializada a restauração e a totalidade do ser.

Nesse sentido, as demonstrações de carinho e afeto podem trazer confiança, segurança e proporcionam o desvelar do outro, assim pode-se perceber e fazer perceber as sensações ocorrendo então uma troca mútua entre o ser cuidado e a enfermeira.

Para a consecução desse cuidado Watson (1996) resgata Florence Nightingale ao dizer que o futuro da enfermagem está ironicamente vinculado a Florence, uma vez que a enfermeira deve ter em seu íntimo a sensação de ter sido chamada, guiada por um senso profundo de compromisso e acordo ético de serviço humano.

Indo um pouco mais além, ao cuidar com amor o profissional descobre que a enfermagem envolve bem mais do que o exercício de uma profissão; ao transcender o papel de profissional, se coloca inteiramente presente com e para o ser cuidado, torna-se um com o outro em uníssono com o universo e, assim se caracteriza um dar e receber, onde se cresce e aprende por toda a vida.

Para Watson (2003, p.5), a relação transpessoal significa:

*[...] um cuidado atencioso-reconstituído, que contém reverência, se realiza num espaço sagrado considerado não uma técnica ou algo que a pessoa faz pelo outro. É um processo que relaciona a filosofia moral à fundação espiritual; uma ontologia relacional: que é vida em relação sendo uma troca que enriquece ambos – enfermeira e cliente.*

O cuidado transpessoal de enfermagem pode ser definido, portanto, como aquele que acontece a partir da intencionalidade de cuidar e do reconhecimento da sacralidade do outro e suas conexões com todos os seres e o cosmos. Mediante essa perspectiva, é possível estar completamente presente: corpo, mente e espírito e assim, efetivar o cuidado após focalizar a sua própria unicidade, tendo em vista as prioridades e importâncias do ser cuidado. Esse pulsar proporciona um abrir-se a inúmeras possibilidades de cuidado fazendo com que o profissional de enfermagem venha a se constituir verdadeiramente em um elemento reconstituído (MATHIAS, ZAGONEL e LACERDA, 2006).

Assim, o cuidado ora abordado parte da construção do conhecimento de enfermagem que não se limita a uma ciência fechada em si mesma, lógica e racional convergindo em direção à construção de um novo paradigma que considera o ser composto de uma base material e espiritual.

O papel da enfermeira ao cuidar de maneira transpessoal do familiar cuidador deve ser o de capacitá-lo a refletir sobre sua realidade para torná-lo apto a intervir nos acontecimentos e, assim buscar as melhores formas de, transformando a sua vivência diária, sentir-se em um estado de bem estar mesmo diante de circunstâncias adversas.

Nesse sentido, ao desenvolver o cuidado de enfermagem transpessoal, surge diante do profissional cuidador de enfermagem a oportunidade real de estabelecer uma relação de ajuda-confiança por meio da qual será possível identificar as necessidades multidimensionais do ser cuidado. Com este propósito e o

compromisso verdadeiro de “estar junto com” o familiar cuidador da criança com neoplasia, o profissional de enfermagem poderá, além dos cuidados específicos direcionados ao ser doente, desenvolver um cuidado que se manifeste por meio da sua presença genuína, da atitude de ouvir, do olhar que conforta, do toque terapêutico, da música e até mesmo do seu silêncio, entre outros.

Watson (1985) afirma que o cuidado de enfermagem transpessoal só é possível quando houver um entrelaçamento dos espaços de vida dos envolvidos ocorrendo então a possibilidade do profissional de enfermagem perceber a subjetividade do outro e vice-versa. Dessa forma, externar-se-á a condição interior do ser cuidado ao profissional de enfermagem que dará um verdadeiro sentido às suas ações. A partir desse posicionamento de busca do real sentido do cuidado, o profissional de enfermagem desenvolverá igualmente a sua criatividade com o objetivo maior de verdadeiramente apoiar e ajudar o ser cuidado, facilitando a catalisação do seu potencial de restauração como meio de se fortalecer para o enfrentamento da dor e do sofrimento que ora se lhe apresenta.

Essa perspectiva do cuidado de enfermagem tem como determinante que o profissional cuidador aprofunde seus conhecimentos relativos a aspectos ligados à compreensão da multidimensionalidade do ser e também tenha como meta sua própria evolução espiritual. Dessa forma, penso ser de considerável importância uma busca pessoal que proporcione o aprofundamento no próprio “self”, o que pode ser alcançado quando se exercita a espiritualidade e permanentemente se busca o desenvolvimento interno procurando estar em constante sintonia com o cosmos, uma vez que não nos encontramos isolados no universo.

Trata-se, portanto, de uma preocupação constante com a evolução espiritual e exercício contínuo de práticas que levem a um entendimento da conexão corporeamente-universo, o que, sem dúvida, possibilitará a manutenção do equilíbrio interior e harmonização com o cosmos, ampliando a capacidade de visualizar o cuidado em todas as dimensões e amplificando as aptidões para vivenciar as diversidades que se apresentam.

#### Criando o momento de cuidado

O momento de cuidado constitui um dos elementos conceituais da teoria de Watson (2004) e acontece a partir da transcendência dos dois seres, profissional

cuidador e ser cuidado, o que torna possível efetivar o cuidado de enfermagem transpessoal capacitando ambos os envolvidos e abrindo-os a diversas possibilidades de cuidado. Esse transcender só se torna possível quando o profissional de enfermagem assume uma postura com relação ao ser cuidado que busque uma atitude de solicitude, de compassividade, de ouvir e da capacidade de estar inteiramente presente demonstrando uma verdadeira intencionalidade de cuidar. A partir desse posicionamento torna-se possível estabelecer a conexão entre aquele que cuida e o ser cuidado no sentido de um “pulsar” de energias que se caracteriza pela sintonia harmônica entre os dois seres que juntos estarão abertos para as mais variadas formas de cuidado.

O momento de cuidado transpessoal ocorre, segundo Watson (2003), quando a enfermeira consegue focalizar a unicidade de si mesma e do outro e na peculiaridade do momento, ambos estando completamente presentes (corpo, alma, espírito), são capazes de transcender o momento e abrir-se a inúmeras possibilidades.

Nesse momento, ambos os envolvidos despojados de preconceitos e enlevados no ambiente que se estabelece a partir da transcendência obtida tornam possível fazer uso de diferentes modalidades de cuidado, dentre as quais se destaca o toque terapêutico, a música, a massagem, meditação, relaxamento, prece, oração, terapia com animais, imagens, humor, dança, oficinas e outros.

Lacerda (1996) acentua que esse estado de transcendência é alcançado quando o enfermeiro e paciente vão além do físico e do mental e respeitando as individualidades, um e outro mutuamente adentram ao campo existencial, energético, intencionalmente. É nesse momento que o enfermeiro torna-se um elemento reconstituído.

A criação desse momento de cuidado depende, portanto, da capacidade do ser humano enfermeiro de estabelecer ainda um ambiente perfeitamente harmônico de energias que digam respeito ao ambiente interno e externo dos seres envolvidos no cuidado.

Nesse momento “mágico” ocorre a transcendência dos dois seres e se estabelece uma situação de ajuda-confiança capaz de facultar à enfermeira desenvolver ações não somente voltadas para a criança com neoplasia, como também para o ser familiar cuidador, numa proposta de restauração das potencialidades de enfrentamento deste último, o que possibilitará ao mesmo viver

de forma saudável as diferentes situações de vida, quer sejam boas, quer sejam difíceis.

Ao final dessa experiência, os dois seres sairão acrescidos e modificados em suas capacidades.

### 3.3 Abordando o Processo Clinical Caritas (PCC)

O PCC de Watson (2004), que hoje embasa o cuidado transpessoal no momento de cuidado, representa uma busca constante e um amadurecimento capaz de levar a novas concepções constituindo uma evolução dos fatores carativos anteriormente postulados em sua própria teoria, em 1979.

Para Watson (2003, p.5), o processo clinical caritas vem “abordar o outro com delicadeza, com sensibilidade, dando atenção especial, exercitando uma atenção cuidadosa, aquilo que pode ser chamado uma atenção de fino trato, que é algo realmente precioso”.

Diferentemente de outras teóricas de enfermagem, Watson não explicita em sua teoria um modelo de aplicabilidade abrangendo fases do processo de enfermagem, tampouco se faz necessário uma ordem seqüencial para ativar cada elemento que o compõe. Assim, a compreensão da sacralidade de todos os seres torna possível reconhecer que todo o processo de cuidar esteja envolto pelo elemento existencial-fenomenológico, desta forma mobilizando o cuidador e o ser cuidado a estabelecer uma sintonia transpessoal fazendo interagir os demais elementos do PCC (MATHIAS, ZAGONEL e LACERDA, 2006).

Tendo em vista a necessidade de manter constante a preocupação com o seu estado evolutivo, abrindo-se aos mistérios espirituais e a dimensões existenciais da vida, o profissional de enfermagem deverá reconhecer-se como um ser em evolução buscando despertar em si mesmo o cuidado transpessoal e a aceitação da complexidade dos seres e o insondável do universo como forma de tornar possível a ativação dos dez elementos de cuidado (Watson, 2004) a seguir:

*1. Prática de amor – gentileza e equanimidade dentro do contexto da consciência de cuidado.*

O amor é a maneira como o enfermeiro pode se abrir ao outro e com ele estabelecer uma convivência e uma comunhão. Através do amor o

momento de cuidado acontece de forma a ser reconstituído. Deve estar presente uma genuína intenção de cuidado e esse cuidado deverá se desenvolver de forma amorosa e gentil.

*2. Ser autenticamente presente, fortalecer e sustentar o profundo sistema de crenças e de subjetividade do seu mundo vida e do ser cuidado.*

A manutenção da fé e o respeito à crença do outro são elementos essenciais ao ato de conectar-se com o outro. Assim, sem qualquer menosprezo à ciência, deve-se instilar fé e esperança como forma de aumentar as capacidades iminentes do ser.

*3. Cultivo de práticas próprias espirituais e do eu transpessoal, ultrapassando o próprio ego.*

Para desenvolver o cuidado transpessoal, se faz necessário estar em concordância com práticas de evolução do ser enquanto parte integrante de um todo e em conexão com o universo. Dessa forma deve-se estar constantemente exercendo práticas espirituais voltadas a uma maior conexão do espírito com o poder universal e, aqui não importa o nome dado a essa energia maior, a esse todo. O enfermeiro como ser em evolução e consoante essa prática, se tornará mais sensível, podendo atingir a transcendência da relação com o outro no momento do cuidado.

*4. Desenvolvendo e mantendo uma relação de ajuda – confiança no cuidado autêntico.*

Estar presente de forma integral, escutando em palavras e percebendo em gestos o que o outro tem a dizer e estabelecendo uma percepção que vai além dos cinco sentidos, de forma empática. Aprofundar o conhecimento do outro com isenção de julgamentos e preconceitos, com profundo respeito e sensibilidade. A compreensão da falibilidade do ser humano fará com que a enfermeira seja capaz de estabelecer uma verdadeira relação de ajuda-confiança.

*5. Ser presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como uma conexão profunda com seu próprio espírito e o da pessoa que está sendo cuidada.*

As emoções e os sentimentos que as representam fazem parte do perceber-se, sentir-se e pensar do homem e devem ser expressas e valorizadas em cada situação que é vivenciada pelo ser, seja essa emoção positiva ou negativa. Sentimentos existem e são bem vindos, entretanto, um sentimento de pesar não deve se transformar na tônica da vida da pessoa, pois nesse caso se transforma em gerador de desequilíbrio, podendo advir a doença. Ao enfermeiro cabe utilizar-se dessa expressão para ajudar o outro a um fortalecimento e reconstituição de si mesmo.

*6. Uso criativo de si e de todas as maneiras de conhecer como parte do processo de cuidar; engajar em práticas artísticas de cuidado – reconstituição.*

Torna-se importante para o enfermeiro em seu cuidado lançar mão não só do conhecimento teórico-prático apreendido no mundo acadêmico científico, mas também de sua intuição, senso-comum, conhecimento estético, ético, pessoal e de suas experiências de vida. Algumas outras modalidades de cuidado podem ser acionadas, como por exemplo o toque terapêutico e nesse sentido entende-se que o toque faz parte dos cinco sentidos e, utilizado como um estímulo na pele pode ter um efeito altamente renovador e benéfico.

*7. Engajar em experiência genuína de ensino-aprendizagem que atenda à unidade do ser e dos significados tentando manter-se dentro do referencial do outro.*

Ao estabelecer a verdadeira conexão com o ser cuidado uma preocupação deve ser em relação às informações e formas alternativas para que possa autogerir o seu cuidado ao reconhecer suas próprias necessidades e exercer o autoconhecimento de suas capacidades. Para tanto, se deve ter em mente a vivência do outro ser como ponto de partida e respeitar suas limitações. Esse fato leva a um crescimento e

aprendizagem de ambos os seres que ultrapassará o ensinar como ainda é conhecido, devendo verdadeiramente promover mudanças de comportamento.

*8. Criação de um ambiente de reconstituição [healing] em todos os níveis (físico, bem como não físico), ambiente sutil de energia e consciência, pelo qual a totalidade, beleza, conforto, dignidade e paz são potencializadas.*

O enfermeiro deve entender esse ambiente como fatores internos e externos e estar apto para com sua sensibilidade captar dificuldades relacionadas ao interior da pessoa em enfrentar a situação que ora vivencia, apresentando opções e capacitando-a a desenvolver mecanismos de enfrentamento dessas situações. Quanto aos fatores externos, estes se referem ao ambiente que deverá ser cômodo e seguro, além de limpo e saudável, proporcionando o clima de envolvimento e intimidade necessário para que se desenvolva o cuidado.

Atentar para o fato de que o ser humano está em constante conexão com o cosmos e as leis da natureza, portanto, energias que tragam sensação de leveza fazem bem, o ambiente e as energias que dele emanam é um importante coadjuvante na reconstituição.

*9. Ajudar nas necessidades básicas, com uma consciência intencional de cuidado, administrando aquilo que é essencial ao cuidado humano, o que potencializará o alinhamento do corpo-mente-espírito, totalidade e unidade do ser em todos os aspectos do cuidado.*

Nesse elemento deve ser ressaltado que o ser representa o espírito em um corpo em evolução espiritual e esse fato diz respeito à existência de necessidades básicas ou de sobrevivência relacionadas ao corpo físico e necessidades espirituais que se fazem presentes. Entretanto, essa unidade que representa o ser não pode ter satisfeitas apenas suas necessidades básicas e, dessa forma à enfermeira caberá percebê-lo na totalidade de suas necessidades e na totalidade de mente-corpo-espírito conectados ao cosmos.

*10. Abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida-morte; cuidado da sua própria alma e do ser que está sendo cuidado.*

Reconhecer-se como um ser em evolução, praticar essa evolução, despertando em si mesmo o cuidado transpessoal como forma de compreender-se e auxiliar-se, aceitando a sacralidade do ser e do cuidado e as relações com o cosmos e o divino. Responder aos seus próprios questionamentos e aceitar suas limitações, a complexidade dos seres e o insondável do universo com seus mistérios sem respostas.

Os elementos apresentados tornam possível que os profissionais de enfermagem, a partir da problemática que é o vivenciar de um cuidador familiar da criança com neoplasia, tal qual um arquiteto, desenvolvam o cuidado que, caminhando lado a lado do saber científico, seja acrescido da beleza conferida pelo amor e ternura, pela compaixão e atitude de estar inteiro no cuidado.

Apesar de acreditar ser possível ao profissional de enfermagem reproduzir fórmulas e passos de procedimentos do cuidado, considero que, ao fazê-lo, este profissional estará simplesmente construindo um cuidado duro na forma e objetivo na finalidade. É como simplesmente fazer cálculos para um projeto estrutural, mas se a esse ato for adicionado o desvelo, a solicitude, a diligência, zelo e amor estará, verdadeiramente, sendo arquiteto do cuidado. E esse cuidado se caracteriza por um estado de ser em relação ao outro, uma responsabilidade, uma transpessoalidade, uma relação de sujeito a sujeito e não de sujeito a objeto.

Para tanto, o caminho que leva em direção à construção arquitetônica dessa ousada perspectiva do cuidado impõe o abandono do ceticismo que teima em agrilhoar o ser humano a construtos já cristalizados e tidos como verdades. É preciso, tal como os pesquisadores que graças a sua coragem conseguem trazer para a humanidade novas invenções e descobertas, estar abertos para compreender dimensões novas do ser e do cuidar.

Sendo assim, não deve parecer tão inusitado e incrível acreditar na transcendência do ser e suas diversas conexões energéticas que apontam a premência de mudanças com relação ao ato de cuidar desvelando essa sutileza e crendo na capacidade de re-significar o cuidado para uma troca e aprendizado mútuos.

Por isso, se faz importante, para o profissional, desenvolver o conhecimento de si mesmo, suas potencialidades e limitações, respondendo aos seus questionamentos, como meio de vencer os embates que tais situações dolorosas de cuidado apresentarão. É preciso reconhecer-se e restaurar a força de ser pessoa, que significa a capacidade de acolher a vida assim como ela é, em suas virtualidades e em seu entusiasmo intrínseco, mas também em sua finitude e em sua mortalidade (BOFF, 2002).

Convém salientar que essa disposição e compromisso interior do profissional estão diretamente relacionados à experiência individual de cada ser e a um estado permanente de evolução e transformação interna. Confere ao praticante dessa intencionalidade, a capacidade de estar com o outro e assim se tornar promotor da reestruturação do outro por meio de potencialidades imanescentes do ser humano.

Fica evidente que, a intensificação dessa atitude terá reflexos diretamente na maneira como se desenvolverá o cuidado do outro. Ao compreender que ser pessoa não engloba somente ter saúde, mas, também a capacidade de enfrentar saudavelmente a doença e a saúde, o profissional estará apto a desenvolver com o familiar cuidador um cuidado que possibilite ao último reestruturar-se, tornando-o capaz de realizar um novo sentido de “healing”, frente a situações de saúde, doença e morte (BOFF, 2002).

De acordo com essa percepção, ao buscar conhecer o próprio *self* o profissional estará desenvolvendo suas capacidades de enxergar o outro em si mesmo e assim aceitar as suas realidades. Ao despertar habilidades para ouvir e perceber o outro permitindo ao cuidador familiar que expresse seus sentimentos positivos e negativos na busca do seu equilíbrio, estará buscando cuidar de si mesmo antes de cuidar do outro (SOUZA E RADUNZ, 1998). Ocorre, por assim dizer uma sintonia com o outro decorrente, entre outros fatores, da disposição assumida pelo profissional diante do familiar cuidador que é reflexo de sua própria disposição interior ao resgatar sua paz e reconhecer a sacralidade de todos os seres.

