

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LUCIANE BISOGNIN CERETTA

**CUIDADO DOMICILIAR DE ENFERMAGEM A FAMÍLIAS QUE
VIVENCIAM MUDANÇAS NAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DE SEUS
FAMILIARES**

FLORIANÓPOLIS

1999

LUCIANE BISOGNIN CERETTA

**O CUIDADO DOMICILIAR DE ENFERMAGEM A FAMÍLIAS QUE
VIVENCIAM MUDANÇAS NAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DE SEUS
FAMILIARES**

FLORIANÓPOLIS

1999

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



LUCIANE BISOGNIN CERETTA

**CUIDADO DOMICILIAR DE ENFERMAGEM A FAMÍLIAS QUE
VIVENCIAM MUDANÇAS NAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DE SEUS
FAMILIARES**

FLORIANÓPOLIS

1999

LUCIANE BISOGNIN CERETTA

**CUIDADO DOMICILIAR DE ENFERMAGEM A FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM
MUDANÇAS NAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DE SEUS FAMILIARES**

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

Orientadora: Dra. Vivina Lanzarini de Carvalho

FLORIANÓPOLIS

1999

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária da
Universidade Federal de Santa Catarina

C414c Ceretta, Luciane Bisognin
Cuidado Domiciliar de Enfermagem a famílias que
vivenciam mudanças nas condições de saúde de seus familiares
[dissertação] / Luciane Bisognin Ceretta ; orientadora,
Vivina Lanzarini de Carvalho. - Florianópolis, SC : 1999.
301 f. : il.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Cultura. 3. Cuidados de enfermagem.
4. Cuidado domiciliar. I. Carvalho, Vivina Lanzarini de.
II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

**CUIDADO DOMICILIAR DE ENFERMAGEM A FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM
MUDANÇAS NAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DE SEUS FAMILIARES**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada na sua versão final em 04 de julho de 1999, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de Concentração: **Assistência de Enfermagem**.

Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:

Dra. Vivina Lanzarini de Carvalho
- Presidente -

Dra. Alacoque Lorenzini Erdamn
- Membro -

Dra. Maria Teresa Leopardi
- Membro -

Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves
- Membro Suplente -

Dedico este trabalho à minha família:

*...meus pais **Lídio Bisognin e Inês Sarzi Sartori Bisognin,***

*... meu irmão **Gustavo Bisognin,***

*... meu esposo **Renan Antônio Ceretta** – eterno
amor da minha vida,*

*... minha filha **Vitória Bisognin Ceretta** – meu
presente de Deus.*

AGRADECIMENTOS

Ao Renan, pelo estímulo ao meu crescimento profissional. Companheiro incondicional...amor de minha vida.

À Vitória, minha filhinha. Grande parte deste trabalho dedico a você, que acompanhou bem de perto essas vivências. Perdoe-me pelas ausências.

Aos meus pais, por terem me educado numa família onde as relações sempre foram afetivas e efetivas, e ao meu irmão Gustavo pela torcida.

À Profª Drª Vivina Lanzaolini de Carvalho. Um ser humano incomparável a quem devo o desfecho deste trabalho e de onde veio o amparo para continuar esta caminhada. Mais que uma orientadora, uma amiga querida a quem desejo as melhores colheitas.

À Profª Drª Alacoque Lorenzini Erdmann. Pela sua disponibilidade sempre tão presente em ajudar. Por sua praticidade e capacidade de resolver situações e problemas como ninguém. Fica minha admiração e profunda gratidão.

À Profª Drª Maria Tereza Leopardi. Pelo exemplo de humanidade e sensibilidade.

À Profª Drª Vera Real Lima Garcia, Coordenadora do Curso de Mestrado da Universidade Federal de Santa Maria. Pela dedicação, disposição em ajudar, compreensão e carinho.

Aos demais professores do Curso de Mestrado. Pelo muito que aprendi com cada um de vocês.

Aos colegas do Curso de Mestrado. Foi um tempo muito rico em minha vida. Em especial a Vânia – uma grande amiga, Estela – um exemplo de força e competência, Rosenara – pela sensibilidade e determinação, Clarícia – pela afetividade e equilíbrio, e, aos queridos Luís Antônio e Giselda – mais que amigos, irmãos de jornada, obrigada pelo tanto que compartilhamos e pelo tanto que aprendi com vocês.

Às colegas da Secretaria Municipal de Saúde de Criciúma Ana, Gládis, Elizabete, Vera e principalmente a kika, Néia e Paula que viveram comigo as ansiedades e não permitiram que eu desistisse desta caminhada.

À minha querida amiga Ioná, pela forma maravilhosa de compartilharmos a vida.

Ao Dani, meu querido amigo. Sem você este trabalho não teria sido concluído.

Aos pacientes e suas famílias, por terem compartilhado períodos tão importantes de suas vidas comigo.

A Elda (in memoriam), Vilma, Bene, Edir, Jólí, Vane e Léne, minhas tias, grandes amigas. Pelo incentivo, estímulo e cuidado que sempre tiveram comigo nesta trajetória.

A Prefeitura Municipal de Criciúma, pelo estímulo ao aperfeiçoamento de seus funcionários.

A Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC por oferecer este curso de mestrado tão bem organizado, e a Universidade Federal de Santa Maria – RS, pela acolhida.

À Enfermagem, profissão que amo e da qual tenho um grande orgulho. Pelo seu saber e pelas alegrias que tenho ao exercer.

Obrigada Senhor, por teres estado comigo sempre nesta caminhada, me ensinando o melhor caminho a seguir e me aconselhando. Tu sempre soubeste de todas as dificuldades pelas quais tive de passar, mas sempre me reconduzistes ao caminho correto, oferecendo-me o amparo necessário e o discernimento para concluir esta etapa. Obrigada pela presença dos bons espíritos que me possibilitaram compreender o que era o intangível. Agradeço-te pelas pessoas que providenciaste em minha vida nesta caminhada, e que permanecerão comigo em meu coração por toda a vida. Não tenho como expressar de modo suficiente minha gratidão a ti meu querido pai, mas estou certa de que tu sabes como me sinto neste momento. Concluo este trabalho rendendo glórias a ti. Todos os créditos são teus. Que este trabalho possa contribuir com aqueles que tiverem contato com ele, principalmente para o alívio das tantas dores que afligem tantas almas humanas. Obrigada senhor!

CERETTA, Luciane Bisognin. **Cuidado Domiciliar de Enfermagem a famílias que vivenciam mudanças nas condições de saúde de seus familiares**, 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 301 p. Orientadora: Dr^a Vivina Lanzarini de Carvalho. Defesa: 04/07/1999

RESUMO

Considerando que diversas situações de doença desestruturam as relações familiares levando à ocorrência de estresse acentuado e insegurança, decidimos compreender melhor esta situação a fim de encontrar possibilidades para a enfermagem cuidar destas famílias no âmbito do domicílio. Para tanto, fundamentamos nosso estudo nos pressupostos da Teoria Transcultural de Enfermagem de Madeleine Leininger e outros autores. Desenvolvemos assim, uma pesquisa qualitativa do tipo descritiva com pesquisa participante. O objetivo geral da pesquisa foi identificar as possibilidades e as limitações para o desenvolvimento do Cuidado Domiciliar numa perspectiva interdisciplinar à famílias que vivenciam mudanças na situação de saúde de seus familiares, a partir da Teoria do Cuidado Transcultural de Enfermagem de Leininger. A investigação foi desenvolvida no município de Criciúma – SC, junto aos serviços da atenção básica em saúde, com famílias que vivenciavam situação de doença grave com seus familiares, relacionadas à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, Tuberculose e Neoplasia. Os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevistas semi-estruturadas. A Pesquisa atendeu aos aspectos éticos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, preservando o anonimato dos participantes e obtendo a autorização dos mesmos por meio do termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Na sistematização dos dados foi realizado relato das situações vivenciadas e análise temática ao olhar da Teoria de Leininger. A pesquisa evidenciou que as famílias encontram-se em situação de significativo estresse diante do processo de adoecimento do familiar, conflitos evidentes foram identificados, sentimentos de desamparo quanto ao serviço público de saúde e crença de que o papel de cuidar não é do familiar e sim do serviço de saúde, que por sua vez não o cumpre. As equipes de saúde não encontram-se devidamente preparadas para a assistência no âmbito do domicílio a pacientes e familiares. No decorrer da pesquisa foi possível identificar estratégias para o cuidado domiciliar que foram aplicadas nas situações vivenciadas obtendo desfechos muito positivos. A Teoria de Leininger mostrou-se muito adequada para o contexto do cuidado no âmbito do domiciliar tanto de familiares quanto dos próprios doentes.

Palavras-chave: Enfermagem, Cuidado de Enfermagem, Cuidado Domiciliar, Cultura

CERETTA, Luciane Bisognin. **Cuidado del Hogar de Atención de Enfermería para las familias que experimentan la situación de la enfermedad con su familia.** 1999. Disertación (Maestría en Enfermería) - Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 301 p. Asesor: Dr^a Vivina Lanzarini de Carvalho. Defesa: 04/07/1999

RESUMEM

Considerando que varios casos de la enfermedad de dismantelar las relaciones familiares que conducen a la aparición de estrés inducido y la inseguridad, hemos decidido para comprender mejor esta situación con el fin de encontrar posibilidades para el cuidado de enfermería de estas familias en el hogar. Por lo tanto, basamos nuestro estudio sobre la Teoría de la Enfermería Transcultural de Madeleine Leininger y otros. Bien desarrollado, un tipo descriptivo cualitativo de los participantes de la investigación. El objetivo de la investigación fue identificar las oportunidades y los obstáculos al desarrollo de la atención domiciliar de un enfoque interdisciplinario a las familias que experimentan cambios en el estado de salud de sus parientes de la Teoría de Transcultural Nursing Care of Leininger. La investigación se desarrolló en Criciúma - SC, con los servicios de atención primaria de salud, con familias que habían sufrido una enfermedad grave con sus familias, relacionados con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, la Tuberculosis y la neoplasia. Los datos fueron recolectados a través de la observación participante y entrevistas semi-estructuradas. La encuesta se reunieron los aspectos éticos de la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud, mientras que preserva el anonimato de los participantes y la obtención de la autorización de la misma a través de la expresión del consentimiento. En la sistematización de los datos se realizó informes sobre las situaciones vividas y de análisis temáticos para buscar Teoría de Leininger. El estudio encontró que las familias se encuentran en situaciones de estrés importante antes de la enfermedad se desarrolla, lo familiar, los conflictos evidentes fueron identificados, sentimientos de desesperanza sobre el servicio de salud pública y la creencia de que el papel de cuidador no es la familia, pero servicios de salud, que a su vez no lo cumple. Los equipos de salud no están preparados adecuadamente para la asistencia en el hogar a pacientes y familias. Durante la investigación, fue posible identificar las estrategias para la atención domiciliar que se aplicaron en situaciones vividas obtener resultados muy positivos. La teoría de Leininger era muy adecuado para el contexto de la atención en el hogar, tanto familiar como los propios pacientes.

Palabras clave: Enfermería, atención de enfermería, cuidado del hogar, de Cultura

CERETTA, Luciane Bisognin. **Care Nursing Home Care for families who experience the disease situation with his family**, 1999. Dissertation (Masters in Nursing) - Postgraduate degree in Nursing, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 301 p. Advisor: Dr. Vivina Lanzarini de Carvalho. Defense: 04/07/1999

ABSTRACT

Whereas several instances of disease dismantled family relations leading to the occurrence of stress-induced and insecurity, we decided to better understand this situation in order to find possibilities for nursing care of these families in the home. Therefore, we base our study on the Theory of Transcultural Nursing by Madeleine Leininger and others. Well developed, a qualitative descriptive type of research participant. The aim of the research was to identify the opportunities and constraints to the development of home care from an interdisciplinary approach to families who experience changes in health status of their relatives from the Theory of Transcultural Nursing Care of Leininger. The research was developed in Criciúma - SC, with the services of primary health care, with families who experienced serious disease with their families, related to the Acquired Immunodeficiency Syndrome, Tuberculosis and Neoplasia. Data were collected through participant observation and semi-structured interviews. The survey met the ethical aspects of Resolution 196/96 of the National Health Council, while preserving the anonymity of the participants and obtaining the authorization of the same through the term of consent. In the systematization of the data was carried reports about the situations experienced and thematic analysis to look Theory Leininger. The study found that families are in situations of significant stress before the illness develops, the familiar, obvious conflicts were identified, feelings of helplessness about the public health service and the belief that the caregiving role is not the family but health service, which in turn does not meet it. The health teams are not properly prepared for the assistance in the home to patients and families. During the research it was possible to identify strategies for home care that were applied in situations experienced getting very positive outcomes. Leininger's theory was very suitable for the context of care within the home both familiar as the patients themselves.

Keywords: Nursing, Nursing Care, Household Care, Culture

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	15
CAPITULO 1 – APRESENTAÇÃO	16
1.1 A opção pelo cuidado domiciliar.....	16
1.2 O problema de pesquisa.....	20
1.3 Os pressupostos do estudo.....	21
1.4 Os objetivos do estudo.....	22
CAPITULO 2 – AS POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL E O CONTEXTO DO ATENDIMENTO DOMICILIAR: BREVE HISTORICO	23
2.1 Raízes Históricas do Cuidado Domiciliar em Enfermagem.....	23
2.1.1 O Nascimento da Enfermagem no Brasil.....	43
2.1.2 O Nascimento do Atendimento Domiciliar em Saúde e sua inserção na Enfermagem brasileira.....	43
2.1.3 Compreendendo a importância do cuidado no contexto do domicílio: em busca de conceitos.....	48
2.1.3.1 O conceito de Cuidar-Cuidado.....	48
2.1.3.2 A família: significados e conceitos para o estudo.....	58
2.1.3.3 A Enfermagem no Cuidado Domiciliar à Família de seres humanos que vivenciam um processo de doença.....	62
2.1.3.4 O Contexto Ambiental, a cultura, o valor cultural e o cuidado cultural....	64
2.1.3.5 A Diversidade Cultural.....	67
2.1.3.6 A importância do Cuidado no contexto do domicílio aos familiares de doentes crônicos.....	70
2.1.3.7 A Interdisciplinaridade no cuidado à saúde.....	71
CAPITULO 3 - MARCO REFERENCIAL: CUIDADO DOMICILIAR À FAMÍLIA QUE VIVENCIA SITUAÇÕES DE DOENÇA COM FAMILIARES	78
3.1 A Construção do Cuidado Domiciliar a partir da Teoria do Cuidado Transcultural de Leininger.....	81
3.2 O Processo de cuidar em Enfermagem fundamentado em Leininger e	

implementado pelo estudo.....	86
3.3 Compreendendo o processo educativo no cuidado domiciliar.....	87
3.4 Aspectos éticos que envolvem o cuidado domiciliar.....	97
CAPITULO 4 – METODOLOGIA.....	100
4.1 Tipo de Pesquisa.....	102
4.2 O Cenário do Estudo.....	104
4.3 Sujeitos do Estudo.....	105
4.4 Coleta de Dados.....	106
4.5 Análise e Interpretação dos Resultados do Estudo.....	110
4.6 Considerações Éticas.....	111
CAPITULO 5 - RELATO DAS VIVÊNCIAS DE PESQUISA: OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE E ENTREVISTAS.....	113
5.1 Família Nº1 - Cuidados de Enfermagem a família que vivencia situações de perda iminente ou sofrimento causado por familiar portador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).....	116
5.2 Família Nº2 – Cuidados de Enfermagem à família que vivencia situações críticas decorrentes de enfermidade crônica sem previsão de cura (Neoplasia maligna de medula óssea).....	159
5.3 Cuidado Domiciliar: Desafiando preconceitos e enfrentando adversidades provocadas pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) associada à Tuberculose.....	194
5.4 Refletindo sobre o processo de Cuidado Cultural às Famílias.....	227
CAPITULO 6 - O CUIDADO CULTURAL ÀS FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM MUDANÇAS NAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DE SEUS FAMILIARES: ANÁLISE TEMÁTICA	231
Tema 1 – Sentidos de saúde e doença das famílias.....	231
Tema 2 – Representações sobre família.....	238
Tema 3 – Representações sobre Cuidado.....	244
Tema 4 – O Cuidado profissional no Contexto do Domicílio.....	249
Tema 5 – A Prática do Cuidado Popular das famílias	254

Tema 6 – A Capacidade dos Serviços de Saúde para o Cuidado Domiciliar.....	257
Tema 7 - A Educação em Saúde como prática de cuidado às famílias no domicílio.....	262
CAPITULO 7 – UMA REFLEXÃO SOBRE O CUIDADO CULTURAL CONGRUENTE.....	264
CAPITULO 8 - ESTRATÉGIAS PARA O CUIDADO NO CONTEXTO DO DOMICÍLIO NA PERSPECTIVA DA INTERDISCIPLINARIDADE: CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO.....	273
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS	281
10 REFERÊNCIAS.....	290
11 APÊNDICES.....	296

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Marco Referencial para o Cuidado Domiciliar	80
FIGURA 3 - Método de trabalho para o Cuidado Domiciliar em Enfermagem...	87
FIGURA 2 – Caracterização das famílias estudadas.....	117

CAPITULO 1 – APRESENTAÇÃO

1.1 A Opção pelo Cuidado Domiciliar

Neste milênio vive-se um período de profundas mudanças, em que o homem busca novos paradigmas no sentido de encontrar soluções para problemas decorrentes de decisões tomadas pelas gerações anteriores, sendo que muitas das quais ainda se mantêm.

No Brasil, os problemas sociais avolumam-se devido principalmente ao elevado índice de analfabetismo, à marginalidade e ao grande desnível social que perseguem o país no decorrer da sua história. Dentre os grandes problemas vividos pela sociedade estão aqueles relacionados às deficiências do sistema de saúde. As inovações tecnológicas nesta área são crescentes e se de um lado trazem benefícios sociais de outro limitam a ação profissional que se torna dependente de tais tecnologias. Neste processo perde-se muito da criatividade, da humanização e da valorização da sensibilidade no cuidado à saúde.

Outra questão decorrente do processo de desenvolvimento é o surgimento de novas doenças ou a permanência de antigos males que crescem em número, como é o caso das doenças crônico-degenerativas, entre elas com especial ênfase a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS e o próprio Câncer.

Estes são problemas de saúde que afetam profundamente a dinâmica cotidiana tanto dos pacientes acometidos pela doença quanto de seus familiares. Neste contexto o que fazer com os pacientes? Hospitalizá-los e deixar que sigam seu próprio destino num habitat que não é o deles – o hospital? Ou cuidá-los no seu próprio domicílio, por seus familiares, quando há esta possibilidade? A partir destes questionamentos iniciais o estudo apresentado tomou corpo, pois são questões que podem ser consideradas macro sociais, e se refletem no cotidiano da prática da enfermagem que reproduzindo os paradigmas assistenciais dominantes e pressionada pelo contexto social e econômico do Brasil atual, busca timidamente novas formas de realizar o cuidado – essência da profissão.

Assim, nesta dissertação de mestrado sobre “O cuidado domiciliar de enfermagem à família que vivencia mudanças nas condições de saúde de seus

familiares”, buscamos trabalhar o cuidado na perspectiva da família, na tentativa de desenvolver nestes a habilidade para cuidarem do seu familiar doente no próprio domicílio, quando optamos por trabalhar com familiares de pacientes portadores de doenças como a AIDS e o Câncer, por causarem grande impacto na vida das pessoas envolvidas.

O estudo elaborado teve por base a vivência profissional enquanto enfermeira assistencial, posteriormente docente na área de Saúde Coletiva e Gerenciamento em serviços de saúde, e mais recentemente envolvida com o delineamento e a execução das propostas de capacitação de equipes para atuarem no Programa Saúde da Família. Ainda, a vivência em Unidades de Internação Hospitalar, permitiu observar que pacientes, mesmo necessitando de muitos cuidados de enfermagem, obtinham altas hospitalares e iam para suas casas. Acontecia que, após pouco tempo em seus domicílios, retornavam ao hospital, na maioria das vezes em condições piores que as apresentadas ao deixá-lo. Estes fatos foram melhor compreendidos nas visitas domiciliares realizadas aos pacientes e suas famílias, já enquanto enfermeira de uma Unidade Básica de Saúde do Programa Saúde da Família. Foi quando percebemos que a família, responsável pelo cuidado de seu familiar doente, acreditava que aquele não era seu papel, mas sim do serviço de saúde. Além disso, observamos que tinham pouco ou nenhuma orientação de como, quando e com o quê cuidar de seu familiar doente. Nesse processo, a angústia e, em algumas situações, o desespero vivenciado pela família eram fortes, pois estavam despreparados para cuidar do doente e totalmente desamparados quanto ao cuidado deles próprios.

Posteriormente, enquanto docente e envolvida na capacitação de trabalhadores para a Saúde Coletiva, mais especificamente para o Programa Saúde da Família, percebemos que os próprios profissionais de saúde, inclusive o enfermeiro não possuíam qualquer preocupação com o preparo da família para o cuidado de si e de seu familiar doente.

Buscando entender a problemática e apoiar as famílias que vivenciavam mudanças na condição de saúde de seus familiares, o que configura um momento especial em suas vidas, e também imbuídos pela proposta de construir um possível caminho a ser trilhado pelos trabalhadores de saúde, em especial o enfermeiro no

contexto relatado, passamos a exercitar leituras que nos possibilitaram ampliar a compreensão sobre a situação apresentada.

Dessa forma, reforçamos nossas concepções quanto à importância do cuidado domiciliar, notadamente em enfermagem e de instituir na equipe multidisciplinar esses sentimentos e visão do cuidado, valorizando as crenças, valores e o contexto cultural das famílias, para que estas desenvolvessem a consciência para cuidar de seus familiares doentes, propiciando a eles um cuidado menos impessoal, mais humanizado, coerente com suas possibilidades e com as necessidades do familiar doente.

Para tanto, adotamos as concepções teóricas de diversos autores, tanto da área da educação quanto da psicologia, da medicina, da sociologia, da Antropologia e da própria enfermagem atribuindo especial ênfase à Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado de Madeleine Leininger (1985), por ser uma teórica, no campo da enfermagem, a tentar descobrir significados, usos e funções culturais do fenômeno do cuidado humano, usando este conhecimento para oferecer às pessoas das várias culturas, um cuidado mais satisfatório e próximo da realidade por elas vivida.

Acreditamos que os seres humanos são seres culturais e que, para desenvolverem a capacidade de cuidar do outro, precisam ser cuidados, tendo seus valores preservados por mais diversificados que sejam. No processo de cuidar em domicílio de famílias que vivenciam mudanças na condição de saúde/doença de seus familiares, a enfermagem precisa saber ouvir, ver, sentir, estar junto, ser disponível, respeitar práticas, crenças e valores, exigindo do enfermeiro o uso de sua capacidade de percepção, observação e análise.

Há anos vimos perseguindo, com audácia de quem busca o entendimento, o fenômeno da relação humana, e cada vez mais, em destaque, da relação trabalhadores de saúde (enfermeiro) - pacientes. Essa relação interpessoal não é tranqüila, é cheia de conflitos. A busca incessante desse conhecimento tem nos guiado por caminhos desconhecidos e instigantes. Afinal, falar sobre relações humanas é, em última análise, falar sobre a alma humana. Entendemos, pois que o cuidado domiciliar que nos propomos apresentar envolve uma profunda relação interpessoal entre enfermeiro, demais trabalhadores de saúde, pacientes e seus familiares.

A tentativa de compreender estas relações, que em saúde tem como sua manifestação maior, a relação entre o ser humano que vivencia problemas de saúde consigo ou com seus familiares, e aquele a quem ele busca, para não só tratar sua doença, mas também para acolher-lhe em sua dor - o profissional de saúde - tornou-se para nós não apenas objeto de curiosidade científica, mas também a meta de nossa prática profissional, na tentativa de compreender o Ser em sua totalidade, na busca de possibilidades que permitam construir uma relação de ajuda efetiva.

Neste contexto, vale salientar um autor que fundamentou de modo especial nossa construção - Paulo Freire, pois não é possível conceber a atenção à família que necessita conviver e cuidar de seu familiar doente no domicílio, sem uma proposta de educação emancipadora e uma prática interdisciplinar. Acreditamos que ensinar transcende à pura transmissão de conhecimento técnico de como o familiar deverá proceder com a execução das técnicas mais simples necessárias ao sujeito que está sendo cuidado no domicílio. Ensinar é, para nós, promover um desenvolvimento do familiar no sentido de seu dever. Ensinar é, principalmente, uma prática ampla de cidadania, e nessa proposta é auxiliar o familiar a olhar o seu doente para além da doença, pois conforme diz Freire (1983), a educação é uma prática para a liberdade, não é a transferência ou a transmissão do saber nem da cultura; não é a extensão de conhecimentos técnicos; não é o ato de depositar informes ou fatos nos educandos; não é a perpetuação dos valores de uma cultura dada, não é o esforço de adaptação do educando ao seu meio. Para o autor, a educação como prática da liberdade é, sobretudo e antes de tudo, uma situação onde educador e educando são ambos sujeitos cognoscentes diante de objetos cognoscíveis que se mediatizam.

Entendemos que o homem é uma construção histórica e sua obra reflete sua caminhada. Esta obra é resultante do processo de construção de nossa inquietude ao longo desses anos. Quisera encontrar o início desta caminhada, envolta já em brumas no nosso passado, e, talvez, nem mesmo consigamos vislumbrar o fim, pois este não pretende ser o ponto final da caminhada em busca da compreensão do ser humano em sua totalidade e suas intrincadas relações envolvidas no processo de cuidar em enfermagem no contexto do domicílio.

Neste final de milênio, diante das propostas sobre o cuidado à saúde das pessoas, muito se tem discutido na área da enfermagem em sua dimensão humana e ética. Estamos diante da quebra dos paradigmas biologicistas, o que faz com que a prática da enfermagem passe por uma reflexão, reavaliação e ressignificação. Que cuidadores queremos ser?

As discussões em torno do tema apontam para a necessidade de estarmos criando alternativas de cuidado, que atendam ao paciente por inteiro, bem como incorporem sua família, vendo-os de forma integral, com suas condições sociais, históricas, culturais e emocionais; e não só o profissional cuidador, apenas apto a resolver necessidades básicas do paciente. Já é hora de transcender à elas, e de encontrar na doença uma possibilidade para o encontro e então para a atenção ao todo (paciente, família e sociedade na qual está vinculado). Esta parece ser a missão do enfermeiro no novo milênio que se anuncia. Isso por que nos últimos anos a ênfase sobre a saúde está concentrada no aspecto biologicista, priorizando a doença, o tratamento, a hospitalização. Neste contexto, o cuidado domiciliar ressurge como possibilidade importante, uma vez que a família dos sujeitos portadores de problemas de saúde também necessita de apoio para que possam desenvolver o cuidado.

1.2 Problema de Pesquisa

Mediante as posições aqui apresentadas, surgem os seguintes questionamentos: Em que consiste o cuidado domiciliar de enfermagem às famílias que vivenciam mudanças nas condições de saúde de seus familiares? A interdisciplinaridade no cuidado domiciliar à família é uma perspectiva possível? As proposições teóricas de Leininger possibilitam a prática do cuidado domiciliar ético e resolutivo? As concepções de educação de Paulo Freire respondem as necessidades de orientação das famílias que vivenciam situações de doença com seus familiares? O cuidado domiciliar apresenta – se como possibilidade para as famílias ou o custo de sua manutenção impede seu desenvolvimento?

Assim, o presente estudo surge, portanto, das inquietações mencionadas, associadas às vivências profissionais já relatadas, e da necessidade de construir, de maneira conjunta com a equipe multiprofissional de saúde e famílias, um modelo

aplicável ao cuidado domiciliar, de modo que possa oferecer subsídio para a prática do cuidado terapêutico a pacientes e suas famílias no âmbito do domicílio, definindo como problema de pesquisa: **Como a Teoria da Universalidade e Diversidade do Cuidado de Enfermagem pode contribuir para o desenvolvimento de estratégias para cuidar em domicílio de famílias que vivenciam mudanças nas condições de saúde de seus familiares?**

1.3 Pressupostos do Estudo

1. Os valores culturais dos indivíduos devem ser considerados e preservados na prática do cuidado à saúde;
2. O cuidado domiciliar promove um ambiente protetor atenuando as angústias vivenciadas pela família que vive mudanças na condição de saúde/doença de seus familiares;
3. O cuidado domiciliar fortalece as relações de confiança entre enfermeiro e famílias de indivíduos doentes;
4. A família deve ser estimulada e orientada para cuidar de seus familiares doentes;
5. O enfermeiro, na prática do cuidado domiciliar, pode despertar a consciência familiar do cuidado;
6. Cuidar do outro é cuidar de si mesmo;
7. O cuidado à saúde com abordagem cultural possibilita um atendimento mais humanizado e eficaz;
8. A prática interdisciplinar no cuidado domiciliar fornece suporte para as famílias cuidarem em domicílio de seus familiares doentes;
9. A família de seres humanos doentes também necessita de cuidados de enfermagem;
10. A cultura influencia o contexto ambiental dos indivíduos.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo Geral

Identificar as possibilidades e as limitações para o desenvolvimento do Cuidado Domiciliar numa perspectiva interdisciplinar à famílias que vivenciam mudanças na situação de saúde de seus familiares, a partir da Teoria do Cuidado Transcultural de Enfermagem de Leininger.

1.4.2 Objetivos Específicos

1. Identificar o entendimento de saúde, doença e cuidado dos familiares de pessoas que vivenciam situações de doença;
2. Reconhecer os valores sócio-culturais das famílias e seus familiares doentes, na prática do cuidado domiciliar;
3. Averiguar as condições dos familiares cuidadores para a pratica do cuidado no âmbito do domicílio;
4. Desenvolver nos familiares dos sujeitos que vivenciam problemas nas condições de saúde, as potencialidades neles existentes para a prática do cuidado domiciliar;
5. Estimular a prática interdisciplinar do cuidado domiciliar qualificando este cuidado às famílias e seus familiares doentes;
6. Identificar as possibilidades e as dificuldades para a realização do cuidado domiciliar;
7. Operacionalizar o cuidado domiciliar à família e seus familiares em situação de doença;

Defendemos, portanto que o cuidado domiciliar à família que vivencia mudanças na situação de saúde de seus familiares, numa perspectiva interdisciplinar promove a saúde e amplia as possibilidades da vida humana.

CAPITULO 2 – BASE TEÓRICA

*A principal tarefa do historiador não é julgar,
mas compreender “.....”. De toda forma,
não é provável que uma pessoa que tenha
vivido este século extraordinário
se abstenha de julgar. O difícil é compreender.*

Eric Hobsbawn

Abordar o Cuidado Domiciliar a famílias que vivenciam mudanças nas condições de saúde de seus familiares requer a contextualização sobre os modelos de saúde que se conformaram nos distintos momentos históricos da Sociedade brasileira, procurando compreender sua inserção no cenário contemporâneo da Política de Saúde, em geral, e da organização da Atenção Básica no Brasil.

Inicialmente, buscaremos traçar um quadro geral da história das Políticas de Saúde no Brasil focalizando os modelos assistenciais, e apresentando a implantação da Estratégia Saúde da Família, que ampliou significativamente o espaço para o desenvolvimento do cuidado domiciliar, sobretudo para a Enfermagem.

2.1 As Políticas de Saúde no Brasil e o Contexto do atendimento domiciliar: breve histórico

No século passado, a trajetória do sistema de saúde brasileiro passou entre o higienismo, o sanitarismo-campanhista e o modelo médico-assistencial privatista, chegando nos anos 90 ao projeto neoliberal. O ponto máximo foi a Reforma Sanitária Brasileira que culminou com o Sistema Único de Saúde – o SUS.

Cabe salientar que cada sistema de saúde resulta, em sua formação, de uma infinidade de confrontos, transações e ajustes, envolvendo, por exemplo, a burocracia, os profissionais, as associações, os partidos políticos e seus agentes, enfim, os diversos grupos de interesses que circulam ao redor do complexo sanitário. Assim, pode-se dizer que os sistemas de saúde representam construções

históricas, frutos de arranjos políticos complexos, os quais, mesmo quando solucionam problemas contingentes, contêm em si a potencialidade de desenvolver novos conflitos e novos problemas, conforme destaca LABRA (1999).

No Brasil, o fim do século XIX e início do século XX foram marcados pelas mudanças na economia e nas formas de gerenciamento do país, que passou a utilizar a organização federativa, a divisão por estados e que rapidamente transferiu para a região do planalto central o controle político – econômico do país, pois os estados dessa região eram os maiores produtores de café. Assim, aumentava a necessidade de contratação de mão-de-obra, porém a escassez populacional e as freqüentes epidemias, ocasionadas principalmente pelas más condições de vida e saúde, eram as maiores responsáveis pela falta de trabalhadores. (ROSSI, 1980).

As más condições de vida, decorrentes da urbanização e do incipiente desenvolvimento tecnológico da época, trouxeram o aumento das doenças transmissíveis. A descoberta dos microorganismos havia trazido uma nova explicação para os agravos, com predomínio da Teoria da Unicausalidade, desconsiderando a maneira de viver e de trabalhar das populações como determinantes desses agravos. Não era interessante ao poder político da época relacionar os agravos à saúde com as categorias economia e trabalho. (id ibiden)

Na República, em 1902, o marco decisivo do governo Rodrigues Alves, sem dúvida foi Osvaldo Cruz, que, como sanitarista, inaugurava nova era para a higiene nacional, quando combateu vitoriosamente a febre amarela e organizou o Instituto de pesquisas que, tempos depois, passou a chamar-se Instituto Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro. Para dar continuidade à obra de Osvaldo Cruz, assumiu os destinos da Saúde Pública brasileira Carlos Chagas, figura também extraordinária, sanitarista de renome, cujos estudos e trabalhos de sanitarismo o tornaram merecedor de vários prêmios em âmbito internacional. (id ibiden)

O combate às epidemias tornou-se prioridade sanitária e política, pois mutilava um quantitativo crescente de pessoas, comprometendo a imagem do país no exterior, afetando a economia.

Com relação às vertentes de interpretação do processo saúde-doença, a predominante na época foi o higienismo, caracterizado pelas campanhas que tinham como objetivo o saneamento ambiental e o controle de doenças que então afetavam a atividade econômica.

Em decorrência desse cenário, no Brasil o atendimento domiciliar em enfermagem iniciou em 1919, com a criação de um serviço de enfermeiras visitadoras que prestava assistência, preferencialmente, às crianças e aos tuberculosos (LACERDA, 1996).

Em 1920, foi criado no Brasil o Departamento Nacional de Saúde Pública e em 1953, foi criado o Ministério da Saúde e, diante das más condições de saúde no país, sua atuação não promoveu reformas fundamentais e não organizou políticas de saúde eficientes, capazes de transformar o quadro da época. (BERTOLLI FILHO, 1998).

O atendimento médico e individual era então considerado prioritário para a melhoria da saúde da população. A importância atribuída a este serviço foi significativa e colaborou ainda mais para a hegemonia dessa modalidade de atenção à saúde até os dias atuais, inclusive reforçando a posição do profissional médico como o elemento mais importante na equipe de saúde, imprescindível para uma 'sociedade saudável'. (id ibidem)

Com relação à economia, o modelo agro-exportador baseado no café dominou o mercado econômico brasileiro até a metade do século passado, fazendo com que os serviços de saúde tivessem como prioridade uma política de saneamento das rotas de exportação e o controle das doenças que pudessem interferir nestas exportações. Sob esta lógica, é que o modelo do sanitarismo campanhista torna-se hegemônico no final do século XIX até metade dos anos 60 do século passado.

Nesse período, foram criados e implementados os serviços de saúde pública em nível nacional. Oswaldo Cruz organizou e programou, progressivamente, instituições públicas de higiene e saúde. Paralelamente, adotou o modelo das campanhas sanitárias para combater a priori epidemias urbanas e mais tarde as rurais. Tais medidas sanitárias tinham por objetivo o isolamento das camadas menos favorecidas da população, as quais foram aos poucos sendo expulsas de centro da cidade com resistência. A prática do atendimento domiciliar se restringia as visitas realizadas às famílias, mais no sentido de detectar doenças que pudessem interferir nas rotas de exportação afetando a economia brasileira, pois era um momento de epidemias como a febre amarela, a filariose entre outras. Não havia interesses em cuidar do ser humano e inserir no cotidiano da vida das pessoas, práticas educativas

em saúde ou mesmo, ajudar os familiares de pessoas doentes a cuidá-los em seus domicílios. Se essas atividades existiam eram outorgadas as damas de caridade, religiosas e voluntárias, não ao sistema de saúde legitimamente institucionalizado. (Id ibiden)

Sobre este modelo, temos que:

(...) em torno desse modelo se estruturou o discurso dominante na política de saúde, simultaneamente às políticas de urbanização e de habitação. Consolidou-se uma estrutura administrativa de saúde centralista, tecnoburocrática e corporativista, isto é, ligada a um corpo médico em geral proveniente da oligarquia de origem agrária que dominou a República Velha. (Luz, 1997, p.139)

Com o processo de industrialização do país, ocorre a queda desse modelo e ascensão do modelo assistencial privatista, quando o importante era sanear o corpo do trabalhador, para manter a capacidade de produção dos mesmos.

A ascensão do novo modelo de saúde ocorreu no movimento de 1964, quando se amplia o papel regulador do estado e a expressão dos trabalhadores da previdência social. Novas prioridades no atendimento à saúde são incorporadas às práticas assistenciais, até então voltadas à saúde pública. A crescente migração e a organização do movimento operário, que passam a reivindicar acesso à assistência e, principalmente, a necessidade de se manter a produtividade no setor industrial, são os principais fatos que irão delinear as novas ações de saúde. Com relação às práticas de atendimento domiciliar enquanto forma de cuidado à saúde, o que se sabe da literatura existente é que ainda permaneciam restritas as campanhas sanitárias, embora esse não fosse mais o enfoque necessário do ponto de vista da economia do país. Servia, no entanto, para conferir uma mínima atenção ao excluídos do Sistema de Saúde, e também a continuidade do controle das doenças transmissíveis.

Este foi um período difícil, pois:

(...) chega-se a 1973 com um quadro de saúde pública muito grave, configurado pela conjunção de enfermidades crônico-degenerativas ao lado das infecto-contagiosas, pela ocorrência nos centros urbanos de endemias antes apenas rurais, [...] e altas taxas de mortalidade infantil (BRAGA E PAULA, 1986, P.93).

Em 1975 institucionaliza-se legalmente o modelo médico assistencial privatista que “definia as competências do setor público e privado, designando a separação das ações de saúde pública não lucrativa para o estado e as ações de assistência médica lucrativas, para o setor privado”. (MENDES, 1993, p.25 -26).

Vale ressaltar que em 1976, institui-se o Primeiro Programa de Medicina Simplificada em nível federal: o PIASS - Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento. A ampliação do PIASS para todo país ocorre em 1979, adequando-se às realidades de cada local, tendo em consequência um grande aumento da rede ambulatorial pública. No entanto, a atenção à saúde permanecia restrita ao âmbito curativo e exercido dentro das Unidades ou Centros de Saúde. (id ibiden)

No cenário de um processo de compartimentalização das organizações previdenciárias, surge o INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social; um modelo de assistência que exclui parcelas da população trazendo problemas a sua permanência principalmente por que o cenário político estava desfavorável. Desta forma era necessário criar uma maneira de atender a parcela da população excluída do modelo privatista, que surge concomitante a Proposta Internacional de Alma-Ata em 1978, de cuidados primários à saúde.

O texto da Conferência de Alma – Ata, no qual é explicitado os preceitos para os cuidados primários em saúde, permite que se possa considerar a atenção domiciliária como um dos meios de se obter do indivíduo, da família e da comunidade sua participação no planejamento, organização, operação e controle desses cuidados fazendo uso dos recursos locais disponíveis. No entanto, de uma forma muito simplificada, pois a proposta de cuidados primários de saúde recomendada pela conferência de Alma Ata, em 1978, coincide com a necessidade do Brasil de implementar programas de baixo custo para a população excluída do modelo médico assistencial privatista. (id ibiden)

Tais ponderações foram incorporadas, posteriormente, na estrutura do Sistema Único de Saúde, no Brasil, na medida em que nele é estabelecido que "para melhor identificar quais os principais grupos de ações de promoção, proteção e de recuperação de saúde a serem desenvolvidos prioritariamente, é necessário" conhecer “as principais características do perfil epidemiológico da população, não só em termos de doenças mais freqüentes, como também em termos das condições sócio-econômicas da comunidade: hábitos, estilos de vida e suas necessidades de

saúde sentidas e/ou não sentida, aí incluída, por extensão, a infra-estrutura de serviços disponíveis" (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990).

Assim, entre 1978 a 1980, surge no Brasil, a assistência primária seletiva, entendida enquanto programa dirigido a populações carentes e marginalizadas, com ações de baixa qualidade, simples e baratas, desenvolvidas por profissionais desqualificados e que não permitia a participação popular.

A visão da Atenção Primária a Saúde concebida no Brasil era de uma atenção fragmentada, seletiva, desqualificada, reducionista, discriminatória; cuja intenção era mais calar a população prestando-lhes serviços básicos mesmo que desqualificados a realmente prover saúde. É a partir deste contexto que canais são abertos para que outros atores sociais entrem em cena nos anos 80 - o movimento sanitário.

Nesse período, as poucas práticas de atenção domiciliar em saúde existentes caíram no descrédito da população e em desuso pelos próprios profissionais de saúde.

Em termos textuais, em livre tradução do original, a APS é conceituada como:

Atenção à saúde baseada em métodos e tecnologias práticas, cientificamente demonstrados e socialmente aceitáveis, cujo acesso esteja garantido a todas as pessoas e famílias da comunidade, de maneira que possam sustentá-la, a um custo que tanto a comunidade como cada país possam manter, em cada estágio de desenvolvimento em que se encontrem, com espírito de auto-confiança e autodeterminação. Representa parte integrante do sistema sanitário do país, no qual desempenha uma função central, constituindo-se também o foco principal do desenvolvimento social e econômico da comunidade. É o primeiro nível de contato das pessoas, das famílias e da comunidade com o sistema de saúde do país, levando a assistência à saúde o mais perto possível do lugar onde reside e trabalha a população, representando ainda o primeiro elo de uma atenção continuada à saúde. (WHO, 1978 pp. 5-6).

Para VUORI (1985), a APS tem como objetivo a saúde, integrando prevenção, assistência e cura; como conteúdo a promoção da saúde e a atenção continuada e integral; como base organizacional, os médicos generalistas ou de família, além de outros profissionais de saúde integrados em um equipe; como responsabilidade a colaboração inter-setorial, a participação da comunidade e a autoresponsabilização.

Este autor sintetiza, com estas categorias, as necessidades de mudança no sistema de saúde tradicional, ancorado em objetivos como: a cura de doenças; o conteúdo baseado em terapias e atenção episódica referente a problemas específicos; a organização baseada em médicos e especialistas envolvidos com o trabalho individual e, finalmente, a responsabilidade centrada de forma restrita no próprio setor saúde, com predomínio técnico-profissional nos cuidados de saúde.

VASCONCELOS (1999) apresenta diferentes concepções e propostas de APS, que convivem e divergem entre si. São elas, a assistência médica primária; a atenção primária seletiva e a atenção primária integral (comprehensive, conforme o original em língua inglesa). As duas primeiras representam formas mais limitadas de atenção, uma vinda por transplante direto dos consultórios médicos e, a outra, marcada pelo caráter racionalizador e poupador de custos de sua prática. A última, deriva dos enunciados difundidos a partir de Alma Ata e tem como função principal o “apoio aos indivíduos e grupos sociais para que assumam cada vez mais o controle de suas vidas e de sua saúde”. É dentro desta última categoria que o autor vê a inserção da Saúde da Família no Brasil, mas adverte que o conceito praticado no País ainda se vê fortemente limitado, não só pelas “tradições positivistas e mecanicistas” que rodeiam a assistência à saúde, como, também, pelo “boicote político” e as “exigências de produtivismo numérico”. Assim, encarece, ainda se tornam necessários novas abordagens teóricas e metodológicas, que realizem, de fato, a almejada integralidade (ou, nas palavras do autor, “alargamento”) de tal conceito de assistência.

De modo geral, na década de 70, a partir de algumas experiências extramuros dos Departamentos de Medicina Preventiva nas Faculdades de Medicina, iniciou-se o processo de construção de um novo conhecimento sobre saúde, de abordagem médico-social, alicerçado na visão histórico-estrutural da sociedade, construindo-se a teoria social da saúde. Vários projetos foram desenvolvidos, como o Plano de Localização de Unidades de Serviços (PLUS), o Projeto Montes Claros e o Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (PIASS). Também se inicia a articulação dos secretários municipais de Saúde que, a partir de algumas experiências municipais exitosas – Campinas, Lajes, Londrina, Niterói, Piracicaba – propunham como alternativa a organização de um sistema de saúde público e descentralizado (SCOREL, 1999).

No final dos anos 70 o modelo de atenção médico-privatista declina, pois suas bases ideológicas eram inadequadas e ineficientes e seus princípios curativo-reabilitacionais não produziam impacto à saúde da população.

O período compreendido entre as décadas de 1980 e 1990, foi caracterizado pela profunda crise econômica e o processo de redemocratização do país. Esta crise rompeu de forma definitiva com o estado desenvolvimentista, que abriu espaço para propostas neoliberais.

Conforme MENDES (1995) sob uma análise política, surgem no quadro sanitário, novos atores sociais com interesses, propostas e visões de mundo diferentes, conformando dois projetos político-sanitários alternativos; o contra-hegemônico (reforma sanitária) e o hegemônico (projeto neoliberal).

Em 1980, fundamentado na proposta de Alma Ata, a qual reconhecia a atenção primária e a participação comunitária como estratégias para se alcançar a meta de saúde para todos no ano 2000, foi proposto o Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde – PREV-SAÚDE. O referido programa tinha como objetivo a universalização dos cuidados primários de saúde em todo o território nacional, por meio de uma articulação interinstitucional que envolveria as entidades públicas e as do setor privado. As diretrizes desse programa centravam-se na hierarquização, na integração interinstitucional e na reorganização do atendimento (MENDES, 1995).

O PREV-SAÚDE, embora não tenha sido implementado, constituiu-se no alicerce para a elaboração do Plano Conselho Consultivo da Administração Previdenciária – CONASP, cujo principal objetivo era o de reverter gradualmente o modelo médico assistencial através do Programa de Ações Integradas de Saúde – PAIS. A partir da Nova República o PAIS deixou de ser um programa tornando-se uma política de governo, a política das Ações Integradas de Saúde – AIS.

Ocorre em 1980 a VII Conferência Nacional de Saúde, convocada pelo Ministério da Saúde e Ministério da Previdência e Assistência Social, que teve por finalidade a discussão sobre a implantação de um Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde, sob a responsabilidade direta do setor público e sem prejuízo de um setor privado independente. Seu objetivo era estender a cobertura da atenção à saúde da população, através de políticas integradas ao processo de desenvolvimento do país, visualizando-se assim uma proposta mais consistente de atenção à saúde e em consequência de renascimento do atendimento domiciliar. A

nova política deveria estar direcionada para a racionalização de recursos, por meio de uma ampla articulação entre as instituições.

A VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, pode ser considerada o evento político sanitário mais importante da década. Resolveu que o Sistema Nacional de Saúde deveria passar por uma ampla reestruturação, culminando com a criação de um Sistema Único de Saúde, que representasse a separação total de saúde e previdência, através de uma Reforma Sanitária. Foi a abertura necessária para a implantação da Reforma Sanitária no País que culminou com a implantação do Sistema Único de Saúde – SUS. (id ibidem)

De modo geral, a década de 80 caracterizou-se, no plano político, pelo fim do regime militar, uma transição democrática conflituosa e contraditória, pela elaboração de uma nova Constituição Federal e pela eleição direta para Presidente da República. No plano setorial, as Ações Integradas de Saúde (PAIS), a realização da VIII Conferência Nacional da Saúde, a criação dos Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde (SUDS) e a criação do Conselho Nacional dos Secretários Municipais da Saúde estruturaram as mudanças no sistema de atenção à saúde e no próprio Ministério da Saúde, que ocorreriam nas próximas décadas (NORONHA; LEVCOVITZ, 1994).

Merece ainda destacar, nessa década, o embate político-ideológico entre o movimento de Medicina Geral Comunitária e a Medicina de Família, no sentido de marcar a distinção ideológica entre essas duas propostas, na qual a medicina da família, inspirada na prática americana, era considerada dissociada de um contexto coletivo. Esses debates e a definição de uma nova correlação de forças, na década seguinte, permitiriam avançar na descentralização das ações e serviços de saúde e desenvolver a proposta do Programa de Saúde da Família – PSF.

O SUS – Sistema Único de Saúde, foi legalmente instituído pela Constituição de 1988, e, não pode ser considerado um sucedâneo de quaisquer outras organizações que existiram em outros momentos visando à estruturação do setor saúde, mas deve sim ser reconhecido enquanto política que visa reordenar os serviços e ações atentando também para o modelo de assistência. Dizemos que este sistema é único porque segue as mesmas orientações em todo o país, sob a gerência das três esferas de governo (Federal Estadual e Municipal). Seus princípios baseiam-se na Universalidade do acesso, Equidade e Integralidade da atenção em saúde e está organizado a partir da Regionalização e hierarquização, resolubilidade

das ações e serviços, descentralização, complementaridade do setor privado e participação dos cidadãos. (id ibidem)

A reordenação do modelo de atenção à saúde passa pela construção social de um novo sistema quando três pontos devem ser entendidos: a concepção de saúde, o paradigma sanitário e as práticas sanitárias. Em práticas sanitárias está a concepção do atendimento domiciliar como foco.

Sabe-se que a prática sanitária vigente, responde aos problemas de saúde da população ofertando serviços de atenção à demanda espontânea, fragmentados e sem qualquer compromisso com a realidade das pessoas. Neste aspecto, a luta da saúde deve ser pela qualidade de vida, pelos equilíbrios sociais, de onde resulta o paradigma sanitário da produção social da saúde. Nesta lógica é que está baseada a Estratégia Saúde da Família que busca produzir saúde através de ações intersetoriais, que articulam estratégias de intervenção da promoção da saúde, da prevenção e da cura da doença, quando se inclui o cuidado domiciliar ético, competente e comprometido. No entanto, a condução da estratégia Saúde da Família precisa ser reavaliada, sob pena de transformar-se em prática reprodutora do sistema de saúde hegemônico. (id ibidem)

O texto da Constituição Brasileira, regulamentado pela Revisão Constitucional de 1988, apresenta uma seção relevante sobre a saúde em que distingue três aspectos principais:

1º. Aborda um conceito mais amplo, em que a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes o meio físico no qual se incluem algumas de suas características específicas: condições geográficas, água, alimentação, habitação, etc.; o meio sócio-econômico e cultural: ocupação, renda, educação, etc.; fatores biológicos: idade, sexo, fatores genéticos, etc.; e a "oportunidade de acesso aos serviços que visem à promoção, proteção e recuperação da saúde";

2º. Legítima "o direito de todos, sem qualquer discriminação, às ações de saúde", em todos os níveis, assim como explicita que o "dever de prover o pleno gozo desse direito é responsabilidade do governo".

3º. Estabelece O Sistema Único de Saúde - SUS - de caráter público, formado por uma "rede de serviços regionalizados, hierarquizados e descentralizado, com direção única em cada nível de governo e sob controle dos seus usuários" (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990).

Entendemos que o Sistema Único de Saúde é a abertura necessária a implantação de práticas sanitárias mais condizentes com os direitos da população de qualidade na atenção à saúde, quando o cuidado domiciliar realizado pela equipe multiprofissional de saúde, notadamente a enfermagem reforça este pressuposto.

BUSS (1996, p.182), afirma que o SUS embora tenha avançado desde sua implantação, caracteriza-se como um sistema controverso, paradoxal e com grandes dificuldades carecendo, portanto, de um contínuo processo de reforma e aperfeiçoamento, o que é, em sua opinião, inerente a sistemas complexos. No entanto, adverte que não se garantem melhorias do sistema de saúde, por melhores que sejam as leis, se não houver a reformulação das práticas assistenciais e sanitárias.

Entendemos que estas reformulações passam pela consciência sanitária da população que recebe os serviços do SUS, quando o cuidado domiciliar pode ser também um grande norteador para este processo educativo e conscientizador em saúde.

De modo geral a partir da década de 90, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), os processos de reforma setorial introduziram, na agenda dos gestores federais, estaduais e municipais, a necessidade de implementar mudanças no modelo de atenção à saúde, com ênfase no nível de atenção primária. Apesar dos avanços conquistados nos princípios formais e legais com a universalidade, integralidade, equidade e participação da comunidade, existe ainda um descompasso entre esses avanços e os limites do modelo hegemônico, centrado na doença, tendo como *locus* privilegiado o hospital.

Com o intuito de modificar esse quadro, os gestores do sistema de saúde enfatizaram a mudança do modelo de atenção priorizando a atenção básica. Nesse sentido, observa-se, nessa década, o desenvolvimento de uma série de experiências de atenção à saúde, implementadas em vários Estados e municípios, buscando concretizar os princípios e diretrizes do SUS, tais como, a “vigilância em saúde”, “ações programáticas em saúde”, “saúde da família”, dentre outros. (id *ibidem*)

O grande investimento do Ministério da Saúde na organização da atenção básica, nessa década, direcionou-se para a implantação e expansão do Programa de Saúde da Família.

Mais à frente, tratar-se-á especificamente da implantação do Programa Saúde da Família. Antes, porém, buscar-se-á conceituar o que se entende por

modelos de atenção à saúde, a fim de compreender as implicações dessa nova política setorial, referenciando, ainda, os principais movimentos em nível internacional, voltados para a adoção de um novo modelo de atenção à saúde.

Em razão da dinâmica histórica e social em constante transformação, os problemas e necessidades de saúde refletem as alterações nas condições de vida da população, o que requer mudanças nos modelos de saúde. Entretanto, nem sempre as políticas e práticas de saúde expressam as necessidades de saúde da maior parte da população. Na maioria das vezes, representam interesses econômicos de grupos corporativos, empresas e profissionais.

MENDES (1996, p. 234) argumenta que, para haver mudanças nos modelos de atenção à saúde, é necessária uma transformação radical, de natureza estrutural nos sistemas de saúde, a fim de construir o SUS como verdadeiro espaço de saúde, “[...] o que implica a construção social de um novo sistema de saúde fundada em três categorias centrais: a concepção do processo saúde-doença, o paradigma sanitário e a prática sanitária”.

O sentido da mudança, segundo esse autor, deve se dar pela transformação da concepção atual de saúde-doença, mais vinculada com a doença e a morte – visão negativa – para uma vinculação com a qualidade de vida – visão positiva. O paradigma sanitário deve passar do paradigma flexneriano (setorialização da realidade, com ênfase nos aspectos curativos), para outro, de produção social da saúde (intersectorialidade, com ênfase na promoção à saúde). Nesse sentido, a prática sanitária deve transitar da prática da atenção médica (serviços de saúde, principalmente de serviços médicos, ofertados individualmente), para a prática da vigilância da saúde (promoção da saúde, prevenção das enfermidades e acidentes e atenção curativa ao indivíduo, família e coletividade). Para a realização dessas mudanças, é exigida uma nova ordem governativa da cidade, em que a gestão médica passa a dar lugar à gestão social, pois

[...] a prática da vigilância da saúde vai exigir uma nova racionalidade governativa da cidade [...] e a saúde como produto social, resulta de uma ação concentrada de governo, sob liderança de um prefeito municipal. O prefeito como gestor social, é o ator político condutor da produção da saúde na cidade (MENDES, 1996, P. 234-258).

Segundo FRANCO e MERHY (1999, p. 32), os modelos de assistência devem ser definidos principalmente pelo “[...] território de necessidades e dos

problemas de saúde colocados pela população, como os desafios dos serviços de saúde em atendê-los”. Esses autores ainda apontam que é a reorganização do processo de trabalho de todos os profissionais de saúde, principalmente do médico, que viabiliza mudanças no modelos assistenciais, “[...] no sentido de passarem a ter seu trabalho determinado pelo uso de tecnologias leves (vínculo e acolhimento), que operam em relações intercessoras entre trabalhador-usuário”.

No plano nacional e internacional, diversos movimentos vêm sendo propostos ao longo das últimas décadas, buscando a superação da orientação centrada principalmente no controle das enfermidades. Merecem destaques as propostas de Promoção da Saúde, Cidades Saudáveis e Vigilância da Saúde.

A Promoção da Saúde é referida, por diversos autores (MENDES, 1996), como um novo paradigma da saúde, cujo conceito evoluiu nos diversos momentos em que o tema foi discutido: iniciou com a abertura da China comunista ao mundo exterior (1973- 1974) e a apresentação de sua experiência dos *médicos de pés descalços*, o movimento canadense desencadeado pelo Relatório LALONDE (1974), baseado no modelo do “campo da saúde”, constituído por quatro pólos: a *biologia humana* (maturidade e envelhecimento, sistemas internos complexos e herança genética), o *sistema de organização dos serviços* (recuperação, curativo e preventivo), o *ambiente* (o social, o psicológico e o físico) e o *estilo de vida* (participação no emprego e riscos ocupacionais, os padrões de consumo e os riscos das atividades de lazer); na Conferência de Alma Ata (1978), e sua proposta de Saúde para Todos no Ano 2000, por meio da estratégia de Atenção Primária em Saúde; na Primeira Conferência Internacional sobre Promoção à Saúde (1986); com a Carta de Otawa – e diversas outras conferências internacionais que, periodicamente, discutiram o tema.

O conceito de Cidades Saudáveis, segundo MENDES (1996, p. 259), “[...] já existia desde a metade do século XIX, com os trabalhos de Chadwick, resultantes da Comissão de Saúde das Cidades [...]”, reaparecendo no Seminário sobre Toronto Saudável 2000, realizado em 1984.

No Brasil, ao longo das três últimas décadas, têm sido implementadas várias propostas e impulsionados vários movimentos de reformulação do modelo centrado na demanda espontânea e de atendimento aos doentes, instituindo ações de prevenção de riscos e agravos e promoção da saúde. A mudança na lógica

assistencial começa a privilegiar o modelo preventivo, reorientando espacial e tecnologicamente o trabalho em saúde. (MENDES, 1996)

Recentemente, as principais iniciativas na redefinição do modelo assistencial que vêm sendo priorizadas pelo Governo Federal, são os Programas Saúde da Família e Agentes Comunitários de Saúde (PACS). A proposta de implantação do PSF e PACS se desenvolve na década de 90, denominada a década das reformas dos sistemas nacionais de saúde. (id ibiden)

Nos países centrais, as reformas realizadas nas décadas de 60 e 70 caracterizaram-se pela expansão dos serviços de assistência médica. Na década de 80, a crise desse modelo resultou na reformulação de uma nova agenda *pós-welfare*, centrada na mudança do paradigma da intervenção estatal no campo social, questionando os fundamentos básicos do setor saúde. Na década de 90, as reformas setoriais desenvolvidas podem ser classificadas como do tipo *big bang* (introduzem, de forma rápida e pontual, modificações expressivas e significativas no funcionamento dos sistemas de saúde) e *incremental* (baseadas em pequenos ajustamentos sucessivos) e suas características podem ser agrupadas em três grandes blocos: a separação das funções de provisão e financiamento das ações de saúde; a inclusão de mecanismos de mercado por meio da competição administrada (*managed competition*); e a ênfase à efetividade clínica, isto é, ao resultado das ações de saúde (ALMEIDA, 1996; VIANA; DAL POZ, 1998).

Assim, muitos países iniciaram a década tentando implementar um ou outro ponto dessa agenda, através de processos diferentes, tendo em vista as diferentes conjunturas nacionais e os diferentes processos de constituição e operação dos sistemas de saúde. Definiram-se, assim, práticas localizadas *vis-à-vis* conceitos globais [...] (VIANA; DAL POZ, 1998, p. 15).

O PSF é compreendido, segundo esses autores, como uma estratégia da *reforma incremental* do sistema de saúde, ao apontar mudanças importantes na forma de remuneração das ações de saúde (superação da exclusividade do pagamento por procedimentos), na organização dos serviços e nas práticas assistenciais no plano local, e, portanto, no processo de descentralização (VIANA; DAL POZ, 1998).

Na segunda metade da década de 90, o Ministério da Saúde, reconhecendo as dificuldades operativas no modelo assistencial, apesar dos vários avanços políticoadministrativos alcançados, definiu a política de reorientação do

modelo assistencial do Sistema Único de Saúde por meio da organização da atenção básica, que tem como estratégia prioritária o Programa Saúde da Família.

A Atenção Básica é um conjunto de ações, de caráter individual ou coletivo, situadas no primeiro nível de atenção dos sistemas de saúde, voltadas para a promoção da saúde, a prevenção de agravos, o tratamento e a reabilitação (BRASIL, MS/SAS, 1999, 9).

CORDEIRO (1996), na condição de observador e militante privilegiado da política de saúde no Brasil no decorrer das décadas de 80 e 90, afirma, por exemplo, que tal proposta de organização das práticas de saúde implica o reconhecimento da saúde como um direito universal, vinculado à qualidade de vida. Da mesma forma, a escolha da família e de seu espaço social como alvo de abordagem, a democratização do conhecimento a respeito da saúde, da doença e da organização dos serviços, a intervenção sobre os fatores de risco, a prestação de um atendimento integral, resolutivo, contínuo e de qualidade, a humanização, o estímulo à organização social e o estabelecimento de parcerias, são avanços inquestionáveis que o programa vem oferecendo.

O PSF tem sido definido, ainda, como uma estratégia de consolidação do Sistema Único de Saúde, fazendo parte de um processo de planejamento estratégico com implicações na ampliação da oferta de trabalho nos cuidados básicos, bem como uma ação potencialmente hegemônica na organização e na prática sanitária (CORDEIRO, 1996). É visto ainda como “o SUS que está dando certo”, na expressão utilizada por LEVCOVITZ e GARRIDO (1996), autores (e também atores das primeiras etapas da implementação do programa) que valorizam ainda alguns aspectos inerentes ao programa, tais como: o caráter de reorganização de serviços; a potencialidade de substituição do modelo assistencial vigente; o fato se constituir fonte de inspiração para novas práticas de gestão, seja no plano estadual ou local; a geração de vínculos e responsabilidades entre serviços e sua população, etc.

Além disso, em outra análise, o PSF é qualificado como “um programa inserido no escopo das políticas públicas de saúde, no contexto do SUS”, dotado de uma concepção que abrange não só aspectos relativos ao modelo de práticas assistenciais, mas também aos processos de trabalho e formação de recursos humanos e cuja implantação se dá de forma participativa, conforme afirmativa de TRAD e BASTOS (1998).

PAIM (1994), autor que constitui referência obrigatória quando o assunto é a organização dos modelos assistenciais de saúde no Brasil, insere o PSF na categoria das políticas democratizadoras da saúde na década de 90, em contraposição ao caráter meramente racionalizador das políticas de momentos anteriores. Além do mais, credita ao programa em pauta, ressalvadas as contradições que o mesmo apresenta, o caráter de “modelo tecno-assistencial de base epidemiológica”, configurando-se como legitimamente ancorado em dois dos conceitos fundamentais da medicina social contemporânea, quais sejam a determinação social do processo saúde-doença e o enfoque nos processos de trabalho em saúde (PAIM, 1997).

VASCONCELLOS(1998) atribui ao programa a potencialidade de promover uma “retomada” na humanização da atenção clínica, além da melhor qualificação de seus profissionais, sem embargo de seus componentes de resposta a “uma tendência mundial de redução de custos em seus procedimentos com pessoal, hospitalizações e tecnologias”.

SOUZA(1999), na condição de ter sido a principal executiva do PSF desde seus momentos iniciais, fornece indicativos importantes a respeito das concepções que orientaram a sua criação e vêm orientando sua implementação, ressaltando a característica de “não ser uma proposta nova”, mas, sim, o resultado de uma acumulação de saberes e práticas de diversas pessoas e instituições.

O PSF estaria no origem de importantes transformações qualitativas do SUS, como, por exemplo, a rediscussão da NOB 93, que acabou por desencadear uma nova lógica de financiamento das ações de saúde. Defende ser, ainda, o programa uma “estratégia estruturante” do modelo de assistência no país e uma garantia de vínculo entre os serviços e a população. Na visão da autora, o PSF é uma “escolha técnica, ética e política”, constituindo-se uma autêntica marca do “futuro tecido no presente”.

Alguns aspectos do conteúdo do PSF encontram-se bastante detalhados nos documentos oficiais do Ministério da Saúde, que mostram uma certa evolução em seu enfoque. De uma abordagem mais “carregada” ideologicamente em um primeiro momento, correspondente aos anos de 1994 e 1995, com denúncia das mazelas do sistema vigente e propondo a urgente superação do paradigma clínico, os textos assumem um caráter gradualmente mais técnico, com conteúdos mais objetivos e prescritivos, enfatizando a articulação dos programas à rede. Tais

diferenças tornam-se nítidas quando se compara, por exemplo, um dos documentos oficiais do programa, emitido em 1994 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999- b) e aquele intitulado Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial , divulgado em 1997 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1997b).

Registre-se, ainda, que, nos dois documentos, o que era “estratégia para organização dos serviços de saúde”, converte-se em “estratégia de reorientação do modelo assistencial”.

A política de reorientação do modelo de atenção à saúde foi estruturada a partir de um processo de discussão, marcado por vários embates travados entre os atores que participaram da construção do SUS, nessa década. As principais questões levantadas estavam referidas à possibilidade de a atenção básica garantir a integralidade do atendimento, imprescindível para a implementação de uma política pública; à noção de atenção primária como sinônimo de tecnologia simplificada; à possibilidade de o PSF expressar políticas de focalização, constituindo-se em atenção médica para pobres; à garantia de acesso aos demais níveis de atenção; à heterogeneidade e complexidade da população brasileira em se enquadrar num único modelo e, conseqüentemente, à capacidade de o PSF alterar o modelo assistencial (VIANA e DAL POZ, 1998; FRANCO e MERHY, 1999).

Embora esse debate tenha levantado uma série de questões pertinentes para a reorientação da política setorial, constata-se que nem todas as contribuições foram de fato incorporadas à nova política que se desenhou com a implantação do SUS e especificamente do PSF e que, ainda hoje, permeiam as discussões que avaliam a implementação dessa estratégia.

Antes da criação do PSF, o Ministério da Saúde, em 1991, implantou o Programa de Agentes Comunitários de Saúde - PACS, institucionalizando várias experiências de práticas com agentes comunitários que, guardadas as suas peculiaridades, já vinham sendo realizadas em várias regiões do País, como nos Estados do Paraná, Minas Gerais e Ceará.

O PACS foi formulado com o objetivo de reduzir a mortalidade infantil e materna, especialmente nas Regiões Norte e Nordeste, pela extensão de cobertura dos serviços de saúde para as áreas mais pobres do País. A experiência do Ceará foi a mais expressiva, mostrando ao Ministério da Saúde a importância dos agentes na organização dos serviços municipais de saúde.

O PACS tinha como principais características: visão ativa da intervenção em saúde – não esperar a demanda chegar, agindo sobre ela preventivamente; concepção de integração com a comunidade; abordagem menos reducionista sobre a saúde, não centrando as ações somente na figura do médico; enfoque na família como unidade de ação programática de saúde e noção de área de cobertura (por famílias e não por indivíduos).

O êxito do PACS, a necessidade de incorporar novos profissionais de saúde, para que os agentes não atuassem de forma isolada (a experiência do Ceará já incorporava o enfermeiro nas ações de supervisão do agente) e a experiência de Niterói, com o Programa Médico de Família, impulsionaram a formulação do PSF. Viana e Dal Poz (1998, p. 18) acrescentam, ainda, que as principais características do PACS foram os elementos centrais para a construção do PSF, “[...] porque constituem a essência (da concepção) de sua atuação”.

O PSF, dessa forma, procura propiciar uma atuação que incorpora a atenção à saúde tradicional a uma lógica de promoção à saúde. Para tanto, necessita da articulação e de apoio de outros setores para viabilizar esse potencial.

Vários estudos têm apontado que um dos maiores problemas a serem enfrentados para a gestão e implementação do PSF está na formação de recursos humanos, pois não há profissionais formados em número suficiente, com competência e habilidades para desenvolver as atribuições fundamentais na organização da atenção básica a partir dessa nova ótica.

Neste sentido, apontamos o Programa Saúde da Família como proposta condizente com uma prática inovadora no cuidado à saúde de pessoas, famílias e comunidades, ma vez que, trata-se de um modelo de atenção concebido e implementado a partir de 1994 configurando-se em estratégia de transformação do modelo assistencial hegemônico.

O entendimento do que significa a Estratégia da Saúde da Família só é possível em contraposição ao modelo atual, buscando como objeto de atenção o sujeito enquanto membro de uma família e um cidadão da comunidade.

O espaço/domicílio, mais do que uma delimitação geográfica, passa a ser entendido enquanto palco das relações intra e extrafamiliares, onde ocorrem as lutas pela conquista da sobrevivência, pela reprodução e pela melhoria das condições de vida. Em última análise, um espaço vital. Este espaço tem como pano de fundo, os conflitos do processo saúde-doença, da renda, do saneamento, das moradias, da

alimentação adequada, enfim, dos direitos sociais, ampliando-se cada vez mais sobre novos cenários, alargando também a compreensão das relações entre saúde e doença. (BRASIL, 1994)

A ação sobre o ambiente do domicílio que amplia seus horizontes a cada nova intervenção é um desafio ao olhar técnico e político mais ousado, pois este abandona a idéia da área delimitada no domicílio de cada cidadão aderindo-se a sua vida. (BRASIL, 1994).

Se de um lado, o PSF traz na sua concepção teórica a tradição herdada da Vigilância à Saúde, por outro, reconhece que a mudança do modelo assistencial dá-se a partir da reorganização do processo de trabalho. Partindo de uma crítica ao atual modelo, que tem nas ações e saberes médicos a centralidade dos modos de fazer a assistência, propõe um novo modo de operar o trabalho em saúde. A alternativa pensada estrutura o trabalho assistencial a partir de equipes multiprofissionais.

Portanto, importantes obstáculos se interpõem à frente de quem quer alterar o modelo assistencial, isso porque é necessário alterar muito mais do que estruturas, precisa-se modificar as referências epistemológicas, destruindo o núcleo duro de comportamentos estereotipados e reconstruindo novos comportamentos e olhares sobre a saúde das pessoas e os modos de provê-la e preservá-la. Nesse sentido o cuidado domiciliar ressurgiu como possibilidade de cuidado, não uma simples prática simplificada, mas um cuidado ético e qualificado.

Vejamos a seguir algumas comparações entre o modelo assistencial tradicional e a proposta do Programa Saúde da Família, segundo BRASIL (1994):

Modelo Atual: A atenção está centrada no órgão doente; tratando o indivíduo de forma compartimentalizada e fragmentada; sua atuação está direcionada à demanda espontânea; enfatiza a medicina curativa, ou seja, o tratamento da doença que levou o indivíduo a buscar o serviço de saúde; possui baixa resolutividade; o médico é o centro do serviço de saúde e todas as práticas convergem para este; é um modelo centralizador limitado à ação setorial; o indivíduo é objeto de ação, desconsiderando as relações sociais que poderiam ser a causa dos problemas; trata a comunidade como mera espectadora, desconhece o controle social por interesses próprios baseando-se no verticalismo de ações, e a relação custo-benefício é desvantajosa.

Modelo da Saúde da Família: A atenção está voltada para a promoção da saúde; atende a demanda espontânea de forma sistematizada, contínua e racionalizada programando as ações; prega a integralidade da assistência enfatizando a prevenção da saúde estudando as causas de risco; analisa o indivíduo com suas percepções próprias, integrando-o à família e à comunidade; melhora a resolutividade do nível primário de atenção à medida que incide sobre a causa dos problemas; a noção de saber e poder estão centrados na equipe; amplia sua atuação promovendo a ação intersetorial; promove um sólido vínculo entre a comunidade e a equipe de saúde, e, aperfeiçoa a relação custo-benefício.

No entanto, sabe-se que essa estratégia tem muitos desafios a enfrentar, mesmo após dez anos de sua implantação. VASCONCELOS (1999, p.174-175) refere que entre os desafios do Programa está o de demonstrar a possibilidade de integração com serviços locais por meio de mudanças qualitativas no modelo de atenção à saúde, demonstrar que suas ações não se caracterizam apenas como uma atenção simplificada e de baixo custo para populações excluídas do país, mas ao contrário, representam uma maior abrangência da atenção primária à saúde no sentido da incorporação das práticas preventivas, educativas e curativas mais próximas do cotidiano de vida da população, mostrar que não é apenas uma nova modalidade da proposta de atenção primária à saúde seletiva; deverá demonstrar, ainda, que é uma estratégia de grande impacto na diminuição da mortalidade.

Entendemos que o PSF é um espaço em franco desenvolvimento sendo o cenário necessário ao desenvolvimento das ações referentes ao cuidado domiciliar, notadamente para a enfermagem uma vez que ampliou significativamente o espaço profissional para os enfermeiros.

Assim, o cuidado domiciliar encontra na proposta do PSF as ferramentas necessárias a seu crescimento e desenvolvimento, com efetiva melhoria na qualidade da atenção à saúde da família e aos indivíduos que vivenciam mudanças nas condições de saúde.

Ao longo da história, as diversas concepções sobre o cuidado domiciliar decorrem das diferentes visões de mundo presentes na sociedade, tendo como pano de fundo as mudanças econômicas e sociais.

Assim, as ações relativas ao atendimento domiciliar em saúde têm sido orientadas por práticas assistenciais diferenciadas que vai desde aquelas higienistas – orientadas por ações voltadas a informações com enfoque na transmissão de

doenças – chegando àquelas comprometidas com um processo de capacitação dos indivíduos para atingirem a saúde através de uma opção pessoal e da noção da responsabilidade social de cada um e também como uma questão de cidadania.

Diante do contexto apresentado, no decorrer da história das políticas de Saúde, em especial no Brasil, pode-se verificar que as práticas de atenção domiciliar conformaram-se em decorrência das necessidades da época, ressaltando, no entanto, o forte componente econômico que sempre direcionou as ações de saúde no mundo e no Brasil.

2.2 Raízes Históricas do Cuidado Domiciliar em Enfermagem

A abordagem sobre o nascimento do cuidado domiciliar em enfermagem torna necessária uma exposição, mesmo que breve, sobre o nascimento da Enfermagem no Brasil e suas principais características.

