

Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado

TUDO MUDOU COM A DOENÇA
UMA VISÃO CULTURAL DA FAMÍLIA

JACKELINE OSTERNO DE CARVALHO BARRETO

FORTALEZA – CEARÁ

1998

JACKELINE OSTERNO DE CARVALHO BARRETO

TUDO MUDOU COM A DOENÇA

UMA VISÃO CULTURAL DA FAMÍLIA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará como requisito necessário à obtenção do título de mestre em Enfermagem, área de concentração- Enfermagem Clínico-Cirúrgica.

ORIENTADORA: Prof^a Dr^a Maria Grasiela Teixeira Barroso

FORTALEZA – CEARÁ

1998



D
616.99419
B 263x
1998

B263t Barreto, Jackeline Osterno de Carvalho

Tudo mudou com a doença: uma visão cultural da família /
Jackeline Osterno de Carvalho Barreto – Fortaleza, 1998.

133f. : il.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Grasiela Teixeira Barroso.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará:
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

1. Leucemia. 2. Leucemia-família. 3. Leucemia-cultura.
4. Enfermagem. I. Título.

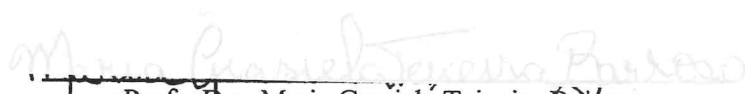
CDD 616.99419

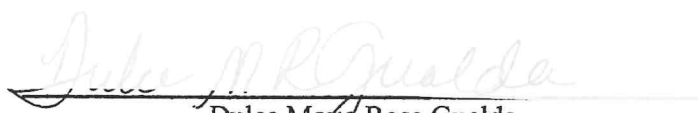


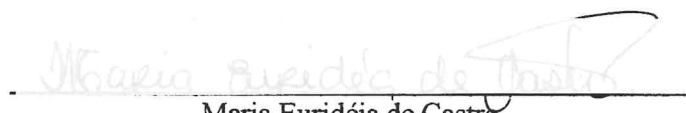
UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM ENFERMAGEM – MESTRADO

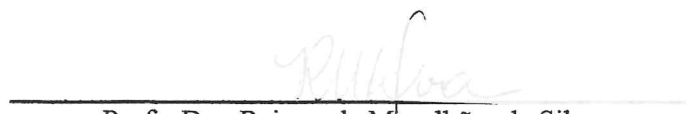
TUDO MUDOU COM A DOENÇA
UMA VISÃO CULTURAL DA FAMÍLIA

BANCA EXAMINADORA


Profa. Dra. Maria Graziela Teixeira Barros
Presidente


Dulce Maria Rosa Gualda
Examinadora


Maria Euridéia de Castro
Examinadora


Profa. Dra. Raimunda Magalhães da Silva
Examinadora Suplente

**Trabalho inserido na linha de pesquisa
Enfermagem, Educação, Saúde e Sociedade, do
Departamento de Enfermagem da Universidade
Federal do Ceará.**



*“Somente através do entendimento
de outros comportamentos,
crenças, valores de cultura,
que não a nossa,
passamos a entender melhor
nossa própria cultura
e natureza humana”.*

(Malinowski)

Dedicatória

Dedico este estudo a todas as famílias
que convivem com um Ser portador
de leucemia e, em especial as famílias
DÓ, RÉ, MI, FÁ, SOL, LÁ, SI e CLAVE,
que mesmo abordadas durante uma fase
vulnerável da vida, permitiram que
penetrássemos em seu universo cultural.

AGRADECIMENTOS

A Deus, Pai, Filho e Espírito Santo: o Tudo, o Indivisível, a Perfeição, o Começo e o Fim. A Ele devo toda a grandeza do universo e a presença constante na minha existência, fazendo parte do meu presente, passado e futuro. A Tu, Senhor, que torna real meus projetos e meus sonhos, és infinitamente digno do meu agradecimento.

Aos meus pais, Hélio e Neuma, que acreditaram em meu potencial e lutaram muito para minha formação, a sincera gratidão.

O meu agradecimento especial as minhas irmãs Cinara e Gigliola que acompanharam o meu caminhar e torceram para mais este mérito.