Para Lacerda (2004), essa postura significa ser presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como uma conexão profunda com seu próprio espírito e o da pessoa que está sendo cuidada, o que corrobora os pressupostos da teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson.

Esse olhar de enfermagem, em contraste com o modelo biomédico, não se fundamenta na cura das doenças, vai além da concretude e objetividade do ser humano e atinge, assim, o entendimento da complexidade do processo saúde-doença, significando olhar o outro com a possibilidade do transcendente. Sobre essa abordagem, a cura da doença segundo Watson (1979), é do domínio da medicina. A enfermagem necessita ampliar a visão, devendo se deter na promoção da saúde do familiar cuidador da criança com neoplasia mediante a efetivação do cuidado expressivo que contempla, igualmente, o relacionamento, a sensibilidade e o apoio emocional.

Essa atitude implica em que o profissional de enfermagem alie arte, ciência e espiritualidade e explore constantemente a interseção crítica entre o pessoal e o profissional, empregando toda a sua disposição interna no sentido de desenvolver um serviço humano de cuidado e “healing” de si mesmo e de outros. Atingir esse objetivo conjuga, ainda, um repensar, compreender e transformar-se enquanto prática para melhor cuidar e não pode fugir à imagem de situações concretas dadas no cotidiano do profissional de enfermagem.

Não se trata, portanto, de alijar-se da aceitação da concretude, da objetividade do ser, mas sim, de estabelecer um novo paradigma que motiva a valorização e a integração do homem com seu elo perdido que no dizer de Sá (1999), é o sagrado, o cosmos.

Trata-se, conforme afirma Lacerda (2004), de ter coragem para experimentar muitos modos de ser, muitos modos de viver enfermagem e aprender enfermagem e, dessa forma, recriar o fazer enfermagem com um repensar a enfermagem.

#### 4 DESCREVENDO O CAMINHO METODOLÓGICO

Ao abordar o caminho metodológico escolhido, gostaria de ressaltar que, para desenvolver esse estudo, procurei optar pela metodologia que pudesse proporcionar a melhor compreensão da especificidade do tema proposto, uma vez que a pesquisa apresenta aspectos relacionados à percepção e singularidade dos atores buscando um aprofundamento quanto a valores, crenças e sentimentos diante de difíceis situações vivenciadas em seu cotidiano.

Dessa forma, a escolha da metodologia qualitativa teve como um de seus determinantes a oportunidade de me propiciar empreender a percepção de diferentes conceitos ao promover o tratamento dos dados obtidos, tendo como fundamento o emprego de referenciais teóricos que puderam permear todo o conteúdo do estudo. Sendo assim, pude como pesquisador, confrontar os resultados colhidos à luz do referencial teórico adotado (MERIGHI e PRAÇA, 2003).

Por abordar fenômenos que se encontram voltados para a percepção, intuição e subjetividade me confrontei com a impossibilidade de investigá-los e compreendê-los por meio de dados estatísticos e, tal fato determinou a escolha da pesquisa qualitativa, corroborando com Minayo (1999, p.16) ao afirmar que “a escolha da metodologia de pesquisa depende do caminho do pensamento e da prática exercida na abordagem da realidade”.

Nesse sentido, Merigui e Praça (2003, p.1) ressaltam que “a pesquisa qualitativa oferece ao pesquisador a possibilidade de captar a maneira por meio da qual os indivíduos pensam e reagem frente às questões focalizadas”. Tal aspecto é importante quando relacionado às dimensões de singularidade humana que podem ajudar ao entendimento da experiência e propiciar um mergulho profundo a respeito do comportamento humano. Através desse mergulho torna-se possível desenvolver o conhecimento científico que embasa as teorias de enfermagem e consequentemente melhora e aprimora sua prática por ampliar sua base científica.

Esse tipo de pesquisa permitiu, outrossim, voltar o olhar para o homem enquanto ator social responsável por sua própria existência e enfatizar correntes de pensamento ligadas à pesquisa social. Dessa forma, tornou-se possível ultrapassar a tradução dos dados obtidos em números, gráficos e esquemas. Portanto, o caminho desenvolvido possibilitou captar as concepções dos atores envolvidos na pesquisa em relação ao objeto do estudo.

Segundo Figueiredo (2003, p.107) “as pesquisas qualitativas trabalham com dados não quantificáveis, coletam e analisam materiais pouco estruturados e narrativos, que não necessitam tanto de uma estrutura, mas em compensação requerem o envolvimento do pesquisador ao máximo”.

Sendo assim, a utilização do método de pesquisa qualitativo possibilitou, sem dúvida, um alcance da compreensão que era pretendida dentro de uma perspectiva mais ampla. Permitiu, ainda, a percepção de aspectos subjetivos que se encontram imbricados na relação de cuidado transpessoal à luz de Watson (2004).

Para a adequada abordagem da problemática e a apreensão da realidade experienciada foi preciso, por um lado, buscar conhecer junto aos familiares cuidadores da criança com neoplasia, suas vivências e tensões relativas à situação que experimentam, sendo igualmente importante apreender os significados de conceitos relacionados ao cuidado direcionado a esse familiar, existentes no contexto dos profissionais de enfermagem que atuam cotidianamente desenvolvendo suas atividades de cuidado relacionadas à criança com neoplasia.

Tendo em vista o objetivo proposto pelo estudo, que requer investigação acerca de valores e percepções diretamente relacionados a situações que, envolvem o cuidador de enfermagem e ser familiar cuidado em seu dia-a-dia, evidenciou-se a profundidade e grande complexidade da pesquisa, levando-me à escolha do método exploratório descritivo. Esse método possibilitou, ainda, ressaltar a significância dos dados obtidos em relação à prática do cuidado de enfermagem e a adequação da abordagem escolhida.

Dessa feita, a característica exploratória da pesquisa deve-se ao fato de que o tema impõe ao pesquisador, no dizer de Denker e Viá (2001), maior familiaridade com o fenômeno a ser pesquisado com o intuito de torná-lo explícito. Sob esse aspecto, Figueiredo (2003) afirma ainda que “...esse tipo de pesquisa tem como objetivo principal o aprimoramento de idéias ou a descoberta de intuições”.

As características descritivas da pesquisa têm relação com o fato de que, como mencionado por Figueiredo (2003, p.104), “... as pesquisas descritivas proporcionam ainda o estabelecimento de relações entre variáveis obtidas através da utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados”.

Saliento que, dentre as diversas possibilidades de coleta de dados escolhi utilizar a entrevista (Apêndices I e II). Sobre essa forma de coleta de dados Minayo (1999, p.107) coloca que “... no sentido amplo de comunicação verbal, e no sentido

restrito de colheita de informações sobre determinado tema científico a entrevista é a técnica mais usada no processo de trabalho de campo”.

Decerto a entrevista corresponde a uma possibilidade de interação entre os indivíduos envolvidos e a captação das informações individuais que externam a forma peculiar com que cada ator social experimenta e conhece o objeto de estudo possibilitando sua compreensão.

Essa conversa a dois se mostra, como afirma Minayo (1999), excepcionalmente fértil para a obtenção de dados ligados a fatos como idéias, crenças, maneiras de pensar, opiniões, sentimentos, maneiras de sentir, atuar, condutas e comportamentos, razões conscientes e inconscientes de determinadas maneiras de atuar e se comportar e, ainda formas de sentir e crer.

Existem, ainda, variadas classificações quanto aos tipos de entrevistas e tal fato se deve a questões como suas características mais ou menos diretivas, o que confere a possibilidade ao entrevistado de discorrer de maneira menos ou mais livre sobre o tema proposto. Nessa perspectiva, as entrevistas podem ser estruturadas, semi-estruturadas ou ainda abertas. A minha escolha foi utilizar a entrevista semi-estruturada, pois através dessa forma de obtenção de informações, no dizer de Flick (2004), os dados tendem a expressar mais fidedignamente os pontos de vista dos sujeitos entrevistados.

Após a elaboração das entrevistas, uma direcionada ao familiar cuidador da criança com neoplasia (Apêndice I) e outra aos profissionais de enfermagem (Apêndice II) que atuam junto a esse cuidador e sua criança, mantive contatos com a coordenação do local, um Ambulatório de Hematologia que presta atendimento a crianças com neoplasia, em Curitiba, onde pretendia desenvolver a pesquisa. Nessa oportunidade, pude explanar sobre os aspectos mais significativos da pesquisa e seus objetivos, recebendo total apoio para realizá-la naquele local.

A escolha do universo pretendido de 10 (dez) familiares cuidadores e 7 (sete) profissionais de enfermagem, compreendendo auxiliares, técnicos e enfermeira, já havia sido determinada em minha qualificação e foi corroborada após um teste piloto realizado junto a familiares cuidadores que permitiu avaliar e aperfeiçoar o instrumento de coleta. Houve, outrossim, a redução do número de entrevistas realizadas com profissionais de enfermagem em decorrência da ausência por férias e afastamento de alguns desses cuidadores totalizando, ao final da coleta, 5 (cinco)

entrevistas. Entretanto, essas falas foram suficientes para o desenvolvimento satisfatório da pesquisa, como será demonstrado na análise dos dados obtidos.

Em um momento subsequente a esses encontros preliminares, passei à obtenção dos dados, primeiramente relativos aos familiares cuidadores e, em seguida, estabeleci um contato mais próximo com os profissionais de enfermagem que já estavam mais familiarizados com a minha presença, o que tornou o nosso diálogo mais estreito.

Nesse ponto da abordagem, cabe ressaltar que durante todo o desenvolvimento do estudo procurei respeitar as diretrizes e determinações da Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 do Ministério da Saúde e do Conselho Nacional de Saúde – Brasil (1996), que se refere e determina a observância, pelos pesquisadores dos referenciais básicos da bioética que são: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, e ainda dispõe observar outros preceitos com vistas a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

Foram respeitadas também, em sua integralidade, as determinações éticas no que tange ao seu encaminhamento para aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC/UFPR conforme encaminhamento protocolado sob o nº 1136.175/2005-11. Cumpridas assim as adequações exigidas pela Resolução CNS 196/96 e após o procedimento de sua análise, o projeto obteve aprovação em reunião realizada no dia 29 de novembro de 2005, conforme Parecer e Carta de Aprovação anexos (I e II).

Portanto, tratando-se de pesquisa que envolve seres humanos procurei a todo tempo respeitar em sua totalidade as determinações éticas no que concerne, inclusive, ao total esclarecimento sobre a pesquisa e apresentação para assinatura em duas vias, pelo pesquisado e pesquisador, do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndices III e IV) antes de iniciar a entrevista com cada um dos participantes.

Cabe informar que as entrevistas realizadas com os familiares cuidadores das crianças com neoplasia aconteceram sempre à tarde. A escolha desse horário teve como premissa o fato de que não havia sala disponível para realização das entrevistas. Como já conhecia um pouco o funcionamento do ambulatório, por ocasião do projeto de extensão lá desenvolvido, no qual participei como bolsista

voluntária, sabia que o período da tarde era menos movimentado. Por isso, nesse horário, pude realizar as entrevistas com os familiares no jardim da instituição.

Em um segundo momento, passei à obtenção do discurso dos profissionais de enfermagem e para tanto procurei a coordenadora de enfermagem com o intuito de combinar o melhor horário e dia. Ficou então combinado que as entrevistas com os profissionais seriam realizadas em um local reservado, às sextas-feiras, no período entre 7:45 e 8:00 horas da manhã, pois nesse horário ainda não havia uma grande demanda de crianças para o tratamento.

A partir da obtenção dos dados, a análise foi feita por meio de leituras do material transcrito tendo como meta buscar o sentido das falas, que segundo Barros e Lehfeld (2003, p.87) significa:

*Buscar o sentido mais explicativo dos resultados da pesquisa. Significa ler através dos índices, dos percentuais obtidos, a partir da medição e tabulação dos dados, ou de leitura e decomposição de depoimentos obtidos em pesquisas com ênfase na abordagem metodológica mais qualitativa.*

Ao proceder à análise torna-se importante ir além do que é imediatamente percebido na mensagem, buscando como menciona Minayo (1999, p. 198) “ultrapassar o olhar imediato [...], para atingir a compreensão de significações, a descoberta de conteúdos e estruturas latentes. E ainda atingir a integração das descobertas que vão além das aparências”.

Dessa forma, ao empreender à análise dos depoimentos capturados procurei centrar o foco nas falas dos atores, quer familiares cuidadores, quer profissionais de enfermagem, organizando os dados de cada um desses conjuntos em torno de conceitos principais. Tal procedimento tornou possível traçar um caminho sistemático e ultrapassar o que foi meramente descrito, uma vez que busquei revelar os sentidos explícitos nos depoimentos e estabeleci, assim, uma relação entre as duas categorias de sujeitos levando em consideração o referencial teórico de Watson (2004).

Essa busca efetivou-se a partir da organização dos dados e esse processo de tratamento dos dados teve como determinante uma leitura prévia e exaustiva das falas obtidas. A finalidade desse procedimento foi confrontar os dados com os

objetivos e questões propostas para a pesquisa. Essa prática pretendeu, como menciona Chizzotti (1998, p. 98), “compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas”.

O tratamento do conteúdo - obtido por meio das entrevistas com profissionais de enfermagem e familiares cuidadores - escolhido foi a análise da enunciação e teve como meta atingir os significados latentes nos discursos a partir da dinâmica estabelecida entre entrevistador e entrevistado. Dessa forma, os depoimentos demonstram sentimentos, conflitos, dilemas e possibilitam retratar as contradições presentes na experiência vivida por cada um dos atores.

Operacionalmente, a análise da enunciação segue, segundo Minayo (1999, p.207), o seguinte roteiro:

*Delimitação do número de entrevistas a serem trabalhadas, na qual a quantidade de entrevistas é substituída pela qualidade da análise; preparação do material por meio da transcrição exaustiva de cada peça, conservando o registro de cada palavra, silêncio, lapso e, finalmente tratamento e análise, em que se observam a lógica que estrutura cada peça, o estilo, os elementos atípicos e as figuras de retórica.*

Assim, as percepções apontadas pelos familiares cuidadores que vivenciam o cuidar de sua criança com neoplasia revelaram significados que transitam pelo sentimento presente em cada familiar cuidador ao experienciar o cuidar dessa criança, pelo desafio que representa o desenvolvimento dos cuidados junto ao seu filho (a), até os diferentes enfrentamentos diários determinados pela situação vivida. Seus depoimentos expõem sentimentos de solidão, desgaste, desesperança, medo, angústia e alcançam ainda, relações de ajuda-confiança, presença-autêntica, cuidado e espiritualidade, bem como o conceito de família e sua reorganização.

Esses diferentes discursos mostraram, ao meu olhar, expressões que demonstraram situações, atitudes, experiências e os mais diversos desejos desses familiares cuidadores que em seu difícil momento vivido, desenvolvem maneiras complexas de reagir e necessidades ora de distanciamento ou fuga, ora de apoio e ajuda que possam vir a desdobrar-se em maneiras de se fortalecerem interiormente.

No que se refere aos depoimentos dos profissionais de enfermagem, o conhecimento sobre conceitos como ser humano, cuidado, cuidado de enfermagem,

relação de ajuda-confiança, presença autêntica no cuidado, espiritualidade, transcendência e cuidado de enfermagem transpessoal emergiram das falas. Esse devir trouxe a compreensão de como empreendem seu próprio caminho como seres em evolução e ainda como desenvolvem as ações de cuidado com a criança em tratamento e o respectivo familiar cuidador.

Trouxeram à tona também as contradições presentes no seu dia a dia, quer como profissional de enfermagem, quer como ser que busca um sentido de transcender o experienciado. A partir dessas abstrações e significados foi possível descobrir subdivisões conceituais implícitas em cada fala e, assim melhor compreender os relatos.

Sendo assim, os resultados ora apresentados se referem, em um primeiro momento, a conceitos e seus desdobramentos elaborados junto aos profissionais de enfermagem e determinam a maneira como esses seres se reconhecem e elaboram o próprio “*self*” bem como direcionam o cuidado ao familiar cuidador. Para uma melhor compreensão, estabeleci chamar cada ator desse universo por nomes de anjos. Assim, teremos falas dos anjos Gabriel, Miguel, Rafael, Samuel e Daniel.

Em um passo subsequente, busquei conhecer o familiar cuidador e suas percepções de cuidar e ser cuidado a partir da experiência que vivencia com a doença de seu filho (a). A esses atores nomeei por qualidades positivas, as quais reconheço como potencialidades para enfrentar os diversos embates da vida. Dessa forma, chamei-os de compaixão, serenidade, bondade, paciência, esperança, perseverança, dinamismo, abnegação, solicitude, humanidade.

## 5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo, apresento a análise dos dados evidenciados pelos conceitos obtidos nas entrevistas realizadas com os profissionais de enfermagem e os familiares cuidadores das crianças com neoplasia.

### 5.1 Conhecendo as percepções presentes nos cuidados desenvolvidos pelos profissionais de enfermagem

#### 5.1.1 Ser humano

O referencial teórico de Watson (2004) aponta o ser humano como algo precioso, sagrado e que se mantém em conexão com o universo, um ser ao outro, sem separações atribuídas ao tempo, espaço ou nacionalidades.

Ao perguntar sobre o conceito de ser humano aos profissionais de enfermagem, os relatos obtidos deixaram claro o reconhecimento da esfera transcendente do ser, como evidenciado a seguir:

*[...] é uma pessoa criada por Deus...que tá nesse mundo prá usufruir de todos os benefícios que Deus possa proporcionar... (Anjo Rafael)*

*Nossa! ser humano... é complexo (Anjo Gabriel)*

*[...] é uma pessoa que tá aí ajudando todo mundo...(Anjo Samuel)*

*[...] é uma pessoa que precisa de cuidados... é gente...(Anjo Daniel)*

*[...] é algo especial que significa muito, criado por Deus e alguém que ao meu ver deseja ser feliz... deseja ter amigos... deseja ter carinho com eles... deseja receber carinho, atenção...(Anjo Miguel)*

Essas narrativas desdobram-se e demonstram o ser humano como **divino**, pois criado por Deus e que deveria ser detentor, por direito, de todos os benefícios existentes no Universo para ser feliz. É alguém muito **especial**, é **gente**. É um **ser bom** e **justo** e que sempre está disposto a **ajudar** a todos. No entanto, como vive em um mundo de atribulações e sujeito às intempéries **precisa de ajuda** e,

inúmeras vezes, encontra-se **instável emocionalmente** transformando-se em um ser egoísta que, em um primeiro olhar, só pensa em si mesmo.