2.2.1 O Nascimento da Enfermagem no Brasil

A organização da Enfermagem brasileira inicia-se ainda no período do Brasil colônia, como uma prestação de cuidados simplificados a doentes e praticada principalmente por escravos, que a época atuavam nos próprios domicílios onde trabalhavam.

No período entre o Século XVI até o Século XVIII, as doenças que acometiam a população brasileira recebiam atendimento através do Físico-Mor e do Cirurgião-Mor, modelo médico português, que não tinha nenhuma relação com a higiene pública. A Fisicatura, Pronto-Medicato e posteriormente as Ordenações Filipinas foram as entidades que prestavam assistência à saúde da população. (MIRANDA, 1987)

Os médicos portugueses, então subordinados à administração colonial, de quem recebiam salários e obrigações específicas, não aceitaram vir para o Brasil,

pois, as dificuldades eram muito grandes, tais como desconhecimento da flora local, distanciamento dos medicamentos europeus e poucas vantagens profissionais.

As formas alternativas de tratamento e cura eram baseadas nos conhecimentos dos indígenas, do negro, dos jesuítas e dos próprios fazendeiros.

Podemos começar a considerar o nascimento da enfermagem no Brasil, com a fundação por José de Anchieta, da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro. O cuidado hospitalar aos doentes era desenvolvido por voluntários leigos, religiosos e pelos escravos, tendo os médicos um papel secundário, sendo que esse atendimento era direcionado aos pobres, forasteiros, soldados, marinheiros e loucos. Esse período no Brasil foi equivalente ao período religioso europeu. Com o passar do tempo as Casas de Misericórdia começaram a apresentar incapacidade de assistir até esses doentes, em particular os soldados feridos, e a ameaçar os interesses financeiros e militares da coroa. (MIRANDA, 1987)

No entanto, no Brasil, somente quarenta anos depois do início do chamado período científico na Europa e nos Estados Unidos, é que se começa a tomar as primeiras providências para sistematização do preparo de pessoal para o cuidado com o doente. Os hospitais, que até então eram dirigidos pelos religiosos, passam para o controle direto do governo.

No Rio de Janeiro é criada a escola Profissional de Enfermeiras, sob influência do pensamento francês. O objetivo deste curso era preparar enfermeiras para prestar atendimento basicamente hospitalar e trabalhar em hospícios e hospitais civis e militares. A atenção à saúde da população era basicamente de nível secundário e terciário, com ênfase, pois, predominantemente hospitalar.

Seguindo o modelo Português das casas de Misericórdia para o cuidado de doentes, em 1543 é fundada na Vila de Santos a primeira casa de Misericórdia brasileira, seguida pelas casas do Rio de Janeiro, Vitória, Olinda e Ilhéus. Posteriormente, em 1880 é que surgem as casas de Porto Alegre e Curitiba, já com a presença de D. Pedro II e Tereza Cristina.

Nesse processo, os escravos tiveram papel relevante, pois auxiliavam os religiosos no cuidado aos doentes. Em 1738, Romão de Matos Duarte consegue fundar no Rio de Janeiro a Casa dos Expostos. Somente em 1822, o Brasil tomou as primeiras medidas de proteção à maternidade que se conhecem na legislação mundial, graças à atuação de José Bonifácio Andrada e Silva. A primeira sala de partos funcionava na Casa dos Expostos em 1822. Em 1832 organizou-se o ensino

médico e foi criada a Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. A escola de parteiras da Faculdade de Medicina diplomou no ano seguinte a célebre Madame Durocher, a primeira parteira formada no Brasil. (Conselho Regional de Enfermagem do Rio de Janeiro, 1999)

Com relação ao Ensino da Enfermagem no Brasil, temos que as primeiras Escolas que surgiram fora as seguintes:

a) Escola de Enfermagem "Alfredo Pinto"

Implantada em 1880, sendo, portanto, a Escola mais Antiga do Brasil, sendo dirigida pro Enfermeiras diplomadas. Foi reorganizada em 1939 por Maria Pamphiro, uma das pioneiras da Escola Anna Nery.

b) Escola da Cruz Vermelha do Rio de Janeiro

Começou em 1916 com um curso de socorrista, para atender às necessidades prementes da 1ª Guerra Mundial. Logo foi evidenciada a necessidade de formar profissionais (que desenvolveu-se somente após a fundação da Escola Anna Nery) e o outro para voluntários. Os diplomas expedidos pela escola eram registrados inicialmente no Ministério da Guerra e considerados oficiais. Esta encerrou suas atividades. (Conselho Regional de Enfermagem do Rio de Janeiro, 1999)

c) Escola Anna Nery

Implantada em 1923, dirigida por uma enfermeira americana, iniciou as atividades com 14 alunas. Ainda em 1923, durante um surto de varíola, enfermeiras e alunas dedicaram-se ao combate à doença. Enquanto nas epidemias anteriores o índice de mortalidade atingia 50%, desta vez baixou para 15%. A primeira turma de Enfermeiras diplomou-se em 19 de julho de 1925.

Destacam-se desta turma as Enfermeiras Lais Netto dos Reys, Olga Salinas Lacôrte, Maria de Castro Pamphiro e Zulema Castro, que obtiveram bolsa de estudos nos Estados Unidos. A primeira diretora brasileira da Escola Anna Nery foi Raquel Haddock Lobo, nascida a 18 de junho de 1891. Foi a pioneira da

Enfermagem moderna no Brasil. esteve na Europa durante a Primeira Grande Guerra, incorporou-se à Cruz Vermelha Francesa, onde se preparou para os primeiros trabalhos. De volta ao Brasil, continuou a trabalhar como Enfermeira. Faleceu em 25 de setembro de 1933. (Conselho Regional de Enfermagem do Rio de Janeiro, 1999)

d) Escola de Enfermagem Carlos Chagas

Por Decreto nº 10.925, de 7 de junho de 1933 e iniciativa de Dr. Ernani Agrícola, diretor da Saúde Pública de Minas Gerais, foi criado pelo Estado a Escola de Enfermagem "Carlos Chagas", a primeira a funcionar fora da Capital da República. A organização e direção dessa Escola coube a Laís Netto dos Reys, sendo inaugurada em 19 de julho do mesmo ano. A Escola "Carlos Chagas", além de pioneira entre as escolas estaduais, foi a primeira a diplomar religiosas no Brasil. (Conselho Regional de Enfermagem do Rio de Janeiro, 1999)

e) Escola de Enfermagem "Luisa de Marillac"

Fundada e dirigida por Irmã Matilde Nina, Filha de caridade, a Escola de Enfermagem Luisa de Marillac representou um avanço na Enfermagem Nacional, pois abria largamente suas portas, não só às jovens estudantes seculares, como também às religiosas de todas as Congregações. É a mais antiga escola de religiosas no Brasil e faz parte da União Social Camiliana, instituição de caráter confessional da Província Camiliana Brasileira. (Conselho Regional de Enfermagem do Rio de Janeiro, 1999)

f) Escola Paulista de Enfermagem

Fundada em 1939 pelas Franciscanas Missionárias de Maria, foi a pioneira da renovação da enfermagem na Capital paulista, acolhendo também religiosas de outras Congregações. Uma das importantes contribuições dessa escola foi início dos Cursos de Pós-Graduação em Enfermagem Obstétrica. Esse curso que deu origem a tantos outros, é atualmente ministrado em várias escolas do país.

g) Escola de Enfermagem da USP

Fundada com a colaboração da Fundação de Serviços de Saúde Pública (FSESP) em 1944, faz parte da Universidade de São Paulo. Sua primeira diretora foi Edith Franckel, que também prestava serviços como Superintendente do Serviço de Enfermeiras do Departamento de Saúde. A primeira turma diplomou-se em 1946.

Na década de 20 do século passado, o Brasil começa a apresentar graves problemas de epidemias, entre elas cólera, tifo, varíola, febre tifóide e outras doenças contagiosas. Foi necessário, então, repensar a saúde, preconizando-se à assistência de Saúde Pública como único meio de controlar e combater os males que aterrorizavam tanto a população carente, como aquela das classes dominantes do País. O Brasil perdia divisas para outros países, e sua economia, que era principalmente de exportação de produtos agrícolas, começava a sofrer represálias externas.

Em relação ao controle da saúde, o Brasil importava, então, dos Estados Unidos, o modelo médico sanitário que tinha como pressupostos a valorização das ações e medidas sobre o meio ambiente externo, como foco de doenças. O enfoque passa, então, dessa consideração para a do indivíduo como, também, envolvido no processo saúde/doença. (OSHIRO, 1988).

Em 1921, a pedido de Carlos Chagas, então diretor do Departamento Nacional de Saúde Pública, sob o patrocínio e cooperação do Serviço Internacional de Saúde da Fundação Rockfeller, chegou ao Rio de Janeiro um grupo de enfermeiras visitadoras americanas. Estas deveriam orientar o processo de assistência a pacientes tuberculosos tratados nos dispensários e também estudar a situação e elaborar propostas e sugestões para a formação de enfermeiras no Brasil.

Em 1923 foi criada a Escola de Enfermagem Anna Nery como instituição pertencente à Universidade do Rio de Janeiro. A enfermagem brasileira e em particular a Escola de Enfermagem Anna Nery importaram o modelo de enfermagem moderna de Florence Nightingale (MIRANDA, 1987). Esta escola foi considerada a escola modelo do Brasil. Seu objetivo maior era a formação de enfermeiras com caráter de assistência predominantemente primária. As primeiras alunas diplomadas pela Escola de Enfermagem Anna Nery foram contratadas pelo Departamento Nacional de Saúde Pública, cuja programação enfatizava o setor de profilaxia da tuberculose e saúde da criança, com atenção especial à visitação domiciliária.

”A Escola de Enfermagem Ana Nery, redimensionou o modelo da Enfermagem profissional no Brasil”. (GIOVANINI et al., 1995, p. 24). É importante referir que foram selecionadas candidatas pertencentes às camadas sociais mais elevadas, com nível de escolaridade apurado, sendo destinadas a elas as atividades intelectuais mais complexas. Salienta-se ainda que os princípios preconizados por esta escola aos seus alunos, eram submissão, espírito de serviço, obediência e disciplina.

Em 1926, foi fundada pelas primeiras enfermeiras formadas na Escola Ana Nery a Associação Nacional de Enfermeiras Diplomadas, atual Associação Brasileira de Enfermagem – Aben, órgão registrado em 1928 e filiado ao Conselho Internacional de Enfermagem em 1929.. A Aben teve um papel relevante do desenvolvimento da legislação e da educação na Enfermagem brasileira. (GIOVANINI et al., 1995)

As normas legais para o ensino da Enfermagem foram criadas pouco tempo depois, em 1931, sendo que a partir disso várias escolas são formadas estimuladas pelo Governo Federal, porém muitas formadas em hospitais e conduzidas por irmãs de caridade. A Enfermagem profissional então nesse período, volta-se para as ações de Saúde Pública e nos hospitais, permaneceu o exercício de uma prática leiga e serviçal desenvolvida em sua grande maioria por religiosas.

Posteriormente, na década de 1940, a Escola de Enfermagem Ana Nery, foi incorporada à Universidade do Brasil. Em 1961, passa-se a exigir nível secundário completo ou equivalente par ingresso à formação do enfermeiro. Em 1973, cria-se o Conselho Federal de Enfermagem – Cofen – órgão disciplinador do exercício profissional.

RIZZOTTO (1999) salienta que a Enfermagem brasileira surgiu num contexto de formação das cidades, no processo de industrialização/imigração, com conseqüente aglomeração de pessoas em precárias condições de vida, o que facilitou a proliferação de doenças contagiosas, agravando as condições de saúde existentes que já eram ruins. Esse cenário tornou então necessário a presença do enfermeiro, em especial no contexto da saúde pública.

É válido referenciar NIETSCHE (1998, p.149) ao comentar que ”O ensino da Enfermagem (e, portanto o desenvolvimento da profissão) esteve na grande maioria voltado aos interesses da classe dominante e das políticas de governo. ”

De modo geral, percebe-se que o processo formativo dos enfermeiros, historicamente, tem ocorrido de forma a atender aos interesses políticos de cada época. A partir do currículo implantado em 1996, os Cursos de Enfermagem passaram a voltar-se para os reais interesses da categoria e a inserir-se no contexto social. Percebe-se, ao longo de toda história da Enfermagem brasileira, pouca integração entre as políticas de saúde e o processo formativo dos enfermeiros.

2.3 O Nascimento do Atendimento Domiciliar em Saúde e sua inserção na Enfermagem brasileira

As origens da atenção à saúde do grupo familiar remontam, como se sabe, aos primórdios da medicina. Durante muitos séculos, com efeito, na vigência do modo artesanal de prática médica, o locus preferencial da atenção era o consultório dos médicos que, não raro, se situava no âmbito da própria residência destes profissionais. Alternativamente, o cuidado era prestado nos domicílios dos pacientes, sob as vistas diretas das famílias e, não raramente, com sua participação direta no processo de cura.

A assistência Domiciliária data do período pré-cristão, quando podemos dividi-la em dois períodos distintos que foram denominados de pré-científico ou religioso e o científico.

No período pré-científico ou religioso, a visita domiciliar possuía um enfoque assistencialista, caracterizado pela "caridade", pois prestar serviços aos pobres e doentes era considerado como um serviço prestado a Deus, sem a preocupação com nenhum método que desse suporte científico aos trabalhos assistenciais prestados no domicílio. Era realizada por várias ordens religiosas existentes. Os hebreus, em seu código civil, já preconizavam o atendimento e o cuidado ao pobre, aos desprovidos, aos doentes e à mulher no período puerperal, em seu domicílio, por pessoa provida de conhecimentos. (AUGUSTO & FRANCO, 1980)

Na Era Cristã, os Apóstolos, referindo-se aos ensinamentos de Cristo relatados na Bíblia, exaltavam esse atendimento aos mais necessitados. São Lucas, em uma passagem bíblica, afirma "Estava doente e me visitaste".

Num segundo período, por volta de 1500, ainda sob grande influência religiosa, a assistência domiciliária assume um caráter mais metódico.

No Século XVI, São Vicente de Paula cria, na Itália, o Instituto das Filhas de Caridade em que as irmãs prestavam assistência aos doentes e aos pobres em seu domicílio. Para esse atendimento, foi preconizado um manual no qual se detalhavam todos os procedimentos e etapas que deveriam ser seguidos. Esse manual continha uma parte específica sobre a visita domiciliária denominada "A Procura de Doentes". (id ibidem)

O início do chamado período científico foi marcado por uma sistematização dos procedimentos da visita domiciliária ocorrido por volta de 1850. Esse processo passa a ser cada vez mais elaborado, difundindo-se simultaneamente na Europa e nos Estados Unidos.

CUNHA (1991) analisando a história do atendimento prestado aos doentes no domicílio, afirma que existem relatos no novo e no velho testamento sobre esse tipo de cuidado. SENA *et al.* (1999), em estudo sobre o cuidado no domicílio afirmam que desde o início da era cristã, as pessoas doentes eram tratadas em casa, freqüentemente por uma mulher - mãe, familiar ou pessoa da comunidade.

O cuidado sempre existiu, predominantemente associado à figura feminina. Antes do surgimento dos grandes hospitais e da modalidade de assistência ambulatorial, no final do século XVII, na Europa, os cuidados no domicílio eram largamente empregados relatam OLIVEIRA & BERGER (1996).

A institucionalização do cuidado ocorreu com a criação dos hospitais "O hospital como instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova, que data do final do século XVIII." (FOUCAULT, 1992p.99).

Somente no final do século XVIII é que o hospital tornou-se ambiente terapêutico para o doente. Anteriormente, desde a idade média o hospital era uma instituição de assistência aos pobres, separação e exclusão social, ou seja, local onde era justapostos doentes, loucos, devassos, e mulheres consideradas tendo comportamento ligado à prostituição. Assim, até o final do século XVIII o espaço hospitalar era utilizado para cuidar dos "desamparados" pela sociedade. Os principais cuidadores dessa época eram padres, irmãs de caridade e leigos piedosos; e as atividades do cuidado estavam embuídas de valores caritativos.

AUGUSTO & FRANCO (1980) relatam que "nessa ocasião, William Rathbone achava que para executar tal tarefa a mulher precisava ser educada e treinada". Diz também que, a partir dessas idéias, foi criado na cidade de Liverpool -

Inglaterra um serviço de Enfermagem Distrital, que teve grande repercussão e espalhou-se por todo país.

No entanto, para que a visita domiciliar atendesse seus objetivos outro fator importante deveria ser considerado em relação ao tipo de profissional que a executaria. Esse profissional deveria estar bem preparado tecnicamente, quanto ao conhecimento de quem seria visitado, local a ser visitado e objetivos da visita. Deveria ser cordial, criativo, gostar do que fazia, manter uma neutralidade que não prejudicasse sua interação com a família.

O período que marca, no nível regional, (Inglaterra), a regulamentação para a capacitação profissional tem seu início em 1909, quando o conselho Municipal de Londres disciplina e regulamenta a formação das visitadoras (AUGUSTO & FRANCO, 1980).

Nos Estados Unidos, mais especificamente em Nova York, a visita domiciliar teve início aproximadamente em 1900, sendo criada a Instituição "Visiting Nurses Association", que logo se estendeu para outros estados do país (AUGUSTO & FRANCO, 1980). Em 1902, Lina Rogers cria a primeira escola de serviço especializado que também logo se expandiu por todo o país.

As enfermeiras visitadoras formadas nesta escola dedicavam-se ao trabalho com o grupo materno-infantil e com pacientes acometidos de tuberculose. Posteriormente, a visita domiciliária foi ampliada, passando a incorporar todo tipo de serviço de enfermagem que o paciente precisasse em domicílio, situação esta que se manteve até décadas recentes.

A partir da década de 80 do século passado, Cuba e Chile, motivados pelos altos custos e baixa cobertura da assistência à saúde, criaram programas de atendimento à família que englobavam o atendimento domiciliar realizado por médico e enfermeira. (ADRIASOLA, 1983).

Com base em um documento escrito por LAZARONI (s/d)¹, no Século XIX, a visita domiciliar era identificada como a "visita amigável", praticada por um grupo de trabalhadores voluntários conhecidos como "Friendly visitors" que atuavam sob o propósito e controle da Sociedade de Caridade Organizada (COS). Tinha-se a preocupação voltada ao caráter do indivíduo.

¹ LAZARONI, Lia. Instrumentos e técnicas do Serviço Social com indivíduos e com grupos. Texto elaborado para fins didáticos. FSS/PUCRS, s/d.

Na prática dos "visitadores domiciliares", o objetivo era ajudar o indivíduo e ajudar a ele próprio a alcançar os seus propósitos, dentro de um padrão de normalidade previamente estabelecido. O caráter desta atividade tinha um cunho psicológico em que o apoio passou a fazer parte do vocabulário. Aplicavam-se técnicas de encorajamento, reestabelecimento de confiança, persuasão e expressões positivas para ajudar. Estas atitudes evidenciavam a própria visão de homem da época: oprimido cultural e socialmente e ainda mais, "ser desajustado" de um meio social ao qual deveria se ajustar.

O nascimento da visita domiciliária institucionalizada no Brasil tem seu marco inicial em artigo publicado em 15.10.1919 pelo "O Jornal", onde o Dr. J. P. Fontelle aborda a educação sanitária e a necessidade de formação de enfermeiras visitadoras, sugerindo a criação desse serviço. O aparecimento do serviço de enfermeiras visitadoras no Brasil é marcado com o objetivo de prevenção, conforme afirma AUGUSTO & FRANCO (1980).

Em 1920, Amaury de Medeiros introduz na Escola de Enfermagem da Cruz Vermelha um curso de visitadoras sanitárias. Neste mesmo ano foi criado o serviço de visitadoras como parte do Serviço de Profilaxia da Tuberculose. Tal iniciativa marca a inclusão da visita domiciliária como atividade de Saúde Pública, uma vez que o serviço referido fazia parte do Departamento Nacional de Saúde Pública, órgão pertencente ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores, criado por decreto-lei de 02.01.1920. (id ibidem)

Com a criação da Escola de Enfermagem Ana Nery, em 1923, fundamentada no modelo nightingaleano, originário dos hospitais europeus e implementado nos hospitais americanos, solidifica-se o cuidado domiciliar como parte do ensino de Enfermagem. Isso, porque no Brasil esse modelo foi implantado com "o objetivo de formar profissionais que deveriam atuar em saúde pública, como agentes de educação em saúde". (RIZZOTTO, 1999. p.21). Na seqüência, em São Paulo, aproximadamente em 1926, cria-se o curso de educadoras sanitárias fortalecendo a prática da atenção à saúde no domicílio.

Em 1942 foi criada a Fundação SESP que objetivava promover o saneamento de áreas afetadas por agentes da febre amarela, malária e filariose, nas regiões Amazônica e Vale do Rio Doce, atendendo a esforço de guerra, para extração de matéria-prima necessária à fabricação de instrumental bélico. Concomitantemente, prestava assistência à saúde da população que se deslocava

para a Amazônia a fim de explorar a borracha. Sendo os resultados da proposta eficientes, estes foram expandidos para os estados do Norte, Nordeste e Centro Sul, principalmente região do Vale do Rio Doce, por onde se escoava o minério de ferro a ser embarcado no estado do Espírito Santo. (id ibiden)

Nesta assistência desempenhavam papel preponderante as visitas domiciliares executadas por pessoal de nível médio, preparado pela própria Fundação como visitadoras sanitárias. Sua função era prestar assistência interna no Centro de Saúde e, externa, nos domicílios, a gestantes/mães, crianças e doentes de moléstias contagiosas sob supervisão de enfermeiras.

Em 1947 foi criado o Serviço Especial de Saúde de Araraquara (SESA), que tinha como pressupostos prestar assistência à população através da assistência de enfermagem domiciliar e servir de campo de estágio às enfermeiras e médicos do Estado de São Paulo e de outros estados (AUGUSTO & FRANCO, 1980).

A assistência de enfermagem domiciliar era caracterizada por uma sistematização mais ampla, pois, além de seguir as orientações da época de São Vicente de Paula, preocupava-se também com a sistematização do processo de visita: com o preparo anterior à realização da visita; uso de técnicas adequadas desenvolvidas no domicílio; de roteiro para realização da visita; estabelecimento de prioridade para os doentes portadores de doenças transmissíveis, que deveriam ser visitados separadamente ou em último lugar, para evitar infecções cruzadas; tendo preocupação com o tempo dispensado em cada visita (AUGUSTO & FRANCO, 1980).

Pode-se depreender do breve histórico apresentado, que a visita domiciliar, predominantemente estratégia preventiva, pode ser entendida como a precursora das escolas de enfermagem no Brasil, situação esta que sofreria profunda transformação para um caráter principalmente curativo, em função da regulamentação da profissão do enfermeiro efetivada posteriormente.

Quanto ao posicionamento da visita domiciliar no contexto da Enfermagem de Saúde Pública, já na época dos "primórdios da visita domiciliar", dentro das funções da Enfermeira de Saúde Pública, esta constituir-se-ia em um dos instrumentos mais eficientes para se trabalhar com a comunidade e com as famílias na promoção e na detecção de suas necessidades de saúde.

Como diz NOGUEIRA (1977), "são funções da enfermagem de saúde pública, com relação à família, aquelas que visam assisti-la no desempenho de

atividades que contribuam para promover, proteger e recuperar a saúde de seus membros", operacionalizando, assim, a definição da OMS (1977): "entre as funções da enfermeira na assistência primária de saúde está a de capacitar indivíduos, famílias e comunidades a identificar, satisfazer e avaliar suas necessidades específicas de saúde, além de capacitar grupos da medicina tradicional e voluntários para participar dos programas comunitários de saúde".

CUNHA (1991), em estudo sobre a organização de serviços de assistência domiciliar de enfermagem, aponta que é preciso repensar a assistência à saúde centrada no hospital. A autora cita as altas precoces, o alto custo do tratamento, a carência de leitos e a alta incidência de doenças crônicas como motivos para a prestação de assistência domiciliar. Para a autora, assistir pacientes em seus domicílios:

é uma atividade desenvolvida desde a antigüidade, estando porém mais atual a cada dia que passa. (...) e ela é redescoberta como uma resposta às necessidades de prestarem cuidados aos pacientes em suas próprias casas, quer por falta de instituições hospitalares, quer pela dificuldade financeira deles frente a esta situação e até mesmo pelos altos custos relativos aos tratamentos e permanência hospitalares. (CUNHA, 1991, p.28).

Com base nestas considerações torna-se necessário refletir sobre o domicílio como local de desenvolvimento do cuidado e, sobretudo, compreender quem são os familiares cuidadores e sensibiliza-los para a prática do cuidado a seu familiar que vivencia mudanças nas condições de saúde.

Com referência aos familiares cuidadores, adota-se a definição de DUARTE (1997), quando define que o cuidador é o agente do cuidado dirigido a indivíduos com necessidades e demandas de atenção no domicílio. LEITÃO E ALMEIDA (1998, p.80), em estudo sobre o cuidador e sua qualidade de vida, afirmam que "o cuidador é quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde".

É imprescindível neste contexto, que o enfermeiro, no desenvolvimento do cuidado no domicílio identifique quem é o cuidador principal e com ele articule formas possíveis de práticas de cuidado. MENDES (1995) define o cuidador domiciliar pelos vínculos de parentesco existentes com o paciente. Para Mendes (1995), BARER e JOHNSON (1990) existe uma categorização de cuidadores em

principal e secundário. Esta designação é atribuída pelos autores segundo o grau de envolvimento experimentado por cada um nos cuidados ao paciente. O cuidador principal é definido como aquele que tem maior responsabilidade pelos cuidados ao paciente e o cuidador secundário seria aquele que realizam atividades complementares.

KARSCH (1998), utiliza a denominação de cuidador familiar como sendo um familiar ou alguém com fortes laços afetivos que dispensa atenção à pessoa doente ou deficiente em casa.

MARCON *et al.* (1998) e DERNADIN-BUDÔ (1994), constataram que o cuidado é realizado majoritariamente pela mulher, no entanto, Mendes (1995) relata que o cuidado geralmente é realizado pela pessoa que convive mais próximo de quem requer o cuidado. Este autor ainda identificou que o vínculo permeia a decisão do cuidador de forma muito importante. Assim, o cuidado domiciliar está intimamente ligado ao modo como as relações sociais se estabelecem no domicílio.

Tais concepções tornam-se ainda mais fortes se analisadas no contexto das doenças crônicas que limitam as pessoas ao leito no próprio domicílio.

Nesse sentido, é pertinente referir as concepções de MEDEIROS *et al.* (1998, p.189) de que:

as doenças crônicas produzem significantes repercussões tanto econômicas, como sociais, emocionais e familiares, como resultado de seus efeitos biológicos, afetando a qualidade de vida do paciente como um todo.

CAPITULO 3 - MARCO REFERENCIAL: CUIDADO DOMICILIAR À FAMÍLIA QUE VIVENCIA SITUAÇÕES DE DOENÇA COM FAMILIARES

“Por mais que o discurso seja aparentemente bem pouca coisa, as interdições que o atingem revelam logo, rapidamente, sua ligação com o desejo e o poder. Nisto não há nada de espantoso, visto que o discurso - como a psicanálise nos mostrou - não é simplesmente aquilo que manifesta (ou oculta) o desejo; é, também, aquilo que é o objeto do desejo; e visto que - isto a história não cessa de nos ensinar - o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo porque, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar.”

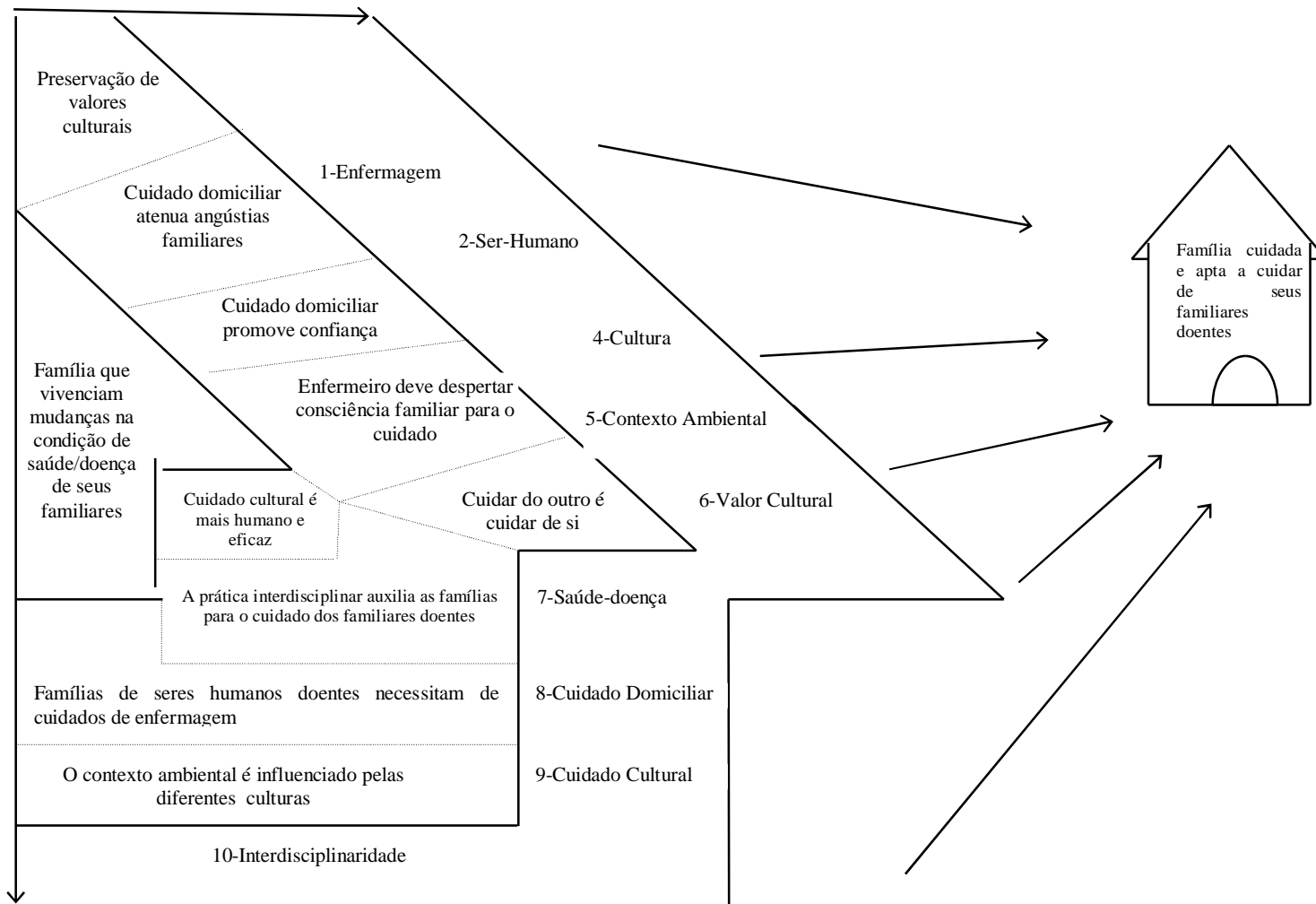
Michel Foucault

O marco referencial sedimenta a prática, trazendo uma proposta para ser aplicada ao cuidado de enfermagem à domicílio. O marco referencial proposto foi elaborado a partir de nosso entendimento sobre os conceitos de ser humano, saúde/doença, contexto ambiental, família, enfermagem, cuidado domiciliar, cuidado cultural, valor cultural, cultura, interdisciplinaridade e também nos pressupostos da Teoria de LEININGER (1985).

Como sujeito do cuidado de enfermagem utilizamos a família que vivencia mudanças na condição de saúde de seu familiares e, portanto, também necessita ser cuidada. Neste processo, o contexto ambiental onde a família e o sujeito que vivencia problemas de saúde estão inseridos, sofre influências culturais. Esta família que possui valores, crenças e concepções culturais próprias e que devem ser respeitados, necessita de cuidados de enfermagem com abordagem interdisciplinar, no próprio domicílio, traduzindo-se num cuidado domiciliar e cultural, para superar as situações que levam a doença e atingir um estado que permita ao sujeito (seja ele a família ou o familiar que vivencia um problema de saúde) reagir diante desta situação, e então trilhar o caminho da construção da saúde.

A seguir, apresentamos a representação gráfica do marco referencial construído para cuidar em domicílio de famílias que vivenciam mudanças na condição de saúde/doença de seus familiares, com base em concepções pessoais

(conceitos e pressupostos definidos anteriormente) alicerçados na teoria de Leininger.



Fonte: Marco Referencial do Cuidado Domiciliar à Família que vivencia situações de doença com seus familiares, construído por Ceretta (1999)

3.1 A Construção do Cuidado Domiciliar a partir da Teoria do Cuidado Transcultural de Leininger

Madeleine Leininger é responsável pela maior e mais importante contribuição para uma Teoria do cuidar/cuidado fundamentado num modelo transcultural. No início da década de 50 do século passado, quando trabalhava num lar de orientação infantil no meio-oeste dos Estados Unidos, experimentou o que chamou de choque cultural. Observando diferenças de comportamentos entre crianças perturbadas e seus pais, concluiu que tinham uma base cultural e, então, começou a explorar o modo com as crenças, valores e práticas culturais poderiam influenciar os estados de saúde e doença das pessoas. Leininger tornou-se a primeira enfermeira americana a obter o doutoramento em Antropologia; é a teórica que privilegiou o contexto cultural, fazendo uma relação entre a enfermagem e a antropologia ao desenvolver a teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural.

Leininger construiu a sua Teoria da Enfermagem Transcultural sobre a premissa de que as pessoas não apenas podem saber e definir as formas nas quais percebem seu mundo de atendimento, mas também podem relacionar essas experiências e percepções com suas crenças e práticas gerais de saúde. Baseado nessa premissa, o atendimento de enfermagem desenvolve-se no contexto cultural no qual será proporcionado. (GEORGE, 1994)

Em qualquer cultura, o ser humano vivencia e conhece comportamentos de cuidados a partir do contexto familiar. Dessa maneira, os valores, as crenças e as práticas culturais influenciam na forma como o ser humano espera ser cuidado pela enfermagem. Daí a importância da teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Leininger, de reconhecer os significados, usos e funções do cuidado humano no sentido de utilizar esse conhecimento para um cuidado benéfico.

Para Leininger o cuidado é essencial para a enfermagem como disciplina e como profissão, e reconhece a preservação do cuidado como a essência da enfermagem, tendo elaborado estudos sobre a temática por mais de quatro décadas.

Leininger retirou da antropologia o componente cultural e da enfermagem o componente cuidado. Sua crença de que as culturas têm tanto práticas de saúde específicas quanto padrões prevalentes que são comuns culturalmente levou ao acréscimo dos termos “diversidade” e “universalidade” ao título de sua teoria. (GEORGE, 1994)

Os pressupostos elaborados por Leininger em sua Teoria da Enfermagem transcultural são:

1. Os seres humanos são seres culturais e capazes de sobreviver ao passar do tempo, através de sua capacidade de prestar cuidado aos outros, de todas as idades em vários ambientes e de muitas maneiras;

2. Os valores podem ser diversificados ou universais;

3. O cuidado do homem é universal, em todas as culturas, podendo ser demonstrado por meio de expressões, ações, padrões e estudo de vida e sentidos diferentes;

4. Todas as culturas possuem práticas de cuidado de saúde popular e profissional;

5. O cuidar e o cuidado incluem que são essenciais à sobrevivência dos homens, bem como para seu desenvolvimento e habilidades para lidar com acontecimentos graves e freqüentes da vida, inclusive as doenças, as deficiências e a morte;

6. A enfermagem é uma profissão de cuidado transcultural.

Leininger (1995) tem como pressuposto básico que a enfermagem é um fenômeno essencialmente cultural, que envolve o contexto e o processo de ajuda a indivíduos de diferentes orientações culturais ou estilos de vida específicos dentro de determinada cultura. Vislumbrando a necessidade de expandir o conhecimento da enfermagem, o qual apresentava um foco bastante limitado e enraizado na lógica positivista, desenvolve um modelo próprio de investigação em enfermagem a partir de um enfoque humanístico de pesquisa, a etnoenfermagem. Seu grande desafio foi desenvolver um modelo que permitisse decidir sobre ações de cuidar, com base na visão das pessoas, ao invés da visão da enfermeira. A proposição da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Leininger consiste em investigar a diversidade e a universalidade em relação à visão de mundo, à estrutura social e a outras dimensões para, então, descobrir meios de prover cuidado. (WALDOW, 1995)

LEININGER (1995) sugere uma nova visão de mundo, em que a pessoa é colocada no contexto, uma vez que não é possível separá-la de seu ambiente social e cultural. A pessoa então, precisa ser vista como um todo, valorizando-se suas crenças, valores e costumes.

Em seus estudos sobre a Enfermagem Transcultural, LEININGER (1995) refere que o cuidado é uma necessidade humana essencial e que precisa ser explicado por uma perspectiva transcultural, pois a cultura seria o elemento que faltava, que não era reconhecido, estudado ou desenhado na enfermagem.

Leininger defende que a enfermagem está relacionada ao cuidado profissional e é disciplina que conduz enfermeiros a descobrirem e proverem cuidados advindos do conhecimento e das experiências dos sujeitos que são cuidados.

LEININGER (1995) identificou diferenças nas formas das pessoas se expressarem e se comportarem em relação ao cuidar/cuidado, as quais pareciam estar ligadas a padrões culturais, e por isso utilizou alguns conceitos para fundamentar sua teoria:

- *Cuidado humano*: refere-se a um fenômeno específico caracterizado pela assistência, suporte ou capacitação a outro ser humano ou grupo, para alcançar uma das metas desejadas, ou tentar ajudar certas necessidades humanas. Contudo, a atividade de cuidar está focalizada nas ações que provêm serviços a outros seres humanos;
- *Cuidado cultural*: são os valores, as crenças e os modos de vida padronizados, aprendidos e transmitidos de forma subjetiva e objetiva, que assistem, apoiam, facilitam ou capacitam outros indivíduos ou grupos a manter o seu bem-estar, assim como melhorar as suas capacidades e o modo de vida para enfrentar a doença, as incapacidades ou a morte;
- *Cuidado cultural específico*: refere-se aos modos particularizados ou adequados de cuidado que são identificados de um indivíduo ou grupo de uma cultura particular, de modo que planeje e implemente cuidados que sejam adequados às necessidades específicas do paciente e ao seu modo de vida;
- *Cuidado cultural generalizado*: refere-se às práticas comuns de cuidados profissionais de enfermagem, seus princípios e práticas que são úteis a muitos pacientes como necessidades de cuidados humanos comuns ou gerais;

- *Cuidado de enfermagem culturalmente congruente:* refere-se àqueles auxílios, suportes, facilitações ou capacitações dos atos ou decisões baseados cogrativamente, que são, na maioria, feitos sob medida para se adequarem a valores culturais de um indivíduo, de um grupo ou de uma instituição, as suas crenças e costumes, de maneira que propiciem cuidados significativos, benéficos e satisfatórios que levem à saúde e bem-estar;
- *Valor cultural:* refere-se às poderosas forças diretivas internas e externas que dão significado e se direcionam ao pensamento de um grupo individual; identificam maneiras desejáveis de ação e de conhecimento; são, comumente, mantidos por longos períodos de tempo e servem para orientar a tomada de decisão dos membros da cultura;
- *Contexto cultural:* refere-se à totalidade de significados compartilhados e experiências de vida em um meio particular, social, cultural e físico, que influencia as atitudes, pensamentos e padrões de comportamento, O contexto cultural está intimamente relacionado com os valores, estrutura, social e fatores de desenvolvimento visualizados dentro da totalidade da situação ou cenários ecológicos;
- *Visão de mundo:* é a forma pela qual as pessoas vêem o mundo ou o universo e formam um valor sobre ele;
- *Dimensões culturais e de estrutura social:* são padrões e aspectos dinâmicos dos fatores estruturais e organizacionais inter-relacionados de uma determinada cultura, que incluem os valores religiosos, políticos, económicos, educacionais, tecnológicos e culturais e os fatores etno-históricos; estes podem estar inter-relacionados e funcionar para influenciar o comportamento humano em diferentes contextos ambientais;
- *Cuidado genérico:* refere-se a uma postura aprendida e transmitida culturalmente, tradicional, ou cuidados familiares e práticas utilizadas para dar assistência, sustentação, capacitação e atos facilitadores para ou por outro indivíduo, grupo ou instituição com necessidades evidentes ou previstas de melhorar ou facilitar uma condição humana de saúde, incapacidade, modo de vida, ou visualização de morte;
- *Cuidado profissional:* refere-se ao conhecimento de cuidado formal, aprendido cognitivamente, e às práticas obtidas através de instituições educacionais que se espera que provenham assistência, suporte, capacitação ou atos que facilitem as

condições para ou por indivíduos ou grupo, de modo a melhorar uma condição humana, incapacidade, modo de vida ou a trabalhar com pacientes no leito da morte;

- *Universalidade do cuidado cultural:* são significados, padrões, valores, modos de vida ou símbolos daqueles cuidados com uma predominância, que são comuns e se manifestam em várias culturas, referindo maneiras de ajudar as pessoas nos atos de assistir, apoiar, facilitar ou capacitá-las;
- *Diversidade do cuidado cultural:* são as variações e diferenças nos significados, padrões, modos de vida, suporte, facilitação ou capacitações na prática do cuidado ao ser humano.

Leininger tem como pressupostos que o cuidado é um fenômeno universal e que suas formas de manifestação variam dentre os diferentes grupos na relação tempo-espço. Dessa forma propõem três modalidades para guiar as decisões e ações de enfermagem visando proporcionar um cuidado mais coerente com seu cotidiano:

- *Preservação/manutenção do cuidado cultural:* apresenta-se quando as ações ou decisões profissionais de assistência, apoio, facilitadoras ou de capacitação ajudam as pessoas de uma determinada cultura a manter e/ou preservar valores culturais relevantes acerca do cuidado, desde que possam manter seu bem-estar, recuperar-se da doença ou enfrentar incapacidades ou a morte;

- *Acomodação/negociação do cuidado cultural:* são as ações e decisões profissionais criativas assistenciais, apoiadoras, facilitadoras ou capacitadoras que ajudam as pessoas de uma determinada cultura a adaptar-se ou a negociar com outras um resultado de saúde benéfico ou satisfatório com profissionais provedores de cuidado;

- *Repadronização/reestruturação do cuidado cultural:* refere-se às ações e decisões profissionais assistenciais, apoiadoras, facilitadoras ou capacitadoras, que ajudam o cliente a reorganizar, trocar ou modificar grandemente sua forma de vida para um padrão de atendimento de saúde novo, enquanto são respeitados os valores culturais e as crenças do cliente; ainda, proporcionam um modo de vida benéfico e más saudável do que o anterior às mudanças serem compartilhadas com o cliente.

É nessa fase do processo de cuidar que a enfermeira alcança o seu objetivo, entendido como um cuidado compartilhado, uma co-participação entre enfermeira e cliente no alcance da saúde e do bem-estar.

Fundamentados no referencial teórico, associado aos pressupostos de outros autores de diversas áreas do conhecimento, principalmente Paulo Freire, realizou-se a

ação de cuidado cultural e educativo com as famílias de sujeitos que vivenciavam mudanças nas condições de saúde, relativas à doença crônica.

3.2 O Processo de cuidar em Enfermagem fundamentado em Leininger e implementado pelo estudo

Para implementar a prática assistencial utilizamos uma metodologia com base nas concepções de Leininger, que foi adaptada ao método geral de enfermagem. Com essa sistemática associada a situações específicas dos clientes assistidos desenvolvemos o processo de cuidar.

LACERDA (1996), compreende o processo de cuidar como uma construção específica de cada situação de cuidado vivido pelo enfermeiro e pelo cliente, elaborado entre quem presta e quem recebe cuidado, a partir dos elementos da situação. A situação de cuidado cria-se a partir daquilo que se descobre, manejando as informações provenientes da situação, decodificando-as com a ajuda dos conhecimentos dos envolvidos (família, clientes, profissionais de saúde), para compreender o seu significado e com os utilizar na ação de cuidar.

Já em COLLIÈRE (1989), encontramos que o processo de cuidados de enfermagem não tem razão de ser, senão se enraizar no que as pessoas vivem, tendo em conta a sua doença, as limitações que daí resultam ou as dificuldades que encontram. É um processo de descobertas, elucidações, ações entre parceiros sociais, com uma competência diferente e complementar, visando encontrar a sua forma de realização, a partir das capacidades e recursos de cada um num dado meio (domicílio, instituição hospitalar, centro de saúde, etc.).

Acreditamos que o processo de cuidar é a maneira como cada enfermeiro desenvolve seus cuidados, como se coloca nesta ação, como auxilia aquele a quem, ou com quem, realiza o cuidado e como desenvolve nele a capacidade para cuidar de si e cuidar do outro. Neste processo precisa conhecer o paciente e sua família, a partir das suas diferentes culturas e papéis sociais, por exemplo: esposa, pai, mãe de família, idade, nacionalidade, profissão, idéias, valores e sentimentos entre outros. Estes dados/informações são obtidos através da Metodologia da

Assistência de Enfermagem, que consta de etapas interligadas e se desenvolve de maneira gradativa, à medida que a interação enfermeiro-família acontece.

Assim, o método de trabalho do enfermeiro no cuidado domiciliar consiste em:

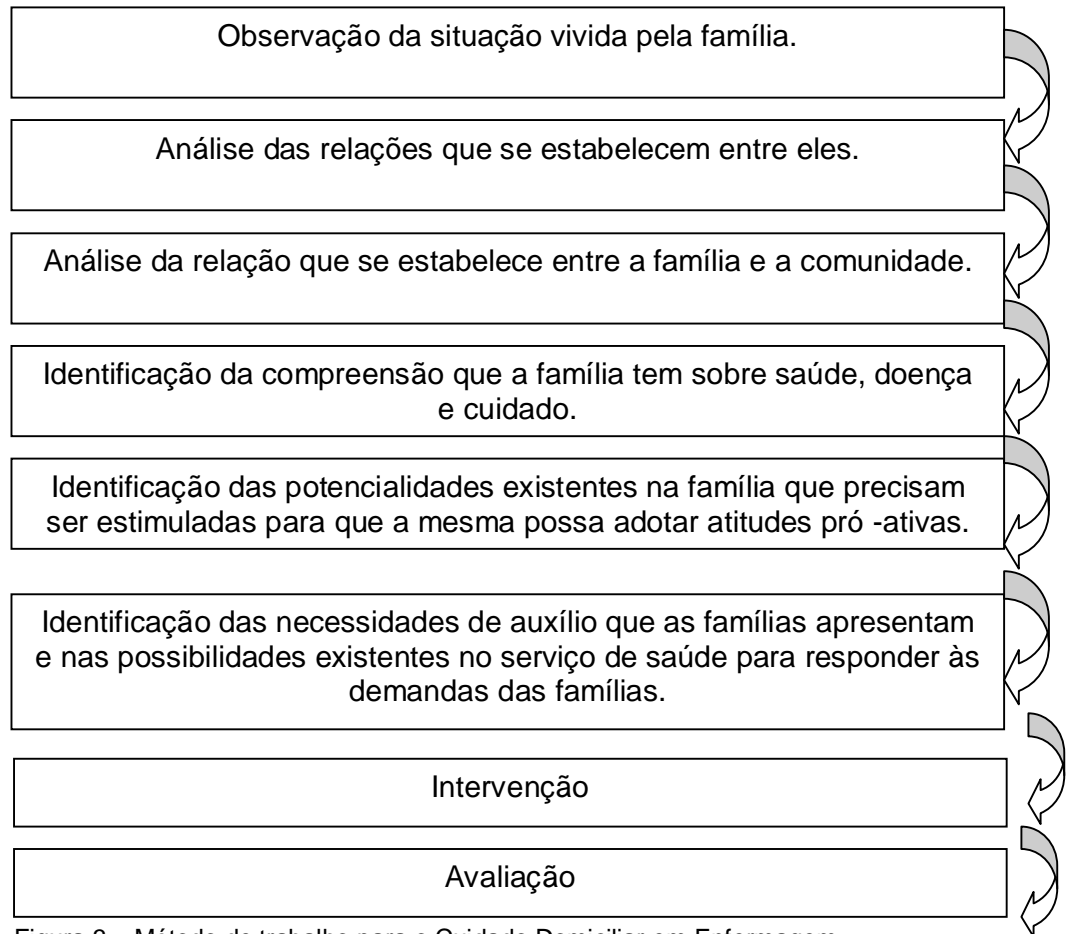


Figura 3 – Método de trabalho para o Cuidado Domiciliar em Enfermagem

Fonte: Ceretta (1999)

3.3 Compreendendo a importância do cuidado no contexto do domicílio: definição de conceitos

A prática da enfermagem no processo de cuidar famílias que vivenciam mudanças nas condições de saúde de seus familiares, requer uma revisão de conceitos e informações contidas na literatura sobre a temática. Esta revisão de literatura compreende o entendimento dos conceitos de cuidar/cuidado, cuidado

domiciliar, cultura e família uma vez que os mesmos envolvem variadas definições que ultrapassam os limites da enfermagem, pois a prática do cuidado é inerente ao homem e o tem acompanhado desde seu surgimento.

3.3.1 O conceito de Cuidar-Cuidado

A abordagem sobre o cuidar/cuidado na enfermagem surgiu nos Estados Unidos (EUA), ganhando maiores proporções no final da década de oitenta e início da década de noventa do século passado, quando se disseminou pela Austrália, países da Escandinávia, Europa, Canadá e Brasil, onde esta abordagem tem sido introduzida especialmente por Neves-Arruda e colaboradores, através das pesquisas realizadas pelo Programa Integrado de Pesquisa – Cuidando e Confortando (WALDOW, 1998).

A enfermagem brasileira nas últimas décadas tem sido permeada de discussões referentes ao cuidar, sendo este caracterizado como o objeto de trabalho da enfermagem, e no dizer de alguns autores a própria essência, o coração, o objetivo de sua existência enquanto ciência e também prática social.

O conceito de cuidar-cuidado comporta múltiplas definições tanto no contexto da enfermagem, como nas demais ciências da saúde e outras, pois desde o nascimento o homem recebe cuidados e, no decorrer da vida, cuida de si e dos outros, o que demonstra que o ato de cuidar não é prerrogativa exclusiva da enfermagem, mas sim de todo o ser humano, pois que é inerente à sua existência e sobrevivência. No entanto, é na prática da enfermagem que o termo encontra sua expressão máxima, sua razão existencial.

É certo que o cuidado é uma parte integrante da vida. Nenhum ser humano é capaz de sobreviver sem cuidado. Historicamente, o homem sempre teve a necessidade de ser cuidado, desde seu nascimento até seus instantes finais, estendendo também os cuidados a tudo o que contribui para sua sobrevivência, como o provimento de seu alimento, água, abrigo, entre outras necessidades.

Cuidar é, portanto, elemento essencial dos fenômenos envolvidos nas relações que se estabelecem entre viver e morrer. É um cuidar que se reveste de múltiplos aspectos que não somente a provisão material.

Em MAYEROF (1971), filósofo americano encontramos que cuidar compreende uma relação que ajuda o outro a crescer e a se realizar, sendo um processo, uma maneira de se relacionar com alguém, que envolve desenvolvimento, da mesma forma que a amizade só pode emergir com o tempo, através da confiança mútua, e de um aprofundamento e uma transformação qualitativa do relacionamento.

Já BOFF (1999) afirma que cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

Para o autor, o cuidado é uma forma de viver as experiências da vida em sociedade, uma possibilidade de construção da vida, uma vez que existe imensa interdependência entre os seres humanos, expressa pela atitude de cuidar do outro nas mais diferentes situações. Assim o cuidado é algo que precisa ser compreendido para além de um simples ato, por consolidar uma atitude revestida de significados.

Em HEIDEGGER (1969), encontramos que o cuidado é a essência do ser humano. O ser humano existe no mundo, através do cuidado. Ele inclui uma dimensão ontológica – é um modo de ser; sem ele, deixa-se de ser humano. O ser humano é um ser que deve cuidar de si e dos outros.

Um novo caminho, no contexto da enfermagem é abordado por MAYEROFF (1990) no qual articula-se o conceito de cuidado no sentido relacional, enfocando-o do ponto de vista existencial filosófico. O autor afirma que o cuidar é um compromisso que a pessoa assume com o outro. Num processo que ajuda o outro a crescer, a idéia é que esse ser venha a cuidar também de algo ou de alguém, assim como de si mesmo. Ao experienciar o outro ou a uma idéia, não há dominação ou manipulação, apenas confiança.

NODDINGS (1984) enfoca o cuidado através de relacionamentos que são de base ontológica e de base ética. Para ela, cuidar é engajar-se em certos comportamentos que incluam dimensões éticas. Assim, ao focalizar comportamentos de cuidar através das interações humanas, conclui que os comportamentos de cuidar podem e geralmente contêm conteúdo moral. Os elementos essenciais, que ela identifica nos relacionamentos de cuidar, incluem receptividade, reciprocidade e conectividade. Estes elementos são mais comumente encontrados na população feminina.

Cuidar na ótica dos autores compreende um componente essencial: a relação de afeto e comprometimento com o outro, categorias estas que são também encontradas nas referências de autores que escrevem sobre o cuidar na enfermagem. Nesse sentido, entendemos que a atitude de cuidar transcende o atendimento das necessidades daquele que vivencia consigo um processo de adoecimento, mas compreende também todos os que estão envolvidos neste processo, com ênfase especial sobre os familiares, pois são eles também cuidadores quando as condições e as inter-relações assim o permitem

MAYEROFF (1971) ainda comenta que o cuidado qualifica nossos relacionamentos com os outros e, o que é mais importante, permite que o outro cresça e se desenvolva. Este mesmo autor apresenta alguns elementos essenciais para o cuidado, os quais ele denomina de ingredientes de cuidar e que são:

Conhecimento: para cuidar é preciso conhecer o outro ser. Isto inclui conhecer suas necessidades, saber como responder a elas e saber seus poderes e limitações.

Alternar ritmos: é o ir e vir, buscando respostas anteriores e ver se dá resultado em situações presentes; é avaliar, modificar.

Paciência: possibilita a participação perceptiva com o outro, ou seja, percebendo o ritmo e estilo do outro. Envolve observação. É ser paciente, tolerante, presente, é respeitar e ouvir o outro.

Honestidade: estar aberto (a) para si próprio (a) e para o outro, englobando a aceitação do outro como ele é e não como se desejaria que fosse. Agir de forma franca e aberta, sem enganar o outro deliberadamente.

Confiança: é uma qualidade ou ingrediente que requer confiar na habilidade que o outro possui para crescer e se realizar, também à sua maneira e ritmo. Inclui libertar, não criar dependência e conseqüentemente a coragem de arriscar. Apreciação da existência do outro como ser independente. Excessivo cuidado denota falta de confiança.

Humildade: consiste em estar disposta (o) a aprender com o outro. Esse comportamento é a antítese do poder que freqüentemente ocorre em relação ao cuidado. Inclui também a aceitação de limitações pessoais.

Esperança: esperança de que o outro cresça no processo de cuidar. Essa esperança é sem pretensões, ou seja, sem haver uma idéia idealizada de como será o futuro. Possibilidade de o outro vir a crescer através da relação de cuidado. Envolve coragem e significa permanecer com a outra pessoa e assumir riscos.

Coragem: e o ingrediente que o cuidador deve ter em deixar o outro ser, apesar do desconhecido. Assumir riscos e desafiar possíveis fontes de segurança. Buscar o desconhecido, confiar.

Nesse sentido, BUBER (1987) comenta que o ser humano distingue-se por sua relação com os outros seres e/ou objetos. A relação com outro ser humano é um estado em que um reconhece o outro como sujeito e com ele se importa.

O cuidar – cuidado na perspectiva dos profissionais de enfermagem enquanto cuidadores não é objeto principal deste estudo, no entanto, vale salientar que estes também precisam ser alvo do processo de cuidar, notadamente no que se refere às atualidades do conhecimento científico, para que se possa com qualidade e segurança suprir as necessidades dos outros sujeitos das ações diárias da enfermagem – pacientes, famílias, grupos de pessoas e comunidades.

Entendemos por cuidador todo o ser humano que convive, interage, se relaciona e que sendo um indivíduo possui formas muito peculiares e próprias de relacionar-se com seus pares. É nesta perspectiva que concebemos a necessidade e a importância do estudo do processo de cuidar-cuidado como um fenômeno que deva ser buscado nas suas relações e inter-relações entre os diferentes seres humanos – profissionais ou populares - que o realizam.

Na busca de um estado da arte sobre o processo de cuidar-cuidado notadamente na enfermagem encontramos abordagens de variados autores.

Para NEVES-ARRUDA et.al. (1994) cuidar não é prerrogativa apenas da enfermagem, mas, sem dúvida, é esta a profissão que tem grandes oportunidades para realizar este ato humano, especialmente em situações nas quais o ser humano, (indivíduo, família, grupos ou comunidades) encontra-se vulnerável, tal como ocorre no processo saúde-doença.

Neste conceito das autoras está a concepção do cuidado para o ser humano que encontra-se vulnerável, e entendemos que este ser humano pode ser tanto o doente quanto aqueles que necessitam dele cuidar, como os seus familiares

independente do contexto onde se encontrem; se no hospital ou no domicílio. A autora vai além, pois situa o ser humano não somente enquanto indivíduo mas também famílias, grupos e comunidade. Nesta proposta visualizamos a ação de cuidar como a ação de promover saúde.

Já COLLIÉRE (1989) se refere ao cuidado com o outro como sendo natural à espécie humana, principalmente em se tratando de sua sobrevivência, isso faz parte do sentimento de humanidade que o homem tem.

Nesta perspectiva, o homem é um ser dotado de sentimento de humanidade e que por isso é natural a ele o ato de cuidar, para a manutenção de sua própria sobrevivência.

Tais referências ao cuidado são também concebidas por autores como BOEHS E PATRÍCIO (1990) quando sustentam que cuidar-cuidado faz parte do vocabulário da vida cotidiana de todas as pessoas. É usado para alertar, prevenir, promover a cura, preservar a vida e ajudar no crescimento e desenvolvimento de qualquer ser vivo.

Novamente em referência à outro estudo de COLLIÉRE (1989) temos que cuidar é uma ação singular, que fazemos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia. Trata-se de um ato recíproco que prestamos a toda pessoa, que temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.

Nesta concepção, observamos a relação de ajuda entre quem cuida e quem necessita de cuidados, não discriminando, porém quem cuida e aquele que necessita de cuidados. Isso nos remete a pensar que aquele que no dizer da autora “tem necessidade de ajuda para assumir suas necessidades vitais” é o paciente – aquele que vive uma situação de doença e que necessita da ação de outra pessoa – o cuidador que pode ser seu familiar – para que recupere a autonomia sobre suas necessidades vitais. Em nossa concepção, porém, aquele que cuida, também é um fiel depositário da ação de cuidar, necessitando de atenção, afeto, ação solidária e instrumentalização para transformar em habilidade a atitude de cuidar. Além disso, entendemos que a ação de cuidar pode ser oferecida ao outro sem que ele necessariamente apresente uma limitação. O cuidar pode ir além. Já o cuidado profissional sim, representa a tentativa de auxílio àquele que momentaneamente ou não se encontra impossibilitado de cuidar de si, ou de efetuar as atividades da vida cotidiana.

WALDOW (1998) comenta que o cuidado ativa um comportamento de compaixão, solidariedade, de ajuda no sentido de promover o bem. Neste sentido, os profissionais de saúde que visam o bem-estar do paciente, a sua integridade moral e a sua dignidade como pessoa devem possuir intencionalidade no ato de cuidar.

Para LEOPARDI (1997) a arte de cuidar, inclui o reconhecimento de uma inter-ligação entre si e o outro, condições da terapêutica, ou seja, cuidado de mim e do outro com o mesmo empenho e busco ajuda quando não tenho todos os meios para o cuidado.

Na referência da autora encontramos outra concepção, ou seja, de cuidado enquanto ação terapêutica, que para acontecer necessita de uma relação importante, ao que a autora chama de inter-ligação entre quem cuida e quem é cuidado. Nesta perspectiva visualizamos a possibilidade do familiar enquanto cuidador, que ao ultrapassar seus limites busca possibilidades na ação terapêutica do saber técnico-científico, que pode ser da enfermagem.

NEVES-ARRUDA E NUNES (1998) consideram o cuidado um dever, uma relação terapêutica, uma posição ética, uma abordagem profissional essencial na enfermagem e não algo exclusivo da enfermagem. As autoras abordam a possibilidade do cuidado na enfermagem e não somente da enfermagem, trazendo a cena a noção da ética e novamente da ação terapêutica. Apontam ainda que o cuidado profissional na enfermagem é uma ação essencial porém não exclusiva da profissão. A nosso ver, entendemos que qualquer ação pessoal ou profissional necessita estar fundamentada em fortes princípios éticos. Especificamente na ação de cuidar, estão imbuídos os conceitos de ética da vida – aquelas atitudes, noção de limites e possibilidades que precisamos ter em qualquer situação do cotidiano e do viver- e ética profissional – aquelas regras que precisam ser respeitadas no exercício da profissão.

WALDOW (1995), em seus estudos sobre o cuidar/cuidado, compreende que, em especial na Enfermagem, o cuidar/cuidado é genuíno e peculiar, é a razão existencial da enfermagem. Para a autora, o cuidar envolve verdadeiramente uma ação interativa. Essa ação e comportamento, está calcada em valores e no conhecimento do ser que cuida para com o ser que é cuidado e que passa também a cuidador. A autora retrata com muita propriedade a ação de cuidar que na sua concepção envolve o cuidador tanto profissional quanto familiar uma vez que

não discrimina quem é quem. Surge nesta concepção novamente a importância da ação interativa.

Para finalizar este resgate sobre o cuidar-cuidado, vale salientar as concepções de NEVES-ARRUDA (1997, p.4)

Cuidar envolve aplicar a atenção, refletir, pensar, ter cuidado. Cuidar é ajudar o outro a crescer. Cuidar é um ato humano que está presente no cotidiano da vida de cada ser humano e, com mais razão ainda, é um fenômeno que faz parte da vida da enfermeira que considera sua profissão como arte e ciência do cuidado à saúde, buscando o crescimento e aprimoramento pessoal em cada situação vivenciada.

Entendendo a Enfermagem como a arte e ciência das pessoas que convivem e cuidam de outras, tendo como cliente, o indivíduo, a comunidade e a família, entendemos que o convívio entre profissionais e pessoas definem os modos e maneiras de cuidar/cuidados em enfermagem, considerando as interfaces existentes entre a promoção, prevenção e reabilitação da saúde das pessoas.

A enfermagem enquanto prática social na tentativa de acompanhar a dinamicidade da vida tem buscado superar os desafios impostos pelo cotidiano e pelo contexto sócio, político, econômico e cultural de um país que enfrenta múltiplas dificuldades como o Brasil através de reflexões, debates, pesquisas e outros estudos que embora não tenham surtido grandes modificações produzem continuamente novas alternativas ao cuidado profissional.

Conforme LEININGER (1984), cuidado profissional tem um componente cognitivo cultural, apreendido e oferecido sob a forma de serviço, através de técnicas, padrões e processo de cuidado que capacitam / ajudam o indivíduo, família ou comunidade a melhorar ou manter uma condição favorável de saúde.

Ainda descrevendo sobre cuidado profissional, consideramos importante referir às concepções de BOEHS e PATRÍCIO (1990), quando dizem que o cuidado profissional é aquele que abrange um conjunto de conhecimentos teóricos e práticos, fundamentados numa base científica e humanística. Este cuidado não tem sentido altruístico de doação sem gratificação, mas tem sentido de compreender o homem, de interagir com ele e de cuidar de forma holística, personalizada, o que, além de colaborar para cura, também promove saúde e auxilia o indivíduo a desenvolver satisfação. O cuidado de enfermagem é um cuidado profissional.

Algumas teóricas realizaram estudos sobre o cuidado na enfermagem, cujas conceituações estão descritas a seguir:

- ◆ HENDERSON (1962) ao apresentar os princípios básicos de enfermagem o denomina objeto da enfermagem.

- ◆ WATSON (1979) ao valorizar a intersubjetividade e a sensibilidade que permeiam o ato de cuidar chama o cuidado de essência na enfermagem.

- ◆ KING (1981) o coloca como foco da enfermagem.

- ◆ OREN (1985) integra o autocuidado no conjunto das ações desenvolvidas pelos enfermeiros quando o cuidado é o objeto da enfermagem .

- ◆ LEININGER (1979) - Um fenômeno ligado ao comportamento e compreende o cuidar (ações de enfermagem) e o cuidado do coração como sendo a essência da profissão.

- ◆ PATRÍCIO (1995) - uma troca entre as pessoas. Essa autora sustenta que existimos enquanto profissionais, porque o ser humano necessita de cuidados de enfermagem.

- ◆ PEPLAU (1988) - um processo interpessoal, pois envolve a interação entre dois ou mais indivíduos com uma meta comum. Essa meta comum proporciona o incentivo para o processo terapêutico, e é considerado um procedimento que propicia a qualidade na assistência através do qual a enfermeira e o cliente respeitam um ao outro como indivíduos, ambos aprendendo e crescendo como resultado dessa interação.

- ◆ TRAVELBEE (1979), diz que pelo cuidado a enfermeira busca encontrar o significado das experiências vividas pelos pacientes com os quais interage.

- ◆ PATERSON & ZDERAD (1979) referem que a Enfermagem é uma resposta de cuidado para outra pessoa numa situação, de necessidade com o objetivo de aumentar as possibilidades de escolhas responsáveis no seu processo de vir-a-ser. Esta situação implica numa relação inter-humana, intencionalmente voltada para o bem-estar e o estar melhor de uma pessoa ou grupo.

- ◆ WALDOW (1998) refere que o cuidar tem uma conotação distinta, ao se diferenciar do aspecto apenas técnico e de realização de uma tarefa ou procedimento. No momento em que é realizado com envolvimento, o componente moral (de dever sem obrigação),e o emocional, são ativados, energizando e

motivando o verdadeiro ato comportamental de cuidar. Além disso, a autora afirma que o cuidar envolve a percepção de que cresce ao ver e ao observar o aspecto cognitivo (de conhecimento e intuição).

Concordamos com CERQUEIRA (1985), ao referir que há uma grande dificuldade na nossa língua em traduzir os termos “care/caring”. Leininger, em uma conferência realizada em Florianópolis - SC, sobre sua teoria do cuidado transcultural, afirma que em “caring” estão as noções relativas ao verbo cuidar, quando se refere a assistir, ajudar ou facilitar a outro indivíduo ou grupo, com necessidades evidentes ou que podem ser antecipados, que levam a melhorar ou aperfeiçoar uma condição humana ou modo de vida e é, também, o substantivo cuidado, quando se refere às atividades empregadas na assistência, de ajuda ou facilitação para o indivíduo ou grupo.

Com base nos diversos conceitos tanto de enfermagem quanto de cuidar-cuidado, notadamente na enfermagem encontrados na literatura, vislumbramos que a ação de cuidar na perspectiva da família que cuida no contexto do domicílio está carregada de um conceito implícito, mas determinante – a cultura, que pode ser entendida como “o conjunto de comportamentos, saberes e saber-fazer característicos de um grupo humano ou de uma sociedade dada, sendo essas atividades adquiridas através de um processo de aprendizagem, e transmitidas ao conjunto de seus membros” (LAPLANTINE 1988).

Cabe também destacar a definição de HELMAN (1994) para quem a cultura é o conjunto de princípios (explícitos e implícitos) herdados por cada membro de uma sociedade em particular, que representam a forma de ver o mundo, de vivenciá-lo emocionalmente e de comportar-se em relação a outras pessoas. Portanto, a cultura exerce influência em muitos aspectos na vida dos sujeitos (crenças, comportamentos, percepções, imagem corporal, etc.), influenciando a questão saúde e a forma de assisti-la.

LEININGER (1991) expõe que o cuidado humano é universal, sendo experienciado diferentemente nas diversas culturas e, em sua Teoria sobre a Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, preconiza que o conhecimento do mesmo é necessário para o desenvolvimento da prática assistencial de enfermagem (GEORGE, 1993).

Essa autora foi quem definiu o termo “Enfermagem Transcultural” como sendo um comparativo e análise de culturas em relação às práticas de cuidados da

enfermagem, visando um atendimento significativo e eficaz às pessoas de acordo com seus valores culturais e seu contexto saúde-doença.

O cuidado de enfermagem transcultural de Leininger, que dá suporte teórico a este trabalho, é entendido como um tipo especial de cuidado humano. Todas as culturas possuem práticas de cuidado de saúde, uma vez que os seres humanos são seres culturais e capazes de sobreviver ao passar do tempo, através da sua capacidade de prestar cuidado aos outros, de todas as idades, em vários ambientes e de muitas maneiras. Dessa forma, a teórica propõe que o cuidado de enfermagem, que é o coração e a essência da profissão, seja realizado valorizando as práticas culturais das pessoas, humanizando o atendimento e exercitando a solidariedade.

Acreditamos que o cuidado transcultural é muito adequado para ser realizado no contexto domiciliar, pois estaremos entrando em um local no qual as pessoas (família e comunidade) têm crenças e visões de mundo próprias e muito particulares e que devem ser respeitados e preservados.

Vale ressaltar ainda que o atendimento domiciliar que implicará na realização do cuidado a uma família decorre de um processo de adoecimento que envolve um dos membros da família. Nós profissionais de saúde não incorporamos como prática ampliar nosso olhar para além do processo de doença, buscando ver e compreender a família como um grupo de pessoas que necessita de apoio, de ajuda e de cuidado. As necessidades da família são múltiplas e multideterminadas. A família pode estar sofrendo em decorrência de um inter-relacionamento conflituoso entre seus membros, ou entre os membros da família e outros membros da comunidade, ou mesmo em decorrência da estrutura sócio econômica de um país em desenvolvimento e que por isso determina dificuldades aos seus integrantes, entre outros como aqueles decorrentes do próprio processo de adoecimento em um de seus familiares e as dificuldades, angústias e ansiedades vividas.

No processo de cuidar da família, torna-se necessário olhá-la de maneira a compreender o problema particular da doença numa abordagem que contemple o seu contexto, além das demais relações, interações e transações que envolvem a família, o familiar doente e a própria comunidade em que estão inseridos.

Entendemos então que o cuidado no contexto da família e no cenário do domicílio tem por principal finalidade a promoção da saúde tanto do familiar que vivencia um processo de adoecimento quanto de seus familiares através de uma

proposta de mudança. Ainda em referência as autoras citadas, a proposta é ajudar a família a criar novas formas de interação para lidar com a doença, dando novos significados para a experiência de doença. Deve-se conhecer, por exemplo, o que a família pensa sobre o que causou a doença e as possibilidades de cura, a fim de ajudar a família a modificar crenças que dificultam a implementação de estratégias para lidar com o cuidado da pessoa que está doente.

3.3.2 A família: significados e conceitos para o estudo

Nos dias atuais tem sido possível observar que a área da saúde está tornando a voltar sua atenção para a família, reconhecendo nessa uma necessidade e oportunidade para o desenvolvimento do trabalho dos profissionais de saúde, principalmente da Enfermagem.

Entendemos, a família como a nossa referência na sociedade e o ambiente físico onde acontecem as primeiras relações entre os seres humanos.

Para LACERDA (1996) “é em seu seio que ocorrem a maioria dos fatos, ações e acontecimentos que marcarão seus componentes por todo o seu existir no mundo” (p.16).

Assim, quando ocorrerem mudanças na condição de saúde/doença dos seus integrantes, a família passa a ter uma agregação ainda mais forte, tanto na prática do cuidado destes familiares doentes, quanto na sua própria condição de seres humanos, que estão vivendo situações novas, desconhecidas e que, somadas à conjuntura sócio-econômica atual e em crise, necessitam também de muitos cuidados profissionais, da enfermagem e da equipe multiprofissional.

Autores como REIS (1983) afirmam que a família é uma instituição criada pelos homens e se constitui de formas diversas em situações e tempos diferentes, respondendo as necessidades sociais. Possui uma representação socialmente elaborada e orienta a conduta de seus membros. Como instituição social, a família, tem a função de reproduzir e dar proteção.

FELZER (1983) se refere à família como a esfera íntima da existência que une, por laços consangüíneos ou por afetividade, os seres humanos. É a fonte

primária de suporte social, na qual se almeja uma atmosfera afetiva comum, de aquisição de competência e de interação entre seus integrantes.

Maldonado, apud PATRÍCIO (1990), considera a família um sistema organizado com uma estrutura peculiar, com canais de comunicação e elementos característicos. Portanto, qualquer acontecimento que ocorrer em uma das partes deste sistema atinge o sistema todo. Uma situação de um familiar doente necessitando de cuidados é uma experiência que atinge a todos.

PRADO (1981) sustenta que os seguros sociais e a aposentadoria não suprem as necessidades reais de subsistência da família, quanto mais as de saúde. Em geral, quando alguém adoece na família, esta responsabilidade recai sobre as mulheres, que abrem mão de alguma atividade rentável, para substituir junto ao familiar necessitado, o cuidado de enfermagem.

Em ATKINSON E MURRY (1989) encontramos que é muito importante o enfermeiro considerar as implicações do impacto de uma doença, não apenas sobre o indivíduo, mas também sobre os familiares. Para se analisar o impacto da doença em uma família, deve-se considerar como uma determinada doença abala esta família e os indivíduos a ela pertencentes. De certa forma, todos serão afetados, necessitando de cuidados.

Ireys, apud ATKINSON E MURRY (1989), diz que as doenças crônicas são aquelas que duram mais de três meses, caracterizam-se por sua permanência, requerem longos períodos de tratamento, de reabilitação, e necessitam de um ajuste em todas as áreas da vida para o paciente e sua família.

O grau de adaptação por parte da família dependerá do tipo de doença, do papel que o membro cumpre na família e do suporte que tiver, a nível de cuidado, por parte do serviço de saúde.

ERLICK (1985) afirma que o relacionamento entre o doente e seus familiares deve apresentar os seguintes procedimentos: estrutura física e psíquica para poder ajudar o paciente conforme suas necessidades; estrutura com segurança e atitudes firmes, para que o paciente possa tratar-se convenientemente; argumentos construtivos para o paciente, evitando críticas destrutivas, que possam levá-lo a pensar que não é suficientemente querido pelos familiares.