À estimada Mestre e amiga Prof^a. Dr^a. Maria Grasiela Teixeira Barroso a quem devo o incentivo, a atenção, a disponibilidade, as ricas orientações e discussões. A esta Senhora de muitos talentos, o meu honroso agradecimento.

À Prof^a. Dr^a. Raimunda Magalhães da Silva (nossa querida Raimundinha), coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, que com seus brios, entusiasmo e sabedoria, soube conduzir a caminhada.

Às professoras Dr^a. Dulce Maria Rosa Gualda e Dr^a. Maria Euridéia de Castro pelo privilégio que nos deram como examinadora.

À Prof^a. Dr^a. Luz Angélica Muñoz Gonzalez, pelos os esclarecimentos valiosos nos primeiros passos deste estudo.

A todos os docentes e funcionários do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará e, em especial do Curso de Mestrado, pela consideração e disponibilidade sempre.

A todas as colegas do Curso de Mestrado em Enfermagem, particularmente a Mirna Albuquerque e Lucineide pela companhia e solidariedade durante os últimos passos da pesquisa.

À Direção Geral e de Enfermagem do Hospital Universitário Prof. Wálter Cantídio pela oportunidade proporcionada aos meus estudos.

À Fundação Cearense de Auxílio à Pesquisa (FUNCAP) pelo incentivo ao meu trabalho e ajuda financeira (1/2 bolsa) no último ano do Curso.

A todos aqueles que contribuíram comigo nesta construção do conhecimento cultural.

HOMENAGEM ESPECIAL

Ao meu marido Erivan Façanha
e aos meus filhos Rafael e Samuel
que juntos construímos e compartilhamos
o **AMOR**.

RESUMO

O estudo teve como objetivo descrever o universo cultural das famílias que convivem com um ente querido portador de leucemia. Procurou-se então apreender valores, crenças, mitos, percepções, sentimentos, pontos de vista, costumes enfim compreender o mundo-vida dos nossos informantes. Elegemos o método etnográfico particularmente a etnoenfermagem pela porta que abriu aos estudos dos fenômenos da enfermagem. Seguimos a teoria de Leininger da Universalidade e Diversidade do Cuidado Cultural e processamos os dados baseados no modelo OPR (*Observação – Participação – Reflexão*). Mesclando as categorias emergiu o tema: **Tudo mudou com a doença**. Este significado possibilitou compreender a cultura e o cotidiano dos familiares ao enfrentar a leucemia.

ABSTRACT

The study had as objective to describe the cultural universe of the families that live together with an entity dear leukemia carrier. It was tried then to apprehend values, faiths, myths, perceptions, feelings, point of view, habits finally to understand the world-life of our informers. We chose the ethnographic method particularly the etnonursing for the door that opened to the studies of the nursing phenomenon. We followed the theory of Leininger of Universality and Cultural Diversity of the Care and we processed the data based on the model OPR (Observation - Participation - Reflection). Mixing the categories the theme emerged: **Everything changed with the disease.** This meaning facilitated to understand the culture and the daily of the relatives when facing the leukemia.

SUMÁRIO

01. O INÍCIO DO CAMINHO	13
1.1. O PROBLEMA.....	13
1.2. OBJETIVO	18
02. REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1. AS NEOPLASIAS	19
2.2. UM FOCO NAS LEUCEMIAS	24
<i>Leucemia Aguda</i>	27
<i>Leucemia Crônica</i>	28
2.3. A FAMÍLIA EM PARCERIA COM O CUIDADO CULTURAL	29
03 - FUNDAMENTANDO O CAMINHO EM BUSCA DA CULTURA.....	35
3.1. CONCEITOS E TRAÇOS HISTÓRICOS DA ETNOGRAFIA	35
3.2. A ETNOENFERMAGEM E A TEORIA TRANSCULTURAL.....	38
3.3. CONVIVENDO LADO A LADO COM A ÉTICA	46
04. O CAMINHO METODOLÓGICO.....	50
4.1. NATUREZA DO ESTUDO	50
4.2. LOCAL DO ESTUDO	52
4.3. O ACESSO AOS INFORMANTES.....	52
4.4. OS CENÁRIOS CULTURAIS.....	54
4.4.1. <i>O Cenário da Clínica Hematológica</i>	56
4.4.2. <i>Os Cenários nos Domicílios</i>	58
4.5. A CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS.....	60
4.5.1. <i>Família Dó</i>	60
4.5.2. <i>Família Ré</i>	61
4.5.3. <i>Família Mi</i>	63
4.5.4. <i>Família Fá</i>	66
4.5.5. <i>Família Sol</i>	69
4.5.6. <i>Família Lá</i>	71
4.5.7. <i>Família Si</i>	74
4.5.8. <i>Família Clave</i>	77
4.6. PROCESSO E ANÁLISE DOS DADOS.....	79
05 - DESCREVENDO OS RESULTADOS CULTURAIS.....	85
OBSERVANDO E PARTICIPANDO COM AS FAMÍLIAS DO SER LEUCÊMICO.....	85
06 - O ENCONTRO COM OS DADOS NA ETNOENFERMAGEM.....	89
6.1. O DESVELAR DAS CATEGORIAS.....	89
6.2. O TEMA CULTURAL: TUDO MUDOU COM A DOENÇA.....	112
07 – CRIANDO POSSIBILIDADES.....	120
08. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	125
09. ANEXO	131