O exposto revela uma percepção por parte dos profissionais de enfermagem que caminha ao encontro do reconhecimento do ser humano como criatura tão divina quanto complexa, dotada de um potencial subjetivo ainda pouco explorado. Esses depoimentos foram reveladores no sentido de evidenciar a compreensão da sacralidade de todos os seres, o que vem determinar o cuidar com respeito e amor. Denota também, o reconhecimento desse ser como alguém merecedor de um cuidado que se direcione não só ao físico e, sim igualmente aos processos relativos à sua percepção de experiências de vida. Dessa forma, considero que o profissional de enfermagem deve reconhecer o corpo como mais que físico, como matéria e espírito englobando emoções, pensamentos o que possibilita a evolução da noção da unidade corpo–mente-espírito. Subjaz, assim o entendimento de que há consciência, luz e energia, emergindo a certeza de que quando tocamos a pessoa, tocamos em sua mente, em toda a sua unidade (WATSON, 2003).

#### 5.1.2 Cuidado

O exposto inicialmente exigiu um maior aprofundamento sobre o conceito de cuidado a fim de conhecer as dimensões expressivas do cuidador profissional de enfermagem que embasam a ação de cuidar.

Ao afirmar em sua teoria que o cuidado e o amor estão intimamente relacionados e que estes devem ser incluídos no trabalho cotidiano dos profissionais de enfermagem, Watson (2003) quer ressaltar que por meio do desenvolver de nossas atividades diárias podemos dar e receber, crescer e aprender por toda uma vida.

Nessa perspectiva, o cuidado deve ser entendido como uma ação em que se precisa valorizar o outro e abordá-lo com delicadeza, com sensibilidade, dando atenção especial, exercitando uma atenção cuidadosa o que é chamado por Watson (2004) de *Caritas e Communitas*.

Dessa forma, o cuidado requer uma atenção especial, um compromisso e ética, e está embasado dentro de uma cosmologia que clama pelo senso de

reverência e sacralidade em relação à vida e a todas as coisas vivas o que fica evidenciado em muitos momentos das falas que se seguem.

*[...] o cuidado significa... eu acho que assim responsabilidade... (Anjo Gabriel)*

*[...] cuidado é amor...é absolutamente necessário. (Anjo Rafael)*

*[...] cuidado é uma coisa muito importante, né?... as pessoas precisam sobreviver... por exemplo, o nosso aqui... porque nós temos nosso trabalho e ele tem o cuidado todo especial, né? [...] não porque os outros não mereçam um cuidado especial, mas acho que esse é mais importante, né? [...] estão com baixa imunidade então os cuidados são bem mais severos... (Anjo Samuel)*

*[...] o cuidado é uma coisa que você tem que fazer com bastante responsabilidade [...] alguma coisa que a pessoa está precisando, que você precisa auxiliar ela. [...] mas às vezes ele precisa só que você diga: está precisando de alguma coisa?... acho que é isso... (Anjo Daniel)*

*[...] eu vejo assim que... o cuidado geral... eu vejo a pessoa como um todo. [...] porque paciente que você vai lá e faz o medicamento que você tem que fazer acho que é muito pouquinho pro paciente, né? (Anjo Miguel)*

A compreensão do cuidado como algo que vai além do físico e das práticas se encontra presente nas falas apresentadas trazendo para a realidade de cuidado desses profissionais o primeiro elemento do PCC abordado por Watson (2004). Desdobra-se em concepções de cuidado como **amor**, praticado com senso de **responsabilidade** que deve permear cada ação de cuidado, cada atitude, com intencionalidade, preocupação e atenção, **estando presente** e disposto a ouvir, reconhecendo a **totalidade do ser**.

Tal atitude cria a possibilidade de comunhão por meio da prática de valores humanistas como a gentileza e equanimidade, possibilitando orientar levando em consideração o referencial do outro como ponto de partida, o que torna possível esclarecer dúvidas e tornar o ser cuidado mais apto aos enfrentamentos necessários.

### 5.1.3 Cuidado de enfermagem

Apesar de demonstrarem reconhecer os aspectos subjetivos do ser, bem como o entendimento de dimensões diversas que se encontram imbricadas no cuidado, em sua maioria, os profissionais entrevistados apontaram diferentes e intrincados dilemas vividos diariamente na coexistência da prática do cuidado instrumental e outras formas do cuidar. Essas circunstâncias determinam que o cuidado ao familiar cuidador da criança com neoplasia não se torne visível e, na maioria das vezes, seja realizado de maneira imperceptível pelo próprio profissional de enfermagem que termina por não reconhecer e se abrir a outras formas de cuidado, desvalorizando as ações relacionadas ao familiar cuidador da criança com neoplasia.

*[...] enquanto você está exercendo atividades técnicas você não consegue trabalhar o emocional porque você é racional nesse momento, porque se você deixa de ser racional você não cumpre com a sua parte técnica. Você não consegue... porque são coisas muito distintas, são tratamentos diferentes...(Anjo Gabriel)*

*[...] devido às atribuições técnicas que você precisa estar ciente delas porque é responsabilidade sua e sendo assim você envolvendo o emocional você não consegue fazer uma coisa nem outra.(Anjo Samuel)*

*[...] o técnico tem que estar muito presente na gente e se você for tentar estabelecer um paralelo verdadeiramente aí nessa questão você não consegue... (Anjo Gabriel)*

*[...] eu acho que você precisa ser técnico... porque não tem como você dispensar totalmente o “ser técnico” e ir só p’ro outro lado... acho que tem que conciliar os dois, né? Procurar pelo menos... nem sempre dá certo... mas procurar...(Anjo Daniel)*

*[...] p’rá mim cuidado tem que ser uma atenção no total do paciente, ter tempo de conversar com ele, de ver quais as ansiedades dele, e você ver se ele está sentindo bem atendido, se ele tem algum desejo a mais que você possa fazer a mais por ele...” (Anjo Miguel)*

No entanto, os dois últimos discursos demonstram a preocupação e o compromisso em efetuar o cuidado de maneira criativa, buscando aliar o instrumental ao expressivo, o que se encontra presente no sexto elemento da teoria de Jean Watson (2004), ressaltando que torna-se importante para o profissional de enfermagem em seu cuidado lançar mão não só do conhecimento teórico-prático apreendido no mundo acadêmico científico, mas também de sua intuição, senso-

comum, conhecimento estético, ético, pessoal e de suas experiências de vida. As falas descortinam uma verdadeira intenção de transformar a relação profissional de enfermagem e paciente/familiar cuidador, muito embora para alguns dos entrevistados no momento em que desenvolvem o cuidado devam ser **técnicos e racionais**. Essa forma de se posicionar diante do outro traz como consequência a impossibilidade de trabalhar com outras dimensões do ser humano e a dificuldade do profissional ao executar suas ações, impedindo-o de aprimorar-se e ampliar horizontes apoderando-se de outras habilidades relacionadas à percepção da subjetividade do outro.

Sendo assim, esses depoimentos, por vezes, constituem uma contradição relativa à postura demonstrada em diversos momentos de suas falas no sentido de perceber as necessidades do familiar cuidador a partir do referencial do outro e haver a intenção de ajudá-lo no enfrentamento da situação de maneira criativa.

No momento desse depoimento, alguns entrevistados relataram que esses aspectos são **coisas muito distintas** envolvendo **tratamentos diferentes**, portanto conciliar o emocional com a prática faz com que não consiga realizar bem as técnicas e, conseqüentemente, por privilegiarem a execução correta e precisa das técnicas não conseguem voltar o olhar à outra parte, ou seja, a parte subjetiva do cuidado. Esses relatos, entretanto, e outros que seguem, se mostram repletos de sentimentos de impotência e frustração diante do afastamento do cuidado que reconhecem e, por vezes, querem efetivar.

Essa perspectiva demonstra que a complexidade necessária para o atendimento às pessoas por meio das ações de cuidar que gerem a conexão entre familiar cuidador e profissional de enfermagem é intensamente influenciada pelo desenvolvimento das atividades inerentes às suas práticas. Esse fato faz emergir uma tendência relacionada à cultura científica e tecnológica que ainda persiste nas ações de enfermagem fortemente direcionadas ao fazer, como evidenciado abaixo:

*[...] você já imaginou você ir puncionar uma veia de uma criança que vai receber quimioterapia... é difícil de veia... aí você dá uma picada e não dá certo... a mãe já fica angustiada porque a criança chora e aí você não consegue e assim pra frente... (Anjo Gabriel)*

*[...] você até tenta mas você... eu acho assim que você não tem êxito... porque o forte pra que você possa desempenhar isso... naquele momento você não consegue... pode até ser que você não estando envolvida com a parte técnica naquele momento consiga...(Anjo Samuel)*

*[...] com a equipe de enfermagem é praticamente impossível.. é toda atenção nossa já é totalmente voltada para o paciente... algum benefício que ele pode ter a mais é estar com o familiar... a pessoa que está com ele...(Anjo Rafael)*

*Eu acho que ser técnico precisa... porque também não tem como você dispensar totalmente "ser técnico" e ir só pro outro lado... (Anjo Daniel)*

Entretanto, apesar de estar apontado, nas falas dos profissionais de enfermagem, total prioridade quanto aos processos funcionais e as técnicas relacionadas ao atendimento das crianças que estão em tratamento, subjaz no íntimo de cada um dos entrevistados uma semente brotando e impondo um movimento de reposicionamento do cuidado de enfermagem. Percebi em diversos momentos o desbordar de uma consciência que almeja criar o ambiente propício à reconstituição desse familiar cuidador no sentido de reestruturar seus fatores internos e externos como forma de abrir um leque de opções para enfrentar a situação que ora vivencia. As falas a seguir demonstram que os profissionais entrevistados compreendem aspectos relativos ao oitavo elemento da teoria de Watson (2004) que aborda a necessidade de se criar um ambiente interno e externo de "healing". Sendo assim, enfatizam a necessidade de, por meio do exercício contínuo de sua sensibilidade, captar dificuldades relacionadas ao interior da pessoa em enfrentar a difícil situação.

Pode-se observar que as mudanças de paradigmas que se evidenciam nos discursos a seguir apontam o emergir de um novo *corpus* da profissão que, ao cuidar, volta o olhar para renovadas maneiras de pensar, que levem ao agir mais solidário. Esse caminhar proporcionará que os profissionais de enfermagem possam situar, conforme Watson (2003), a prática, a ética, a profissão dentro de uma cosmologia que clama pelo senso de reverência e sacralidade em relação à vida e a todas as coisas vivas.

*[...] você está lidando com o cuidador carente... carente em todos os sentidos... (Anjo Gabriel)*

*[...] no momento em que o familiar entra e está assim fragilizado... têm pessoas que não precisam e outros que sim... o período inicial é muito difícil p'rá família e p'rá criança também... (Anjo Samuel)*

*[...] porque eles ficam perdidos e na mesma hora se culpam... na mesma hora se desculpam... (Anjo Samuel)*

*[...] na maioria da vezes os familiares entram em conflito... principalmente no início... (Anjo Miguel)*

*[...] eles ficam muito perturbados, nervosos, muitas vezes eles ficam perdidos... (Anjo Daniel)*

Dessa forma, pode-se observar que o caminhar da enfermagem avança, mesmo que a passos lentos, em direção a uma relação de *ajuda-confiança* entre o profissional de enfermagem, paciente e familiar cuidador que privilegie não só práticas e técnicas que visem a cura do corpo, mas a capacidade de *healing* que nas idéias de Watson (2004) se traduz por reconstituir, restaurar e recompor o ser pelo despertar de suas próprias capacidades de enfrentamento das diversas situações. O sinal de que mudanças se fazem necessárias está caracterizado nas falas que demonstram a percepção do profissional relativa aos sentimentos dos familiares cuidadores. Por outro lado, ainda é incipiente qualquer movimento em direção à efetivação do cuidado transpessoal com relação a esses familiares, uma vez que toda a atenção se encontra fortemente direcionada à criança com neoplasia e os procedimentos a ela concernentes.

#### 5.1.4 Relação de ajuda-confiança

O trabalho da enfermagem junto ao familiar cuidador da criança com neoplasia vem apresentando relatos, que por vezes demonstram o conflito vivido pelo profissional. Neste estudo, a maioria dos profissionais cuidadores percebem a premência de que o cuidado seja re-elaborado de maneira a conjugar a tecnicidade que hoje o envolve a outras dimensões abrindo espaço para a possibilidade de estabelecer novas relações entre profissional de enfermagem, paciente e familiar cuidador.

Esse contexto conflitivo faz com que nem sempre as respostas obtidas à questão sobre como se desenvolve a relação de ajuda-confiança indiquem o estar presente de forma integral, estabelecendo uma percepção que vá além dos cinco sentidos que se encontra no quarto elemento do PCC de Watson (2004). As falas deixam claro que o turbilhão de práticas que precisam desenvolver ao longo da

jornada de trabalho, configura-se como um impedimento a que contemplem um olhar direcionado ao familiar cuidador e ainda mencionam uma grande preocupação com a confiança dos pacientes e familiares no desenvolvimento correto e eficaz das técnicas a que são submetidas as crianças, como se mostra a seguir:

*[...] é quando você pode contar realmente com quem está a seu lado.... a sua equipe realmente está contigo (Anjo Gabriel)*

*[...] quando eu falo com o paciente e ele acata o que eu vou fazer[...] com a concordância dele ele fica bem mais acessível... (Anjo Rafael)*

*[...] às vezes eles te procuram... querem conversar... [...] eles confiam na gente e contam sobre a família [...] não é todo mundo que tem a coragem de fazer... (Anjo Daniel)*

*[...] servindo e atendendo ao que ele precisa eu estabeleço a ajuda-confiança.[...] parece que elas, as mães, sentem uma certa liberdade de chegar em mim... é... eu sinto isso... (Anjo Miguel)*

*Eu acho que é o atendimento. [...] no modo de tratar o paciente, a família, eu entendo por isso... (Anjo Samuel)*

As diferentes expressões do entendimento relativo à maneira como se estabelece a relação de ajuda-confiança estão ligadas, de acordo com as falas dos atores, ao **trabalho coeso em equipe**, ao fato de explicar como vai desenvolver a **técnica**, ao **tratamento** dispensado à criança e família, incluindo acolhimento e desenvolvimento de ações técnicas. No entanto, em alguns relatos, os profissionais mencionam colocar-se à disposição para **ouvir** e **conversar**, fato que denuncia, mesmo que superficialmente, o desejo de estabelecer uma relação de presença integral e disposição de ouvir com isenção de julgamentos presente no quarto elemento da teorista Watson (2004).

A sensibilidade expressa acima demonstra também a existência do quinto elemento do PCC, Watson (2004), quando o profissional procura apoiar a expressão dos sentimentos e se dispõe a ouvir o familiar cuidador ao externar suas emoções. Algumas falas deixam claro que o familiar se sente à vontade ao falar com o profissional de enfermagem sobre os seus sentimentos e angústias.

As declarações que se seguem servem para corroborar com o observado a respeito da consciência presente nos profissionais de enfermagem, no sentido de

uma valorização do cuidado subjetivo e do cultivo da sensibilidade aliado às técnicas.

Sem dúvida, os profissionais de enfermagem reconhecem em si uma ambigüidade relacionada ao uso das possibilidades que dizem respeito a expressão de sentimentos e ao desenvolvimento de práticas do cuidar que tiveram sua construção em bases tecnicistas. Os depoimentos a seguir demonstram que eles convivem com uma dura realidade que os impede, por vezes, valorizar e desenvolver ações de cuidado capazes de proporcionar a potencialização das capacidades de reconstituição do familiar cuidador.

*[...] eu fico impotente e sou incapaz de perceber muitas coisas da questão emocional do cuidador até mesmo do paciente.[...] porque eu tenho a necessidade de garantir a ele o medicamento e p'rá isso você tem certos processos durante o dia que você precisa cumprir e esse claro, é um outro processo... não dá p'rá conjugar... de jeito nenhum...(Anjo Gabriel)*

*Sim eu valorizo os sentimentos dos familiares cuidadores... (Anjo Rafael)*

*Ah! Eu valorizo muito a expressão dos sentimentos e dúvidas das famílias cuidadoras... (Anjo Samuel)*

*Com certeza, o sentimento acho que é tudo nessa hora porque eles sofrem mais do que o paciente que está doente... eles ficam doentes junto... não tem como não ficar... (Anjo Daniel)*

*Ah! Valorizo. P'rá mim é prioritária essa parte... [...] eu me coloco no lugar da mãe.[...] eu faço bastante cuidado nesse sentido.[...] o tempo é uma barreira, a falta de mão de obra, ultimamente é assim... [...] aquele tempo curto que eu consigo falar com as mães... (Anjo Miguel)*

O profissional de enfermagem vive um contexto, portanto, de insatisfação salientada na expressão “**impotente**”, “**tempo curto**” e na **falta de argumentos** que possam **validar as assertivas** quanto à importância dada à expressão de sentimentos dos familiares cuidadores. Os discursos demonstram que, apesar dos esforços no sentido de “estar com” o familiar da criança com neoplasia, não raro, o profissional de enfermagem se sente impotente frente aos resultados que percebe ter alcançado por meio das interações que tenta manter com esse familiar.

#### 5.1.5 Estar autenticamente presente

Os depoimentos sobre o que entendem por estar autenticamente presentes deixam claro ora uma profunda frustração, ora afirmações cheias de contradições que demonstram o conflito entre repetir procedimentos e sentir intimamente o querer fazer mais para ser diferente de um profissional tarefeiro e repetidor de ações, imprimindo visibilidade ao cuidado prestado ao familiar cuidador.

Existem, sem dúvida, profissionais que há muito vêm efetivando o segundo elemento do PCC, Watson (2004) que traz a necessidade de estar autenticamente presente e fortalecer e sustentar o sistema de crenças e de subjetividade do outro, como demonstrado pelo Anjo Samuel e Anjo Miguel. Por outro lado, considero que o sentimento de frustração presente na fala do Anjo Gabriel é decorrente do reconhecimento de que se encontra impotente diante das circunstâncias que envolvem o cuidar dos sentimentos e angústias que assomam esse familiar cuidador. Esse sentimento assume especial magnitude por aflorar no justo instante em que a família e, especialmente o familiar cuidador passam a ocupar um lugar de destaque quando se aborda temas como cuidado humanizado, comunicação e ainda a importância da participação da família na recuperação do doente.

Os relatos abaixo discorrem sobre a presença autêntica do profissional de enfermagem junto ao familiar cuidador e embora alguns depoimentos evidenciem um entendimento confuso do seu significado em muitas falas essa percepção já se encontra suficientemente despertada.