Comungamos com PELZER (1993), ao referir que a família poderá apresentar momentos de necessidade de expressão dos sentimentos de medo, culpa, depressão, vergonha e raiva, entre outros; de conversas sobre suas dúvidas,

e angústias, da busca de conhecimentos e informações e de desenvolver habilidades e destrezas que facilitem o cuidado do familiar no domicílio. Com isso, a família que cuida ou deve cuidar de seu familiar doente, também necessitará ser cuidado, tanto quanto aquele que está sob seus cuidados, sendo este o objetivo do presente trabalho.

PENNA (1992) refere que a família pode ser considerada uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem, convivem como família em um espaço de tempo, unidos por laços consangüíneos, laços de afetividade, de interesse e/ou doação, estruturada e organizada, com direitos e responsabilidades, vivendo em um determinado ambiente e influenciada socioeconômica e culturalmente.

É fundamental que os trabalhadores de saúde, em especial os enfermeiros que se propõem a cuidar em domicílio, considerem a família tal qual seus próprios membros a concebem, destituindo-se de crenças e pré-conceitos, de modo a oferecer o melhor cuidado possível, um cuidado ético, qualificado, humano, solidário e terapêutico.

A família, segundo LACERDA (1996), passa a ter maior significado quando ocorrem modificações nas condições de vida de um de seus membros, como ocorre quando um deles adoece. Uma vez que, na maioria das vezes, é o familiar quem proporciona cuidado ao doente, esse cuidador necessitará de assistência tanto aquele que está sob seus cuidados.

A vida em família é muito complexa, porém experimentada por todos os seres humanos. Alguns têm experiências positivas e satisfatórias, outros nem tanto. Em muitos lares, essa convivência se dá de forma harmoniosa, de modo que as pessoas conseguem viver com suas possibilidades e assim vão construindo um viver saudável em família. Para muitos autores, dentre eles ELSEN (1994, p.67):

Família saudável é uma unidade que se auto-estima positivamente onde os membros convivem e se percebem mutuamente como família. Têm uma estrutura e organização para definirem objetivos e prover os meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros. A família saudável se une por laços de afetividade exteriorizados por amor e carinho, tem liberdade de expor sentimentos e dúvidas, compartilha crenças, valores e conhecimentos. Aceita a individualidade de seus membros, possui capacidade de conhecer e usufruir de seus direitos enfrenta crises, conflitos e contradições, pedindo e dando apoio a seus membros e às pessoas significativas. A família saudável atua conscientemente no ambiente em que vive interagindo dinamicamente com outras pessoas e famílias em diversos níveis de aproximação, transformando e sendo transformado. Desenvolve-se com experiências construindo sua história de vida.

A família é constituída de pessoas com personalidades diferentes e objetivos de vida também diferentes, por isso é importante, dentro desse todo, estar atentos à individualidade e unicidade de cada um. De todos os momentos difíceis que podem ser vividos pela família, a doença sem dúvida, é o que causa maior abalo e maior impacto, incluindo aí as mudanças importantes que ocorrem na rotina familiar.

Para GAPEFAM-UFSC – Grupo de Estudos sobre Família da Universidade Federal de Santa Catarina, família é uma unidade dinâmica, constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço de tempo, com uma organização, para atingir objetivos comuns, construindo uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de adoção, interesse e/ou afetividade. Têm identidade própria, possuem e transmitem crenças, valores e conhecimentos comuns influenciados por sua cultura e nível sócio-econômico. A família tem direitos e responsabilidades, vive em um determinado ambiente em interação com outras pessoas e famílias e em diversos níveis de aproximação. Define objetivo e promove meios para o desenvolvimento contínuo de seu processo de viver.

Assim conforme o conceito do GAPEFAM-UFSC, o ser humano é um ser único, reflexivo, criativo, com características próprias conferidas por sua consangüinidade familiar e com o que desenvolve durante seu processo de viver. Interage com outros seres, unidos a eles por laços de consangüinidade, adoção, de interesse e/ou afetividade constituindo uma família.

O ser humano é um ser social que interage com outras pessoas e famílias, em diversos níveis de aproximação e em condições de lazer ou trabalho,

afetividade ou interesse. Aprende de sua família e do ambiente em que vive crenças, valores e conhecimentos, adquirindo outros, compartilhando-os, criando novos, desenvolvendo-se em seu processo de viver e constituindo sua história, bem como de sua família. Tem liberdade para expor suas dúvidas e sentimentos, enfrenta crises, conflitos e contradições, pedindo apoio à sua família e a outras, assim como aprende a dar apoio ao ser solicitado, e a respeitar a individualidade das outras pessoas. Ao interagir dinamicamente com seu ambiente, transforma e é transformado, promovendo e provendo meios para o desenvolvimento contínuo de viver, assim como o de sua família.

A construção do conceito de cuidado de enfermagem à família, também se fundamenta em GAPEFAM (1992), PATRÍCIO (1990), MORAIS (1996) e LACERDA (1996).

3.3.3 A Enfermagem no Cuidado Domiciliar à Família de seres humanos que vivenciam um processo de doença

A enfermagem é uma profissão com uma história que nos faz ser o que somos, com valores, crenças e princípios que nos caracterizam com um papel social, profissão esta, que através da interação presta cuidados às famílias que vivenciam mudanças na condição de saúde de seus familiares, utilizando o saber próprio e de outras áreas do conhecimento. Precisa realizar o cuidado, considerando sempre os valores culturais, o saber popular, as crenças, princípios e sentimentos daquela família em relação à situação de doença de seu familiar. Precisa ainda considerar, o contexto social e o meio ambiente físico no qual a família se insere.

A Enfermagem no Cuidado Domiciliar à Família de seres humanos que vivenciam um processo de saúde/doença, consiste no desenvolvimento de reflexões, decisões e atividades específicas com a família, quando a enfermagem e a família em um processo de trocas e negociações, buscam conhecer-se mutuamente, compartilhando conhecimentos e negociando ações, crenças e valores para que a família desenvolva capacidade de reagir às situações que a oprimem e que limitam suas possibilidades de ação.

O cuidado é a essência na enfermagem e ao realizá-lo em toda sua dimensão à família, que vivencia mudanças nas condições de saúde/doença de seus familiares é que estaremos praticando a Enfermagem de forma ampla e integral. A enfermagem, então, através dos componentes do cuidar, busca uma melhor assistência à família.

É válido então referir aos componentes do cuidado, que conforme PATRÍCIO (1990), fundamentada em Leininger são: confortar, comprometer-se, prevenir, contornar, agir para adotar atitude com respeito à, ter sensibilidade, ter consideração, trocar idéias, coordenar para enfrentar com, facilitar, ser generoso para, alertar para, esclarecer, informar, orientar, reforçar, demonstrar interesse, empenhar-se, fazer favor, gentilezas, ouvir atentamente, amar, valorizar, estar presente, proteger, estar aberto à outra pessoa, dispensar atenção, respeitar, aceitar, lutar com, estimular, desafiar, socorrer, amparar, supervisionar, executar ações técnicas/físicas, compreender, trocar experiências, calar, meditar com, limitar, aliviar a dor, fazer por, dedicar-se promover conhecimentos, vigiar, dialogar, demonstrar estar dando importância, preservar integridade individualidade do outro, demonstrar sentimentos de ternura (tocar, acariciar, abraçar), executar medidas de prevenção de doenças e promoção da saúde, incluindo cuidados de promoção de afetividade entre seus membros, tratar, reabilitar problemas físicos, respeitar características individuais (potencialidades e limitações, valores, crenças e objetivos), demonstrar confiança e desenvolver a autoconfiança, esperança e coragem nos demais, dar presente, auxiliar na busca de recursos e a identificar e lutar pelos seus direitos, ajudar as pessoas a usarem sua liberdade e aceitarem responsabilidades pela própria existência, auxiliar as pessoas a identificarem e utilizarem seus recursos individuais, familiares e comunitários.

Nesse sentido, os enfermeiros podem colaborar, ajudar, acolher e cuidar do paciente e dos seus familiares, a partir de reflexões pessoais sobre a melhor forma de assistir/cuidar, no sentido de auxiliar a esta família a cuidar dos seus familiares doentes. Ainda, o enfermeiro precisa estar disponível para servir de apoio à família, amparando-a em suas inseguranças, auxiliando-as nas atividades que não podem realizar, promovendo sempre que possível o alcance da autonomia e da independência da família no desenvolvimento do cuidado ao seu familiar.

O cuidado domiciliar é, sem dúvida, uma das melhores formas de prover essa assistência, uma vez que o compreendemos como sendo o cuidado

desenvolvido com o ser humano, seja ele paciente ou família, no contexto do domicílio, ou seja, o local onde as pessoas moram e vivem.

LACERDA (1999) comenta que esse cuidado abrange o acompanhamento, a conservação, o tratamento, a recuperação e a reabilitação de clientes de diferentes faixas etárias, em resposta às suas necessidades e às de seus familiares, providenciando efetivo funcionamento do contexto domiciliar, ou de pessoas em fase terminal, proporcionando uma morte digna e serena junto aos seus significantes.

O foco do cuidado domiciliar é a pessoa em todas suas dimensões, incluindo aqui a família compreendida de modo amplo, considerando suas relações intra e extra domiciliares harmoniosas ou não.

Pode-se dizer ainda, seguramente, que um dos pontos principais do cuidado domiciliar é a família e seu envolvimento no processo de cuidar do familiar doente. Referindo ANDRADE e RODRIGUES (1999, p. 92-93) temos que o cuidado familiar no domicílio pode ser caracterizado como “um conjunto de ações dirigidas à uma pessoa que demanda cuidados de saúde, desenvolvidas por um ou mais membros da família no próprio domicílio. Neste caso, denominado cuidador ou cuidadores domiciliares.”

O domicílio é assim, um local que possibilita ao enfermeiro e demais profissionais de saúde a observação e compreensão da dinâmica familiar e dos modos como a família se relaciona entre si, com a comunidade e se organiza para cuidar. É ainda a possibilidade de desenvolver no familiar, habilidades para cuidar de seu familiar doente.

3.3.4 O Contexto Ambiental, a cultura, o valor cultural e o cuidado cultural

Pensar o cuidado no domicílio por si só exige uma contextualização sobre o significado do termo cultura, no entanto o termo possui ainda maior importância quando relacionado ao cuidado cultural tal qual propõem Leininger em sua teoria. Entendemos, entretanto que Cultura é um termo bastante amplo e de difícil definição.

Para MORAN (1994), cultura é a ferramenta que cada sociedade usa para tomar suas decisões diárias e entender o mundo com que se confrontam.

Para SCHEIN (1985), cultura é a forma como um grupo de pessoas resolve seus problemas, e a diversidade cultural reside nas diferentes soluções encontradas por cada cultura para resolver estes problemas.

KLUCKHOHN (1965) argumenta que a humanidade se confronta com problemas universais, e que uma cultura se distingue de outra pelo arranjo de soluções específicas que cada uma encontra para cada um dos problemas.

TROMPENAARS (1993) divide estes problemas em três categorias:

1. Problemas em relação às pessoas.

Universalismo x Particularismo

Coletivismo x Individualismo

Racionalidade x Emotividade

Difusão x Especificidade

Realizações x Status social

2. Problemas em relação ao tempo

3. Problemas em relação ao ambiente

Já HOFSTEDE (1991) definiu cultura como “a programação coletiva da mente que distingue membros de uma categoria de pessoas de membros de outra categoria”, descrevendo um processo a que cada um de nós foi sujeito imediatamente após o nascimento. Por exemplo, enquanto o bebê japonês em geral divide o quarto com seus pais nos primeiros anos de vida, o bebê americano logo tem seu próprio quarto, reforçando valores de independência e solução de problemas. Já no Jardim da Infância, as crianças japonesas dividem o ambiente com 50 clones, desenvolvendo o senso de atividade em grupo, que carregam por toda a vida.

Cultura é sempre um fenômeno coletivo, pois é aprendido no ambiente social, onde as pessoas convivem e assim partilham desse fenômeno. A cultura é aprendida e não herdada, pois deriva do ambiente social e não dos genes. (HOFSTEDE, 1991)

Finalmente, para GEERTZ (1973), cultura é o meio pelo qual as pessoas comunicam, perpetuam e desenvolvem seus conhecimentos sobre atitudes em relação à vida.

Em essência, seres humanos criam cultura ou seu ambiente social, como uma adaptação ao ambiente físico e biológico. Costumes, práticas e tradições para sobrevivência e desenvolvimento são então passados através de gerações para um povo em particular. Com o tempo, esse grupo ou raça torna-se inconsciente em relação à origem desse fundo de sabedoria. Gerações subseqüentes são condicionadas a aceitar essas verdades sobre a vida, certos tabus e valores são estabelecidos e de diversas formas as pessoas são informadas sobre o comportamento aceitável para viver nessa sociedade. A cultura influencia e é influenciada por todos os aspectos da atividade humana. (HARRIS E MORAN, 1987)

Indivíduos são fortemente inclinados a aceitar e acreditar no que sua cultura lhes diz. Nós somos afetados pela sabedoria popular da comunidade em que crescemos e moramos, independente de sua validade lógica. Tendemos a ignorar aquilo que é contrário à nossa verdade cultural ou aquilo que entra em conflito com nossas crenças. Essa é freqüentemente a base para preconceitos em relação a membros de outros grupos, por nos recusarmos a mudar quando nossas noções apreciadas são desafiadas. Pode-se tornar um grande problema quando uma cultura e seu modo de pensar permanecem atrasados diante de novas descobertas e realidades. (HARRIS e MORAN, 1987)

Cultura nos ajuda a ver sentido no lugar que habitamos no planeta. Este lugar é estranho somente para estrangeiros, não para seus habitantes. Cultura facilita o viver ao prover soluções prontas para o problema, estabelecendo padrões de relações, e formas de preservar a coesão do grupo. Existem muitos 'mapas' e diferentes abordagens para categorizar uma cultura e torná-la mais inteligível e menos assustadora. (HARRIS e MORAN, 1987)

Cada mundo cultural opera de acordo com sua dinâmica interna própria, seus princípios próprios e suas leis próprias – escritas e não-escritas.(...) Toda cultura é primeiramente um sistema para criar, enviar, estocar e processar informação. (...) Cultura pode ser comparada a um computador enorme e extraordinariamente complexo, que programa as ações e respostas de todas as pessoas. (HALL e REED, 1983).

MORAN (1994) afirma que a cultura é um fenômeno que se difunde com as pessoas e que, assim como conhecimento e tecnologia, se acumula e sofre alterações ao longo do tempo. É a resposta única de um grupo de pessoas ao ambiente físico e humano com que se confrontam em uma localização particular, e os mecanismos de sobrevivência desenvolvidos coletivamente e passados consciente ou inconscientemente para gerações futuras.

Uma vez que a cultura é uma criação humana, ela é sujeita a alterações, dependendo do tempo, local e circunstâncias. (HARRIS e MORAN, 1987)

Novas informações, pessoas, experiências, métodos, políticas e tecnologia ameaçam o presente equilíbrio. Quando os dados são inconsistentes com as construções presentes, algumas pessoas tendem a resistir. Se o novo input torna as construções obsoletas, mas é de uma natureza que não pode ser evitada, a pressão ou dissonância resultante irá energizar o indivíduo ou instituição de forma a modificar o sistema existente. (...) Durante o período de transição entre as construções costumeiras e as revistas, confusão e desorganização temporária podem ser evidentes até que uma nova ordem ou equilíbrio sejam estabelecidos. Um relativo estado de harmonia ou congruência então ocorre até que novas mudanças dêem início ao processo novamente. (HARRIS e MORAN, 1987)

3.3.5 A Diversidade Cultural

Pessoas de culturas diferentes compartilham conceitos básicos, mas os vêem a partir de diferentes ângulos e perspectivas, fazendo-as agir de maneira que alguns podem considerar irracional ou até mesmo conflitante com aquilo que lhes é sagrado.

É importante entender que grupos provenientes de culturas distintas não são apenas formalmente diferentes. Mais do que diferenças de língua e etiquetas sociais adotadas, pessoas provenientes de diferentes culturas possuem maneiras diferentes de ver o mundo, de definir seus objetivos, de expressar seus sentimentos e pensamentos e entender suas motivações e interesses (HERBIG e KRAMER, 1992).

Quando crescemos, estes conceitos “nacionais” ensinados e aprendidos tornam-se nossos “*core beliefs*”, que dificilmente se desvencilharão de nós.

Passamos então a enxergar hábitos e crenças dos outros como sendo estranhas ou excêntricas, justamente por serem diferentes das nossas.

Por outro lado, existe nas pessoas um sentimento de que “no fundo, todas as pessoas são iguais”. Há muito de verdade nisto, uma vez que algumas características humanas são universais. Ocorre que, enquanto cada cultura desenvolveu sua unicidade, existem alguns elementos que podem ser encontrados em todas as culturas. Estas características universais estão representadas na base da figura a seguir, que mostra a programação mental de um japonês.

Assim, valores e sentimentos como justiça, gratidão, sobrevivência, amor, medo, procriação e necessidade de aceitação são valores intrínsecos a qualquer ser humano, tendo sido herdados de nossos antepassados através dos genes.

Entretanto, a maneira como a pessoa lida com esses sentimentos e valores universais, e a maneira como ela os expressa, é modificada pela cultura. Assim, na camada intermediária da pirâmide estão as características típicas da cultura japonesa, aprendidas através da programação coletiva.

Finalmente, a personalidade do indivíduo é o conjunto de programas pessoal e único que o indivíduo não partilha com mais nenhum outro ser humano. Assim, no topo da pirâmide, estão pessoas que, por originalidade, poderes de percepção, teimosia ou genialidade, desviam-se do padrão nacional. Estas pessoas muitas vezes ficam famosas por suas idiossincrasias e algumas chegaram até mesmo a mudar o curso do destino de sua nação, como o Imperador Meiji.

Utilizamos o conceito de ambiente sugerido por PENNA (1992) ao analisar os conceitos do GAPEFAM.

Deve ser o meio físico, social, cultural, econômico, político e simbólico com o qual a família e comunidade interagem dinamicamente. Deve ser constituído por todos os seres e as relações existentes entre eles, formando um conjunto de crenças, valores que determinam o processo de viver, sem negar a própria condição humana reflexiva de autodeterminar-se e reagir, conhecendo e criando novos valores e crenças que podem provocar mudanças onde estão inseridos. Nele, a família e os indivíduos que a constituem, interagem com outros seres e as demais instituições, em diversos níveis de aproximação, em condições de lazer ou trabalho, afetividade ou interesse, em um processo dinâmico e contínuo para transformarem o ambiente e serem transformado por ele, construindo história de vida que determinam o processo de viver do ambiente.

Por cultura entendemos o conjunto de valores, crenças, concepções, normas, princípios e práticas de vida de um indivíduo, família ou comunidade que são aprendidos, partilhados e transmitidos. Envolve aspectos sociais, políticos, ideológicos, religiosos, educacionais, entre outros. As ações e decisões são tomadas considerando os aspectos culturais. Todo o ser humano é um ser cultural.

O valor cultural é entendido como a importância que determinada atitude ou crença tem para cada indivíduo, família ou comunidade. Para LEININGER (1985), os valores culturais derivam-se da cultura e identificam as maneiras desejáveis de ação e de conhecimento. Estes valores culturais podem ser diversificados (mudando de significados e padrões, para produzir o bem estar do ser humano) ou universais (são valores, significados ou padrões comuns ou semelhantes entre os homens e que produzem seu bem-estar).

Assim, definimos o cuidado cultural como valores, crenças, expressões padronizadas e práticas, subjetivamente, conhecidos e desenvolvidas por pessoas ou grupos a fim de apoiar, auxiliar ou capacitar outros, em geral o ser humano, em condição de doença, para enfrentarem as situações que o oprimem. O enfermeiro, da mesma forma, ao entrar em contato com a família a ser cuidada, buscará conhecer seus valores, suas crenças, suas práticas de saúde e seus conhecimentos para então lançar mão dos conhecimentos técnicos e científicos, preservando a cultura dos indivíduos. O contexto cultural deve ser preservado e utilizado pelo enfermeiro para cuidar em domicílio. Conforme LEININGER (1985), a enfermagem é uma profissão de cuidado transcultural e todas as culturas possuem suas próprias práticas de saúde populares que devem ser respeitadas e práticas profissionais.

3.3.6 A importância do Cuidado no contexto do domicílio aos familiares de doentes crônicos

A doença crônica produz na família um impacto muito grande. Gera muitas incertezas, devido as suas crises recorrentes e sobrecarga física, emocional e financeira. No que se refere ao enfrentamento da doença crônica na família, ROLLAND (1995, p. 375) refere que a doença crônica apresenta três formas gerais:

a progressiva, a constante e a recorrente ou episódica. Para ele, o impacto desses três tipos produz nas famílias sentimentos diferentes. As doenças crônicas do tipo progressivo como, por exemplo, o câncer, o diabetes, o Alzheimer entre outras têm por características a progressão e a severidade, e isso gera muito sofrimento na família, pois acarretam efeitos progressivos e severos, sem que se possa fazer nada para impedi-los. Esse tipo de doença desgasta muito os membros familiares, por não ter intervalos nem períodos de alívio dos sintomas. Além disso, produz nos membros da família uma tensão crescente, provocada pelo risco de exaustão, principalmente do cuidador.

Doenças crônicas do tipo constante são aquelas em que, tipicamente, ocorre um evento inicial e depois o curso biológico se estabiliza. Incluem-se aqui o Acidente vascular cerebral, infarto do miocárdio entre outros. Esses tipos de doenças exigem da família uma adaptação, pois inicialmente ela se defronta com uma mudança semipermanente, que é estável e previsível durante um considerável período de tempo.

O terceiro tipo, considerado recorrente ou episódico, caracteriza-se por doenças como asma. O autor destaca que nesse tipo de doença crônica a adaptabilidade da família é um pouco diferente, em comparação com os outros, principalmente porque requer uma flexibilidade que permita o movimento de ir e vir entre as formas de organização familiar. Por um lado, a família deve estar pronta a restabelecer a estrutura de crise para lidar com as exacerbações da doença. De outro, isto afeta diretamente a vida familiar, levando-a à tensão, causa tanto pela frequência das crises e não crises quanto pela contínua incerteza de quando correrá a próxima recidiva. A instabilidade do andamento da vida, principalmente na sua rotina e no planejamento de atividades, é mais comum no caso de doenças incapacitantes, em que o doente deixa de exercer suas atividades cotidianas. Esse é o caso de alguns transtornos, como, por exemplo, a esquizofrenia em estado avançado.

É possível perceber que as doenças crônicas significam para a família algo que precisa ser aceito e compreendido, pois afinal ela conviverá com essa situação cotidianamente. A presença do profissional junto à família possibilita e esta experimentar e trabalhar a grande variedade de sentimentos decorrentes da doença crônica ou da morte de um de seus membros.

3.3.7 A Interdisciplinaridade no cuidado à saúde

Sabemos que o trabalho em saúde possui múltiplas finalidades e a necessidade de cuidados com os seres humanos em geral é ampla e complexa. Uma única área do conhecimento não dá conta sozinha de atendê-la em sua globalidade. Para efeito deste trabalho, consideramos que a finalidade dos vários profissionais de saúde, que neste caso são médicos, psicólogos, assistentes sociais e enfermeiros é a mesma: atender/assistir, cuidar da família que vivencia mudança na condição de saúde/doença de seus familiares. Neste processo, os conhecimentos, práticas, saberes dos diversos profissionais devem complementar-se.

São estes profissionais de saúde, com ênfase no enfermeiro, que poderão juntos captar as necessidades da família do sujeito que vivencia problemas de saúde. A prática interdisciplinar poderá envolver e modificar as atitudes dos familiares que precisam cuidar de seus doentes e para tanto precisam de cuidados, tornando a abordagem mais fácil e o cuidado domiciliar mais resolutivo.

Esta proposta com abordagem interdisciplinar requer troca efetiva de saberes entre médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, de tal forma, que a seu término cada profissional envolvido e cada família atendida acumule novos e ricos conhecimentos.

Inicialmente, é necessário que os profissionais de saúde entendam que a sua prática depende da atitude que cada um deve tomar frente a uma situação exposta pela família, despidendo-se de toda postura autoritária e centralizadora que o tem caracterizado neste século, superando o parcelamento do saber, em busca da racionalidade necessária que possibilite a compreensão ampla da realidade vivida pela família. Nesta abordagem interdisciplinar, ocorrerá troca de conhecimentos entre profissionais envolvidos no cuidado domiciliar à família de indivíduos doentes, mas trocando, também, com o saber popular, respeitando sempre as práticas e valores culturais daquela família.

JAPIASSU (1976) um dos pioneiros do estudo da interdisciplinaridade no Brasil, recomenda que, para se precisar o sentido do termo interdisciplinar, é preciso saber o que vem a ser uma disciplina. Falar de interdisciplinaridade é falar de interação de disciplina.

Para o autor, disciplina tem o mesmo sentido que ciência, disciplinaridade. O autor fala em disciplina científica, ressaltando critérios que as caracterizam: o domínio dos objetos pelos quais se ocupa, a clareza das especificidades, meios para explicar e prever os fenômenos e coerência nas aplicações dos métodos e leis gerais, instrumentos de análises lógicas.

GUSDORF (1990) fala sobre a desintegração do saber, afirmando que a grande ruptura teve origem no pensamento moderno, no início do século XVII. Com o advento da Idade Moderna, a ciência unitária rapidamente se rompeu, continuou nesse processo de dissociação ao longo de sua trajetória. A divisão do trabalho epistemológico se tornou mais intensa no decurso do século XIX. Nesse período, iniciava-se rápido processo de desintegração. O desenvolvimento técnico-científico, decorrente da crescente e rápida especialização, tem levado à pulverização, ao esmigalhamento do conhecimento e à divisão dos saberes em diversas disciplinas, ou ramos do saber, dando origem às especialidades e subespecialidades.

O positivismo marcou de maneira indelével o pensamento contemporâneo. O método cartesiano impregnou fortemente o paradigma da ciência moderna.

Não se pode negar a importância do modelo cartesiano no que se refere ao conforto e bem estar do homem; para o desenvolvimento da ciência e da tecnologia, mas esse modo de ciência, com o passar dos séculos, provocou a fragmentação do conhecimento, dividindo o saber em partes cada vez menores, representadas pelas disciplinas e, deste modo, contribuindo para a fragmentação do pensamento e da visão parcelar do mundo.

POMBO (1994) afirma que a forte tendência à especialização, decorrente do modelo positivista, trouxe vantagens para a investigação em profundidade e para as aplicações práticas do conhecimento, mas também teve um enorme custo, particularmente, no que diz respeito à inteligibilidade e compreensão do mundo, do ser humano, da vida de relações, esse modelo de ciência analítica, podem afetar, desfavoravelmente, o desenvolvimento das ciências, que carecem de uma fertilização externa para responder à resolução e compreensão das questões ligadas às condições de existência, de estar no mundo.

A exigência interdisciplinar é a manifestação de um estado de carência resultante da crise de crescimento epistemológico (GUSDORF, 1976). Essa

fragmentação do conhecimento carece de nova pedagogia para possibilitar a religação desses saberes – a interdisciplinaridade (JAPIASSU, 1976).

A exigência interdisciplinar, segundo GUSDORF (1976), impõe que as especialidades transcendam suas próprias áreas, tomando consciência de seus limites e acolhendo as contribuições das outras disciplinas. Uma epistemologia de complementaridade, de convergência deve substituir aquela da dissociação. Um saber fragmentado é obra de uma inteligência dispersa e a questão da interdisciplinaridade não é simples organização de estudos, mas é o próprio sentido da presença do homem no mundo.

GUSDORF (1990) fala dos obstáculos de ordem epistemológica, institucional, psicossociológica e cultural que interferem na assunção da interdisciplinaridade. Esses se traduzem pela incapacidade do especialista visualizar o conjunto porque está cativo dos detalhes. A disciplina, uma vez emancipada, se consolida por vi administrativa, tende a centrar-se sobre si mesma e não se comunicar com outros espaços mentais, procurando cada vez mais consolidar essa situação. Os espaços intelectuais compartimentados conduzem à formação de sistema feudal que controla as iniciativas de ensino e de investigação. A dicotomia entre as disciplinas naturais e humanas agrava a separação entre as áreas culturais.

Na América latina, a interdisciplinaridade chegou como elemento inovador nas áreas da saúde, da educação e do meio ambiente.

A Interdisciplinaridade na saúde é considerada ferramenta importante para o entendimento da complexidade que se instalou no setor, nas últimas décadas. O campo da saúde tradicionalmente foi marcado pelo pensamento positivista, que resultou na compreensão dos problemas de saúde centrado no modelo biológico, clínico, do corpo doente que precisava ser restaurado.

Pressionado pelo poder econômico, o desenvolvimento científico e tecnológico teve um grande avanço, resultando numa assistência mais voltada para os aspectos curativos e cada vez mais sofisticada. A repercussão disso foi a fragmentação do conhecimento, resultado no avanço especializado e de tecnologias sem que isso tivesse repercussão positiva e eficiente para os problemas do setor.

Com a introdução da dimensão do social no campo da saúde, o modelo biomédico perdeu sua hegemonia e começou a surgir nova maneira de pensar o setor saúde, incluindo os determinantes econômicos e sociais que

reconhecidamente interferem no processo de adoecer. Nesse período, houve uma conjunção de eventos e a instalação do Sistema Único de Saúde – SUS – e a necessidade de recursos humanos com mais preparo, compreendendo todos os processos em curso mais capacitados para responder às necessidades instaladas.

A formação de trabalhadores para o SUS tornou-se uma necessidade prioritária porque a área se tornou mais complexa, em decorrência da visão ampliada de saúde, exigindo profissionais mais bem preparados, entendendo os determinantes econômicos e sociais do processo- saúde-doença, voltados para os aspectos da promoção da saúde e prevenção da doença, conscientes do seu papel social e, também, agentes do processo de transformação social.

Essas expectativas tiveram repercussão sobre o sistema educacional, no sentido de preparar profissionais com perfil para as demandas existentes.

Assim como o modelo biomédico não conseguiu responder às necessidades advindas dos condicionantes econômicos e sociais, introduzidos no setor saúde, também a disciplinaridade acompanha esse raciocínio, ela não consegue compreender a multidimensionalidade das necessidades do ser humano. Precisamos de caminhos que nos levem à integração desses conhecimentos para melhor preparar e compreender as necessidades do ser humano. Um desses caminhos poderá ser a interdisciplinaridade.

MATUMOTO et al (1998) salientam que a saúde coletiva é um campo que está em formação no Brasil, assumindo distintas formas e abordagem.

O termo saúde coletiva surgiu na década de 70, em um período de reordenamento de um conjunto de práticas relacionadas à questão da saúde, relativos à necessidade de outros saberes além dos da medicina, para a compreensão do processo saúde-doença e da convivência cotidiana de diferentes profissionais.

As autoras colocam que a interdisciplinaridade é elemento importante nesse processo de trabalho e convivência de vários profissionais. Nesse "encontro" instaura-se uma dinâmica em que estão presentes contradições e conflitos de interesses entre os profissionais de diferentes áreas de conhecimentos, sujeitos sociais, cada um com suas singularidades específicas para olhar o processo saúde-doença e as práticas relativas a este.

No momento atual, identifica-se a necessidade de um diálogo interdisciplinar no processo de trabalho da enfermagem em Saúde Coletiva, uma vez que a essência da enfermagem é o cuidado e esse cuidado reclama atenção integral ao ser humano. O processo saúde-doença-cuidado é complexo e carece de ações interativas para responder a

essa complexidade. Esse processo envolve não só aspectos biológicos, mas, também, a experiência do adoecer, o significado do padecimento, o vivido existencialmente no processo da doença; portanto, essas condições requerem diálogo interdisciplinar. Para as autoras, o conhecimento capaz de fundamentar o cuidado de enfermagem deve ser construído na intersecção entre a Filosofia, a Ciência, a Tecnologia e a Ética, numa abordagem epistemológica comprometida com a emancipação humana.

NUNES (1998) afirma que formar um profissional na área da saúde é capacitá-lo para compreender os determinantes do processo saúde-doença, as formas de intervenção nesse processo e visão multidimensional do ser humano, isto é, percebê-lo na sua integralidade. Essa perspectiva carece de uma metodologia interdisciplinar, em que diferentes e complexas disciplinas são solicitadas de forma integrada. A metodologia interdisciplinar trata das interações e sinergias entre as diferentes especialidades, levando-se em consideração a totalidade do ser humano e as circunstâncias que o rodeiam, para se ter compreensão mais ampla dos processos de adoecer.

FEUERWERKER e SENA (1998) consideram que a interdisciplinaridade é chave para a compreensão do mundo, visto que esse não é construído de coisas isoladas, mas consiste de várias dimensões de complementaridade. A interdisciplinaridade é um conceito que se aplica em várias áreas como na ciência, na produção do conhecimento e no ensino.

Para SOUZA (1998), a interdisciplinaridade está presente nos campos da educação, investigação científica, produção acadêmica, políticas educacionais e na ação pedagógica. A interdisciplinaridade ensina o indivíduo lidar e perceber o ser humano na sua integralidade e não como doença.

BOCADO (1998) descreve o futuro profissional enfermeiro e assinala os desafios desse preparo: com competência para promover mudanças, tomar decisões, crítico, reflexivo, para liderar, planejar, administrar, gerenciar; trabalhar em equipe, com grupos populacionais e aprender continuamente. Esse profissional está sendo formado num projeto pedagógico integrado que implica em ações interdisciplinares.

MINAYO (1994) num texto sobre "Interdisciplinaridade: Funcionalidade ou Utopia" deixa evidente que a interdisciplinaridade é uma questão polêmica e promove um debate entre pensadores que escreveram sobre o tema com visões críticas e divergentes. Trabalha com textos dos autores Gusdorf, Carneiro Leão e Habermas, realizando uma análise comparativa e triangular das respectivas opiniões e pontos de vista.

Desse texto, em suas considerações finais, a autora destaca a impossibilidade de conceito consensual sobre o tema, porque há implicações internas próprias da racionalidade

científica que à medida que avança os conhecimentos cria novas disciplinas e externamente porque há um uso operacional que articula ciência, técnica e política, sobretudo através de intervenções sociais no campo da saúde. Nas universidades, o debate se concentra sobre a excessiva especialização e sobre a impotência unidisciplinar de responder às pretensões do conhecimento. Considera que a interdisciplinaridade não pode ser considerada como um remédio para os males da ciência. A interdisciplinaridade na contemporaneidade deve receber um tratamento diferenciado, levando-se em conta as condições de produção do saber. Ela se impõe em temas de maior complexidade que demandam várias áreas para sua compreensão, assim se toma um recurso necessário, mas o êxito carece de algumas condições: especialistas em suas áreas disciplinares dispostos ao diálogo, abordagem metodológica correta abarcando todos os aspectos do trabalho científico, a funcionalidade e as controvérsias sobre inter e transdisciplinaridade, abrir um debate crítico sobre a fragmentação do conhecimento, os encastelamentos de saber e poder, a alienação do processo de conhecimento em relação ao mundo vivido.

Entendemos que a interdisciplinaridade é um tema de importância na área da saúde, especialmente na prática do cuidado domiciliar que esta dissertação defende.

No entanto, consideramos importante para a compreensão da interdisciplinaridade no campo da saúde a busca a etimologia do termo "saúde": do latim *salus* que significa são, inteiro, salvo, salvação. Em grego, o significado é inteiro, intacto, real, enfim, integridade. Assim, desse ponto de vista, a saúde como integridade não comporta fragmentação em saúde física, mental ou social e, assim considerada, parte de uma visão holística que supõe entendê-la na interface de uma diversidade de disciplinas. Essa diversidade torna-se mais complexa quando a realidade da saúde ultrapassa a dimensão individual e passa para a esfera coletiva. A VIII Conferência Nacional de Saúde, adotou uma extensa definição de saúde e assumiu seu caráter pluridimensional.

MINAYO (1991) *apud* Botazzo (1999) ao discutir a necessidade social da interdisciplinaridade, afirma que

nenhuma disciplina por si só dá conta do objeto a que perseguimos, porque ele envolve ao mesmo tempo, e concomitantemente, as relações sociais e o social propriamente dito, as expressões emocionais e afetivas assim como o biológico que, em última instância, traduz, através da saúde e da doença, as condições e razões sócio-históricas e culturais dos indivíduos e grupos (Minayo, 1991, p. 73).

Assim, a interdisciplinaridade é uma necessidade imposta pela complexidade do cuidado domiciliar que é uma área que articula conjuntamente aspectos biológicos, culturais, econômicos, sociais e psicológicos. Assim, coloca-se como necessária á integração entre os diferentes trabalhadores buscando-se a discussão das situações que envolvem os sujeitos a serem cuidados e suas famílias, para a construção de modelos tecnológicos para cuidar em domicílio tanto de famílias quanto de sujeitos que vivenciam problemas de saúde.

3.4 Compreendendo o processo educativo no cuidado domiciliar: Contribuições de Paulo Freire

A busca desenfreada das competências técnicas, essenciais ao desempenho da ação de enfermagem, transformou sobremaneira a prática profissional. O tecnicismo, bem como o ensino que visa instrumentalizar o aluno para competências cognitivas, tornaram-se o “centro da cena”. O ensino da enfermagem parece não querer comportar em seu currículo saberes diferenciados, porém não excludentes: a ciência da enfermagem, com sua tecnologia e os conteúdos das humanidades. É certo que o enfermeiro atual precisa ter destreza no uso da tecnologia, essencial e benéfica à prática profissional, porém, o paciente continua sendo a pessoa com seu complexo processo de adoecimento. Neste processo a família se faz presente.

Todo o processo educativo que descarta o humanismo acaba por penalizar a sociedade, pois desconhece os indivíduos que a determinam. Se atribuíssemos ao relacionamento humano e interpessoal a ênfase que dispensamos aos novos avanços técnicos e científicos, não há dúvida de que teríamos respostas promissoras.

Nossa prática profissional tanto na assistência quanto na docência nos permitiu observar que os profissionais reproduzem no seu cotidiano profissional os mesmos princípios e valores percebidos na graduação. No cuidado domiciliar de familiares de pessoas doentes, estes profissionais priorizam a técnica em detrimento do relacionamento interpessoal, e em conseqüência renegando o processo educativo que poderia ser construído.

Visto que o objetivo maior dos docentes das profissões de saúde deve ser a formação de profissionais capazes de atuar em uma sociedade, transformando-a, melhorando-a e, em última análise, cuidando das pessoas que determinam essa mesma sociedade, como poder-se-á alcançar tal objetivo sem introduzir, no ensino destas profissões, os conteúdos e as técnicas que possam permitir aos estudantes a aquisição dos conhecimentos das humanidades? O cuidado domiciliar de familiares de pessoas doentes pode ser uma oportunidade importante para construção de um processo educativo que permita agregar valor tanto para os familiares quanto para os profissionais de saúde, numa relação dialética de ensino aprendizagem.

A lacuna crescente de uma formação humanista tem levado os estudiosos do assunto a discutir a necessidade do retorno desses conhecimentos, de forma a ampliar a grade curricular, o que já se observa em muitas universidades brasileiras nos cursos da área da saúde.

As características especiais da formação de profissionais da saúde - enfermeiros são complexas e exigem espaço de ensino/aprendizagem cognitiva e humanística, pois forma-se um profissional que irá lidar com pessoas. Assim é que:

(...) há necessidade de se realizar um trabalho de humanização, porque essa mudança não ocorre de forma espontânea nem de forma mecânica. É necessário que haja um processo educativo contínuo que possibilite o despertar dos homens para a vida pessoal e comunitária. Esse processo educativo é tarefa de todas as pessoas e instituições, principalmente dos educadores e das instituições escolares. (Peixoto, 1998, p.97)

A possibilidade de mudar o centro da cena desse ensino, privilegiando o conhecimento do doente como pessoa, ao invés da ênfase dada ao aprendizado da doença, distanciada do Ser-no-mundo, é, em última análise, uma prática social em busca da formação de profissionais de saúde - enfermeiros comprometidos com os problemas de seus pacientes enquanto cidadãos, e membros de uma família. Assim é que Kübler-Ross foi enfática em dizer:

Se pudéssemos ensinar aos nossos estudantes o valor da ciência e da tecnologia, ensinando a um tempo a arte e a ciência do inter-relacionamento humano, do cuidado humano e total ao paciente, sentiríamos um progresso real. (...) se ciência e tecnologia pudessem caminhar paralelamente com maior liberdade para contatos de pessoa a pessoa, então poderíamos falar realmente de uma grande sociedade. (1987, p.29-30)

A tarefa é por demais difícil. O positivismo ratificado pelo modelo flexneriano ainda vigente em nossas escolas, ou mesmo a tentativa de mudança educacional, levando a paradigmas outros que distanciam os alunos dos pacientes verdadeiros, humanos, inseridos em seu campo social, através de práticas didáticas que utilizam, em demasia, atores e bonecos, simulacros de pacientes, acabam indo na contramão do que se pretende: formar enfermeiros do cuidado. Afinal: o homem não é radicalmente um estranho para o homem, porque fornece sinais de sua própria existência. Compreender esses sinais é compreender o homem. Eis o que a escola positivista ignora por completo: a diferença de princípio entre o mundo psíquico e o mundo físico. (RICOEUR,1990, p.25)

A busca de um processo de ensino/aprendizagem que venha somar (nunca substituir!) ao saber popular dos pacientes e familiares na prática do cuidado domiciliar, ampliando a aquisição de atitudes e valores humanísticos e éticos, possibilita o sucesso do propósito da desospitalização daquelas situações de doença que podem ser cuidadas em domicílio. No entanto, só se tornará realidade quando estas práticas estiverem inseridas no ensino formal dos profissionais de saúde, inclusive do enfermeiro. É através dessa possibilidade que será possível transcender os modelos assistenciais hegemônicos buscando novas formas de cuidado à saúde, como é o cuidado domiciliar.

O momento atual é pleno de discussões sobre novas possibilidades de mudança de modelos assistências no sistema de saúde brasileiro. As novas propostas do Ministério da Saúde somadas às propostas das Conferenciais internacionais, e das diretrizes curriculares nacionais para o ensino de graduação apontam para uma ressignificação das práticas de saúde e do perfil dos profissionais a serem formados, pois são considerados objetivos do modelo assistencial, a postura ética, a visão humanística, o compromisso com a cidadania. É preciso instrumentalizar os estudantes para uma prática mais abrangente e social, até porque o estabelecimento e efetivação do Programa de Saúde da

Família (PSF), dentro do Sistema Único de Saúde (SUS), tem sido, nos dias atuais, um novo horizonte de atuação profissional e uma nova possibilidade de realização do cuidado domiciliar.

Tomar consciência das questões socio-históricas, culturais e emocionais que perpassam a gênese das doenças, muda radicalmente o enfoque da prática profissional, especialmente da enfermagem no contexto do cuidado domiciliar. É necessário lembrar que a prática da enfermagem é fortemente vinculada às questões sociais e que suas ações devem conter tal intenção.

Com relação ao processo de cuidar, entendemos que este envolve a dimensão educação, não uma educação na lógica do treinamento de pessoas, mas um processo que envolve o vivido, o sentido, o percebido, o compartilhado e então o apreendido, pois entendemos que cada ser humano é um indivíduo que possui concepções próprias acerca do cotidiano e que recebe de modo muito particular as influências da sociedade na qual está inserido. Estas influências se refletem nas atitudes das pessoas e no modo de entender as situações, bem como de reagir a elas. Desse modo, não é possível formar um familiar para o papel de cuidador com simples normas e técnicas.

MAYEROFF (1971, p. 33) refere que:

para cuidar de alguém, devo conhecer muitas coisas. Preciso conhecer quem é o outro, quais os seus poderes e limitações, quais as suas necessidades, e o que conduz o seu crescimento; preciso saber como responder às suas necessidades, e quais são os meus próprios poderes e limitações.

Desta forma, torna-se claro que cuidar do outro implica conhecer a si próprio e ao outro, implica em compreender as vicissitudes pelas quais passam as pessoas a quem cuidamos, esta é uma ferramenta importante para o entendimento de seus males. A pessoa que adoece não o faz isolado de sua realidade, mas, sim, inserido em sua historicidade, da mesma forma a pessoa que necessita cuidar de um família doente o faz imbuído de historicidade. Assim, compreender o ser humano em sua plenitude abre caminho para uma relação enfermeiro-paciente-familiar cuidador efetiva e possibilita o entendimento do adoecer e do processo de

cuidar do cuidador, permitindo inclusive elaborar o processo educativo a ser instituído.

No processo de cuidar em domicílio, o processo educativo se faz presente em todos os momentos, é intrínseco à ação de cuidar. Para a proposta que desenvolvemos, de cuidar em domicílio de famílias que necessitam cuidar de seus doentes o processo educativo precisa transcender as concepções técnicas de certo e errado tão comuns na ação profissional. Nossa prática nos permite afirmar que não é possível desenvolver um processo educativo junto aos familiares de pessoas doentes sem uma relação interpessoal importante, que parta dos conhecimentos já existentes pelos familiares e promova uma readequação daquilo que é necessário. É preciso compreender que as pessoas possuem suas formas próprias desenvolvidas a partir das necessidades por elas sentidas e dos conhecimentos que muitas vezes obtiveram através da observação e da tentativa, estas são práticas que podem ser preservadas no processo de cuidar em domicílio. A noção de certo e errado precisa ser ampliada e discutida pelos profissionais de saúde, neste caso pelo enfermeiro.

Segundo FREIRE (1990, p.30), quando o homem compreende sua realidade, pode levantar hipóteses sobre o desafio dessa realidade e procurar soluções. Assim, pode transformá-la e com seu trabalho pode criar um mundo próprio: seu eu e suas circunstâncias.

Assim a transformação da realidade vivida é resultado de troca, de parceria, de comunicação, de conhecimento e de educação.

Com relação aos processos educativos, estes podem ocorrer de múltiplas formas, não há padrões pré-estabelecidos nem receitas prontas para fazê-lo, pois conforme afirma BRANDÃO (1995, p.10) a educação pode existir livre, pode ser uma das maneiras que as pessoas criam para tornar comum, como saber, como idéia, como crença, aquilo que é comunitário, como o bem, como o trabalho, como a vida.

Nesta perspectiva, as práticas educativas que envolvem o cuidar em domicílio tanto do paciente mas principalmente de seus familiares pode ser adaptada a cada situação, a cada contexto, a cada necessidade encontrada.

Resgatando FREIRE (1986), temos que a premissa básica daqueles que realizam o processo educativo é propiciar fortalecimento pessoal do seres humanos com quem interagem. O importante é ajudar os seres humanos a ajudar-se. Faze-lo

agente de sua recuperação, com uma postura comumente crítica de seus problemas. O autor aponta ainda que a aquisição de conhecimentos é um processo social e não simplesmente individual, no qual a participação do indivíduo é indispensável.

Para o trabalho desenvolvido com famílias que vivenciam mudanças na condição de saúde de seus familiares consideramos fundamental adotar as concepções dos autores referidos, especialmente os referenciais de Freire. Acreditamos que o agir do enfermeiro, enquanto profissional de saúde, detentor de um saber específico e relativo, está norteado em todos os momentos pelas concepções teóricas e filosóficas que construíram sua trajetória de vida, envolvendo a atuação e formação profissional e as experiências de vida.

Conforme Freire, **Educação é Mudança**, assim relacionamos este conceito as concepções de Leininger, quando a teorica propõem que as ações e decisões do cuidado de enfermagem devam buscar a congruência, ou seja, o acordo com a família através de três tipos de intervenções: 1) manutenção de cuidados conhecidos e experimentados pela família; 2) acomodação e 3) de **reapropriação de cuidados**. Neste sentido, ao iniciar o cuidado de enfermagem às famílias é preciso ter claro que a prática profissional precisa compreender princípios teóricos, éticos e educativos que produzam, como resultado final, uma transformação da situação inicial vivenciada através da mudança de práticas, e também da preservação daquelas práticas já adotadas pela família e que são adequadas. Esta mudança poderá ocorrer em 02 (duas) direções, ou seja, tanto da enfermagem para a família, como da família para a enfermagem.

GONZAGA (1992), refere que o enfermeiro como profissional de saúde não pode mais negar a assumir os reflexos da articulação entre educação e saúde, que são práticas sociais. Ela entende a prática educativa em saúde como sendo um processo de trabalho da enfermagem.

Em nosso entendimento a educação é transformação de modos de comportamento frente as situações diversas do processo de viver e conviver, em que as conquistas das necessidades individuais ou coletivas são resultados de transformações tanto no plano individual quanto coletivo e, o homem passa a ter uma concepção mais crítica de sua situação ou condição no mundo em que vive. Entendemos também, que todo o processo educativo, que ocorre com todos os envolvidos numa relação de troca de saberes entre educador- educando, deve ser

permeado de alguns princípios como humanismo, amor, esperança e diálogo, além dos conhecimentos específicos de cada área do conhecimento, seja do saber científico ou do saber popular.

Consideramos que o cuidado à famílias que necessitam cuidar de seus familiares doentes em domicílio, é uma importante frente de realizações, porque nossa proposta fundamenta-se numa abordagem transcultural e humanística, quando família e familiar doente participam, opinam, refletem, apreendem, transformam, decidem e ensinam junto com os profissionais de saúde, especialmente de enfermagem, as questões relativas a sua saúde, estabelecendo um processo de ensino-aprendizagem. Neste processo, o método adotado precisa respeitar os limites dos sujeitos, suas crenças, valores, sua cultura, seu modo de viver, e, quando a relação educador-educando acontece de maneira interligada, ou seja, ambos ensinam, constroem juntos novas formas de viver, e, portanto, aprendem.

Em nossa proposta contemplamos muitas das concepções de Freire, principalmente quando o autor fala sobre o saber ignorância e diz que a educação tem caráter permanente. Não há seres educados e não educados. Estamos todos nos educando. Existem graus de educação, mas que não são absolutos. O autor refere ainda que não podemos nos colocar na condição de ser superior que ensina um grupo de ignorantes, mas sim, na posição humilde daquele que comunica um saber relativo.

Pessoalmente acreditamos que toda ação humana é potencialmente educativa, desde que acompanhada por um método coerente com a situação.

A seguir, relatamos alguns pressupostos que consideramos fundamentais na construção do cuidado domiciliar:

Primeiro Pressuposto: Saber ouvir, refletir sobre o que se escutou para após decidir o que fazer. Assim, a medida que escutamos as angústias da família e do próprio paciente, refletindo sobre o que se escuta, conhece-se a realidade em que iremos trabalhar, para após intervir.

Segundo Pressuposto: Conhecer os conceitos dos familiares e do paciente, procurando não considerá-los falsos ou insignificantes, não sobrepondo os conhecimentos ou concepções pessoais dos profissionais de saúde como os únicos

verdadeiros, procurando respeitar e não questionar, entendendo que o saber que possuímos é um saber relativo que poderá também ser aprimorado com o saber das pessoas com as quais estamos convivendo.

Terceiro Pressuposto: Orientar os familiares e o próprio paciente, respondendo suas dúvidas, despertando neles a responsabilidade do cuidado ao familiar doente e oferecendo-lhes segurança para o exercício do cuidado em seu próprio domicílio.

Quarto Pressuposto: Ao observar a carência de informações tanto da família quanto do doente, é possível, através do saber técnico, orientar, esclarecer e, informar, construindo juntos conceitos, descobrindo novas formas de cuidar e desvelando potencialidades que estão ali latentes mas que precisam ser despertadas através de uma tomada de consciência da ação sobre a realidade, pois conforme Freire (1980), a conscientização não pode existir fora da práxis, ou melhor, sem o ato ação-reflexão. Esta unidade dialética constitui, de maneira permanente, o modo de ser ou de transformar o mundo que caracteriza os homens.

Quinto Pressuposto: Para Freire, não há educação sem amor. O amor implica luta contra o egoísmo. Quem não é capaz de amar os seres inacabados não pode educar. Não há educação imposta, como não há amor imposto. Não há educação do medo. Não se pode temer da educação quando se ama. Identificamos, no trabalho com famílias, os princípios de um processo educativo, de ensino-aprendizagem, permeado de afeto, respeito e amor e, que poderão produzir mudanças no plano das relações intra-familiares, além da prática do cuidado.

Sexto Pressuposto: A ação, acompanhada de reflexão que, produza uma nova ação, é o processo necessário a construção do conhecimento e de novas práticas. Ao desenvolver nos indivíduos do estudo, a importância de refletir sobre as atitudes tomadas e, também aquelas a serem tomadas, produz-se um processo de mudanças nas atitudes dos envolvidos. Promovendo mudanças, educamos e somos educados.

Sétimo Pressuposto: Ao contemplar a interdisciplinaridade na proposta de trabalho, busca-se valorizar a troca de saberes entre os detentores do saber

técnico-científico (profissionais de saúde) sobre saúde e, destes com os detentores do saber popular sobre vida e saúde (a família e o paciente), mesmo concordando com Leopardi (1995) que uma discussão sobre interdisciplinaridade romperia com a subjetividade dos interesses, pois só seria possível quando fosse estabelecido um projeto coletivo, em parceria, indo além, não eliminando competência técnica individual. Assim os esforços individuais deveriam somar-se para a confirmação de estratégias mais amplas que congreguem toda a categoria profissional, buscando como aliados os usuários do Sistema de Saúde.

Nesta perspectiva é que visualizamos a possibilidade de ter desenvolvido, em saúde da família, uma prática educativa, por considerar que saúde e educação se articulam enquanto práticas sociais. A proposta foi encaminhada no sentido de estabelecer um processo de comunicação em saúde, de ação-reflexão-ação com as famílias e os profissionais do serviço de saúde, no qual me incluo. Acredito que foi possível proporcionar um partilhamento do conhecimento vivenciado entre os diversos atores do processo de trabalho, que posso chamar de educativo em saúde, além de assistencial, através de uma linguagem facilitadora da compreensão da realidade tanto da família, quanto do familiar doente. Entendo que foi possível romper o vínculo autoritário educador/educando, determinando uma relação igualitária, preservando as diferenças. No entanto, muitas vezes, foi necessário transpor minhas concepções teóricas técnico-científicas a das famílias e seus doentes, no intuito de acomodar ou repadronizar o cuidado, nunca como forma de opressão.

A seguir, apresentamos o desenho do processo educativo para a prática do cuidado domiciliar aos familiares de pessoas doentes, que consideramos adequado ao processo de trabalho do enfermeiro mas também de outros profissionais da saúde que se propõem a desenvolver o cuidado no âmbito do domicílio:

1. **Estratégia de relacionamento**: Estabelecimento de uma relação interpessoal importante entre enfermeiro, familiar cuidador e familiar doente. Esse processo é fundamental para que seja possível conhecer a realidade vivida, o contexto do cuidado, o cenário do cuidado.
2. **Estratégia de observação**: Sentimentos e percepções tanto dos pacientes quanto dos familiares sobre a realidade do cuidado domiciliar.

3. **Estratégia de informação**: Envolve as informações sobre as práticas de cuidado adotadas pelos familiares. Concepções religiosas da família e do familiar. Dinâmica das relações intra e extra-familiares. Diagnóstico das necessidades educativas, de instrumentalização.
4. **Estratégia de Planejamento**: Desenho das técnicas adequadas a serem utilizadas no processo educativo dos familiares que necessitam cuidar de seus doentes no domicílio, elegendo as atividades que podem ser realizadas pelos familiares e aquelas que necessitam de intervenção profissional.
5. **Estratégia de Intervenção**: Realização da instrumentalização dos familiares,.
6. **Estratégia de Avaliação**: Avaliação do cuidado desenvolvido pelos familiares do ponto de vista técnico e também interpessoal, afetivo e de respeito a vontade do paciente.

3.5 Aspectos éticos que envolvem o cuidado domiciliar

No que tange aos aspectos éticos que foram observados no desenvolvimento deste trabalho, apresentamos aqui de que forma os mesmos foram encaminhados. Apresentamos o projeto desta pesquisa ao Secretário de Saúde e aos profissionais de saúde das Unidades Básicas de Saúde da área de abrangência dos pacientes, discutindo como o trabalho seria desenvolvido e quais seus objetivos. Após ter definido as famílias para o desenvolvimento do trabalho, no primeiro contato que tivemos com as mesmas, apresentamos a proposta de trabalho solicitando, por escrito, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a concordância das mesmas em participarem do estudo e garantindo o sigilo de nomes e endereços que pudessem identificá-los, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil.

Durante todo o trabalho realizado, tivemos uma grande preocupação em respeitar os princípios, valores e crenças tanto das famílias quanto dos pacientes, e nos perguntávamos sempre qual era a visão ética que alicerçava a minha prática com aquelas pessoas.

Pensando a relação enfermeiro paciente ou enfermeiro família, em todos os momentos, tanto um quanto outro tiveram oportunidade de opinar, questionar,

aceitar ou negar os cuidados propostos e decidir sobre o que seria melhor para si. A medida em que informamos e explicamos detalhadamente cada passo a ser tomado no cuidado ao paciente e sua família, respeitamos um princípio ético. Ao preocuparmo-nos com a continuidade da assistência de enfermagem aos pacientes sobre nossa responsabilidade, por meio das equipes de saúde da área de abrangência de cada paciente também respeitamos os princípios éticos.

Conforme Andery in QUEIROZ (1985), existem pelo menos, três modalidades de ética profissional. A primeira configura -se numa ética legitimadora ou sacralizadora da própria prática profissional já consolidada e habitual. Trata-se de um exercício tautológico, em que a norma moral é uma mera repetição das ações profissionais habituais, ao invés de ser realmente um critério avaliador das mesmas. Esta modalidade de ética, não permite um questionamento crítico da prática profissional de enfermagem, ao contrário, legitima-a.

Entendemos que o trabalho realizado com as famílias que vivenciavam mudanças na condição de saúde/doença de seus familiares não se adapta a esta modalidade de ética, pois o exercício do debate foi uma constante em todos os momentos – construindo juntos, pacientes, familiares e profissionais, novas formas de fazer em enfermagem e saúde.

A segunda modalidade de Ética Profissional a que o autor se refere, é o que se pode chamar de postura idealizante face a prática usual. Nesta, a prática profissional vai criticada naquilo que, se constata ser defeituoso e inepto, face aos objetivos visados de produzir o bem estar da clientela. Ainda para o autor essa crítica, no entanto, traduz se numa linha idealística e irreal, expressa através de preceitos e normas formulados em tal grau de generalidade e de abstração, que impedem quaisquer conclusões práticas.

Entendemos que esta Ética profissional existe mais ao nível do discurso, e na prática profissional acaba não acontecendo. Os profissionais que a pregam desconsideram os fatos cotidianos que não podem ser pré-estabelecidos e por isso estes mesmos profissionais tem uma prática adversa ao seu discurso. Certamente a Ética Profissional que procuramos seguir não foi esta, pois realizamos um trabalho considerando a realidade vivida pelas pessoas, conscientes que não poderíamos com nossa prática resolver todos os problemas. Preocupa-mo-nos em trazer propostas alternativas à prática cotidiana carregada de contradições e não

simplesmente manter um discurso consolador e ideologicamente comprometido com a prática defeituosa.

Por fim, relatamos a terceira modalidade de Ética Profissional referida por Andery in QUEIROZ (1985), em que consiste essencialmente na tentativa de problematizar efetivamente as práticas usuais, na área do cuidado de enfermagem e do cuidado à saúde, propondo práticas alternativas fundamentais, sempre que as atuais práticas se mostrarem inadequadas aos objetivos de promoção à saúde das pessoas.

Entendemos que nossa conduta no decorrer do trabalho esteve permeada desta concepção de Ética, pois:

- ◆ Acreditamos ter desenvolvido um **compromisso sério** conosco mesmos e com os seres humanos que estavam sob nossos cuidados, tentando descobrir neles suas potencialidades e não considerando-os meros objetos para o trabalho.
- ◆ Optamos por realizar o cuidado domiciliar de enfermagem por acreditarmos que esta prática **propicia melhores condições de saúde** às famílias e pessoas em situação de doença.
- ◆ No decorrer do cuidado às famílias e pacientes preocupamo-nos com as **forças vivas e criativas do ser humano**, com o qual estávamos trabalhando, tanto os profissionais de saúde que trabalharam conosco, quanto os pacientes.
- ◆ Priorizamos **práticas solidárias de apoio, orientação, informação** para a saúde, diálogo aberto e franco entre outras. Isso porque acreditamos que a melhoria do ambiente e das relações sociais tem produzido qualidade de vida e condições de saúde.
- ◆ Buscamos o **exercício da interdisciplinaridade**, cultivando o valor da força da união entre os profissionais, opondo-nos ao individualismo que não transforma, não melhora, mas atrasa e impede o crescimento profissional.

Ainda, entendemos que a Ética não deve simplesmente legitimar a prática usual, mas questioná-la. Devemos ter cuidado para não transformá-la em discurso progressista, e sim numa nova prática que conteste velhos padrões morais, preserve o ser humano em sua integridade e seja coerente com as atitudes tomadas diante das situações vividas.

CAPITULO 4 - TRAJETORIA METODOLOGICA

Não temos necessidade de alguns "sábios". Temos necessidade de que o maior número adquira e exerça a sabedoria - o que, por sua vez, exige uma transformação radical da sociedade como sociedade política, instaurando não somente a participação formal, mas também a paixão de todos pelas questões comuns.

Garcia (1999)

A seleção do método de estudo depende da natureza da indagação da pesquisa, do objeto, do problema a ser estudado e da filosofia do pesquisador (TOMASI e YAMAMOTO, 1999).

Assim, este estudo foi desenvolvido com enfoque na Pesquisa qualitativa, considerando que esta possibilita a aplicação do cuidado cultural às famílias que vivenciam processos de mudança na situação de saúde de seus familiares. Optamos ainda pela pesquisa – ação pois se constitui em uma pesquisa social com base empírica onde a pesquisadora está envolvida de modo cooperativo e participativo.

Nesse sentido, afirma LEININGER (1998, p. 3) que “os métodos qualitativos dão uma nova esperança na descoberta de realidades e verdades extremamente cobertas, sutis e subjetivas sobre o significado e expressões da saúde dos indivíduos, tanto em instituições de saúde como em ambiente comunitários”.

A pesquisa qualitativa é útil para entender o contexto em que algum fenômeno acontece, permite uma maior aproximação do pesquisador com o grupo pesquisado e é basicamente empregada a grupos humanos. Pelo fato de trabalhar em profundidade, possibilita que se compreenda a forma de vida de um pequeno grupo de pessoas, isto é, propicia a observação de vários elementos simultaneamente em um pequeno grupo que existe numa realidade concreta.

MINAYO (1998) enfatiza que qualquer investigação social contempla a característica essencial de seu objeto, ou seja, o aspecto qualitativo. Nesse sentido, a pesquisa qualitativa como concepção teórica engloba um conjunto de técnicas que

possibilitam a apreensão da realidade. A autora considera a saúde como parte de uma realidade social que, apesar de algumas especificidades, requer uma abordagem qualitativa para a compreensão do significado de alguns fenômenos. Ressalta que "na pesquisa qualitativa a interação entre o pesquisador e o sujeito pesquisado é essencial. Sua preocupação é de que todo o corpo e sangue da vida real componham o esqueleto das construções abstratas" (MINAYO,1998, p.105).

Pelas reflexões dos autores mencionados pode-se inferir que a pesquisa qualitativa atende aos propósitos da enfermagem, pois possibilita desocultar facetas vivenciadas pelos sujeitos de forma a contemplar os sentimentos, as emoções, a realidade vivida, o fenômeno em si.

Pensar o cuidado domiciliar às famílias que vivenciam mudanças nas condições de saúde de seus familiares na perspectiva da emancipação dos sujeitos para cuidarem destes seus familiares, em uma dada experiência concreta pressupõe considerar as relações que se estabelecem entre os sujeitos sociais (pacientes e familiares) desse processo e os serviços de saúde. É preciso considerar ainda que trata-se de um processo histórico e, como tal, é determinado também pelas condições materiais presentes na base dessas relações. Estas relações, para serem apreendidas e analisadas, precisam ser percebidas e evidenciadas pelo pesquisador, no próprio contexto em que os sujeitos sociais as vivenciam, cotidianamente.

Na presente pesquisa definimos que o contexto é a comunidade, a família e o domicílio, cujas relações podem evidenciar contradições, as quais podem ser, desde a razão que motivou cada um dos sujeitos a cuidarem ou não cuidarem dos seus familiares quanto a relação que estabelecem com a comunidade e o serviço de saúde.

Para entender melhor o que é uma contradição e como ela aparece no processo histórico, recorremos a CHAUI (1981). Segundo a autora,

Em geral, confundimos contradição e oposição, mas ambos são conceitos muito diferentes. Na oposição existem dois termos, cada qual adotado de suas próprias características e de sua própria existência e que se opõem quando, por algum motivo, se encontram. Isso significa que, na oposição, podemos tomar os dois termos separadamente. A contradição, porém, não é isto. Na contradição só existe a relação, isto é, não podemos tomar os termos antagônicos fora dessa relação. São criados por essa relação e transformados nela e por ela. (CHAUI, 1981,p. 36-37)

Ou seja, na própria relação estabelecida. Entretanto, a contradição é o motor interno do processo histórico, ou seja, a sua produção e a sua superação, constituem o próprio movimento da história.

Na presente investigação, apontar as contradições que estão presentes no cotidiano dos sujeitos sociais que compõem as famílias dos pacientes acometidos por doenças crônicas e que, portanto, necessitam de cuidado que pode ser desenvolvido no próprio contexto do domicílio, é o nosso desafio.

Neste sentido, concordamos com KONDER (1982, p.37) quando refere que a realidade é sempre mais rica que o conhecimento que temos dela. Há sempre algo que foge às nossas sínteses; isso, porém, não nos dispensa do esforço de elaborar sínteses, se quisermos entender melhor a realidade.

Assim tendo em vista que nosso objeto de estudo é formado pelos familiares de indivíduos portadores de doença crônica, justificamos a adoção da abordagem de pesquisa qualitativa em saúde, para desenvolver este estudo, pois, segundo MINAYO (1996) a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas.

Nesse sentido LUDKE e ANDRÉ (1986) consideram que ao desenvolver uma pesquisa qualitativa, o pesquisador preocupa-se mais com o processo do que com o produto.

4.1 Tipo de Pesquisa

O estudo é do tipo Pesquisa-Ação, conduzido na linha da etnoenfermagem, metodologia desenvolvida por LEININGER (1998), com base no método de pesquisa etnográfica. O objetivo do método é ajudar enfermeiras a documentar informações de modo sistemático e obter maior compreensão e significado das experiências do cotidiano das pessoas com relação ao cuidado humano em qualquer contexto,

A Pesquisa-Ação agrega como método de pesquisa diversas técnicas de pesquisa social, e permite a descrição de situações concretas, a reflexão, a intervenção em determinada realidade e a resolução de problemas conjuntamente com as pessoas envolvidas na situação investigada. (THIOLLENT, 1998)

A teoria de LEININGER (1995,1998) é decorrente tanto dos campos que conceberam a enfermagem como da antropologia, significando que os componentes

de uma determinada cultura só têm significado se incluídos no meio onde estão sendo estudados. A etnoenfermagem é definida por LEININGER (1998) como o estudo das crenças, valores e práticas em saúde e como são percebidos e conhecidos cogritivamente por uma determinada cultura, através de suas experiências diretas, crenças e sistemas de valores.

Em seus estudos sobre etnoenfermagem, LEININGER (1995, 1998) enfatiza a importância de se estudar a cultura . A teorica refere-se à etnografia como sendo um processo sistemático de observação, detalhamento, descrição, documentação e análise do modo de vida ou padrões específicos de uma cultura, ou subcultura, e uma maneira de compreender o modo de vida ou padrões das pessoas dentro de seu ambiente natural.

Assim, esse foi um método adequado para desenvolver o tema aqui proposto, por possibilitar apreender padrões culturais durante o cuidado domiciliar a família que vivencia mudanças na situação de saúde de seus familiares.

4.2 O Cenário do Estudo

Este trabalho foi realizado em seis bairros do município de Criciúma - SC. O critério de escolha dos mesmos foi o perfil de morbidade, apresentando sujeitos portadores de problemas de saúde relativos a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - AIDS, Tuberculose associada a AIDS, Neoplasia Maligna e Diabetes Mellitus, pois pretendíamos trabalhar com famílias que vivenciavam mudanças recentes na condição de saúde de seus familiares e que para cuidá-los necessitariam de cuidados.

O município de Criciúma possui 170.000 habitantes e localiza-se no extremo sul do Estado de Santa Catarina, situado no centro da bacia carbonífera, sendo esta uma de suas principais economias.

Com relação à saúde o município possui 53 Unidades de Saúde, sendo 3 24 horas (dois adultos e um infantil), 23 Unidades de Saúde da Família, um centro de saúde, uma unidade referencial de especialidades médicas, uma unidade referencial de saúde da criança, uma unidade referencial de saúde da mulher, uma unidade referencial de saúde mental e outras 22 Unidades Básicas de Saúde.

A implantação da Estratégia Saúde da Família ocorreu em 1994 sendo um dos primeiros municípios do estado e do Brasil a aderir a proposta.

Dentre os tantos problemas vivenciados pelo município estão os problemas relacionados ao acesso dos usuários aos serviços, a carência de trabalhadores de saúde para responder as demandas do serviço, o modelo assistencial que embora no discurso busque mudanças, na prática reproduz as práticas tradicionais do modelo curativista, assistencialista e fragmentado; o preparo dos trabalhadores de saúde que é insuficiente para o enfrentamento das necessidades manifestadas pela população; o financiamento das ações, as práticas individuais e carentes de ações interdisciplinares adotadas pelos trabalhadores e o direcionamento político partidário que limita a ação emancipada tanto dos usuários quanto dos próprios trabalhadores.

Outro grave problema enfrentado pelo município refere-se ao sistema de informações de saúde que não produz as informações necessárias para subsidiar o planejamento das ações. Em relação as práticas educativas em saúde, estas apresentam-se deficitárias.

Dentre as ações preconizadas pelo Ministério da Saúde para as equipes de saúde da família, está o cuidado domiciliar. No entanto, o que se observa no cotidiano dos serviços são visitas domiciliares fragmentadas e não a prática do cuidado emancipado, qualificado e portanto resolutivo.

A Enfermagem neste contexto, embora tenha timidamente buscado conquistar seu espaço, ainda carece de propostas e atitudes que de fato a tornem emancipada.

A proposta elaborada teve, entre outras finalidades, a implantação de uma proposta de cuidar em domicílio que pudesse ser coerente com a realidade vivenciada pelas famílias, que buscasse emancipar a família para cuidar de seus familiares dentro das possibilidades que a situação de saúde do familiar requer; uma prática qualitativa e resolutiva.

4.3 Sujeitos do Estudo

Participaram deste estudo, três pacientes portadores de doenças crônicas e seus familiares cuidadores, residentes no município de Criciúma – SC.

MINAYO (1999) afirma que em pesquisas qualitativas, o critério numérico não é fator determinante da representatividade. A amostragem representativa é

aquela que abrange a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões.

As famílias selecionadas, foram aquelas cujos familiares apresentaram os diagnósticos de AIDS, Tuberculose associada a AIDS, Neoplasia Maligna e Diabetes Mellitus, por serem doenças de impacto e que abalam a estrutura familiar. Trabalhamos com seis sujeitos e seus familiares que vivenciavam mudanças na condição de saúde/doença e que portanto, necessitavam de cuidados de saúde no domicílio. Optamos por relatar apenas três situações, por desejar apresentá-las em profundidade suficiente para abranger os acontecimentos ocorridos durante o processo de pesquisa ação, resultando em trabalho extenso.

Os sujeitos selecionados para constarem desta dissertação foram os que tiveram maior representação para nós, enquanto pesquisadores e cuidadores. Ressaltamos que o critério de escolha dos sujeitos pelo seu diagnóstico clínico, foi apenas de natureza metodológica, como ponto de partida para identificação das famílias de interesse.

Assim, os sujeitos selecionados para constarem deste trabalho foram de famílias cujo familiar possuía o diagnóstico de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – SIDA (AIDS), Tuberculose associada à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e Neoplasia Maligna de Medula Óssea.

4.4 Coleta de Dados

A etnoenfermagem é um método de pesquisa etnográfica que tem como centro de seu interesse os seres humanos. Nesse método, não é o pesquisador o que sabe e o que constrói um conhecimento sozinho, mas, sim, é na interação com as pessoas que participam do trabalho que ele elabora novos conhecimentos. Nesse sentido, a aceitação do pesquisador por parte das famílias foi fundamental para a qualidade dos dados obtidos. Isso porque uma pesquisa etnográfica implica numa relação social entre o pesquisador e os pesquisados. Dessa forma o pesquisador precisa estar próximo do grupo pesquisado e, ao mesmo tempo, de se distanciar; precisa ter uma boa inserção no campo; entretanto, para que isso aconteça é fundamental conhecer o ponto de vista e a visão de mundo dos pesquisados. Vale ressaltar que o pesquisador possui crenças, valores e modo de vida particular, o que se torna decisivo na escolha do assunto que deseja estudar. Neste estudo,

realizamos uma coleta de informações durante a ação de cuidado da família, o que, além de pesquisar, exigiu conhecimento e habilidade prática do cuidado.

A técnica da coleta de informações mais importante na pesquisa etnográfica é a observação participante. Para LEININGER (1998) é uma técnica utilizada para estudar as pessoas em seu meio natural. Para que os dados possam ser coletados de forma sistemática, a autora propõe quatro fases na observação participante:

- 1) observação
- 2) observação com alguma participação
- 3) participação com alguma observação
- 4) observação reflexiva

Acrescentamos ainda, para este estudo três outras fases que são:

- 5) Intervenção
- 6) Avaliação
- 7) Nova ação

A entrevista é outra técnica amplamente utilizada na pesquisa etnográfica com a finalidade de aprofundar a compreensão do sentido do que foi visto, ouvido, observado, intervindo e avaliado. A entrevista para LEININGER (1998) é uma técnica importante porque permite que os informantes dêem informações de suas visões de mundo; especialmente a entrevista semi estruturada.

A opção pela entrevista semi-estruturada deveu-se ao fato de a mesma objetivar apreender a fala dos sujeitos, remetendo aos objetivos do estudo e configurando-se em uma conversa com finalidade, com suficiente abertura para aprofundar a comunicação. O roteiro construído serviu como fio condutor, para entabular a conversa e orientar o entrevistador no decorrer dos encontros.