01. O INÍCIO DO CAMINHO

1.1. O Problema

Quando resolvi ser enfermeira, estava atrelada a este interesse, trabalhar com seres humanos que, mesmo doentes, lutavam com grande vontade de reconquistar a saúde. Como prestadora do cuidado de enfermagem poderia ajudar o resgate mais rápido da saúde do cliente e, conseqüentemente no retorno ao convívio familiar.

Na minha trajetória profissional trilhei caminhos junto às pessoas hospitalizadas acometidas de diversas patologias nos setores de Unidade de Terapia Intensiva, Sala de Recuperação e Clínica Médica, aqui incluído o setor de Hematologia, onde vejo este ambiente com olhar de pesquisador.

Antes de começar a trabalhar na Clínica de Hematologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Ceará (H.C. – U.F.C.), desconhecia o arsenal de problemas que permeavam aquele ambiente hospitalar. Porém, no momento da minha entrada percebi face-a-face, o quanto era difícil e angustiante para o profissional de saúde fazer enfermagem e proceder laboriosamente naquele espaço.

Inicialmente vimos com destaque o ser leucêmico e aqui especialmente a sua família com suas peculiaridades culturais. Imbricados neste viver atentamo-nos para o grupo familiar, pois não podemos considerar o indivíduo isoladamente, e sim inserido num contexto sócio-cultural.

Nosso interesse para investigar o tema começou a ganhar rumo. Esta percepção veio ao encontro de inquietações surgidas das observações e vivências na minha prática profissional.

Dentro da Unidade de Hematologia (Clínica-Médica I) chamaram-nos atenção os relatos dos familiares que acompanhavam os clientes leucêmicos. Eram revelados situações conflitantes, sentimentos de impotência, desequilíbrio, medo, revolta, depressão, angústia, que somados às suas crenças e valores culturais influenciavam as diferentes experiências e modos de se conviver com um ente querido portador de leucemia.

Passamos então a procurar a literatura que nos desse subsídio para trabalhar o assunto a fim de que, realizando paralelamente a prática, melhor delimitássemos nosso propósito. Nesse momento de busca na literatura pude perceber em Alencar (1982) que a família possui o que podemos chamar princípio homeostático que rege seu funcionamento, isto é, mantém e regula as reações às mudanças e tenta manter uma estabilidade nas suas condições psicológica e social. Consequentemente e de acordo com o princípio da homeostase familiar, a mudança em um dos seus membros irá gerar mudanças nos outros membros. Portanto, é na família que devemos intervir quando se rompe o princípio homeostático (Ackerman, 1986).

A homeostase é o sistema de equilíbrio do corpo. Para que haja esse funcionamento correto, existem outros sistemas encarregados. Um deles é o sistema imunológico, responsável pela defesa contra infecções e doenças. O fisiologista W. Cannon, nos idos de 1935, acrescentou em seus estudos que homeostase estava ligada ainda às diversas fases da vida, a trabalhos árduos, à fadiga ou mesmo à monotonia do cotidiano. Com essa descoberta Franz Alexander em 1930 criou a medicina psicossomática (Nascimento – Shulze, 1998).

O processo da doença é a ruptura da homeostase gerando comportamentos atípicos na vida dos indivíduos, como: agressividade,

timidez, indiferenças, regressão, excitação, rebeldia, ironia e outros (Amorim *apud* Franco, 1988). A presença atenciosa do familiar trará benefícios no sentido de amenizar a quebra da harmonia.