*Quando eu estou com o paciente eu estou totalmente presente... o meu trabalho é humano... [...] toda a atenção nossa já é totalmente voltada para o paciente... (Anjo Rafael)*

*Eu acho que em tudo você tem que estar presente... nos cuidados... eu acho que fazendo os cuidados e ainda a atenção... que é a hora que eles precisam alguma coisa da gente... a gente tá aí presente p'rá atender, né? (Anjo Samuel)*

*Estar autenticamente presente é mesmo que você esteja fora você seja lembrada... é você sair e alguém falar assim: cadê aquela pessoa, eu acho que é por aí, né?...[...] você faz aquele esforço... não sei se a gente consegue dar conta um pouco... (Anjo Daniel)*

*Eu me sinto assim quando eu sinto que a mãe se sente correspondida... que os anseios são respondidos com relação ao atendimento de perto... e elas me transmitem que se sentem seguras quando eu atendo... (Anjo Miguel)*

*Ai como seria bom estar presente... mas hoje como eu me vejo aqui eu não me sinto autêntica, tá? (Anjo Gabriel)*

Estar autenticamente presente implica em mostrar-se como realmente é: precisa ser transparente, sem subterfúgios, como afirmam Gonzáles e Beck (1999). No entanto, as experiências cotidianas vividas pelos profissionais de enfermagem apresentam-se repletas de dor e sofrimento, no que diz respeito ao lidar constante com os familiares da criança com neoplasia o que gera uma imensa dificuldade interior e a tendência em manter uma atitude distanciada desse familiar. Some-se a essas circunstâncias aspectos provenientes da particularidade do profissional, como preocupações, problemas pessoais, instabilidade de humor e outros relativos aos empecilhos existentes nas instituições em que trabalham e que dificultam o efetivo atendimento desse familiar. Além disso, esses profissionais de enfermagem encontram-se, em sua grande maioria, despreparados para os enfrentamentos que a profissão requer quanto ao desenvolvimento do cuidado expressivo. Algumas falas abaixo servem para salientar o dilema vivido pelo profissional de enfermagem que, apesar de perceber o outro, suas necessidades e angústias, se sente pressionado pela falta de suporte pessoal interior. O somatório das condições inadequadas, como observado anteriormente, aos conflitos pessoais dos profissionais de enfermagem tendem a obstaculizar o cuidado direcionado ao familiar cuidador da criança com neoplasia e levam o profissional a desenvolver uma forte tendência a desvalorizar suas potencialidade de cuidador.

*Bom, eu acho que esse cuidador familiar precisa ter um pilar fora da família dele com quem ele possa contar e esse pilar precisa estar inteiro, para esse cuidador se apoiar. [...] sinceramente eu não vejo a enfermagem capaz de ser esse pilar... (Anjo Gabriel)*

*Eu diria que nós da enfermagem... a gente não tem condição pra oferecer esse cuidado...[...] a gente tem psicólogos presentes e então ao primeiro sinal que a gente detecta[...] a gente traz a psicóloga até o paciente... (Anjo Rafael)*

*[...] quanto ao familiar... eu acho que não é nosso dever, né?... deve arranjar um psicólogo e acompanhar porque o nosso é mais com a criança e com o familiar já é mais com a parte da psicóloga, né[.] já orientação é nosso dever e do médico também... (Anjo Samuel)*

*[...] eu acho que eles tinham que ter um acompanhamento, um aconselhamento de perto cada familiar desde o início quando chega... [...] muitas vezes o paciente...as mães não se abrem com a psicóloga assim sobre toda situação... (Anjo Miguel)*

*[...] se for uma enfermeira específica p'rá sentar e conversar, ela se abre melhor... se sentem mais perto... com a psicóloga se sentem meio constrangidos assim de se abrir, determinados assuntos elas não falam... (Anjo Miguel)*

Essas diferentes demandas internas e externas, presentes nos profissionais de enfermagem, me levaram a refletir sobre como nos vemos enquanto seres que habitam o universo, que conhecimentos desenvolvemos sobre nós mesmos e nossas capacidades e limitações, como aprendemos a lidar com os nossos próprios sentimentos e frustrações para então sermos capazes de reconhecer como nos posicionamos diante da fragilidade do outro e, assim poder lidar sem tanto constrangimento com a expressão dos sentimentos do familiar cuidador.

Sobre esses aspectos Watson (2004), abordando o terceiro elemento do PCC acerca do cultivo de práticas próprias espirituais e do eu transpessoal, ultrapassando o próprio ego, afirma que é necessário promover uma busca contínua a fim de reconhecer-se como um ser em evolução, praticante dessa evolução, capaz de despertar em si mesmo o cuidado transpessoal. É um compreender-se e auxiliar-se, aceitando a sacralidade do ser e do cuidado e as relações com o cosmos e o divino.

Dessa forma, os profissionais de enfermagem precisam despojar-se de idéias preconcebidas, estabelecendo um compromisso ético consigo mesmo e com o outro, buscando compreender estar esse ser e ele próprio em transformação constante. Sendo assim, devem responder às suas próprias dúvidas e aceitar suas limitações, a complexidade dos seres e o insondável do cosmos com seus mistérios sem respostas.

Também necessitam estar conscientes de que reconhecer-se é tornar-se capaz de lidar com seus medos e angústias e isto é imprescindível quando o profissional se coloca em posição de cuidar do outro, especialmente o familiar da criança com neoplasia. Baggio (2006) afirma que o desgaste emocional é fato comum na enfermagem, uma vez que esse trabalhador está em constante interação com os seres enfermos o que o faz vivenciar sentimentos desagradáveis como o sofrimento, a dor, a doença e, não raro, a morte.

Esse movimento de perceber-se e reconhecer-se, enquanto ser limitado, terá como consequência, a capacidade de incentivar e valorizar a expressão de sentimentos e de emoções, bem como, os sentimentos que as representam, pois fazem parte do perceber-se, sentir-se e pensar do homem e devem ser expressas e valorizadas em cada situação que é vivenciada pelo ser, seja essa emoção positiva ou negativa.

#### 5.1.6 Espiritualidade

O meu interesse em proceder uma abordagem sobre espiritualidade fundamenta-se no décimo elemento do PCC de Watson (2004) que trata da necessidade de abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida e morte. Sendo assim, o décimo elemento do PCC enfatiza ser preciso cuidar da própria alma e a do ser que está sendo cuidado.

Cabe enfatizar que, muito embora exista uma preocupação dos estudiosos de enfermagem com relação ao conceito de espiritualidade ainda não existe uma definição aceita por todos. Os questionamentos gerados a partir da tendência crescente da enfermagem em ver o indivíduo numa perspectiva holística demonstram que enquanto alguns desses profissionais permanecem céticos e acham que esta não é uma questão científica, outros se preocupam em estudar e colocar em prática conceitos que digam respeito às necessidades espirituais do ser humano (BENKO E SILVA, 1996).

Assim sendo, quanto à dimensão espiritual, as autoras afirmam que, configura-se como parte integrante do indivíduo e necessita ser avaliada pelo profissional de enfermagem e, ainda, diferenciada do aspecto religioso a partir de sua especificidade. Sobre esse tema em particular tem-se que a religiosidade diz respeito à crença em algo sobrenatural e divino, além de relacionar-se com adoração e obediência; espiritualidade constitui uma qualidade mais ampla do que religião. Uma pessoa não tem que pertencer a uma religião organizada para alcançar o espiritual.

A compreensão do significado de espiritualidade e religiosidade pode segundo Souza (2006), colaborar no sentido de que os profissionais de enfermagem venham a distinguir as diferentes formas de expressões da dimensão espiritual do paciente, considerando, ainda que, por vezes poderão se ver frente à manifestações de

religiosidade. Desta forma, o cuidado espiritual deverá ser efetuado tendo em vista as mais diversas experiências que o ser humano tem ao expressar sua espiritualidade.

Entretanto, durante o desenvolvimento da pesquisa foi possível observar que, entre os sujeitos entrevistados, subexiste a dificuldade em conceituar e perceber a diferença entre esses dois diferentes conceitos.

Os relatos pertinentes ao reforço da espiritualidade apresentaram como ponto comum uma compreensão da existência de um “*poder maior*”, Deus, que determina todas as coisas e acontecimentos e a relevância do cultivo da consciência espiritual. As falas abaixo deixam claro que nem sempre existe uma compreensão do que seja espiritualidade e religiosidade, conforme observado, por exemplo, no depoimento do Anjo Daniel:

*Eu acho assim que a parte espiritual é muito importante...[...] isso aí já é uma coisa bem mais alta... é um nível que não é qualquer pessoa que consegue assim, sabe? (Anjo Miguel)*

*Isso é uma coisa muito sensível... [...] falar de uma força maior que tá no infinito, isso realmente é... conforta... dá um conforto... (Anjo Rafael)*

*Tenho respeito por todas as crenças e tento ajudar... (Anjo Daniel)*

*[...] religiosa ou não ela sabe que existe uma força maior e essa força maior é que domina tudo....[...] fazer com que as coisas se concretizem ou não... (Anjo Gabriel)*

*Eu acho que isso aí é muito importante p'rá ele poder superar...[...] dependendo da religião de cada um a gente tenta fazer eles entender...[...] a fé é muito importante porque dá força p'rá continuar... (Anjo Samuel)*

As afirmações feitas pelos profissionais de enfermagem demonstram que as famílias que reconhecem esse poder permanecem mais bem **estruturadas e felizes** e saem confortadas mesmo que o resultado final não se traduza pela cura da criança e completa recuperação.

Dessa forma, evidencia que as situações de doença são percebidas pelos seres humanos como uma ameaça a sua totalidade pessoal e seu bem estar uma vez que se compreenda o corpo, a mente e o espírito unidos. Significa, como afirma Benko e Silva (1996) que, mesmo aquele familiar cuidador que não se importava com aspectos relacionados à espiritualidade, ao se deparar com o sofrimento que a

doença de sua criança representa passa a considerar assuntos relativos ao significado da vida; essa experiência dolorosa o leva a confrontar a realidade de sua existência, a maneira como se relaciona com os outros e consigo mesmo, com Deus e outras perspectivas do divino, de ser superior, de entidade e não raro com sua própria morte.

Outro ponto a considerar diz respeito a que profissional de enfermagem precisa aceitar os limites dos tratamentos médicos e com isso modificar o foco do seu cuidado, não percebendo a morte como uma inimiga e um fracasso profissional. Nesse sentido, “é importante aprender o valor do tempo, do aqui e agora, pois a vida é temporal e a jornada humana é transitória” (HUF, 2002, p. 183).

*Deus permitiu que fosse assim e ela se sente feliz e ela não se sente derrotada... não é uma derrota, né?... o fato de não ter dado o resultado esperado e que ela queria... que a gente quer... por exemplo, não salvou o filho dela...(Anjo Miguel)*

Considerar a morte como uma experiência presente na vida torna o profissional de enfermagem capacitado para atuar junto ao familiar cuidador, fortalecendo-o, especialmente em situações limite, para o entendimento necessário e, ainda, trazendo serenidade diante da morte.

*[...] o alimento do seu espírito... [...] no ato de ela não se concretizar pensar que existe uma razão ... [...] eu acho que essa questão da espiritualidade precisa ser desenvolvida entre nós que trabalhamos... e como dá um suporte... (Anjo Gabriel)*

*[...] as famílias buscam esse lado... ela se sente mais feliz... mais estruturada. Em todos os sentidos.[...] elas não se desestruturam, sabe? Elas vencem... mesmo que o final não seja feliz... é uma coisa bem mais alta... (Anjo Miguel)*

*[...] quando tá num momento sufocante você sempre dá o teu apoio e pode dar um apoio espiritual que tá no alcance da gente...[...] dá um conforto... (Anjo Rafael)*

*[...] a fé é muito importante porque dá força p'rá continuar... (Anjo Samuel)*

Encontra-se presente nas falas das depoentes um profundo respeito pelas manifestações de fé, que se confunde, não raro, com religião, muito embora esse fato não represente qualquer empecilho ao que realmente os profissionais de

enfermagem desejam. Percebi em todos os depoimentos diversas maneiras de posicionamento que se traduz por uma abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida-morte expressos no décimo elemento do PCC (Watson, 2004). Essa postura permite estimular uma forma de sustentação do ser, na esperança de que apesar de nem sempre ser alcançada a cura do corpo, ainda persistir uma razão para crer em uma força maior capaz de curar a ferida aberta na alma resultante da dor da perda, trazer de volta a felicidade e manter toda a família unida e estruturada.

Compreendo ainda, a partir das declarações obtidas, o aforismo de Watson (2004) ao afirmar que a manutenção da fé, o respeito à crença do semelhante são elementos essenciais no ato de conectar-se com o outro. Assim, sem qualquer menosprezo à ciência deve-se instilar fé e esperança como forma de aumentar as capacidades imanentes do ser para os diferentes enfrentamentos da vida.

#### 5.1.7 Cuidado transpessoal de enfermagem

À medida que prosseguia com a análise dos dados foram-se revelando alguns traços do conceito de cuidado transpessoal de enfermagem (Watson, 2004), e de elementos propostos pela autora, o elemento quatro, que aborda a relação de ajuda-confiança e cinco, que enfatiza estar presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como uma conexão profunda entre o espírito do cuidador e daquele que está sendo cuidado. Muito embora esses aspectos ainda permanecessem incipientes nas falas dos profissionais, já se encontravam, algumas vezes, presentes no desenvolvimento diário das ações de enfermagem junto às crianças e familiares cuidadores.

*[...] é claro que a gente deve fazer um cuidado assim... No momento em que o familiar entra e está assim fragilizado... A gente dá o máximo que a gente pode... atenção e tudo... (Anjo Samuel)*

*[...] eu faço o máximo... atenção... eu converso bastante com eles... (Anjo Daniel)*

*[...] ouvir, as vezes só ouvir já é importante, né? É lógico que às vezes você precisa um pouquinho mais, sentar um pouquinho, né?... (Anjo Daniel)*

*[...] quando está doente ele deseja ser atendido num todo... ele gosta de receber atenção... gosta de conversar... que você observe detalhes assim dele... (Anjo Miguel)*

A compreensão de transcendência do ser fica, igualmente, evidenciada nos seguintes relatos:

*[...] o ser humano que constitui uma família tem dois "eus" [...] ao alimentar sua alma e o espírito você tem como se relacionar com o outro...aí sim você vai estar aberta pra uma terceira pessoa". [...] a partir do momento em que você se recupere aí você começa a enxergar o outro de uma outra maneira (Anjo Gabriel)*

*[...] se sente assim quando vem falar comigo parece que eu me coloco no lugar da pessoa [...] mesmo esse pouquinho tem qualidade...(Anjo Miguel)*

Percebi, também, ao longo das entrevistas com os profissionais de enfermagem, uma leve preocupação em buscar caminhar ao encontro dos anseios dos familiares cuidadores, para de alguma forma potencializá-los para resolução dos conflitos familiares e pessoais. Alguns depoimentos demonstram a atitude positiva presente no profissional de enfermagem e a disposição em compartilhar as angústias, procurando ainda estabelecer soluções alternativas para os problemas que surgem ao longo do caminho desse familiar cuidador, constituindo, portanto, aspectos do nono elemento do PCC de Watson (2004), sobre a ajuda a necessidades básicas, com consciência intencional de cuidado, visando a totalidade e unicidade do ser, como evidenciado a seguir:

*[...] a família muitas vezes não tem estrutura p'rá agüentar a situação. [...] enfim conflito na família, do marido com a mulher... filhos. [...] a família, às vezes até se desestrutura. [...] eles acabam tendo problemas no casamento, de relacionamento. [...] problema. [...] desagrada a família... (Anjo Miguel)*

*[...] eu acho que tem que ter uma orientação. [...] são pessoas leigas. [...] então tem que ter cuidado de orientar... (Anjo Samuel)*

*[...] você faz aquele esforço p'rá... não sei se a gente consegue dar conta um pouco... mas a gente procura pelo menos... (Anjo Daniel)*

*[...] às vezes uma palavrinha de apoio... um sorriso... umas palavras agradáveis... (Anjo Rafael)*

Essa percepção do ser que necessita de cuidado para se tornar capacitado para os diversos enfrentamentos de sua existência está demonstrada, por um lado, por meio da sensibilidade presente no ser humano profissional ao resgatar a arte de cuidar. Para esse fim, tem-se empenhado em imprimir características relacionadas à profissão a partir da inserção de dimensões próprias da enfermagem que mais do que uma simples repetição de atividades e tarefas se traduz por um trabalho complexo que deve ter como finalidade o atendimento às necessidades das pessoas, por intermédio da ação de cuidar e que resulte em conforto, harmonia e bem estar.

Como resultado o olhar do profissional de enfermagem se volta ao ser humano cuidador **familiar** que necessita de orientações abrangendo, dessa forma, o sétimo elemento do PCC de Watson (2004), que ressalta a necessidade de se engajar em experiência genuína de ensino-aprendizagem que atenda à unicidade do ser e dos significados tentando manter-se dentro do referencial do outro.. Procura ainda elaborar alternativas no sentido de proporcionar um ambiente interno e externo de reconstituição como no oitavo elemento descrito na teoria de Watson (2004), quando aborda a **família** que diante de problemas tão complexos tende a se desestruturar, e dessa forma procura **partilhar** da busca de soluções fazendo uso do **ouvir** e da **palavra** que por vezes é capaz de acalmar e trazer esperança onde antes só havia desespero.

Existe, também, a busca no sentido da compreensão de outras dimensões do cuidado, incluindo aquelas que ultrapassem o agir unicamente em direção ao outro, crescendo entre os profissionais de enfermagem a necessidade de olhar em direção a si próprio, profissional cuidador, enquanto pessoa singular, como merecedor de cuidados. Tal busca fica evidente na afirmação de que antes de ser cuidador você precisa ser cuidado.

*[...] antes de você ser cuidador precisa também estar sendo cuidado... se você não está num estado e carência você tem condição de transmitir cuidado também... se a sua questão de cuidado está resolvida internamente você também vai conseguir demonstrar p'ro outro o que demonstram por ti.[...] quando você está fragilizado você quer ser o centro das atenções. Você quer que tudo se direcione a você mas de maneira branda...p'rá você se aliviar do seu tumulto interno. [...] você se sente sobrecarregada...[...] para ser o pilar precisa estar inteiro...Ah! Meu Deus eu não tenho esse preparo p'rá cuidar do emocional porque o nosso também está atribulado.[...] a enfermagem num ambiente tenso como esse... (Anjo Gabriel)*

Reconhecer-se como pessoa que também necessita de cuidados é parte do processo de crescimento e amadurecimento que possibilitará compreender e aceitar o outro, a partir da própria aceitação, estando apto a desenvolver o cuidado expressivo. É nesse sentido que se torna primordial conhecer os próprios sentimentos, mesmo aqueles que teimamos em manter no lugar mais profundo e escuro do nosso ser: o reconhecimento das fraquezas e limitações. A medida que o profissional toma consciência de si mesmo torna-se factível reconhecer quando necessita de ajuda e cuidado para a manutenção de seu próprio equilíbrio emocional. Esse processo evolutivo transforma o seu olhar em relação ao outro possibilitando enxergá-lo como ser em evolução e constantes mudanças.