Os registros das informações foram efetuados num diário de campo utilizado especialmente para descrever os achados decorrentes das observações efetuadas bem como das entrevistadas.

Neste estudo a observação participante foi uma estratégia para a implementação do cuidado e ocorreu durante os encontros que duravam em média 2 horas a cada visita.

As perguntas foram efetuadas aos poucos, distribuindo as mesmas em cada encontro com as famílias e os seus familiares na forma de um diálogo. A partir das questões prévias, emergiram outras a partir do contexto de cada família, confirmando o pressuposto de Leininger de que o cuidado é um fenômeno universal, mas a forma de cuidar é diversificada e manifestada dentro de cada grupo.

A coleta de dados então, ocorreu durante a implementação do cuidado cultural e educativo, por meio dos encontros no domicílio. Os encontros foram agendados em data e horário que favorecesse à família, embora alguns tenham sido realizados de surpresa ou por solicitação da própria família. Nos encontros procurava-se conhecer o contexto vivido pela família e eram discutidas a situação vivenciada, as ações e decisões de cuidado em co-participação entre pesquisadora, familiar portador de um problema de saúde e familiares cuidadores.

A cada encontro, combinava-se o que seria discutido no encontro seguinte, em conjunto, priorizando-se os assuntos a serem abordados, tendo o cuidado de expô-los de acordo com a capacidade compreensiva da família. Os encontros eram agendados em dias e horários que facilitassem a vida da família. Não havia número de visitas estabelecidas previamente, as mesmas foram acontecendo conforme a necessidade da família e da pesquisa.

Para auxiliar o entendimento do modo como as crenças, costumes, hábitos e práticas de cuidado popular influenciam no cuidado das famílias em domicílio, utilizou-se parte da metodologia de Leininger, adotando o Guia Rápido para Avaliação Cultural (1995), adaptado para a pesquisa/cuidado, o que facilitou a compreensão da cultura das famílias. O Guia serviu de instrumento para se conhecer a cultura das famílias durante o desenvolvimento dos encontros.

O Guia é composto pelas seguintes etapas:

Fase I – Registro das informações do que se vê, ouve e experiência, incluindo vestuário, aparência, linguagem, maneirismos, comportamento, atitudes e padrões culturais.

Fase II – Ouvir e aprender com os sujeitos sobre seus valores culturais, crenças, hábitos diurnos e noturnos relacionados ao cuidado e à saúde em seu contexto social. Dar atenção às práticas de cuidado domiciliar, investigando hábitos relacionados às práticas populares de cuidado como benzimentos, simpatias e uso de chás de ervas.

Fase III – Identificação e registro dos padrões e das narrativas com os significados dados pelos sujeitos, considerando tudo o que tenha sido visto, ouvido ou experienciado.

Estas três fases correspondem ao levantamento de dados, o que significa conhecer a situação de vida atual das famílias, os padrões de vida por eles seguidos, lembrando que o corpo e a mente não estão indissociados, considerando a definição de novos papéis das famílias. Ao longo destas três fases, procura-se levantar os padrões culturais, conhecer os aspectos que são específicos da cultura de cada família e os diversos que são comuns a todas as famílias.

Fase IV – Síntese dos temas e padrões originados pelas informações obtidas nas fases I, II e III. Nesta fase, ocorrem o planejamento e a implementação com as decisões do cuidado e as ações que devem estar fundamentadas na cultura das famílias, sendo que o cuidado poderá ocorrer de três formas:

a) **Preservação do cuidado cultural:** valorizar e apoiar as atitudes que são favoráveis ao cuidado desenvolvido pela família;

b) **Acomodação do cuidado cultural:** capacitar e apoiar a família em seus padrões de cuidado para que possam desenvolver o cuidado de seus familiares que vivenciam problemas de saúde;

c) **Repadronização do cuidado cultural:** estabelecer ações de cuidado que necessitam ser reestruturadas ou modificadas para garantir uma vida saudável, observando a capacidade de aprendizado da família e seus padrões culturais.

Fase V – desenvolvimento de um plano de cuidado culturalmente fundamentado como co-participante para a decisão e ação para o cuidado congruente. Nesta fase se alcança o cuidado, o fazer compartilhado com a família.

4.5 Análise e Interpretação dos Resultados do Estudo

A análise dos resultados inclui a identificação de temas e padrões de cuidado. Segundo LEININGER (1998) padrões são geralmente pequenas unidades de comportamento sequencial que contribuem na formação dos temas. Os temas

são grandes unidades de análise derivadas de padrões que podem explicar aspectos de comportamento humano.

Para o processo de análise dos dados foi utilizada a análise temática de padrões sugerida por LEININGER (1998), de acordo com seus passos seqüenciais:

a) Identificar e listar os descritores (partes de dados puros) das observações feitas ou domínio sob estudo;

b) Combinar os dados puros e descritores em unidades seqüenciais significativas ou em unidades maiores, conhecidas como padrões;

c) Identificar mini ou micropadrões e determinar como se relacionam com os padrões e temas;

d) Sintetizar vários padrões para obter uma visão ampla, compreensiva e holística dos dados como temas e subtemas;

e) Formular enunciados dos temas para testar ou reafirmar novos fenômenos de enfermagem;

f) Usar os temas confirmados para hipóteses, decisões e intervenções de enfermagem.

Neste estudo os dados foram coletados durante os encontros nos domicílios das famílias, associando entrevista com observação e com o desenvolvimento do cuidado cultural. Ao concluir o cuidado que permeou o período de desenvolvimento do estudo, foram tomados os dados puros que emergiram dos assuntos abordados durante a implementação do cuidado cultural; formaram-se então unidades seqüenciais significativas de comportamento, experiências, práticas de cuidado popular relacionadas ao contexto de cada família, conhecidas como padrão. Este foi o momento de distanciamento no qual a pesquisadora afastou-se das famílias para olhar todo o material, sintetizar os encontros, fazer uma interpretação dos acontecimentos e das situações vivenciadas durante todo o processo de pesquisar/cuidar/educar as famílias; avaliar as decisões e intervenções de cuidado, olhar para trás e determinar como cada unidade de significado relacionava-se entre si e com o todo. Para a obtenção de uma visão compreensiva, ampla e holística, as unidades foram agrupadas e emergiram os temas.

Optamos por apresentar os relatos das famílias de modo individual, a fim de não perder a riqueza dos dados e do cuidado vivenciado durante os encontros, no entanto, a análise temática é apresentada comum a todas as famílias.

4.6 Considerações Éticas

Com o compromisso de garantir os direitos humanos do ser pesquisado, este estudo segue as diretrizes éticas e legais da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que determina as normas para pesquisa que envolve seres humanos.

TRENTINI E PAIM (1999, p. 115) dizem que “a declaração em registros quanto às medidas de proteção dos envolvidos na pesquisa inclui, necessariamente, aquelas que tratam do direito à privacidade, ao anonimato, à dignidade no relacionamento, à autodeterminação, ao bem-estar e à segurança, à conservação dos recursos pessoais e ao direito ao não-sofrimento e agravos físicos e mentais”.

Foi obtido o Consentimento:

a) Da Instituição: para a realização desta pesquisa, foi encaminhada uma cópia do projeto para a Secretaria Municipal de Saúde de Criciúma – SC, acompanhada de uma solicitação de autorização para o seu desenvolvimento.

b) Das famílias: Elaboramos um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo o objetivo da pesquisa, finalidade e procedimentos a serem realizados. O termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A) foi assinado em duas vias após os informantes concordarem em participar do estudo, ficando uma via com o entrevistado e outra com a pesquisadora. Foi garantida a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer etapa do estudo sem nenhum tipo de prejuízo.

CAPITULO 5 - RELATO DAS VIVÊNCIAS DE PESQUISA E CUIDADO CULTURAL NO CONTEXTO DOMICILIAR ÀS FAMÍLIAS

*"Condenado a escrever fatalmente o mesmo poema
e ele não alcança perfil definitivo.
Talvez não exista. Perseguem-me quimeras.
O problema não é inventar. É ser inventado
hora após hora e nunca ficar pronta
nossa edição convincente".*

Carlos Drummond de Andrade

O processo de relatar experiências vividas não se constitui em tarefa fácil, e essa dificuldade se amplia na medida em que se busca relatar uma experiência de pesquisa associada à prática assistencial, pois é possível que algumas situações sejam enfatizadas em detrimento de outras. Isso porque estamos nos propondo a desenvolver uma pesquisa acompanhada de uma experiência prática, e isso por si só, torna o relato ainda mais complexo e carregado de situações a serem vivenciadas, uma vez que os relatos representam o cuidado desenvolvido. Este cuidado é por nós entendido como aquele que perpassa toda a vida do ser humano, desde sua concepção até sua morte e compreende o diálogo, o acolhimento, a solidariedade, a troca, a presença entre outros. Algumas situações de cuidado, necessitam, além disso, do conhecimento científico que pode ser oferecido pelo enfermeiro, que além de suas habilidades técnicas, seus conhecimentos científicos precisa interagir com o outro, conhecer o outro e saber sobre sua história de vida.

Esta relação de cuidar entre o sujeito que pode ser um indivíduo ou a família, e o enfermeiro, ocorre por meio de um compartilhamento de experiências vividas, que se relacionam às atitudes e aos valores de cada um. Esta é uma relação de troca, de parceria entre quem cuida e quem é cuidado. Assim, o cuidado pode significar uma transformação, pois ninguém pode passar por uma relação de troca, de compartilhamento sem que nada tenha se transformado.

Dessa forma, na relação de cuidado, a interação do homem com o ambiente em que está inserido é importante para sua compreensão, uma vez que

suas crenças e seus valores culturais oferecem informações para o desenvolvimento de um cuidado de enfermagem que preconiza a interação.

MONTICELLI (1997) compreende a interação como algo que ocorre nas diversas situações da vida cotidiana, permitindo àqueles que fazem parte desta situação, a troca de experiências, significados e reflexões sobre o processo saúde-doença. Integra o processo de viver porque permite o compartilhar, e neste processo é que se desenvolvem os papéis sociais.

LEININGER (1985) salienta que a enfermagem é um fenômeno cultural e que sua essência é o cuidado às pessoas em suas diversas culturas. A autora preconiza que, para cuidar, o enfermeiro precisa ter o mínimo de conhecimentos da cultura, o que permitirá o diálogo entre quem cuida e quem é cuidado. Segundo sua teoria:

- há uma relação próxima e identificável entre os padrões de vida, ambientes e linguagens do cuidado do ser humano e as características da estrutura social (valores políticos, econômicos, religiosos, educacionais, tecnológicos e culturais) que influenciam os resultados das práticas de cuidado da enfermagem;

- as decisões e ações de cuidado de enfermagem, que levam em conta os valores, crenças e modos de vida dos clientes, estarão, certamente, ligadas à satisfação do cliente com o cuidado de enfermagem;

- o conhecimento do cuidado na perspectiva cultural dos clientes é essencial para dar-lhes um cuidado significativo e sugestivo;

- os atos de cuidado cultural congruentes com as crenças e valores do cliente são ditos como sendo o conceito mais significativo, unificador e dominante para conhecer, compreender e prever o cuidado terapêutico popular.

Dessa forma, o cuidado somente se torna satisfatório na medida em que o saber do profissional se harmoniza com a necessidade e a vontade do sujeito. No entanto, esse processo interativo envolve compreensão, diálogo, respeito, adaptação e união entre o modo de cuidar do enfermeiro e a forma como os sujeitos esperam ser cuidados.

LEININGER (1995) propõe três formas de decisão e ação de cuidado que são a preservação, a acomodação e a repadronização que precisam ser ajustadas e compartilhadas entre enfermeiro/sujeito/família, pois a medida em que se busca compreender o significado da ação de cuidado da família que vivencia situações de doença com seus familiares em seu domicílio, que é o seu contexto real, respeitando

suas diferenças culturais e o seu modo de perceber o mundo, o cuidado será mais coerente e significativo.

Vale lembrar que cada família possui especificidades e que nem sempre apenas o conhecimento do enfermeiro é suficiente, por isso, defendemos a participação da equipe multiprofissional no processo de cuidar famílias em seus domicílios.

As famílias acompanhadas foram aquelas que apresentaram familiares vivenciando problemas de saúde relacionados a AIDS, Diabetes Mellitus, Neoplasias Malignas e Tuberculose. Estas são notoriamente questões que desestruturam as relações familiares, e que tanto pacientes quanto seus familiares podem e necessitam ser cuidados em seu domicílio.

Antes de iniciar o trabalho, nos reunimos com cada equipe de saúde dos bairros eleitos para o estudo, explicando os objetivos e finalidades do trabalho e solicitando a colaboração dos mesmos. Analisamos cada prontuário e procuramos conhecer cuidadosamente a história familiar de cada família selecionada para o estudo. Em acordo com os trabalhadores de saúde daquela unidade e que detinham a informação acerca do diagnóstico, consideramos prudente que estes realizassem uma visita prévia a cada uma das famílias selecionadas e a serem estudadas, explicando nossa intenção de pesquisa e cuidado, solicitando a autorização da mesma para que pudéssemos iniciar as visitas. Antes de iniciar as visitas, organizamos um plano de trabalho, para que o processo de enfermagem proposto fosse realizado, com, no mínimo, 12 visitas programadas às famílias, no período de noventa dias.

Para o desenvolvimento dos encontros seguimos a proposta de Leininger.

* **Observação e observação com alguma participação:** efetuada Na primeira e segunda visitas, quando faríamos o levantamento de informações referentes à família e que seriam relevantes ao estudo;

* **Participação com alguma observação e Observação reflexiva:** Realzadas na terceira e quarta visitas, com os dados já coletados e o diagnóstico inicial estabelecido;

* **Intervenção:** efetuada a partir da quinta visita;

* **Avaliação:** após a conclusão do estudo e da intervenção.

No entanto, esta coerência de fases nem sempre foi estabelecida, pois aconteceram de maneira tão interligada, que tornou-se difícil separá-las e escrevê-

las especificamente. Acreditamos que na descrição de cada situação tenha sido possível identificar cada fase.

Além disso foi necessário realizar um número maior de visitas às famílias, além daquelas que haviam sido inicialmente estabelecidas. A receptividade das famílias em estudo foi muito boa, com exceção da 3ª família acompanhada, em que o familiar doente solicitou um tempo para pensar se o trabalho que nos propusemos a realizar seria de sua aceitação.

Ressaltamos ainda que todos os nomes das pessoas citadas no trabalho são fictícios, para preservar sua identidade, em atenção aos aspectos éticos do estudo.

A seguir, apresentamos o esquema gráfico das famílias que fizeram parte do estudo:

Família	Situação de doença vivenciada	Membro da família que encontra-se em processo de adoecimento	Integrantes da família	Categorias utilizadas para descrição das vivências
Família 1	Síndrome da imunodeficiência Adquirida	Pai	Esposa e três filhos (dois meninos e uma menina)	a) Conhecendo a família
Família 2	Neoplasia de medula óssea	Pai	Esposa e um filho	b) Iniciando o processo de pesquisa e cuidado
Família 3	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida associada à Tuberculose Pulmonar	Filho	Mãe e irmã	C) Intervindo na situação

Figura 2 – Quadro síntese da constituição das famílias integrantes da pesquisa

5.1 Família Nº1 - Cuidados de Enfermagem a família que vivencia situações de perda iminente ou sofrimento causado por familiar portador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).

A) Conhecendo a família

Quando realizamos a primeira visita a esta família, o diagnóstico de AIDS de um dos integrantes havia sido estabelecido há 05 dias. O último encontro

aconteceu, quando o familiar doente já conhecia o diagnóstico há quase três meses. No total, foram realizadas 18 visitas domiciliares a esta família.

No primeiro encontro com a família, que já nos aguardava, pois havíamos solicitado à enfermeira da unidade de saúde do bairro que comunicasse o dia e horário da primeira visita, se fosse da concordância dos mesmos.

Ao entrar na casa fomos recebidos por uma senhora jovem que pensamos ser Ana, a esposa do doente de AIDS (uma vez que conhecia os integrantes da família através do prontuário da unidade de saúde do bairro), apresentamo-nos e confirmamos nossa impressão inicial, era mesmo Ana. Convidou-nos a entrar e sentamo-nos em uma cadeira na cozinha quando começamos a conversar. Os demais membros da família também nos foram apresentados. Ao apresentar-mo-nos, dissemos qual era nossa profissão, objetivo de nossa presença ali, quantas visitas seriam realizadas e com que frequência, solicitando a permissão dos mesmos para que o trabalho fosse desenvolvido, explicando como tomamos conhecimento do caso e comprometendo-nos a guardar sigilo acerca do mesmo e de todo trabalho que seria desenvolvido naquele período. Inácio, o doente de AIDS, assinou o documento de autorização que apresentamos, dizendo que éramos bem-vindos à sua casa, principalmente se nosso objetivo era ajudar. Logo Ana, a dona da casa, convidou-nos para conhecer o domicílio, ao que prontamente nos dispusemos, pois era uma necessidade nossa identificar o ambiente físico da família como propõe Leininger.

No entanto, aquele ato tinha outra intenção além de mostrar-nos o lar em que viviam. Logo que nos distanciamos dos demais membros da família, Ana pediu-nos que não falasse sobre a AIDS, pois os filhos não tinham conhecimento do diagnóstico do pai. Tranquilei-a, informando que Estela, enfermeira da Unidade de Saúde do bairro, nos havia alertado para o fato.

A família é composta de cinco pessoas. Ana, 37 anos, funcionária pública, exercendo a função de auxiliar administrativa, esposa do familiar doente. Inácio, 39 anos de idade, caminhoneiro, mas desempregado naquele momento. Paula, 12 anos de idade, estudante, é a filha mais jovem do casal. Luís, 15 anos de idade, estudante e filho do casal e Carlos, 18 anos, filho mais velho do casal e que já havia concluído o curso colegial, encontrava-se, no momento, sem atividade.

Os sentimentos iniciais com os quais convivemos, provenientes do doente de AIDS, foram de desespero, medo, angústia e depressão que o levaram à solidão.

A esposa, inicialmente, pareceu-nos indiferente, hostil e distante, estabelecendo uma relação de negação com a situação. Os filhos não conheciam o diagnóstico verdadeiro da doença. Em nenhum momento pronunciamos a palavra AIDS diante dos filhos e percebemos que o casal sentia-se aliviado com a forma como nos referíamos à situação de doença, falando sempre "esta doença".

A família reside num bairro da periferia da cidade, situado há aproximadamente cinco quilômetros do centro. São naturais de Criciúma e moradores do local desde que nasceram. Seus parentes (pais, sogros, irmãos e tios) são também moradores do bairro nas proximidades da casa. A família é bem conhecida no bairro. O casal possui problemas de relacionamento, que segundo a esposa, são devidos às traições do marido.

O bairro onde residem é composto de grande número de casas de alvenaria, mas com áreas invadidas, onde as moradias são barracos de lona sem qualquer infra-estrutura.

Em vários momentos ouvimos comentários da dona da casa acerca das condições da moradia e percebemos que aquilo a incomodava demais, pois Ana parecia ser uma mulher simples, mas muito vaidosa.

Nesta primeira visita, permanecemos duas horas com a família, a esposa trabalha fora, mas ficou em casa para nos receber, uma vez que tínhamos avisado de nossa visita, pois, segundo ela, estava precisando muito conversar:

"Aí que bom que vocês estão aqui, sabe. Tô precisando muito conversar com alguém que possa me ajudar e não posso abrir o caso prá ninguém, nem prá família, então só eu e duas amigas é que sabemos da doença, e vocês é claro..." (dona da casa, 1ª visita)

Sentimos, neste momento, a necessidade de definir o conceito de família que aquelas pessoas possuíam, pois conhecendo melhor a forma como pensavam, poderíamos estabelecer ações mais eficazes de auxílio aos mesmos, tanto ao familiar doente como, principalmente, para sua esposa, respeitando seus valores e tentando desenvolver uma proposta de cuidado de enfermagem numa perspectiva transcultural.

A fala a seguir apresenta a compreensão de família ao olhar de Ana.

"Família é muito mais do que ter o mesmo sangue e morar na mesma casa. Eu considero muito mais como minha família algumas amigas minhas que me ajudam sempre quando eu preciso, tanto com dinheiro como com apoio como é agora neste momento que estou vivendo e em muitos outros que já vivi. Mas nós aqui em casa também somos uma família, porque temos laços de sangue como eu e meus filhos, já o meu marido me traiu e ainda contraiu esta doença maldita que veio mudar nossa vida, então já não sei mais se ele é minha família, e por isso não sei se vou cuidar dele até porque não sei como se cuida de um alérgico. " (Ana, 1ª visita)

Através da fala de Ana percebemos o quanto a situação do marido a magoava, chegamos a pensar que talvez ela estivesse mais magoada com a situação do que estar preocupada com a condição de saúde do mesmo. Percebemos também o quanto estava insegura a respeito de como cuidar do marido e o quanto estavam presentes em sua pessoa o valor da fidelidade conjugal, que estava ferido naquele momento.

Carlos, considera família como:

"os moradores da mesma casa, união de pessoas pelos mesmos ideais, os amigos são também minha família porque tem coisas que eu conto pra eles e não conto pra ninguém aqui em casa..." (Carlos, filho mais velho do casal)

Luís, afirma que família é respeito, pai, mãe e irmãos, tio e tia, avós etc. e a filha mais jovem do casal diz que família "é tudo o que eles já disseram", mas completa dizendo que "é também muita cobrança e incomodação".

Inácio se refere a família assim:

"família é saber segurá todas as pontas nos bons e maus momentos, é ter que compreender e perdoar, é morar na

mesma casa e cuidar de si e dos outros que moram com a gente. " (Inácio)

Procuramos não julgar os conceitos por eles expostos, apenas ouví-los e respeitá-los, no entanto percebemos que cada um definiu família conforme o momento que estavam vivendo.

Ainda nesta primeira visita decidimos explorar um pouco mais os aspectos da organização familiar.

Ana contou-nos que o casal conheceu-se ali mesmo no bairro, que Inácio foi seu primeiro e único namorado, apaixonou-se por ele e casou-se cedo com apenas dezesseis anos, estão casados há 21 anos. Conta que passou a ter certeza de que era traída após o nascimento do primeiro filho quando então o relacionamento entre o casal mudou.

Conta que nunca pensou em separar-se porque gostava muito do marido. Inácio teve muitos empregos como motorista e sempre fazia longas viagens para o norte do país, ficando até quarenta dias fora de casa e ela é quem tinha que arcar com as despesas de casa e a educação dos filhos. Inácio bebia muito e há cinco anos começou a sentir fortes dores de estômago, quando então foi diagnosticado câncer de gástrico. Ele fez tratamento médico, cirúrgico e quimioterápico em Florianópolis e apresentou boa melhora tanto que começou a beber novamente. Foi possível perceber uma profunda tristeza no olhar de Ana e nos sensibilizamos com isso.

Percebemos, no momento em que Ana relatou sua história, a angústia vivida, tivemos vontade de abraçá-la, mas contivemos nossas emoções e apenas dissemos que estávamos ali para ajudá-la a suportar com mais segurança e lucidez esta fase difícil de sua vida e que ficasse tranqüila, pois seria orientada em como proceder diante da doença do marido e, principalmente em como cuidar dele. Disse-lhe também que não sentisse culpa pelos sentimentos que estava vivenciando, eram normais e estávamos ali para auxiliá-la também a compreendê-los melhor. Ela então respirou profundamente, como que sentindo-se aliviada. Perguntamos se ela gostaria de falar mais alguma coisa, e ela continuou dizendo que há um ano e meio Inácio sofreu um acidente enquanto retornava de uma de suas viagens ao norte do país:

"Acho que ele tava bêbado, era de madrugada quando telefonaram para minha sogra dizendo que ele tinha se acidentado e ela veio me avisar. Tive que pedir dinheiro emprestado porque eu não tava preparada e o acidente foi em Itajaí... Ficou todo quebrado, a firma não ajudou me nada porque ele não teve fichado e ainda mandou ele embora... Mas depois que ele se recuperou continuou aprontando, aí eu consegui um emprego prá ele nos ônibus da prefeitura, mas ele achava que ganhava pouco e, pediu a saída, aí ele voltou pro caminhão e foi pro norte de novo, quando me apareceu esses dias quase dois meses depois me parecendo um lobisomen, magro, fraco, com pneumonia... levei ele no posto de saúde e o Dr. (médico da unidade de saúde) conversou bastante com ele e ele então resolveu contar tudo o que tinha aprontado, aí o Dr. (médico) me chamou e o Inácio resolveu me contar tudo na frente do Dr. e pediu exames de AIDS, fiquei desesperada né, mas quando chegaram os resultados e o meu deu negativo fiquei muito contente. Mas o Dr. disse que eu ainda vou ter que fazer outros exames daqui um tempo, isso me dá uma raiva..." (Ana)

Ana tinha muita necessidade de falar, mal conseguíamos fazer as perguntas, ela estava muito ansiosa e deixamos que falasse pois queríamos fortalecer a relação de confiança que se estabelecia entre nós. Ela estava também muito preocupada com a situação da família daquele momento em diante pois não queria que ninguém soubesse da doença de Inácio, principalmente os filhos. O que mais a preocupava era a situação financeira, pois segundo ela, estavam com dívidas e não poderia solicitar auxílio financeiro para a família. Ana possuía um rendimento mensal de R\$ 230,00, e aquela era a única renda de que dispunham no momento, pois Inácio estava muito doente, visivelmente abatido, cansado, emagrecido e deprimido sentindo dores pelo corpo, impossibilitando-o de trabalhar.

Nesta primeira visita queria explorar mais as condições de saúde de Inácio, mas não foi possível, porque Ana falou o tempo todo, apresentou-nos a casa

e depois solicitou que os filhos saíssem, para que pudéssemos conversar mais livremente.

Carlos, tinha conseguido um emprego há algum tempo atrás, quando receberia mensalmente R\$ 350,00, mas recusou porque necessitaria acordar às cinco horas da manhã.

O cotidiano da família era normal, Inácio, já há alguns dias passava deitado, pois sentia-se muito doente. O filho mais velho, como não trabalhava fora, responsabilizava-se, por grande parte das atividades domésticas e Ana trabalhava fora, o que gostava muito de fazer. Aos finais de semana contara-nos que passavam sempre em casa dos pais de Inácio, onde reuniam-se para jogar baralho e conversar, atividade que Ana disse não gostar muito de fazer, mas como não tinha outras opções fazia o que todos faziam. Situação esta que mudou após a doença de Inácio, surgindo conflitos entre ela e a sogra.

Ana conversava muito com os filhos, procurando orientá-los acerca das drogas, prostituição e estudos, mas os defendia muito. A relação entre eles era de super-aproximação, chegando a ser prejudicial para o desenvolvimento e crescimento dos mesmos. Já, Inácio, mantinha uma relação mais distante com os filhos e dizia que isto se devia ao fato de ter passado muito tempo fora, afastado das crianças, quando ainda eram pequenos, com exceção da filha do casal que é mais apegada ao pai. Ana e Paula são muito cúmplices, é com Paula que ela costuma conversar sobre seu dia-a-dia, seu trabalho, suas preocupações. Os filhos, no entanto, acreditam que a doença do pai se deve ao câncer que retornou (esta foi a história que Ana e Inácio lhes contaram), assim como todas as outras pessoas acreditam que o problema de Inácio seja aquele, de modo que Ana não tem muito com quem conversar, mesmo porque tudo é ainda muito recente e por isso ela está visivelmente abatida e cansada. Procuramos orientá-la para que saísse um pouco, se distraísse e pensasse melhor em toda a situação, que na próxima visita conversaríamos mais acerca do assunto e traríamos novas orientações.

Percebemos que os filhos estavam muito preocupados com o pai, e a todo instante tentavam ajudá-lo de alguma forma, principalmente Paula. Quando perguntamos o que ela pensava sobre o que estava acontecendo com eles em virtude da situação de doença do pai ela respondeu:

"Estamos todos ficando doentes também, porque não sei como ajudar e não quero nem pensar em perder nosso pai, eu sei que ele bebeu muito e mãe disse que por isso esta doença voltou, mas eu não queria que ele ficasse assim, mas não sei como aliviar ele. Na escola eu já não consigo mais prestar atenção na professora porque só fico pensando nisso, mas a mãe diz prá eu não me preocupar, mas eu me preocupo... eu queria que a senhora (referindo-se a mim) e a senhora (referindo-se a enfermeira de unidade de saúde que me acompanhava) ajudassem ele." (Paula, filha mais jovem do casal)

Como Paula chorava muito, solicitamos a ela que ficasse calma, pois estávamos lá com esta finalidade, ajudá-los a viver melhor esta situação, pois sentimos que poderíamos ajudar muito, amenizando os sentimentos de angústia daquela família e orientando-os em como proceder diante do estado de saúde do pai doente.

O filho mais velho que fica em casa o dia todo acha que é uma situação muito difícil e que tem muito medo de ficar sozinho com o pai, queixando-se o dia todo. O filho do meio, Luís, é o mais desligado, mas também apresenta sinais de preocupação, sem saber como ajudar.

Perguntamos a Ana, quando estávamos sozinhas, o que havia feito, quando soube do diagnóstico da doença do marido e ela respondeu:

"Chorei muito, mas fiquei aliviada, porque o meu exame deu negativo, depois a primeira coisa que fiz foi procurar a amiga e contar a ela, pois não suportaria agüentar esta bomba sozinha, mas ainda estou meio anestesiada e, as vezes, quero acreditar que o que tá acontecendo é pelo câncer e não por esta AIDS. O pior era admitir tudo o que este homem aprontou nestas viagens, enquanto eu ficava aqui, me preocupando em pagar as contas e sustentando os nossos filhos. Eu sabia que ele devia aprontar, mas pensei que fosse menos tanço (termo usado como sinônimo de burrice) e que se prevenisse e

olhasse bem com quem saía, mas não, o home é tão fraco que deve ter pegado qualquer uma na beira da estrada." (Ana, 1ª visita)

Perguntamos a Ana como estava a relação entre ela e Inácio quanto ao relacionamento afetivo. Ela respondeu que nunca havia gostado muito das relações sexuais, pois não sentia nada e agora, então, nem pensar em tê-las.

Explicamos a Ana que muitas mulheres não sentem prazer, por não compreenderem o ato sexual como algo bonito e bom para o casal e que preocupam-se demais em satisfazer os parceiros, esquecendo-se de si próprias. No entanto, ela certamente poderia sentir prazer e gostar de uma relação sexual, se permitisse conhecer-se melhor, e que poderia continuar tendo relações com Inácio, desde que usasse algumas precauções, como a camisinha. Neste momento, ela perguntou se a camisinha era 100% segura, explicamos que o único método de proteção 100% seguro seria a abstinência sexual. No entanto, hoje, os portadores do vírus da AIDS, e também os doentes de AIDS como é o caso de Inácio, levam uma vida sexual normal, existindo várias formas de um casal se satisfazer, se a penetração é algo inadmissível para ela, desde que eles se permitissem estes momentos de conhecimento mútuo, sem rancores, sem raivas e sem medos. Disse ela então, que neste momento era cedo demais para pensar nisto e nem sabia se Inácio viveria para ter qualquer outra relação.

Orientamos para que procurasse viver cada momento, sem pensar se amanhã será assim ou diferente, ela pareceu mais tranqüila. Sentimos, também, com esta conversa, que Ana ainda alimentava algum tipo de sentimento pelo marido, pois estava interessada em conhecer melhor o assunto. Assim, despedimo-nos de cada um dos integrantes da família. Inácio estava na janela, observando-nos conversar, pois um tempo após nossa chegada, ele disse estar cansado e foi deitar-se. Quando percebemos sua presença, retornamos e despedi-mo-nos dele, pedindo licença para abraçá-lo, quando perguntou-nos: "Drª, a senhora vai me dar um abraço?" Corrigi-lhe, dizendo que não era doutora, mas sim enfermeira e que gostaria muito de dar-lhe um abraço e perguntamos porque ele estava espantado com isso. Respondeu que o Dr. (médico da unidade) havia falado que a doença não pegava com abraço, mas ele não sabia se isso era verdade mesmo.

Naquele instante, consideramos que deveríamos ficar mais tempo ali e aproveitar a oportunidade para explicar-lhe detalhadamente sobre a doença, no entanto havíamos marcado uma outra visita para logo e não seria prudente atrasar-nos logo no primeiro encontro com esta outra família, pois também seria a primeira visita a uma outra família com um outro problema de saúde e que aguardava nossa presença. Assim limitamo-nos a cumprimentar o paciente, despendido-se dele e dizendo:

"Inácio, preciso ir, pois tenho outra visita para fazer e as pessoas estão me aguardando, no entanto, na quarta-feira estarei aqui novamente e conversaremos sobre o assunto, está bem?" (Luciane)

Compreendemos que Inácio, aquele homem que já havia sido tão galanteador, pelas informações colhidas, estava reduzido profundamente emocionado com sua própria situação, pois não disfarçava as lágrimas que caíam. Ficamos sensibilizadas com o fato de precisar nos ausentar. Ao chegar ao portão de saída, Ana aguardava-nos, despedi-mo-nos dela e marcamos a visita para dali a dois dias. Ela agradeceu a visita, dizendo estar muito feliz com nossa presença ali e que aguardaria nosso retorno para o dia e horário combinado.

Nesta primeira visita, não foi possível coletar todos os dados de interesse, pois Ana falava muito e preferimos aproveitar este momento para estabelecer uma interação maior com ela, deixando que falasse e sentisse que poderia confiar em nós. Ao término da visita, observamos que a família encontrava-se desestruturada, ansiosa, preocupada e despreparada para cuidar do familiar doente, pensando inclusive em internar o paciente, conforme uma das falas de Ana:

"Enfermeira, será que não seria melhor internar ele para fazer um soro e cuidarem melhor dele?" (Ana)

Identificamos que a relação da família era complexa. Ana e os filhos tinham uma relação de super-aproximação, que prejudicava o crescimento dos mesmos. Já a relação de Inácio com Ana estava conflituosa, pois Ana em todos os momentos deixava claro seu sentimento de raiva e indignação pela traição do marido e a concomitante aquisição da doença. A relação de Inácio com os filhos

estava difícil de ser estabelecida, pois o respeito existia, no entanto com exceção de Paula em que a relação era de aproximação, a relação entre o pai e os filhos homens era distante quando, inicialmente, classificamos como de distanciamento, área em que tentaríamos intervir para aproximá-los.

Foi possível também identificar a carência de informações acerca da doença que tanto Ana quanto Inácio tinham, o despreparo de todos em lidar com esta situação, a tensão existente naquela família e a hostilidade de Ana para com Inácio. O pouco conhecimento de Ana acerca dos aspectos relacionados ao ato sexual, a necessidade de um acompanhamento médico mais freqüente a Inácio, quando estabelecemos algumas ações que deveriam ser realizadas na segunda visita como:

- ◆ dar sequência ao levantamento de dados com algumas perguntas que seriam necessárias acerca do conhecimento da família sobre o entendimento do processo saúde/doença e sobre cuidado de enfermagem como forma de iniciar as orientações necessárias e que haviam ficado pendentes naquela primeira visita atendendo também a quarta proposição de Leininger para a enfermagem de respeitar a cultura individual e coletiva nas práticas do cuidado de enfermagem;
- ◆ orientar Ana (foco de nosso trabalho) para ajudar Inácio, se quisesse, em sua própria casa sem a necessidade de hospitalização; pois o cuidado domiciliar promove um ambiente protetor, atenuando as angústias vivenciadas pela família que estava passando por um processo de mudanças com a condição de saúde do familiar;
- ◆ procurar conhecer melhor a relação de Ana com a comunidade e os familiares;
- ◆ conhecer quais as práticas religiosas da família.

B) Iniciando o Processo de pesquisa associado ao cuidado

Chegamos à casa de Ana e Inácio no horário combinado para aquele que seria o nosso segundo encontro, batemos à porta e Ana nos atendeu:

"Olha, e não é que vocês vieram mesmo, fiquei com medo que vocês tivessem desistido." (Ana, 2ª visita)

"Ana, na última visita não havíamos marcado que hoje eu retomaria, assim como retornarei muitas vezes ainda? Você duvidou que não viéssemos, porque?" (Luciane, 2ª visita)

"a sabe como é né enfermera, quando a esmola é muita, o santo desconfia..." (Ana, 2ª visita)

Sorrimos para Ana abraçando-a, comentando que, se preferisse, poderia chamar-me apenas de Luciane, e me visse como alguém que estava disposta em auxiliar, quem sabe uma amiga, além de uma profissional de saúde. Ela respondeu ao abraço visivelmente emocionada. Fiquei muito feliz pela relação que se iniciava entre nós, pois Ana era o foco do trabalho, tendo como pressuposto que a família de seres humanos doentes também necessita de cuidados de enfermagem.

Procuramos por Inácio e pelos filhos e Ana respondeu que Inácio estava descansando, pois não tinha dormido bem à noite e que as crianças haviam saído a pedido dela, pois se retornássemos, ela gostaria de estar sozinha conosco. Procuramos introduzir a conversa, perguntando como Inácio havia passado. Respondeu que não dormia bem à noite, mas que estava, aos poucos, animando-se mais, e que ela havia pensado muito em nossa conversa e já estava mais calma, pois teria alguém para contar e solicitar ajuda, quando necessário. Ficamos felizes, pois suas palavras demonstravam que, apesar da incerteza acerca de nosso retorno, ela havia compreendido nossa intenção.

Observamos, nesta segunda visita, que Ana é quem toma as decisões na família, Inácio pouco participa das decisões tomadas. Às vezes, as atitudes tomadas por Ana causam conflito com os familiares de Inácio, que segundo ela, a consideram prepotente e dominadora. Procuramos conhecer mais acerca das concepções religiosas da família. A família é católica praticante, embora algumas vezes tenha recorrido à doutrina espírita, por influência de amigos, em busca de solução para os problemas de saúde de Inácio, mas sempre em sigilo.

Perguntamos a Ana o que esperava da comunidade que fazia parte. Ela respondeu que eram pessoas desprovidas de recursos financeiros, acomodados e que necessitavam de auxílio, mas que a unidade de saúde possuía uma excelente equipe de profissionais, que eram muito bem conceituados no bairro por todas as

peças, e que a não ser pela dificuldade em se conseguir número para consulta médica, todos os outros serviços oferecidos eram elogiados.

Perguntamos se ela tinha conhecimento do grupo de alcoólicos anônimos do bairro. Soube que ela já havia participado de várias reuniões do ALANON, grupo de familiares de alcoolistas. Disse que o grupo a ajudou muito em momentos difíceis de sua vida e que fez muitas amizades, lá. Ana não tem queixas da comunidade, acredita que mora em um bom local e sente-se bem. Gosta muito da comunidade, onde convive e procura participar de todas as atividades promovidas por ela.

Tentamos conhecer melhor os familiares de Inácio, que mostraram-se hostis e pouco receptivos. Procuramos respeitá-los. Os visitamos num período pela manhã, entre a terceira e quarta visita à família de Inácio e Ana, fora dos horários que havíamos estabelecido com Ana e Inácio, a fim de não comprometer o tempo que deveríamos passar com eles. Em uma única e rápida visita à mãe de Inácio, compreendemos os sentimentos de Ana a respeito da mesma, embora em momento algum verbalizamos o que pensava sobre sua sogra. Nesta visita percebemos que Dona Santa não compreenderia a situação e resolvemos não tentar mais, precisaríamos concentrar nossos esforços nas pessoas que estavam diretamente envolvidas com o problema, ou seja, Ana, Inácio e os filhos.

Procuramos saber o entendimento da família sobre os conceitos de Saúde e Doença (estas perguntas foram realizadas em tempos diferentes com todos os membros da família, pois nem sempre era possível seguir uma ordem cronológica devido a algumas pessoas não estarem presentes neste ou naquele momento).

*Saúde: *"Estar bem de corpo e alma, sem dor, sem vírus, poder sair e se divertir, beber um pouquinho prá alegrar, rir, caminhar e respirar ar puro, mas sem sentir dor." (Inácio, 3ª visita)*

*Doença: *"O que eu tenho." (Inácio, 3ª visita)*

* Saúde: *"Paz, não ter doenças, não ter dores, se dar bem com todo mundo." (Ana, 2ª visita)*

* Doença: *"Aquilo que tira a paz da gente e faz doer o corpo e o coração." (Ana, 2ª visita)*

Saúde e doença a partir da concepção dos filhos:

Carlos:

* Saúde:

"Não ter problemas nem no corpo nem na alma, nem de dinheiro, nem de doença, nem de dor, nem de família, é estar bem."

*Doença:

"O Pai."

Luís:

* Saúde:

"Jogar futebol, é ser saudável, não ter dor, não ser muito magro nem muito gordo."

* Doença:

"Sentir dor, ficar de cama, não estar bem."

Paula:

* Saúde:

"É não estar doente, não ter vermes, ter higiene, tomar banho todos os dias."

* Doença:

"É ter doenças, ser relaxado, não comer direito, pelo menos foi o que a professora falou."

Perguntamos à Paula, se concordava com a visão da professora, e respondeu positivamente, pois a mãe sempre havia dito que "a professora é quem sabe tudo."

Percebemos o quanto as concepções de saúde e de doença daquelas pessoas, refletiam o momento em que estavam vivendo. Percebemos também que o fator dor, enquanto conceito de saúde ou de doença estava muito presente, em praticamente todas as falas, representando o quanto a situação de saúde de Inácio vivenciada por todos determinava a forma de pensar daquelas pessoas.

Era de fundamental importância que conhecêssemos o que eles pensavam acerca destes conceitos, para poder intervir na situação, de modo a não ferir seus princípios e crenças. Neste momento, estava muito presente o conceito que havíamos elaborado sobre processo saúde/doença, o que permitiu relacioná-lo às falas da família, pois, conforme Leininger (1980), o cuidado de enfermagem, que é o coração e a essência da enfermagem, deve ser realizado valorizando as práticas culturais das pessoas, humanizando o atendimento e exercitando a solidariedade.

Ainda na segunda visita, como estávamos sozinhas apenas Ana, Estela que fazia questão de acompanhar-nos, para posteriormente dar continuidade ao trabalho, e nós, perguntamos se gostaria de conversar mais sobre a relação dela com Inácio. Respondeu que sim.

Disse-nos que tinha muito medo de dormir a seu lado mas não poderia dormir em outro local porque as crianças poderiam perceber, perguntariam e ela não saberia o que responder. Perguntamos quais eram seus medos e Ana respondeu:

"Ah enfermeira Luciane, tenho medo de contrair essa doença, a gente não sabe muito bem se só pega mesmo através da relação sexual, o Dr. me explicou, me explicou, mas não sei não, tem tanta gente por aí contaminada que já estou achando que tem outras formas de pegar."

Deixamos que Ana terminasse de falar e então dissemos:

"Ana, tu confias em mim o suficiente para acreditar no que vou te dizer." (Luciane)

"Acho que sim, enfermeira Luciane." (Ana)

"Ana, se quiseres, podes me chamar apenas de Lu, você não prefere? Se podemos ser amigas chame-me apenas pelo meu nome." (Luciane)

Queríamos que Ana estivesse mais próxima para estabelecer uma relação de confiança, e achamos que se nos chamasse de maneira mais próxima, este processo seria facilitado. Recordamos que um dos componentes do nosso processo de cuidar era exatamente este: demonstrar confiança e desenvolver a autoconfiança.

"Está bem, vou tentar." (Ana)

"Ana, a AIDS é realmente uma doença terrível que ameaça nossas famílias nossas vidas, que tira nosso sono, e acredito que você esteja muito abalada e tens razão de estar, pois estás convivendo com o problema de perto, no entanto é uma situação que já se pode controlar, pois ao mesmo tempo pouco se sabe e muito já se descobriu, como por exemplo que as únicas formas de transmissão são através do contato sexual com uma pessoa contaminada sem o uso de preservativo, através do contato direto com o sangue de pessoas contaminadas desde que a outra pessoa, nos caso você também tenha um corte, uma ferida aberta ou outro ferimento aberto o da mãe para o filho durante a gravidez, então Ana se tu tomares os cuidados que te recomendaremos; não há o que temer. E o Inácio precisa muito deste contato físico contigo, percebo que está magoada com ele, mas percebo também que gostas dele, então procure deixar os sentimentos de raiva, as mágoas as traições para trás para que vocês cinco vivam melhor este período. Sabes

que o caso de Inácio não tem cura, mas você pode ajudá-lo e muito a viver melhor e mais tempo apenas com o teu carinho, tua compreensão, teu apoio, teu cuidado." (Luciane)

Neste momento, recordamos mais alguns componentes de nosso processo de cuidar que foi elaborado por Patrício (1990), baseado em Leininger e adequaram-se perfeitamente ao trabalho que estava propondo realizar, como esclarecer, informar, orientar, demonstrar interesse, estar aberta a outra pessoa, reforçar, promover conhecimentos, compreender. Isto nos deixou mais segura, pois em vários momentos perguntávamos a nós mesmas se estávamos conseguindo associar nossa proposta, nossos conceitos e pressupostos às situações familiares com as quais estávamos convivendo, carregadas de sentimentos e peculiaridades.

"É verdade, gosto dele sim, mas não é fácil perdoar, ah, mas não é mesmo..." (Ana)

"Sabemos que não é fácil Ana, mas pense no presente, esqueça o passado, este está morto, não atormente tua vida por ele, ao passo que se o ajudares, vais te sentir bem melhor. Pense nisso, Ana, apenas pense e lembre-se que quando cuidamos do outro, estamos, na verdade, cuidando de nós mesmos." (Luciane)

"Vou pensar Luciane, vou pensar, eu quero ajudá-lo, mas ainda não sei como fazer." (Ana)

Naquele instante, a enfermeira da unidade de saúde que nos acompanhava pediu licença para falar, pois até então apenas ouvia atentamente tudo o que conversávamos. Ela orientou Ana em como proceder com Inácio, oferecendo-lhe suporte para que ele conseguisse viver seus conflitos e as mudanças que estavam ocorrendo em suas vidas, e que a AIDS não deveria significar um atestado de morte, mas sim uma vontade ainda maior de querer viver e lutar pela vida. A enfermeira procurou despertar nela o sentimento de solidariedade que Leininger propõe em seus pressupostos e que tínhamos discutido bastante, antes de

iniciarmos a primeira visita às famílias que estudaríamos. Ana escutava atentamente. Por fim, Estela colocou-se à disposição, para que sempre que ela precisasse a chamasse, pois ela e sua equipe estavam dispostas a auxiliá-la a enfrentar a situação, cuidando e orientando Inácio em suas necessidades básicas.

Ana contou-nos que algumas vizinhas ajudavam-lhe, faziam visitas freqüentes e a distraíam bastante, mas que a comunidade como um todo tinha seus próprios problemas para resolver e que este era só dela e de seus filhos e, por isto, agradecia nosso apoio. Não imaginava que estivéssemos tão dispostos a ajudá-la. (Não presenciei nenhuma visita à Inácio durante minhas visitas)

Ana ofereceu-nos um lanche que aceitamos, até como forma de nos aproximarmos mais. Não conversamos com Inácio, que ainda repousava, quando saímos. Despedimo-nos de Ana com um forte abraço confirmando nosso retorno para três dias após.

Após a segunda visita, concluímos que precisaríamos conhecer melhor as concepções e necessidades de Inácio e de seus filhos, mas sentimos que Ana estava já mais segura com nossa presença e mais sensibilizada com o problema. Decidimos, então, que na próxima visita, buscaríamos reforçar em Ana as possibilidades de uma vida equilibrada, se tomassem certos cuidados com a saúde de Inácio, e que procuraríamos, neste encontro, ouvir mais Inácio.

Na segunda-feira, no horário combinado, chegamos à casa de Inácio e Ana, mais uma vez acompanhada por Estela e a família nos aguardava. Desta vez todos estavam em casa, inclusive Inácio estava acordado, sentado em uma poltrona na cozinha, local onde havíamos conversado em nossos encontros anteriores. A família tinha o hábito de reunir-se na cozinha para conversar. Cumprimentamos a todos com especial atenção a Inácio.

Apertamos sua mão e sentamo-nos a seu lado perguntando como estava.

"Estou do mesmo jeito, vou levando como passo." (Inácio)

Ele permanecia muito abatido, apático e deprimido. Naquela tarde, conversamos bastante. Em determinado momento disse-nos:

*"Sei que traí Ana, que ela é muito boa mãe, boa mulher e trabalhadora, mas sabe como é, a carne é fraca, né doutora."
(Inácio)*

Inácio insistia em chamar-nos assim, motivo pelo qual o corrigimos dizendo que era enfermeira e estávamos ali para ajudá-lo a cuidar-se, mas quem trataria dele sempre que necessitasse seria João, o médico da unidade de saúde do bairro. Ele concordou com a cabeça. Pensamos em perguntar-lhe o que entendia sobre enfermagem, mas sentimos que deveríamos fazê-lo em outro momento.

"Como te sentes agora Inácio?" (Luciane)

"Ah sinto muita dor nas pernas, uma fraqueza que só, um apianço (falta de ar), uma moleza e quase não tenho fome, tô mal, tô muito mal. Ana não tá bem comigo, ela tá muito resinguenta." (Inácio)"Sabes que a alimentação, no teu caso, é muito importante, e esses sintomas podem ser tratados com remédios. No entanto, precisas levantar-te, querer viver, resgatar a confiança de Ana..." (Luciane)

"Sim, é o que eu quero, mas como vou fazer isso, ah prá mim não tem mais jeito não." (Inácio)

"Estamos aqui para te ajudar, e em nossa próxima visita trarei o Dr. João, ele já nos disse que quer ver-te, ele examinará você e te ajudará certamente." (Luciane)

"Enfermeira como é que tu e essa outra podem me ajudá, afinal das contas, o que que vocês vão fazê, vão tirá minha doença, a essa ninguém mais tira." (Inácio)

Com esta observação de Inácio, encontramos a oportunidade que esperávamos para falar-lhe mais acerca do cuidado de enfermagem que nos propomos a construir. Assim, procuramos, como escrevemos no marco referencial deste trabalho, utilizar os pressupostos de Leininger, analisando os seres humanos

como seres culturais e capazes de sobreviver ao passar do tempo através de sua capacidade de prestar cuidados aos outros, que os valores das pessoas podem ser comuns ou diversificados, que o cuidar e o cuidado são essenciais à sobrevivência dos homens, tanto para seu desenvolvimento quanto na aquisição de habilidades para lidar com acontecimentos graves da vida como as doenças, as deficiências e a morte, e que a enfermagem é uma profissão de cuidado transcultural. Para isto, teria que ter sensibilidade comigo e com o outro, permitindo que pudéssemos expressar sentimentos positivos e negativos, tentando assim desenvolver uma relação de cuidado humano de ajuda e confiança, o que implica que haja nas interações compatibilidade e empatia através da verdade, honestidade, abertura, sintonia e aceitação positiva do outro.

Respondemos à Inácio que não tínhamos a pretensão de tirar sua doença, pois isto infelizmente seria impossível, mas estávamos ali para ajudá-lo a conviver com ela e que cada situação fosse vivida de acordo com o que aparecesse e que acreditávamos que cuidar de alguém era mais do que fazer procedimentos físicos necessários ao seu bem estar, que cuidar de alguém era confortar, comprometer-se com a pessoa e sua família, ter sensibilidade, ter consideração, facilitar as coisas, ser generoso, empenhar-se em fazer o melhor para o paciente e sua família, ouvir, proteger, estar presente, lutar junto, valorizar, orientar, amparar e supervisionar, trocar idéias e transformar a situação, portanto nós estávamos com ele para ajudá-lo no que fosse possível, dentro de nossas capacidades de conhecimento e cuidado.

Inácio ouviu atentamente tudo o que dizíamos olhando nos olhos, como se quisesse saber o que ia além de nossos pensamentos, mas permanecemos conversando naturalmente e com muita segurança. Ele concordou e disse que poderíamos tentar.

Conversamos mais acerca de seu entendimento de saúde e doença, que já relatamos anteriormente, explicandio-lhe o que precisava fazer para manter-se mais saudável, conversamos bastante sobre a atividade sexual dizendo que bastava que se protegessem para que Ana não viesse a se contaminar. Contou-nos que quando viajava sempre “pegava as moças da beira da estrada que eram mais baratas” e que nunca usou camisinha porque não gostava, era como “comer banana com casca”. Contou-nos também que já havia adquirido sífilis, mas que Ana não sabia e solicitou que não contássemos a ela, por isso ficou um longo tempo sem

manter relações com outras mulheres. Limitamo-nos a ouvir e dissemos que refletisse bastante sobre sua vida, seus procedimentos até então, que isto poderia ajudá-lo a compreender melhor a situação que vivia, e em especial as reações de Ana.

Nesta tarde, conversamos também com os filhos do casal e o que pensavam sobre saúde e doença, conceitos que já relatamos anteriormente. Procuramos também reforçar em Ana, nossa conversa anterior e ela pareceu-nos mais disposta a compreender Inácio e ajudá-lo.

Ao nos despedirmos, Inácio estava escorado no portão de saída da casa, fazia um dia muito bonito com muito sol. Disse-lhe que fazia bem tomar um pouco de sol e que ele deveria pensar se queria continuar mantendo seu caso em segredo ou se haviam outras pessoas em quem confiava e que se contasse sobre o problema de saúde poderiam compreendê-lo e ajudá-lo. Respondeu-nos que pensaria sobre o assunto. Disse-lhe ainda:

"Inácio, tu podes ter uma vida melhor, mais equilibrada, mas depende de ti amigo, mais do que de outras pessoas, basta que tentes e não te entregues ao desânimo, ao desleixo, não te sintas um coitado, reaja, vá a luta." (Luciane)

Incluindo mais alguns fatores do cuidado de enfermagem que havia optado em trabalhar, como estimular, demonstrar estar dando importância, e ajudando-o a usar sua liberdade e aceitar as responsabilidades pela própria existência.

"Luciane, vou tentar, vamos vê, mas espero que vocês não me deixem, me ajudem eu preciso muito deste apoio de vocês, e tragam o Dr. na quinta-feira quando vocês voltarem para ele ver como eu estou." (Inácio)

"Inácio, traremos com certeza, mas tu mesmo podes procurá-lo no Posto de Saúde se não te sentires bem até lá, todos te receberão muito bem, e lembre-se Inácio, estaremos sempre aqui próximos de você e te ajudando. Quando acabarem os trabalhos da Enfermeira Luciane, viremos uma vez na semana

ver como estás e ajudar-te no que nos for possível e que necessitares." (Estela)

Após esta visita, percebemos que Inácio estava mesmo precisando de uma avaliação médica e que a melhor forma de fazê-lo, era levando o médico até sua casa, em nossa próxima visita. Precisaria saber mais sobre as principais doenças da família, o que pensavam quando adoeciam, como faziam para se cuidar.

C) Intervindo na situação

Nosso novo encontro ocorreu na quinta-feira seguinte. João acompanhou-nos, como havíamos combinado com Inácio. Chegamos e fomos entrando, Ana e a família nos aguardavam. Ficaram surpresos por João estar conosco.

João abraçou Inácio, perguntando-lhe como estava. Inácio respondeu sorrindo dizendo que estava mais animado. "Estas enfermeiras estão me ajudando bastante, me encheram de esperanças, vamos ver o que o senhor diz." Demonstrando o quanto a figura do médico representava para aquelas pessoas, e o quanto é forte esta crença.

João acompanhou Inácio até o dormitório para examiná-lo melhor. Neste momento, Paula, a filha do casal, perguntou porque as pessoas tinham que adoecer. Procuramos responder de forma que ela compreendesse, dizendo que o nosso corpo é como uma máquina, que quando usamos demais e mal sem revisá-la ou cuidá-la, ela pára de funcionar ou funciona com defeito e o mesmo acontece com o corpo humano, quando não nos cuidamos, abusamos de bebida, do cigarro, a má alimentação, a falta de higiene, tudo isto contribui para que a máquina, que é nosso corpo, tenha problema no seu funcionamento e então surgem as doenças. Aproveitei a oportunidade para perguntar a Paula o que achava que acontecia quando ela adoecia e respondeu que só adoecia quando desobedecia a mãe, "andando descalça na chuva ou, comendo porcaria". Ana, o principal foco de atenção, falava que as doenças mais freqüentes eram gripe com as crianças, além das de Inácio é claro, mas nada era tão sério, quase não precisava utilizar o posto de saúde para consultar, pois ela mesmo resolvia com chás. "O pior mesmo sempre foi com o Inácio"... e ficou pensativa.

Percebemos que até aquele momento, Ana não sabia como cuidaria do marido, mas estava certa de que iria cuidá-lo, no entanto, o que mais a preocupava era como faria, se teria suporte emocional para suportar sozinha aquela situação, expressando a vontade de que outros membros da família tivessem conhecimento da verdadeira doença para ajudá-la.

Solicitamos à Ana que respeitasse a vontade de Inácio em não contar para mais ninguém neste momento, e que este era um direito dele que deveríamos respeitar e entender. Ana concordou com a cabeça. Não acompanhamos a consulta porque Inácio pediu para ficar só com João. Nossa preocupação era sempre em todos os momentos respeitar a vontade da família, mesmo que não estivéssemos de acordo com esta ou aquela conduta.

Após uns quarenta minutos, João retornou do quarto dizendo que Inácio estava muito enfraquecido e desidratado e que precisaria “fazer soro”. Conversamos com Inácio e ele demonstrou a vontade de fazer soro em casa, desde que Ana concordasse, pois não queria criar mais problemas para ela e os filhos, mas também não queria hospitalizar. Conversamos com Ana a respeito da vontade de Inácio e ela não concordou, disse que "lugar de paciente com soro é no hospital". Sentei-me a seu lado, segurando uma de suas mãos e explicamos o quanto era importante para Inácio estar em casa, ao lado das pessoas que ele gostava, o quanto ela precisaria ser forte para auxiliá-lo agora e que estaríamos sempre ao lado dela, acompanhando-a. Explicamos todos os procedimentos que seriam realizados para puncionar a veia de Inácio, passo-a-passo, e o quanto era simples acompanhá-lo, orientando no que caberia a ela e aos filhos. Estela colocou à disposição a auxiliar de enfermagem da unidade de saúde, que morava no bairro e relativamente próximo à casa de Ana, para que, se caso à noite ela precisasse de auxílio, ela a procurasse. Também deixamos nosso telefone, para qualquer problema que viesse a ocorrer, dizendo que poderia telefonar a qualquer hora, o mesmo acontecendo com Estela. Desta forma, convencemos Ana a cuidar de Inácio em seu domicílio.

Ana e os filhos estavam nervosos com o estado de Inácio, com suas dores, sua fraqueza, sua depressão, com medo da situação atual e futura, sentiam-se inseguros e sem saber o que fazer, e sobre como as coisas evoluiriam. Ao mesmo tempo Ana sentia a responsabilidade de cuidar dele, sem poder discutir com o mesmo em como proceder, devido a dificuldade de relacionamento que os acompanhava.

O domicílio é onde as primeiras relações sociais acontecem e também onde as crises e conflitos aparecem. No momento em que um dos membros desta família adocece, todos de certa forma entram em desequilíbrio, principalmente em situações em que se mantém uma harmonia frágil, como era a relação de Ana e Inácio. Para Pelzer (1993, p. 40), a família pode apresentar momentos de necessidade de expressão de seus sentimentos de medo, de culpa, depressão, vergonha, raiva e outros de discussão, de dúvidas e angústias, de busca de conhecimentos, informações e habilidades que facilitem e viabilizem o cuidado na esfera familiar.

Reafirmamos, neste momento, as conceituações de Collière, (1989), quando se refere ao cuidado domiciliar, que pode ser percebido de três formas: a que se refere à pessoa do paciente, à sua doença e às pessoas que o cercam e a seu meio. Assim, ao tentarmos convencer Ana a cuidar de Inácio em casa, estávamos abrangendo os três componentes do cuidado domiciliar proposto pela autora, cuidando das aflições de Ana, da condição patológica de Inácio e compreendendo sua opção de ser cuidado em casa.

Sentimos que realizar o cuidado de enfermagem transcultural era o indicado, pois todos os que tomariam parte desta experiência deveriam ser considerados como seres com valores culturais próprios e diversificados, porque por mais cuidados físicos que Inácio precisasse, seria necessário trabalhar os aspectos dos seus valores, suas crenças, suas expectativas, seus sentimentos, suas vivências anteriores relacionadas a hospitalização e a cuidados de enfermagem já recebidos.

Discutimos, então, quais materiais e medicamentos seriam necessários e que seriam distribuídos pela unidade de saúde, pois a família encontrava-se em difícil condição financeira, o que seria mais um impedimento para que Ana o cuidasse em casa.

Esta é uma importante questão a ser considerada no cuidado domiciliar. É preciso conhecer a situação da família e avaliar se o custo do tratamento é suportável pela mesma. Do mesmo modo, é preciso responsabilizar o serviço público pela oferta dos materiais necessários ao acompanhamento do paciente em sua própria casa.

Para o caso de Inácio, foram então relacionados os seguintes materiais: solução glicosada, escalpes, luvas, seringas, agulhas, ampolas de Cloreto de Sódio,

Potássio e Frutovena, Agarol, equipos , micropore e Hirudóid (a unidade de saúde possuía uma reserva de medicamentos como Hirudóid e micropore, apenas para os casos de extrema necessidade, de modo que João e Estela liberaram os mesmos para o caso de Inácio). Assim, 30 minutos depois Estela chegava à casa de Inácio com todo o material para a instalação da solução endovenosa. Durante todos os procedimentos, procuramos conversar com Inácio sobre o que fazíamos e porque fazíamos daquela forma e, se ele tinha alguma consideração a fazer sobre qualquer etapa, parava, discutíamos e juntos resolvíamos a melhor forma de proceder. Por exemplo, na hora de fixar o escalpe sobre sua mão esquerda, perguntou porque aquela mão e não a outra. Explicamos que, como ele utilizava mais a mão direita, seria prudente deixá-la livre para que fosse possível alimentar-se ou banhar-se com maior habilidade. Estávamos tentando desenvolver uma das proposições de Leininger para a enfermagem, envolvendo-me de forma solidária, enquanto prestava o cuidado.

Novamente explicamos, passo-a-passo, a Ana cada procedimento e o que caberia a ela, como verificar o ar do manguito, a freqüência do gotejamento, as condições da veia puncionada, a quantidade de soro no frasco, a posição da mão de Inácio, pois não havia sido fácil puncionar a veia por estar desidratado. Explicamos a Inácio porque usaríamos luvas para puncionar a veia e ele entendeu perfeitamente. Deixamos a auxiliar de enfermagem encarregada de ver Inácio pela manhã e Estela o visitaria à tarde, oferecendo apoio e segurança a Ana e ao paciente. João ainda orientou Ana quanto a alimentação de Inácio, cuidados na hora do banho entre outros.

Ao término da visita, despedi-mo-nos de Inácio com o costumeiro aperto mão, abraçando Ana e seus filhos.

Sempre procurávamos manter um olhar seguro e um sorriso no rosto, a fim de que a família não percebesse aquele momento como um fardo, algo negativo ou ruim, mas sim como uma condição que a vida apresneta e que pode ser superada. A superação não é do problema, que muitas não apresneta solução como é o caso de Inácio, porém apresneta possibilidades de viver melhor. Este era nosso bojetivo, ajudá-los a viver melhor.

Naquela noite, recebemos um telefonema de Paula a pedido de Ana, avisando que o primeiro frasco de soro já tinha sido trocado e que tudo estava correndo bem. Ficamos muito felizes com esta atitude pois demonstrava a confiança

que Ana estava depositando em nós e isto significava que estávamos conseguindo atingir nossos objetivos.

Compreendemos que para cuidar em domicílio é imprescindível interagir com aqueles a quem cuidamos, estabelecendo uma relação que transcende os limites da técnica precisa, mas que alcança a possibilidade do vínculo, da confiança. Entendemos que estas são atitudes que contribuem sobremaneira para o sucesso das ações desenvolvidas.

No dia seguinte não estava marcada visita à família, mas passamos rapidamente às onze horas da manhã para saber como Inácio estava passando e como Ana, que estava de licença temporária do trabalho, estava conseguindo administrar a situação. Para nossa surpresa encontramos Ana sentada na cama ao lado de Inácio e percebemos que conversavam, não perceberam nossa presença, então saímos com cautela perguntando a Luís que estava no portão da frente, como estava passando o pai e ele respondeu que revezaram-se à noite para cuidar do soro e o pai havia dormido bem. Perguntamos por Ana e ele respondeu:

"Sabe Lu, eu acho que eles estão se entendendo melhor, eu acho que a ajuda de vocês valeu hem." (Luís)

Para nossa surpresa, deu-nos um abraço. Ficamos emocionados e respondimos àquele abraço que no silêncio dizia tanto. Quando despedi-mo-nos dele dizendo que retornaríamos no dia seguinte, ele apenas conseguiu responder obrigado. Então pensamos em qual seria sua reação se ele soubesse qual o verdadeiro diagnóstico do pai. Estávamos colocando em prática outro fator de cuidado, demonstrando sentimentos de ternura e incluindo cuidados de promoção e afetividade entre os envolvidos.

Antes de iniciar o quinto encontro com a família, percebemos que algumas questões necessitavam ser reforçadas, como os hábitos alimentares e a concepção da família e, em especial de Ana e Inácio, acerca de enfermagem ou cuidado de enfermagem.

Na tarde de quinta feira, chegamos à casa da família, pois tínhamos a necessidade de conhecer de perto a alimentação daquelas pessoas. Assim chegamos às 12:30 h, uma vez que nossa visita estava marcada para uma hora depois.

Ana recebeu-nos surpresa e respondemos que estávamos chegando mais cedo para poder ficar mais tempo acompanhando Inácio, que sabia ainda estar fazendo soro.

A mesa ainda estava posta, embora todos já tivessem almoçado. Havia arroz, feijão, carne moída e macarrão, Ana convidou-nos para almoçar, agradecemos e dissemos que já havia realizado a refeição em casa. Enquanto Carlos, o filho de Ana lavava a louça, conversamos com Ana a fim de saber mais sobre seus hábitos alimentares, quando soube que carne fazia parte de suas refeições duas vezes na semana e no domingo e não gostavam muito de legumes. Os legumes, além de serem mais baratos, seriam mais saudáveis e importantes para o desenvolvimento dos filhos, que eram adolescentes. Ana disse-nos que as refeições são sempre realizadas juntas, observamos no decorrer das visitas que a família possuía bons hábitos de higiene, pois a casa, embora simples, estava sempre limpa e arrumada.

Fomos ver Inácio, que estava sentado sobre a cama de seu filho assistindo televisão. Cumprimentei-o e ele fez menção de levantar para responder ao cumprimento, solicitamos que permanecesse sentado. Perguntamos como tinha passado, como estava sua alimentação, seus hábitos urinários e intestinais. Respondeu que estava dormindo melhor, mas que estava urinando muito, a todo instante. Explicamos que, devido ao soro, seu organismo estava recebendo uma quantidade maior de líquidos e, portanto, precisava ir mais vezes ao banheiro. Disse também que havia precisado chamar Estela no dia anterior, pois sua veia havia transfixado. Perguntei como ela o havia atendido e respondeu que veio prontamente ... "fez tudo direitinho, igualzinho a Lu" (referindo-se a mim).

Após realizar alguns cuidados físicos que consideramos necessários, como passar Hirudóid no hematoma que havia formado em seu braço devido ao vazamento do soro, posicionar melhor seu braço para que o gotejamento fluísse bem. Realizar alguns exercícios de fisioterapia com seus membros inferiores, nos sentamos na cadeira a seu lado e perguntamos porque havia escolhido receber cuidados em seu domicílio e não no hospital (esta pergunta foi realizada no intuito de levá-lo a refletir sobre a procura do aconchego familiar e da presença de seus entes de referência como esposa, filhos, irmãos e vizinhos para ser assistido). Respondeu que não gostaria de ser atendido no hospital, pois já havia se internado outras vezes, quando estava com câncer, e lá as pessoas, médicos e enfermeiras,

não tinham consideração pelos pacientes e agora, que seu problema era outro bem mais complicado, o tratamento seria ainda pior. Inácio não gostava de pronunciar a palavra AIDS, por medo de que alguém escutasse e descobrisse seu verdadeiro problema de saúde. Achava que ser atendido em casa seria respeitado nos seus desejos, que Ana e os filhos estavam mais atenciosos e que tinha a nós, referindo-se a mim, a Estela, João e aos demais componentes da equipe de saúde do bairro para cuidá-lo. Neste momento, Ana entrou no quarto onde conversávamos e perguntei a ela o que estava achando de cuidar de Inácio em sua casa. Ela respondeu que não estava acostumada a isso, mas realmente era melhor para Inácio, só tinha medo de que ele sentisse muita dor e não saber o que fazer. Explicamos que tinham nosso telefone e que nos procurassem sempre que não soubessem o que fazer, mas que ela estava desempenhando muito bem suas responsabilidades e certamente não precisaria de nosso auxílio para aquilo que ela mesma poderia fazer por Inácio (fiz esta observação na tentativa de auxiliá-la para que identificasse e utilizasse suas potencialidades ou recursos individuais, familiares e comunitários no exercício do cuidado à Inácio, tornando-a independente de nosso auxílio). Retornamos a perguntar o que eles entendiam por cuidado de enfermagem. Ana foi a primeira a responder dizendo:

"É o que vocês estão fazendo conosco o também o que eles fazem lá no posto de saúde injeção , curativo, vacina, inalação ... mas o que eles fazem no hospital é mais duro, mais seco, é muito difícil precisar internar." (Ana)

Relatou uma situação em que haviam administrado uma medicação errada em Inácio em sua última internação, quando sofreu o acidente e que nada tinha sido feito para corrigir. Inácio respondeu que concordava com Ana e que ele não sabia que poderia ser tão bem cuidado em casa. Completou ainda, dizendo que gostaria que Paula fosse enfermeira, perguntando o que achávamos de sermos enfermeira, se gostávamos de cuidar de outras pessoas que não conhecíamos e que tinham doenças como a dele. Procuramos responder de maneira segura e em linguagem que fosse compreendida pelos mesmos. Dissemos que sentíamos grande prazer em cuidar das pessoas que não podiam fazê-lo sozinhas, mas que sentia um prazer ainda maior em ajudar as pessoas a descobrirem o quanto podem fazer por si

próprias, cuidando-se. Falamos também que a enfermagem é uma profissão em que estudamos muito para sermos enfermeiros. Procuramos respeitar os valores culturais, como os hábitos de cada um, sem interferir mas procurando mostrar as várias formas de agir, respeitar as crenças, atender a cada pessoa como um ser único que tem sua própria forma de pensar e agir e que cuidando das pessoas como estávamos nos propondo a cuidar é que nos sentíamos, de fato, enfermeira.

Exploramos mais como costumavam cuidar-se quando adoeciam e Ana disse que estava habituada a utilizar alguns tipos de chás, pois tinha feito vários cursos com a Pastoral da Saúde perguntando se poderia utilizá-los com Inácio. Perguntamos quais os chás que ela gostaria de utilizar para Inácio e respondeu que eram chás para que ele dormisse melhor como cidró, erva doce e folhas de maracujá. Respondemos que não havia problema algum e que continuasse a usar suas práticas de cuidado popular, mas solicitamos que neste momento não se descuidasse da medicação prescrita por João que era igualmente importante.

Naquela tarde perguntamos a Inácio quem lhe auxiliava a tomar banho e respondeu que estava tomando 'banho de bacia', porque estava muito fraco para ir até o banheiro e Ana também tinha medo de que ele caísse ou 'saísse o soro', então como dispunha de tempo, nos oferecemos para auxiliar Inácio a tomar seu banho de aspersão explicando o quanto seria importante para melhorar seu estado geral, ativando inclusive sua circulação sanguínea. Inácio concordou, mas pareceu espantado com nossa atitude. Procuramos demonstrar afetividade, respeito e segurança a fim de que o mesmo ocorresse com Ana que ajudava-nos a dar o banho. Combinamos com Ana que ela poderia, tranqüilamente, banhar Inácio com a ajuda de um dos filhos. Orientamos Ana a massagear os pontos de contato como costas e tendão dos pés, pois Inácio passava muito tempo sentado ou deitado e seria importante ativar a circulação, para não causar nenhum dano a sua pele. Após o banho Inácio parecia estar melhor.

Perguntamos sobre o que pensavam de fazermos um encontro diferente na próxima visita, com a participação de Estela e João, mas também uma psicóloga e uma assistente social de nossa inteira confiança. Tanto Ana quanto Inácio aceitaram. Inácio disse que aguardaria com prazer a visita destas pessoas que tantas vezes tinha pensado em procurar, mas não sabia como. Despedi-mo-nos deles dizendo que retornaríamos na segunda-feira, em nosso próximo encontro com

os colegas de quem lhes havia falado. Reforçamos também que se precisassem de nós, que nos telefonassem.

Na noite seguinte ao chegar em casa, percebemos que havia um recado na secretária eletrônica e era de Ana solicitando que fossêmos até sua casa, pois precisavam de nossa ajuda. O recado era um tanto evasivo. Fomos até a casa da família e chegando lá Ana foi abrindo a porta e falando:

"Lu, liguei para você porque fui dar o banho em Inácio e o soro saiu aí eu fechei a torneirinha como você me ensinou, mas já fazem três horas que ele tá sem soro e tô preocupada." (Ana)

Cumprimentamos Ana, dizendo que assim que havia recebido o recado na secretária eletrônica nos dirigimos até sua casa, explicando os motivos pelos quais havia chegado em casa somente naquele horário. Isso para demonstrar que estava interessada na situação da família, que não os estava usando somente nos momentos que eram de nosso interesse, mas que estávamos também disponíveis dentro do possível, para as solicitações deles.

"Ah então está bem, é que eu pensei que você não pudesse vir, sei como é ter filho pequeno." (Ana)

Às vezes conversávamos um pouco sobre minha vida, minha família e meu trabalho, pois tinham curiosidade em saber mais sobre a pessoa que havia entrado em suas vidas em tão pouco tempo e já conhecia tanto deles. Procurava sempre responder de maneira objetiva de forma que não nos detivéssemos muito em nossa vida, mas sim na deles. No entanto consideramos positivas as conversas sobre nossas vidas, o que contribuiu para reforçar a confiança de Ana em nós, tornando-nos mais próximas.