Sem dúvida, a problemática da Família/Ser leucêmico constitui um referencial que está intrinsicamente ligado a múltiplos fatores, dentre estes, o fator cultural, partindo do princípio de que cada família tem a sua própria cultura e de que cada indivíduo possui sua própria individualidade.

Para exemplificar esta assertiva, Simonton (1990) cita uma crença cultural e diz que o câncer é uma doença com padrão de altos e baixos, e o paciente pode lutar com sucesso contra a patologia, mas no final o processo biológico sai ganhando e a morte aparece.

Toda família está inserida num contexto social, com sua visão de mundo, seus valores, crenças, comportamentos, possuindo suas próprias maneiras de cuidar ou lidar com o doente. Os antropólogos chamam de universo cultural. Para Elsen (1994), a família seria talvez o contexto social mais importante onde ocorre a doença e é por ela resolvida.

Ainda pensando família, é capital mencionar a bagagem de conhecimento cultural que traz em seu bojo e que Leininger (1991) define como cuidado genérico (popular ou leigo) aprendido e transmitido para ser utilizado na assistência, apoio, ou habilitar seus membros a lidar com sua doença e/ou morte.

Então, correlacionando o cuidado genérico com o cuidado profissional, beneficiaremos o cliente na recepção de um cuidado culturalmente congruente. Esta prática harmoniosa torna a enfermagem uma profissão fundamentada no plano unicultural para uma perspectiva

multicultural, levando os enfermeiros a participarem de uma visão futurista do próximo milênio.

Stroud, (1991) relata a nossa ignorância espantosa a respeito do câncer, como ele se estabelece e como pode ser tratado. A questão do câncer tem gerado grande inquietude nos profissionais de saúde e na população, devido envolver um contexto emocional, ético e sócio-cultural, especialmente porque se estabelece uma rápida intervenção na tentativa de encontrar a cura.

Em torno do câncer geram-se inúmeras superstições e metáforas que o identificam com a morte, colocando em seu diagnóstico a vulnerabilidade do ser humano. Esta compreensão do fenômeno da morte como destino de cada um de nós, implica assumir o discurso Heideggeriano “(...) a morte não é um ponto final na existência e sim um elemento constitutivo dela”.

Vêm bem a propósito disto as freqüentes hospitalizações às quais paciente e família se submetem, e mais, ao tratamento agressivo, aos efeitos colaterais inerentes e à desarmonia causada no meio familiar.

A leucemia é uma das patologias que mais mobiliza sentimento. A família do paciente leucêmico, também está sujeita a passar pelas mesmas crises e mecanismos de defesa que o indivíduo experimenta, sendo estes mais graves e sérios, tanto quanto for o vínculo familiar e quanto mais relevante for o papel do paciente dentro dela (Brasil, 1995).

Para enfrentar as mudanças advindas da doença e tratamento, os pacientes e familiares precisam de um tempo gradual para adaptação à “nova vida” e à própria possibilidade de morte. Seria uma repadronização de seus valores culturais.

Do levantamento bibliográfico realizado, observamos que são escassas as pesquisas envolvendo famílias e pacientes leucêmicos, principalmente, abordando a metodologia etnográfica, deixando tácitos certos fenômenos específicos a esta situação.

A utilização da etnografia está presente através da etnoenfermagem construída por Leininger, por considerar seu método e sua teoria fundamentais na compreensão do fenômeno do cuidar/cuidado humano, em suas diferenças e similaridades nas diversas culturas do universo.

Outrossim, estamos dispostas a trabalhar nesta temática, pois acreditamos estar propiciando à área de oncologia, ao profissional de enfermagem e à família, outros esclarecimentos, dentre eles, o significado do cuidado cultural da família ao leucêmico e como ela vivencia o fenômeno da doença.

O desenvolvimento desta temática veio de encontro a alguns questionamentos e pontos merecedores de esclarecimentos que sintetizamos assim: o que significa para a família conviver com um familiar portador de leucemia? Diante do diagnóstico da leucemia, qual o papel da família nesta caminhada? Quais as crenças e valores culturais que possuem para enfrentar a doença? Com base nestas questões procuramos descrever o universo cultural dessas famílias. Assim, demos largada para começar o caminhar.