Embora já esteja latente entre os profissionais de enfermagem a reflexão de que para prestar autenticamente o cuidado é preciso também “estar cuidado” persiste, igualmente, a certeza de que é preciso um maior aprofundamento sobre essas questões. Referente a esses aspectos descortina-se um grande desafio que tem como objetivo mudanças no sentir-se e vivenciar de forma diferente o seu dia-a-dia. Entretanto, é sob essa ótica instável e em mutação que se movem os profissionais de enfermagem, atores dessa pesquisa. E nem sempre conseguem tornar visíveis suas ações de cuidado ao familiar cuidador, embora alguns já tentem de variadas maneiras ser-estar presente com o ser humano cuidador.

No que tange ao cuidado desenvolvido junto à criança com neoplasia os diversos depoimentos enfatizaram um trabalho árduo, que exige a máxima atenção e principalmente habilidades técnicas em um ambiente tenso, sem recursos humanos adequados, com longas horas de exaustiva permanência e ainda a falta de suporte emocional ao próprio profissional de enfermagem.

## 5.2 Percebendo o universo expressivo do familiar cuidador da criança com neoplasia

O adoecimento de um filho, especialmente quando o diagnóstico é de neoplasia pode acarretar, entre outras conseqüências, desequilíbrio na estrutura familiar gerando conflitos entre esposo, esposa e filhos. O universo expressivo dos seres familiares envolvidos tende a ficar repleto de sentimentos como frustração e

culpa, assim como, medo, impotência, angústia e desespero o que, sem dúvida, é um determinante de adoecimento, sobrevivendo a necessidade de atenção, ajuda e cuidado.

São aspectos como esses citados acima que buscamos conhecer junto ao familiar cuidador da criança com neoplasia, como também a dimensão do cuidado que recebem ou não da equipe de enfermagem e ainda como e, igualmente com quem costumam buscar ajuda para os conflitos interiores surgidos a partir da situação vivida.

### 5.2.1 Ser humano familiar cuidador diante do experienciado

As falas dos familiares cuidadores, quando perguntados sobre como se sentem diante do diagnóstico de neoplasia da criança, demonstram que eles se encontram carentes de cuidado frente a uma situação que foge totalmente ao seu controle, o que pode se desdobrar em um resultado imprevisível acrescido o fato de que carrega o estigma de um longo período destinado a enfrentamentos que geram tristeza e dor.

Desse modo, os sentimentos revelados a partir dos relatos demonstram que já convivem com a falta de paz interior decorrente da incerteza no futuro e da falta de sentido de suas vidas, que se encontram arrebatadas ao cuidar de sua criança, sem qualquer perspectiva de sucesso.

Constrangida, né? Porque a gente queria ver uma criança saudável, uma criança boa... constrangida, muito constrangida... (Perseverança)

*Não é fácil, a gente tem sofrido bastante... é muito triste, meu Deus... sofrido... tem dias que dá vontade de jogar tudo assim e esquecer de tudo... (Bondade)*

*Sozinha...eu me sinto mal... (Esperança)*

*Uma hora a gente tá mal... outra hora a gente tá bem... não tem como expressar... é difícil... uma hora você sente umas coisas... (Serenidade)*

*P'rá mim foi como tomar aquela pancada forte, lá no fundo mesmo. P'rá mim isso era uma coisa que nunca ia acontecer comigo... (Paciência)*

*É bem complicado... não tem muito que falar porque mexe de um jeito... [...] você não sabe p'rá que lado que vai... é doloroso principalmente p'rá ela que sente também, tava bem daí volta de uma hora p'rá outra... (Compaixão)*

*"É um choque p'rá família inteira..." (Humanidade)*

*É muito complicado... eu me sinto assim muito triste... não é fácil você... que nem eu, eu esperei tanto tempo por uma gravidez e de repente você tem esse problema... então a gente sofre bastante... fica bem deprimida às vezes... ultimamente eu me sinto deprimida... (Abnegação)*

Co-existem sentimentos de **constrangimento, tristeza e sofrimento, desespero, solidão, incredulidade** diante do acontecido, **desconhecimento e desorientação** que os leva a se sentirem desamparados ante a dolorosa experiência.

O tumulto interno que toma conta do familiar cuidador da criança com neoplasia pode ainda ser acrescido pela necessidade de intensificar o tratamento da criança ou mesmo com o agravamento da doença e internamento, apresentar-se uma situação que venha a determinar um afastamento de seu emprego, levando a uma decréscimo na renda familiar. Pode ainda acontecer que seja preciso transferir-se de sua cidade e, conseqüentemente, afastar-se de sua casa e família. As alterações decorrentes dos acontecimentos ligados ao tratamento da criança, não raro, produzem sentimentos de culpa e frustração nos familiares e todas essas circunstâncias podem gerar atritos e rupturas das relações existentes entre cônjuges, essas circunstâncias conflitantes acabam por atingir, também, os outros filhos do casal, que por ventura possam existir, tendo como final a desestruturação familiar, como evidenciado a seguir:

*Faz setenta dias que eu tô longe de casa, meu marido veio só uma vez, porque ele trabalha, né? [...] Eu trabalhava e agora até meu emprego tive que largar... (Bondade)*

*Modificou muita coisa... eu fiquei um ano aqui na casa de apoio, sem ir para casa... [...] ficamos quinze dias em casa e depois voltamos para cá. Faz três meses que eu tô aqui e a família lá. (Esperança)*

*Muda tudo né? Eu fico aqui e meu marido, outro filho fica lá. (Serenidade)*

*Mudou totalmente. Porque uma que nós tivemos que mudar, né? Porque o tratamento é muito direto... [...] lá em Maringá não tinha vaga, passaram nós p'rá cá. (Paciência)*

*Muda, né? Porque a gente tem que ficar vindo aqui, eu fico mais tempo aqui do que em casa, p'rá lá e p'rá cá... (Compaixão)*

*Tive que tirar a menina do colégio e mandar ela p'rá casa da minha mãe por uns dias. No ano que vem quero ver se ela volta a estudar... porque esse ano já tá perdido. (Solicitude)*

*Eu não posso trabalhar enquanto ele tiver doente. [...] fico em função dele agora. (Humanidade)*

*Enquanto ele tá na quimioterapia a gente tá indo e vindo toda semana. [...] meu outro filho fica com a sogra ou com a madrinha. [...] só que é complicado porque eu tô aqui e ele tá lá sozinho, na responsabilidade de outros. (Abnegação)*

*A minha outra filha fica com a minha sogra. (Dinamismo)*

Embora alguns depoimentos apontem outros familiares ajudando no cuidado dos filhos que ficam em casa ou mesmo estando presentes no cuidado à criança doente, algumas falas evidenciam o processo de solidão vivido pelo familiar cuidador, que normalmente está representado pela mãe da criança, corroborando com aspectos já apontados anteriormente.

Condições como essas citadas nas falas dos familiares cuidadores exigem do profissional de enfermagem o uso de capacidades criativas no sentido de elaborar soluções possíveis às famílias que se encontram comprometidas com o cuidado da criança com neoplasia.

Nesse contexto, mesmo quando a situação se mantém agravada diante da impossibilidade de poder contar com auxílio de qualquer outra pessoa ou espécie, é de fundamental importância apontar, ao familiar cuidador, outras formas de procurar manter-se saudável como grupos de apoio e práticas alternativas de fortalecimento e potencialização de suas capacidades. Algumas declarações a seguir demonstram sentimentos de solidão e sobrecarga dos familiares cuidadores, apesar de receberem ajuda de parentes e amigos esporadicamente o que serve para reafirmar a necessidade da atuação do profissional de enfermagem junto a esses familiares cuidadores.

*Todo mundo ajuda, né? Meu marido, o avô, os tios... (Perseverança)*

*[...] só lá porque aqui, não tem como vir mais gente... só tem como uma pessoa ficar junto. Mesmo assim ele se oferece p'rá vir, minhas irmãs se oferecem pra vir... [...] o que vão poder fazer? (Bondade)*

*Eu cuido dela sozinha... [...] a minha família mora longe do pai dele e da minha mãe. Eu não tenho muito contato com eles, né? (Esperança)*

*Sou só eu e meu marido, as outras pessoas não. (Serenidade)*

*Cuidar... eu tive que cuidar sozinha. Mas eles ajudaram bastante.[...] eles cuidam da minha casa. Aqui minha cunhada cuida dela p'rá mim. Agora p'rá cuidar dele, só eu. (Paciência)*

*A minha família do meu lado é que me ajuda mais. Cuida da minha filha... minha mãe vem e cuida... minha irmã vem dar plaqueta e a família do meu marido é doadora de sangue. (Solicitude)*

*Quando eu tô precisando de alguma coisa eles ajudam, mas eles são muito pobres. Quando é uma emergência e preciso de um carro, eles sempre dão apoio. Mas p'rá cuidar, prefiro eu. (Humanidade)*

*Sim todos da família, meus amigos tão ajudando a gente. (Abnegação)*

### 5.2.2 Momentos de transição e o diagnóstico final

Dois momentos foram apontados como os mais desgastantes e críticos pelos familiares cuidadores, sendo o primeiro o que ocorre durante a transição entre o perceber alguma coisa de errado na criança levando a realização de vários exames e o outro que diz respeito ao recebimento do “diagnóstico fechado”, que nas falas dos familiares é expresso com o significado de diagnóstico final.

A partir dessa observação, verifiquei por meio das falas que, o sentimento de desalento se torna mais forte quando a pergunta se relaciona com o momento do diagnóstico e as dúvidas surgidas sobre o tratamento e chances de cura. Nesse sentido, Biffi (2003) afirma que familiares de pacientes com neoplasia sentem-se, muitas vezes, despreparados quanto ao processo da doença e os cuidados que deverão dispensar ao doente porque se preocupam com o fato de que esses fatores possam vir a interferir no equilíbrio de suas rotinas e, igualmente, na sua dimensão psicológica.

*[...] que nem a gente tava lá, a menina com sessenta dias de febre e o médico... a leucemia.[...] só depois do primeiro dia a enfermeira me chamou lá no quartinho e falou que ela ia vomitar, ia sentir nojo da comida. Quando ela falou aquilo p'rá mim, assustou né? (Bondade)*

*[...] quando a gente chegou lá, no dia foi feito o exame e já deu o que era e daí quando eu tenho uma dúvida eu sempre pergunto p'ro médico assim ele explica logo. (Esperança)*

*No início foi difícil... sempre perguntei de tudo p'ros médicos, o que viesse na minha cabeça eu perguntava, p'rá eu saber direito o que era e o que não era, como ia ficar e tal... mas agora não... (Serenidade)*

*Eu acho que da parte dos médicos eles falam o que a gente pergunta... eu chego e já vou perguntando como é a doença, como é o tratamento... não entendi como era o tratamento que acabava com a doença, a quimioterapia... mas um dia eu perguntei p'rá chefe dos médicos... mas eu acho que no começo seria bom mais atenção dos outros que trabalham aqui... (Paciência)*

*No começo seria bom contratar pessoas que têm mais experiência, principalmente com os médicos e com as enfermeiras. [...] podiam explicar melhor. Até hoje eu não cheguei a nenhum esclarecimento se tem cura realmente essa doença com o tratamento. (Paciência)*

*A gente tá aqui, a gente quase não sabe... (Dinamismo)*

*[...] a gente fica com dúvida, porque a gente não sabe as técnicas. É uma coisa nova, a gente não tem estudo p'rá isso, é uma coisa completamente diferente....(Humanidade)*

*Nunca é demais a gente saber mais alguma coisa. (Abnegação)*

*Acho que a gente não sabe muita coisa. Já eu achava que não tinha cura... (Amizade)*

Esse momento se configura, no meu entender, em oportunidade para o cuidado transpessoal de enfermagem uma vez que, a intervenção fecunda do profissional de enfermagem, muito embora não podendo abordar aspectos específicos da doença ainda não diagnosticada, teria como resultado minimizar a solidão vivida pelo familiar ao fortalecê-lo e demonstrar estar ao seu lado.

Ao imprimir esse movimento inicial que oferece e exterioriza o valor da presença do profissional de enfermagem junto àquele que se encontra angustiado e só diante de tão assustadora perspectiva representaria um grande lenitivo

evidenciando uma medida terapêutica com o objetivo de recomposição interna do familiar cuidador.

Apresenta-se, portanto, desde o início da dolorida jornada do familiar cuidador da criança com neoplasia, a oportunidade de tornar visível o cuidado prestado procurando estar autenticamente presente, desenvolvendo a sensibilidade e suas capacidades internas como forma de voltar o olhar para aquele familiar cuidador que se encontra perdido e despreparado para enfrentar a situação de doença de sua criança.

A intenção de transformar em realidade esse cuidado tornaria possível ajudá-los em suas necessidades e, por meio da percepção da sacralidade do ser, possibilitaria uma conexão enfermagem-familiar cuidador estabelecendo um momento de cuidado e abrindo a consciência de ambos os envolvidos para diversas modalidades de cuidado. Sintetizando o exposto, é verdadeiramente efetuar a relação transpessoal atenciosa-curativa, que contém reverência pelo outro. Não se trata de uma técnica ou algo como uma coisa que se faz pelo outro. É um proceder que envolve filosofia, moral e fundação espiritual. No pensar de Watson (2004), uma ontologia relacional, que é vida em relação, sendo uma troca que enriquece a ambos. Dessa forma vai ao encontro das necessidades mais recônditas dos seres familiares que ali estão cuidando das crianças com neoplasia, como abordado a seguir:

*A gente precisa de uma pessoa com muito carinho, muita coisa assim p'rá aconselhar a gente, essas coisas que a gente precisa, porque não temos nada. É... seria bom receber cuidados, atenção da enfermagem, mas eles num tem tempo, né? Coitados! A gente num pode pedir... (Perseverança)*

*Eu gostaria de receber uma atenção assim, seria interessante. É muito importante só porque a gente não conhece nada... (Bondade)*

*Isso seria bom, né? Porque a gente precisa descansar também, relaxar um pouco o corpo. Seria muito legal. [...] vai indo assim até que uns dias que você chega aqui...[...] porque do jeito que você fica seria bom! (Serenidade)*

*[...] se tem uma pessoa animada, você vai se animar, mas se tem uma pessoa p'rá baixo, mal apenas te responde o que você pergunta, eu acho que aí fica mais difícil, né? (Paciência)*

*Eu sou muito reservada. Eu guardo mais p'rá mim daí eu acho que se pudesse ter a experiência de ambas, seria um conforto. (Humanidade)*

*Preciso de cuidado. Não dá, não tem como. (Dinamismo)*

*Tem me ajudado muito... apoio. [...] elas aplicam remédio na criança, p'ro familiar a gente não toca no assunto, né? Muito pouco, mas dizem p'rá gente ter coragem, fé... mas a gente tem! (Perseverança)*

*Eles falaram que vai melhorar, que vai melhorar... ontem ele tomou soro com uns remédios que eu não sei te explicar. Eu sei que ele não pode tomar qualquer tipo. (Perseverança)*

### 5.2.3 Familiares procuram ajuda entre si

A abordagem desse item demonstrou que compartilhar experiências, em alguns depoimentos se mostra como uma situação difícil para uma grande maioria dos familiares, sendo possível apenas entre mães que vivenciam os mesmos sentimentos, por encontrarem semelhanças em fatos vividos junto aos filhos com neoplasia.

Buscando desvelar a percepção dos familiares cuidadores à capacidade de externar seus sentimentos com outras pessoas, formulei questões que focalizassem, não apenas a solidão em que vivem, mas igualmente procurei perceber se sentem vontade de conversar com alguém, da equipe de enfermagem ou não, sobre suas percepções e vivências atuais, obtendo as seguintes falas:

*Eu acho que não né? Não adianta... quanto mais fala, parece que mais mexe. Não gosto de mexer muito. [...] converso com meus filhos... [...] sempre assim não, né? ... mas de vez em quando é bom p'rá desabafar... toda hora, toda hora, não. (Perseverança)*

*Converso só com as outras mães, lá na casa a gente faz isso. Quando é p'rá chorar a gente chora. Quando é p'rá desabafar uma conta as coisas p'ra outra, é uma choradeira, aí ajuda... converso também com meu marido. (Bondade)*

*Eu sempre procuro achar uma pessoa mais amiga assim entre as mães...[...] converso com as psicólogas, com a coordenação dos médicos, com a secretária, com a assistente social... (Esperança)*

*Eu não gosto muito de falar. As pessoas conversam com as psicólogas. Eu acho assim que se eu tô conversando elas tão ali ouvindo, mas não sabem o que eu tô sentindo... Eu prefiro conversar com as mães, porque elas tão*

*passando por isso, então a gente desabafa umas com as outras. [...] quando é uma pessoa fora disso, é estranho... (Serenidade)*

*[...] eu converso com as pessoas e o tempo passa. [...] foi bom ter feito essas amizades aqui na casa de apoio. (Solicitude)*

*A gente, eu e meu marido, a gente conversa, só que ele é quieto, é muito fechado. Eu falo mais. (Abnegação)*

O declarado expõe que, em sua grande maioria, os familiares cuidadores demonstram estar mais à vontade quando conversam entre si, pois estabelecem pontos em comum com o que estão vivendo. Esse sentimento decorre, como destacado por Biffi (2003), em função do fato de que a interação profissional em geral se baseia em valores do profissional, o que difere da visão de mundo da família, tal fato gera problemas e torna não efetiva a comunicação, sendo esse um dos aspectos mais difíceis na atuação de enfermagem junto às famílias.

Entretanto, ao identificar aquilo que o outro necessita e colocar-se inteiramente presente, estando verdadeiramente junto ao outro, o profissional de enfermagem torna-se capaz de empatizar com o familiar cuidador e ao se posicionar disposto a ouvir com verdadeiro interesse estabelecerá um ambiente propício ao surgimento da confiança para que o familiar exponha suas emoções.

Dessa forma, percebi que existe uma lacuna ainda não preenchida para o desenvolvimento do cuidado transpessoal de enfermagem com o familiar cuidador. Observei, pelo enunciado nas falas, que os profissionais de enfermagem são reconhecidos pelos familiares como potencialmente capazes a efetuar os procedimentos técnicos junto às crianças com neoplasia, local de atuação em que, portanto, se fazem visíveis. Esse empoderamento ocorreu, sem dúvida, por esses profissionais demonstrarem conhecimento, competência e segurança ao ocupar o espaço do desenvolvimento dessas ações. Sendo assim, para se apropriar do lugar que permanece vazio junto ao familiar, verdadeiramente, é suficiente que a equipe de enfermagem faça uso das percepções que já possui sobre o familiar cuidador e estabeleça uma conexão efetiva entre ambos, voltada para as questões que afligem o interior desse outro ser.