"Ana, eu sempre estarei disposta, sempre, não tenha dúvidas disto." (Luciane)

"Está bem Lu. Obrigada por ter vindo. Eu procurei a Estela mas já não tinha mais ninguém no posto de saúde." (Ana)

Ana havia nos telefonado às dezessete horas e eram vinte horas quando chegamos em sua casa. Reinstalamos a solução glicosada com eletrólitos em Inácio, posicionamos seu braço de forma que o gotejamento fluísse sem interrupção e conversamos todo o tempo enquanto puncionávamos novo acesso venoso, tentando distraí-lo.

Perguntamos como tinha passado, como estava sua diurese, suas eliminações intestinais, sua alimentação, se estava deambulando e se estava seguindo nossas orientações com os exercícios fisioterápicos. Respondeu-nos que caminhava pouco, pois não sentia-se ainda com muitas forças, embora já estivesse melhor. Mas disse-nos que Carlos o estava ajudando a realizar os exercícios que havíamos orientado, estava ingerindo os legumes recomendados e tomando sol. Elogiamos Carlos por auxiliar o pai com os exercícios e também Ana por seu empenho em ajudar Inácio a viver melhor. Ela estava mostrando-se companheira e zelosa, muito diferente daquela mulher amarga e distante que conhecemos na primeira visita à família.

Ao sair, despedi-mo-nos dizendo que o encontro de segunda-feira permanecia firme e que gostaríamos de ver Inácio mais disposto.

Contatamos, no final de semana, as colegas psicóloga e assistente social, com quem já havíamos conversado anteriormente, repassando as informações acerca do caso de Inácio e Ana e marcando a visita à família.

Na segunda-feira chegamos todos juntos, Elizabete, a psicóloga, Tânia, a assistente social, Estela, João e eu. Inácio já nos aguardava sentado em sua costumeira poltrona na cozinha. Estava aparentemente melhor, ainda fazia uso de soro, estava de banho tomado e bem arrumado como que aguardasse com ansiedade e alegria aquele encontro. E disse estar muito feliz com a atenção que passava a receber.

Ficamos surpresos ao ver o filho mais velho e dois irmãos de Inácio sentando-se para a reunião, mas não questionamos. Fizemos as devidas apresentações e começamos a reunião multiprofissional prevista no projeto que desenvolvemos, pois avaliávamos que a necessidade de cuidados dos seres humanos é ampla, complexa e uma única área do conhecimento em saúde não daria conta de atendê-la em sua globalidade, e neste caso, nossa intenção era de que os conhecimentos, saberes e práticas daqueles profissionais envolvidos pudessem complementar-se.

É importante salientar que as profissionais que nos acompanharam pertenciam na área geográfica de abrangência da residência de Ana e Inácio, e desenvolviam suas atividades profissionais naquela mesma área. Isso permitiu que a situação da família fosse conhecida e que se pudesse estabelecer um planejamento conjunto de cuidados interdisciplinares a serem desenvolvidos à família.

Perguntamos sobre os outros filhos e Ana respondeu que haviam saído a seu pedido. Perguntamos, então, se Inácio ou Ana haviam contado a verdade ao filho mais velho do casal e aos irmãos de Inácio, que estavam presentes, mas contivemos nossas dúvidas. Iniciamos a reunião elogiando o aspecto de Inácio, explicando a importância daquele momento para nós, nossos colegas e para eles e dissemos que estávamos felizes pela presença das outras pessoas à reunião. Neste momento Inácio disse que havia contado no dia anterior, sobre seu verdadeiro diagnóstico ao filho e também aos irmãos e que eles estavam dispostos a ajudar. Parabenizamos Inácio pela atitude e pela coragem e agradecemos a presença deles ao encontro, dizendo o quanto seriam importantes no processo de auxílio à Inácio e, principalmente, no suporte emocional à Ana que necessitaria muito de apoio, assim como os filhos do casal e eles próprios. Juntos, um poderia cuidar do outro em suas angústias, medos e incertezas que eram processos normais sempre que alguém da família estava com um problema de saúde. Os três pareciam-nos muito tensos, mas após nossa primeira conversa senti mos que relaxaram.

Falamos também sobre a importância de se compreender a doença como capacidade e não como semente como sofrimento e atestado de morte. Comentamos que o entendimento de saúde difere muito entre as pessoas, mas que defendíamos que ter capacidade para reagir diante da saúde é uma forma de manifestar – se com saúde, e que quando esse processo é coletivo, ou seja, compreende a família e a comunidade, passamos a nos fortalecer enquanto sujeitos ativos na construção de nossa história de saúde.

Estela tomou a palavra, reforçando o que havíamos comentado e colocando-se novamente à disposição para auxiliá-los em todos os momentos. João também fez algumas perguntas sobre o estado de saúde de Inácio, dizendo que após a reunião o avaliaria melhor e veria a possibilidade de retirar o soro. Inácio sorriu visivelmente contente com a possibilidade. João elogiou Ana por sua dedicação e superação. Ela permanecia calada, mas estava satisfeita com nossa

presença. Carlos, Laurí e Júlio, estes últimos irmãos de Inácio, realizaram muitas perguntas que fizemos questão de responder cautelosamente, acerca da evolução da doença, formas de contágio, condutas a tomar e como poderiam ajudar. Salientamos sempre a importância da participação deles no processo de cuidado à Inácio e no suporte à Ana.

O ponto forte da reunião aconteceu quando Elizabete, a psicóloga, tomou a palavra, pois realizou uma sensibilização do grupo que emocionou a todos com técnicas terapêutico-afetivas, quando precisávamos nos abraçar, nos aproximar e dizermos palavras confortantes uns aos outros. Neste momento, João fez questão de ficar ao lado de Inácio e nós preferimos ficar próximas a Ana, pois algumas técnicas eram realizadas em dupla e queríamos que os novos integrantes percebessem a importância do toque e o quanto este poderia ser terapêutico, procurando com nosso exemplo minimizar os preconceitos e estigmas tão presentes. Ao final das técnicas muitos choraram, permitimo-nos emocionar-nos também, pois durante todo o período de nossa convivência fomos fiéis aos nossos sentimentos, preocupando-nos sempre em sermos verdadeira e honesta e não seria naquele momento que disfarçaríamos o quanto aquela reflexão havia nos tocado. Afinal, não somos pessoas livres de emoções, somos seres humanos e emergimos da mesma sociedade comum da qual emergem os sujeitos a quem cuidados.

Ana e Carlos foram os que mais se emocionaram. À medida que as técnicas eram realizadas, Elizabete relacionava-as ao cotidiano daquela família, cujas informações havíamos repassado, de modo que foi possível refletir sobre o caso de Inácio com todos os participantes.

A assistente social, posteriormente, realizou uma contextualização acerca da doença no mundo, colocando os direitos de cidadania de um doente de AIDS, resgatando em Inácio questões que pareciam estar esquecidas. Cogitou a possibilidade de conseguir um trabalho para Carlos, desde que ele se adequasse às condições do trabalho que ela poderia lhe conseguir e mesmo não sendo fácil tentaria empregá-lo. Explicou a Ana seus direitos trabalhistas, como a possibilidade de reduzir sua carga horária sem redução de salário para cuidar do marido por um tempo determinado, pois a licença que Ana havia obtido era de um mês e precisaria de mais tempo e disponibilidade, uma vez que o regime jurídico da instituição empregadora de Ana previa esta possibilidade. Colocou os caminhos possíveis para obtenção de medicamentos e exames e como Tânia parte integrante do GAPAC -

Grupo de apoio aos portadores de AIDS de Criciúma, convidou Inácio a participar das reuniões, pois algumas eram privativas para doentes de AIDS, quando certamente ele encontraria apoio para suas incertezas.

Finalizamos a reunião, ao que Inácio chamou de uma visita diferente, colocando que as pessoas que estavam ali estavam dispostas a ajudar, a equipe estava muito sensibilizada acerca do problema, pois discutíamos muito cada passo a ser tomado. Sempre tivemos o cuidado de manter a equipe informada para que se sentissem parte do trabalho e tivessem Inácio como seu paciente. Colocamos que Elizabeth (psicóloga) e Tânia (assistente social) viriam quinzenalmente visitá-los, mas que sempre que precisassem poderiam procurá-las em seus locais de trabalho, deixando com eles os seus telefones de trabalho. Ambas disseram, que teriam prazer em recebê-los e Elizabeth agendou uma consulta com Carlos para a semana seguinte, em seu consultório na unidade de saúde de referência em que trabalhava, pois sentiu que ele necessitava muito de suporte emocional, segundo ela, mais que todos os outros.

Inácio disse que estava surpreso com tudo que estava acontecendo com ele, pois em tão pouco tempo soube que estava com AIDS, pensou que iria morrer, que ninguém se preocuparia com ele, e, de repente, ele vê em sua casa pessoas que não o conheciam cuidarem dele, inclusive à noite evitando que ele precisasse hospitalizar. Ver um médico ir atendê-lo em casa, uma enfermeira, uma psicóloga e uma assistente social, era incrível para ele. Disse ainda que ao invés de estar sozinho, parecia que ele e Ana nunca estiveram tão próximos.

Inácio não conseguiu mais falar, estava muito emocionado. Estela abraçou-o forte e ficou segurando sua mão enquanto falava. Ana disse que também não imaginava que conseguiria suportar tudo, e principalmente cuidar de Inácio fazendo uso de terapia venosa. Mas que sabia poder contar conosco. Dissemos então à Ana que ela poderia fazer muito sem nós e que sabia disto. Estaríamos sempre por perto, mas ela saberia sem dúvida enfrentar a situação, principalmente agora que poderia contar com a cumplicidade do filho e dos cunhados. Os cunhados de Ana que estavam presentes, disseram que ainda tinham muitas dúvidas, mas que aos poucos as coisas iriam clarear mais e agradeceram nossa presença. Disse-lhes que eram naturais suas dúvidas e que não seria em uma única reunião que suas dúvidas seriam respondidas, no entanto, à medida que participassem do momento sendo companheiros, suas inquietações seriam naturalmente resolvidas. O

importante é que tivessem vontade de enfrentar a situação, que não era unicamente deles, mas que milhares de pessoas estavam vivendo no mundo todo.

Solicitamos a Carlos que ficasse após as despedidas para conversarmos. João e Estela acompanharam Inácio até seu dormitório para o avaliarem melhor. Ana também os acompanhou, de modo que foi possível conversar com Carlos, pois ainda não havíamos identificado sua reação e seus sentimentos. No entanto sua reação surpreendeu-nos. Ao perguntar o que estava sentindo e se queria falar agora ou deixar para outra oportunidade respondeu:

"Não, não, posso falar sim. Eu já imaginava que tinha outra coisa por trás e que poderia ser AIDS, porque o pai sempre gostou de pular a cerca, eu não gostava disto pois ele fazia a mãe sofrer, mas fazer o que, eu não podia dizer nada porque ele sempre foi muito distante, viajando, viajando e eu não sou mais criança que nem os meus irmãos, então é claro que eu sabia que ele não passava este tempo fora sem ter outras mulheres, porque se aqui ele já tinha imagina longe. Agora que ele está com AIDS, temos que fazer o que a senhora sempre diz, enfrentar a situação e ajudar principalmente a mãe, e agora com apoio de todo esse pessoal de saúde (referindo-se à equipe) vai ficar muito mais fácil. Eu tava preocupado com o contágio porque nunca soube muito bem sobre isso, mas tô tranquilo, já sei como pega e como tenho que fazer, Mas eu não quero que meus amigos fiquem sabendo porque tenho medo da reação deles, a senhora entende né." (Carlos, filho do casal)

Conversamos com ele sobre a reação dos amigos e que, se porventura, viessem a saber da situação de saúde de seu pai, instruí-lhe que nos chamasse para explicarmos como tudo acontece, detalhadamente. Mas que a única pessoa que tinha direito de contar sobre a doença a alguém era seu pai e se ele havia optado por não contar para outras pessoas, devíamos respeitá-lo até como forma de ajudá-lo.

Disse ainda que não tinha mais medo de ficar sozinho com o pai quando a mãe retomasse da licença ao trabalho, pois sabia como agir e estava arrependido

por ter recusado um emprego que havia conseguido só porque tinha que acordar cedo, pois gostava muito da mãe e ela precisava muito de dinheiro. Disse-lhe que estava feliz por sua atitude e não imaginávamos que ele agisse com tanta maturidade diante da situação e que sempre que surgissem dúvidas nos telefonasse.

Inácio permaneceu mais dois dias com o soro, mas em nossa penúltima visita o encontramos melhor, corado e alimentando-se bem. Observei o turgor da pele e percebemos que estava bem hidratado, apresentando eliminações intestinais e urinárias em condições normais; deambulando normalmente; banhando-se sozinho e alimentando-se bem. Verificamos os sinais vitais como sempre fazíamos em nossas visitas e percebemos que estava dentro da normalidade.

Registramos os dados e a pós a visita fomos até a unidade de saúde e solicitamos à João que ao término de seus atendimentos fosse ver Inácio, mostrando-lhe nossas observações, quando obtivemos resposta positiva de João que após suas consultas iria até a casa de Inácio avaliar a possibilidade de suspender a terapia endovenosa. Foi o que aconteceu. Inácio permaneceu tomando um complexo vitamínico que João trouxe da unidade de saúde.

Encaminhamos Inácio ao Centro Municipal de DST/AIDS e agendamos uma consulta a equipe especializada em AIDS e que é referência no município, com a concordância de João, pois não gostaríamos de excluí-lo do processo, ao contrário, precisaríamos e muito dele pois nossas atividades estavam se concluindo e seriam ele e Estela que dariam continuidade ao trabalho iniciado.

Inácio passaria a tomar o coquetel Anti-AIDS distribuído gratuitamente pelo município, passaria também a freqüentar mensalmente o Centro de Aconselhamento para doentes de AIDS do município, onde o cadastramos com seu consentimento. O acompanhamos a consulta e participamos da primeira reunião com ele para dar-lhe coragem, juntamente com Estela. Os resultados foram muito positivos. Inácio gostou muito da reunião pensando em quando seria a próxima e perguntando se o acompanharíamos novamente. Dissemos que ele tinha, daquele momento em diante, perfeitas condições de andar sozinho e precisava disto, sentiria que ele mesmo poderia enfrentar situações nunca antes vividas com tanta intensidade, superando-se. Ele concordou. Ficamos aliviados, pois precisávamos torná-lo mais independente de nós, de Estela e de seus familiares.

Chegamos a casa de Ana e Inácio para aquele que seria nosso último encontro, enquanto pacientes e cuidadores. Ana aguardava-nos ansiosa referindo que Inácio estava muito bem, recuperando-se aos poucos mas "mais tranqüilo e alegre" (palavras usadas por ela). Todos estavam em casa aguardando nossa chegada. Estela, nossa fidei companheira, acompanhava-nos, o que nos tranqüilizava. Estávamos certos de que o trabalho com aquela família teria continuidade. Conversamos muito neste encontro, reforçamos tudo o que já havíamos comentado a respeito dos cuidados com Inácio e perguntamos à Ana como analisava sua família neste momento (dois meses após nosso primeiro contato), ela respondeu-nos:

"Lu, aprendemos muito, somos outros, é engraçado como em tão pouco tempo tantas coisas diferentes aconteceram com a gente. Pois vê, num dia aparece o Inácio com a tal da doença e no outro dia quando parecia que nada mais tinha volta, aparecem vocês dizendo que queriam ajudar e fizeram a gente enxergar as coisa de otro jeito. E ainda tem gente que duvida que Deus existe, imagine, foi ele que mandou vocês Lu." (Ana)

Inácio concordou com a cabeça, mas percebemos algo diferente em seu olhar e perguntamos: "Tudo bem com você amigo." (havia pedido permissão para chamar-lhe assim).

"Sim, tudo certo." (Inácio)

"Estás triste Inácio? (Luciane)

"É tô um poco triste porque você não vai mais vim aqui em casa prá conversá com a gente." (Inácio)

"Inácio, é claro que virei saber como estás, mas tenho minha vida, meu trabalho que precisa continuar em outro local e com outras pessoas. Quando cheguei em sua casa eu tinha alguns objetivos, e os mais importantes eram ajudá-los a resgatar a

confiança em vocês; mesmos, ajudá-los a compreender melhor a situação que estavam vivendo e assim compreenderem-se melhor principalmente você e Ana. Cuidar de você, mas cuidar principalmente de Ana e de seus filhos e orientá-los em como te ajudar. Então previ um prazo para isso e que foi discutido com vocês. É claro que eu gostaria que fosse maior, mas vocês tem perfeitas condições de cuidarem-se e na verdade não sabia que conseguiria ajudá-los; tanto, mas se você ficar triste com minha ausência achando que não conseguirá caminhar sozinho vou me perguntar se realmente consegui ajudá-los." (Luciane)

"Não Lu, fique tranqüila eu entendo que precisa ir toma teu rumo, também tem família e filho recém-nascido, a gente sabe e agradece, mas vê se volta outro dia." (Inácio)

"Vocês foram a melhor coisa que aconteceu prá gente nesse período. Hoje eu sei cuidá do Inácio e como tu diz Lu, sei cuidar de mim também, conseguiu até enguli a raiva e o ódio (referindo-se a Inácio). Ele contou pro Carlinhos que tem se mostrado amigo, e pros meus cunhados que agora já ajudam pelo menos conversando sobre o problema que antes parecia uma tempestade e agora já tá mais fácil de aceitá. Também tô mais tranqüila porque a Estela e o João tão aí no Posto e podem vim aqui." (Ana)

Ana falava com sinceridade, era possível sentir sua gratidão e sua mudança era perceptível por todos.

Dissemos:

"Estamos aqui fazendo um trabalho, onde preciso e quero mostrar para as outras pessoas que cuidar em casa de pessoas doentes e de seus familiares é muito importante, necessário, mais humano e facilita a recuperação do doente. E

eu lhe disse que teria um início e um fim, porém temos a proposta de continuar o trabalho através de Estela, João, Elizabete e Tânia e toda a equipe do posto de saúde, então estarás amparada. No entanto precisas saber decidir sozinha e só pedir ajuda quando realmente não conseguires resolver determinadas questões, pois tens muita força, és uma mulher forte e certamente conseguirás vencer as etapas que ainda virão. Se precisares de mim tens os meus telefones e sabes onde encontrar-me." (Luciane)

Recebemos de Ana uma toalha bordada em ponto de cruz, pois era uma ótima bordadeira e em vários momentos havíamos elogiado seus trabalhos. Aceitamos e agradecemos. Também levamos um presente a Ana, estando cientes de que alguns colegas questionam esta prática. No entanto, concordamos com Patrício (1990, p. 205) ao dizer que:

trabalhando com pessoas, principalmente dentro de sua dinâmica familiar, considerando suas crenças, valores e práticas. Se quero ser gentil e ao mesmo tempo me gratificar e cativar sua confiança, então a ação de "dar presente" numa situação que lhe é especial no seu contexto cultural é um necessidade para a interação e para a própria prática do cuidado. Se não o que faz a família interagir e acreditar tanto e executar práticas que lhe foram orientadas por amigos, parentes e vizinhos?

Despedi-mo-nos de todos firmando o compromisso de que retornaríamos para vê-los. Não consideramos necessário perguntar o que acharam do trabalho, de nossa participação em suas vidas por aquele período, isto seria redundante, pois já haviam expressado tudo o que sentiam e já tínhamos a resposta.

Dois semanas após o término das visitas decidimos visitar a família e observamos que uma horta estava sendo construída nos fundos da casa, onde Carlos trabalhava tentando melhorar a aparência dos canteiros. Ana não estava e Inácio havia saído, mas Paula informou que o pai passava bem, "acho que o câncer está indo embora de novo" disse ela. Carlos que nos escutava olhou, baixou a cabeça e continuou trabalhando. Deixamos um abraço a Ana e a Inácio e fomos até a unidade de saúde, pois estávamos curiosos em saber como andavam as coisas.

Ficamos contentes ao saber que Estela ia semanalmente visitá-los e recebemos a informação que, dentro do quadro que se apresentava, Inácio estava muito bem. Quanto a Ana, estava trabalhando apenas meio período e em todas as visitas de Estela perguntava por nós.

5.2 Família Nº2 – Cuidados de Enfermagem à família que vivencia situações críticas decorrentes de enfermidade crônica sem previsão de cura (Neoplasia maligna de medula óssea)

O encontro com esta família aconteceu de forma inesperada. Estávamos na Unidade de Saúde do Bairro C, Joana, a enfermeira da unidade de saúde e nós analisando os prontuários de pacientes com diagnóstico de Neoplasia Maligna de colo de útero, pois somente naquele bairro haviam registrados cinco dos 23 casos existentes no município.

No entanto, enquanto conversávamos acerca desta ou daquela paciente, entrou na sala onde estávamos, um menino de aproximadamente 12 anos de idade chamando por Joana e dizendo:

"Enfermeira, a mãe mandou dizer que o pai voltou ontem do hospital e que é prá senhora e o Dr. ir lá em casa ver ele."

Joana agradeceu o comunicado, dizendo que agendaria uma visita àquela família para o final da tarde e que levaria Júlio (o médico da unidade consigo).

Perguntamos à Joana qual era o problema do paciente, e ela respondeu:

"Sabe Lu, eu estava pensando em te sugerir este caso, porque tanto o paciente quanto a esposa necessitam muito de auxílio. Estão completamente despreparados e assustados para lidar com o caso de José (nome do paciente), ele está com diagnóstico de Neoplasia maligna de coluna vertebral de início insidioso e evolução rápida, e o pior é que o tumor além de estar localizado em local inoperável deixou José paraplégico."
(Joana, enfermeira da unidade de saúde do bairro)

Imediatamente dissemos a Joana que gostaríamos de assumir o cuidado a este paciente e sua família, desde que fosse aceita pelos mesmos. Joana então colocou-nos a par da situação, passando o prontuário de José.

Inicialmente havíamos pensado em trabalhar o cuidado domiciliar a familiares de pacientes com carcinoma de colo uterino, apenas por uma questão metodológica e de incidência na região, como já relatamos. Mas diante daquele caso e após todas as informações que dispunhamos, por meio de Joana, Inês (auxiliar de enfermagem da unidade de saúde) e Júlio, o médico da unidade de saúde, resolvemos que aquele seria nosso novo paciente para desenvolver o processo de pesquisa e cuidado.

A) Conhecendo a família

Realizamos a primeira visita à família alguns dias depois, já nos aguardavam pois Joana havia informado de nossas intenções, solicitando autorização prévia para nosso primeiro encontro. Procedemos como de costume. Joana, que nos acompanhava, apresentou-nos aos integrantes da família, dizendo que era enfermeira e que realizava um curso que tinha como tarefa final o cuidado a familiares de pessoas doentes e que pudessem ser cuidadas em casa. Apresentamos nossos objetivos e nossa vontade em ajudá-los a viver melhor aquele momento de suas vidas. Lemos para a família o instrumento que solicitava autorização dos mesmos para que realizássemos o trabalho e, sendo da concordância de todos, foi assinado por Vilma, pois José estava impossibilitado, com seu membro superior direito paralisado.

A família é composta de três pessoas. José, 42 anos de idade, que exercia a profissão de vigia noturno, antes do surgimento da doença e, no momento, encontrava-se aposentado, por invalidez; Vilma, 40 anos de idade, esposa de José e que não trabalhava fora de casa e Diogo, 11 anos, o único filho do casal e que cursava a quinta série colegial.

O bairro de residência da família localiza-se na periferia da cidade. No local há uma Unidade Básica de Saúde ampla, com um projeto implantado chamado Programa Saúde da Família - PSF composto por uma enfermeira, um médico, dois auxiliares de enfermagem, dois agentes comunitários de saúde, todos com carga horária de quarenta horas semanais, além de dois dentistas, uma atendente de

consultório odontológico e uma servente. É uma equipe bem estruturada quanto à quantidade de trabalhadores e que fizemos questão de mantê-los informados sobre cada passo realizado em nosso trabalho. Consideramos importante este procedimento, para que a equipe se sentisse parte do trabalho e desse continuidade ao mesmo, após o término de nossas atividades. Esta era uma de nossas preocupações contínuas: fazer o possível para que o trabalho iniciado com nosso estudo tivesse continuidade.

Deixamos os membros da equipe livres para acompanharem as visitas, no entanto, Joana justificou-se, dizendo que havia sobrecarga de trabalho e portanto nem sempre seria possível acompanhar-nos, mas quando estivesse disponível, acompanharia as visitas, o mesmo ocorrendo com os demais integrantes da equipe.

Procuramos compreender, mas ficamos frustrados com a reação da equipe, uma vez que o caso de José inspirava cuidados e acompanhamento profissional contínuo e não poderíamos conceber a idéia de que um projeto teórico tão bonito quanto o do PSF – programa Saúde da Família, em que princípio básico é o atendimento às famílias em seu domicílio, na prática permanecia centralizado na unidade de saúde, dedicando-se a atividades burocráticas e curativistas.

A família reside em uma pequena casa (que denominam de meia água), no terreno atrás da casa da mãe de Vilma. A moradia é minúscula, composta por quatro cômodos. Um banheiro muito pequeno, dois dormitórios, e um outro cômodo, onde havia um fogão a gás, uma mesa, três bancos pequenos, uma prateleira onde ficavam as louças visíveis e a cama de José.

Neste primeiro encontro com a família, tivemos vontade de tirar José daquele local e colocá-lo em seu dormitório, pois o mesmo fazia uso de cateter vesical de demora com frasco coletor, realizava as eliminações intestinais no leito pela perda do controle dos esfíncteres e era trocado ali mesmo. Ao lado de José ficava o fogão a gás, onde Vilma cozia os alimentos. Talvez pela situação, observamos que as condições de higiene eram precárias. No entanto contive-mo-nos e procuramos não interferir no modo como a família havia se organizado para cuidar do familiar doente e compreendemos que faziam o que estava a seu alcance dentro do entendimento que possuíam. Decidimos que, aos poucos, procuraríamos desenvolver em Vilma e também, em José a necessidade de um local mais adequado para o mesmo, após terem adquirido confiança em nosso trabalho.

A família era da religião evangélica Assembléia de Deus e fervorosos praticantes, de modo que muitos hábitos não eram permitidos, como televisão, rádio ou jogos que pudessem distrair José. Sua única forma de distração era a Bíblia, que fazia Diogo ler diariamente em voz alta para que lhe fosse possível ouvir. Buscamos conhecer mais sobre a religião que praticavam, para não ferir seus princípios, valores e crenças.

A mãe de Vilma era um senhora de 84 anos de idade, sua única referência. Dona Amélia, a mãe de Vilma, residia em uma pequena casa em frente a casa de José e Vilma, mas no mesmo terreno. À noite, Diogo o filho do casal, dormia com a avó, pois a mesma não gostava de dormir sozinha. Possuíam água encanada da CASAN (Central de Abastecimento de Água do Estado de Santa Catarina) e luz elétrica.

O terreno entre as duas moradias era um espaço minúsculo, piritoso (com resíduos de carvão), cujo lixo era jogado a céu aberto.

A casa da família era de madeira sem pintura externa ou interna. Para chegar a casa, passava-se pela casa da mãe de Vilma. Próximo à casa de Vilma, morava um irmão de José que era mecânico e cuja esposa a quem chamaremos de Odete ajudava muito Vilma nas trocas e no banho de José. Vilma aparentava mais idade do que possuía e era muito calada. A todo instante chorava e percebemos o quanto sua conduta angustiava o marido.

José era o filho mais velho. Seus pais moravam no bairro e tinha sete irmãos. Sua mãe, Dona Carolina, era diabética insulino dependente e já bastante idosa. Em frente à casa da família morava uma irmã de José que não possuía bom relacionamento com Vilma e portanto raramente visitava-os.

Vilma e José conheceram-se há 20 anos, casaram-se e tiveram um filho, agora com 11 anos. Estão casados há 15 anos. Quando procuramos saber sobre o cotidiano da família, Vilma respondeu:

"Somos pobre, sempre fomos pobres, mas sempre gostamos muito um do outro, e nós tínhamos uma vida boa, nunca faltou comida na mesa nem roupa prá vestir, até que essa tragédia aconteceu e mudou tudo. Às vezes, eu acordo de noite e fico pensando se é verdade mesmo ou tô sonhando. É triste, é muito triste. Tenho vontade de sumir. Mas se é ruim prá mim,

imagine enfermeira Lu pro coitado do José. Coitadinho, ele sempre foi um homem tão bom prá mim e prá todo mundo, trabalhador, sem vício... e agora tá aí desse jeito, Que tristeza, que tristeza rapariga (modo usado para designar pessoas)" (Vilma, esposa do familiar doente, 1ª visita).

A família é conhecida na rua onde mora, mas não participa de atividades comunitárias, são muito discretos e praticamente não saem de casa a não ser para freqüentar os cultos religiosos aos domingos. Todas as noites lêem a bíblia e rezam muito. Esta era a dinâmica de suas vidas. José era quem sustentava a família e percebia mensalmente R\$ 400,00, como vigia noturno, mas com sua doença passou a receber pouco mais de um salário mínimo, pelo INSS. Os pais de José possuíam uma aposentadoria razoável e ajudavam o filho e sua família dentro das possibilidades.

B) Iniciando o processo de Pesquisa associado ao Cuidado

Os dados que havíamos coletado no prontuário-família e através dos profissionais do Posto de Saúde, foram confirmados por José. Perguntamos se gostaria de comentar sobre seu caso e como tudo aconteceu. Respondeu:

"Claro enfermeira, não tem problema não de eu contar para a senhora, porque se a senhora quer tratar de mim tem que saber o que eu tenho não é mesmo?" (José, o familiar doente, 1ª visita)

Relatou então que, repentinamente passou a sentir fortes dores na coluna vertebral, foi consultar com Júlio na unidade de saúde do bairro que prescreveu-lhe analgésico e antiinflamatório, pois segundo o médico poderia ser uma distensão muscular e certamente seria resolvida com aquela medicação. No entanto, uma semana depois, as dores intensificaram e José praticamente não conseguia mais trabalhar. Retornou à unidade de saúde para nova consulta. Foram-lhe solicitados vários exames, dentre eles, uma tomografia computadorizada, que acusou um tumor na coluna vertebral. José foi encaminhado a vários especialistas, até que começou a perder os movimentos dos membros inferiores, de maneira repentina,

aproximadamente 20 dias após os primeiros sintomas. José foi, então, internado em um hospital da cidade, onde permaneceu por quarenta e dois dias. No primeiro encontro, ele havia retornado há cinco dias do hospital, com o parecer de um tumor maligno em região inoperável da coluna vertebral.

Quando hospitalizou, ainda possuía os membros superiores em boas condições motoras, mas gradativamente foi perdendo também os movimentos do membro superior direito e estava com o membro superior esquerdo com os movimentos parcialmente comprometidos. Além disto, retomou com várias e profundas úlceras de pressão na região dorso-glútea, desenvolvidas durante o período de hospitalização.

Perguntamos a José o que lhe disseram quando da alta hospitalar. Vilma foi quem respondeu dizendo:

"O Dr. (médico assistente de José) disse que o caso não tinha mais jeito e que não adiantava deixar ele internado lá no hospital, então mandou ele para casa sem dizer mais nada. Agora ele está desse jeito e a gente não sabe como fazer porque nunca pensamos que uma coisa dessas fosse acontecer com a gente." (Vilma)

Suas palavras expressavam medo, angústia, inconformismo, despreparo e preocupação.

José respondeu:

"Fique calma Vilma, fique calma. A gente não pode acreditar em tudo o que os médicos dizem. A gente tem que ter fé sabe enfermeira, mas muita fé mesmo em Jesus, nosso senhor, e ele vai me salvar, é só um tempo que eu vou me curar, até o final do mês quero ver se já estou caminhando. "

As palavras de José tocaram- nos profundamente. Percebemos que ele não estava tomando consciência acerca da gravidade do problema e vislumbramos um longo caminho a percorrer no processo de cuidar daquela família, questionando-

nos se teríamos condições de ajudá-los de fato. A resposta às nossas inquietações surgiram rapidamente. Como se lesse pensamentos, José completou:

"E agora tem a enfermeira... Como é mesmo o teu nome galega"

perguntou ele, ao qual respondi dizendo também que ficaria muito feliz se me chamasse de Lu. Ele então continuou dizendo

"Vilma, temos a enfermeira Lu, que vai te ensinar a fazer as coisas direitinho comigo e vai me dizer tudo o que eu tenho que fazer para melhorar." (José)

Respondemos:

"José, não estou aqui para te curar, não tenho este poder. Mas com certeza posso te ajudar muito a conviver com este tua nova condição. Além disto, posso e quero cuidar também de você Vilma." (Luciane)

Retrucou Vilma:

"Cuidar de mim como? Eu não tô doente enfermeira."

Respondemos que poderíamos ajudá-la orientando-a, escutando-a, ensinando-a a fazer alguns procedimentos que lhe eram permitidos e que teria condições de fazer, para cuidar de José. Utilizamos este momento para chamá-los à reflexão sobre os aspectos do cuidar, relatando que, em nosso entendimento, cuidar era mais que realizar cuidados físicos à José, mas também e, principalmente, confortar, ter sensibilidade e consideração com o doente e seus familiares, ouvir atentamente, valorizar e preservar seu modo de viver, proteger, estar presente sempre que necessário, dedicar-se, dialogar, respeitar, lutar juntos em busca de uma melhor condição de saúde, estimular, compreender preservar a individualidade do outro e tantas outros componentes que surgiram espontaneamente no decorrer de nosso período juntos.

Vilma ainda insistiu em falar que não compreendia como o hospital havia liberado um paciente naquelas condições. Como estávamos conversando na presença de José, procuramos não alongar a conversa para não abalá-lo ainda mais. Consideramos que deveríamos retomar a questão com Vilma depois. Naquele momento, José permitiu que o avaliássemos, mas solicitou que o filho, a quem chamava de Dioguinho, se retirasse pois não gostava que lhe visse naquelas condições. Respeitamos sua decisão e a consideramos prudente, devido às condições das úlceras de José. Ele estava muito emagrecido, pálido, desidratado, com turgor da pele diminuído e aspecto cansado. Avaliamos a fixação do cateter vesical, coloração e quantidade da diurese e orientamos Maria para anotar a quantidade de urina desprezada e a quantidade de líquidos ingeridos, orientamos também em como manipular o cateter vesical, quando fosse desprezar o conteúdo dos frascos coletores. José havia evacuado, então oferecemo-nos para ajudar Vilma a trocá-lo. Ela prontamente aceitou nosso auxílio e mostramos, também como mudá-lo de posição. Isso deveria ocorrer de duas em duas horas, a fim de melhorar a irrigação sangüínea nos pontos de contato, evitando novas úlceras.

Vilma ouvia a tudo atentamente. Perguntamos a ela o que estava sendo usado nos curativos das úlceras de José e quem os estava realizando. Vilma respondeu que quem os fazia era a auxiliar de enfermagem da Unidade de Saúde todos os dias pela manhã. Mostrou também os materiais utilizados e que estavam em sua casa. Estes materiais eram fornecidos pela Unidade de Saúde.

Disse a Vilma que em nossas próximas visitas ensinaríamos a realizar os curativos de José, pois as escaras apresentavam grande quantidade de secreção e precisavam ser limpas três vezes ao dia.

Respondeu Vilma:

"Ah não, isso eu não faço não enfermeira Lu, não tenho estômago para isso, não dá não."

Respondemos:

"Vilma, minha querida, entendo perfeitamente sua insegurança; e tudo está acontecendo rápido demais, com você. São muitas coisas novas, muitas mudanças, e mudar

nossa forma de agir e de pensar sobre a situação em que vivemos não é fácil, mas fique calma, não te angustie com isto. Faremos uma coisa de cada vez. Veja; hoje aprendeste tanta coisa nova que não sabias, como trocar José de maneira que não o machuque, controlar o volume da urina, trocar os frascos coletores de urina com mais segurança, e que são fatores importantes para a manutenção e melhoria do estado de José. Tudo o que faremos será com a tua aprovação e a de José. Verás que podes mais do que pensas, é só tentar. Portanto não deixe que a aflição tome conta de você, estarei com vocês por tempo suficiente para que aprendas a viver bem mesmo diante do quadro que vemos em José. Vamos tentar juntas que certamente ficará mais fácil." (Luciane)

Vilma não respondeu, apenas permaneceu olhando para José muito pensativa. Desta forma, despedi-mo-nos de José, segurando sua mão e apertando-a firme, ele agradeceu a visita e oauxílio, dizendo que aguardaria uma próxima vez.

Ficamos impressionados com a maneira resignada com que José encarava a situação, pois mesmo imaginando que pudesse retornar a andar, ele estava muito sereno e tranqüilo.

Vilma acompanhou-nos até a rua, oquando dissemos à ela:

"Vou deixar duas perguntas abertas para você pensar e conversarmos sobre suas idéias em minha próxima visita que será daqui a dois dias. Você aceita?" (Luciane)

Ela acenou positivamente com a cabeça. Então pedimos a ela que pensasse sobre o que entendia por família e por cuidar das pessoas doentes da família em casa. Ela respondeu que pensaria. Demos um abraço forte à ela, despedindo-nos também de Diogo e Dona Amélia que estavam na janela nos observando. Havíamos deixado nosso telefone com Vilma, para qualquer eventualidade.

Após a visita, fomos até à Unidade de Saúde do bairro, a fim de repassar à Joana as observações; solicitando também alguns materiais que seria necessários para cuidar de José em seu domicílio.

Conversamos muito com a equipe de saúde, explicando a Joana a necessidade de realização do curativo, no mínimo duas vezes ao dia e comprometendo-nos a orientar Vilma em como fazê-lo, quando tivesse possibilidade.

Joana respondeu:

"Tudo bem Lu, afinal se achas mesmo necessário vou dar um jeito de liberar Inês para realizar mais este curativo à tarde. Mas a gente está com falta de pessoal e estamos com muita coisa para fazer na rua. Espero que você entenda." (Joana, enfermeira da unidade de saúde)

Respondemos que compreendíamos perfeitamente a situação da equipe e que já havia vivido situações semelhantes, anteriormente, mas consideramos que a equipe avaliasse quais os casos de maior prioridade para atendimento domiciliar, e, se José estivesse incluído neles, sua reabilitação poderia ser mais rápida, principalmente naquele momento inicial, em que a família experienciava diversos conflitos consigo e com a situação e, portanto, necessitariam de um suporte maior. Júlio foi mais coerente e ponderou:

"Joana, nenhum caso que temos inspira tantos cuidados quanto o de José, sabes disso, portanto, creio que devemos utilizar o auxílio que Lu nos oferece com seu trabalho, auxiliando-a no que for possível." (Júlio, médico da unidade de saúde do bairro de residência da família em estudo)

Explicamos que aquela não era uma necessidade nossa simplesmente, mas sim de José, paciente deles. Joana concordou, fazendo longas considerações acerca da estrutura da equipe, demanda excessiva de pacientes, ativismo em que eram obrigados a trabalhar, entre outros. Assim, José passou a receber a assistência diária de uma auxiliar de enfermagem que realizava seus curativos e

auxiliava em suas demais necessidades físicas duas vezes ao dia, pela manhã e no início da tarde. Joana também passou a visitar José com maior frequência, monitorando sua situação e sempre que podia, acompanhava-nos às visitas domiciliares.

Júlio visitava-o semanalmente. Desde o início, deixamos claro que nosso principal objetivo era cuidar dos familiares de José, neste caso, Vilma e Diogo, pois eram as pessoas que conviviam diretamente com o enfermo. Procuramos ouvir suas percepções iniciais, negociando atitudes frente a novas situações de modo que a família pudesse adaptar-se melhor a elas, promovendo a autoconfiança e despertando a consciência familiar para o cuidado domiciliar do familiar doente.

Buscamos construir este caminhar com base nos modos de decisões e ações de enfermagem propostos por Leininger como a preservação, a acomodação e a repadronização cultural do cuidado ou reestruturação do mesmo.

Havíamos programado com a família que nossas visitas seriam realizadas às segundas e quintas-feiras, após às dezesseis horas. No entanto, muitas vezes solicitaram nossa presença em outros horários, que atendia prontamente, demonstrando interesse e preocupação pelo caso. Nós mesmas sentimos a necessidade de visitá-los outras vezes, pois considerávamos um desafio repadronizar o modo de viver daquela família.

Na segunda visita realizada à família, Vilma nos aguardava na esquina da rua de sua casa, pois precisava conversar longe de José.

Relatou-nos que estava preocupada, pois todo momento ele falava em voltar a andar e ela não sabia como agir, pois o médico havia explicado que o caso não teria recuperação e as perdas eram irreversíveis. Observamos que estava muito cansada.

"É muito serviço, ele dá muito trabalho coltado, mas olha só, tem que trocar, banhar, dá de comer e de beber, cuidar da sonda... é muita coisa prá mim só..." (Vilma)

Procuramos tranquilizá-la dizendo que o cansaço físico fazia parte deste processo de acomodação, adaptação e mudanças que estavam vivendo em suas vidas. Estimulamos a ela dizendo que era capaz e certamente dominaria com facilidade o medo, a insegurança, o cansaço e aprenderia as técnicas que lhe

fossem possíveis fazer. Orientamos também que, quanto ao desejo de José em querer andar, não seria justo omitir-lhe seu estado, mas que isto ocorreria naturalmente, aos poucos, ele também aprenderia a conviver com sua nova condição.

Estávamos preocupados em ajudá-la, ampará-la mas não poderíamos torná-la dependente de nós ou da unidade de saúde. Ela precisaria aprender a conviver com a situação, administrar as intercorrências e somente solicitar auxílio, quando as necessidades impostas pela situação estivessem além de suas possibilidades. Isto inquietava-nos, pois um de nossos pressupostos era exatamente desenvolver nos familiares de indivíduos doentes, as potencialidades neles existentes para a prática do cuidado domiciliar.

Conversamos por uma hora ali naquele local. Procuramos explorar mais aquele momento. Perguntamos se havia pensado sobre nossas perguntas na última visita e respondeu que sim. Solicitamos, então, que definisse seu conceito (o que achava ser) de família.

"O José, o Dioguinho e eu somos uma família, a minha também é, e os meus sogros também são. Então acho que família é a gente tê o mesmo sangue, ou morá na mesma casa." (Vilma)

Relatamos aqui o conceito de família de José:

"A é se dá bem né. Se cuidá. Marido, mulher, filhos, pai e mãe. Isso tudo é família, enfermeira Lu." (José, 3ª visita)

Para Diogo:

Família é "o pai, a mãe e a vó Amélia; porque eu gosto deles e eles gostam de mim." (Diogo, 4º visita)

De certa forma, os conceitos de família daquelas pessoas eram muito semelhantes ao conceito que havíamos definido, como a existência de laços consangüíneos, a convivência em um mesmo local, o afeto e o amor.

Perguntamos a Vilma o que havia pensado sobre cuidar do familiar doente em casa, pois nosso pressuposto era que o cuidado domiciliar promove um

ambiente protetor, atenuando as angústias vivenciadas pela família quando observa mudanças na condição de saúde de seus familiares.

"Ah é melhor prá eles, eu sei que é melhor pro José e que ele não que nem saber de voltar pro hospital que deixou ele com aquelas feridas grandes (referindo-se as escaras de decúbito) mas é que eu não sei tratar dele e também me dói demais..."
(Vilma)

"Vilma, se você estivesse em lugar de José o que gostaria que fizessem com você?" (Luciane)

"Ah que não me mandassem para aquele hospital por tanto tempo, como ficou o José, prá morá lá sozinha." (Vilma)

Dissemos, então, que se esta era a forma de pensar de José, deveríamos respeitá-lo em sua vontade e tentaríamos, ao menos, cuidá-lo em sua casa. Buscando desenvolver nela a consciência familiar para o cuidado, outro pressuposto nosso. Dissemos ainda:

"Sei que você pode cuidar de José Vilma, e você também sabe disto."

Vilma pareceu tranquilizar-se um pouco após este momento de reflexão e troca de idéias que tivemos.

C) Intervindo na situação

Chegando à sua casa, cumprimentamos José que estava deitado em seu leito na cozinha, conversamos como havia passado, como estava sendo atendido pela auxiliar de enfermagem da unidade de saúde, sua condição atual e sua alimentação.

Auxiliamos Vilma a trocá-lo e banhá-lo. Realizamos seus curativos e, a cada passo, orientávamos Vilma em como e porque fazer daquela maneira a assepsia da região. Já havia tomado conhecimento dos dados referentes aos sinais

vitais que estavam anotados no prontuário de José na Unidade de Saúde e eram verificados pela auxiliar de enfermagem que visitava José diariamente, observando que estavam dentro do padrão de normalidade. Orientamos Vilma em como verificar a temperatura do marido, a realizar exercícios fisioterápicos para ativar sua circulação e evitar novas úlceras, demonstrando primeiro e depois deixando que ela fizesse.

Após realizados os cuidados físicos à José, sentamo-nos a seu lado e observamos Vilma preparar sua alimentação, que deveria ser pastosa para facilitar a deglutição. Percebemos que, mesmo o ambiente apresentando condições precárias de higiene a alimentação era preparada com cuidado. Os alimentos para a dieta de José eram fornecidos por vizinhos e parentes, de forma que sempre dispunham de sucos de frutas e legumes. Conforme informações de Vilma a alimentação da família constava de arroz e feijão, diariamente. Carne, uma vez na semana e "só de segunda ou de frango" e aos domingos. Verduras e legumes não eram habituais, mas duas vezes na semana o cardápio era composto por estes alimentos que eram fornecidos pelos pais de José, e colhidos em sua própria horta.

Relatamos este episódio para demonstrar como as pessoas se organizam, dentro de suas possibilidades, de seu contexto ambiental, e suas visões de mundo para sobreviverem.

Permanecemos na casa da família por mais um tempo, conversando sobre suas concepções de saúde e doença e sobre os métodos de cuidado popular que utilizavam quando adoeciam, como o uso de chás e algumas rezas. José falou que certamente o pastor de sua Igreja o auxiliaria a curar-se, pois sabia de muitos casos em que isto ocorreu. Limitamo-nos a ouvir e dissemos que se acreditava mesmo nisto que o fizesse, pois suas rezas só poderiam ajudá-lo. Se a proposta de nosso trabalho era prestar cuidado de enfermagem numa perspectiva transcultural, valorizando as práticas da família e os meios que encontravam para sobreviver, a conduta adotada deveria ser aquela. Vilma falou também de uma benzedeira antiga, que já havia curado muitos casos de câncer, perguntando o que eu pensava sobre trazê-la para benzer José. Respondi que nossas crenças eram o ingrediente que nos mantinha vivos e fortes para lutar, então, se acreditava que aquela senhora pudesse auxiliar José, que a trouxesse até ali, pois defendíamos em outro pressuposto nosso que os valores culturais dos indivíduos deveriam ser considerados e preservados na prática do cuidado à saúde e, que a cultura

influencia o contexto ambiental dos indivíduos, ou seja, sua vida, suas atitudes, suas maneiras próprias de resolver as situações do cotidiano.

Recordamos que, conforme Leininger, todas as culturas possuem práticas de cuidado de saúde, uma vez que os seres humanos são seres culturais.

Quanto ao entendimento de José e Vilma sobre saúde e doença relatamos a seguir:

"Saúde é a gente não ter doença, caminhar, não estar de cama como eu, não precisa dos outros até para comer e tomar banho." (José)

"Doença é estar com alguma coisa que faz mal para gente, não ter comida e não ter emprego." (José)

"Saúde, eu acho que é a gente está bem né e não dever nada para ninguém e não ter doença, não precisar tomar remédio." (Vilma)

"Doença é ter dor, ficar de cama, ter alguma coisa errada com o corpo da gente." (Vilma)

Procuramos ouvir atentamente tudo o que José e Vilma diziam, somente emitindo nossa opinião se fosse solicitada, como por exemplo:

"Qual é sua religião enfermeira?" (José)

Respondemos com evasivas dizendo que nosso Deus era o mesmo independente da igreja que freqüentássemos, encerrando a conversa e levantando-nos para sair. A impressão que tivemos é que nossa resposta os satisfizes.

Quanto às definições de saúde ao olhar da família, percebemos semelhança com a conceituação de Leininger, afirmando que é um estado culturalmente definido e que reflete a capacidade dos indivíduos de realizar suas atividades diárias de forma satisfatória, o que se pode observar, principalmente na fala de José.

No dia seguinte, Vilma mandou que nos chamassem porque o cateter vesical de José estava obstruído. O encontramos pálido e abatido e percebemos

que seu abdômen estava distendido. Verificamos os sinais vitais e percebemos que fazia pico febril. Nós o banhamos e trocamos seus curativos, o aspecto das úlceras já estava um pouco melhor, era possível visualizar uma região própria de cicatrização em volta das lesões. Providenciamos o material necessário ao cateterismo vesical, realizamos a lavagem e recolocamos um novo cateter. Naquele momento pensamos que a temperatura de José certamente era devido ao cateter que estava aberto em frasco coletor sem muitos cuidados. Decidimos que buscaríamos uma maneira junto à Secretaria Municipal de Saúde - serviço social, de adquirirmos bolsas coletoras em sistema fechado para utilizar no paciente. Orientamos Vilma para permanecer verificando a temperatura de José e se a mesma aumentasse, aplicasse compressas frias. Realizamos também um exame físico de enfermagem completo no paciente, estabelecendo as necessidades de cuidado e elaborando junto com Maria e José um planejamento de ações a serem desenvolvidas para o cuidado.

Pela primeira vez conseguimos conversar com Maria a respeito do local onde José estava e a necessidade de colocá-lo em seu dormitório, pois assim ele estaria mais protegido e descansaria melhor com mais conforto. Vilma concordou. Enquanto José descansava, retiramo-nos dizendo a Vilma que, no dia seguinte, retornaríamos para visitá-los. Procuramos envolver-nos de forma solidária conforme propõe Leininger.

No dia seguinte José estava mais bem acomodado naquele local, sua diurese drenava bem pelo cateter vesical, no entanto, permanecia pálido e abatido. Verificamos sua temperatura e percebemos que estava com muita febre. Solicitamos a Diogo que fosse até a Unidade de Saúde e pedisse a Júlio que viesse vê-lo, pois estávamos preocupados com o quadro.

Uma hora depois, Júlio e Joana chegaram. Júlio o avaliou minuciosamente e prescreveu soro glicosado com eletrólitos, antitérmico injetável e antibiótico oral. Providenciamos todos os materiais necessários e instalamos o soro em José, explicando-lhe cada procedimento. Orientamos Vilma sobre como deveria proceder à noite para não perdermos sua veia, controlando o gotejamento do soro. Aplicamos o antitérmico e ficamos observando o comportamento da febre, que minutos depois havia baixado.

Já fazia três horas que estávamos na casa da família e percebemos que as atitudes de Vilma pareciam-nos diferentes, mais seguras. Elogiamos seu empenho, sua conduta e o carinho com que tratava de José.

Vilma convidou-nos para um café. Confessamos que relutamos em aceitar devido as condições gerais de higiene da casa que estavam precárias, no entanto, se quiséssemos estreitar nosso relacionamento, precisávamos daquele momento. Conforme outro pressuposto nosso, o cuidado domiciliar deveria fortalecer as relações de confiança entre enfermeiro e familiares de seres humanos doentes. Decidimos, que aquela seria uma boa oportunidade. Conversamos por um longo tempo. Vilma contou-nos de suas intrigas com a cunhada, falou-nos do seu relacionamento com os pais de José e de como estava percebendo tudo o que acontecia.

"Lu, eu tô preocupada com o José, porque se essa febre não abaixá comé que vai sê? Será que ele não vai tê que ir pro hospital de novo." (Vilma)

Solicitamos à Vilma que ficasse calma. José já estava medicado, e sua febre estava cedendo. Dissemos também, que no dia seguinte, iríamos até o posto de coleta do laboratório, buscaríamos os materiais necessários e coletaríamos as amostras para realizarmos os exames de urina, fezes e hemograma completo, que haviam sido solicitados por Júlio. E então, após os resultados dos mesmos, que deveriam sair em poucos dias, poderíamos avaliar melhor sua condição. Perguntou qual era nossa opinião e respondemos, que o parecer final quem poderia dar seria Júlio, mas que pelas evidências José poderia permanecer sendo cuidado em casa e no que dependesse de nós, ele não seria hospitalizado, afinal, este era o objetivo de nosso trabalho: Cuidar de famílias de pessoas doentes em seu domicílio.

Naquela tarde, enquanto Vilma conversava com Júlio sobre a situação do marido, fomos até a casa de sua cunhada Odete e solicitamos delicadamente que auxiliasse Vilma a limpar sua pequena casa, pois ela nos parecia perdida em meio a situação, esquecendo-se que um ambiente limpo e calmo seria indispensável à recuperação de José. Odete firmou o compromisso e a casa, embora muito simples, parecia outra.

Perguntamos se deveríamos ou não interferir nesta questão, mas consideramos que aquele ambiente anterior era prejudicial à recuperação do doente, solicitando então o auxílio de Odete. Toda a semana, Odete era quem realizava a limpeza da casa de Vilma, que passava o dia todo envolvida com José.

Inicialmente havíamos programado oito encontros com aquela família, no entanto, acabamos por visitá-los quase todos os dias no período de 65 dias.

Avaliamos que seria bom se José dispusesse de uma cadeira de rodas para tomar sol, ar e distrair-se. Procuramos o pastor da igreja a que José pertencia, que nos recebeu muito bem. Colocamos a ele a necessidade de conseguirmos, talvez por intermédio de sua igreja, uma cadeira de rodas para José. O pastor respondeu que estudaria as possibilidades e voltaria a dar uma resposta. Os moradores do prédio, onde José trabalhava como vigia noturno, vieram a saber da situação, reuniram-se e, através do síndico que havia visitado a família, adquiriram alguns móveis para a casa; um sofá, um guarda roupas e muitos pacotes de fraldas. Desta forma a casa já possuía outra aparência. Também responsabilizamos Diogo a cuidar melhor do terreno, retirando diariamente o lixo e levando-o ao posto de coleta que ficava na outra rua. Ele seguia nossas instruções perguntando todas as vezes que nos encontrávamos, se estava certo como fazia. Respondíamos positivamente elogiando seu empenho. José não gostava muito que o filho chegasse perto dele por muito tempo, pois ficava constrangido com sua situação. Procuramos conversar com José sobre o assunto. No entanto, percebemos que aquilo era muito importante para ele, era uma questão de valores. Resolvemos não insistir. Mais uma vez, foi possível associar os pressupostos de Leininger, de que os valores podem ser universais ou diversificados, e os seres humanos são seres únicos, cada qual com sua visão de mundo.

Todas as vezes em que nos despedíamos de Vilma e familiares nos abraçávamos e sempre dizia palavras de estímulo. Da mesma forma, procedíamos quando chegava para nossos novos encontros. Em nossos últimos contatos ela é que vinha nos receber, abraçando-nos. Este fato marcou muito nossa vivência com esta família, pois o toque representava a relação de confiança que havia sido estabelecida entre enfermeiro/cliente. Além disto, lembrava-nos que um dos fatores de nosso processo de cuidar era a afetividade e a sensibilidade. Recordava-mos das concepções de Leininger de que o amor deve sempre estar presente no enfermeiro, permeando o cuidado de enfermagem.

No dia seguinte chegamos cedo, coletamos as amostras do material para realização dos exames e as levamos até o posto de coleta para posterior encaminhamento ao laboratório. Retornamos, verificamos os sinais vitais de José e percebemos que ele não estava com febre. Realizamos seus curativos, observando o processo de cicatrização das úlceras que era evidente. José sentia vontade de sair do leito, então o levamos para a cozinha, sentando-o no sofá.

O frasco de soro que havia sido instalado no final do dia anterior já estava terminando. Realizamos a troca, anotando quais materiais estavam faltando, para providenciá-los na Unidade de Saúde. Observamos também o controle da diurese, que havia orientado Vilma a realizar e concluímos que a quantidade de líquidos ingeridos e a quantidade de líquidos eliminados era compatível. A sonda vesical estava drenando bem, de modo que o quadro de José estava estável. Ao sair da casa de José, resolvemos conhecer seus pais, buscando conhecer melhor o contexto ambiental da família. Vilma já havia nos colocado a par de muitos acontecimentos da vida de seus sogros, mas resolvemos conferir. Ao chegar à casa do casal, estes estavam fazendo a refeição matinal, era 9:30 horas da manhã. Ao nos apresentar à Dona Carolina, mãe de José, ela foi logo falando:

"Bom dia enfermeira, muito obrigado pelo que a senhora está fazendo pelo meu filho, ele fala muito na senhora." (mãe de José)

O pai manifestou-se da mesma forma. Respondemos que estava apenas realizando um trabalho e que tinha como proposta cuidar de pessoas na situação de José e que, portanto, não precisavam agradecer-nos. A casa onde residiam era simples, mas muito diferente da casa da família que eu cuidava. Seus pais eram de outra religião, de modo que a casa possuía televisão e rádio. Em nossa conversa percebemos que Dona Carolina reprovava a opção religiosa do filho, porém dissemos apenas que precisávamos respeitá-lo, pois eram naquelas crenças que José encontrava forças para continuar lutando pela vida.

Conversamos bastante. Dona Carolina falou de seu Diabetes e o quanto era difícil para ela viver controlando-se e fazendo uso de insulina diariamente. Os pais de José possuíam uma linguagem muito diferente do filho, pois falavam corretamente e não observamos erros de vocabulário. Seu Pascoal, pai de José,

visitava-o diariamente, pela manhã, e Dona Carolina visitava-o raramente devido a sua condição física, pois deambulava com dificuldade, estava emagrecida e com retinopatia diabética. Perguntamos como estavam reagindo diante da situação e responderam que lamentavam, mas que estavam rezando muito para as coisas melhorassem.

Em determinado momento Seu Pascoal convidou-nos para conhecer os pássaros que possuía em cativado, dizendo que aquele era seu único prazer, momento em que nos constou que a esposa não sabia que o caso do filho era irreversível, solicitando que não lhe revelasse a situação real. Tranquilizamos, dizendo que nosso objetivo com aquela visita era apenas conhecê-los melhor e avaliar a possibilidade de auxiliá-los, de alguma forma. Perguntamos o que achavam do fato de José estar sendo cuidado em seu domicílio. Concordavam, mas temiam que Vilma não estivesse capacitada para cuidar do marido. Eles a consideravam limitada. Dissemos que ela já havia evoluído e solicitamos que a compreendessem, pois ela necessitaria do apoio deles para manter-se forte, superar a condição física de José e adaptar-se a um novo modo de vida.

Nosso sexto encontro programado com a família ocorreu quando já convivíamos há 20 dias e havíamos nos encontrado outras vezes, mas sempre de forma mais breve ou para suprir alguma necessidade nossa ou da família. Neste dia, estava chegando à casa de José, e Diogo, o filho do casal, estava sentado à beira da rua onde a família morava. Estava pensativo e não percebeu nossa aproximação.

Chamamos por ele e pareceu assustar-se com nossa presença. Diogo era um menino muito tímido. Perguntamos se estava tudo bem com ele, não obtivemos resposta e insistimos na pergunta, então disse:

"Ah enfermeira, é que está tudo mudado lá em casa, a mãe está sempre ocupada atrás do pai, o pai está sempre doente..." (Diogo, o filho do casal)

Permaneceu pensativo, após concluir seu pensamento. Perguntamos se gostaria de conversar um pouco mais. Disse que não sabia. Perguntamos se estava compreendendo porquê as coisas estavam tão mudadas e respondeu que era devido à doença do pai.

Naquele momento, percebemos que havíamos concentrado nossos esforços em cuidar do estado físico de José, no estado emocional de Vilma, no entanto, Diogo estava cheio de dúvidas e imaginamos o quanto confusa estava sua cabecinha, pois tratava-se de uma criança, ainda. Então, falamos:

*"Dioguinho (chamava-o sempre desta forma tal qual seu pai) você está se saindo muito bem, cuidando do lote (terreno) onde vocês moram, já está com outra cara você não acha?"
(Luciane)*

Respondeu que sim, olhando para o terreno.

Continuamos:

"Então, você também precisará entender que, de agora em diante, a vida de vocês deverá mudar um pouco. Será preciso mais um tempo para que sua mãe se acostume a cuidar de seu pai e também de você. Mas você precisa ser muito forte, para ajudar a ela e a seu pai. E sei que se você conseguiu cuidar tão bem deste lote, aprenderá a conviver com a nova situação. Mas por enquanto, viva sua vida de menino. Jogue futebol, estude, brinque, durma, enfim faça tudo o que lhe é permitido fazer, porque esta idade não voltará mais." (Luciane)

Diogo sorriu e perguntou quando seu pai melhoraria. Demoramos um pouco a responder, mas dissemos que aos poucos seu pai também se habituaria com a nova condição e logo conseguiríamos uma cadeira de rodas. Poderíamos, então, levá-lo para passear e sua ajuda na condução da cadeira seria fundamental.

Perguntou se o pai não voltaria a andar e respondemos com a verdade possível de se dizer a um menino daquela idade:

"Dioguinho, seu pai não voltará a andar tão cedo, talvez nem volte a andar como antes, mas ele aprenderá, com sua ajuda e de todas as outras pessoas, a viver melhor. Veja, a cada dia, ele melhora um pouco, você não acha?"

Respondeu positivamente, sinalizando com a cabeça. Perguntamos o que mais gostava de fazer e respondeu:

"O que eu mais gosto de fazer é assistir televisão, mas eu só posso fazer isso lá na casa da vó Carol, ela deixa e não conta nada pro pai. Acho que não é pecado, né?" (Diogo)

Respondemos:

"Só você pode saber se o que estás fazendo está correto ou não. Pense, no entanto, que sempre que fazemos alguma coisa, precisamos nos perguntar se nossa atitude poderá prejudicar alguém. Se nossa resposta for sim, então será melhor não fazermos, no entanto, se nossa resposta for não, significa que podemos fazer sem problemas de consciência." (Luciane)

"Bom, se eu assistir televisão e o pai não descobrir ou não vou fazer mal para ele, né enfermeira?" (Diogo)

Respondemos que não faria mal algum a seu pai aquela atitude, mas ele é que teria de decidir a questão. Solicitou então que não contássemos a seu pai e saiu. Agimos assim, porque consideramos que Diogo era ainda muito menino e não poderia romper uma parte de seu desenvolvimento. Consideramos que deveríamos chamá-lo à reflexão sobre os problemas vividos, mas de uma forma em que ele pudesse compreender a situação, sem, no entanto, fechar-se para aquela fase da vida.

Ao chegar ao interior da casa percebemos que José estava sentado no sofá da cozinha, local que preferia permanecer durante o dia. Assim que percebeu nossa presença, perguntou por que havia demorado tanto. Respondemos que estávamos conversando com Diogo, pois sentimos que ele estava precisando de alguém que conversasse um pouco sobre tudo o que estava acontecendo. José sorriu e agradeceu. Perguntamos de Vilma, respondeu que estava repousando um pouco, de modo que nos sentamos a seu lado e conversamos. Perguntamos por que havia optado em ser cuidado em casa e respondeu que no hospital havia sido

tratado como "um animal". Raramente algum profissional ia até seu quarto, e o banho era administrado de maneira brusca. Perguntamos quantas vezes era mudado de posição, respondeu que umas duas ou três vezes ao dia. Disse também:

"Aqui em casa todo mundo pode vim aqui me visitar e eu nunca estou sozinho, lá no hospital não. Aqui tem Vilma e o Diogo, e a minha casa que é pequena e de pobre né Lu, mas é o que eu tenho, então quero ficar aqui, e nunca mais quero ir pro hospital..."

Sabe-se que a sobrecarga de trabalho, número insuficiente de trabalhadores, inflexibilidade de horários, entre outros, acabam por tornar as atividades de enfermagem hospitalar mais impessoal. No entanto, são necessárias e indispensáveis a grande número de pacientes cujas patologias e complexidade diagnosticadas necessitam de um cuidado profissional permanente. Consideramos necessário, portanto, esclarecer José acerca destas questões, pois o cuidado domiciliar só é possível naqueles casos menos complexos e cujos cuidados podem ser realizados em âmbito domiciliar. Nossa proposta de trabalho era trabalhar com familiares de seres humanos doentes em seu domicílio, a partir da pesquisa e do cuidado, no entanto, reconhecemos as limitações impostas a este tipo de atendimento.

Perguntamos a José como estava passando e respondeu:

"Estou bem, estou bem, logo, logo, se Jesus Nosso Senhor permitir, e ele vai permiti eu vou andar, eu sei que é só mais um pouquinho, né Lu."

Respondemos que não deveria pensar em quando iria andar, mas que vivesse aquele momento da melhor maneira possível, exatamente como ele estava agindo. Impressionava-nos a serenidade, tranqüilidade e fé de José. Era uma lição de vida em cada encontro. Pois mesmo quando estava febril e enfraquecido, permanecia firme. Preocupava-nos a negação de José acerca da sua condição de paraplégico. No entanto, precisávamos compreendê-lo e respeitá-lo. Não tínhamos o direito de interferir em suas crenças e expectativas.

Perguntamos qual o seu entendimento sobre cuidar de alguém. Respondeu que cuidar é amor, dedicação, fidelidade, abnegação e respeito pela outra pessoa que precisa de cuidados, ou que está doente, citando seu caso e fazendo referência às atividades que realizávamos com ele e sua família. Perguntamos, então, se poderia falar sobre qual seu entendimento sobre enfermagem, ou cuidado de enfermagem. Respondeu:

"É tudo o que as pessoas como você Lu, que estudaram sabem fazer, como colocar este soro e esta sonda e também os curativos nas feridas que eu tenho."

Perguntamos, então, como entendia as atividades que Vilma realizava com ele e respondeu que também era uma forma de cuidar, mas era diferente da nossa. Relembramos as definições de Leininger sobre o cuidado popular e o cuidado profissional e mesmo sabendo que a enfermagem exerce um cuidado profissional, compreendemos o cuidado que nos propúnhamos a realizar àquela família como um cuidado com cunho cultural, pois valorizava e até utilizava valores, crenças e expressões conhecidas para apoiar e capacitar a família a readquirir seu bem estar e melhorar sua condição de vida enfrentando as deficiências.

Na tentativa de conhecer mais acerca do modo de pensar de José perguntamos se estava sentindo-se satisfeito com a atenção que recebia em casa. Respondeu que nunca havia sequer imaginado que tantas pessoas tentariam ajudá-lo, de modo que não poderia reclamar, somente agradecer a Deus, com muitas rezas.

Neste momento, o pastor da igreja foi visitá-lo, carregando consigo a cadeira de rodas que havíamos solicitado. Ainda naquela tarde, adaptamos uma proteção para a região glútea e Diogo levou-o para passear até à rua, onde permaneceu alguns minutos ao sol. Providenciamos, por meio da Secretaria de Ação Social e da família do município, um protetor para cadeiras, bolsas coletoras em sistema fechado, que a partir daquela data seriam concedidas a José, pois o havíamos cadastrado no programa de doentes com patologias graves, com baixa renda e cuja necessidade era premente.

Como de costume, realizamos alguns cuidados, supervisionamos outros que eram realizados por Vilma, como os curativos, a troca das fraldas, que ela já

havia aprendido a fazer sozinha e a mudança de decúbito. José perguntou qual a diferença entre a bolsa coletora e o frasco de vidro. Respondemos que aquele sistema que havia acabado de instalar seria mais seguro, evitando possíveis contaminações no momento da troca dos frascos de diurese, mostrando-lhe como funcionava e orientando Vilma em como proceder. Dissemos também a José que como sairia com a cadeira de rodas, assim que estivesse melhor, a bolsa seria mais segura e fácil de carregar. José ficou muito feliz com este último detalhe, dizendo:

"Ai que bom, então não vou precisar carregar aquele vidro quando eu for passear de cadeira?"

Respondemos que não utilizaria mais o frasco de vidro, somente a bolsa coletora.

Nosso encontro seguinte ocorreu dois dias após com a presença de Júlio e Joana. Júlio realizou uma avaliação médica minuciosa, elogiando a cicatrização das úlceras de pressão e suspendendo o soro. José permaneceria fazendo uso dos antibióticos por um longo tempo, pois os exames laboratoriais haviam acusado uma forte infecção urinária. Sua urina já não continha mais depósitos. Júlio o considerou muito bem.

Diariamente Vilma realizava os exercícios recomendados com os membros superiores e inferiores de José, que apresentavam bom aspecto.

Perguntamos a eles o que pensavam sobre realizarmos um encontro em sua casa com outros profissionais, além de Joana, Júlio e nós. Vilma perguntou que outros profissionais seriam, respondemos que seria a psicóloga Elizabete, e a assistente social Tânia. O bairro onde moravam pertencia à área geográfica de abrangência das duas profissionais.

José perguntou por que faríamos este encontro, um tanto desconfiado, como se escondêssemos algo. Explicamos, então, que em nosso trabalho havíamos previsto atividades desta natureza, desde que fosse do consentimento da família, porque acreditávamos que uma família que passa por um processo de recuperação de uma doença séria e que provocasse muitas mudanças na rotina familiar, necessitaria de um cuidado conjunto de profissionais de outras áreas. Cada um analisando sua área de interesse, mas complementado-se mutuamente. Dissemos

também, que o objetivo daquelas pessoas era ajudá-los a viver melhor aquele período. Vilma foi a primeira a concordar. José vacilou um pouco, mas concordou.

Após José ter repousado, Vilma ofereceu-nos um café e surpreendemo-nos quando perguntou:

"Lu, você gosta de ser enfermeira?" (Vilma)

Pensamos: é a terceira pessoa que nos faz esta pergunta no decorrer deste trabalho. Será que estamos deixando a desejar ou está tão presente em nós o valor do cuidado que se toma evidente? Respondemos:

*"A enfermagem é a minha vida. Amo ser enfermeira, fazer o que faço, e sempre procuro fazer da melhor forma possível."
(Luciane)*

Respondeu-nos que isto ela poderia perceber. Porém, impressionou-nos, quando disse:

"Lu, sabe que eu estou fazendo tanta coisa que eu nunca tinha imaginado que ia fazer." (Vilma)

Perguntamos:

"Como assim Vilma, a que te referes?" (Luciane)

*"Estou falando de cuidar do José, eu sempre achei que isso era coisa só para gente formada que nem você, a Joana e a Inês (auxiliar de enfermagem que cuidava de José), mas eu faço tanta coisa já que até estou me sentindo enfermeira.
(Vilma)*

Perguntamos então o que era ser enfermeiro para ela, que respondeu-me:

"Ah é um pouco disso que eu estou fazendo, mas é mais o que você faz." (Vilma)

"E o que eu faço de diferente, ou melhor qual a diferença entre o que eu faço e o que você faz?"(Luciane)

"Ah é muito diferente né Lu. Você sabe direitinho fazer tudo direitinho, eu não, eu só sei fazer aquilo que você me ensinou e tem mais coisa também como o jeito que você trata do José. Hoje mesmo ele falou que se lá no hospital tivesse uma enfermeira que nem você ele não tinha ficado do jeito que ficou. Ele gosta muito de você, e acho que ele vai sentir muito a tua falta quando não puder mais vim aqui em casa." (Vilma)

"Vilma, e você sentirá minha falta?"(Luciane)

"Nossa mãe abençoada, como que não, e tudo que você me ensinou. Eu até disse pro pastor que veio visitar o José que era para rezar para vocês, o Júlio, a Inês e a Joana que também são tão bonzinhos com a gente e ajudam tanto né." (Vilma)

"Vilma, você não imagina o quanto fico feliz com isto que você está me dizendo, principalmente pelo fato de você estar aprendendo a cuidar de José e a conviver com a situação". No entanto, será com Júlio, Joana e Inês que vocês passarão a contar mais de perto de agora em diante, eles estarão sempre prontos a ajudá-los, mas como são muito atarefados não poderão vir diariamente, mas sim toda a semana e se você precisar será só procurá-los que atenderão você. (Luciane)

Vilma sorriu. Dissemos que retornaríamos dali a dois dias, que a equipe de saúde cuidaria de José neste período, mas que ele era responsabilidade dela, de agora em diante. Acompanhou-nos até a rua e abraçou-nos. Sentimos profundamente a gratidão daquela mulher simples. Ficamos felizes com os resultados que estávamos alcançando com aquela família que, inicialmente, havíamos considerado um desafio.

Joana e toda a equipe de saúde estavam sensibilizados com a situação de José, sendo possível observar a melhoria significativa que suas lesões e seu aspecto geral apresentavam, de modo que estávamos mais tranquilos, porque aquela família seria acompanhada e o trabalho, portanto, teria continuidade.

Quando nosso último encontro ocorreu, faziam 40 dias que acompanhávamos José e sua família. Conforme combinado com a família estiveram presentes Elisabete (psicóloga), Tânia (assistente social), Júlio, Joana, Inês e eu, além de José, Diogo, Odete e Vilma. Fizemos as devidas apresentações e acomodamo-nos naquele pequeno lar da forma como nos foi possível. Iniciamos o encontro, colocando que aquele seria nosso último encontro formal. Estávamos lá todos juntos para ajudá-los a enfrentar de maneira menos dolorosa a situação que estavam experienciando. A reunião foi bastante dinâmica e surpreendemo-nos com o participação de Vilma, que a todo instante interrompia nossas falas, para fazer perguntas que respondíamos com cautela e atenção. José, várias vezes afirmou que nossa presença lhe faria muita falta e estava inseguro, quanto às capacidades emocionais de Vilma, se ela teria condições de enfrentar a situação praticamente sozinha. Júlio e Joana responderam que eles não estariam sozinhos e que o desempenho de Vilma era exemplar, de modo que quando surgisse qualquer dúvida, ou mesmo ela precisasse conversar, eles estavam disponíveis na Unidade de Saúde. Inês permaneceria indo todos os dias e Júlio e Joana iriam uma vez na semana, para avaliarem a situação de José mais de perto. Então, não estariam sozinhos. Nossa surpresa foi muito grande quando Vilma respondeu:

"Não te preocupe chero (termo usado para chamar pessoas de que gostam) eu já estou boa naquelas pinça e já sei fazer tudo direitinho. É só eles me darem o material né Lu."

Respondemos que os materiais continuariam sendo fornecidos conforme a necessidade.