Oportunamente como enfermeira e pesquisadora, percebo a valiosidade da investigação na área de oncologia onde devemos dispor e conhecer os instrumentos básicos - observação, método científico, princípio científico, criatividade, comunicação, trabalho em equipe, planejamento, avaliação, destreza manual e habilidade psicomotora (Cianciarullo, 1996). Deste modo tornamos sólida nossa trajetória.

Portanto, a expectativa em desenvolver o estudo baseado num referencial teórico nos aproximou do paradigma qualitativo que denominamos Teoria Transcultural de Leininger. Tudo passou a ser um desafio. Contudo, em nenhum momento pensamos ser impossível o nosso propósito.

A pesquisa sobre a família do portador de leucemia, além de seu estimado valor, subsidiará o enfermeiro no exercício de uma prática profissional culturalmente planejada.

O elenco da temática, ou seja a família, leucemia e cultura é de uma importância e amplitude ímpar, colocando na pesquisa etnográfica a expressão do seu significado, pois este caminho nos possibilitou abarcar o fenômeno definido.

1.2. Objetivo

Descrever o universo cultural das famílias que convivem com um ser portador de leucemia.

02. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. As Neoplasias

Neste capítulo buscamos rever estudos sobre as neoplasias de um modo geral, a leucemia e a família, fazendo o imbricamento destes temas, que acrescidos à pesquisa, nos farão compreender melhor o significado da convivência da família com o ser leucêmico dentro do aspecto sócio-cultural.

Para encarar e intervir junto à família do ser leucêmico, precisava-se também compreender o que significava a definição e a repercussão sistêmica da doença. Para isso buscamos a literatura específica e também as pesquisas desenvolvidas nesta área.

A leucemia é um tipo de câncer caracterizada por um número anormalmente grande de um certo leucócito no organismo. O traço comum das leucemias é uma proliferação irregular, ou acúmulo de células brancas na medula óssea, com substituição dos elementos normais.

Para Haddad et al (1993), dentre as doenças crônicas e degenerativas, o câncer é a que causa maior desequilíbrio emocional no paciente e seus familiares, pois em nossa sociedade esta moléstia tem a conotação de sofrimento, dor, degradação e morte.

O câncer caracterizado de enigmático e de “causa desconhecida” representa a segunda causa mais comum de morte depois das doenças cardiovasculares e atinge uma em cada quatro pessoas no mundo ocidental (Stroud, 1991).

Falando-se em neoplasia não se pode pensar em etiologia única. Cerca de 80 a 90% (oitenta a noventa por cento) dos casos de câncer são

devidos, direta ou indiretamente, a fatores ambientais, podendo por isso ser potencialmente prevenidos. Os fatores estão ligados às causas genéticas e ocupacionais (Brasil, 1995).

Discorremos inicialmente sobre o câncer, conceituando-o como uma doença crônico-degenerativa, ou seja, uma patologia que apresenta uma evolução prolongada e progressiva, exceto se for interrompida em alguma de suas fases. Além disso, acarreta alterações patológicas irreversíveis, com conseqüente incapacidade residual (Rouquayrol, 1988). Curiosamente, o câncer é na atualidade a Doença Crônico-Degerativa (D.C.D.) mais temida, mesmo sendo a única que representa real possibilidade de cura, principalmente se diagnosticada precocemente (Brasil, 1995).

Muitas são as pessoas que evitam pronunciar a palavra câncer cuja origem latina quer dizer carangüejo. Certamente este termo é usado pela semelhança das irregularidades assumidas pelo tumor, pela agressividade e a invasão tumoral aos tecidos vizinhos.

Como o câncer é considerado uma doença agressiva, continua nas pesquisas populares como a doença que causa mais horrores e pânicos na população, competindo somente com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) que nas últimas décadas vem assustando a humanidade.

A doença, ao emergir no território humano, se aloja e se prepara para a batalha. Aqui começa a guerra. Os pesquisadores tentam descobrir novas armas, enquanto a Medicina trabalha com os conhecimentos da Ciência.

O câncer é um verdadeiro inimigo que, às vezes, trazemos dentro de nós. As células neoplásicas surgem a partir do próprio tecido humano, que sofre alterações metabólicas e genéticas, proliferando de modo incontrolável e invadindo outros tecidos normais.