Com efeito, em seus relatos os familiares deixam claro que os procedimentos relacionados com o tratamento da criança são reconhecidamente do domínio da

equipe de enfermagem. Enquanto que, sentem-se muito mais a vontade quando expressam emoções e sentimentos vivenciados junto a outros seres que experenciam, igualmente, essa situação, uma vez que, julgam esses familiares mais capacitados para valorizar a emoção vivida, quer positiva ou negativa. As falas deixam claro que esse sentir-se e perceber-se, muitas vezes, é compartilhado por meio de conversas e troca de experiências, quando se encontram alojados na Casa de Apoio, embora tenha sido evidenciado que esta prática, em geral, está longe de suprir seus anseios e proporcionar alívio à sua dor.

Muito embora o sentimento de acolhimento percebido quando o familiar cuidador procura estar com seus pares seja perfeitamente compreendido, uma vez que vivem experiências semelhantes, torna-se igualmente importante refletir sobre a lacuna deixada pelo profissional de enfermagem nesse aspecto, pois as informações trocadas e obtidas dessa maneira sem que esteja presente alguém mais abalizado para esclarecer e desmitificar a doença e o tratamento causam por vezes, mais dúvidas que certezas e geram intenso desconforto.

*Até hoje eu não cheguei a nenhum esclarecimento se tem cura realmente essa doença com o tratamento. Sabe por que eu falo isso? Porque tem mãe que a gente conversa: ou o filho faleceu ou o filho tá com o segundo tratamento. A mãe, ela fala isso p'ra mim: "Não isso não tem cura, meu filho era bem, quando foi fazer o tratamento ele era o último, ele faleceu". Daí eu perco a vontade.(Paciência)*

Cabe ressaltar que a Casa de Apoio da Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia (APACN) hospeda cerca de 30 crianças, com idades que variam de zero a dezoito anos, e seus acompanhantes e doadores enquanto permanecem em tratamento da neoplasia infantil o que totaliza cerca de 70 hospedagens diárias. Está localizada no bairro do Tarumã na cidade de Curitiba e procura acolher famílias que vêm de diversos estados brasileiros buscar tratamento para suas crianças nos hospitais de Curitiba que são referência nacional no tratamento de câncer. Estruturalmente, a casa de apoio possui 120 leitos; está dividida em ala feminina com berçário, ala masculina, enfermaria para crianças com dificuldades motoras ou que necessitem de isolamento e área de transplante. Acomoda, ainda, em suas dependências doadores de medula óssea.

#### 5.2.4 Dimensão espiritual

Ao abordar as experiências vividas pelo familiar cuidador da criança com neoplasia, a dimensão espiritual emerge tendo em vista a possibilidade real de perda e, os embates diários com a doença que pode tirar seu (sua) filho (a) da convivência familiar. Assim, segundo Souza (2006), a situação de vulnerabilidade que toma conta do familiar cuidador a partir da instabilidade gerada pela perda da saúde de sua criança e, mais profundamente com o diagnóstico de neoplasia, pode fazê-lo refletir sobre o presente e o futuro, sobre as expectativas que o aguardam, e mesmo quanto à possibilidade da morte.

Essa evidência tende a tornar a espiritualidade mais presente e a fé mais forte, acalentando a esperança e fornecendo o esteio para a dor, conforme as falas a seguir:

*[...] ele tomava, mas não sarava e não tinha remédio p'rá dar...[...] mas com a força divina que eu tenho, eu rezava todo dia e aí foi indo, foi indo e foi melhorando. Escuto o Padre Marcelo, ponho água benta p'rá ele e agora começou por causa dessa dor de barriga...(Perseverança)*

*Eu já tava perto de... Meu Deus! Eu rezo muito! (Bondade)*

*Rezo. Sou católica, fortalece, ajuda. (Esperança)*

*A fé é importante. (Serenidade)*

*A Igreja tem ajudado bastante. [...] eu preferia estar doente do que ele. Pedi mil vezes que Deus cure ele. Já tô indo na Igreja, né? Porque antes eu não freqüentava, mas agora sou Evangélica e tô indo. (Solicitude)*

*Eu desenvolvi mais a minha fé, nessas horas tem que ter... Se não for a fé... (Humanidade)*

*A gente é católica, a gente reza bastante. Tem a participação também de outras pessoas de outra religião orando p'rá ajudar, né? P'rá gente ficar mais aliviada... (Abnegação)*

Embora o sentido de espiritualidade se apresente mais destacado como consequência da situação de doença experienciada estará sempre presente no ser

humano, uma vez que o mesmo é algo indivisível, constituindo uma unidade e totalidade (FRANKL, 1994). “A dimensão espiritual é uma perspectiva que o ser humano possui e que se manifesta pelas expressões de sentimentos quando esse se encontra em situação de crise que requer a mobilização de recursos internos para o seu enfrentamento (SOUZA, 2006, p.4)”.

A percepção da necessidade de aceitar e acolher a manifestação de questionamentos relacionados à religiosidade, fé, existência de Deus, destino, transcendência, sofrimento, bem como dor e morte ao ver sua criança ameaçada deve, segundo Huf (1999), estar presente no transitar do profissional de enfermagem junto ao familiar cuidador.

Dessa forma, compreender esses aspectos torna-se fundamental quando a abordagem se refere ao relacionamento enfermeiro-paciente-familiar cuidador.

#### 5.2.5 Situação de não-cuidado

Existem ainda, outros fatores significativos e que se encontram presentes em diversos depoimentos dos familiares cuidadores deixando aflorar um sentimento de abandono de si mesmo ao afirmar que estar com a criança integralmente parece atitude imprescindível ao restabelecimento da mesma. Ao afirmarem que “deixaram tudo de lado” ou mesmo que “só pensam na criança doente”, procuram justificar a atitude de abandono de si mesmos em que se encontram, fator determinante de que, qualquer movimento no sentido de ausentar-se para cuidar de si ou mesmo desenvolver outra atividade que possa gerar bem-estar e reconstituição de energias e capacidades levando-os a um estado de conforto e fortalecimento interior, constitui prova de desamor que causa mal estar pela possível piora e agravamento da condição de saúde da criança.

*[...] só se fosse aqui no ambulatório porque lá na casa eu não tenho tempo, tô fazendo uma coisa, tô fazendo outra... (Solicitude)*

*Eu não tenho uma outra pessoa que fique em casa alguns minutos para eu poder sair, tipo dar uma caminhada... Eu fico só em casa com ele. (Abnegação)*

*Ultimamente deixei tudo de lado, eu só penso nela. (Dinamismo)*

*[...] a gente deixa muita coisa de lado p'rá acudir ele, p'rá cuidar dele.  
(Perseverança)*

Essa condição de sentir-se sozinho para cuidar acarreta outro comportamento capaz de trazer conseqüências desastrosas e, assim, esse familiar cuidador praticamente se anula para se dedicar exclusivamente à criança doente e, nem mesmo com a certeza de se encontrarem doentes fisicamente, se reservam algum tempo destinado à procura de ajuda especializada e tratamento.

*[...] eu estou com uma cirurgia marcada p'rá depois de amanhã [...] eu tô pensando como que eu vou fazer tô esperando a melhora dele. Porque senão, e o desespero? (Perseverança)*

*Ainda ontem eu tava falando com as mulheres lá da casa de apoio... eu precisava cuidar disso... como eu poderia encontrar alguém p'rá cuidar? (Bondade)*

*[...] eu cheguei a desmaiar de tão ruim que fiquei... (Serenidade)*

*Eu só penso nela, nem médico, nada...Tenho sentido muita dor de cabeça. (Humanidade)*

Sobre esse aspecto, dentre os familiares cuidadores que se encontram no alojamento da casa de apoio, uns poucos estimulados entre si acorrem para a ginástica e outras práticas relaxantes capazes de proporcionar bem estar, e diminuir o estresse causado pela experiência por que passam.

Cabe destacar que a casa de apoio oferece aos que ali se encontram além da hospedagem e orientação sobre a nova realidade, serviços que incluem alimentação, transporte, apoio pedagógico, serviço psicológico, atendimento odontológico e oficina de ofícios. Alguns dessas disponibilidades prestadas aos familiares de crianças com neoplasias encontram-se mencionadas nas falas que se seguem:

*Tem academia e eu faço p'rá desestressar de quinze em quinze dias... (Bondade)*

*Lá na casa de apoio eu faço massagem... (Solicitude)*

*[...] Lá na associação tem massagem,mas eu nunca fico. Até essa semana eu queria fazer, só que não deu. Ginástica eu faço aos domingos porque lá tem academia...(Serenidade)*

Entretanto, a grande maioria dos entrevistados não encontra tempo disponível para uma atenção voltada ao seu próprio bem estar e saúde física e mental.

As descobertas realizadas a partir da análise dos resultados obtidos, à luz do referencial que embasa esta pesquisa, me propuseram em um primeiro momento o caminhar diário pontuado por dilemas, conflitos e dificuldades vividas pelos dois conjuntos de atores envolvidos na situação explorada. Entretanto, a medida que fluíam as entrevistas e os atores iam se desnudando, emergiram não só dificuldades e sofrimentos mas, igualmente sentimentos de esperança, partilha e convivência, deixando claro que o profissional de enfermagem tem buscado, mesmo que lentamente, transformar a sua atuação junto aqueles familiares cuidadores que, tanto quanto as crianças com neoplasia, se encontram ali necessitando de cuidados.

Existe ainda o nascer da consciência de que esse mesmo profissional também se reconhece como um ser em transformação, que precisa estar cuidado para cuidar e, que, por conseguinte, é reconhecedor de suas fraquezas e limitações. As evidências apresentadas poderiam, sem dúvida, me induzir a uma compreensão equivocada quanto ao cuidado de enfermagem direcionado ao familiar cuidador da criança com neoplasia. Foi preciso, portanto, empreender uma profunda reflexão sobre o apreendido buscando melhor compreender esse universo e, assim afastar-me do perigo de ilusão que uma compreensão espontânea, fruto de um primeiro olhar sobre os dados tratados, representa.

## 6 CONSTRUINDO UM MARCO REFERENCIAL

Este capítulo compreende a construção do marco referencial para o cuidado transpessoal de enfermagem ao familiar cuidador da criança com neoplasia, a partir da utilização do Processo Clinical Caritas de Watson (2004). Dessa forma, visa contribuir para que o profissional de enfermagem venha a desenvolver suas ações com o objetivo de cuidar tendo como finalidade potencializar a capacidade de “healing” do ser cuidado.

A construção de um marco referencial em enfermagem tem sua importância determinada pela possibilidade de proporcionar um olhar ampliado sobre diversas questões relacionadas ao desenvolvimento do conhecimento da profissão, com o objetivo de consubstanciar o saber que norteia suas práticas.

Assim, sendo o cuidado a essência da enfermagem, a busca por saberes que venham a compor um corpo de conhecimentos específicos tem impulsionado diversas teorias no sentido de contribuir para o seu redimensionamento.

Esse pulsar vem ao encontro do desejo de autonomia e novo enfoque do saber de enfermagem que tem levado diversas teorias como Travelbee (1979), Watson (1979) e outras a desenvolver teorias que buscam embasar o cuidado de enfermagem e sua prática (GEORGE, 2000). A atenção se volta para a construção de marcos referenciais que tenham como ponto de partida uma reflexão crítica acerca das abstrações e conceitos que permeiam o desenvolvimento das ações de enfermagem indo além das tarefas e práticas e privilegiem o ser humano e suas dimensões.

Essa definição está evidenciada por Carraro (2001, p. 33), ao afirmar que “marcos e/ou modelos, com suas diferenças e semelhanças, formam um emaranhado de conceitos inter-relacionados que servem para direcionar as ações de Enfermagem”. Acrescenta, ainda que, “podemos dizer que eles iluminam os caminhos da Enfermagem”.

Acredito que, o marco referencial tem como função servir de base para o desenvolvimento das ações, orientando e estruturando o cuidado levado a efeito por toda a equipe de enfermagem. Lacerda (1996, p.20), afirma que “o uso dos marcos referenciais no trabalho da enfermeira consolida sua prática com a teoria e assim sucessivamente, uma retro alimentando a outra”. Partindo dessa perspectiva, a

construção do marco referencial foi concebida a partir das definições e abstrações obtidas pelos sujeitos da pesquisa, quais sejam: os profissionais de enfermagem e os familiares cuidadores e, ainda, tendo como base conceitos presentes na teoria de Watson (2004). De acordo com Carraro (2001, p. 33) esse movimento “proporciona ao profissional a evidência de que ele necessita para embasar suas ações, apontando e justificando por que selecionar um determinado problema para estudo”.

Essa construção permitiu valorizar as crenças e valores dos envolvidos e ainda possibilitou a sua inter-relação com os conceitos que embasam a teoria do cuidado transpessoal de enfermagem de Watson (2004). Entendo a relevância de elaborar um marco referencial a partir da possibilidade de revelar conceitos que são percebidos dentro do contexto que mais se aproxime do real e factível. Esse fato foi determinante na minha busca por conhecer as diversas definições que permeiam o cuidado desenvolvido pelo profissional cuidador de enfermagem ao familiar cuidador da criança com neoplasia, assim como desvelar o experienciado por esse ser enquanto cuidado.

Pelo exposto, o diagrama a seguir tem como objetivo demonstrar a construção do marco referencial de cuidado de enfermagem transpessoal ao familiar cuidador da criança com neoplasia. Procurei, para tanto, representar o cuidado instrumental e expressivo, bem como ambos os envolvidos no processo de cuidado, profissional de enfermagem e familiar cuidador da criança com neoplasia, como figuras de quebra-cabeças e dessa forma ressaltar a conectividade que existe entre todos os seres do universo e ainda a necessidade de aliar um e outro cuidado para efetivar o cuidado transpessoal de enfermagem a partir da ativação dos elementos do PCC de Watson (2004). É, portanto, mediante o entendimento de que um e outro envolvido no cuidado adentre o campo fenomenológico de seu semelhante e, ainda tendo como premissa que exista uma atitude de estar autenticamente presente e com intencionalidade de cuidar, que essas peças se conectam e se encaixam fazendo emergir o cuidado de enfermagem transpessoal abordado na teoria de Watson (2004).

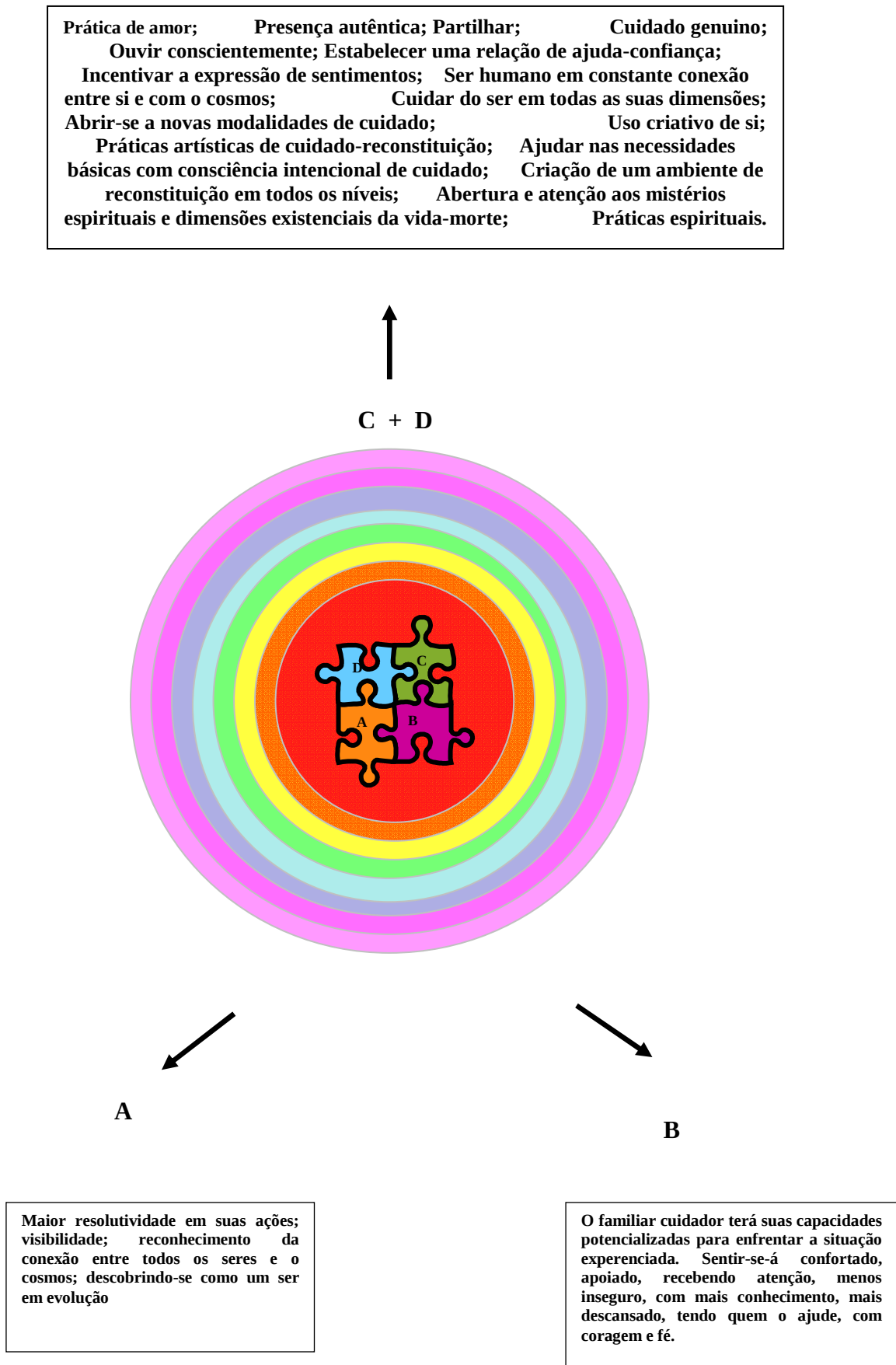


Figura 1 - Cuidado transpessoal de enfermagem ao familiar cuidador da criança com neoplasia: um marco referencial.  
Fonte: Mathias (2007).

O Diagrama 1 representa o cuidado transpessoal de enfermagem ao familiar cuidador da criança com neoplasia. As figuras em forma de peças de quebra-cabeças estão unidas para demonstrar a conexão entre todos os seres e, no desenho apresentado, o profissional de enfermagem se encontra conectado ao familiar cuidador, estando ambos envolvidos pelo cuidado presente nas práticas e técnicas bem como em atitudes concretas de presença e intenção do cuidado de enfermagem.

Além disso, os círculos concêntricos trazem o significado do cosmos, o universo com todas as suas possibilidades à disposição do homem para desenvolvê-las, de forma criativa e a seu favor. É o insondável, o desconhecido que agora, ainda que incipientemente, o ser humano almeja desvendar. Essa percepção torna possível buscar não a cura da doença, mas sim a reconstituição do ser, a sua reestruturação, recomposição, capaz de promover as transformações que o levem a descobrir um sentido de vida mais profundo.