Novamente o ponto forte da reunião foi com as técnicas de sensibilização realizadas por Tânia e Elisabete, que organizaram juntas várias técnicas de terapia familiar coletiva e que emocionaram José. Elisabete e Tânia comprometeram-se a visitar a família quinzenalmente. Tânia seria muito útil na parte assistencial àquela família, que tanto necessitava e Elisabete auxiliaria a família a compreender a

situação, vivendo com maior dignidade a situação. O encontro teve duração de três horas e foi muito produtivo. Nosso principal objetivo com esta estratégia era exatamente comprometer estes profissionais com apoio à família, no resgate de sua cidadania, que só seria possível no momento em que a família conseguisse realizar a manutenção do estado de saúde, através da preservação cultural do cuidado, auxiliando-se e apoiando-se mutuamente, enfrentando a situação e reprodutivando seu modo de viver.

Após todos terem saído, ainda ficamos mais algum tempo com a família dizendo que como aquele seria nosso último encontro, gostaria de avaliar todo o período que passamos juntos. Perguntamos, então:

*"Vilma e José, como vocês avaliam nossa convivência e o trabalho que realizei cuidando de você José e de você Vilma?"
(Luciane)*

"Lu, nós vamos sentir muito tua falta. Eu devo à você por não ter precisado internar de novo, e as minhas ferida já tão melhor porque você ensinou a Vilma nos curativos. Conseguiu tenta coisa par a gente que eu nem tenho o que dizer. Só quero te pedir para vir ver a Vilma e eu, sempre que você conseguir um tempinho. E eu queria que você me desse um abraço para eu te agradecer." (José)

"Ai rapariga eu nem posso dizer tudo de importante que você fez para nós, então Lu vamos rezar muitas oração para Jesus Nosso Senhor te iluminar sempre." (Vilma)

Dissemos que o trabalho estava terminando, mas que havíamos aprendido muito com aquela convivência e o principal ensinamento que estava levando era a forma resignada como José aceitava a situação e a forma carinhosa como Vilma cuidava do marido.

Percebemos que aquele sentimento inicial de perda pelo término do trabalho era normal, mas estava certa de que a equipe daria continuidade ao que havia sido iniciado e também que Vilma, foco do nosso trabalho, havia crescido muito, em que pesem suas limitações.

Em todos os momentos procuramos realizar um cuidado de enfermagem transcultural conforme propõe Leininger. No entanto, José permanecia acreditando que sua condição era temporária e que voltaria a andar. Um de nossos pressupostos era o respeito às crenças, valores e hábitos culturais das família em estudo, de modo que procuramos não interferir nas suas crenças, porém procuramos não alimentar suas esperanças de voltar a andar.

Algum tempo depois, retornamos à casa da família, José repousava e Vilma lavava roupas. Percebemos o quanto ela estava feliz com nossa presença e pensamos o quanto aquele tipo de atividade valia a pena, pois são laços que se unem e que não são facilmente desatados. A modificação do cenário do lar, do ambiente físico e emocional onde aquelas pessoas viviam era impressionante. Então, se com pouco tempo de cuidado foi possível construir tais mudanças, por que o serviço público de saúde não o faz? Que limitações são estas que nós, enquanto trabalhadores de saúde e principalmente trabalhadores de uma unidade de Saúde da Família encontramos que nos impedem de sermos realmente profissionais? Por que motivo centralizamos nossas ações no ambiente da Unidade Básica de Saúde e não ampliamos nossa olhar para dentro das residências? Para o interior das famílias que necessitam de auxílio? Auxílio este é que no sentido do desenvolvimento de suas próprias potencialidades para cuidar de si e dos seus familiares que vivenciam processos de adoecimento. São questões que permanecem sem respostas.

Outra questão relacionada e que nos causa profunda inquietação é quanto a interdisciplinaridade. Ora,, uma situação como a de José e sua família, que pode ser avaliada como uma condição complexa, necessita de uma equipe de profissionais com diferentes conhecimentos para resolve-la. Não há qualquer possibilidade de apenas uma ou duas áreas do saber concentrar a resolução de problemas tão significativos. Por que então, o serviço público de saúde não adota tal prática como rotineira no cotidiano?

Avaliamos que nossos objetivos iniciais com a família haviam sido atingidos em sua maioria, restando apenas a insistência de José em voltar a andar. Percebemos, também, que a família saberia conduzir-se com seus próprios recursos familiares e comunitários.

5.3. Cuidado Domiciliar: Desafiando preconceitos e enfrentando adversidades provocadas pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) associada à Tuberculose.

Identificamos o doente e sua família através do Programa Municipal de Controle da Tuberculose Pulmonar, quando conversávamos com o médico pneumologista e a assistente social, ambos responsáveis pelo programa.

Explicávamos a Rogério, o médico, sobre nossa proposta de trabalho, e que gostaríamos de trabalhar com um portador de Tuberculose, por ser uma doença de incidência relevante e grande impacto tanto para o portador, quanto para sua família. Rogério perguntou-nos se tínhamos preferência pela situação sócio-econômica dos pacientes. Respondemos que os outros casos selecionados até aquele momento eram de uma condição econômica e cultural desfavorecidas, mas que tinham acontecido ao acaso. Levantou-se de onde estava sentado e disse, então:

" Já sei, este é um caso para você (tomando nas mãos um prontuário); além de ser portador de Tuberculose, adquiriu o vírus da AIDS. O paciente é homossexual, seu parceiro foi a óbito há seis meses e tem difícil relacionamento com a família. É um caso interessante, que necessita de cuidados, apoio , auxílio e muita paciência. Acho que chegaste na hora certa, Luciana."(Rogério médico especialista em pneumologia e responsável pelo programa da AIDS e Tuberculose do município)

A assistente social, a quem chamaremos de Regina, concordou dizendo que suas visitas à casa do paciente eram muito difíceis. Rogério, o médico, era amigo pessoal de Angelo, o paciente.

Analisamos o prontuário e conhecemos parte de sua história, relatada por Rogério. Dissemos a Rogério e Regina que nosso objetivo inicial seria trabalhar com um portador de Tuberculose, pois nosso primeiro estudo de caso já havia sido iniciado e era com uma família, cujo familiar estava com o vírus da AIDS. No

entanto, o caso interessou-nos, pois pelos relatos de Rogério, tratava-se de um paciente difícil e que necessitava de muita atenção.

Nesta fase do trabalho concluímos que o diagnóstico do paciente, como critério de escolha dos casos era meramente de cunho operacional, sendo, no entanto, irrelevante para a execução do cuidado domiciliar de enfermagem.

Dissemos a Rogério que pensaríamos um pouco mais e tornaríamos a contatar com os mesmos.

Dois dias depois, telefonamos para Rogério, que assistia ao doente por ser, sobre nosso interesse de trabalhar com este caso. Solicitamos que ele comunicasse ao Ângelo a respeito de nossa proposta de trabalho, obtendo consentimento para a realização da primeira visita. Rogério relatou as condições atuais do paciente, dizendo que eram preocupantes e via a necessidade de ter alguém para assisti-lo de maneira humanizada e competente. Falou que iria providenciar nosso encontro, alertando quanto ao estado de espírito de Ângelo que não era dos melhores. Disse, também, que conversaria com ele a nosso respeito e deixaria que as coisas acontecessem por si só.

Após três dias Rogério telefonou, informando que Angelo estava disposto a receber-nos e iríamos juntos até sua casa.

Foi nossa única situação de pesquisa e cuidado, em que paciente e família possuíam bom nível sociocultural e econômico. No trajeto, Rogério falou de Angelo e seu relacionamento conflituoso com a mãe e a irmã mais jovem. Procuramos colher informações acerca de suas vidas, seus valores culturais, a fim de facilitar nosso primeiro encontro com aqueles a quem pretendia estabelecer uma relação de pesquisa e cuidado.

Encontramos nos estudos de Lacerda (1996), referência ao processo de cuidar como uma construção específica de cada situação vivida pelo enfermeiro e cliente. Concordamos com a citada autora e acrescentamos que a situação de cuidado, embora calçada nas crenças individuais e coletivas, nas práticas populares, nos valores culturais e nas visões de mundo apresenta características específicas em cada ser humano.

Por se tratar de uma situação diferente das demais que havíamos escolhido até então, resolvemos que deveríamos nos despir de qualquer mecanismo de proteção ou experiências vividas anteriormente a fim de viver aquele momento em sua totalidade, mantendo uma relação próxima e identificável entre padrões de

vida, ambiente, linguagem com o cuidado de enfermagem àqueles seres humanos (3ª proposição de Leininger).

A) Conhecendo a Família

Fomos apresentados à Angelo por Rogério. Suas condições físicas eram emagrecimento visível, abatimento, palidez, cansaço, dores generalizadas pelo corpo, dificuldade de deambular e tosse seca contínua.

Perguntamos se ele tinha conhecimento de nossa proposta de trabalho. Respondeu-nos que sim. Explicamos novamente quais nossos objetivos e finalidades e de que forma poderíamos conviver com aquele momento de sua vida. Perguntamos como estava, respondeu-nos grosseiramente:

“ Não vês! Estou mal, estou muito mal. Rogério não te contou que agora além deste vírus maldito ainda tenho esta Tuberculose, que voltou? ” (Angelo 1ª visita)

Rogério havia falado que há dois anos Angelo teve Tuberculose, no entanto, não levou o tratamento a sério, tendo desistido do mesmo, quase a seu término.

Não respondemos à Angelo, que olhava-nos como se quisesse saber o que pensávamos. Procuramos manter a segurança, agindo normalmente. Angelo, então, sentou-se em uma cadeira que ficava de frente para uma grande janela. Solicitamos sua permissão para nos sentarmos junto dele, em uma poltrona a seu lado. Rogério saiu, deixando-nos a sós.

Antes que pudesse falar, Angelo foi logo dizendo:

“ Sabes que estou com duas doenças sérias, tens certeza de que queres trabalhar comigo, não estou bom para papo e não sei se vais me agüentar... ” (Angelo , 1ª visita)

Tossia muito, enquanto falava, interrompendo nossa conversa a todo instante. Angelo era fumante crônico, fator que somava-se ao agravamento da doença.

Respondemos de forma segura e verdadeira.

“ Angelo, antes de vir conhecer-te e propor-me a cuidar de ti e de tua família, tomei conhecimento de teu caso. Sou uma profissional de enfermagem que procura cuidar de seus pacientes de maneira verdadeira, humana, solidária... e é por isso que estou aqui. Não estou preocupada com suas opções pessoais, como e onde adquiriste as doenças, mas quero ajudar-te a viver o aqui e o agora com mais qualidade, mais suporte afetivo e profissional ” (Luciane).

Angelo não respondeu, apenas olhou-nos profundamente e acendeu um cigarro. Acompanhamos com o olhar a forma como manipulava aquele cigarro, segurando-o com suas mãos trêmulas, acendendo-o e dando a primeira tragada.

Perguntou, então:

“ Estás me olhando porque? Vais me reprimir, também? Vais dar-me um sermão, porque estou fumando e não poderia?” (Angelo, 1ª visita)

Respondemos que era um homem consciente de seus atos e que deveria saber o que fazia e porque fazia. Se quisesse fumar, esta era uma opção dele e de ninguém mais. Dissemos, também, que não estávamos ali para analisar seu hábito de fumar, mas sim para conversar com ele sobre sua vida, suas expectativas, necessidades e preferências, e para encontrarmos juntos um modo de ajudá-lo a viver melhor. Angelo não respondeu. Procuramos, como escrevemos no marco referencial deste trabalho, utilizar os pressupostos de Leininger, respeitando os valores culturais dos seres humanos em questão, tendo sensibilidade para conosco e para com o outro, sendo honesto e verdadeiro, permitindo que pudéssemos expressar sentimentos positivos e negativos e a partir deles construir um novo caminho. Dissemos, também, que estávamos lá, porque Rogério falou-nos de seu caso e convidou-nos a cuidar dele e de sua família juntos, pois se viesse a necessitar de cuidados físicos profissionais nos dispúnhamos à auxiliá-lo, dentro de nossas possibilidades. Ainda neste encontro fomos apresentados à Diana, irmã mais velha de Angelo, dona da casa, que cumprimentou-nos e se retirou.

Angelo, então perguntou-nos de que maneira pretendíamos ajudá-lo. Respondemos que pretendíamos auxiliar a ele e sua família, ouvindo-os, apoiando-os, estimulando-os, auxiliando-o em suas necessidades físicas, estando a seu lado, desenvolvendo nele suas capacidades para o auto-cuidado, com afeto, amor e sensibilidade, e que procuraríamos resolver as situações, conforme elas fossem surgindo, sem medo ou angústias, dentro de nossas possibilidades .

Angelo tinha 32 anos, era o segundo filho de Dona Santa, 61 anos, Pedagoga, mas não exercia a profissão há muito tempo. Sua irmã mais velha, Diana, tinha 37 anos, era bióloga e professora universitária, dona da casa onde estava Angelo e com quem tinha bom relacionamento, no entanto, não suportava a irmã mais jovem, Beatriz, 28 anos casada e estudante de Direito. O pai havia falecido há mais de doze anos de acidente de trânsito e era um bem sucedido empresário da cidade.

Angelo morava com Diana, em uma casa belíssima em um dos melhores condomínios residenciais da cidade. Atrás da casa havia um imenso jardim com piscina e muitas árvores. A moradia era muito bem protegida com muros altos de concreto em toda sua extensão. A piscina também era grande e Angelo comentou que gostava muito de nadar, mas não era mais possível. A casa havia sido herança do pai à irmã.

Percebemos uma grande quantidade de livros na estante do dormitório de Angelo. Em sua grande maioria, literatura espírita e que falavam da vida após a morte. A família de Angelo era católica.

Em nosso primeiro encontro apresentou-nos a casa, falou-nos bastante de suas preferências literárias, de convívio social, musicais e artísticas. Procuramos trocar idéias sem deixar que a conversa girasse em torno de nossas preferências.

Em determinado momento, deitou-se no sofá e contou-nos como tinha sido sua vida com o parceiro que havia morrido há seis meses, vítima da AIDS. Falou-nos que havia acompanhado a evolução da doença de seu companheiro, de forma que sabia o que ainda teria que passar e acrescentou dizendo que seu caso seria ainda pior, pois reunia AIDS com a Tuberculose, que estava acabando consigo.

Disse que não suportaria aquela tosse insistente, falta de ar, as dores pelo corpo, o cansaço, a privação das coisas que gostava de fazer e o fato de ter que tomar todos aqueles medicamentos para curar-se da Tuberculose. Mas o que

mais lhe afetava era o preconceito das pessoas para consigo, primeiro por ser homossexual assumido, segundo por ser portador de Tuberculose e terceiro por estar doente de AIDS. Por isso, ele havia optado por ficar em seu canto, naquela paz, referindo-se ao local onde a irmã morava, aguardando as próximas etapas da doença. Respondemos com um antigo provérbio:

" Só os fracos ficam estirados ao longo do caminho... E você Angelo, é privilegiado por ter a possibilidade de contar com um local como este para convalescer. E acredito que não sejas um destes que ficam pelos caminhos, já tiveste coragem para assumir tantas coisas diante da sociedade, agora está na hora de lutar para viver mais e melhor. No entanto, é uma opção tua e somente tu poderás escolher o que for melhor para ti ou o que queres fazer." (Luciane, 1ª visita)

Solicitamos que refletisse e encontraria incontáveis motivos para continuar lutando.

Angelo contou-nos também, que possuía um belo apartamento no centro da cidade, mas que desde que seu companheiro se foi, ficou muito difícil morar lá, de modo que aceitou o convite de morar com sua irmã. Disse que havia passado grande parte de sua vida longe de sua mãe, que não o compreendia e também de sua irmã mais jovem, que considerava fútil e desequilibrada. Comentou ainda que sua relação com elas nunca havia sido boa, mas que gostava muito do pai e após sua morte passaram a discutir constantemente, de modo que foi viver com o seu companheiro e daquele dia em diante ele, a mãe e a irmã mais jovem, nunca mais conversaram, a não ser breves cumprimentos.

Consideramos que este nosso primeiro encontro havia sido produtivo, pois Angelo contou muito de sua vida, ao que procuramos ouvir com interesse, fazendo perguntas referentes ao assunto, como por exemplo quanto tempo fazia que seu relacionamento com a mãe era conflituoso, entre outras.

Seu relacionamento com a família era um dos pontos que mais nos interessava, pois sentia uma certa responsabilidade em tentar uni-los. Respondemos que quando convivemos em sociedade ou em família, convivemos com pessoas com visões de mundo muito diferentes e precisávamos aprender administrar as

diferenças, pois um ser é diferente do outro, possuindo suas próprias crenças, culturas e valores. Ponderamos também, que sua mãe era de uma outra geração, onde os valores culturais eram diferentes dos nossos e, portanto, tornava-se difícil para ela se modificar a esta altura da vida, ficando, portanto, mais fácil a ele compreendê-la. Com relação à sua irmã mais jovem, ele havia contado que era uma pessoa fútil, uma "socialite", que gostava de viver além de suas possibilidades, pois mesmo com os bens deixados pelo pai, não possuíam outras fontes de renda, então a situação não era tão cômoda quanto parecia. Falamos que também tentasse compreender a forma de agir da irmã e que não se apegasse a isso, mas sim a uma grande vontade de viver o tempo que lhe restava de maneira mais satisfatória. Aqui nós estávamos estava utilizando um dos pressupostos de Leininger, que os valores das pessoas podem ser universais ou diferenciados.

No final da conversa, Rogério entrou na sala, acompanhado de Diana, irmã de Angelo, sentaram-se cada um em um poltrona, mas não interferiram em nossa conversa.

Angelo, então, queixou-se de sua tosse persistente, de sua inapetência e apatia, afirmando que tinha suores noturnos e suas eliminações intestinais estavam semilíquidas. Rogério, então, discutiu sobre as características da tosse receitando um medicamento, frisando a importância de Angelo permanecer com o tratamento padronizado. Conversou também sobre a qualidade e quantidade das eliminações intestinais, prescrevendo um medicamento.

Ao despedirmo-nos, Angelo disse que pensaria se gostaria que acompanhássemos seu caso, respondemos que esta seria uma decisão dele, no entanto se optasse por não aceitar o cuidado que estávamos dispostos a desenvolver, permaneceríamos amigos. Abraça-mo-lo, pois sentimos que seria importante demonstrar afetividade e sensibilidade. Angelo pareceu-nos muito carente. Perguntou-nos se não tínhamos preconceito em abraçá-lo ou medo de contrair uma de suas doenças. Sorrimos e dissemos que não estava com medo de cuidá-lo, pois a Tuberculose estava sendo tratada e os bacilos já não eram mais patogênicos e quanto à AIDS, respondemos que tanto eu quanto ele conhecíamos bem as formas de contágio, então não haveria com o que nos preocupar. Pela primeira vez, naquele encontro, Angelo sorriu.

Em todo o trajeto de retorno para casa Rogério permaneceu calado, como se soubesse que precisávamos refletir sobre o cuidado que dispensaria ao caso, se

fôssemos aceitos. Recordamos que Angelo contou-nos sobre seu relacionamento com a irmã Diana, que segundo ele era uma mulher de fibra “dessas poucas que se encontra por aí”... e que ela dispensava muito carinho e afeto a ele sem nunca ter julgado ou questionado sua conduta como homossexual. Angelo sabia ser portador do vírus da AIDS há três anos, mas há menos de seis meses começou a sentir os primeiros sintomas da doença, principalmente com o reaparecimento da Tuberculose. Angelo referiu, também, à mãe que certamente não gostava dele ou então tinha vergonha de sua condição sexual e de sua doença. Ela não havia aparecido para visitá-lo e, em momentos anteriores, quando soube do retorno da Tuberculose e de sua internação, havia viajado para a Europa.

Percebemos que a interação familiar era complexa. A relação de Angelo com a irmã Diana era de aproximação, pois era uma relação positiva, em que era permitido expressar idéias, crenças, vontades, expectativas e valores, livres de preconceitos e tensões. Já sua relação com a mãe e a irmã mais jovem era de conflito, prejudicando seu restabelecimento ou mesmo a manutenção de seu estado físico, pois gerava situações tensas e de sofrimento. Quanto às relações extra-familiares de Angelo, eram de distanciamento. Não se relacionava com ninguém, nem vizinhos nem amigos. Isso o prejudicava, pois percebemos que sentia falta de pessoas a sua volta, que pudessem compreendê-lo, sem recriminá-lo.

Erlich (1985, p. 6), “refere que os relacionamentos humanos são necessários, principalmente nos momentos difíceis como a doença”.

Pareceu-nos que um dos motivos da reclusão de Angelo não era sua dificuldade de deambular, mas sim sentimentos como medo de encarar o preconceito das pessoas que o conheciam e que poderia encontrar, pois seu caso era de conhecimento público.

Neste momento, recordamos o propósito principal da teoria de Leininger, que seria descobrir significados, usos e funções culturais do fenômeno do cuidado humano e usar este conhecimento para fornecer um cuidado benéfico e satisfatório à Angelo, respeitando sua cultura.

Três dias depois, Rogério procurou-nos, relatando o estado de Angelo e solicitando nosso auxílio para daquele momento em diante. Disse que o estado de saúde de Angelo havia piorado de maneira significativa. Sua diarreia já era intensa, tinha muita sudorese, a tosse havia intensificado e estava desidratado. Rogério falou-nos da necessidade breve de hidratação endovenosa. Preocupamo-nos com as

informações obtidas e perguntamos a Rogério o que ele havia comentado a nosso respeito e disse que Angelo não verbalizou a aceitação de nossa presença. Entretanto, a mãe teria ido visitá-lo a pedido de Diana e comentou a necessidade de contratar alguém para atendê-lo ou então de interná-lo. Angelo havia respondido que sua preocupação era desnecessária, porque não se internaria de maneira nenhuma e já havia Rogério e Luciane, uma enfermeira amiga que iria acompanhá-lo. Sentimos, neste momento, o peso da responsabilidade sobre o caso. Rogério havia solicitado que fôssemos instalar o soro em Angelo, o que nos prontificamos de imediato.

Leininger propõe que o cuidado de enfermagem deva ser explicado numa perspectiva transcultural, porque ele é o coração e a essência da enfermagem. Esta proposição estava muito presente em nós, enquanto nos dirigíamos à casa de Angelo.

B) Iniciando o Processo de Pesquisa associado ao Cuidado

Diana veio receber-nos, abraçando Rogério e a nós, agradecendo nossa visita. Perguntamos como estava Angelo, respondeu-nos que não estava bem, piorava a olhos vistos e estava muito deprimido. Disse, também, que sua mãe estava lá e que o encontro dos dois havia sido ruim, agressivo e permeado de cobranças de ambos os lados. Diana estava visivelmente abatida e preocupada, pois gostava muito do irmão. Consideramos que após realizar os cuidados físicos a Angelo, conversaria com sua mãe. Diana acompanhou-nos até o aposento de Angelo, que estava debruçado sobre a cama.

Rogério e eu havíamos combinado que entraríamos sozinha em seu aposento, para trabalhar melhor suas reações, pois ele já havia examinado Angelo naquela manhã. Ao perceber nossa presença, Angelo levantou-se e disse:

“ Ah! que bom que você veio, esperei todo o dia por você. Não estou bem, o Rogério deve ter te informado a meu respeito. Então, sabes que estou precisando muito de ajuda, pois querem internar-me (referindo-se à sua mãe), mas eu não quero, então, preciso de seus cuidados.” Olhou para a janela e continuou. “

Ainda estás disposta a cuidar de mim, como falaste na Segunda-feira?" (Angelo, 2ª visita)

Um certo alívio tomou-nos, ao ouvir todo aquele desabafo de Angelo, pois havíamos nos preparado para encontrar um paciente arrogante e agressivo, no entanto, encontramos um homem temeroso de seu estado, necessitando muito e, o que era mais importante, querendo muito ser cuidado em seu domicílio.

Sentamo-nos a seu lado e dissemos que estávamos muito felizes por ter pensado em nós como alguém que pudesse ajudá-lo e se estávamos ali naquele momento era porque tudo o que conversávamos permanecia firme. Perguntamos como estava e o que sentia. Respondeu que estava com muita dor, havia passado uma noite difícil queixava-se da presença da mãe, que segundo suas próprias palavras “ mais atrapalhava do que ajudava”... Explicamos, então, tudo o que seria realizado com ele naquele momento, solicitando que se posicionasse melhor de forma que fosse possível puncionar sua veia. Perguntamos se tinha preferência por um dos membros para essa instalação do soro, explicando quais os melhores locais para a memsa. Perguntou sobre os medicamentos e respondemos que eram para repor substâncias importantes de seu organismo que por causa da diarreia estavam sendo expelidas. Durante todos os procedimentos procuramos conversar, explicando sobre o que fazia e porque, deixando-o livre para expressar suas opiniões. Estávamos tentando ajudá-lo a usar sua liberdade e aceitar responsabilidades pela própria existência, identificando e utilizando seus recursos individuais para o autocuidado.

A partir daquele momento assumimos o cuidado à Angelo e sua família, definindo as datas das próximas visitas, prevendo início e término. Sentimos que o cuidado transcultural de enfermagem era o indicado para ser aplicado naquele caso, pois todas os envolvidos deveriam ser considerados como seres humanos culturais, possuindo experiências de vida anteriores, com suas visões de mundo, crenças e valores diversificados ou universais.

Após a realização dos cuidados físicos, sentamo-nos na poltrona que ficava no dormitório de Angelo, a seu lado, e perguntamos sobre sua preferência em ser cuidado em casa. Respondeu que suas experiências anteriores eram cruéis e não suportaria passar aquele momento de sua vida em um leito de hospital, solitário e triste

Expôs algumas experiências vividas com seu companheiro, que havia passado seus últimos dias em um leito hospitalar e não suportaria o mesmo. Fizemos esta pergunta no intuito de que refletisse sobre a importância de estar ao lado de seus entes queridos, onde talvez houvesse um lugar para a mãe e irmã. Conversamos bastante e deixamos que Angelo falasse sobre seus sentimentos, medo e expectativas, procurando orientar no que estivesse ao nosso alcance.

Solicitamos a Angelo que repousasse um pouco, para restabelecer-se da noite mal dormida, pois logo seu estado estaria contornado. Saímos de seu aposento e fomos até a área de serviço onde encontramos sua mãe. Cumprimentando-a, perguntamos se poderia dispor de alguns minutos para conversarmos. Respondeu que sim e perguntou o que fazer com os materiais que tivessem entrado em contato com Angelo. Orientamos-la em como proceder, e nos agradeceu. Perguntou se os lençóis de Angelo e suas roupas não precisariam ser lavados separadamente, pois temia pegar uma de suas doenças. Explicamos que Angelo estava sendo tratado da Tuberculose com muitos medicamentos, de modo que o agente transmissor da doença não possuía capacidade de desenvolver-se em outro organismo. E quanto à AIDS, perguntamos se estava informada acerca das únicas formas de contágio. Respondeu que sim, mas mesmo sabendo tinha muito medo. Respondemos que tocar em seu filho, abraçá-lo, beijá-lo, segurar em sua mão, estar à seu lado, conversar com ele, só lhe fariam bem, pois sentiria que não estava sozinho, sentir-se-ia amado e querido e de forma alguma qualquer das doenças seria transmitida através daqueles procedimentos. No entanto, fazia-se necessário restabelecer a relação conflituosa existente entre eles. Ao ouvir Dona Cátia, mãe de Angelo percebemos nela características agressivas e críticas. A partir dos conhecimentos adquiridos pela mãe de Angelo, poderia utilizar o processo de cuidado transcultural e criativo, resolvendo os problemas que surgissem e promovendo um ambiente protetor para ele.

Perguntamos se gostaria de falar sobre sua relação com o filho, seus sentimentos com relação à sua doença e que atitude gostaria de tomar frente à situação. Ouvimos com interesse seus comentários acerca de Angelo, a maioria sobre sua opção sexual e também quanto ao fato de ele não permitir que ela o cuidasse, preferindo pessoas estranhas, referindo-se a nós e a Rogério. Falou-nos que desde pequeno seu relacionamento era muito difícil, mas que veio a piorar após o falecimento do marido. Disse que Angelo gostava de ser diferente, de decidir sobre

o que fazer, mesmo sem a autorização dos pais, enfim definiu o perfil de Angelo como um ser humano rebelde, determinado, agressivo e orgulhoso. Falou também, que Angelo não a aceitava, porque Diana o apoiava demasiadamente, tornando-o dependente dela e que fazia isso desde que eram pequenos. Procuramos ouvir atentamente todo seu desabafo, pois um de nossos pressupostos é que o cuidado domiciliar fortalece as relações de confiança entre enfermeiro e familiares de indivíduos doentes, componentes estes que estavam presentes em nosso processo de cuidar.

Procuramos respeitá-la, sem emitir opiniões pessoais acerca de seus comentários, mas dissemos que seria interessante se pudesse auxiliar Angelo neste momento difícil de sua vida. Disse:

“E eu? Como fica minha vida? Você pensa que é fácil para uma mãe ver seu filho enveredar para o caminho do homossexualismo e como se não bastasse, da Tuberculose e da AIDS? Como fica minha imagem diante da sociedade? Deves saber que somos pessoas conhecidas e respeitadas na cidade, onde paga-se um preço alto por isso, as cobranças são muitas e todos perguntam-me sobre meu filho, seu estado, o que está de fato acontecendo com ele, pois desde que soube de suas doenças sumiu, desapareceu das rodas sociais. E sou quem terei que pagar por isto.? Não, não é justo mesmo.” (Dona Cátia)

Após ouvir aquelas palavras todas, percebemos que o caminho a seguir seria longo, na tentativa de chamá-la a refletir sobre o estado do filho.

Consideramos importante referir o seguinte:

“ Dona Cátia, sei de toda sua participação na sociedade local, no entanto, será que seu valor para esta sociedade é tão pequeno que são capazes de excluí-la de seu meio, apenas porque seu filho é homossexual e portador de duas doenças como Tuberculose e AIDS? Gostaria que a senhora pensasse bem nisto que estou lhe falando, pois o estado atual de seu filho é grave e inspira muitos cuidados, de modo que considero

pequeno demais este seu problema com a sociedade. Respeito sua forma de pensar, no entanto, não posso concordar com a hipocrisia de uma sociedade que prefere viver no anonimato a saber das verdades da vida. Acredito que um dos maiores valores de seu filho é a forma honesta, verdadeira com que assumiu e encarou os acontecimentos de sua vida independente destes serem anti-sociais, ou não. Pense nisso, Dona Santa, e voltaremos a conversar em minha próxima visita a vocês. A senhora concorda com meu auxílio a Angelo?" (Luciane)

Respondeu que sim, então, perguntamos se tinha conhecimento acerca dos objetivos de nosso trabalho com Angelo. Disse que Diana havia falado superficialmente sobre o fato. Então, explicamos acerca de nossos objetivos e finalidades e de como o trabalho seria conduzido. Pergntamos sobre sua filha mais jovem e respondeu objetivamente, que não deveria procurá-la, porque não estava preocupada com o estado irmão. Era uma pessoa com uma vida social intensa e cujo marido era rigoroso acerca das opções de Angelo e quando alguém lhe perguntava sobre o estado do irmão respondia que não tinha irmão e, portanto, não poderia responder as perguntas. Inicialmente, consideramos que deveríamos sim procurá-la, no entanto, não dispúnhamos de tanto tempo assim. Primeiro porque nosso trabalho tinha um período pré-determinado e, segundo, porque o estado de Angelo agravava-se a cada dia, de modo que resolvemos concentrar nossos esforços nele e em sua família. Deixamos nosso telefone, como fazíamos de costume, para que se houvesse alguma intercorrência com Angelo nos comunicassem. Explicamos mais acerca dos procedimentos que havíamos realizado com o filho, na tentativa de despertar nela a consciência familiar para o cuidado de seu filho.

Após esta conversa com Dona Cátia, retornamos ao aposento de Angelo e procuramos com muito cuidado introduzir o assunto do relacionamento dele com sua mãe. Relatou alguns fatos ocorridos durante a noite em que estava se sentindo mal e solicitou a sua mãe que o ajudasse a ir ao banheiro e ela respondeu que ele teria condições de andar sozinho. Solicitou novamente sua ajuda no horário de tomar a medicação e ela havia respondido que não haveria nenhum problema em

atrasar um pouco, pois estava cansada e não estava disposta a levantar-se naquele momento. (Ela havia passado a noite no dormitório de Angelo, a pedido de Diana). Relatou ainda que, durante a noite, havia evacuado em grande quantidade, solicitando à mãe para auxiliá-lo a higienizar-se e ela havia fingido não escutá-lo, permanecendo deitada. Quando Angelo deitou-se para finalmente repousar, ela apareceu com uma toalha e uma bacia com água para que ele higienizasse suas mãos dizendo que não suportaria dormir ao lado de alguém cheirando. Ele irritou-se e gritou com ela, que foi deitar-se em outro aposento, chorando. Disse, também, que o auxílio que ela lhe prestava era constantemente cobrado com ironias e comentários desnecessários

Enquanto relatava o acontecido foi possível perceber o quanto as atitudes de sua mãe lhe eram doídas, falava de maneira nervosa e agressiva. Percebemos então, o quanto Angelo necessitava de auxílio, não apenas físico, mas sim afetivo e psicológico .

Tentamos delicadamente, sentando-nos a seu lado e segurando em sua mão, expor o quanto aquela situação era difícil para os dois, ele e sua mãe. Solicitamos que procurasse compreendê-la, pois nunca havia passado por situação semelhante. Era uma mulher da sociedade carregada de valores sociais e culturais diferentes dos dele.

Despedi-mo-nos de Angelo, dizendo que retornaríamos nos dias e horários marcados, mas que, sempre que necessitasse de nossa presença, estaríamos disponíveis e que nosso telefone estava com sua mãe. Solicitou que deixássemos nosso telefone escrito sobre o criado de seu aposento.

Ao sair da casa e despedir-mo-nos da mãe de Angelo, esta reclamou de sua conduta dizendo que se continuasse agressivo, ela o internaria em um hospital. Solicitamos que refletisse sobre a situação do filho, que estava vivendo momentos de medo, angústia e solidão, além das dores físicas e da certeza da morte próxima. Ela baixou a cabeça e permaneceu assim pensativa.

Dona Cátia estava muito nervosa e alterada, tendo dificuldade de aceitar a situação, não conseguindo comunicar-se de forma delicada com o filho. Mãe e filho não estavam conseguindo administrar os próprios sentimentos. Dona Cátia não aceitava o fato de Angelo preferir ser cuidado por nós e Rogério e, principalmente, de ter escolhido a residência da irmã, para passar os últimos dias de sua vida.

Dois dias após, conforme estava combinado, retornamos para ver Angelo e Dona Cátia. Precisamos puncionar uma nova veia, pois durante nossa estada com ele percebemos que sua veia havia transfixado e um grande edema acompanhado de hematoma se desenhavam no braço de Angelo. Permanecia com diarréia intensa e queixava-se da tosse insistente e dos suores noturnos, que o faziam trocar de roupas até duas vezes na noite. Ao entrar no aposento de Angelo, o cumprimentamos perguntando como tinha passado. Respondeu em tom de voz muito alto e agressivo.

" Não vês, eu vou morrer, eu estou morrendo, estou com muito medo, não tenho vergonha de dizer isto, tá certo. Estou com medo sim, muito medo do que me espera do outro lado."

Angelo não praticava uma religião de forma assídua, sua mãe era católica fervorosa, muito amiga do padre e de todo o clero, afinal segundo palavras de Angelo

"...é chique ir a igreja à missa das dezoito horas de Domingo. Mas só esta missa é chique então é a única a que ela vai. Quanta hipocrisia, mas quanta hipocrisia mesmo..." (Angelo)

Reinstalamos o soro, no local em que ele havia escolhido para facilitar sua movimentação no leito. Verificamos os sinais vitais. Estava hipotenso, mas pensamos que com a instalação do soro recuperaria sua pressão arterial. Questionamos Dona Cátia acerca das características da pele de Angelo na região das nádegas, perguntando se não havia presenciado algum ponto hiperemiado e orientamos o uso do agarol, acompanhado de massagens na região dorsal e nádegas, sempre após a higienização de Angelo, que era realizada no leito sob nossa orientação, a fim de melhorar a circulação sangüínea na região, evitando a formação de úlceras de pressão.

Após os procedimentos de ordem física, nos sentamos num sofá ao lado de Angelo e conversamos sobre o que achava de estar sendo cuidado em casa e como estava o relacionamento com sua mãe. Respondeu que estava sendo bem cuidado, mas que não suportava a maneira como sua mãe o ajudava, sempre aparentando fazer por obrigação. Relatou que, às vezes, até pensava em ir para o

hospital, pois lá ficaria livre dela, e o dia de sua morte estava próximo. Perguntamos como estava preparando-se para esta situação. Respondeu que há muito tempo, desde que seu companheiro havia desenvolvido a doença, eles haviam se preparado para a morte, mas que a Tuberculose havia acentuado seu quadro e não tinha como fugir, no entanto, achou que demoraria mais e seria mais fácil. Perguntamos quais eram seus temores e se o que o preocupava era se ainda sentiria muita dor.

Sentimos que estava amargurado e triste com a mãe. Quanto à irmã mais jovem não se referia a ela.

Perguntamos como estava vivenciando o cuidado recebido em casa. Respondeu que sentia-se mais seguro, mais próximo das suas coisas, de sua identidade, mas que por vezes havia pensado em internar-se, pois não suportava as reclamações diárias de sua mãe, as discussões entre ela e Diana, que o defendia sempre.

Neste momento, recordamos o pressuposto de Leininger quando sustenta que o cuidar e o cuidado são essenciais à sobrevivência dos homens, bem como para o seu desenvolvimento e habilidades para lidar com acontecimentos graves e freqüentes da vida, inclusive a doença, as deficiências e a morte. No entanto, a forma em que o cuidado é prestado influencia a pessoa que dele necessita. Por isso, deve haver cumplicidade, respeito aos valores, sensibilidade e afetividade entre quem cuida e quem é cuidado. O que não acontecia entre Dona Cátia e seu filho. Perguntamos à Angelo como estava vivendo aquele momento . Respondeu:

"... esperando a morte, que não chega."

Procuramos demonstrar segurança e interesse pela sua fala, perguntando sobre o que pensava quanto à morte, à saúde ou a doença.

Morte: "início de uma nova temporada em outro local, muito melhor que este, então, como fala Diana, não há o que temer."

Ficaram claras, neste conceito, as influências de Diana, sua irmã, quando falava.

Saúde: " Nos meus 20 anos de idade onde tinha disposição para aprontar muitas e viver intensamente cada momento."

Doença: " É o início do fim se o estado for grave como o meu, mas se não, é apenas um estado de desequilíbrio, que pode ser resolvido com medicamentos."

Seus conceitos expressavam seu momento presente, que era determinado pelo seu passado e cujas práticas o tinham levado àquele momento. Recordou-as sem aparentar mágoas, frustrações ou arrependimentos, e se pudesse, viveria tudo novamente.

Tentamos expressar sentimentos de afeto, disponibilidade e respeito para com ele e seus familiares, considerando sempre o contexto ambiental e os valores culturais que possuíam.

Angelo estava mesmo muito mal, estava emagrecido, havia perdido quase todos os cabelos, queixava-se de gastralgia com frequência, devido aos medicamentos usados para o tratamento da Tuberculose Pulmonar, sua diarreia era intensa e contínua e sua tosse também. Estava com muita dificuldade para falar, cansava-se e interrompia várias vezes o que dizia para tomar ar. Solicitamos a ele que refletisse sobre seu relacionamento com a mãe e as outras pessoas a sua volta, que procurasse recordar os momentos finais de seu companheiro, aqueles talvez pudessem ajudá-lo a resgatar questões mal resolvidas e repadronizá-las.

Dois dias após, fomos visitá-lo novamente. Ao chegar, sua mãe aguardava-nos na entrada da casa, dizendo que precisaríamos reinstalar o soro, porque Angelo o havia retirado durante à noite para movimentar-se melhor no leito. Falou-nos com certa angústia, como que se reprovasse a atitude do filho. A tranquilizamos e dissemos que não haveria problema algum de punctionarmos uma nova veia. Até aquele momento, não havia tido oportunidade de conversar com sua irmã Diana. Como percebemos que ela estava sentada na sala de estar, aproveitamos a oportunidade. Perguntamos

" E você Diana, como tem sido para você esta vivência?"

Respondeu-nos serena.

“ Muito doída, dói muito ver meu irmão tão querido neste estado deplorável. A Tuberculose e a AIDS são males terríveis, de fato, mas como sou espírita, procuro encarar os fatos de uma outra forma, menos trágica quanto minha mãe e as outras pessoas, que encaram a morte como o fim de tudo” (Diana).

Solicitamos que explicasse melhor a que se referia. Disse então:

“ É simples, é uma questão de causa e efeito. Angelo transgrediu muitas regras de sobrevivência, não me refiro à homossexualidade, esta foi uma opção dele e sempre respeitei embora não concordasse. Refiro-me ao uso abusivo de drogas entre ele e seu companheiro, a multiplicidade de parceiros, sua forma boêmia de viver. Agora ele está, infelizmente, colhendo os frutos maus de sua plantação”(Diana).

Diana falava de uma forma tão serena, tão certa do que dizia e dos seus sentimentos, que era de impressionar. Entendemos, naquele momento, de onde procediam os livros de cunho espiritual que Angelo lia e, por vezes, comentava conosco. Diana era espírita.

Conversamos mais algum tempo a respeito de sua vida, sua profissão, modo de encarar os fatos da vida e percebemos o quanto era segura acerca de seus sentimentos, valores, crenças. Solicitamos que dispensasse atenção ao irmão, pois seu final estava próximo e ele precisava muito de serenidade, das pessoas que amava e que pudessem ajudá-lo a compreender o emaranhado de emoções, sentimentos, questionamentos e atitudes tomadas, que vinham à tona naquele momento.

Perguntou sobre a Enfermagem e disse que agora compreendia melhor a impotência e o significado desta profissão tão valorosa. Conversamos um pouco mais sobre a história da enfermagem, da essência da profissão, da sua diferença com outras profissões e da sua visibilidade social.

Reinstalamos o soro em Angelo e ouvimos muitas reclamações acerca do proceder de sua mãe.

C) Intervindo na situação

Procuramos Dona Cátia para conversarmos e solicitamos a ela que tivesse mais paciência com o filho, pois aqueles seriam seus últimos dias. Angelo piorava dia-a-dia e a cada novo encontro era possível percebê-lo mais debilitado. Dona Cátia falou-nos que ele não colaborava com ela, não aceitava seu auxílio e ela estava cansada de continuar insistindo em cuidá-lo em casa. Elogiamos sua disposição em cuidar do filho doente, dizendo que sabia estar sendo muito difícil, pois estava fazendo o melhor dentro de suas possibilidades e limitações.

Embora Angelo não percebesse, Dona Cátia havia mudado muito. Por ser uma pessoa conhecida na sociedade, havia aprendido a enfrentar as cobranças sociais e certo dia disse:

“ Você tem razão, entre meu filho e a sociedade que me vira as costas, só porque meu filho teve a coragem de assumir que era Tuberculoso, Homossexual e Portador do Vírus da AIDS, então eles não merecem minha atenção” (Dona Cátia).

Perguntamos a ela como estava seu relacionamento com o filho, quando respondeu que estava muito difícil e estava pensando em hospitalizá-lo. Conversamos bastante sobre a vontade de Angelo de ser cuidado em casa. Sugerimos que contratassem um profissional de enfermagem para auxiliá-las a cuidar do filho à noite. Disse que pensaria no assunto.

Antes de sair fomos ver Angelo que dormia. Preocupava-nos o fato de estar dispensando muita atenção a ele, deixando sua mãe e irmã, objetivos principais de nosso trabalho, para os momentos em que fosse possível. Mas Angelo necessitava muito de cuidados de toda ordem, entre eles, os cuidados físicos. Consideramos, também, que cuidando dele, tentando repadronizar seu modo de entender as atitudes da família frente a seu caso, estaríamos de certa forma, assistindo à família.

Dois dias depois, chegamos novamente à residência de Angelo. Rogério acompanhou-nos, avaliou-o e juntos decidimos que seria melhor instalarmos uma sonda vesical de demora no doente, pois estava fazendo retenção urinária e não respondia aos medicamentos prescritos. Pensamos em todo o material necessário à sondagem e solicitamos a sua mãe que os providenciasse para que sentisse sua importância no processo de cuidar do filho.

Algum tempo depois, Dona Cátia retornou com os materiais solicitados como cateter vesical, bolsa coletora de urina, xylocaína, luvas, povidine, seringas e agulhas descartáveis, entre outros.

Realizamos o cateterismo vesical, explicando a Angelo e sua mãe cada passo realizado. Preocupava-nos o fato de desenvolver em Dona Cátia a consciência familiar para o cuidado do filho doente, pois a todo instante falava em interná-lo. Angelo reclamava muito dos cuidados que recebia de sua mãe, assim após os cuidados físicos, nos sentamos a seu lado e ponderamos que ela e sua irmã estavam fazendo o melhor que podiam, estavam cansadas e que as relações conflitantes entre eles só pioravam a situação. Pedimos que fosse mais tolerante com elas, pois cuidar de alguém em seu estado, em casa, realmente não era fácil. Principalmente considerando os valores culturais que até então sua mãe havia se habituado a cultivar. Pediu-nos, então, para cuidá-lo em tempo integral e nos pagaria por isso.

Explicamos que nosso objetivo em acompanhá-lo, era outro. Cuidá-lo em seu domicílio e de seus familiares, sendo estes últimos o foco de nosso trabalho, pois os familiares de indivíduos doentes também precisam ser cuidados lembrando que estava desenvolvendo um trabalho de uma disciplina de meu curso de mestrado. Angelo solicitou então que providenciássemos alguém para cuidá-lo à noite. Comprometemo-nos em conseguir um auxiliar de enfermagem que se adequasse às suas necessidades, nos próximos dias.

Conversamos com Dona Cátia expondo a vontade do filho, dizendo que traríamos um auxiliar de enfermagem para cuidá-lo à noite. Isto as aliviaria um pouco, permitindo que descansassem no período noturno, pois durante o dia a responsabilidade pelo cuidado de Angelo seria dela e de Diana. A família deve ser estimulada e orientada a cuidar de seu familiar doente. Dona Cátia perguntou porque cuidava de Angelo com tanta disponibilidade e zelo, investigando se iríamos cobrar por nosso trabalho. Sorrimos para ela e lembramos o motivo de estar

cuidando de Angelo, falando do curso de mestrado e que nosso grande objetivo era cuidá-los naquele período, fortalecendo as relações de confiança entre nós, ou seja, enfermeiro - familiar doente – familiares de indivíduos doentes, tornando o atendimento mais humanizado. Além disso, um dos maiores objetivos de nosso estudo era defender a prática do cuidado domiciliar nos serviços de saúde, mas para isso, eu precisaria demonstrar, por meio de situações vivenciadas na prática, que isso seria possível.

Dona Cátia agradeceu-nos pelo empenho, dizendo que teríamos chegado no momento certo, pois sem nosso auxílio e de Rogério não saberia como seria a situação. Reforçamos seu bom desempenho nos cuidados a Angelo, pedindo que fosse mais tolerante e amável com o filho.

Perguntamos à Dona Cátia e à Angelo se poderia trazer em nosso próximo encontro, uma psicóloga e a assistente social Regina que ambos conheciam, além de nós e de Rogério, explicando o motivo e a importância de se trabalhar com outros profissionais da área da saúde momentos como o que estava vivendo. Tanto a mãe quanto o filho aceitaram minha proposta.

Ao sair da casa de Dona Cátia, fomos direto a um hospital, e solicitamos que nos indicasse um auxiliar de enfermagem para cuidar de um paciente grave em seu domicílio e relatamos as condições de Angelo.

No dia seguinte, chegamos à casa de Angelo para nosso encontro interdisciplinar. Rogério, Regina, a assistente social, Carmen, a psicóloga e eu. Cumprimentamo-nos. Antes de iniciarmos a reunião terapêutica (assim denominada por Carmem) reinstalamos o soro em Angelo, verificamos as condições da sonda e conversamos brevemente sobre seu estado geral. Dona Cátia agradeceu-nos a auxiliar de enfermagem que havia conseguido, dizendo que a mesma iniciaria os cuidados com Angelo naquela noite. Sugerimos que ela repousasse bem à noite, pois durante o dia os cuidados seriam de responsabilidade dela e precisaria estar disposta e descansada.

Dona Cátia era uma senhora muito bonita, bem cuidada e que andava sempre bem vestida, motivo pelo qual procuramos nos vestir sempre de acordo com as características daquela família, porque era um valor importante para eles, inclusive para Angelo, que fazia questão de estar sempre bem arrumado. Imaginamos o quanto estava sendo difícil para ela desistir de todos seus

preconceitos, valores culturalmente determinados, crenças, princípios morais e éticos para cuidar do filho, vivendo uma situação nunca antes imaginada.

Certo dia contou-nos que era traída pelo marido, mas que os filhos nunca vieram a saber e gostaria que permanecesse assim. Ela havia vendido grande parte do que possuía para fazer viagens pelo exterior, comprar carros do ano, realizar grandes festas que a mantivessem sempre nos espaços sociais e admitiu que “esqueceu-se” dos filhos, com exceção de Diana, que sempre havia sido correta, independente e determinada. Falou que muitas vezes havia questionado sua forma simples de viver, mas agora compreendia que estava certa. Disse também que só havia aceitado em cuidar de Angelo devido ao pedido da filha, a quem não poderia negar ajuda.

Naquela oportunidade, solicitamos que refletisse se não estava cuidando do filho como forma de suprir uma necessidade dela, de resgatar o tempo perdido com tantas coisas que ela julgava “fúteis”.

Ao iniciar nossa reunião, todos apresentaram-se. Abrimos o encontro, dizendo que estávamos ali na tentativa de refletirmos sobre o momento de vida em que a família estava vivendo.

Falamos de Angelo, da importância do apoio da família à ele e quanto a harmonia do lar e das relações humanas eram importantes em momentos como aquele.

Rogério tomou a palavra, elogiando a maneira lúcida com que Angelo vivia aquele momento de sua vida, sua integridade sentimental, sua honestidade em todos os momentos, salientando traços de sua personalidade difícil, mas comparando-as com a maneira corajosa como havia assumido e enfrentado todos os fatos de sua vida, até aquele momento. Elogiou a decisão de Dona Cátia de cuidar do filho, salientando seu bom desempenho e falou também do empenho e da serenidade que era Diana. Carmem, a Psicóloga, convidou o grupo a refletir sobre alguns conceitos básicos da vida, como viver e morrer e o caminho que era percorrido por cada pessoa, entre um e outro, resgatando sentimentos existentes e emoções contidas. Pediu alguns minutos de silêncio, para que cada um refletisse em poucos minutos sua conduta nos últimos tempos e se esta os havia beneficiado ou prejudicado. Dona Cátia foi a próxima a falar, enquanto falava não olhava para o filho, que por sua vez também olhava para ela. Contou de sua vida, do que sempre tinha priorizado, falou de seus valores morais, do quanto tinha sido difícil aceitar a

opção de vida de seu único filho homem... enfim, fez um relato de seus últimos tempos, admitindo sua intransigência em determinadas situações, mas mantendo-se altiva, sem demonstrar emoção.

Angelo disse que não gostaria de falar, pois estava cansado, mas gostaria de permanecer ouvindo, pois considerava a reflexão realizada oportuna, acreditando nas palavras de sua mãe e que agora conseguia compreender melhor sua conduta repulsiva quanto às atitudes dele. Diana, como permanecia em todos os momentos, estava muito serena. Sentada ao lado do irmão segurando sua mão e acariciando seu rosto pálido, falou que era um privilégio desfrutar de nossa companhia num momento tão difícil para todos. Continuou dizendo que compreendia as atitudes da mãe em outros momentos, mas que estava orgulhosa por ela estar ali, ao lado deles, vivendo cada instante difícil e imaginava o quanto devia ser difícil para ela aquela situação que durante toda sua vida havia alimentado valores culturais tão diferentes do que estava aprendendo a valorizar agora. Olhou profundamente para o irmão dizendo que o amava muito e que estariam sempre juntos, reiterou as palavras de Rogério dizendo que o admirava pela coragem, honestidade e verdade, princípios difíceis de serem encontrados nas épocas atuais. Carmem realizou algumas técnicas afetivas quando todos se abraçavam, exceção feita à Dona Cátia, que apenas apertava as mãos, mas já era um avanço considerando o relacionamento difícil que mantinham até o momento. Ao final da reunião, pediu que orássemos juntos a oração da serenidade que consta do final deste trabalho.

Foi um momento importante, pois Dona Cátia acertou com Carmem o início de uma terapia que começaria dali a dois dias. Regina, a assistente social não se manifestou a nosso pedido, pois ela e Dona Cátia haviam tido sérios problemas quando Angelo apresentou diagnóstico de Tuberculose pela primeira vez. Conversou com Angelo com quem tinha bom relacionamento, ao término da reunião.

Quando todos saíram, conversamos um pouco mais com Angelo, que parecia mais calmo, menos agressivo e não havia reclamado dos cuidados recebidos pela mãe até aquele momento. Conversamos a respeito do encontro e disse-nos que preferiu não falar, porque suas emoções estavam afloradas. Relembrou naquele momento os últimos dias de seu companheiro e o quanto aquele encontro havia representado para ele.

Falou-nos dos motivos que o levaram a abandonar o tratamento antes de seu término e de sua experiência com as drogas. Era a primeira vez que nos

contava sobre ter sido dependente de cocaína por três anos, quando ele e seu companheiro decidiram internarem-se em uma clínica em Curitiba, onde ficaram por noventa dias.

Carmem retornaria para visitá-lo três dias depois para conversarem mais e juntos tentarem resolver algumas situações mal resolvidas de sua vida.

Retornamos dois dias depois, puncionamos uma nova veia, observamos a drenagem de sua sonda vesical e orientamos alguns cuidados físicos necessários.

Contou-nos que a pessoa que viera cuidá-lo era muito gentil e atenciosa, mas preferia que eu o cuidasse. Conversamos bastante sobre seu desejo, disse que tínhamos família, uma casa, uma filha recém nascida que havia apresentado sérios problemas de saúde e, portanto, não poderíamos assumir esta responsabilidade. Angelo disse que compreendia e perguntou porque havia escolhido aquela profissão, dizendo

"Porque você escolheu fazer isso que você faz?". (Angelo)

Dissemos que isso que fazíamos chamava-se enfermagem, cujo princípio básico era o cuidado aos seres humanos e que este cuidado não era restrito às necessidades físicas, mas sim inserido em todo contexto, considerando aspectos emocionais, espirituais e, principalmente, culturais. Falou que nunca havia compreendido muito bem porque as pessoas escolhiam cursar esta profissão que chamavam de enfermagem, mas agora compreendia, porque tinham que estudar tanto, e achava que poucas pessoas poderiam ser enfermeiros, somente aquelas que como nós (palavras dele), possuíam esta capacidade de entrar na vida das pessoas e mudarem tanto seu curso, entregando-se ao paciente, cuidando também de seus familiares (referindo-se à mãe e a irmã).

Disse, ainda:

"Lu, você é uma pessoa muito especial, uma enfermeira mesmo, lamento que Mário (nome que chamarei ao companheiro de Angelo) não tivesse tido o privilégio que eu tive de estar a seu lado neste momento doloroso. Diana é que está certa, você não surgiu em nossas vidas por acaso, porque nada, segundo ela, acontece por acaso." (Angelo).

Naquele momento, estava emocionada, mas a situação exigia controle, a fim de não comprometer o estado de Angelo. Experimentamos uma sensação de alívio, de bem estar e de dever cumprido, que certamente acompanharão minha vida profissional por longo tempo. Falamos, então:

*“Angelo, uma das minhas principais crenças é que quando cuidamos de alguém estamos cuidando de nós mesmos.”
(Luciane).*

Disse também que tentava embasar nosso trabalho em uma teórica no campo da enfermagem chamada Madeleine Leininger, que defendia a tese de que o cuidado é a essência e o coração da enfermagem e que este cuidado deveria ser prestado respeitando sempre os valores culturais dos seres humanos a serem cuidados, com solidariedade e humanidade .

Angelo sorriu e estendeu a mão que fizemos questão de apertar, emocionou-se e pedimos a ele que repousasse, pois gostaríamos de conversar com sua mãe. Mas disse que não estava cansado e que gostaria de saber mais sobre nossa vida, perguntando sobre nossa família, nosso trabalho, nosso curso de mestrado, dizendo que gostaria de ter-nos conhecido antes e desculpando-se pela maneira brusca e agressiva como julgou ter nos recebido em nosso primeiro encontro. Pedimos que não se desculpassem e que considerava sua atitude, no mínimo, normal.

Conversamos então por um bom tempo, quando sentimos que seria importante comentar sobre questões de nossa vida que ela gostaria de conhecer. Escutava atentamente e participava da conversa perguntando detalhes.

Solicitamos que definisse em poucas palavras seu entendimento de ser humano, valor cultural e família. Gostaríamos de convidá-lo a refletir mais uma vez, na tentativa de resgatar sentimentos que estavam ali latentes, acerca de seu relacionamento com a mãe, mas que necessitava de um amadurecimento maior, que só seria conquistado através da reflexão.

Angelo :

“ Família são pessoas que se amam ou não se amam e que vivem juntas em busca de objetivos que podem ou não ser os

mesmos. Mas é também ter que administrar estas diferenças e é isto que complica tudo. Morar ou não morar junto, ter ou não ter o mesmo sangue, isto não importa, o que importa mesmo é o respeito e a compreensão."

"Ser humano é um ser complexo, carregado de emoções, sentimentos, atitudes, maneiras de viver. Não sei, mas o ser humano é difícil de entender."

"Valores culturais são aquelas coisas que adquirimos e acreditamos no decorrer de nossas vidas mas que podem ser modificadas com o passar do tempo."

Percebemos que seus significados assemelhavam-se aos nossos e expressavam sempre o momento de vida e a bagagem de experiências conquistadas. Procuramos, com esta conversa, utilizar alguns componentes do cuidado, tais como estar aberto a outra pessoa, compreender, dedicar-se, respeitar, aceitar, lutar com ele, estimulá-lo, ampará-lo, ajudá-lo, orientá-lo, informá-lo. Ter sensibilidade e consideração, chamá-lo à reflexão, respeitar sua individualidade, demonstrar confiança e desenvolver autoconfiança.

Pareceu-nos, neste dia, que a situação estava mais controlada. Ele não estava agressivo, aceitava os cuidados oferecidos pela mãe e esta não reclamava por ter que fazê-los. Estava nostálgico, quieto, apático, seu estado físico era terminal. Quis dormir, pedindo que administrasse um analgésico para aliviar a dor, que havia sido prescrito por Rogério. Após, retiramo-nos do quarto e contamos à sua mãe que seu estado estava péssimo e que seu final não demoraria muito.

Pela primeira vez Cátia chorou.

Dois dias depois, estivemos novamente na casa de Angelo, para aquele que seria nosso último encontro programado. Após instalar o soro, auxiliamos Dona Cátia a trocá-lo. Sentimos que o ambiente estava bem mais tranquilo. Sua mãe falava calma e mansamente e Angelo respondia no mesmo tom, fazendo exatamente como ela pedia. Ele estava muito quieto e pálido, mas percebemos também que estava mais sereno, aceitando que puncionássemos sua veia no braço direito sem reclamar como comumente fazia. Após os cuidados físicos realizados, sentamo-nos na habitual poltrona a seu lado, segurando sua mão esquerda, que

estava livre do soro. Dissemos que estava disponível para qualquer necessidade que apresentasse. Não respondeu, apenas olhou e sorriu apertando minha mão. Sentimos que seu momento final estava muito próximo. Conversamos muito com Dona Cátia, que estava deprimida, sobre o encontro interdisciplinar que havia ocorrido em sua casa, quando relatou que despertou-lhe lembranças, sentimentos, situações vividas e atitudes tomadas que não tinham valido a pena e lamentava por não ter compreendido o filho antes. Dissemos que havia um provérbio que dizia o seguinte “ tudo vale a pena, quando a alma não é pequena”. Ela Sorriu. Dissemos, também, que não se recriminasse pelo que passou. Este tempo não voltaria mais, e o que ela deveria fazer agora era aproveitar seus últimos momentos com Angelo, pois estes sim permaneceriam companheiros pelo resto de sua vida. Perguntou se a considerava uma mãe relapsa. Dissemos que não estávamos ali para julgar, mas que também éramos mãe e conhecíamos este sentimento de uma mãe para seu filho. Dissemos que sempre queremos o melhor para nossos filhos, e que habitualmente definimos o que é o melhor para eles sem considerar suas vontades ou opções pessoais. No entanto, em determinado momento eles crescem e precisam seguir seus próprios caminhos, conforme a opção que escolheram para suas vidas. Então Angelo escolheu seu caminho, o que não tínhamos era o direito de interferir em sua escolha ou julgá-lo por isto, pois a opção era somente dele. Pedimos que olhasse para Diana, aquele exemplo de serenidade, equilíbrio e bom senso e que lembrasse que também era sua filha. Não nos referimos à outra filha, porque não tivemos oportunidade de conhecê-la. Dona Cátia sorriu e disse-nos estar aliviada com nossa conversa, abraçou-nos e sentimos que estava sendo sincera. Disse que sentiria nossa ausência. Deixamos nosso endereço afirmando que seria bem recebida quando quisesse ou precisasse conversar. Conversamos ainda sobre suas terapias com Carmen, dizendo que estavam sendo muito úteis, ajudando-a e ajudando a Angelo (Carmem visitava Angelo de três em três dias, o que havia acontecido por três vezes, desde nosso encontro interdisciplinar). Aquele dia seria a quarta terapia de Dona Cátia com Carmem, no entanto, disse que remarcaria para quando Angelo estivesse melhor pois não gostaria de deixá-lo só. Então, pensamos neste “ estivesse melhor” ao referir-se ao filho, mas não emitimos comentário.

Dois dias depois, ao chegar a casa de Angelo, Dona Cátia recebeu-nos com um abraço. Era a segunda vez que tomava aquela atitude. Perguntamos como estava, pois gostaria de explorar mais aquele momento, quando estávamos a sós,

para que ela pudesse dar continuidade às colocações a respeito de seus sentimentos. Disse que estava muito difícil, estava muito doído, não conseguia mais ver o filho definhando a cada dia, praticamente sem voz, com muita dor. Enfim, relatou aqueles dois últimos dias de Angelo com muita emoção. Percebemos que seus sentimentos eram sinceros. Nossos primeiros encontros revelavam uma mulher amargurada, agressiva, inconformada com a situação e muito preconceituosa. Aquele dia, no entanto, a mulher que estava em nossa frente era um ser humano sofrendo pela perda do filho, que havia descoberto amar e compreender. Disse que sabia estar fazendo o melhor para o restabelecimento do filho e que isto a deixava mais tranqüila. Angelo havia compreendido seus sentimentos pela forma como respondia a seu auxílio e pelos olhares que trocavam.

Dirigimo-nos ao aposento de Angelo. Observamos que seus lábios sangravam devido ao sarcoma de Kaposi, orientamos a manter os lábios sempre umedecidos, reinstalamos o soro, verificamos a drenagem da sonda vesical. Estava muito deprimido, magro, pálido, dispnéico, eliminando sangue nas evacuações diarreicas e na expectoração. No entanto, pareceu-nos tranqüilo e sereno, dormia muito, por longos períodos .

Diana permanecia a seu lado naqueles últimos dias, sempre muito serena e calma, oferecendo demonstrações de carinho e compreensão.

Quando acordou, emocionou-se ao nos ver a seu lado e comentou que nossa presença o deixava muito tranqüilo. Seguramos sua mão e ficamos ali escutando-o. Sua fala estava mansa e lenta. Não se cansava de falar o quanto nossa presença ali estava sendo importante. Conversamos mais sobre questões religiosas quando solicitou que escolhessemos uma obra dentre as tantas que encontravam-se em seu armário e que lêssemos um trecho da mesma para ele. Foi o que fizemos. Após a leitura, observamos que Angelo havia novamente adormecido.

Ao retornar para casa, contatamos com Rogério e solicitamos que visitasse Angelo e que considerava prudente que conversasse com Diana a respeito de sua morte, se nosso parecer fosse confirmado em sua avaliação.

No dia seguinte, acompanhamos Rogério à casa de Angelo. Rogério, após sua avaliação, conversou com Diana e Dona Cátia demoradamente. Neste dia, sentimos a necessidade de permanecermos mais tempo com a família. Assim, fomos pela manhã acompanhando Rogério e retornamos a tarde, passando praticamente toda a tarde com Angelo.

No dia seguinte, Angelo faleceu. No momento de sua morte estávamos Rogério, Diana, sua mãe e nós. Não tínhamos agendado visita a ele naquele dia, pois nossas visitas agendadas já haviam acabado, no entanto, permanecia visitando-os devido aos laços que se estabeleceram. Estávamos em casa naquele dia, revisando nosso diário de campo, quando o telefone tocou. Atendemos, era Diana dizendo:

"Oi Luciane, precisamos de você, o momento final de Angelo está chegando e ele pede sua presença, será que você poderia vir até aqui agora?..."

Dissemos apenas... "estou indo me aguardem".

Desligamos o telefone e nos dirigimos a casa de Angelo. No caminho muitas coisas passaram em nossa cabeça e só nós sabemos o tamanho da dor que estávamos sentindo por mais preparados que tivéssemos sido pela nossa profissão para enfrentar situações de perda como aquela.

Ao entrar no dormitório, lá estava Angelo em seus últimos instantes. Olhou-nos e disse:

"Lu, ô lu, sabia que você não me deixaria neste momento final. Obrigado por estar aqui, só faltava você. Não conseguiria partir sem dizer o quanto te agradeço por ter me ajudado, por te nos ajudado. Minha amiga lu, esteja sempre bem e seja sempre assim."

Olhou para sua mãe e para Diana e num fio de voz disse a Rogério:

"Obrigado, meu amigo."

Diana ainda reuniu forças para fazer uma belíssima oração, assim que percebemos o coma de Angelo e permanecemos ali até seu óbito. Dona Cátia chorava muito mas estava diferente, suas lágrimas eram verdadeiras.

Duas semanas depois, encontramos com Dona Cátia e Diana, que estavam tranqüilas, avaliando que Angelo certamente estaria melhor onde estivesse. Recordamos alguns momentos vividos desejando-nos sorte, sucesso e muita paz.

Deixamos nosso endereço novamente com elas, para nos visitarem se o quisessem. No dia seguinte recebemos uma enorme cesta de flores, cujo cartão continha os seguintes dizeres:

"Lu (somente Angelo chamava-me assim em sua família), obrigado por ter estado a meu lado no pior momento de minha vida. Estarei contigo em pensamento por todos os dias de sua vida. Assinado: Angelo."

Ficamos surpresos com o bilhete, mas anexo a este havia outro cartão assinado por Diana, onde dizia que Angelo havia escrito aquele cartão antes de sua morte e havia solicitando que nos fosse enviado. Nosso encontro a fez tomar a atitude.

Salientamos que este caso nos tocou profundamente e de todos foi o que mais nos ensinou. Esta experiência vivida carregaremos em toda nossa trajetória enquanto profissional de saúde coletiva comprometida com o cuidado ao ser humano, solidário, comprometido com a qualidade de vida, permeado por sentimentos, competência técnica, conhecimento científico e, portanto, terapêutico em sua essência.

5.4 Refletindo sobre o processo de Cuidado Cultural desenvolvendo junto às Famílias

Quando nos propomos a trabalhar com famílias, estamos diante da possibilidade de conhecer a realidade concreta que perpassa o cotidiano das pessoas, ou seja, constatamos não somente as condições físicas em que vivem, mas também podemos observar as dimensões sociais e culturais que envolvem a saúde e a doença, bem como os cuidados a elas relacionados, os quais se expressam em atitudes, comportamentos, valores e crenças das pessoas.

Desse modo, compreendendo a saúde como um elemento definido culturalmente, esta se difere nas várias culturas e, conseqüentemente, os cuidados a ela prestados também são praticados de diferentes maneiras, ainda que existam alguns pontos em comum em relação ao cuidado em todas as culturas.

Assim, Leininger (1985) define cuidado, como “o fenômeno abstrato e concreto relacionado com a assistência, o apoio ou a capacitação de experiências ou de comportamentos para outros ou por outros com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar uma condição ou forma de vida humanas”. E pressupõe ainda que o cuidado possa ser demonstrado por meios de expressões, ações, padrões, estilos de vida e sentidos diferentes, conceituando então, cuidado cultural como:

Os valores, as crenças e os modos de vida padronizados aprendidos, subjetiva e objetivamente, e transmitidos, que auxiliam, sustentam, facilitam ou capacitam outro indivíduo ou grupo a manter seu bem-estar, saúde, melhorar sua condição humana e seu modo de vida ou lidar com a doença, a deficiência ou a morte. (Leininger, 1985:299).

Nessa concepção, Leininger (1985) discute a necessidade que a enfermagem tem de se envolver, conhecer e compreender os valores e as crenças culturais das pessoas/clientes para que o processo de cuidar se torne eficiente, pois reconhece a importância da cultura e sua influência sobre tudo aquilo que envolve os alvos e os provedores do cuidado de enfermagem.

Nessa linha de raciocínio, compartilhamos do pensamento de que todos os seres humanos, independentemente de raça, cultura ou classe social, adquirem e constroem o saber cognitivamente, inclusive o cuidar da saúde nas diferentes culturas ou etnias. Inúmeros são os estudos antropológicos que nos mostraram não existir uma cultura ou um conhecimento mais evoluído, pois as culturas se explicam pela lógica do seu próprio sentido.

Para GEERTZ (1989, p.15) cultura é uma teia de significados que envolve o homem, e que, portanto, precisa ser compreendida à luz de uma ciência interpretativa em busca dos significados. Dessa forma, o autor toma os fenômenos culturais como símbolos interpretáveis, afirmando que “a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos; ela é um contexto, algo dentro do qual eles podem ser descritos de forma inteligível - isto é, descritos com densidade”

Assim, na primeira fase da observação participante, que foi a observação propriamente dita, procuramos conhecer a situação real como se apresentava, para obter um olhar geral da situação vivida pela família. A partir do Guia Rápido para

Avaliação Cultural de LEININGER (1995), observamos detalhes das famílias e de seu contexto, bem como da própria organização do serviço de saúde para o cuidado domiciliar. Além das informações obtidas nos diálogos estabelecidos com as famílias, observávamos suas reações, suas feições, seus gestos e olhares. Estes últimos diziam muito e a partir deles explorávamos mais a situação. Foram um indicativo do quanto deveríamos nos aprofundar na situação.

Esse modo, a cada visita domiciliar realizada observávamos todo o contexto possível, desde nossa chegada à casa, o modo como a equipe de saúde que nos acompanhava se posicionava, o modo como a família nos recebia e as atitudes das pessoas que compreendiam a família. Observávamos a organização do lar, procurando detalhes que nos revelassem aspectos da cultura familiar, como presença de imagens, santos, medicamentos, chás caseiros, árvores frutíferas, gramado, flores, animais existentes, aspectos da organização e disposição da mobília entre outros.

Na segunda fase da observação participante, que foi a observação com alguma participação, continuávamos observando, porém já começando a interagir com a família e o familiar que vivenciava situação de doença. Procurávamos, seguindo LEININGER (1995) ouvir e aprender com o familiar doente e os familiares cuidadores sobre seus valores culturais, crenças, hábitos relacionados ao cuidado à saúde em seu contexto social. Neste momento, iniciávamos as orientações que considerávamos adequadas as situações que surgiam; fazendo perguntas e registrando e observando as respostas.

Dávamos atenção às práticas de cuidado familiar, investigávamos aspectos relacionados a hábitos e costumes relacionados aos aspectos práticos e populares de saúde; identificávamos o conhecimento que a família tinha sobre cada assunto, sempre tendo cuidado de trabalhar os assuntos de acordo com as necessidades e expectativas da família, para que posteriormente fosse possível desenvolver nelas a capacidade para o cuidado.

Na terceira fase da observação participante que é a participação com alguma observação, passou-se a desenvolver atividades específicas do cuidado tanto ao familiar que dele necessitava quanto da própria família. Tomando por base as informações coletadas nas fases anteriores, identificávamos as necessidades de cuidado e procedíamos ao desenvolvimento do mesmo. Algumas necessidades de cuidado referiam-se às questões fisiológicas outras, no entanto, aos aspectos

emocionais e da vida de relações. A observação se fazia presente em todos os momentos, porém acompanhando as atitudes adotadas por nós relativas ao cuidado cultural. Sempre fazíamos os registros devidos tanto em nosso diário de campo quanto no prontuário família que construímos para cada família.

Sem dúvida estes foram momentos marcantes do processo de cuidar em domicílio. Havíamos nos proposto cuidar da família e foi o que fizemos, ampliando nosso espectro de cuidado, envolvendo também o familiar doente pois não havia outro modo de ser – ele, afinal – é membro da família.

As ações de enfermagem eram desenvolvidas observando a cultura das famílias e as proposições de Leininger: preservação; negociação e repadronização de práticas de cuidado.

Na quarta fase da observação participante, que é a reflexiva, nos detivemos em efetuar uma reflexão sobre o impacto que as ações desenvolvidas provocaram tanto na família, quanto no familiar doente, quanto na própria equipe de saúde do local, sempre considerando o todo da situação vivenciada no contexto das famílias.

Na sequência, a fase cinco da observação participante que refletia o cuidado congruente e a participação dos sujeitos no fazer, planejamos coletivamente os cuidados a serem desenvolvidos, confirmando as informações obtidas com as famílias e propondo alternativas para implementá-las. Dessa forma, a validação das informações ocorria no próprio momento da proposição das ações. Tratou-se de um processo contínuo, uma vez que a situação vivenciada demandava ações imediatas.

Após cada encontro, as observações e informações obtidas eram devidamente registradas e procedidas de cuidadosa reflexão. Muitas vezes sentimentos de frustração nos acompanhavam, pois sentíamos dificuldades em promover mudanças no contexto das famílias. No entanto, aos poucos, fomos compreendendo que as mudanças ocorreriam naturalmente e que nossa ansiedade precisa ser amenizada.

Muitas vezes nos encontramos em conflito entre o saber científico e as necessidades reais das famílias. Dilemas foram vivenciados nesse sentido, mas procuramos resolvê-los a partir do princípio da coerência e das necessidades das famílias.

O método adotado exigiu cuidadosa prática, uma vez que inicialmente observava-se as situações, no entanto, estas observações ocorriam simultâneas ao ato de ouvir as famílias, para então aprofundar-se nas situações a fim de eleger a prática de cuidado mais adequado.