A escritora Sontag (1984) compara o câncer a um flagelo; metaforicamente, a barbárie no interior do organismo. O corpo do paciente vive em constante ataque (“invasão”), pois as células cancerígenas não se multiplicam, elas são “invasoras” também. O único tratamento é o contra-ataque com sabor militar. A radioterapia faz um “bombardeio” com raios tóxicos e a quimioterapia uma guerra química, usando veneno.

No Brasil, as principais localizações de câncer primário diagnosticados em homens e mulheres estão associadas a fatores de risco, principalmente os ambientais e culturais: pele - trópico; hábitos de vida: boca, estômago, esôfago, cólon/reto e mama; hábitos alimentares: boca, aparelho respiratório e bexiga; tabagismo (Brasil, 1995).

Quanto à idade, as D.C.D. predominam na população adulta. Por exemplos: cerca de 75% dos cânceres ocorrem em pessoas com mais de 60 anos. No Brasil, em 1988, 75% dos óbitos por câncer ocorreram em pessoas com idades iguais ou superiores a 40 anos (Brasil *apud* Brasil, 1995).

Quanto ao sexo, o câncer apresenta prevalência e mortalidade mais elevada no sexo masculino, sendo que a maior vulnerabilidade é atribuída a fatores extrínsecos, como a ocupação, dieta, estresse e hábitos de vida (Brasil, 1995).

Coelho (1995) afirma que a probabilidade de que uma pessoa venha a desenvolver câncer aos 75 anos varia de 9 a 32% entre as mulheres, e de 9 a 42% entre os homens. Houve um aumento progressivo da mortalidade por câncer no Brasil de 2,7% em 1930 para 11,2% nos anos 80.

A expectativa de vida dos brasileiros que saltou de 45 anos na década de cinquenta, para 64 anos na presente década, é um dado importante

A escritora Sontag (1984) compara o câncer a um flagelo; metaforicamente, a barbárie no interior do organismo. O corpo do paciente vive em constante ataque (“invasão”), pois as células cancerígenas não se multiplicam, elas são “invasoras” também. O único tratamento é o contra-ataque com sabor militar. A radioterapia faz um “bombardeio” com raios tóxicos e a quimioterapia uma guerra química, usando veneno.

No Brasil, as principais localizações de câncer primário diagnosticados em homens e mulheres estão associadas a fatores de risco, principalmente os ambientais e culturais: pele - trópico; hábitos de vida: boca, estômago, esôfago, cólon/reto e mama; hábitos alimentares: boca, aparelho respiratório e bexiga; tabagismo (Brasil, 1995).

Quanto à idade, as D.C.D. predominam na população adulta. Por exemplos: cerca de 75% dos cânceres ocorrem em pessoas com mais de 60 anos. No Brasil, em 1988, 75% dos óbitos por câncer ocorreram em pessoas com idades iguais ou superiores a 40 anos (Brasil *apud* Brasil, 1995).

Quanto ao sexo, o câncer apresenta prevalência e mortalidade mais elevada no sexo masculino, sendo que a maior vulnerabilidade é atribuída a fatores extrínsecos, como a ocupação, dieta, estresse e hábitos de vida (Brasil, 1995).

Coelho (1995) afirma que a probabilidade de que uma pessoa venha a desenvolver câncer aos 75 anos varia de 9 a 32% entre as mulheres, e de 9 a 42% entre os homens. Houve um aumento progressivo da mortalidade por câncer no Brasil de 2,7% em 1930 para 11,2% nos anos 80.

A expectativa de vida dos brasileiros que saltou de 45 anos na década de cinquenta, para 64 anos na presente década, é um dado importante

no aumento de números de casos novos e de mortes por câncer, porque esta doença incide predominantemente em indivíduos de idade avançada.

O desconhecimento atual acerca da causa de câncer torna a prevenção uma conquista para o futuro. A profilaxia da doença tem evitado o surgimento quando o homem não entra em contato com os fatores extrínsecos e oncogênicos. O diagnóstico precoce tem aumentado a expectativa de vida, bem como, em alguns casos propiciado até a cura.

A patologia do câncer acomete pessoas em qualquer faixa etária ou grupo racial. O que já se sabe é que existem fatores genéticos e pessoais, patologias virais ou ainda fatores físico-químicos que causam mutações ocasionais, como os efeitos nocivos dos raios-x e das irradiações cósmicas.