Esses círculos apresentam as cores do arco-íris e querem significar também algo que não se toca, como o ar que sabemos que existe, o respiramos, embora não possamos tocá-lo. Sentimos sua presença na nossa pele, no entanto, não conseguimos prendê-lo em nossas mãos e ter noção de sua massa, como de um objeto sólido. Penso que assim é a energia presente em tudo que é vivo e existe; sutil, leve, maleável, moldável.

Utilizando essa energia a favor do ser cuidado e igualmente a nosso favor, poderemos promover a satisfação de necessidades básicas com consciência intencional de cuidado. Essa forma de ser e estar com e para o ser cuidado determina o ouvir conscientemente, desenvolvendo um cuidado genuíno por meio da prática constante do amor, do partilhar. O profissional de enfermagem se torna capaz de, como demonstra o diagrama, estabelecer uma verdadeira relação de ajuda-confiança e nesse ambiente criado para que aconteça o momento de cuidado, estando ambos envolvidos nessa energia, se abrem para várias modalidades de cuidado o que torna possível cuidar do ser em todas as suas dimensões. O diagrama mostra também que o profissional capacitado ao desenvolvimento dessa consciência de cuidado encontra-se comprometido em experiências pessoais de práticas espirituais sendo reconhecedor de suas próprias limitações, estando assim, preparado para promover em si e no outro, a abertura para os mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida e da morte.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar a pesquisa, mais propriamente a coleta e análise de dados, fui por vezes surpreendida com o apreendido em relação ao profissional de enfermagem e sua atuação junto ao familiar cuidador uma vez que, transitei entre estágios diversos de percepção quanto a questões que apontam para a subjetividade do cuidado. Nesse sentido, em dois depoimentos de diferentes profissionais emergiu a percepção do familiar cuidador em suas dimensões psicobiológica e espiritual, e a premência de que as suas necessidades sejam atendidas, levando-se em consideração sua unicidade e especificidade. Entretanto, o estudo aponta que, em sua grande maioria, o profissional de enfermagem ainda se encontra fortemente arraigado ao desenvolvimento preciso das ações que se voltam às técnicas. Para o desenvolvimento deste trabalho, o marco referencial do cuidado transpessoal de enfermagem ao familiar cuidador da criança com neoplasia foi construído tendo como base o referencial teórico de Watson (2004) e levando em consideração a percepção dos profissionais cuidadores que já se encontram sensibilizados para os aspectos subjetivos do ser. Cabe salientar que, mesmo naqueles profissionais que ainda percebem uma maior importância nas técnicas e procedimentos, diversas questões concernentes ao PCC de Watson (2004) permanecem latentes em seu interior como demonstrado em algumas de suas falas.

Refletindo sobre o apreendido, considero que a complexidade da situação vivida pelo familiar cuidador da criança com neoplasia fez emergir uma preocupação relativa a questões que dizem respeito às inúmeras situações conflitantes presentes nas falas dos profissionais de enfermagem que, ora apresentavam alguma consciência da transcendência do ser, ora um sentimento de impotência, buscando afastar-se dessas questões. Essa necessidade de afastamento denuncia a estratégia de fuga frequentemente utilizada como meio de não vivenciar os sentimentos que acompanham os familiares cuidadores e que se encontram também presentes em situações de angústia, dor e impotência diante do inevitável. Esse processo de alienação em circunstâncias estressantes está fortemente relacionado à tentativa de proteger-se do sofrimento (GONZALES e BECK, 1999).

Penso que esse fato decorre, dentre outras causas, do despreparo desses profissionais para enfrentar o processo de grande esgotamento físico e emocional a que são submetidos enquanto trabalhadores de enfermagem. Essas atitudes

encontram-se evidenciadas, especialmente, naqueles que transitam em locais de profundo “stress” emocional como unidades críticas, como aquelas relacionadas ao tratamento da neoplasia infantil ou ainda ao tratamento de pacientes terminais que trazem à tona diversas situações de angústia e sofrimento. Como desdobramento dessa realidade, vem sendo observado que, em muitos casos, os mesmos se limitam a executar atividades rotineiras e que não exijam um aprofundamento de relações emocionais. Dessa forma, ao buscarem atingir o objetivo de se resguardarem do sofrimento e angústia que as tensões do ambiente de trabalho possam causar, passam a ser vistos como tarefeiros e meramente executores de procedimentos técnicos, não tornando visível o objeto da enfermagem, qual seja, o cuidado. Essa postura de distanciamento traz como consequência o fato de também não ocuparem o espaço que devem enquanto profissionais capazes de reconhecer as necessidades do outro.

Além disso, alguns desses fatores apontados vêm sendo determinantes para que, por vezes, o cuidado de questões subjetivas seja delegado a outros profissionais. Dentre os motivos pontuados encontram-se o tempo exaustivo de permanência em local de extrema tensão, a não adequação dos ambientes em que trabalham, a falta de tempo, de recursos humanos e, mais uma vez, o despreparo emocional dos próprios cuidadores de enfermagem para enveredar por tais meandros. Com relação à estrutura do ambiente, na maioria das vezes, a instituição em que os profissionais desenvolvem suas atividades de enfermagem não dispõe de qualquer espaço para o atendimento do familiar, privilegiando os processos de enfermagem voltados especialmente para a cura e tratamentos físicos.

Essas dificuldades tendem a favorecer o distanciamento crescente entre o profissional e a família, cabendo ressaltar que a inexistência de espaço adequado para o desenvolvimento do cuidado ao familiar cuidador da criança com neoplasia contribui, igualmente, para a manutenção da lacuna encontrada no cuidado prestado ao mesmo. Saliento que, tem sido observado que as instituições de saúde ainda percebem o cuidado de enfermagem voltado para cura e esse fato transforma-se em mais um empecilho à que seja desenvolvido o cuidado transpessoal de enfermagem.

O estudo demonstrou, quando a abordagem versava sobre aspectos ligados especificamente ao familiar cuidador, que este se encontra carente de cuidados relativos ao processo de doença vivenciado. Dessa forma, sentimentos como a solidão experienciada e o despreparo diante da nova situação aparecem e

demandam a atenção dos profissionais de enfermagem, para o conflito em que se vêem envolvidos. Nesse sentido, é oportuno ressaltar que a presença constante da enfermagem próxima ao doente e sua família tornam esses profissionais os mais adequados a atender aos anseios dos familiares cuidadores, muito embora ainda não se sintam preparados para desempenhar esse papel.

Esse ponto é fundamental quando refletimos sobre o familiar e a ajuda que necessita diante da desestruturação de sua vida, trabalho e família. Essa convivência freqüente entre o profissional e o familiar se torna campo fértil para que o primeiro venha a exercer de forma positiva o cuidado a fim de fortalecer o familiar cuidador e proporcionar o suporte de que precisa para enfrentar a situação com a qual se depara.

Nesta perspectiva de efetivar o cuidado transpessoal de enfermagem ao familiar cuidador da criança com neoplasia, a par das transformações que se fazem prementes com relação à criação de um ambiente institucional saudável e adequado ao desenvolvimento do cuidado abordado por Watson (2004), cabe ainda mencionar outro aspecto de relevância e que demanda profunda reflexão: que se refere à formação dos profissionais de enfermagem.

A importância apontada se deve ao fato de que só há pouco tempo se começou a mencionar, nas instituições formadoras de profissionais de enfermagem, questões como afetividade, sensibilidade e cuidado expressivo, conjugando-as ao desenvolvimento do cuidado instrumental. E embora já se vislumbre que antigos paradigmas cartesianos vêm dando lugar a diferentes modelos que apontam para a integralidade do ser em mente-corpo e espírito, ainda se acha distante do cotidiano da maioria dos profissionais de enfermagem a aplicação desses novos modelos de cuidado.

Esse fato evidencia que apesar de serem apresentadas teorias de cuidado e propostas de discussões sobre o assunto durante a formação de profissionais de enfermagem, não ocorre em contrapartida qualquer determinação quanto a assimilação dos conceitos propostos nesses estudos, pois como bem afirmam Rolim, Pagliuca e Cardoso (2005), uma teoria simboliza apenas uma possibilidade e, portanto, não pode ser compreendida como solução final. Sendo assim, apresenta várias vertentes para a solução dos problemas, passando a ter expressão somente quando utilizada e reproduzida pelos sujeitos envolvidos. Destaco, a propósito do exposto que é por meio das teorias que a enfermagem pode levar a efeito o seu

trabalho com base no conhecimento científico. Assim, a medida que novos estudos surgem é possível aprofundar o saber a partir da exposição de diferentes tendências sobre o processo saúde-doença e sobre a experiência do cuidado. Esse devir aponta para outras atitudes do cuidar que demonstram coerência e adequabilidade em relação à promoção de qualidades humanas que nem sempre estão em acordo com a ambiência cotidiana do cuidado.

Desta feita acredito que o desenvolvimento do cuidado transpessoal de enfermagem vem refletindo o caminhar evolutivo dos conhecimentos e habilidades que teóricos, estudiosos e profissionais têm buscado ampliar ao longo dos anos. É necessário, ainda, sem dúvida, expandir o pensamento crítico como forma de efetivar o cuidado transpessoal capaz de aliar o conhecimento científico, a tecnologia, as habilidades pessoais do profissional cuidador e sua capacidade de perceber o outro e perceber-se como pessoa.

Considero sobre esse aspecto, igualmente relevante, que se intensifiquem as pesquisas visando estimular os profissionais de enfermagem a desenvolverem um olhar ampliado e aprimorado a fim de que o cuidado de enfermagem signifique algo realmente precioso e sagrado. Ressalto ainda que, a evolução e aprimoramento das teorias se devem grandemente à sua aplicabilidade e replicação possibilitando um compartilhar de saberes.

Essa perspectiva de apresentar novos horizontes proporciona um despertar para a necessidade de refletir sobre o cuidado como forma de reestruturação, reconstituição do ser e não tendo a cura como objetivo final. Leva também ao auto-conhecimento e, a partir da preocupação com sua própria evolução, enquanto ser conectado a tudo e ao cosmos, o profissional buscará desenvolver suas ações sabendo ouvir e perceber o não visível no outro, colocando-se, assim, intencionalmente junto ao familiar cuidador.

Penso que, a busca da própria evolução se torna imprescindível se refletirmos que, o profissional nem sempre se encontra preparado para cuidar do outro integralmente, uma vez que para isso é necessário reconhecer-se com seu próprio “self” conflitante, cheio de dúvidas e complexidades, aceitando-se como um ser em transformação. Portanto, o reconhecimento de si mesmo e das próprias limitações irá proporcionar ao ser profissional abrir-se a inúmeras possibilidades de aprendizado e crescimento interior, fazendo-o assumir posturas diversas perante o outro. Nesse processo interno de crescimento e evolução reside o desenvolvimento

de habilidades e conhecimentos que podem proporcionar o cuidado transpessoal de enfermagem a partir do reconhecimento da sacralidade do ser e de sua conexão com o universo.

Assim, essa experiência pessoal do profissional de enfermagem possibilita que seja alcançada a interação enfermeira-criança com neoplasia e ainda enfermeira-familiar cuidador, em qualquer situação e especificidade, se constituindo, como bem afirma Stefanelli (2005), na verdadeira experiência de relacionamento terapêutico que pode ser empregada com os indivíduos, família, grupos e comunidade.

A perspectiva de cuidado que se apresenta ao profissional de enfermagem ao estabelecer esta interação emerge, por conseguinte, a partir do reconhecimento dos significados presentes no universo existencial do cuidador da criança com neoplasia e do mergulho em seu próprio “self”. Desvela, ainda, inúmeras possibilidades que vêm, por outro lado, proporcionar o empoderamento de saberes que potencializam esse profissional ampliando sua capacidade em ultrapassar o meramente mecânico

Cabe ressaltar que por diversos momentos, esteve implícito nas falas o sentido intencional de cuidar desse familiar, por reconhecer ser de seu domínio esse mister, bem como aflorou por várias vezes o esforço por empreender essa ação evolutiva. Nesse sentido, gostaria de relatar que, ao refletir sobre os depoimentos colhidos veio-me à memória momentos de intensa emoção relativos às falas dos “Anjos Miguel e Gabriel”. Em seus depoimentos ao abordarem situações do seu dia a dia de trabalho e o estado interior percebido nos familiares cuidadores da criança com neoplasia, a comoção ocupou o lugar das palavras. Os momentos que se apresentaram, proporcionaram ao pesquisador e pesquisados uma oportunidade de troca, de crescimento mútuo e certamente não saímos os mesmos após a conversa.

Saliento, contudo que, enquanto para alguns existe um caminho iniciado no sentido da busca que os levará a desenvolver uma atitude comprometida com a descoberta de novas modalidades do cuidado, tornando possível atender as necessidades desse familiar cuidador, ao aprofundar o sentido de cuidado, evidenciou-se que para outros profissionais de enfermagem entrevistados falta, ainda, apoderar-se dessa ação de cuidar, pois demonstraram, não raro, que o seu transitar cotidiano vem apenas tangenciando o cuidado transpessoal de enfermagem presente na teoria de Watson (2004).

Esse estado de dúvidas e contradições surgido a partir dos depoimentos dos profissionais de enfermagem demonstra a profundidade do tema abordado, uma vez que ao discorrerem sobre as dificuldades enfrentadas para coexistir com o sofrimento em seu cotidiano, esses profissionais demonstraram o despreparo em que, por diversas vezes, se encontram para os enfrentamentos. No espaço temporal em que se desenvolveram as entrevistas, em diferentes oportunidades deixaram aflorar os sentimentos angustiantes que deles se apoderam ao lidar com a finitude e com o sofrimento intenso a que estão expostas as crianças em tratamento e seus familiares. Nesses momentos questionaram, sem obter resposta, como desenvolver o cuidado expressivo se suas próprias angústias não são atendidas. Afirmaram que sem um suporte emocional se sentem muito desgastados pelas situações estressantes a que são submetidos em seu ambiente de trabalho.

Cabe refletir, portanto, sobre a importância de que esses profissionais entendam a relevância em se buscar um fazer mais dinâmico, em que possam compartilhar experiências, limitações e frustrações e procurar uma maior integração entre os membros da equipe de enfermagem com vistas ao fortalecimento de cada um dos participantes desse grupo e de toda a equipe nos difíceis enfrentamentos do cuidado ao familiar da criança com neoplasia.

Entendo, ainda, que se impõe uma profunda mudança nas relações de trabalho ora existentes a partir de um processo de formação de profissionais de enfermagem capacitados para assumirem diferentes posturas com vistas à tornarem visível o seu trabalho, apoderando-se e consolidando um conhecimento próprio da enfermagem e, ainda desenvolvendo um diferente modo de cuidar. Esse impulso irá acarretando outras transformações. Será, ao meu entender, como um precipitar de efeitos que vão sendo gradativa e lentamente ativados. Dessa forma, diferentes olhares e percepções do cuidado de enfermagem acarretarão diferentes posturas profissionais a partir da transformação interior do ser humano que se perceberá mais capacitado, comprometido e amadurecido, consciente de suas limitações e pronto a prestar e pedir ajuda quando necessário. Esse entendimento de que é um ser em transformação e evolução em conexão com todos os outros seres e o cosmos surge como um processo de crescimento interior transformando a intenção do cuidado e a maneira como enxerga o outro, sem preconceitos, sem julgamentos prévios. Sem dúvida, o cuidado transpessoal de enfermagem não é algo que se possa ensinar

como técnicas e procedimentos, mas constitui um caminho evolutivo que pode ser despertado no interior de cada profissional.

As consequências dessa postura de reverência ante todos os seres, trará desdobramentos diretamente relacionados com o desenvolvimento dos cuidados que o familiar cuidador presta a sua criança com neoplasia, uma vez que ao ter suas necessidades atendidas, observadas todas as suas dimensões, encontrar-se-á fortalecido para os embates que se fizerem presentes. Penso ainda que, ao desenvolver a capacidade de praticar o cuidado transpessoal de enfermagem apoderando-se de potencialidades que transformam o profissional de enfermagem num ser transformador e transformado, terá sido dado um grande passo para que esse profissional, sem dúvida, a partir dessa nova postura, se faça mais visível, ocupando a lacuna existente junto ao familiar cuidador da criança com neoplasia para e junto a ele fazer-se mais presente.

Considero, também que ao reconhecer-se como co-partícipe do processo de restauração do familiar cuidador, a partir da percepção de sua multiplicidade dimensional será factível ao profissional de enfermagem vencer os obstáculos que o fazer cotidiano apresenta e sair enriquecido da experiência de praticar o cuidado em todas as duas dimensões. Esse fato terá o efeito de fazê-lo transcender no exercício da enfermagem e essa possibilidade traz latente o significado de não permanecer parado no tempo e espaço, conformado com o instituído, repetindo sem questionamentos e sem buscar constantemente um sentido evolutivo para a vida.

A disposição em aceitar e aprofundar o conhecimento acerca de paradigmas emergentes, capazes de responder as mais diversas e intrigantes questões, demonstra ser este profissional de enfermagem um ser em constante transformação, que apesar de vivenciar os efeitos desumanos do sistema, assume a postura de realizar-se como ser humano e tornar-se um cuidador capaz de proporcionar “healing” aqueles que diante do sofrimento necessitam se reconstituir para igualmente cuidar.

## REFERÊNCIAS

ANDRAUS, L. M. S; OLIVEIRA, L. M. A. C.; MINAMISAVA, R.; MUNARI, D. B.; BORGES, I. K. Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 06, n. 01, p. 98-103, 2004. Disponível em [www.fen.ufg.br/revista](http://www.fen.ufg.br/revista). Acesso em 26/11/06.

ANGERAMI-CAMON V.A. **Espiritualidade e prática clínica**. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2004.

BADINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. 9. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BAGGIO, M. A. O significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.08, n.01, p. 09-16, 2006. Disponível em [www.fen.ufg.br/revista](http://www.fen.ufg.br/revista). Acesso em 26/11/06.

BALLESTERO-ALVAREZ, M. E. **Mutatis mutandis**: dinâmicas de grupo para o desenvolvimento humano. Campinas: Papirus, 1999.

BARROS, A. J. P; LEHFELD, N. A. S. **Projeto de pesquisa**: propostas metodológicas. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

BAY,D.M.D. Fascínio e terror: o sagrado. **Cadernos de pesquisa interdisciplinar em ciências humanas**. N.6, FPolis, 2004. Disponível em [www.cfh.ufsc.br/~dich/Texto](http://www.cfh.ufsc.br/~dich/Texto) Caderno 61. Acesso em 30/03/07.