CAPITULO 6. O CUIDADO CULTURAL ÀS FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM MUDANÇAS NAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DE SEUS FAMILIARES: ANÁLISE TEMÁTICA

Tudo o que existe e vive precisa ser cuidado para continuar a existir e a viver: uma planta, um animal, uma criança, um idoso, o planeta Terra. Uma antiga fábula diz que a essência do ser humano reside no cuidado. O cuidado é mais fundamental do que a razão e a vontade.

Leonardo Boff

O desenvolvimento das atividades de pesquisa e cuidado com as famílias que vivenciam situações de doença com seus familiares possibilitou a construção de temas que são apresentados neste capítulo. Buscou-se conhecer como as famílias organizam-se para o cuidado, o que sabem sobre cuidar, como entendem o processo saúde e doença, como se relacionam entre si, quais os valores e crenças que influenciam o cuidado, bem como conhecer o contexto ambiental e a presença de fatores culturais que influenciam a família.

6.1 Tema 1 – Sentidos de saúde e doença das famílias

Viver um processo de adoecimento em família pode desestruturar o núcleo familiar, uma vez que trata-se de uma situação em que o ser humano sente-se com pouca ou nenhuma governabilidade sobre a mesma. A forma como a família vivencia esse processo tem relação com a compreensão e/ou representação de saúde e de doença que possuem. Assim se doença para a família representa a morte iminente, é indubitável que a desestruturação familiar será acentuada, no entanto, se a família compreende doença como possibilidade de reagir a situação, como possibilidade de buscar a saúde, isso faz com que a família adote atitudes pró-ativas e muitas vezes, promove a união coletiva de forças, aproximando ainda mais uns aos outros.

Nesse processo estão presentes também os trabalhadores de saúde, que não podem omitir-se as situações de adoecimento familiar. É preciso olhar para a

família pra além de suas atitudes, pois muitas vezes alguns membros podem demonstrar profunda rebeldia, como forma de reação. O papel do trabalhador de saúde, em especial do enfermeiro é o de olhar para além destas representações, é compreender primeiro para auxiliar.

O auxílio, no entanto, depende do modo como cada família concebe a saúde e a doença, assim, no processo de cuidar em domicílio de famílias que vivenciam processos de adoecimento com familiares, se torna necessário conhecer a concepção que os distintos membros do núcleo familiar possuem sobre adoecer e ter saúde.

A análise dos conceitos provenientes das falas das famílias participantes do estudo nos permite referir que são conceitos muito próximos da determinação social do processo saúde e doença, menos biológicos como se supunha, isso porque no campo da saúde há um reducionismo que classicamente comporta uma visão de saúde reduzida a de "ausência de doença", privilegiando os determinantes biológicos em detrimento dos sociais e culturais na interpretação dos fenômenos saúde e doença.

Para TESSER *et al.* (1998) a atual crise da atenção à saúde está ligada ao exercício cotidiano desse saber biomédico, cuja racionalidade procura "fatos" numa relação de causalidade linear e mecânica. A base do saber biomédico é no dizer de QUEIROZ (1986) "o paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna". Segundo LUZ (1998) a objetivação científica das doenças instaurou um novo objeto para a medicina ocidental: é a doença o que interessa ao médico, não mais os adoecimentos e curas dos sujeitos doentes. A tal ponto a biomedicina deslocou-se do mundo real da vida cotidiana, vivida pelos sujeitos doentes, que a maior parte dos relatos dos doentes hoje é desconsiderada pelo profissional de saúde como constituinte de seu objeto de saber e prática (TESSER *et al.* 1998).

As conseqüências desastrosas desse paradigma que exclui a própria experiência dos sujeitos no âmbito da cultura em saúde são descritas em ILLICH (1995) e consagrada no termo "medicalização" da vida e da sociedade. Além da geração infinita de novas necessidades a serem satisfeitas exclusivamente por uma mediação técnica complexa e custosa e da conseqüente tecnificação do atendimento a serviço do capital industrial, outra conseqüência do positivismo mecanicista na biomedicina estaria na focalização da saúde-doença sempre no nível individual de responsabilização e de intervenção. Isso tem a ver com o fato de que

um olhar fragmentado e intervencionista deixa pouco espaço para a compreensão do contexto onde se desenrolam, no mundo vivido, os processos saúde-doença.

Acreditamos que é necessário entender a cultura como dinâmica e heterogênea e a doença como processo e como experiência. Assim, tendo como fundamento então, a concepção de cuidado em saúde a partir da compreensão que as pessoas envolvidas neste cuidado possuem sobre saúde e doença, relatamos as falas das famílias estudadas que revelam suas próprias compreensões:

" Ter saúde é estar bem de corpo e alma, sem dor, sem vírus, poder sair e se divertir, beber um pouquinho prá alegrar, rir, caminhar e respirar ar puro, mas sem sentir dor. Já a doença é o que eu tenho. (Inácio, familiar doente da Primeira família do estudo)

"Ter saúde é ter Paz, não ter doenças, não ter dores, se dar bem com todo mundo. Doença é aquilo que tira a paz da gente e faz doer o corpo e o coração." (Ana, familiar cuidadora da primeira família do estudo)

"Saúde é não ter problemas nem no corpo nem na alma, nem de dinheiro, nem de doença, nem de dor, nem de família, é estar bem. E doença é o pai" (Carlos, familiar cuidador da primeira família do estudo)

"Ah, ter saúde é poder Jogar futebol, é ser saudável, não ter dor, não ser muito magro nem muito gordo. E estar doente é sentir dor, ficar de cama, não estar bem." (Luís, familiar cuidador da primeira família do estudo)

Ter saúde é não estar doente, não ter vermes, ter higiene, tomar banho todos os dias. E estar doente é ter doenças, ser relaxado, não comer direito, pelo menos foi o que a professora falou." (Paula, familiar cuidadora da primeira família do estudo)

Observa-se nas falas dos entrevistados que a doença vivenciada pela família naquele momento tem uma forte representação para todos os integrantes, pois certamente produziu sensível desestruturação no núcleo familiar. O familiar doente, no entanto, é aquele que apresenta uma compreensão de saúde mais ampliada relacionando-a as coisas boas da vida, mas traduz a doença como sua própria situação. Evidencia-se que a experiência da doença do marido para a esposa tem causado sentimentos diversos e por isso relaciona a saúde como ter paz, estar bem em tranquilidade e doença para ela é o contrário disso. É sensível portanto a influência da situação vivenciada sobre sua fala. Do mesmo modo observa-se que a doença vivenciada pelo pai possui representação também sobre os filhos, uma vez que um deles representa a doença como o pai.

É também possível compreender que a cultura tem forte influência sobre os significados que estas pessoas atribuem ao processo de ter saúde e de adoecer relacionando – os a hábitos de vida. Em termos de saúde e de doença, a cultura manifesta-se sob a forma de crenças e práticas referentes ao corpo (aparência externa, estrutura interna, funções), à dieta e à nutrição, ao gênero e à reprodução, às causas e ao manejo de sintomas e das doenças em geral, à assistência médica (HELMAN, 1994, p. 20-21).

LANGDON (1995) refere que Ultimamente há várias hipóteses circulando sobre a evolução da doença AIDS em pessoas soropositivos. Enquanto que uma vez foi pensado que quem tem o vírus morre logo, esta relação tão direta entre o vírus e a morte está sendo questionada. Já sabemos que existem muitas pessoas asintomáticas que vivem com o vírus anos e anos. A expectativa de vida entre os soropositivos vem sendo prolongada ao largo dos anos. Não está claro o porquê, mas os antropólogos e outros psicólogos e sociólogos estão sugerindo que a explicação não se baseia em processos puramente biológicos, e que também os processos simbólicos - culturais, sociais e individuais - que compõe o significado da experiência do portador são fatores na evolução do vírus para doença e morte. A autora cita ainda a questão de estigma, a rejeição social, e a perda dos laços afetivos como possíveis processos socioculturais que interagem na experiência da doença de AIDS.

Do mesmo modo, as concepções discutidas se traduzem nos conceitos de saúde e doença apresentados pela segunda família estudada, quando para eles:

"Saúde é a gente não ter doença, caminhar, não estar de cama como eu, não precisar dos outros até para comer e tomar banho. Doença é estar com alguma coisa que faz mal para gente, não ter comida e não ter emprego." " (José, familiar doente da segunda família do estudo)

"Saúde, eu acho que é a gente está bem né e não dever nada para ninguém e não ter doença, não precisar tomar remédio. Doença é ter dor, ficar de cama, ter alguma coisa errada com o corpo da gente." (Vilma, familiar cuidadora da segunda família do estudo)

Observa-se a relação da saúde com acesso ao trabalho e a alimentação, mas permanece forte a compreensão de saúde e doença relacionada a situação vivida pela família.

Talvez seja importante começarmos a repensar a questão da saúde como um resultado de vários fatores que originam dentro do grupo local, sua cultura e suas relações sociais, ou que são resultados das forças externas do grupo familiar mas que acabam sendo vivenciados e experienciados pelo próprio grupo familiar. Se assumimos esta visão, enfrentamos um desafio de criar um modelo de cuidado mais abrangente daquele que é tradicionalmente empregado quando tentamos melhorar a saúde das pessoas.

A terceira família estudada apresenta um conceito de saúde e de doença que logicamente reflete a situação vivida, no entanto, conseguem refletir mais profundamente sobre a experiência da doença e o que ela traz enquanto possibilidade. É o caso da familiar cuidadora que conseguir retomar uma relação com o filho a partir da doença por ele vivida, permitindo a mesma refletir sobre quais valores são de fato importantes na vida. Vejamos, a seguir, suas falas:

"A saúde para mim são os meus 20 anos de idade onde tinha disposição para aprontar muitas e viver intensamente cada momento. Isso sim era saúde, sem preocupações, muitas emoções, muitas festas e muita felicidade. Já a doença é o

início do fim se o estado for grave como o meu, mas se não, é apenas um estado de desequilíbrio, que pode ser resolvido com medicamentos. Acho também que a doença muitas vezes pode servir para unir as pessoas e fazer com que elas superem outros problemas. Foi assim comigo e com meu companheiro quando ele adoeceu” (Angelo, familiar doente da terceira família do estudo)

“Bom, saúde relaciona-se a vida, a alegria, a felicidade e doença a tristeza não é mesmo? Eu vivo um processo de tristeza profunda com o Angelo passando por isso. A doença modificou todo o rumo da minha vida, mas também me mostrou coisas que eu não estava vendo bem a esta altura da vida.” (Cátia, familiar cuidadora da terceira família do estudo)

Entendemos que a doença é uma experiência que não se limita à alteração biológica pura, mas esta lhe serve como substrato para uma construção cultural, num processo que lhe é concomitante. Não queremos dizer com isso que exista uma seqüência de “primeiro biologia e depois cultura”, mas sim que existem percepções culturais acerca de um fenômeno que também abarca o biológico, mas que o supera.

Neste sentido KLEINMAN (1980) comenta que a experiência da doença é moldada culturalmente, o que determina a maneira como percebemos e como buscamos superá-la. Podemos dizer que nós literalmente “aprendemos a ficar doentes”, de acordo com o nosso meio social, que influencia diretamente a forma como sentimos as doenças, expressamos seus sintomas e utilizamos os recursos de cura à nossa disposição.

Em cada cultura, a doença, a resposta a ela, os indivíduos que a experienciam, os que se ocupam em tratá-la e as instituições envolvidas estão interconectados mediante esse sistema, que também contempla, entre outros elementos, as crenças sobre a origem das doenças, as formas de busca e avaliação do tratamento, os papéis desempenhados e as relações de poder entre todos os envolvidos (CALNAN, 1988; FOUCAULT, 1979; BOLTANSKI, 1984).

Tanto as crenças quanto os padrões de comportamento dos indivíduos fazem parte desse sistema de atenção à saúde e são, em grande parte, derivados de regras culturais. Neste sentido, a inclusão do pensamento de GEERTZ (1978) torna-se pertinente nesta discussão, pois esse autor defende a idéia da cultura como uma “teia de significados” e da importância de analisarmos enquanto ação e como sistema simbólico. Como ação, a forma de expressão da cultura é pública, pressupondo, no discurso social, a existência de “protagonistas” e “assistentes” que se comunicam entre si a partir de interpretações de códigos socialmente estabelecidos de modo prévio. Ou seja, como diz o autor, “a cultura é pública porque o significado o é”. Isso é importante especialmente em relação ao tema desta dissertação, uma vez que parece ser evidente que os aspectos relacionados à saúde/doença envolvem ações dos indivíduos e suas famílias, expressos na forma como percebem a doença, a vivenciam e estabelecem formas de cuidar de seus familiares doentes.

A outra contribuição importante de GEERTZ (1978) é quanto ao próprio método para desvendar a cultura e seus significados, que é, segundo o autor, essencialmente interpretativo. O trabalho etnográfico presta-se muito bem para isso, ao tentar “ler” o que ocorre à sua frente, decifrando não apenas o que está explícito, à superfície, mas também os comportamentos aparentemente “incoerentes” e “deslocados”, que, em última análise, têm respaldo na realidade simbólica de nossos pacientes e suas famílias. Em outras palavras, é a realidade simbólica que permitiria ao paciente e suas famílias atribuir significados a partir de sua experiência individual e segundo as normas sociais e culturais da sua família e da sociedade em que está inserido.

A esse respeito, lembramos que Madeleine Leininger foi a primeira enfermeira a iniciar uma discussão sobre a influência cultural em todo o processo de viver, e conseqüentemente, no processo saúde-doença das pessoas, lançando, assim, um olhar antropológico nas ações da enfermagem profissional.

A autora conceitua saúde como “um estado de bem estar culturalmente definido, valorizado e praticado, que reflete a capacidade dos indivíduos (ou grupos) para desempenhar suas atividades diárias em modos de vida culturalmente expressos, benéficos e padronizados” (LEININGER //George, 1998, p. 299).

Outra questão que merece destaque é o modo como os serviços de saúde organizam-se para cuidar das pessoas. Normalmente esta organização segue

o padrão da atenção àqueles indivíduos que buscam os serviços na Unidade de Saúde e os trabalhadores que nela atuam ou não querem ou não conseguem organizar-se para atender as pessoas em seus domicílios quando a situação assim o requer, como é o caso das famílias em estudo. É lógico que isso é reflexo do sistema de atenção em saúde e do próprio modelo de assistência que é centralizado na cura e na doença e não num sujeito que é coletivo, que tem uma doença sim, mas que pode junto a sua família encontrar possibilidades de vive-la mais dignamente.

O que ocorre, então, é uma relação de cumplicidade entre quem presta e quem recebe o serviço, isto é, o serviço de saúde deve ser aceito socialmente, no sentido de poder ser procurado em caso de doença. Isso não implica, contudo, uma forma homogeneizada de busca de atendimento. O que queremos dizer é que, apesar de o sistema de atenção à saúde ser uma construção coletiva, o padrão de uso do mesmo difere de acordo com o grupo social, com as famílias e mesmo com os indivíduos, dependendo, entre outros fatores, do grau de instrução da pessoa, de sua religião, de sua ocupação, da rede social a que pertence e, concretamente, das doenças existentes.

6.2 Tema 2 – Representações sobre família

A vida em família é muito complexa, porém experimentada por todos os seres humanos. Alguns têm experiências positivas e satisfatórias, outros nem tanto. Em muitos lares, essa convivência se dá de forma harmoniosa, de modo que as pessoas conseguem viver com suas dificuldades e ir resolvendo-as de acordo com suas possibilidades e assim vão construindo um viver saudável em família.

Para muitos autores, dentre eles ELSÉN (1994, p.67), família saudável é:

Uma unidade que se auto-estima positivamente onde os membros convivem e se percebem mutuamente como família. Têm uma estrutura e organização para definirem objetivos e prover os meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros. A família saudável se une por laços de afetividade exteriorizados por amor e carinho, tem liberdade de expor sentimentos e dúvidas, compartilha crenças, valores e conhecimentos. Aceita a individualidade de seus membros, possui capacidade de conhecer e usufruir de seus direitos enfrenta crises, conflitos e contradições, pedindo e dando apoio a seus membros e às pessoas significativas. A família saudável atua conscientemente no ambiente em que vive, interagindo dinamicamente com outras pessoas e famílias em diversos

níveis de aproximação, transformando e sendo transformado. Desenvolve-se com experiências construindo sua história de vida .

A família é constituída de pessoas com personalidades e objetivos de vida diferentes, por isso é importante, dentro desse todo, estarmos atentos à individualidade e unicidade de cada um.

No ciclo natural da vida em família comumente existem momentos de crise como, por exemplo, os do nascimento de um filho, da adolescência, da presença de doença em um dos membros da família, do envelhecimento dos progenitores, entre outros, e estes, direta ou indiretamente, interferem no cotidiano da família. Destes, porém, a presença de doença constitui um dos mais difíceis na vida em família. Acreditamos que isto se deva ao risco de vida sofrido pela pessoa doente e também às mudanças na rotina familiar impostas por determinadas doenças.

A doença crônica, por exemplo, produz na família um impacto muito grande. Gera muitas incertezas, devido as suas crises recorrentes e sobrecarga física, emocional e financeira. No que se refere ao enfrentamento da doença crônica na família, ROLLAND (1995, p. 375) coloca que a doença crônica apresenta três formas gerais: *a progressiva, a constante e a recorrente ou episódica*. Para ele, o impacto desses três tipos produz nas famílias sentimentos diferentes. As doenças crônicas do tipo progressivo como, por exemplo: câncer, Alzheimer, diabetes juvenil, artrite reumatóide e enfisema têm por características a progressão e a severidade, e isso gera muito sofrimento na família, pois acarretam efeitos progressivos e severos, sem que se possa fazer nada para impedi-los. Esse tipo de doença desgasta muito os membros familiares, por não ter intervalos nem períodos de alívio dos sintomas. Além disso, produz nos membros da família uma tensão crescente, provocada pelo risco de exaustão, principalmente do cuidador.

Doenças crônicas do tipo constante são aquelas em que, tipicamente, ocorre um evento inicial e depois o curso biológico se estabiliza. Incluem-se entre elas: acidente vascular cerebral (AVC), infarto do miocárdio de episódio único, trauma resultante de amputação e lesão de medula espinhal com paralisia. Esses tipos de doença exigem da família uma adaptação, pois inicialmente ela se defronta com uma mudança semipermanente, que é estável e previsível durante um considerável período de tempo.

O terceiro tipo, considerado reincidente ou episódico, caracteriza-se por doenças como: colite ulcerativa, asma, úlcera péptica, enxaquecas, estágios iniciais de esclerose múltipla, câncer em remissão e as doenças mentais. O autor destaca que nesse tipo de doença crônica a adaptabilidade da família é um pouco diferente, em comparação com os outros, principalmente porque requer uma flexibilidade que permita o movimento de ir e vir entre as formas de organização familiar. Por um lado, a família deve estar pronta a reestabelecer a estrutura de crise para lidar com as exacerbações da doença. De outro, isto afeta diretamente a vida familiar, levando-a à tensão, causada tanto pela freqüência das crises e não-crisis quanto pela contínua incerteza de quando ocorrerá a próxima recidiva. A instabilidade no andamento da vida, principalmente na sua rotina e no planejamento de atividades, é mais comum no caso de doenças incapacitantes, em que o doente deixa de exercer suas atividades cotidianas. Esse é o caso de alguns transtornos, como, por exemplo, a esquizofrenia em estado avançado.

É possível perceber que as doenças crônicas significam para a família algo que precisa ser aceito e compreendido, pois afinal ela conviverá com essa situação cotidianamente. A presença do profissional junto à família possibilita a esta experienciar e trabalhar a grande variedade de sentimentos decorrentes da doença crônica ou da morte de um de seus membros. Assim, ir até o domicílio das famílias e observar no próprio local o ambiente de vida das mesmas favorece a interação com a família e facilita a prática do cuidado. Isso porque cuidar do indivíduo como ser humano único formando um todo complexo, membro de uma família que interage com os outros grupos sociais, vivendo em uma comunidade e em um determinado ambiente, é um objetivo que os profissionais de enfermagem tem se proposto a alcançar, não o tendo ainda atingido em sua totalidade, devido a dificuldades várias. A enfermagem, no entanto, se dispõe a ir além, ao afirmar que também cuida da família, trabalhando e enfrentando desafios para resolver as dificuldades encontradas (ELSEN, 1994).

Neste sentido, as falas dos participantes revelam a seguinte concepção sobre família:

"Família é muito mais do que ter o mesmo sangue e morar na mesma casa. Eu considero muito mais como minha família algumas amigas minhas que me ajudam sempre quando eu

preciso, tanto com dinheiro como com apoio como é agora neste momento que estou vivendo e em muitos outros que já vivi. Mas nós aqui em casa também somos uma família, porque temos laços de sangue como eu e meus filhos, já o meu marido me traiu e ainda contraiu esta doença maldita que veio mudar nossa vida, então já não sei mais se ele é minha família, e por isso não sei se vou cuidar dele até porque não sei como se cuida de um aidsético. " (Ana, familiar cuidadora da primeira família do estudo na primeira visita efetuada à família)

"Acho que família são os moradores da mesma casa, união de pessoas pelos mesmos ideais, os amigos são também minha família porque tem coisas que eu conto pra eles e não conto pra ninguém aqui em casa..." (Carlos, familiar cuidador da primeira família do estudo)

"Para mim, família é saber segurá todas as pontas nos bons e maus momentos, é ter que compreender e perdoar, é morar na mesma casa e cuidar de si e dos outros que moram com a gente. " (Inácio, familiar doente da primeira família do estudo)

Assim como na representação de saúde e doença, o conceito de família reflete o momento vivido pelos participantes, isso porque a situação vivenciada por eles é forte e gera impactos sobre a organização familiar e o próprio entendimento que cada um tem sobre a mesma. De modo geral o conceito dos integrantes da primeira família do estudo extrapola os limites dos moradores da mesma casa ou dos laços consangüíneos, na medida em que amigos e pessoas importantes para cada um dos membros da família aparecem representados como pessoas importantes e, portanto família. O familiar doente, no entanto, representa de modo mais forte o momento vivenciado ao comentar que a família é aquela que sabe segurar as pontas nos momentos difíceis.

"O José, o Dioguinho e eu somos uma família, a minha também é, e os meus sogros também são. Então acho que família é a gente tê o mesmo sangue, ou morar na mesma casa." (Vilma, familiar cuidadora da segunda família do estudo)

"A é se dar bem né. Se cuidar. Marido, mulher, filhos, pai e mãe. Isso tudo é família, enfermeira Lu." (José, familiar doente da segunda família do estudo)

Família é "o pai, a mãe e a vó Amélia; porque eu gosto deles e eles gostam de mim." (Diogo, filho do familiar doente da segunda família do estudo)

Na concepção da segunda família do estudo observa-se que a esposa do familiar doente representa família como local de moradia e laços consangüíneos, o que é uma visão reduzida de família, mas que reflete seus valores culturais e sua história de vida. Já o familiar doente apresenta a família contemplando o conceito de cuidado, talvez porque ele vivencie um momento em que esteja necessitando muito de cuidados. Representa também o relacionamento como algo importante no conceito de família. O filho do casal, apresenta a família consangüínea como sendo a descrição dele de família e justifica que ambos se gostam mutuamente, então são uma família.

"Família são pessoas que se amam ou não se amam e que vivem juntas em busca de objetivos que podem ou não ser os mesmos. Mas é também ter que administrar estas diferenças e é isto que complica tudo. Morar ou não morar junto, ter ou não ter o mesmo sangue, isto não importa, o que importa mesmo é o respeito e a compreensão. Isso porque o ser humano é um ser complexo, carregado de emoções, sentimentos, atitudes, maneiras de viver. Não sei, mas o ser humano é difícil de entender, e ele constitui sua família com base nos seus valores culturais que são aquelas coisas que adquirimos

e acreditamos no decorrer de nossas vidas mas que podem ser modificadas com o passar do tempo.” (Angelo, familiar doente da terceira família do estudo)

“ Pois é, para mim a família sempre teve um significado muito forte, mas num determinado momento da minha vida, depois de ter perdido meu marido, que mesmo sabendo que me traía, era meu companheiro, e eu então passei a ter outros conceitos e passei a ser mais amiga dos outros do que dos meus. A sociedade cobra muito e entrei num padrão difícil de voltar atrás. Precisou acontecer o que está acontecendo com Angelo para que eu compreendesse o real valor da família, dos filhos enfim, das pessoas a quem amamos. Tenho uma filha, que você não conheceu, mas que está completamente afastada de todos nós, nem se considerava irmã de Angelo e me sinto responsável por isso, mas depois que tudo isso passar vou conversar com ela, vou tentar resgatar o que sobrou da minha família.” (Cátia, familiar cuidadora da terceira família do estudo)

Nas falas da terceira família do estudo, estão presentes concepções também diferenciadas, mas muito significativas. Para o familiar doente, a família ultrapassa os laços consangüíneos e o local de moradia e se estabelece no modo como as pessoas se relacionam entre si e organizam sua convivência. Aborda a questão dos valores culturais que fazem com que o ser humano defina a ordem de importância das coisas e das pessoas. Mostra, portanto uma outra face do conceito de família, ampliando – o significativamente em relação aos demais. Com relação a familiar cuidadora da terceira família, observa-se um desabafo em relação ao modo como tem descuidado de sua família e deixa implícito que família para ela, agora, são os seus filhos.

Conhecer o conceito de família dos integrantes do estudo foi importante, por que permitiu identificar a representação dos mesmos e então estabelecer diretrizes para o trabalho, considerando as relações familiares que ficam expressas nas falas.

Em nossa experiência de trabalhar com essas famílias, percebemos que suas necessidades são diversas, porém as decorrentes de questões socioeconômicas são as mais comuns e ao mesmo tempo as mais difíceis de serem resolvidas, pois independem da vontade da pessoa e dos profissionais que se dispõem a oferecer a assistência. Vale destacar que nem sempre os problemas de relacionamento conflituosos assinalados pelas famílias como ruim ou dificultado são decorrentes de problemas financeiros, pois identificamos que entre algumas famílias com baixa e média renda existem aquelas que conseguem manter um bom relacionamento familiar a despeito de todas as dificuldades vivenciadas. Fato este que nos leva a inferir que, apesar da presença de doença crônica e dos problemas econômicos vivenciados, as famílias reúnem significativas potencialidades para cuidar de seus familiares doentes em seus domicílios, desde que recebam o suporte necessário do sistema profissional de saúde.

6.3 Tema 3 – Representações sobre Cuidado

ROSSI (1991) aponta que o cuidado sugere atitudes e sentimentos que podem levar a uma relação entre as pessoas, isto é, a uma prática, uma ação social.

Em seus estudos LEININGER (1988) postula o cuidado como a essência da enfermagem. Define essência como um constituinte necessário ou atributo essencial que torna uma coisa ou ato naquilo que é. Por conseguinte, se a essência é perdida, a coisa ou ato deixa de ser o que era. Assim, a essência da enfermagem é cuidar e se não houver cuidado, não há enfermagem. Também defende que o cuidado é a essência da saúde, pois é uma necessidade para o desenvolvimento, manutenção da saúde e sobre vivência do ser humano em todas as culturas do mundo.

Segundo LEININGER (1988) embora a enfermagem utilize a expressão cuidar há mais de um século para definir sua função, não há, dentro da enfermagem, definição da natureza do cuidar que seja adotada ou conhecida por todas as enfermeiras.

Essa autora afirma que o cuidado é a área que oferece a maior promessa de um corpo de conhecimentos substantivos em enfermagem. Mas o que o cuidado significa para as enfermeiras e como o cuidado é operacionalizado e usado para

ajudar pessoas, permanece um verdadeiro enigma, até porque a pesquisa sobre o cuidado é bastante recente na enfermagem e apenas uma pequena porcentagem das enfermeiras investiga e promove tal pesquisa.

LEININGER (1988) refere que:

a) Cuidar/cuidado refere-se, genericamente, aos atos de assistir, apoiar ou facilitar a um indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas, a melhorar uma condição humana ou modo de vida; o termo cuidado refere-se, geralmente, aos atributos, ações, e qualidades de assistir outros em suas necessidades.

b) Cuidado profissional de enfermagem refere-se à aplicação do conhecimento genérico, mediante o uso de comportamentos, técnicas, processos ou padrões aprendidos cognitivamente ou culturalmente (modos humanísticos e científicos), de formas criativas e práticas, para ajudar um indivíduo, família ou comunidade a melhorar ou manter uma condição ou modo de vida saudável, ou para apoiar práticas de cuidado de saúde. Cuidado profissional personifica os objetivos, processos e ações deliberadas e cognitivas dos profissionais prestando assistência a outros, e expressando atitudes e ações de preocupação para com eles, de forma a promover seu bem-estar, aliviar desconfortos, e satisfazer necessidades percebidas ou antecipadas. Cuidado profissional de enfermagem inclui ênfase no cuidado personalizado numa visão holística de saúde e doença dos indivíduos, famílias ou grupos comunitários.

Várias investigações, na área de enfermagem, vêm contribuindo para o aprofundamento da compreensão conceitual sobre o cuidado/cuidar e, cada vez mais, o cuidado vem se caracterizando como atitude e ação.

Pode-se perceber no conceito das famílias do estudo que os conceitos de cuidado relacionam-se aos conceitos propostos por Leininger. No entanto, em algumas falas observa-se a presença da técnica de enfermagem como sendo representação do cuidado, tal qual se constata na fala do familiar doente da primeira família estudada.

Foi possível identificar que a prática de cuidar que nos propomos desenvolver foi percebida pela família, uma vez que surge muitas vezes nas falas

dos participantes como sendo uma representação de cuidar, isso tanto para familiar e doente quanto para família cuidadora. Surge ainda diferenciações entre o cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar, quando o cuidado hospitalar recebe a representação da impessoalidade e da ausência de vínculo.

Na representação da primeira família estudada temos que cuidado é:

"É o que vocês estão fazendo conosco e também o que eles fazem lá no posto de saúde injeção, curativo, vacina, inalação ... mas o que eles fazem no hospital é mais duro, mais seco."
(Inácio, familiar doente da primeira família do estudo)

"Bom, acho que é a gente largar tudo porque a pessoa precisa da gente, assim como nós mães fazemos quando nossos filhos adoecem e assim como eu estou fazendo com o Inácio, mesmo sabendo de tudo o que ele já me aprontou." (Ana, familiar cuidadora da primeira família do estudo)

Para a segunda família do estudo o cuidado recebe a representação do cuidado profissional, assim como surge na fala da familiar cuidadora o termo proteção e ajuda, mas também oferecer medicamentos, demonstrando um olhar reduzido sobre o cuidado, porém é o olhar que o familiar tem e que com o qual enquanto cuidadores que somos, precisamos aceitar e se o consideramos inadequado, precisa ser cuidadosamente trabalhado. É preciso compreender que a representação que as pessoas tem depende de sua estrutura conceitual que é formada pela sua história de vida, de relações e de questões culturais.

"É tudo o que as pessoas como você Lu, que estudaram sabem fazer, como colocar este soro e esta sonda e também os curativos nas feridas que eu tenho." (José, familiar doente da segunda família do estudo)

“É ajudar as pessoas que precisam de ajuda. É oferecer apoio e proteger as pessoas. É dar remédios e alimentos na hora certa quando a pessoa está doente”. (Maria, familiar cuidadora da segunda família do estudo)

Nas falas da terceira família do estudo compreendemos que cuidar transcende o ato de oferecer auxílio ou de realizar procedimentos técnicos. Cuidar no olhar do familiar doente desta família envolve a união entre razão e sensibilidade, técnica e acolhimento. Também refere como exemplo de cuidado o que desenvolvemos junto a sua família. Já a familiar cuidadora representa o cuidado como desprendimento das coisas que se quer fazer para ajudar o outro que necessita. Isso reflete certamente o momento que ambos, tanto familiar doente quando familiar cuidadora está vivenciando.

“Ah, cuidar Lu, o que dizer sobre esta palavra que reúne tanta coisa junto. Cuidar é dar amor, é proteger, é doar-se, é oferecer apoio quando se mais precisa e também é estar junto quando se menos precisa. Claro que existem cuidados como os que você desenvolve que são os cuidados profissionais, mas que também devem estar acompanhados do que eu disse e isso você faz muito bem Lu, você é uma cuidadora de fato. Acho que eu também sou, porque fiquei ao lado do meu companheiro até os últimos momentos, enfrentei a tudo e a todos para estar com ele e assim o fiz. É tudo do que preciso agora e que estou recebendo de uma pessoa que me conhece a menos de um mês e já significa tanto para mim, que é você.” (Ângelo, familiar doente da primeira família do estudo)

“ Hummm, é difícil dizer. Acho que se relaciona ao fato de abirmos mão de nossas vontades para estar junto daqueles que necessitam.” (Catia, familiar cuidadora da terceira família do estudo)

Encontramos em WALDOW (1995) referências sobre a concepção de cuidado que temos. Para a autora, cuidar significa comportamentos e ações que envolvem conhecimentos, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e de morrer.

A autora ainda comenta que estudos e discussões acerca do cuidado humano, relacionado a essência da profissão de enfermagem, tem conquistado novos espaços, porém, se faz necessário ampliar os estudos acerca desse cuidado especialmente na cultura brasileira, uma vez que o avanço da profissão de enfermagem no Brasil depende disso.

Quando questionamos os participantes do estudo sobre como costumavam cuidar de seus familiares os integrantes da primeira e segunda família do estudo responderam que normalmente usavam chás, dicas de vizinhos e quando necessário procuravam a farmácia para aquisição de medicamentos. Já a terceira família do estudo respondeu que sempre 'procuravam atenção especializada pois possuíam Plano de Saúde e este era para ser usado'. Foi possível perceber então que os recursos que as pessoas utilizam para cuidar de si ou de sua família estão relacionados aos fatores econômicos, sociais e culturais. Isso porque a primeira e a segunda família do estudo possuíam situação sócio-econômica prejudicada em contraposição à terceira família, que vivenciava uma situação bastante privilegiada nesse aspecto.

No entanto quanto a forma como cuidam, observa-se que os aspectos econômicos pouco significam, uma vez que a família de maior carência econômica (segunda família estudada) foi a que maior desprendimento apresentou no processo de cuidar, em contraposição à terceira família do estudo que representava a situação econômica mais favorável e que as relações eram conflituosas.

6.4 Tema 4 – O Cuidado profissional no Contexto do Domicílio

Durante todos os momentos em que vivenciamos a prática da pesquisa associada ao cuidado às famílias do estudo, sentíamos significativa responsabilidade sobre nossas ações, uma vez que delas dependeria a visão de cuidado em saúde que aqueles pessoas poderiam adotar ou então modificar. PHILLIPS (1993) comenta que o cuidado é um processo interativo que exige

responsabilidade do cuidador às necessidades da pessoa cuidada, aos recursos disponíveis e ao contexto no qual o cuidado ocorre que no nosso caso foi o contexto do domicílio. Isso, segundo o autor, envolve avaliação habilidosa, planejamento, intervenção e avaliação das implicações e detalhes de todos os fatores.

É fundamental a compreensão de que cuidar em saúde e especificamente em enfermagem, pois é parte integrante das ações cotidianas. Em enfermagem especialmente, o cuidar é o centro das ações da profissão. É o que a diferencia dentro da grande área da saúde e o que a faz ser reconhecida socialmente. Nesse sentido PATRÍCIO (1993) comenta que ainda que a profissão de enfermagem se transforme acompanhando os processos naturais/sociais através da história, sua essência não se modifica e sua essência é o cuidado. Assim, ainda segundo a autora, a enfermagem enquanto profissão existe porque o homem precisa de cuidados de saúde. Para a autora, o que precisa ser repensado, modificado, é o objetivo, a finalidade do cuidado e o processo de cuidar (a forma como se cuida, como se interage com o cliente e o que ele, cliente, realmente espera de nós), no sentido de acompanhar a realidade em constante transformação.

Dentre os participantes do estudo, identificamos as seguintes falas relacionadas ao cuidado profissional no contexto do domicílio, relativas a primeira família estudada:

"Sabe Lu, eu acho que eles estão se entendendo melhor, eu acho que a ajuda de vocês valeu hem." (Luís – filho do familiar doente da primeira família estudada)

"Lu, aprendemos muito, somos outros, é engraçado como em tão pouco tempo tantas coisas diferentes aconteceram com a gente. Pois vê, num dia aparece o Inácio com a tal da doença e no outro dia quando parecia que nada mais tinha volta, aparecem vocês dizendo que queriam ajudar e fizeram a gente enxergar as coisa de otro jeito. E ainda tem gente que duvida que Deus existe, imagine, foi ele que mandou vocês Lu." (Ana, esposa do familiar doente da primeira família estudada)

"Estou um pouco triste porque você não vai mais vim aqui em casa para conversar com a gente." (Inácio, familiar doente da primeira família estudada)

"Vocês foram a melhor coisa que aconteceu prá gente nesse período. Hoje eu sei cuidá do Inácio e como tu diz Lu, sei cuidar de mim também, conseguiu até enguli a raiva e o ódio (referindo-se a Inácio). Ele contou pro Carlinhos que tem se mostrado amigo, e pros meus cunhados que agora já ajudam pelo menos conversando sobre o problema que antes parecia uma tempestade e agora já tá mais fácil de aceitá. Também tô mais tranqüila porque a Estela e o João tão aí no Posto e podem vim aqui." (Ana, esposa do familiar doente da primeira família estudada)

As falas dos participantes do estudo revelam uma profunda gratidão pelo encontro com o cuidador profissional, isso demonstra que é possível cuidar em domicílio tanto de pacientes quanto de famílias que vivenciam processos de adoecimento com familiares. É necessário sim, um olhar ampliado acompanhado de uma concepção de saúde e doença também ampliada, para além da dor física, mas como possibilidade de viver dignamente. É preciso considerar os aspectos culturais que circundam a vida das pessoas a quem cuidamos no contexto do domicílio, pois aquele é seu habitat, o local onde suas vidas acontecem e temos a responsabilidade de não aprofundar conflitos ou desequilíbrios familiares, mas sim, contribuir com o restabelecimento das situações existentes.

É hora, portanto, de reconduzirmos o "paciente" ao centro da relação com os serviços de saúde, superando a visão de uma relação profissional-paciente tradicional e partindo para uma relação efetiva entre sujeitos, que são diferentes, é claro, mas ainda assim sujeitos. Sem nos anularmos como profissionais da saúde – isso seremos sempre –, somos nós que temos que conhecê-lo melhor, respeitá-lo e permitir adaptações da nossa prática a ele, e não o contrário, como vem acontecendo até agora. Não nos esqueçamos que o objetivo final dos serviços de saúde ainda é o paciente/usuário.

Resgatar a cultura para o centro da relação estabelecida entre indivíduos e os serviços de saúde é um esforço que desencadeia uma série de implicações na forma como esse relacionamento será concretizado.

Na segunda família estudada constatamos por meio das falas dos participantes do estudo que a ação profissional enquanto cidadã também foi satisfatória e promoveu modificações na forma de cuidar das famílias. Isso pode ser percebido pelas falas que revelearam também significativo agradecimento:

"Muito obrigado pelo que a senhora está fazendo pelo meu filho, ele fala muito na senhora." (mãe de José, familiar doente da segunda família estudada)

"Lu, nós vamos sentir muito tua falta. Eu devo à você por não ter precisado internar de novo, e as minhas ferida já tão melhor porque você ensinou a Vilma nos curativos. Consegui tentar coisa para a gente que eu nem tenho o que dizer. Só quero te pedir para vir ver a Vilma e eu, sempre que você conseguir um tempinho. E eu queria que você me desse um abraço para eu te agradecer." (José, familiar doente da segunda família estudada)

"Ai rapariga eu nem posso dizer tudo de importante que você fez para nós, então Lu vamos rezar muitas oração para Jesus Nosso Senhor te iluminar sempre." (Vilma, esposa do familiar doente da segunda família estudada)

Vem ganhando notoriedade a proposta de serviços de saúde que sejam culturalmente sensíveis, no sentido de qualificar profissionais de saúde e instituições para entender e satisfazer as necessidades próprias de saúde dos pacientes em locais em que essa diversidade cultural é mais pronunciada. Isto é, os serviços preparam-se para melhor acolher os pacientes que apresentam demandas de saúde bem específicas (JOHNSON & BABOILA, 1996; HAMILTON, 1996; SHAPIRO & LENAHAN, 1996).

Sem perder a perspectiva da contribuição que podemos dar à sociedade no sentido de oferecer atenção à saúde de alta qualidade, devemos estar capacitados para ouvir o paciente, perceber essas diferenças culturais e adaptar nossa prática, dando margem a negociações com ele. Isso também significa qualidade! Esta busca não é nova, mas a atualidade oferece desafios ainda maiores, tanto pela diversidade cultural como pela complexificação crescente da nossa prática de cuidado cotidiano. Assim, além de garantir competência na sua área técnica, os profissionais de saúde devem ser igualmente competentes para reconhecer as diferenças internas em cada subgrupo que compõe a nossa sociedade. E essa competência vai além da simples “sensibilidade” (LAVIZZO-MOUREY & MACKENZIE, 1995). Ou seja, o reconhecimento das diferenças culturais existentes em relação ao indivíduo que se encontra no contexto do domicílio e se relaciona com uma família deve servir de instrumento para que nós o auxiliemos a resolver seus problemas de saúde da melhor maneira possível. E esse tipo de postura deve ser estendida a todos os campos da atenção em saúde.

O desafio de cuidar da terceira família estudada revelou que mesmo naquelas situações de complexidade e difícil inserção é possível cuidar em domicílio, o que pode ser observado pelas falas dos participantes do estudo:

“ Lu, você é uma pessoa muito especial, uma enfermeira mesmo, lamento que Mário (nome que chamarei ao companheiro de Angelo) não tivesse tido o privilégio que eu tive de estar a seu lado neste momento doloroso. Diana é que está certa, você não surgiu em nossas vidas por acaso, porque nada, segundo ela, acontece por acaso.”(Angelo, familiar doente da terceira família estudada).

“ Lu, ô lu, sabia que você não me deixaria neste momento final. Obrigado por estar aqui, só faltava você. Não conseguiria partir sem dizer o quanto te agradeço por ter me ajudado, por te nos ajudado. Minha amiga lu, esteja sempre bem e seja sempre assim.” (Angelo , familiar doente da terceira família estudada)

“ Luciane gostaríamos de agradecer imensamente o seu auxílio profissional e tão afetivo a nós dispensados neste momento tão difícil. Jamais esquecerei deste encontro e estou certa de que a vida saberá nos encontrar novamente.” (Diana, irmã do familiar doente da terceira família do estudo)

Ouve-se com facilidade na área da saúde que “cada paciente é diferente”. E nos damos conta dessa diferença é que faz a prática em saúde tão fascinante. Os pacientes que nos chegam estão envolvidos por sua cultura como se esta fosse um manto e permanecem conectados a ela. Isso ocorre de modo semelhante à forma como estamos ligados ao conhecimento em saúde, pois no final das contas, nosso modelo biomédico também constitui um sistema cultural bem interessante de ser observado, mas que infelizmente é pouco questionado durante a formação dos nossos técnicos.

Seria muito bom ver os serviços de saúde e seus profissionais comunicando-se com seus usuários e perceber que por trás de cada paciente há uma cultura que dá sustentação à percepção que ele tem de sua doença e do sistema de saúde.

O objetivo não é sufocar as outras formas de tratamento e de cura, mas justamente o contrário: entendê-las e valorizá-las no contexto em que se desenvolvem. Tudo em benefício dos pacientes e a partir deles.

O importante é deixar claro que o encontro de culturas está presente sempre quando um indivíduo procura alívio para os seus problemas de saúde. E que esse encontro é contínuo e dinâmico.

Atualmente, seguindo os passos de Madeleine Leininger, estudiosas da enfermagem vêm investigando o significado do cuidado para a clientela dos serviços de saúde.

6.5 Tema 5 – A Prática do Cuidado Popular das famílias

Precisamos definitivamente entender que fatores culturais desempenham um papel crítico na prática de saúde em todos os âmbitos, inclusive no sistema formal de prestação de serviços de saúde, entre nós fortemente assentado no modelo biomédico, o qual é apenas um entre tantos outros modelos.

No contexto do cuidado domiciliar é preciso compreender que a família tem suas próprias práticas de cuidado e estas precisam ser respeitadas se forem adequadas a situação de saúde.

É importante salientar que o cuidado domiciliar se configura numa forma importante de desenvolver a potencialidade existente nas famílias para cuidar de seus familiares doentes, isso porquê ainda que a atenção hospitalar seja, indiscutivelmente, importante e necessário componente de qualquer política de saúde, não é a única e sequer a mais importante. Com o envelhecimento da população e a cronificação de certas doenças, modalidades alternativas à hospitalização que utilizam o domicílio como lugar de cura/cuidado tem apresentado rápido e expressivo crescimento no Brasil, entre elas, o cuidado domiciliar.

Muito se discutido sobre os custos do cuidado domiciliar, no entanto, se comparada à internação hospitalar, a domiciliária apresenta custos reduzidos, que podem variar conforme a situação vivenciada pelos diferentes sujeitos e suas famílias. No entanto, é de responsabilidade do serviço público de saúde a manutenção das tecnologias necessárias ao processo de cuidar, bem de oferecer as orientações adequadas à família que esta assuma e desenvolva o cuidado.

Em nosso convívio com as famílias estudadas, foi possível perceber que o cuidado domiciliar é possível em qualquer contexto, pois em nosso estudo contemplamos famílias em condições muito precárias e outras em excelentes condições sociais e econômicas. Em ambas a prática do cuidado domiciliar foi possível e adequada. As orientações oferecidas às famílias foram pertinentes e bem aceitas produzindo um aprendizado significativo e em consequência disso, um cuidado congruente.

As famílias apresentam práticas de cuidado popular diferenciadas. Os sistemas populares de saúde, segundo os conceitos utilizados por LEININGER (1985), são conjuntos de saberes e práticas de cuidado à saúde locais, nativos, neste caso, referentes às famílias estudadas. Estes possuem significados próprios para auxiliar e/ou curar as pessoas de seu mal estar físico e mental.

Compreende-se, assim, como “todos os recursos utilizados pelas famílias, pessoas leigas e por terapeutas populares, onde a apreensão do saber se constrói no cotidiano e se transmite de geração a geração, e cujo fazer não está ligado a serviços formais de saúde” (SILVA et al., 1996, p.88).

Diante dessa *rede de significados* que envolve o cuidar e o cuidado à saúde e à doença, constatamos que essas práticas populares ocorrem de forma dinâmica e interligadas, não somente entre àquelas populares, mas também, concomitantemente, aos exercícios profissionais de saúde. Nesse sentido, apesar de termos proposto uma análise mais específica os cuidados populares, entendemos que na práxis elas apresentam-se imbricados no cotidiano de vida dos ribeirinhos.

Desse modo, identificamos várias práticas populares de cuidado entre essas famílias, sendo que as que estiveram mais freqüentes nas expressões de cuidar das famílias foram àquelas relacionadas ao uso de plantas medicinais e a rezas.

Na primeira família do estudo identificamos situações como um mal estar sentido pela filha do casal, quando a mãe prontamente relata: “*só um pouquinho eu vou te fazer um chá de erva santa e isso tudo vai passar.*” Observamos, no entanto, que o preparo do chá estava inadequado, então orientamos a mesma que maior aproveitamento das propriedades da planta, a erva não deveria ser fervida junto com água, mas sim ser colocada na forma de infusão. A mãe então relatou que “*mas eu sempre fiz assim e sempre resolveu.*”

Outra prática de cuidado observada com esta família foi com relação à situação do marido, quando a esposa nos relatou que quando o marido teve câncer de estômago ela o curou por meio de uma benzedeira que era “*muito forte e curava de tudo*” existente na região.

Com a segunda família do estudo, percebemos que a religião apresentava uma influência muito forte na vida da família, sendo que o doente paraplégico acreditava com suas rezas voltaria a andar. Também nesta família o uso dos chás era muito freqüente e pra todas as situações a dona de casa tinha uma receita própria.

A terceira família do estudo também possuía práticas de cuidado popular relacionado ao uso de ervas medicinais. Na copa da moradia, havia um armário com muitos potes com ervas, cada qual para uma situação específica.

Isto faz-nos refletir sobre a visão que devemos ter em relação à práxis do cuidar, ou seja, um tipo de cuidado não ocorre de maneira isolada ou excludente a outras formas de cuidar, mas sim, apresenta-se imbricado na vida das pessoas, nesse caso, das famílias do estudo. Entendemos então que do mesmo modo que

Geertz (1989) trabalha o conceito de cultura como uma teia de significados que envolvem o homem, isso também ocorre com os diversos saberes e práticas de cuidados à saúde, já que esses fazem parte dos fenômenos culturais de um povo.

Pensamos que, enquanto profissionais da saúde, precisamos buscar conhecer esses saberes e práticas para melhor compreender o modo de viver e de cuidar das famílias no contexto do domicílio. Nesse sentido, lembramos LEININGER (1985, p.255) quando propõe que: *“conhecer e apreciar a diversidade cultural no cuidado de enfermagem e da saúde é imperativo no sentido de proporcionar cuidado significativo e eficaz às pessoas”*, trazendo à enfermagem novos conceitos de saúde e cuidado, interpretando-os como elementos definidos culturalmente.

Outras práticas populares de cuidado presentes no cotidiano dessas famílias, foram, como referimos, aquelas relacionadas à religiosidade.

Durante o trabalho de campo, observamos que a crença religiosa mais freqüente entre essas famílias é diversificada, uma vez que a primeira família é católica, porém procura auxílio em outras religiões. A segunda família é evangélica fervorosa e a terceira do estudo apresenta um familiar espírita convicto, outro adepto a doutrina espírita e a mãe católica. Vale lembrar que não temos a intenção nesse momento de especificar as características entre as diversas religiões e as suas diferentes influências nas concepções de saúde e doença na vida das pessoas. Gostaríamos apenas de ressaltar a importância das mesmas no processo de adoecer e cuidar do ser humano em seu domicílio, pois muitas vezes, quando atendemos as pessoas no serviço de saúde não temos o olhar sobre as práticas de cuidado popular adotadas, porém, cuidar das pessoas em seus domicílios na perspectiva transcultural, implica em conhecer estes aspectos.

Outros tipos de cuidados populares à saúde ainda foram mencionados pelas famílias como aqueles relacionados à alimentação. Os hábitos alimentares são concebidos culturalmente enquanto recursos de manutenção da saúde, havendo apenas algumas variações no significado que cada alimento tem em determinadas culturas.

Pensamos que tomando consciência do valor da alimentação na saúde e na doença, e reconhecendo as suas especificidades dentro de cada cultura, os enfermeiros necessitam buscar compreender esses valores alimentares específicos da clientela que trabalha, no sentido de proporcionar cuidados eficazes aos indivíduos. Entendemos que, nesse processo, articulam-se diferentes maneiras de

se expressar o cuidado que precisam ser conhecidas e compreendidas por enfermeiras que vêem o ato de cuidar como uma relação dialógica em que o cliente, sujeito do cuidado, é co-participante e responsável pelas ações de saúde.

6.6 Tema 6 – A Capacidade dos Serviços de Saúde para o Cuidado Domiciliar

As reflexões aqui contidas nada mais são do que uma tentativa de repensar nossa postura como profissionais de saúde. Fazendo isso, inevitavelmente estaremos, mesmo que de forma indireta, questionando uma série de outros assuntos bem atuais: o sistema formal de saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS), o trabalho em saúde, a cidadania, a alteridade, a democratização dos serviços de saúde e a forma de interação desses com os seus usuários e vice-versa.

Mas o que há de concreto nisso tudo? Nossa primeira convicção refere-se à necessidade de ampliarmos nossos conceitos sobre saúde/doença em nossa atividade cotidiana de cuidar, e isso vale para todas as profissões de saúde em geral. Apesar do discurso ser fácil, quando chega o momento de sua aplicação na realidade, deparamo-nos com uma prática que, com muita facilidade, expurga os aspectos sociais, políticos, econômicos e culturais do processo saúde/doença.

Isso tem a ver com a própria integralidade e humanização do cuidado de saúde, princípios dos mais caros à saúde. E nessa abordagem integral e humana, a cultura é elemento essencial. É ela que influencia a forma como o indivíduo se percebe doente, leva-o a agir segundo alguns parâmetros bem definidos, a procurar tratamento e a avaliar o que recebe (LEWIS E WILLIAMSON, 1995). Se não levarmos isso em conta, nossa abordagem será apenas parcial e, portanto, terá menor chance de alcançar o sucesso esperado.

É preciso considerar que a com a proposta de reorientação do modelo de assistência à saúde, o Ministério da Saúde regulamentou a Estratégia Saúde da Família objetivando o fortalecimento do Sistema Único de Saúde, e, em seu discurso oficial, enfatizou a promoção da saúde e prevenção da doença com o objetivo de tornar a assistência de primeiro nível mais humanitária, justa, democrática, participativa e com uma maior qualidade de vida para a população.

Como principal estratégia para essa mudança de modelo e sua efetiva implantação, elegeu a produção de vínculos, laços de compromisso e a criação da

co-responsabilidade entre usuários e profissionais de saúde, tendo como conceito fundamental a participação ativa da comunidade nas práticas de saúde.

Com todos esses preceitos do SUS e propostas do Ministério da Saúde, enfatizando um novo modo de assistir a saúde, a análise trouxe recortes das principais discussões acerca do preparo dos trabalhadores de saúde e da organização do serviço para cuidar no contexto do domicílio de famílias que vivenciam situações de doença com seus familiares.

A equipe de saúde da família que atende o território no qual está localizada a primeira família do estudo, mostrou-se comprometida com a situação vivenciada pela família, uma vez que a enfermeira nos acompanhava em praticamente todos os encontros e sempre que necessário o médico da Unidade de Saúde também se fazia presente. A Assistente Social e a psicóloga de referência também mostraram-se dispostas. No entanto, a Unidade de Saúde da Família não apresenta uma organização efetiva para cuidar dos pacientes em domicílio. Na fala da enfermeira observamos que “ah, a gente tem uma relação dos pacientes acamados e sempre que dá a gente visita. Também realizamos todos os curativos quando as famílias vêm solicitar. Todas as vezes que os pacientes precisam de consultas médicas, agendamos e o médico vai”.

Obviamente que não se questiona aqui a necessidade e a importância deste tipo de atendimento. No entanto, não é deste cuidado que falamos, não é este o cuidado domiciliar que propomos. Até porque cuidar envolve uma organização importante, no sentido de se estabelecer estratégias para que a vínculo aconteça, caso contrário, caso não possamos estabelecer vínculo com aqueles a quem cuidados, dificilmente produziremos o cuidado. Estaremos sim, reproduzindo as concepções tradicionais do sistema de saúde.

Dentre os fatores que contribuem para a falta de organização dos serviços de saúde, especialmente da Unidade de Saúde da Família em estudo, que representa o que ocorre na maioria das demais unidades do município e do país, está a própria desorganização do processo de trabalho, a carência de trabalhadores, a inadequação das propostas de educação continuada que são fragmentadas e pontuais não produzindo as modificações necessárias na forma de agir dos trabalhadores, os salários precarizados entre outros.

A análise de MERHY (1997) aponta a crise das relações humanas no processo de trabalho em saúde como resultado da perda da dimensão cuidadora

nas ações do trabalhador de saúde. Conforme o autor, o modelo assistencial vigente está centrado nos procedimentos, na doença, em detrimento de uma atenção centrada no usuário. Atribui ao modelo procedimento-centrado, a incapacidade de atender as necessidades e direitos dos usuários que “sentem-se inseguros, desinformados, desamparados, desprotegidos, desrespeitados e desprezados”.

Percebemos na equipe de saúde do território da primeira família estudada uma vontade latente para cuidar em domicílio, mas não sabiam como fazê-lo. Após o desenvolvimento de nosso trabalho, que procurou pesquisar por meio da prática do cuidado em domicílio, demonstramos à equipe que era possível planejar as ações a serem desenvolvidos, construindo estratégias para isso e priorizando as famílias que demandassem maiores cuidados. Foi possível então construir uma rede de cuidados para a família do estudo, no entanto as demais famílias receberiam a mesma atenção que aquela a quem indicamos à equipe? Este é o questionamento que nos acompanhava, no entanto também uma certeza nos acompanha; de que a equipe de saúde refletiu sobre sua prática e descobriu possibilidades para cuidar que consideram inexistentes ou desconheciam.

Com relação a equipe de saúde que pertencia ao território da segunda família do estudo, foi muito difícil despertar nos mesmos a sensibilidade para o cuidado domiciliar, especialmente no enfermeiro da equipe. O profissional médico mostrou-se mais aberto a esta prática e interessado em colaborar, tanto que sempre que possível nos acompanhava ou visitava o familiar para ver como fazíamos. Ao término do estudo efetuou uma fala interessante de que de fato, era possível cuidar em domicílio e produzir mudanças nas condições de saúde das pessoas, desde que a equipe estivesse preparada para isso. No entanto, o convencimento do enfermeiro sobre a importância de acompanhar o cuidado que desenvolvemos por meio da pesquisa com a família, foi um processo árduo. Vejamos a fala da enfermeira quando buscamos auxílio da Unidade de Saúde para compartilhar o cuidado à família, uma vez que tínhamos interesse de que a equipe de saúde participasse daquela proposta:

“Tudo bem Lu, afinal se achas mesmo necessário vou dar um jeito de liberar Inês para realizar mais este curativo à tarde. Mas a gente está com falta de pessoal e estamos com muita

coisa para fazer na rua. Espero que você entenda." (Joana, enfermeira da unidade de saúde)

Já a fala do profissional médico aprsnetou maior coerencia com a situação:

"Joana, nenhum caso que temos inspira tantos cuidados quanto o de José, sabes disso, portanto, creio que devemos utilizar o auxílio que Lu nos oferece com seu trabalho, auxiliando-a no que for possível e também aprendendo com a proposta dela, para que quem sabe possamos implantar aqui nessa unidade, nesse bairro uma proposta semelhante. Acredito sim no cuidado domiciliar, é uma questão de organização nossa Joana e isso é algo que não estamos fazendo.." (Júlio , médico da unidade de saúde do bairro de residência da família em estudo)

A enfermeira, no entanto, permaneceu resistente concordando porque os demias integrantes da equipe assim o quiseram, mas concordou relutando bastante:

" Ah Júlio, mas você não vê a demanda que temos? Olha só o monte de pacientes que nos procuram aqui na unidade para qualquer coisinha? Olha só o número de funcionários que temos? Não, não, acho muito difícil outras propostas, mas tudo bem, se é o que vocês todos acham, então vou tentar." (Joana)

Entendemos que a ampliação de cuidados domiciliares como estratégia nos serviços Saúde da Família exige novos saberes e novas práticas na equipe de saúde que precisam valorizar características do trabalho voltadas para a integralidade, intersubjetividade e cuidado centrado na Família.

Nesta perspectiva, os cuidados domiciliares trazem implicações para o serviço, uma vês que torna necessária a reorganização das práticas de saúde e de modo que estas permitam a reflexão e ação sobre essa estratégia. Entendemos

ainda que é o cuidado domiciliar é uma importante estratégia de reversão do modelo assistencial em saúde.

A consolidação do Sistema Único de Saúde apresenta-se no contexto da atenção à saúde no Brasil como uma realidade em construção, e, portanto necessita de alternativas que permitam a construção de práticas de saúde que superem o modelo assistencial centrado na doença e nos cuidados prestados no ambiente hospitalar para avançar na configuração de saberes e práticas que tenham como enfoque a identificação e a análise do problemas e necessidades de saúde contemporâneas e que sejam focalizados no indivíduo, na família e na comunidade e nas características fundamentais do cuidado em saúde.

Modificar o modelo assistencial implica buscar uma assistência integral, equânime e que garanta a qualidade de vida e autonomia dos sujeitos no processo. Nessa construção, é preciso ter clareza da co-responsabilidade do Estado, da sociedade e dos usuários, individual e coletivamente, na produção da saúde.

Por outro lado, o cuidado domiciliar pode ser apenas um reforço do modelo médico hegemônico, com predomínio de uma medicina tecnológica que estimule a produção de atos e procedimentos onde os sujeitos são meros consumidores. Nessa concepção, o domicílio se torna apenas mais um espaço, sem nenhum impacto na mudança do modelo assistencial.

Construir uma outra perspectiva implica, também, assumir o cuidado domiciliar como uma interface de diálogo entre profissionais de saúde/ser cuidado/família no qual há a valorização das subjetividades com criação de vínculo e co-responsabilização dos sujeitos pelas situações de saúde.

6.7 Tema 7 - A Educação em Saúde como prática de cuidado às famílias no domicílio

MEDEIROS (1995) comenta que o momento exige um novo pensar a Educação e a Saúde, não mais como educação sanitarizada (educação sanitária) ou localizada no interior da saúde (educação em saúde), ou ainda educação para a saúde (como se a saúde pudesse ser um estado em que se atingisse depois de educado!). É preciso recuperar a dimensão da Educação e da Saúde/Doença e

estabelecer as articulações entre esses dois movimentos (organizados e não organizados) sociais.

No processo de cuidar de famílias no contexto do domicílio a educação em saúde é um instrumento que reúne potencialidades importantes, uma vez que a família que vivencia situações de doença com seus familiares necessita ser orientada e devidamente instrumentalizada para a prática do cuidado.

No entanto, os processos educativos são, na prática complexos e multifacetados, uma vez que comportam uma diversidade de situações. Os trabalhadores de saúde, em especial os enfermeiros na prática do cuidado domiciliar precisam adotar atitudes que desenvolvam nos indivíduos a compreensão de sua condição de sujeitos, que possuem autonomia sobre sua vida e sobre o direcionamento que pretendem dar às suas vidas, no sentido de sua emancipação.

Com relação às famílias do estudo, essa emancipação ocorre na medida em que identificamos as potencialidades nelas existentes para o cuidado domiciliar e as estimulamos enquanto possibilidade de transcender os limites da situação imposta pela condição do familiar doente.

Nesse sentido, é preciso que os profissionais de saúde de modo geral compreendam a si próprios enquanto educadores potenciais que são, e nesse aspecto o enfermeiro tem um papel fundamental.

Com as famílias pertencentes ao estudo, o processo educativo esteve presente em todos os encontros, na medida em que primeiro observávamos, depois identificávamos as necessidades da família, a seguir realizávamos o cuidado e depois orientávamos o familiar a fazê-lo sempre que isso era possível e indicado. Do mesmo modo o processo educativo ocorreu com orientações sobre atitudes e práticas a serem adotadas no cotidiano das famílias.

Ao orientar as famílias procurávamos fazê-lo demonstrando afabilidade e segurança no que dizíamos ou fazíamos, bem como procurávamos estimular nas famílias as potencialidades nelas existentes para cuidarem, de modo a torná-las emancipadas e, portanto, independentes de nossa presença.

Neste estudo, a concepção de Educação em Saúde está associada à concepção de prática social que preconiza não só a mudança de hábitos, práticas e atitudes, a transmissão e apreensão de conhecimentos, mas principalmente, a mudança gradual na forma de pensar, sentir e agir das famílias do estudo. Sendo assim, educar e aprender em saúde torna-se um processo contínuo de indagação,

reflexão, questionamento e principalmente, de construção coletiva, articulada e compartilhada.

O trabalhador de saúde enquanto educador e as famílias enquanto educandas tornam-se sujeitos e atores do processo educativo, que estimula continuamente a organização de ações coletivas e solidárias, incentivando e valorizando o diálogo, a criatividade e a criticidade, objetivando a busca de soluções para as questões de saúde que afetam as famílias em prol da melhoria de qualidade de vida.

Educar neste estudo busca fortalecer a autonomia das famílias e não sua dependência, capacitando-a para a tomada de decisões e o exercício do controle de suas próprias vidas. Assim, indivíduos, famílias e coletividade, sensibilizados, capacitados e fortalecidos para o enfrentamento dessas questões, obtêm condições para identificar, conhecer, analisar e avaliar os motivos de ocorrência dos problemas que afetem a saúde tomam consciência dessa realidade e participam das decisões para modificá-la , reconhecendo seu potencial transformador e criador, colaborando de forma efetiva na solução e /ou encaminhamento dos problemas.

Dentro deste contexto, o processo educativo questiona as práticas educativas autoritárias, persuasivas e de condicionamento, da mera transmissão de informações e conhecimentos, distantes da realidade e do estilo de vida dos indivíduos.

CAPITULO 7 - UMA REFLEXÃO SOBRE O CUIDADO CULTURAL CONGRUENTE

O vivido representa sempre uma rebeldia e uma fuga das racionalizações e legitimações da normalidade racional, porque é moldado por afetos não explicados, por sentimentos indefinidos, por emoções confusas. Falar do vivido é aceitar o fragmentado, o fugidio, o heterogêneo, ou seja aquilo que por mais que se diga, sempre está em algum outro lugar que não aquele do discurso que pretende imobilizá-lo.

Santin, 1995

Os registros das situações vividas entre os pacientes, seus familiares e nós foram cuidadosamente efetuados, no entanto, permanece sempre a dúvida entre o que aconteceu e o que foi relatado. Será que realmente conseguimos registrar a complexidade e abrangência do cuidado transcultural e desenvolvê-lo na perspectiva da congruência?

As situações vividas nos proporcionaram momentos de reflexão, inquietação, questionamentos e muitas dúvidas, mas tínhamos uma necessidade muito grande de relatá-las, pois tínhamos a intenção de que fosse possível para o leitor perceber a relação interpessoal e transcultural que ocorreu no processo de cuidar descrito.

Descrevemos detalhadamente três das seis situações vividas procurando oferecer com clareza ao leitor o acontecido entre os participantes do processo de cuidar. Tínhamos a intenção de explicitar exatamente cada fase do processo de cuidar, no entanto, conforme relata SANTIN (1995) apud Lacerda (1996) 'ele teve uma rebeldia', pois as relações são muito complexas, e não se dão necessariamente em fases pré-estabelecidas, de modo que muitas reflexões surgiram a partir destas constatações.

A primeira delas é que, na maioria das vezes, as fases do processo de cuidar ocorreram de forma interligada, sem uma divisão clara de fases, confundindo-se umas com as outras, mostrando que o processo de cuidar, sendo algo dinâmico, construído na medida em que os participantes do processo se envolvam com o mesmo. (LACERDA, 1996, p. 80)

A segunda reflexão é acerca do modo como descrevemos as situações vividas. Parecendo muitas vezes emaranhadas, interligando fatos e acontecimentos, misturando todo e partes. Acreditamos que, pelo fato de termos sido observadora participante, participamos diretamente dos fatos da forma como aconteciam.

Uma das dificuldades deste relato, é que nas situações vividas, muitos acontecimentos ocorreram no mesmo momento. Relatamos algo ocorrido com o paciente e logo introduzimos algo sobre um familiar ou mesmo observações pessoais. Isso mostra que a situação vivida, o acontecido entre os envolvidos: nós, o paciente e seus familiares abrange sempre um todo holístico. Tentamos retratar, segundo a amplitude do nosso olhar, procurando contar como aconteceu e como percebemos o processo de cuidado cultural congruente.

Ao comparar as situações, percebemos que experiências diferentes foram vividas, pois as situações foram diferentes em tempo e espaço. Então, surge o questionamento sobre a abrangência do cuidado proposto, se é ou não aplicável em várias situações. Responde que sim, pois temos nossas crenças, nossos valores, nossa visão de mundo e as pressuposições de Leininger. Possuímos práticas que foram culturalmente definidas e as utilizamos em todo o processo de cuidar, tentando, mesmo em situações diferentes, adaptar, manter ou repadronizar o modo de viver e ver a situação de saúde/doença experienciada.

Acreditando na intenção e objetividade necessárias na realização do cuidado e na importância de respeitar as crenças, valores culturais e práticas populares de cuidado à saúde, foram estabelecidas metas como as que ocorreram nas diversas visitas domiciliares que realizamos às três famílias selecionadas.

Analisando cada situação vivida, acreditamos que nossa proposta inicial foi realizada. Não nos propusemos a realizar um cuidado ilimitado, pois enquanto profissionais nunca conseguiremos responder à complexidade de uma situação de doença vivida por uma pessoa ou por uma família e a limitação de tempo foi determinante nesta questão. No entanto, estamos certos que, juntos, paciente, familiar e nós, desencadeamos uma nova forma de ver e viver as situações.

Na primeira situação relatada, Ana, Inácio e nós aprendemos o sentido da compreensão, do respeito, da aproximação, da superação de conflitos, de medos, de angústias e tornamo - nos mais humanos e responsáveis.

Na segunda, aprendemos José, Vilma, Diogo e nós o significado da resignação, da determinação, da superação de limites e da descoberta de possibilidades. Aprendemos, principalmente, a adaptarmo - nos a uma nova situação, mantendo nossa dignidade e repadronizando nossa conduta para viver melhor.

A terceira foi a que mais nos tocou. Ângelo, Dona Cátia e nós aprendemos a ser mais humanos, a dar mais valor às relações, aprendemos que laços podem ser resgatados se tivermos humildade, respeito à individualidade e opção de vida do outro, a não julgar, a ter ousadia e coragem para lutar. Perder um familiar proporciona momentos de dor profunda, mas demanda crescimento e repadronização de nossos sentimentos, valores e crenças. Acreditamos que contribuímos na vida das pessoas envolvidas, assim como elas contribuíram na nossa.

Dentre as inquietações presentes no início do estudo, duas apresentavam importância especial. A primeira referia-se à continuidade do trabalho que nos propusemos a realizar com as famílias. Nossa preocupação era de que ao término do trabalho as famílias não conseguissem caminhar sozinhas. Nesse sentido, procuramos em todos os momentos desenvolver nos familiares as capacidades que possuíam para cuidar de seu familiar doente. Procuramos manter informados os profissionais de saúde da área de abrangência das famílias e, ao término do trabalho, foi possível conferir que o trabalho desenvolvido seria continuado. Outra inquietação presente referia-se ao trabalho interdisciplinar que seria realizado com as famílias, no entanto, logo na primeira situação vivida percebemos a importância do trabalho conjunto, quando os saberes das áreas envolvidas complementavam-se, de modo que, a seu término, acumulamos todos, novas experiências.

Refletindo sobre esta caminhada acreditamos que os objetivos formulados de cuidar por meio da pesquisa as famílias que estavam vivendo mudanças na condição de saúde/doença de seus familiares foram atingidos, pois sabíamos que faze- lo era considerar os hábitos culturais, o contexto ambiental das pessoas, o relacionamento intra e extra familiar, os valores, as crenças, suas práticas, suas visões de mundo e seus sentimentos respeitando os, sem

juulgamentos ou preconceitos. Aprendemos a controlar nossa ansiedade em andar rápido demais e exercitar a tolerância e a cautela. Aprendemos a valorizar o outro e descobrimos limitações nossas que desconhecíamos, mas também descobrimos e desenvolvemos potencialidades importantes. Percebemos, que o trabalho desenvolvido proporcionou uma importante frente de realizações, porque nossa proposta era cuidar dentro de uma abordagem transcultural e humanística, quando família e familiar doente participaram, opinaram, refletiram, aprenderam, transformaram, decidiram e ensinaram junto com os profissionais de saúde, especialmente de enfermagem, as questões relativas a sua saúde, estabelecendo um processo de ensino aprendizagem. Neste processo, o método foi criado respeitando os limites dos sujeitos, suas crenças, valores, sua cultura, seu modo de viver, e, quando a relação educador educando aconteceu de maneira interligada, construíram juntos novas formas de viver, e, portanto, aprenderam.

Assim, refletir sobre a prática do cuidado cultural congruente junto às famílias do estudo se torna necessário neste momento. Esta congruência do cuidado referida por Leininger em sua teoria, dependeria do envolvimento e participação das famílias no estudo, uma vez que a congruência ocorre quando o saber e o fazer são compartilhados, ou seja, quando há um encontro, uma associação entre o cuidado popular das famílias e o cuidado profissional do enfermeiro.

LEININGER (1995) defende que as enfermeiras pensam sobre diferenças e semelhanças entre pessoas e suas crenças, práticas, valores, significados e modos de vida; aprendem a emitir juízos de valor, entendendo as pessoas e considerando suas necessidades especiais e preocupações, a fim de descobrir diferentes maneiras de assistir os sujeitos a quem cuidam.

Com base nas definições de Leininger sobre Enfermagem Transcultural, procuramos relacionar o cuidado profissional que buscamos desenvolver junto as famílias e as práticas populares de cuidado por elas adotadas.

Para LEININGER (1995) a enfermagem é o cuidado profissional e a disciplina que conduz os enfermeiros a descobrirem e realizarem cuidados advindos do conhecimento e da experiência com os pacientes. Para ela, a enfermagem transcultural dá ênfase á descoberta de valores culturais de cuidado, crenças e práticas de culturas específicas, de modo a assistir pessoas diariamente em suas

necessidades. Essa idéia de cuidado está relacionada ao cuidado desenvolvido junto às famílias.

O cuidado cultural congruente é expressado por meio da fala, das experiências, das crenças, dos hábitos, dos costumes, dos significados atribuídos às situações e ao sistema de valores de determinadas culturas ou de pessoas que a representam. A compreensão do modo como as famílias interpretam o significado da doença de seu familiar e a partir disso a adoção de práticas de enfermagem que considerem os aspectos culturais do cuidado humano devem incluir comportamentos, crenças e valores culturais, na perspectiva de ajusta-los à realidade dos familiares cuidados.

Com base na Teoria do Cuidado Cultural de Leininger (1995), buscou-se obter uma ampla visão do conhecimento cultural das famílias em relação ao cuidado de seus familiares doentes, a fim de compreender as formas de cuidado utilizadas nesse contexto. Na aplicação do cuidado utilizamos as três formas de intervenção congruentes, que estiveram de acordo com as crenças, valores culturais e modos de vida das famílias em estudo.

A preservação do cuidado cultural com as famílias do estudo foi atribuída àqueles cuidados, hábitos e costumes considerados satisfatórios. A acomodação do cuidado cultural com as famílias do estudo foi atribuída àqueles cuidados, hábitos e costumes considerados menos satisfatórios e que poderiam ter um resultado mais benéfico se adaptados. A repadronização do cuidado cultural com as famílias do estudo foi atribuída àqueles cuidados, hábitos e costumes considerados não satisfatórios e que precisariam de uma modificação para o seu bem-estar.

A preservação do cuidado compreendeu o respeito pelos valores culturais das famílias, porém isso não significa que, diante da preservação, tenhamos nos omitido de fazer orientações, mesmo verificando que aquela ação de cuidado não teria prejuízo para a saúde dos envolvidos. Durante a implementação do cuidado cultural, reforçava e estimulava as famílias no cuidado.

As ações que levaram a preservação do cuidado cultural nos levaram a um aprofundamento sobre as práticas de cuidado popular, especialmente aquelas práticas relacionadas ao uso de ervas medicinais, para que fosse possível oferecer adequado suporte e também avaliar até que ponto não seriam prejudiciais à saúde dos familiares.

O que mais colocou em divergência o cuidado profissional com o cuidado popular foi a compreensão dos familiares da primeira e da terceira família do estudo que o cuidado domiciliar é importante para o paciente e que eles – familiares cuidadores – poderiam cuidar dos pacientes no domicílio. Para eles “lugar de doente é no hospital”, “não se fica com doente em casa porque dá azar”, “um doente destes, assim tão grave deve ir para o hospital” entre outras falas que foram vivenciadas.

Outra questão importante foi o relacionamento entre o principal cuidador familiar e o familiar doente que na primeira e terceira família do estudo apresentava-se conflituoso. Temíamos não atingir o objetivo de repadronizar esta ação, no sentido de aproximar um e outro. No entanto, isso foi possível.

Na enfermagem transcultural, é importante descobrir e entender os valores de uma cultura, assim, identificar os valores específicos dos pacientes poderá auxiliar o enfermeiro no desenvolvimento de planos de cuidado adequados à realidade vivenciada. Ao atuar na acomodação do cuidado, foi necessário buscar um entendimento maior sobre as crenças e valores culturais que permeavam as famílias com relação à doença que acometia o familiar, especialmente relacionadas à AIDS e à Tuberculose. A acomodação ocorre por meio da adaptação, negociação, conjugação, ajustes de hábitos. Para que se efetive essa forma de cuidado, é necessário que o enfermeiro construa e ofereça condições para conjugar o modelo popular de cuidado com o modelo profissional do enfermeiro. Contudo, é fundamental a participação das famílias nas decisões de cuidado, o que compreende diálogo, compreensão, respeito e confiança.

O cuidado cultural desenvolvido com Inácio, Ana e seus filhos, caracterizou-se pelos três níveis, ou seja, preservação, adaptação e repadronização. No entanto, a repadronização foi mais presente, uma vez que o relacionamento entre Inácio e Ana era conflituoso e entre Inácio e os filhos era distante. Disso resultava a decisão de Ana de hospitalizá-lo ao invés de cuidá-lo no domicílio. A pouca compreensão sobre a doença era outro fator importante, quando foi possível ampliar a compreensão sobre a mesma repadronizando suas atitudes em relação ao familiar doente.

Já, o cuidado cultural desenvolvido com José, Vilma e Diogo concentrou ações de adaptação, uma vez que foi necessário adaptar os hábitos alimentares da família para que José pudesse ingerir alimentos próprios para seu estado. Também foi necessário adaptar o local onde José se encontrava no início de nossas visitas.

A repadronização ocorreu junto à Vilma quando foi possível orientá-la para o cuidado de José e desenvolver suas possibilidades para realizar com ele pequenas atividades técnicas que antes ela mesma não concebia. Junto à José, foi possível repadronizar o cuidado relacionado ao uso de cateter vesical de demora, bem como de suas possibilidades para sair do leito por meio de uma cadeira de rodas. O cuidado com as úlceras de pressão também foi repadronizando, uma vez que os curativos eram efetuados apenas uma vez ao dia e de modo incorreto, comprometendo a cicatrização e permitindo nova fonte de infecção.

Com a terceira família do estudo, as ações de cuidado também concentraram-se na repadronização do cuidado cultural relacionada ao relacionamento entre mãe e filho. Hábitos alimentares também foram acomodados visando o bem-estar do familiar doente.

A prática da repadronização exigia mudanças em áreas distintas do cuidado. Assim, com nosso conhecimento, avaliamos cada necessidade de mudança e elaboramos propostas de alteração dos padrões de cuidado. Porém, para que isso acontecesse foi fundamental o entendimento e a compreensão do contexto cultural das famílias.

O contexto cultural é um meio importante para se conhecer e se entender o comportamento humano. Neste sentido LEININGER (1995) refere que o contexto cultural refere-se à totalidade de significados compartilhados e de experiências de vida em um meio particular, social, cultural e físico, que influencia as atitudes, pensamentos e os padrões de comportamento. Para ela, o contexto cultural possui muitas implicações ao se cuidar os pacientes, visto que possibilita ao enfermeiro ter uma imagem verdadeiramente holística, entendendo completamente o seu comportamento.

Nesse sentido, foi necessário refletir sobre cada situação, ter sensibilidade para analisá-las em profundidade e adotar posturas criativas para compreender o significado atribuído pelas famílias ao cuidado considerado pelo profissional como não satisfatório ou inadequado para a situação. Exigiu ainda, um conhecimento popular significativo e um envolvimento com as famílias para que as mudanças não provocassem choques culturais ou, até mesmo, se apresentassem como imposições culturais. A própria maneira que adotamos para intervir nas situações precisou, algumas vezes, ser modificada, repensada individualmente, para cada família e em cada momento de ação de cuidado.

Com base nos relatos efetuados, pode-se inferir que das três formas de cuidado, a que mais prevaleceu foi da acomodação. Acomodar num sentido amplo significa ajustar, adaptar, oferecer condições, negociar, dar suporte, fazer-se presente nas necessidades, confiar, respeitar, compreender e ouvir. Do mesmo modo como o cuidado envolve diálogo, troca, confiança, respeito e interação, a ação da acomodação também exige estas atitudes, uma vez que faz uma interface com o cuidado. Desta forma, foi possível perceber que nem todo o cuidado popular é totalmente inadequado, ao contrário. Geralmente são necessários apenas alguns ajustes para o alcance de resultados satisfatórios na prática do cuidado culturalmente congruente. O entanto, é necessário que o enfermeiro também adapte e construa novas formas de cuidar, tendo em vista que cada família é única, possui especificidades que precisam ser analisadas, compreendidas e respeitadas a partir de seu contexto ambiental e cultural.

Neste contexto, afirmamos que a cultura no cuidado de enfermagem é dinâmica e aplicável a diversas situações. LEININGER (1995) afirma que o espaço cultural refere-se à variação cultural no uso do corpo, do visual, do territorial e à distância interpessoal com os outros. Conhecer essa variação poderá evitar choques culturais entre enfermeiro e famílias no contexto do domicílio. Para LEININGER (1995) a enfermagem é cultura e definem-se culturalmente modos de atuar, que podem mudar no tempo conforme as mudanças sociais.

Salientamos ainda que a teoria de LEININGER (1995) não utiliza os termos diagnósticos de enfermagem e problemas de enfermagem. Segundo a autora o termo problema de enfermagem, identificado isoladamente pelo enfermeiro, pode não caracterizar um problema na visão de mundo da família e diagnóstico de enfermagem, por estar preestabelecido pela própria enfermagem, pode não ter a fundamentação no conhecimento cultural específico da família, o que muitas vezes pode levar à incongruência com as normas e valores culturais desta. Embora, num primeiro momento, se tenha identificado uma ação de cuidado, esta só pode ser implementada com a participação da família, o que, por vezes, levou a se modificar a ação de cuidado preestabelecida, tendo em vista a satisfação no cuidado.

Ousamos aqui a discordar da autora, uma vez que em nossa compreensão o diagnóstico de enfermagem produz um método importante para o planejamento dos cuidados, especialmente no contexto do domicílio.

Um dos aspectos importantes da teoria da Diversidade e da Universalidade do cuidado cultural é a possibilidade da pesquisa associada ao cuidado. Assim, neste estudo, o planejamento da implementação do cuidado foi elaborado em co-participação entre enfermeiro e família tomando por base o dado puro, emergido dos diálogos com as famílias, que conduziu a compreensão do padrão cultural, priorizando o modo de vida de cada família, com o que se desenvolveu o cuidado cultural. Dessa forma, o maior desafio para a implementação do cuidado cultural foi conhecer os valores e padrões culturais de forma a utilizá-los significativamente no alcance do cuidado cultural congruente.

CAPITULO 8 - ESTRATÉGIAS PARA O CUIDADO NO CONTEXTO DO DOMICÍLIO CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

8.1 Reconhecimento do contexto das famílias por meio de análise das informações constantes do prontuário família

O processo de cuidar em domicílio de famílias que vivenciam situações de doença com seus familiares um conhecimento mínimo sobre a situação que será encontrada. Esse conhecimento pode ser obtido por meio das informações constantes no prontuário família. Caso este ainda não tenha sido construído, é necessário então construí-lo. Isso permite uma aproximação importante com a família, uma vez que ao chegar ao ambiente do domicílio para o primeiro encontro, a situação da família já está conhecida. Conhecer a situação, mesmo que de modo geral, permite ao profissional de saúde, em especial ao enfermeiro, nortear suas atitudes e questionamentos.

Além disto, existe a preocupação de que durante a visita domiciliar a família pode não se comportar naturalmente, que eles podem usar seu melhor comportamento, e que a inserção de um estranho na casa cria uma situação atípica. Na prática entretanto, o comportamento familiar durante a visita desvia-se do comportamento habitual apenas em grau, não em qualidade. Podemos não ver o conflito aberto entre os pais, mas, para o observador astuto, sentimentos e atitudes serão revelados. Frequentemente os pais estão ansiosos para mostrar o pior lado deles e dos filhos, como se quisessem provar a existência de seus problemas e justificar a necessidade de ajuda. (ACKERMAN, 1986)

Nas famílias estudadas, em muitos vários momentos foi possível perceber ou sentir as relações intra e extra-familiares sendo contidas ou então exacerbadas devido nossa presença.

8.2 Primeira aproximação: o primeiro contato com a família do ser humano doente

Este primeiro momento da coleta de dados é de suma importância pois acompanha todo o processo de cuidar. No primeiro contato com a família é importante ampliar a escuta e minimizar a fala, para que seja possível estabelecer interação, confiança e iniciar o processo da construção do vínculo com a família para que o trabalho possa acontecer naturalmente, sem mascarar a realidade.

É importante vestir-se de acordo com os hábitos e valores culturais de cada família em estudo a fim de ampliar as possibilidades de criação de vínculo.

Cabe salientar que em todos os casos estudados não foi possível coletar todos os dados de interesse na primeira visita, mas sim no decorrer dos encontros, procurando inicialmente colocarmos à disposição da família tentando exercer nossa capacidade de percepção. Com a família número dois, procurava sempre deixar o carro na unidade de saúde e seguir a pé até o domicílio, a fim de evitar que o fator "chegar de carro" àquela residência humilde pudesse nos distanciar.

8.3 O Planejamento e organização dos encontros: Explicação do motivo da visita, exposição dos objetivos e finalidades do trabalho, determinando dias e horários dos encontros caso a família autorize as atividades

Procurei em PATRÍCIO (1990) embasamento para realizar esta etapa. Iniciei apresentando o projeto e discutindo com a família a metodologia do trabalho em linguagem acessível aos mesmos, investigando sempre que possível suas experiências anteriores com enfermeiros. Procurei mostrar as anotações que fazia no diário de campo, salientando que os nomes usados eram fictícios para preservar a identidade da família e respaldar-me diante de minha profissão. Quanto aos horários das visitas, procurei respeitar o que havia sido estabelecido, no entanto, muitas vezes ocorreu de solicitarem minha presença fora dos horários estabelecidos. Por necessidade minha de maior acompanhamento do caso, visitei as famílias mais vezes do que havia sido combinado, mas sempre com autorização prévia das mesmas quanto à liberdade de horários para visitá-las. Isto ocorreu com as três famílias estudadas. Não tive problemas quanto aos horários das visitas e a

família do primeiro estudo de caso até me aguardava, solicitando dispensa do trabalho para me atender.

No entanto, a questão de horário preestipulados constitui uma limitação para o trabalho em família, não havendo possibilidade de vivenciar outros momentos de vida e comportamento daquelas famílias, pois muitas vezes os horários do enfermeiro não coincidem com o horário disponível pela família.

8.4. Identificação dos conceitos de família, ser humano, enfermagem, valores culturais, saúde/doença e os demais conceitos definidos para o trabalho

A partir dos conceitos que apresentaram foi possível identificar seus valores, crenças, visões de mundo e hábitos culturais. No entanto, o conceito de família foi o mais importante, pois a partir dele é que se define quais pessoas consideraria família, através do olhar do indivíduo doente. Como meu conceito de família era abrangente não foi difícil trabalhar com os conceitos expostos pelas famílias em estudo, sendo possível inclusive identificar semelhanças entre minha conceituação e a das famílias. Estes conceitos, no entanto, não foram colhidos por todos os membros das famílias, mas foram percebidos através do diálogo e da observação acerca de como aconteciam as relações familiares.

PATRÍCIO (1990, p. 155) citando Ziegel e Cranley diz que esse é um aspecto importante para o enfermeiro trabalhar em família. Segundo os autores;

"antes de fornecer cuidados para qualquer família é necessário clarear os sentimentos e valores em relação à vida familiar e à reprodução. Quando firmes em suas próprias crenças, eles serão mais capazes de intervir nas famílias sem fazer julgamento de valor." (p. 215)

8.5 Compreendendo a situação e cuidando a partir da escuta acolhedora

Manter-se o mais próximo possível da família e do familiar doente procurando compreender suas linguagens e expressões habituais, sem julgamentos ou comentários.

8.6 Respeito à individualidade de cada membro da família

É fundamental a adoção de uma atitude que proporcione confiança à família com relação a preservação e respeito de seus valores, crenças, atitudes particulares ou coletivas, práticas populares de cuidado à saúde, primando sempre pela honestidade, verdade, sem julgamentos, preconceitos, demonstrando interesse, sendo afetivo e sensível, pois a confiança é fundamental para a interação entre enfermeiro-cliente.

Em todos os momentos policiamos nossas atitudes, de modo a não interferir nos hábitos de vida das pessoas envolvidas, mas procurando delicadamente despertar tanto no familiar doente, quanto em sua família a consciência para o cuidado com respeito e amor. Este mecanismo de aproximação, respeito, interação foi acontecendo de forma gradativa e, em alguns casos, rapidamente, como na família do primeiro estudo de caso.

8.7 Conhecimento acerca das crenças, valores culturais, concepções pessoais e hábitos de vida das famílias em estudo, através da percepção, capacidade de observação e principalmente através do diálogo

As famílias em estudo tinham seus valores com base em experiências anteriores ou de interações com outras pessoas, no entanto nem todos os membros da família elaboravam da mesma forma os acontecimentos, mesmo inseridos em um mesmo contexto ambiental.

8.8 Recordar em todos os momentos do estudo as concepções de Leininger (1978) acerca da visão holística do ser humano

Procuramos manter esta abordagem procurando analisar e entender os fatos associados a outros fatores e não isolados entre si, mantendo presentes os conceitos de homem e de contexto ambiental. A visão holística foi constante, a medida em que os dados foram colhidos, pois as atitudes e visões de mundo estavam relacionadas entre si. Com as três famílias do estudo foi possível manter sem grande esforço esta abordagem holística, em especial com a família 3.

8.9 Buscar na literatura auxílio para as questões que possam surgir e que necessitam de resolução imediata, como alguns cuidados físicos e de ordem psicossocial.

Este fato ocorreu nas três situações vivenciadas, pois por várias vezes necessitamos de apoio técnico em nível teórico e de colegas.

8.10 Identificar os sentimentos, expectativas e perspectivas da família com relação a situação de seu familiar doente, através do diálogo, capacidade de percepção e observação, estando atento às expressões verbais e não verbais, tentando identificar suas linguagens e sentimentos.

Através desta prática senti o ambiente, os sentimentos e as expectativas antes mesmo que fossem relatadas. Acredito que o sentido mais aguçado no decorrer do trabalho foi a intuição, além da visão e da audição.

8.11 Conforme orienta LEININGER, iniciar o levantamento de dados pelo familiar que melhor expressa seus sentimentos e atitudes

A partir do relato do familiar, torna-se mais fácil abordar o indivíduo doente que necessita ser ajudado. Nas três famílias estudadas procurei concentrar minha atenção naqueles familiares que conviviam diretamente com o doente e cuja responsabilidade pelo cuidado era deles.

8.12 Conforme Leininger citada por Patrício (1990, p. 161) ver cada membro da família individualmente, sem perder o sentido da unidade familiar

As variações culturais se tornam aparentes quando se examinam diferenças entre dois ou mais indivíduos em crenças e formas de tratar problemas de saúde e problemas da vida além de formas gerais de manter a saúde.

Foram muitas as vezes em que os familiares se contradiziam entre si. O que aconteceu, especialmente com a família número três, onde mãe e filho possuíam relacionamento difícil.

8.13 Procurar não interferir no modo de organização de vida das famílias com exceção da participação em ajudar a manter ou melhorar um determinado estado de saúde, como foi o caso da família dois, com a questão do leito do paciente estar localizado na cozinha. Solicitar sempre auxílio ou opinião dos envolvidos e tomar atitudes sempre que estas estejam em concordância com o paciente e a família

Tomo como exemplo o fato de se preestabelecer os horários das visitas para que a família pudesse programar-se para nossos encontros, no entanto, muitas vezes tive que replanejar as atividades, quando alguns membros da família não estavam em casa.

8.14 Elogiar o bom desempenho dos familiares e do indivíduo doente em busca de seu auto cuidado, demonstrando interesse e preocupação por suas queixas o que ocorreu nos três casos estudados

Em todas as famílias procurei salientar o bom desempenho do familiar que estava exercendo o cuidado direto ao paciente, estimulando-o a desenvolver suas potencialidades e seus recursos próprios e comunitários, tornando-se independente do cuidado que eu oferecia.

8.15 Conforme Leininger (1978) citada por Patrício manter atitude aberta e curiosa, uma vez que tais atitudes facilitam o aprendizado sobre a cultura, suas mudanças, seus estresses, conflitos e história, auxiliando o enfermeiro a entender o porquê dos valores culturais, crenças o práticas

Muitos dos dados obtidos foram evidenciados através desta estratégia, ouvindo de maneira atenta e aberta tudo o que falavam, o modo como agiam, as formas que encontravam para resolver seus problemas. A investigação de sua história de vida também foi fundamental para compreender o presente vivido pela família.

8.16 Conforme Leininger (1978) citada por Patrício refletir sobre os pequenos e grandes aspectos do comportamento dos indivíduos

Quando o enfermeiro avalia comportamento cultural, ele deve documentar o que vê e ouve e então conferir suas observações e interpretações com o informante (validar, reafirmar ou mudar sua interpretação). Esta estratégia ocorreu no decorrer de todo processo de cuidar, no entanto nem sempre foi possível validar com o informante minhas observações, pois trata-se de uma etapa que deve acontecer de modo gradativo em um período maior de tempo.

8.17 Evitar situações que causem constrangimento ao paciente ou sua família, não insistindo em assunto ou técnica que não é aceita, se necessário aguardar outro momento para continuar

Isto aconteceu muitas vezes com a família do segundo estudo de caso, quando o familiar doente possuía suas crenças religiosas que não permitiam determinadas atitudes ou conversas.

8.18 Desenvolver na família a consciência para o cuidado do familiar doente considerando suas possibilidades e limitações

Esta estratégia foi desenvolvida no decorrer do processo de cuidar das três famílias, utilizando estes momentos de orientação na execução de técnicas, suporte afetivo e emocional ao doente para também colher informações acerca das práticas culturais das famílias.

8.19 Organizar o momento dos registros das informações colhidas, quer seja por meio de entrevista ou observação

Algumas vezes isto foi necessário, mas restringimos àqueles momentos de longas conversas onde poderia perder dados importantes. Solicitei autorização da família para utilizar o gravador, o que fiz muitas vezes. Ao conversarmos ligava o gravador e o deixava próximo ao paciente. Para esta estratégia utilizei a capacidade de memorização e após cada contato com a família, procedia aos registros da

situação vivida. Registrava a intervenção adotada, ou seja, o que ouvia do familiar doente e seus familiares, o que percebia, o que eu dizia, o que sentia e fazia, enfim, como ocorreu o processo de cuidado transcultural. Também registrava comentários avaliativos sobre a situação, especialmente sobre como utilizava os pressupostos de Leininger e as minhas concepções pessoais na relação do cuidado transcultural de enfermagem no domicílio. Em outras oportunidades, posteriormente, ouvia as fitas e as transcrevia na forma de resumo, num diário de campo, completando o registro com outras reflexões que ocorreriam naqueles momentos, inspirados nos meus conceitos fundamentais do marco referencial e nos pressupostos de Leininger. Com este material transcrito e reunido, busquei opções para descrevê-lo em conjunto com as concepções teóricas anteriormente mencionadas, utilizando a metodologia de estudos de caso para descrever o trabalho desenvolvido com as famílias.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O termo considerações finais não se aplica a este estudo, uma vez que o compreendemos como apenas o início de uma caminhada que ainda possui muitos fenômenos a desvelar e compreender. No entanto, torna-se necessário elaborar uma construção teórica que pontue o término desta caminhada apresentando as inquietações que permanecem.

Inicialmente, tenho a ousadia e a pretensão de tentar responder a questão que norteou o estudo. Ousadia e pretensão porque elaborei como proposta o resgate da intersubjetividade do ser humano e da interdisciplinaridade no trabalho em saúde, o que, às vezes, foi além de minhas condições e também além da minha compreensão, no entanto, o exercício de sua construção proporcionou significativo aprendizado. Acredito que a contribuição entre todos os envolvidos foi recíproca, e embora nossa caminhada tenha sido extensa, o caminho continua e é longo. Reconhecer minha limitação pessoal e profissional faz parte deste processo de cuidar, assim como faz parte, ser ousada e acreditar que muito foi feito.

Elaborei um processo de cuidar de famílias que vivenciam mudanças na condição de saúde de seus familiares, com estratégias e passos que foram cuidadosamente pensados, porque entrar no domicílio das pessoas e propor se a cuidar das mesmas é algo ainda muito complexo para os serviços de saúde.

O marco referencial desenvolvido, através da proposta de cuidar a domicílio indivíduos que vivenciam mudanças na condição de saúde de seus familiares, através do cuidado transcultural de enfermagem é perfeitamente aplicável, pois não é possível trabalhar o contexto domiciliar, com um olhar holístico, empregando normas ou padrões pré-estabelecidos, sem considerar o contexto ambiental, os valores culturais, as práticas populares e os sentimentos e emoções dos indivíduos envolvidos.

É importante ressaltar que cada ser humano é um ser único, ocorrendo o mesmo com as famílias e seus integrantes. Cada novo encontro, novo contato é único e deve ser vivido tal como se apresenta no momento. O cuidado de enfermagem domiciliar, através da abordagem cultural proposta por Leininger permite construir, a cada dia, a cada novo encontro, pois não existem regras prontas

e infalíveis para cuidar a domicílio. Esta reflexão leva-nos a outra, ainda maior e mais importante, de que cuidar em enfermagem é mais do que a execução perfeita de uma técnica. Pois, neste trabalho, elas serviram de instrumento para uma maior aproximação entre quem cuida e quem é cuidado; enfermeiro e cliente vivenciando sentimentos ímpares, considerando hábitos, culturas individuais adquiridas ao longo da vida e que devem ser valorizadas no processo de cuidar a domicílio. Portanto, este estudo tem conseqüências positivas para o cuidado de enfermagem, buscando uma solução prática de cuidar e que necessita ser exaustivamente testada e implementada, tanto no contexto domiciliar, quanto em outros contextos.

A teoria do cuidado transcultural de Leininger, que deu suporte teórico ao presente estudo, é um referencial adequado ao cuidado domiciliar, possibilitando a avaliação de sua aplicabilidade no cuidado à saúde das pessoas. Oferece também, tal qual tive a oportunidade de vivenciar, uma abordagem que aproxima enfermeiro, cliente e seus familiares na relação de cuidar cuidado. Além disto, a proposta de Leininger possibilita a aplicação de uma metodologia da prática de cuidar entre pacientes, seus familiares e enfermeiro no contexto domiciliar, levantando as necessidades que possuímos de um aprofundamento maior nas questões que abrangem as relações interpessoais, intra-familiares e extra-familiares, pois coloca nossas deficiências e limites em evidência.

Creio, ainda, que esta prática desenvolvida deixa outras colaborações, no sentido de que o cuidado domiciliar com abordagem transcultural pode e deve ser desenvolvido e exercido por todos os profissionais da área de saúde, exercitando a interdisciplinaridade.

É preciso, no entanto, considerar que os aspectos culturais da realidade brasileira hoje são diferentes dos vivenciados por Leininger, quando da elaboração da Teoria da Universalidade e Diversidade do Cuidado de Enfermagem. Sua teoria pode tornar se complexa em alguns momentos, necessitando, portanto de flexibilidade e análise crítica para utilizar o que nela há de aplicável à realidade do contexto domiciliar, adaptando a ao processo de cuidados de enfermagem que se pretende realizar.

Com referência a interdisciplinaridade, percebo que a limitação de tempo impediu que uma proposta mais abrangente e resoluta fosse viabilizada. No entanto, as experiências foram ricas, e contribuíram para encaminhar soluções de problemas que fogem a alçada da enfermagem. Fica este ponto para reflexão. A proposta

interdisciplinar levada a efeito, ressaltou o papel do enfermeiro enquanto um agente de mudanças, apontando seu lugar e seu valor no grupo.

É preciso também, apontar os limites estruturais do atendimento domiciliar que não podem passar em branco.

Esta concepção tem reflexos na prática da enfermagem, limitando a compreensão dos profissionais quanto ao verdadeiro compromisso da profissão: o cuidado holístico ao ser humano, que permita a preservação da saúde e isto inclui o do direito do paciente de ser cuidado em seu domicílio.

A saúde, embora considerada apenas um dos atributos da vida, é na verdade, a vida em si; onde a enfermagem tem a responsabilidade de estimular e auxiliar o ser humano na busca de condições que tornem a vida saudável.

Neste processo de auxílio e estímulo, valores como ética, respeito e diálogo devem ser preservados; o que tornará o cuidado de enfermagem menos impessoal.

Segundo PATRÍCIO (1994) a enfermagem caracteriza se justamente por ter como princípio o critério humanístico. Por mais que queiramos negar, na história e no presente, representamos profissionais que se compadecem do sofrimento do outro, que compreendemos a dor do outro, que lida com nascimento e morte, com o corpo e a mente das pessoas, num processo de no mínimo remediar e evitar agravos na saúde do outro.

O diálogo, a comunicação, a troca verbal de conhecimentos, experiências e opiniões são fatores que permitem a interação entre os seres humanos, unindo os e contribuindo para a superação dos obstáculos impostos pela trajetória da vida. Os profissionais de enfermagem, no processo de auxiliar os seres humanos a obterem conquistas individuais ou coletivas, estarão contribuindo para a superação da situação de doença, etapa esta que não ocorre sem o exercício do debate, sem o processo da comunicação verbal e não verbal. Isto dá ao ser humano o direito de decidir sobre as alternativas de cuidado à saúde, tornando esta uma propriedade do cliente e não de quem exerce o cuidado. Acredito que o espaço do domicílio onde acontecem as relações familiares é o mais adequado para o cuidado à saúde quando for da vontade do paciente e de seus familiares.

No entanto, minha experiência no decorrer deste trabalho, permite apontar fatores que impedem uma assistência de enfermagem de melhor qualidade, o que deve ser amplamente questionado e avaliado pelos profissionais da

enfermagem como um todo. O constante desgaste emocional, coloca o profissional de enfermagem em condições de não poder cuidar o seu semelhante do modo que gostaria. Muitas vezes, para conseguir algo junto ao cliente, precisa selecionar tarefas. É de reconhecimento público que dentre os profissionais de saúde, os componentes da equipe de enfermagem são os que exercem de forma permanente, contínua ininterrupta e exaustiva um número diversificado de atividades.

No bojo deste trabalho, são realizadas muitas atividades humanitárias tais como: permitir que o cliente participe, quando em condições, do cuidado a sua saúde definindo conjuntamente as atividades a serem realizadas para seu restabelecimento; valorizar as crenças, valores e atitudes do cliente frente a seu estado de saúde; fornecer informações e orientações adequadas ao cliente e familiares quanto ao tratamento e cuidados realizados; estar junto dos familiares que estão perdendo um ente querido; escrever uma carta pelo alfabeto saudosos de seus familiares; enxugar uma lágrima; consolar uma criança na ausência de sua mãe; visitar um doente em casa quando necessitado de cuidados de enfermagem; ouvir com atenção as angústias dos clientes, e tantas outras atividades que promovem a saúde com qualidade buscando formas de vida com vistas ao bem estar do ser humano.

No entanto, a hostilidade do ambiente de trabalho e os problemas de vida dos profissionais contribuem para o estresse, a exaustão e o ativismo destes profissionais que não são seres humanos livres de emoções.

E ainda, ao se utilizar o critério da produtividade do trabalhador de enfermagem, criam-se sérios obstáculos para a implantação, desenvolvimento e reorganização de uma enfermagem comprometida com a qualidade da assistência; em razão disso ocorre desestímulo, falta de motivação e individualismo, tornando o cuidado de enfermagem frio, tecnicado e cada vez mais restrito ao espaço interno das Unidades de Saúde, pois estes profissionais não estão estimulados para o atendimento domiciliar.

Neste contexto, onde fica a qualidade do atendimento e o que pode-se esperar do cuidado domiciliar de enfermagem tanto para o paciente quanto a sua família? São questões que deixo para reflexão.

Além destas barreiras, identifico outras na realidade do município de Criciúma, mas que são reflexo da estrutura do país e que igualmente impedem a

incorporação do cuidado domiciliar no contexto do Serviço de Saúde. Estas barreiras precisam ser transpostas para que o cuidado domiciliar seja aplicável:

- ◆ Equipes de Saúde com carência de Recursos Humanos;
- ◆ Recursos Humanos existentes reproduzindo o Paradigma dominante, ou seja, mantendo o médico como o centro das atenções;
- ◆ O ativismo vivido pelos profissionais em virtude das tarefas a serem realizadas no espaço interno das Unidades de Saúde;
- ◆ Os serviços de saúde atuam numa lógica puramente econômica. Quando surgem propostas de atendimento domiciliar, estas são fragmentadas e não refletem a realidade. Como é o caso do Programa de Saúde da Família, que embora tenha representado um avanço para o setor saúde como um todo, permanece carente de resultados. A enfermagem, neste contexto, permanece centralizada nos limites internos das Unidades de Saúde, ocupando-se com tarefas essencialmente administrativas e burocráticas, continuando afastada do paciente, que deveria ser seu objetivo real.
- ◆ Dificuldade dos profissionais de saúde de trabalharem em equipe. Percebe-se ainda grande individualismo entre os profissionais, o que gera conflitos desnecessários. É preciso construir sobre as diversidades o que não acontece ainda.

Estas são algumas das questões evidenciadas e que sugerem novos estudos, mas que precisam ser levadas ao debate. Entendo que é possível sim, resgatar o valor do homem, tanto do homem profissional de saúde, quanto do homem que vivencia um processo de doença consigo ou com seu familiar.

O cuidado domiciliar então, permite ao enfermeiro estimular a família a resgatar sua identidade. Assim, pode-se discutir o valor do ser humano. Pois o que é a família, senão o local onde o homem se torna mais humano? Desta forma, podemos dizer que o conceito de família é também subjetivo, pois depende do ponto de vista de quem o observa. Vemos que, antes de tudo, o que une os membros de uma família é a intimidade, o respeito mútuo, a amizade, a troca e o enriquecimento conjunto. E este processo pode ser desencadeado durante o processo de cuidado domiciliar. Considero importante lembrar que a introdução do indivíduo no conjunto da sociedade se faz por intermédio da família, que se encarrega de sua

socialização. A socialização no meu entender, é este processo através do qual o indivíduo incorpora os padrões culturais e aprende a comportar se e a conviver com as demais pessoas.

Sabe se que o enfermeiro vive atualmente, um dilema quanto ao seu objeto de trabalho, pois a execução das atividades administrativas, necessárias às organizações, afastou o das atividades assistenciais.

Nenhum instrumento especializado ou técnica aperfeiçoada substitui o envolvimento do enfermeiro como pessoa, na valorização do cuidado.

A atitude do enfermeiro no espaço do domicílio, é importante na relação com o paciente e a família, propiciando reflexões sobre sentimentos, percepções, pensamentos e expectativas o que exige deste demonstração de interesse, segurança, aceitação e flexibilidade.

O entendimento de que sua ação pessoal sofre influências da sociedade e, por conseguinte, influencia as pessoas que lhe são próximas (clientes, colegas, chefes, funcionários...) possibilita transformar as relações técnicas e profissionais próprias da enfermagem em relações humanas.

Esta relação (de gente que cuida de gente) torna importante o conhecimento das formas de agir e reagir das pessoas em geral (o que pensam, como pensam e agem) e do cliente específico que estiver atendendo, considerando seu referencial de vida para que as ações técnicas da enfermagem sejam eficazes.

Questiona se no entanto, se os enfermeiros procuram saber o que seus clientes pensam acerca de sua doença, que tipo de tratamento já estão fazendo, o que esperam da enfermagem e o que a equipe pensa a respeito.

Muitas vezes, ao procurarem saber e não estando preparados para compreender esta dimensão do humano, transpõem a concepção técnica de normal/anormal considerando as expressões do grupo social do enfermeiro e designando de falsas ou desviantes as do cliente. Assim, muitos enfermeiros denominam de engraçado, fantasioso e até ridículo as formas de pensar dos clientes sobre seu estado de saúde/doença. Mas a população, independente de sua situação social ou econômica tem suas próprias crenças e valores que devem ser respeitados para que o cuidado de enfermagem seja desenvolvido, tenha aceitação e colaboração do cliente, e tenha qualidade. E este princípio de Leininger, leva à valorização da cultura dos seres humanos.

É importante para o paciente e sua família aprender a lidar com uma situação de doença, saber o que fazer nas próximas vezes e saber o que fazer para evitá-la, o que exige do enfermeiro empenho e comprometimento na prática do cuidado domiciliar, fornecendo as informações adequadas sobre o que está acontecendo, quais os cuidados necessários, porque aconteceu e como poderia ter sido evitado. Identificando também as relações existentes entre o paciente e seus familiares.

Conforme MONTICELLI (1994) Na prática da enfermagem, os enfermeiros não devem somente levar em consideração ou respeitar as práticas dos indivíduos, mas entendê-las enquanto práticas culturais, com diferentes significados, onde a abrangência da concepção saúde/doença perpassa os costumes, os valores e as relações cotidianas dos grupos sociais pois se a enfermagem é uma ciência a serviço do ser humano, é necessário que o ser humano seja entendido na dinâmica de sua vida individual e no conjunto da sociedade.

Assim, o enfermeiro é um agente transformador que busca na história de vida de cada cliente a compreensão do seu processo saúde/doença, através de uma abordagem holística, transcultural e humanística.

Ao concluir este trabalho, um questionamento permanece. É possível generalizar este processo de cuidar proposto? Respondo positivamente, uma vez que tenho a intenção, ou seja, um desejo de estender essas experiências em outros cenários. Assim procuro encontrar uma melhor forma de perceber sentido na doença.

Parafraseando LACERDA (1996), acreditamos que o processo de cuidar é como um rio que aprendeu a contornar seus obstáculos e tem seu próprio trajeto e percurso. Precisamos estar atentos e procurar observar o que nos descortina as margens. Tal interesse na viagem somente pelo ponto final e não considerar o que se vive na jornada é perder a riqueza de toda beleza do caminho. Considero que o estudo traz conseqüências para a assistência, ensino e pesquisa, e conseqüentemente oferecer subsídios para a ampliação e aprimoramento do saber e das práticas em enfermagem. Além disso:

- ◆ Poderá contribuir para melhoria do cuidado domiciliar em qualquer comunidade, podendo ter uma utilização a curto e médio prazo nos Programas de Saúde em meu local de trabalho.

- ◆ Facilita a discussão de uma proposta de cuidados com toda a enfermagem, no sentido de promover uma reflexão acerca da prática profissional, especialmente para o município de Criciúma. Este é o primeiro passo para a tomada de consciência do grupo profissional e promover mudanças, mantendo o que há de bom e repadronizando o que for identificado como ruim ou insatisfatório.
- ◆ Esta proposta de cuidado domiciliar às famílias com abordagem transcultural, aproximará enfermeiro/cliente/ família e demais profissionais da equipe de saúde na relação de cuidar cuidado.
- ◆ Possibilita a busca de uma postura científica na prática do cuidado entre paciente, familiares e enfermeiro no contexto domiciliar.
- ◆ Aponta a necessidade que temos, enquanto profissionais enfermeiros, de maior aprofundamento nas questões do relacionamento interpessoal e da definição do próprio objeto da profissão que é o cuidado. O enfermeiro precisa retomar o contato com o ser humano que está sendo cuidado.
- ◆ Pode colaborar para a discussão e aplicação imediata nos currículos de Graduação e Pós Graduação em Enfermagem sobre cuidar cuidado, sobre contexto domiciliar e sobre o indivíduo com alteração na sua condição de saúde. Possibilita especialmente uma discussão sobre o papel da família no cuidado ao familiar doente e retoma a questão do relacionamento interpessoal positivo como fator de humanização.
- ◆ Levanta a necessidade nos programas de formação de pessoal de enfermagem, da inclusão de temáticas relativas ao cuidado domiciliar.
- ◆ Estimula a realização de estudos sobre a temática do cuidado domiciliar.
- ◆ Dá destaque a atuação do enfermeiro na equipe de saúde, valorizando a interdisciplinaridade e abordagens holísticas do ser humano e de sua condição de saúde.
- ◆ Coloca a família como objeto da atenção que precisa ser cuidada para exercer o cuidado ao familiar doente.
- ◆ Considera o contexto domiciliar como espaço de tratamento e reabilitação de doentes.
- ◆ Leva em conta os custos econômicos do atendimento domiciliar qual a relação custo benefício para o paciente e sua família e para o serviço público de saúde.

Consideramos que o grande desafio existente para a enfermagem e os demais profissionais de saúde realizarem o trabalho proposto, é a necessidade de mexer com padrões pré-estabelecidos de pensamento "sempre fiz assim, porque mudar agora" ou "há anos as coisas são assim, muitos tentaram mudar mas não deu em nada".

Este estudo tem a pretensão de oferecer subsídios para esta reflexão.

Nosso desejo é que este trabalho possa despertar os profissionais enfermeiros para o contexto do cuidado no âmbito do domicílio, como sendo esta uma prática própria da profissão na qual a presença do enfermeiro é essencial. Desejamos ainda que cada profissional de enfermagem compreenda a importância de seu papel junto às famílias e lute pela construção de espaços coletivos de cuidado, integrando os diversos saberes das diferentes profissões da área da saúde. Por fim, desejamos que cada profissional enfermeiro possa superar seus limites e se permita a alcançar vãos mais altos no cenário atual da saúde, para que suas potencialidades latentes sejam expressas.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, C. M. Novos modelos de reforma sanitária: bases conceituais e experiências de mudanças. In: COSTA, N. R.; RIBEIRO, J. M. (Org.). **Política de saúde e inovação institucional**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1996. p. 69-98.

ADRIASOLA, A., ARANCIBIA, V., MARÍN, P. e ADRIASOLA, G. **Progresando la Calidad de la Vida Humana. Estimulación Psicosocial Temprana**. Universidad de Chile, Facultad de Medicina, 1983

ANDRADE, O. G.; RODRIGUES, R. A. P. O cuidado familiar ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 90-109, jul. 1999.

ATKINSON, L.D.; MURRAY, M.E. **Fundamentos de Enfermagem: Introdução ao Processo de Enfermagem**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1989.

BRASIL, Constituição (1988). **Constituição [da] República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde,. **Manual para a organização da atenção básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

BASAGLIA, F. O. **Mario Tomasini: vida e feitos de um democrata radical**. São Paulo: Hucitec, 1993.

BERTOLLI FILHO C. **História da saúde pública no Brasil**. 2.ed. São Paulo: Ática, 1998. 71 p.

BERTOLOZZI, Maria Rita; GRECO, R. M. **As políticas de saúde no Brasil: reconstrução histórica e perspectivas atuais**. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.30, n.3, p.380-98, dez. 1996

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BAGNATO, Maria H.S. **Concepções pedagógicas no ensino de enfermagem no Brasil**. **Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.6, n.3, p. 241-258, set/ dez. 1997.

_____. **Formação crítica dos profissionais da área de enfermagem**. **Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis. V.8, n.1, p. 31-42, jan./ abr. 1999.

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

BRAGA, J. C. de S. e PAULA, S. G. de. **Saúde e Previdência: Estudos de política social.** São Paulo, HUCITEC, 1986, 2a. ed.

BOEHS, A. E.; PATRÍCIO, Z. M. O que é este "cuidar/cuidado" - uma abordagem inicial. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, v.24, n.1, p.111-116, 1990

BUSS, Paulo Marchiori; LABRA, Maria Eliana (Orgs.). **Sistemas de saúde: continuidades e mudanças.** São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995. 259p.

BUBER, M. **Sobre comunidade.** Trad. Newton Aquiles von Zuben. São Paulo: Perspectiva, 1987.

CAMPOS, G. W. de S. Considerações sobre a arte e a ciência de mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas: o caso da saúde. In: CECÍLIO L.C. de O.; CAMPOS, G. W. de S.; MEHRY, E. E. (Org.). **Inventando a mudança na saúde.** São Paulo: Editora HUCITEC, 1994, p. 29-87.

CARRARO, T.E. **Enfermagem e assistência: resgatando Florence Nightgale.** Goiânia: AB editora, 1997.

CERQUEIRA, M. T. **Educación en nutrición: Metas e metodología.** *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 99:498-509. 1985

CHIZOTTI, A **pesquisa em ciências humanas e sociais.** 3. ed. São Paulo: Cortez, 1998.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem.** Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.

COOKFAIR, Joan M. **Nursing process and practice in the community.** St. Louis: Mosby Year Book, 1991.

CUNHA, Isabel C.K. **Organização de Serviços de Assistência Domiciliária de Enfermagem.** Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 1991. Dissertação - Mestrado.

DILLY, Cirlene M.L.(col.). **Processo educativo em enfermagem.** São Paulo: Robe, 1995.

DOMINGUEZ, Oscar. Atención de enfermaria a domicilio. *Bol. Hosp. Vinã del Mar*, n.1-2, p.26-30, 1989.

ERLICK, David. Relacionamento humano e medicina. **Hospital moderno.** v.2, p.6-7, 1985.

ERN, Edel; BACKES, Vânia M. S. Currículo: aspectos que educadores e educandos de enfermagem devem conhecer. **Texto e Contexto Enfermagem.** Florianópolis, v.8, n.1, p. 43 – 52, jan./ abr. 1999.

ESCOREL, S.. **Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário.** Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999.

ELSEN, I. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias.** Florianópolis: UFSC, 1994. 195p.

FEUERWERKER L.C.M. **Mudanças na educação médica e residência médica no Brasil.** São Paulo: Hucitec/ Rede UNIDA, 1998.

FRANCO, T.; MERHY, E. E. Programa de Saúde da Família: Contradições e novos desafios. In: CONGRESSO PAULISTA DE SAÚDE PÚBLICA, Águas de Lindóia. **Anais...**São Paulo: APSP, v.2, p.145-154.1999

FORTES, Paulo A. C. **Ética e saúde: questões éticas, deontológicas, tomada de decisões, autonomia e direitos do paciente, estudos de casos.** São Paulo: EPU, 1998.

FRY, Sarah. The philosophical foundations of caring: In: LEININGER, Madeleine. **Ethical and moral dimensions of care.** Detroit: Wayne State: University Press. 1990, p.13-24.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder.** Rio de Janeiro, Graal.10 ed.1992.295p

GEOVANINI, T Uma abordagem dialética da Enfermagem. In: GEOVANINI, T. MOREIRA, A. DORNELLES, S. MACHADO, W. C.A.. **História da Enfermagem: visões, e interpenetrações.** Rio de Janeiro: Revinter, 1995.

GERMANO, Raimunda M. **Educação e ideologia da enfermagem no Brasil.** 3.ed. São Paulo: Cortez, 1985.

GEORGE, Julia B. et al. **Teorias de enfermagem.** Porto Alegre: Artes médicas, 1993.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas.** Rio de Janeiro: Zahar, 1973.

GUSDORF, G. Les Modèles Épistémologiques dans les Sciences Humaines, **Bulletin de Psychologie**, 397, 18, XLIII, 858-868. 1990

HORTA,W.A. **Processo de enfermagem.**São Paulo: EPU, 1979

HENDERSON, V. **Princípios básicos sobre cuidados de enfermagem.** Rio de Janeiro: Associação Brasileira de enfermagem, 1962.

HEIDEGGER, M. **Da experiência do pensar.** Porto Alegre: Globo, 1969.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença.** 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 1994

HOFSTEDE, G. **Culture and Organizations: Software of the mind.** New York: McGraw-Hill, 1991.

HARRIS, P.R. ;MORAN, R.T. **Managing cultural differences**. Houston: Gulf Publishing Company, 1987

JAPIASSU, Hilton. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro, Imago, 1976.

KLUCKHOHN, F. Orientações de valor dominantes e variantes. In KLUCKHOHN, C. **Personalidade na natureza, na sociedade e na cultura**. Belo Horizonte:Itatiaia, 1965.

KAWAMOTO, Emília E. (Coord.); SANTOS, Maria C. H.; MATTOS, Thalita M. **Enfermagem comunitária**. São Paulo: EPU, 1995.

KING, I.M **A theory for nursing: systems, concepts, process**. New York: John Wiley, 1981.

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

_____. **O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar**. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 2, n. 1, p. 4-49, jan./jun. 1997.

LACERDA, Maria Ribeiro; MANTOVANI, Maria de Fátima. O outro lado do estar doente: uma nova forma de ver o cuidar. In: ARRUDA, Eloíta Neves; GONÇALVES, Lúcia H. Takase (orgs.). **A enfermagem e a arte de cuidar**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1999, p. 143-148.

LALONDE M. **A new perspective on the health of Canadians: a working document: health and Welfare Canada**. Ottawa. 1974

LAPLANTINE, F. **O campo e a abordagem antropológicas**. Aprender antropologia (pp.13-33). São Paulo: Brasiliense.1988

LEININGER, Madeliene. **Care: the essence of nursing and health**. Thorofre, New Jersey: Charles B. Slack, 1984.

_____. **Transcultural nursing**. New York: Mason, 1979.

LEINIGER, M. **Teoria do Cuidado Transcultural: Diversidade e Universalidade**. UFSC, Anais 1º SIBRATEN, Fpolis-SC, 20-24 maio 1985.

LEOPARDI, M.T.; GELBCKE, F.L. Significados e perspectivas da profissionalização dos atendentes de enfermagem. **Texto e Contexto Enfermagem**. 6(n.esp):123-136, 1997.

LUZ, M.T. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro: IMS/Uerj, v.7, n.1, p.13-43. 1997

MATUMOTO, S. **O acolhimento: um estudo sobre seus componentes e sua produção em uma unidade da rede básica de serviços de saúde.** Ribeirão Preto, 1998. Dissertação (Mestrado) – Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

MAYEROFF, M. **On Caring.** London. Harper Row, 1971.

_____ **On Caring.** New York. Harper Perennial, 1990

MENDES, E.V. (Org.). **Distrito sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde.** 4. ed., São Paulo-Rio de Janeiro: HUCITECABRASCO, 1999.

MENDES, E. V.. **Uma agenda para a saúde.** São Paulo: HUCITEC, 1996

MENDES, Eugênio Vilaça (organizador). **Distrito Sanitário. O Processo Social de Mudança das Políticas Sanitárias do SUS (capítulo 5, Territorialização em Sistemas de Saúde)** Ed. Hucitec, Abrasco, São Paulo – Rio de Janeiro – 1993.

MENDES, Eugênio Vilaça (Org.) **Distrito Sanitário: processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde.** São Paulo: HUCITEC; RIO DE Janeiro: ABRASCO, 1995.310p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE, COORDENAÇÃO DE SAÚDE DA COMUNIDADE. **Saúde da família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial.** Brasília: Ministério da Saúde, 1997.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, COORDENAÇÃO GERAL DE DESENVOLVIMENTO DE RECURSOS HUMANOS PARA O SUS, COORDENAÇÃO DE ATENÇÃO BÁSICA. **Diretrizes para elaboração de programas de qualificação e requalificação dos agentes comunitários de saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 1999. .

MINISTÉRIO DA SAÚDE, SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE, SECRETARIA TÉCNICA DA RIPSА. **Indicadores de dados básicos.** Brasília: Ministério da Saúde, 1997.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE, SECRETARIA TÉCNICA DA RIPSА. **Indicadores de dados básicos.** Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

MORAIS, E. P. **Projeto de assistência de enfermagem à família da criança negligenciada: uma proposta inicial.** Florianópolis, 1996.

MORSE, J. M. et. al. Concepts of caring as a concepts. **Adv. Nurs. Sc.** ,n.1, p.1-14, sept.1990.

MINAYO, M. C. de S.(org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Rio de janeiro: Vozes, 1998.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 6.ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

MÜLLER NETO, J. S. Políticas de saúde no Brasil: a descentralização e seus atores. **Saúde em Debate**, n. 31, p. 54-66, 1991.

MYNAIO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 6. ed. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: ABRASCO, 1999.

MIOTO, Regina C. T. Família e serviço social: contribuições para o debate. **Serviço Social e Sociedade.** São Paulo: n.55, p. 114 - 130, nov.1997.

MIRANDA, C.F.; MIRANDA, M.L. **Construindo a relação de ajuda.** 10.ed. Belo Horizonte, Crescer, 1996.

MORÁN, E. F. **A ecologia humana das populações da Amazônia,** Petrópolis, Vozes. 1990

NEVES ARRUDA ; SILVA, A.L. Da. Cuidando-confortando: um programa emergente de pesquisa em enfermagem. **Texto & Contexto Enferm.** Florianópolis, v.3, n.1, p.116-127; jan/jun, 1994.

NEVES-ARRUDA E, NUNES AMP. Conforto em enfermagem: uma análise teórico-conceitual. **Texto&Contexto Enferm** 1998 maio/ago;7(2): 93-110.

NEVES-ARRUDA E, MARCELINO SR. Cuidando e confortando. In: Nascimento-Shulze, CM. **Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidar interdisciplinar e um novo paradigma da saúde.** São Paulo (SP): Robe; 1997. . 157 –89.

NIETZSCHE, F. **Assim falava Zaratustra.** Lisboa: Relógio D'Água.1998

NODDINGS, Nel. **Caring: a feminine approach to Ethics and Moral Education.** Berkeley: University of California Press, 1984.

NORONHA, J.C. de; LEVCOVITZ, E. AIS-SUDS-SUS: os caminhos do direito à saúde. In: **Saúde e Sociedade no Brasil: Anos 80** (R. Guimarães; R. Tavares, orgs.), Rio de Janeiro: ABRASCO-IMS-UERJ, 1994.

NOGUEIRA, M.J.C. & FONSECA, R.M.G.S. da. A visita domiciliar como método de assistência de enfermagem à família. **Rev.Esc.Enf. USP,** São Paulo, v.11, n.1, pp. 28-50, 1977.

NUNES, Tânia Celeste Matos. **A especialização em saúde pública e os serviços de saúde no Brasil de 1970 a 1989.** [Doutorado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1998. 194 f.

OLIVIERI, Durval P. **O ser doente.** São Paulo: Moraes, 1985. 81 p.

OLIVEIRA, Terezinha F. **Pesquisa biomédica da procura, do achado e da escritura de tese e comunicação científicas.** São Paulo: Atheneu, 1995.

ORGANIZAÇÃO Mundial Da Saúde. **Enfermaria y salud de la comunidade: Informe de um comitê de Expertos de La OMS.** Genebra, 1974. Série de informes técnicos, 558.

OGUISSO, Taka; SCHMIDT, Maria J. **O exercício da enfermagem: uma abordagem ético-legal.** São Paulo: LTR, 1999.

OSHIRO, J. **Educação para Saúde nas Instituições de Saúde Pública.** Dissertação de Mestrado, São Paulo: Pontifícia Universidade Católica. 1988

OMS. **La selección de medicamentos esenciales. Serie de Informes Tecnicos,** 615. *(Genebra: OMS)*.1977

PATRÍCIO, Zuleica M. **A prática do cuidar/cuidando a família da adolescente grávida solteira e seu recém-nascido através de um marco conceitual de enfermagem de enfoque sócio-cultural.** Universidade Federal de Santa Catarina: Florianópolis, 1990. Dissertação - Mestrado em Enfermagem.

_____. **O processo de trabalho da enfermagem frente às novas concepções de saúde: repensando o cuidado, propondo o cuidado (holístico).** *Texto Contexto Enfermagem.* Florianópolis, v.2, n.1, p.67-81, 1993.

_____. **A dimensão felicidade - Prazer no processo de viver saudável individual e coletivo: Uma questão de bioética numa abordagem holístico-pedagógica.** Universidade Federal de Santa Catarina: Florianópolis, 1995. Tese de Doutorado em Enfermagem.

PAIM, J. S. **A reorganização das práticas de saúde em distritos sanitários.** In: MENDES, E. V. (Org). **Distrito Sanitário: processo social de mudanças de práticas do SUS.** São Paulo: Editora HUCITEC, p.187-220, 1999.

PELZER, Marlene T. **A enfermeira cuidando de idosos com Alzheimer em família.** Universidade Federal de Santa Catarina: Florianópolis, Dissertação Mestrado em Enfermagem. 1993

PEPLAU, H. E., **Interpersonal relations in Nursing: a conceptual frame of references for psychodynamics nursing.** Kingdon, Mac Millan, 1988.

PENNA, A. G. **História da psicologia no Rio de Janeiro.** Rio de Janeiro: Imago.1992

PRADO, Danda. **O que é família.** São Paulo: Brasiliense, 1981, 92 p.

PITTA, A. **Reabilitação psicossocial no Brasil.** São Paulo: HUCITEC, 1996.

POMBO, O. **Interdisciplinaridade. Ambições e limites,** Lisboa: Relógio d'Água.2004

PUELL, E.; BRUM, M. C. F. M.; MAY, M. P. **A doença mental transpondo fronteiras.** In: PUELL, E. **Saúde mental transpondo as fronteiras hospitalares.** Porto Alegre: Dacasa, 1997.

- QUEIROZ, V. M.; EGRY, E. Y. Bases metodológicas para a assistência de enfermagem em saúde coletiva, fundamentadas no materialismo histórico e dialético. *Rev. Bras. Enf.*, v.41, n.1, p.26-33, 1988.
- RAY, Marilyn. Uma análise filosófica do “caring” dentro da enfermagem. In: LEININGER, Madeleine. *Caring: an essential human need*. Thorofore, New Jersey: Charles B. Slack, 1981.
- ROTELLI, F. et al. *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec, 1990.
- RIZOTTO, Maria L. *História da enfermagem e sua relação com a saúde pública*. Goiânia: AB, 1999.
- ROSSI, S. S. *A constituição do sistema de saúde no Brasil*. São Paulo, 1980.
- ROLLAND, J.S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.;McGOLDRICK e Cols., M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995
- SAUPE, Rosita (org.). *Educação em enfermagem: da realidade construída à possibilidade em construção*. Florianópolis: UFSC, 1998.
- SILVA, Maria J. P. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 6.ed. São Paulo: Gente, 1996.
- SORDI, Mara R. L.; BAGNATO, Maria H. S. Subsídios para uma formação profissional críticoreflexiva na área da saúde: o desafio da virada do século. *Rev. Latino Am. Enfermagem*. Ribeirão Preto, v.6, n.2, p. 83 - 88, abril 1998.
- STEFANELLI, Maguida C. 2.ed. *Comunicação com o paciente*. São Paulo: Robe, 1993.
- SILVA, Alcione L. da . O processo de cuidar em enfermagem. *Revista Baiana Enf.*, Salvador, v.6, n.1, p.19-27, abr.1993.
- SILVA, A. M. F. Refletindo sobre a qualidade de vida do portador de deficiência: resgatando os direitos de cidadão. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 8, n. 3, p. 88-98, set./dez. 1999.
- SILVA, Sandra. Internações em domicílio. *Gazeta Mercantil*. São Paulo, 8 jul., 1994. p. 28.
- WALDOW, V.R. et al. *Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas, 1995.
- WALDOW, Vera R.; MEYER, Dagmar E.; LOPEZ, Marta J.M. (org). *Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea*. Porto Alegre: Artmed, 1998.

- WALDOW, Vera Regina. **Cuidado humano**. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.
- WESTPHAL, M. F.; BOGUS, C. M.; FARIA, M. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. **Bol Oficina Saint Panam**. São Paulo, v. 120, n. 6, p. 472 – 81, 1996.
- WATSON J. **Nursing: the philosophy and science of caring**. Boston: Little, Brown; 1979.
- VIETTA, Edna P. Marco conceitual para a prática de enfermagem social: contribuição para base de uma teoria de enfermagem. **Revista Paul. Enf.**, São Paulo, v.6, n.4, p.132-139, out.-dez., 1986.
- VIANA, A L. D.; Dal POZ, M.R.D. A reforma do sistema de saúde no Brasil e o programa de Saúde da Família. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 8, n. 2, p. 11-48, 1998.
- VASCONCELOS EM. **Educação popular e a atenção à saúde da família**. São Paulo: Hucitec; 1999.
- PATERSON JG, ZDERAD LT. **Enfermeria humanística**. México: Limusa; 1979.
- PENNA, Claudia M.M. **Repensando o Pensar: Análise Crítica de um Referencial Teórico à Família**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1992. Dissertação - Mestrado em Enfermagem.
- RIBEIRO, Ivete Maria. **Interação: A Enfermagem Assistindo à Família da criança maltratada**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1990. Dissertação - Mestrado em Enfermagem.
- ROSEN, G. **Uma história da Saúde Pública**. São Paulo/ Rio de Janeiro: Editora Unesp/ Hucitec/ Abrasco. 1994
- TRAVELBEE J. **Intervención en enfermería psiquiátrica**. Colombia: Carvajal; 1979.
- TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem: uma modalidade convergenteassistencial**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1999.
- TOMASI, N. G. S.; YAMAMOTO, R. M. **Metodologia da pesquisa em saúde: fundamentos essenciais**. Curitiba, as autoras, 1999.
- TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.
- TEIXEIRA, S.M.F. **Política de saúde na transição conservadora**. Rev. Saúde Debate. n.26, p.42-43, 1989.
- TROMPENAARS, F. **Nas ondas da cultura: como entender a diversidade cultural nos negócios**. São Paulo: Educator, 1994

TRAD, L. A. B. & BASTOS, A. C. S. **O impacto sócio-cultural do Programa de Saúde da Família (PSF): uma proposta de avaliação.** Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 14 (2): 429-435. 1998

VASCONCELLOS, M.P. **Reflexões sobre a saúde da família.** In: A organização da saúde no nível local (E. V. Mendes, org.), pp. 155-172, São Paulo: Hucitec. 1998

VASCONCELOS, E. M. **A Medicina e o pobre.** São Paulo: Paulinas. 1987

VASCONCELOS, E. M. **Educação popular e a atenção à saúde da família.** São Paulo: Hucitec. 1999

VIANA, A. L. D. **As políticas sociais e as políticas de saúde no contexto da globalização.** In: A miragem da pós modernidade: Democracia e políticas sociais no contexto da globalização (S. Gerschman & M. L. W. Vianna, org.), pp. 201-210, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 1999

VIANA, A. L. D. **Abordagens metodológicas em políticas públicas.** Revista de Administração Pública, 30 (2): 5-43. 1996

VIANA, A. L. D. **Enfoques metodológicos em políticas públicas: novos referenciais para os estudos sobre políticas sociais.** In: Ciências Sociais e Saúde (A. M. Canesqui, org.). São Paulo/ Rio de Janeiro: Hucitec/ Abrasco. 1997

ZAGONEL, I. P. S. **Epistemologia do cuidado humano-arte e ciência da enfermagem abstraída das idéias de Watson.** Texto e Contexto Enfermagem, Florianópolis, v .5, p. .64-81, jan./jun. 1996.

APÊNDICES

APENDICE 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

AUTORIZAÇÃO

Eu, **Luciane Bisognin Ceretta**, aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da UFSC, expansão UFSM, venho, pelo presente, solicitar autorização para utilizar como campo de estudo, Unidades Básicas de Saúde desta Secretaria Municipal de Saúde, a fim de desenvolver as atividades referentes à disciplina de Prática Assistencial de Enfermagem, no período de outubro e novembro de 1997.

Tais atividades envolvem análise de registros da Unidade de Saúde, reuniões com a equipe de saúde, análise de prontuário família, etc.

Solicito, também, autorização para incluir tais atividades em relatório final que devo apresentar ao professor responsável pela disciplina, bem como no trabalho de conclusão do curso.

Criciúma,de.....1997.

.....
Mestranda

De acordo

.....
Secretário Municipal de Saúde

APENDICE 2

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

AUTORIZAÇÃO

Eu, **Luciane Bisognin Ceretta**, aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da UFSC, expansão UFSM, através deste venho solicitar autorização para realizar no seu domicílio, as atividades da disciplina - Prática Assistencial de Enfermagem.

Tais atividades consistem em identificar necessidades, conversar, ouvir, esclarecer, orientar e realizar eventuais oficinas de terapia familiar juntamente com a equipe interdisciplinar do bairro e encaminhar, juntamente com a família que está sendo cuidada e seu familiar doente, solução de problemas encontrados.

Solicito também autorização para incluir tais atividades em relatório final que devo apresentar ao professor responsável pela disciplina, bem como no trabalho de conclusão do curso, comprometendo-me a manter anonimato das pessoas envolvidas, respeitando sua dignidade, protegendo-as e defendendo seus direitos.

Criciúma,de.....1997.

.....
Mestranda

De acordo

.....
Familiar

APENDICE 3

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

AUTORIZAÇÃO

Eu, **Luciane Bisognin Ceretta**, aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da UFSC, expansão UFSM, através deste venho solicitar autorização para realizar no seu domicílio, as atividades da disciplina - Prática Assistencial de Enfermagem.

Tais atividades consistem em identificar necessidades, conversar, ouvir, esclarecer, orientar e realizar eventuais oficinas de terapia familiar juntamente com a equipe interdisciplinar do bairro e encaminhar, juntamente com a família que está sendo cuidada e seu familiar doente, solução de problemas encontrados.

Solicito também autorização para incluir tais atividades em relatório final que devo apresentar ao professor responsável pela disciplina, bem como no trabalho de conclusão do curso, comprometendo-me a manter anonimato das pessoas envolvidas, respeitando sua dignidade, protegendo-as e defendendo seus direitos.

Criciúma,de.....1997.

.....
Mestranda

De acordo

.....
Paciente

APENDICE 4

PRONTUÁRIO FAMÍLIA

1 - Identificação

Quem são as pessoas que fazem parte da família?

Membros de família	Sexo	Data de Nascimento	Ocupação	Grau de parentesco com o doente

Aproximação

É o processo de interação com a família feito através do diálogo. O registro consta da descrição deste encontro, destacando de forma resumida, as percepções, observações e informações obtidas no encontro com a família.

2 – Caracterização

Descrição dos aspectos que distinguem a família.

1. Qual é o endereço da família?

2. Qual é o ponto de referência da casa?
3. De onde vocês são?
4. Como foi a chegada de vocês nesta cidade?
5. Como sua família é conhecida pelas pessoas aqui?
6. O que é família para vocês?

3 - Organização Familiar

É a história de vida, processo de viver, interação e dinâmica familiar.

1. Como o casal se conheceu?
2. Há quanto tempo estão juntos?
3. Essa é a primeira união?
4. Tem filhos anteriores a esta união? Quantos?
5. E quantos filhos da atual união?
6. Que acontecimentos importantes marcaram a vida de vocês?
7. Quem assume as atividades com relação à casa e a despesa familiar?
8. Como é o dia-a-dia da família?
9. Vocês conversam sobre o que fazem no seu dia-a-dia?
10. Os membros da família costumam fazer atividades juntos? Qual?
11. Vocês discutem sobre o problema de saúde do familiar doente?
12. Quando apareceu o problema de saúde o quê vocês fizeram para apoiá-lo ou apoiar-se?
13. Quais os sentimentos experienciados pela família ao saber da doença de seu familiar?
14. Como é a relação da família com o familiar doente?

15. O que a família pensa sobre cuidar de seu familiar doente?
16. Quem toma as decisões na família?
17. É sempre a mesma pessoa que toma as decisões?
18. A família aceita a ajuda de outras pessoas para resolver os problemas de saúde com seu familiar doente?
19. Todos os membros da família aceitam as decisões tomadas?
20. O que vocês costumam conversar no dia-a-dia?
21. Quem participa desta conversa?
22. Como é a relação entre vocês?
23. O que família faz para manter-se unida?

4 – Ambiente

É o meio físico, social, cultural, econômico e político no qual a família interage.

1. Que religião a família costuma praticar?
2. Que outras práticas vocês costumam fazer juntos com outras famílias ou com a comunidade?
3. O que a família costuma fazer no nascimento, casamento ou morte de seus membros?
4. Quais são as pessoas que a família se relaciona na comunidade?
5. Quando a família precisa de ajuda, quem vocês procuram?
6. Que tipo de ajuda a família costuma pedir?
7. De quem é a casa/terreno onde vocês moram?
8. Tipo de construção, número de cômodos, iluminação e ventilação?
9. Como a família usa o espaço da casa?

10. Condições de higiene?
11. Área de terreno (aproveitamento)
12. De onde vem a água (distância, registro)? É tratada?
13. Para onde vai a água que sai do banheiro e da cozinha?
14. Há vaso sanitário e chuveiro na casa?
15. Onde é colocado o lixo?
16. Tem algum tipo de animal?
17. Tem insetos e ratos? O que fazem para acabar com eles?
18. Qual a participação da família na comunidade?
19. O que a família espera que a comunidade deva oferecer para auxiliar a família?
20. Quais os serviços que a comunidade oferece para atender a família?
21. Como a família utiliza estes serviços?
22. O que a família espera do serviço de saúde?
23. Para viver numa comunidade, quais são as suas responsabilidades?
24. O que a comunidade está fazendo para atender a vida da família que está vivendo situações de doença com o familiar?
25. O trabalho oferece direitos?
26. Como cada um sente-se no trabalho?
27. Quem contribui para a renda familiar?
28. Onde há maior gasto de dinheiro?
29. O que vocês acham da intervenção do serviço de saúde no cuidado à família com familiares doentes?

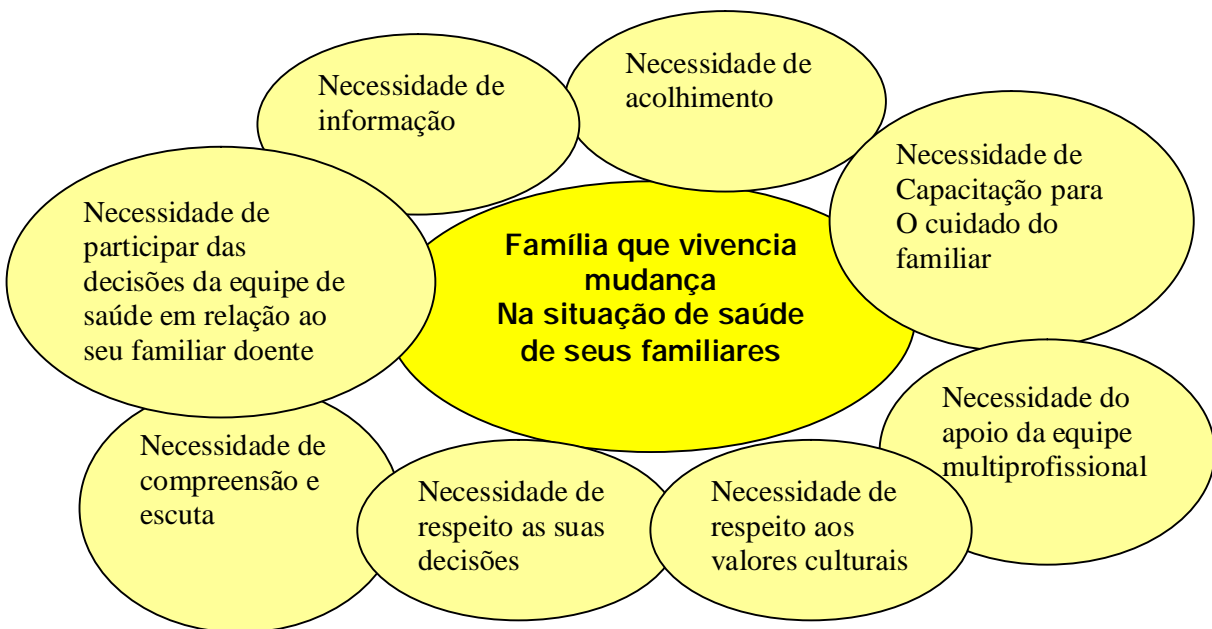
5 - Saúde da Família

Ações desenvolvidas para atender as necessidades e o bem-estar da família.

1. O que é saúde para vocês?
2. O que é doença?
3. Quando estão doentes, o que acham que aconteceu?
4. Quais os problemas de saúde mais freqüentes?
5. Quais os cuidados de saúde que família presta para seu familiar doente?
6. O que mais preocupa a família no cuidado ao familiar doente?
O que a família sabe sobre o tratamento realizado pelo familiar doente?
7. Quando a família precisa de ajuda em relação a saúde ou doença, quem vocês procuram?
8. Quais os serviços de saúde que a família costuma procurar e quando costuma procurar?
9. Quais as dificuldades que a família enfrenta quando busca os serviços de saúde?
10. O que costuma comer no dia-a-dia?
11. Quais os cuidados no preparo da comida?
12. Quantas refeições fazem juntos?
13. Quem prepara a alimentação?
14. Aonde guardam a comida?
15. Há algum alimento que faz a mal a família?
16. O que a família conhece/sabe ou entende sobre enfermagem?
17. A família sente necessidade apoio/auxílio/cuidado profissional para manter-se saudável e auxiliar seu familiar doente?
18. A família possui práticas populares de cuidado à saúde? Quais?
19. Há algum alcoolista e/ou tabagista?
20. O que a família pensa sobre o trabalho que estamos propondo?
21. O que a família pensa sobre ser visitada em seu domicílio?

APÊNDICE 5

REPRESENTAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM MUDANÇAS NAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DE SEUS FAMILIARES

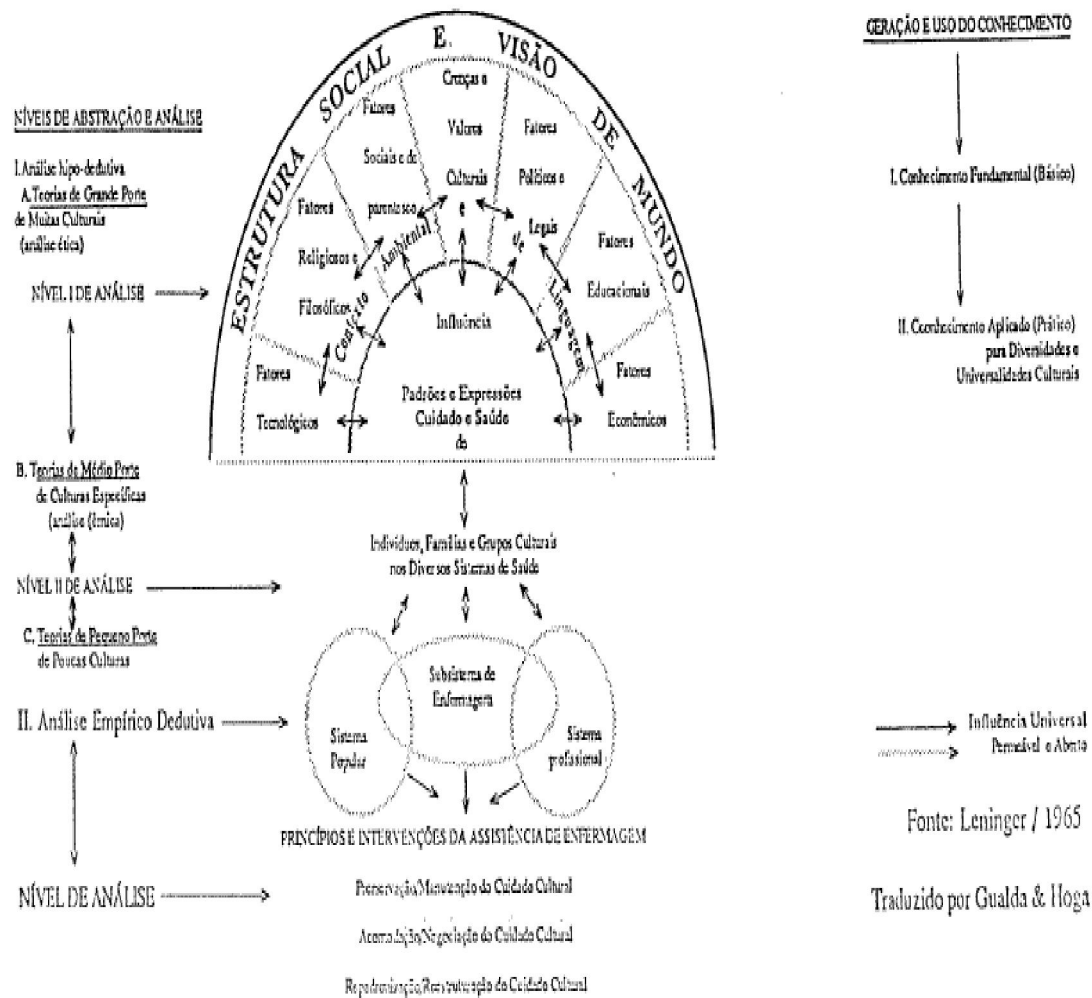


Fonte: Ceretta, 1999

APÊNDICE 6 – MODELO SUNRISE

"SUNRISE"

MODELO TEÓRICO CONCEITUAL DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE TRANSCULTURAL DO CUIDADO



Fonte: Leininger (1965)

"o cuidado é o domínio central e o único para o corpo de conhecimentos e prática na Enfermagem, e uma investigação sistematizada do cuidado poderá avançar a disciplina de Enfermagem e em último caso, prover cuidados de enfermagem melhores para o povo".

Madeleine Leininger (1981)