BENKO, M.A.; SILVA, M.J.P. Pensando a espiritualidade no ensino de graduação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, vol.4, n.1 Ribeirão Preto Jan. 1996. Disponível em

BIELEMANN, V. L. M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. ELSEN, I.; MARCON, S.; SILVA, M. R. S. da (orgs.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.Uma experiência de adoecer e morrer em família**. Maringá: Eduem, p.221-246, 2002.

BIFFI, R. G. **A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama**. Ribeirão Preto, 2003. 179p. Tese (Doutorado em Enfermagem), Universidade de São Paulo.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano-compassão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2002.

BORBROFF, M. C. C. **Identificação de comportamentos de cuidado afetivo-expressivos no aluno de enfermagem: construção de instrumentos**. Ribeirão Preto, 2003. 149p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade de São Paulo, 2003.

BOUSSO, R. S. A família com um filho entre a vida e a morte. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. (orgs.) **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004.

BRASIL. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde. **Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Programas de Controle do câncer. **"O problema do câncer no Brasil"**, quarta edição revisada e atualizada. Rio de Janeiro, 1997.

CAGNIN, E. R.; FERREIRA, N. M. L.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Rev Esc Enferm USP**; v.38, n. 1, p.51-60, 2004

CAPRA, F. **O ponto de mutação**. São Paulo: Cultrix, 1982.

CARRARO, T. E; WESTPHALEN, M. E. A. (orgs.) **Metodologias para a assistência de enfermagem: teorização, modelos e subsídios para a prática**. Goiânia: AB, 2001.

CESTARI, M. E. Padrões de conhecimento da enfermagem e suas implicações no ensino. **Rev. Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v.24, n.1, p. 34 - 42, abr. 2003.

CHIZZOTTI, A. **A pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1998. Biblioteca da educação, série 1, escola; v.16.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa. Porto. Coimbra. Lidel, 1999.

COUTINHO, M. L. R. **Tecendo por trás dos panos: a mulher brasileira nas relações familiares**. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

DAMAS, K. C. A; MUNARI, D. B; SIQUEIRA, K. M. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 06, n. 02, p. 272-278, Disponível em [www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br). Acesso 26/11/06.

DENCKER, A. F. M.; VIÁ, S. C. **Pesquisa empírica em ciências humanas**. São Paulo: Futura, 2001.

DURMAN, S. **Enfermeiros assistenciais construindo a relação de ajuda terapêutica em Hospital Geral**. Curitiba, 2000. Dissertação (Mestrado Interinstitucional em Assistência de Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina e Universidade Federal do Paraná, 2000.

ELSEN, I. et al.; **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

FIGUEIREDO, N. M. A. **Método e Metodologia na pesquisa científica**. São Paulo. Difusão Editora. 2003.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. Trad. Sandra Netz. – 2. ed. – Porto Alegre: Bookman, 2004.

FONSECA, A. L. N. **O cuidado transpessoal de enfermagem domiciliar ao portador de transtorno mental e sua família: uma contribuição para a inserção social**. Curitiba, 2004. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). UFPR, 2004.

FRANKL, V.E. **Logoterapia Y análisis existencial**. Barcelona: Herder, 1994d.

GEORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. Julia B. George e colaboradores; Ana Maria Vasconcellos Thorell (Tradução). 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

GOMES, M. A. G.; BIFFI, E. F. A. Assistência à criança portadora de câncer na óptica da equipe de enfermagem da clínica pediátrica do hospital de clínicas da

Universidade Federal de Uberlândia. **Fórum Mineiro de Enfermagem**, 4., 2004, Uberlândia. Diversificando o cuidar: anais

GONZALES, R. M. B; BECK, C. L. C. **Cenários de cuidado**: aplicação de teorias de enfermagem. Santa Maria: Pallotti, 1999.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004.

HUF, D.D. **A assistência espiritual em enfermagem na dimensão noética à luz da análise existencial de Viktor Frankl**. Dissertação de Mestrado. Ribeirão Preto, 1999.

HUF, D. D. **A face oculta do cuidar**: reflexões sobre a assistência espiritual em enfermagem. Rio de Janeiro: Mondrian, 2002.

IDE, A. C. **Ensinando e aprendendo um novo estilo de cuidar**. São Paulo: Ed. Atheneu, 2001.

KING, I. M. **Toward a theory for nursing**: general concepts of human behavior. New York: Wiley, 1971.

KLETEMBERG, D. F. ; MANTOVANI, M. F; LACERDA, M. R. Entre a teoria e as práticas de cuidar: que caminho trilhar? **Cogitare enfermagem**, v. 09, n.01, p.94-9, 2004.

LACERDA, M. R. **O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar**. Florianópolis, 1996. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, 1996.

LACERDA, M. R. Enfermagem: Uma maneira própria de ser, estar, pensar e fazer. **R. Brás. Enferm.** Brasília, v.51, n.2, p.207-216, abr./jun.,1998.

LACERDA, M. R. As interfaces do cuidado cotidiano da enfermagem. **IV Jornada de Enfermagem**. Unifra, 2004.

LACERDA, M. R.; PINTO, M. M. R. Cuidar de familiares de crianças portadoras de neoplasia. **Projeto de Extensão**. UFPR, 2003-2004.

LEININGER, M. M. & WATSON, J. **The caring imperative in nursing education**. New York: National league for nursing, 1990.

LEOPARDI, M. T. Cuidado: ação terapêutica essencial. **Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis: 1997; v.6, n.3, p.57-67.

MADUREIRA, V. S. F. Os saberes da enfermagem. **Rev. Brás. Enferm**, v. 57, n.3 p.357-60. Brasília (DF) maio/jun, 2004.

MARCON, S. S.; WAIDMAN, M. A. P.; CARREIRA, L.; DECESARO, M. N. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos In:ELSEN, I.; MARCON, S.; SILVA, M. R. S. da (orgs.)**O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 311-335.

MATHIAS, J. J. S.; ZAGONEL, I. P. S.; LACERDA, M. R. Processo clínico caritas: novos rumos para o cuidado de enfermagem transpessoal. **Acta Paul Enferm**, v. 19, n.3, p.332-7. jul.-ago. 2006.

MERIGHI, M. A. B; PRAÇA, N. S. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas**: a vivência da mulher no período reprodutivo. Rio de Janeiro: Koogan, 2003.

MEYER, D. E. E. Cuidado e Diferença: da integralidade a fragmentação do ser. **R. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 22, n.2, p.21-38, jul. 2001.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: **pesquisa qualitativa em saúde**. 4<sup>a</sup> ed. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 1999.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In:ELSEN, I.; MARCON, S.; SILVA, M. R. S. da (orgs.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p.157-180.

NASCIMENTO, K. C.; ERDMANN, A. L.Cuidado Transpessoal de Enfermagem a seres humanos em unidade crítica. **Rev Enferm. UERJ**. v.14, n. 3 Rio de Janeiro, set. 2006.

OLIVEIRA, N. F. S. **Diálogo vivido entre a enfermeira e mães de criança com câncer**. João Pessoa; s.n; 2003. 107p. Dissertação (Mestrado em enfermagem), Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, 2003.

PATERSON, J; ZDERAD, L. **Humanistic nursing**. New York: National league for nursing. 1988, (Publicado originalmente em 1976, Wiley).

PESSINI, L; BERTACHINI, L. Humanização e Cuidados Paliativos. São Paulo. Ed. Loyola, 2004.

REMEN, R. N. **O paciente como ser humano**. Denise Bolanho (tradução). São Paulo; Summus, 1993.

RIBEIRO, M. I. L. C.; PEDRÃO, L. J. Relacionamento interpessoal em enfermagem: considerações sobre formação/atuação no nível médio de enfermagem. **Paidéia**, v.11, n.21, p.99-102, 2001.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem Pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.10, n.5, p.709-14, setembro-outubro, 2002.

ROLIM, K. M. C; PAGLIUCA, L. M. F.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Análise da teoria humanística e a relação interpessoal do enfermeiro no cuidado ao recém-nascido. **Rev Latino-am. Enfermagem**, v.13, n.3, Ribeirão Preto maio-jun., 2005.

SÁ, L.D ...e a enfermagem no século XXI? **R.Brás.Enferm**. Brasília, v.52, n.3, p. 375-384, jul./set. 1999.

SILVA, R. M. ; GURGEL, A. H.; MOURA, E. R. F. Ética no processo ensino-aprendizagem em enfermagem obstétrica. **Rev Esc Enferm USP**, v.38, n.1, p. 28-36, 2004.

SIQUEIRA, G. S. H. Globalização e autonomia: limites e possibilidades. **Revista Extensão Rural**. Ano 8-Jan.-Dez.-2001-ISSN 1415-7802.

SOARES, L. D.; COSTENARO, R. G. S.; SOCAL. E. S. **O processo de humanização no atendimento prestado nas unidades de interações pediátricas.** In: Costenaro, R.G.S. (org.) Cuidado em enfermagem: pesquisa e reflexões. Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2001.

SOUZA, A. I. J. Cuidando de famílias: identificando ações de cuidado e não cuidado nos familiares. In: ELSEN, I.; MARCON, S.; SILVA, M. R. S. da (orgs.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002. p.363-380.

SOUZA, A. I. J.; RADUNZ, V. Cuidando e confortando o cuidador. **Texto & Contexto**, Florianópolis, v.7, n.2, p. 180-194, maio-ago., 1998.

SOUZA, J.R. **A dimensão espiritual no cuidado de enfermagem:** vivência do estudante de graduação. Curitiba, 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Curitiba, 2006.

SOUZA, S. M. **Cuidado Transpessoal de Enfermagem domiciliar a clientes neoplásicos e suas famílias.** Curitiba, 2000. 119 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

STEFANELLI, M. C. A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. In: STEFANELLI, M. C. A , CARVALHO, E. C. de (org.). **Introdução à comunicação terapêutica.** Barueri, SP: Manole. p. 62-72, 2005.

TEIXEIRA, E. R. A crítica e a sensibilidade no processo de cuidar na enfermagem. Escola Anna Nery **Revista de Enfermagem.** Rio de Janeiro, v.8, n.3, p. 361-369, 2004.

TRAVELBEE, J. **Intervencion en enfermeria psiquiátrica:** el proceso de la relación de persona a persona. Cali: Davis; 1979.

VIANNA, A. C. A. **O movimento entre cuidar e cuidar-se em unidade de terapia intensiva:** um olhar através da Teoria de Cuidado Transpessoal de Watson. Porto Alegre. 157 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2001.

ZAGONEL, I. P. S. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. **Rev latino-am.enfermagem.** Ribeirão Preto, v.7, n.3, p. 25-32, jul./1999.

WALDOW, V.R. Cogitando sobre cuidado humano. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v.3, n.2, p. 7-10, jul/dez 1998.

\_\_\_\_\_. **O cuidado em saúde:** as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

WATSON, J. **Nursing:** the philosophy and science of caring. Boston. Little: Brown, 1979.

\_\_\_\_\_. **Nursing:** human science and human care. A theory of nursing, New York: National League for nursing (publicado originalmente em 1985, Appleton-Century-Crofts).

\_\_\_\_\_. Watson's theory of transpersonal caring. In: WALHU, P.H., NEUMAN, B. **Blueprint for use of nursing models:** education, research, practice and administration. New York: NLN Press. 1996. p. 141 – 184.

\_\_\_\_\_. **Postmodern nursing.** London: Harcourt Brace and Company Limited. 1999.

\_\_\_\_\_. **Cuidar em enfermagem além da pós-modernidade.** In: intercâmbio internacional; Bases Teórico-filosóficas da Prática do Cuidar em enfermagem. Rio de Janeiro, 16-19 nov., 2003 [anotações].

\_\_\_\_\_. **Caring science as sacred science.** Philadelphia: F.ª Davis, 2004.

WAYHS, R. I; SOUZA, A. I. J. de. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.7, n.2, p.35-43, jul./dez., 2002.

WEIRICH, C. F.; TAVARES, J. B; SILVA, K. S. O cuidado de enfermagem à família: um estudo bibliográfico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 06, n. 02, p.172-180, 2004. Disponível em [www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br). Acesso em 27/11/06.

YOUNG, A.; TAYLOR, S. G.; MCLAUGHLIN-RENNETT, K. **Connections:** nursing, research, theory, and practice. St Louis: Mosby, 2001.

## APÊNDICES

**APÊNDICE I****UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DESTINADO AO FAMILIAR CUIDADOR****DADOS DO CUIDADOR/FAMILIAR:**

- 1) Nome:
- 2) Idade:.....anos.      Sexo: F (   )      M (   )
- 3) Grau de parentesco:
- 4) Cidade em que reside:
- 5) Como é composta a sua família? Quem faz parte?

**CUIDADO AO CUIDADOR**

- 6) Que conseqüências a doença de seu filho (a) trouxe para a estrutura de sua família?
- 7) Houve uma reorganização de sua família no sentido de lhe ajudar a cuidar de seu filho (a)?      Qual?
- 8) Como se sente ao vivenciar essa situação de doença de seu filho(a)?
- 9) Que orientações gostaria de receber para melhor enfrentar essa situação?
- 10) Sente necessidade de obter cuidados voltados para você nesse momento?  
Que tipo de cuidados gostaria de obter?
- 11) Por que gostaria de obter estes cuidados?
- 12) Acha possível que, ao vir aqui trazer seu filho (a) para o tratamento, a equipe de enfermagem desenvolva algum tipo de cuidado para ajudá-la nessa situação que está experienciando?
- 13) Sente que precisa falar mais sobre esse momento e seus sentimentos? Quais sentimentos?
- 14) Gostaria de ser ouvida?
- 15) Conversa com alguém sobre esse momento?
- 16) Como se fortalece e enfrenta a situação vivida?
- 17) Desenvolve algum tipo de cuidado/atividade como rezar, orar para se fortalecer?

**APÊNDICE II****UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DESTINADO AO PROFISSIONAL DE  
ENFERMAGEM**

- 1) O que significa ser humano para você?
- 2) O que significa para você o cuidado?
- 3) Acha importante que seja desenvolvido o cuidado ao familiar cuidador da criança com neoplasia?
- 4) Como poderia ser o cuidado a ser desenvolvido com o familiar cuidador?
- 5) Que aspectos deveria ter este cuidado? Consegue desenvolver algum tipo de cuidado nesse sentido?
- 6) O que é para você estar autenticamente presente?
- 7) O que entende por relação de ajuda-confiança?
- 8) Valoriza a expressão dos sentimentos e dúvidas das famílias cuidadoras?
- 9) Como considera as questões espirituais no cuidado ao paciente/ familiares de crianças com neoplasia?

## ANEXOS

**ANEXO I**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**(destinado aos profissionais de enfermagem)**

Você está sendo convidado a participar de um estudo intitulado “O CUIDADO TRANSPESSOAL DE ENFERMAGEM AO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇA COM NEOPLASIA: um marco referencial”.

O objetivo desta pesquisa é elaborar um marco referencial para o trabalho de enfermagem junto ao familiar cuidador da criança com neoplasia a partir de questões que envolvem conceitos relacionados ao cuidado desenvolvido pelo profissional de enfermagem junto a este familiar cuidador. Esse estudo terá como base o referencial teórico de Jean Watson que aborda o ser humano e o cuidado desenvolvido pelo profissional de enfermagem a partir da compreensão de aspectos mais sutis e transcendentais do ser. Nesse sentido, serão efetuadas entrevistas com os profissionais da equipe de enfermagem que atuem junto à criança com neoplasia no Ambulatório Menino Jesus do Hospital de Clínicas da UFPR. Durante a entrevista será aplicado questionário com perguntas abertas e semi-abertas cujo objetivo principal é identificar a percepção do profissional de enfermagem em relação a conceitos como cuidado de enfermagem, ser humano, processo saúde-doença e cuidado ao familiar cuidador.

A participação neste estudo não envolve nenhum risco uma vez que a coleta de dados se efetuará através de questões respondidas em entrevista.

A pesquisadora Jania Jacson dos Santos Mathias, estudante de Pós-graduação – Cursando o Mestrado em Enfermagem matrícula nº 20051634 poderá ser encontrada no Ambulatório Menino Jesus do Hospital de Clínicas da UFPR, durante o período em que estiver coletando os dados e ainda na rua Dr. Marins Alves de Camargo nº 473 – Bairro Tingui, Curitiba, Paraná, bem como estará disponível para contato nos telefones 3357 0232 e 91919817.

Estão garantidas todas as informações que você queira antes, durante e depois do estudo.

A sua participação neste estudo é voluntária. Você tem a liberdade de recusar participar do estudo, ou se aceitar, retirar seu consentimento a qualquer momento. Este fato não implicará em prejuízo algum a sua vida profissional.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelos pesquisadores que executam a pesquisa e pelas autoridades legais, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada para que a confidencialidade seja mantida.

Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, \_\_\_\_\_ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete meu atendimento.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do paciente

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador  
ou responsável legal

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

**ANEXO II**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**(destinado ao familiar cuidador da criança com neoplasia)**

Você está sendo convidado a participar de um estudo intitulado “O CUIDADO TRANSPESSOAL DE ENFERMAGEM AO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇA COM NEOPLASIA: um marco referencial”.

O objetivo desta pesquisa é elaborar um marco referencial para o trabalho de enfermagem junto ao familiar cuidador da criança com neoplasia a partir de questões que serão respondidas pelo familiar cuidador da criança com neoplasia. O referencial teórico utilizado na pesquisa tem como base o Processo Clínico Caritas de Jean Watson que aborda o ser em seus aspectos mais sutis. Nesse sentido serão realizadas entrevistas com o familiar cuidador da criança com neoplasia para aplicação de questionário com perguntas abertas e semi-abertas com vistas a identificar suas reais necessidades de cuidado no enfrentamento dessa difícil realidade

A participação neste estudo não envolve nenhum risco, por se tratar de entrevista para coleta de dados.

A pesquisadora Jania Jacson dos Santos Mathias, estudante de Pós-graduação – Cursando o Mestrado em Enfermagem matrícula nº 20051634 poderá ser encontrada no Ambulatório Menino Jesus do Hospital das Clínicas da UFPR, durante o período em que estiver coletando os dados e ainda na rua Dr. Marins Alves de Camargo nº 473 – Bairro Tingui, Curitiba, Paraná, bem como estará disponível para contato nos telefones 3357 0232 e 91919817.

Estão garantidas todas as informações que você queira antes, durante e depois do estudo.

A sua participação neste estudo é voluntária. Você tem a liberdade de recusar participar do estudo, ou se aceitar, retirar seu consentimento a qualquer momento. Este fato não implicará na interrupção de seu atendimento, que está assegurado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelos pesquisadores que executam a pesquisa e pelas autoridades legais, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada para que a confidencialidade seja mantida.

Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, \_\_\_\_\_ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete meu atendimento.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do paciente

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador  
ou responsável legal

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_