Essas alterações são originárias do processo em que as células normais do organismo dão origem às células anormais. Estas, quando carregadas para outras partes do corpo, dão origem às metástases.

Vários fatores são apontados como causas prováveis na etiologia do câncer. Simonton (1990) cita fatores cancerígenos (irradiações, produtos químicos, entre outros), predisposição genética e fatores emocionais, dentre estes, o estresse e a depressão.

Outrossim, excetuando estas causas, existem pessoas que acreditam ser “coisa” do destino, sina ou castigo. São valores culturais sólidos. Simonton (1990) esclarece que estas crenças sendo fortes, abalam a religião, e a pessoa com câncer é forçada a reconsiderar sua compreensão de Deus e do Universo.

Simonton, médico precursor das causas psicossomáticas, faz uma conexão entre o câncer e os estados emocionais já observados há mais de dois mil anos. Ele acredita que o estado emocional e mental influencia de maneira

importante no que se refere à vulnerabilidade ao aparecimento da doença, incluindo o câncer, como na recuperação de qualquer doença.

O mesmo autor explica ainda, que o câncer está ligado a determinadas situações vivenciadas pelo indivíduo, que são agravadas ou compostas de uma série de estresses, que surgem de 6 a 18 meses antes do início da doença. De tal maneira que as alterações orgânicas e psicológicas estão ligadas a nossa postura em empregarmos os mecanismos de defesa.

As observações de Nascimento-Schulze (1998) coincidem com as de Simonton e LeShan ao insistir que os leigos das diversas culturas encaram o câncer como uma doença de ramificações panorâmicas, envolvendo o social e o psicológico e não é exclusiva de um órgão, como tendo causa única e biológica.

O cliente canceroso de maneira típica reage a problemas e estresses com um sofrimento de profunda falta de esperança e “desistência”. Ele e a família vivem em conflito emocionais, que por sua vez, disparam um conjunto de reações fisiológicas, tornando-o susceptível à produção de células anormais.

LeShan (1992) corroborando com Simonton (1987) revela os estados negativos de tensões e estresses quando do diagnóstico do câncer, levando muitas vezes o paciente à morte por seu estado depressivo, de desespero e vazio frente à doença. Esta ameaça à vida, acomete os padrões familiares num constante pesadelo, particularmente sobre a teia de decisões advindas com a doença ocorrendo, uma quebra na tradição cultural e forma de viver desta família.

Segundo a literatura, as doenças crônico-degenerativas são mais frequentes entre indivíduos de classes sociais mais baixas e com menor grau

de escolaridade. É que a urbanização, fenômeno que freqüentemente caminha ao lado do processo de industrialização, tem sido relacionada com uma maior ocorrência de câncer (Brasil, 1995).

Hoje temos dados estatísticos menos alarmantes graças aos avanços da Medicina, por ter alcançado vitórias importantes como a genética oncológica, a qual faz uso da engenharia genética para compreender as mutações celulares. A ciência faz uso também de drogas para combater a angiogênese (fase em que o tumor fabrica seus próprios vasos sanguíneos para crescer). As novidades estão mais animadoras nesta virada do século.

Realmente nos últimos anos houve muitas mudanças em torno do tema. As informações veiculadas pelos meios de comunicação atualmente transformaram a idéia de que o câncer é uma doença que leva à morte em todos os casos, para um discurso mais ameno, onde as esperanças de cura são possíveis.

Os casos não são de otimismo infundado. Exemplo disto são os tratamentos menos agressivos e mais animadores, como o auto-transplante, em que são retiradas as células da medula óssea do próprio paciente antes da sessão quimioterápica como estratégia, para que depois da quimioterapia fosse reinjetadas as células, dando início a um novo ciclo de produção na medula óssea.

2.2. Um Foco nas Leucemias

A leucemia é uma doença universal, maligna, proveniente do sangue e de seus órgãos formadores (medula, sistema linfático e baço), cuja

incidência varia entre as diferentes nações, estando no nosso meio em torno de 5 casos novos por 100.000 hab/ano.

Para focalizar melhor nosso estudo, discorreremos sobre essa patologia caracterizada, por um número anormal de um tipo específico de leucócitos no organismo. O traço comum das leucemias é uma proliferação irregular ou acúmulo de células brancas na medula óssea, com substituição de elementos medulares normais (Quintas & Santos, 1979).

As mesmas autoras classificam a patologia em linfocítica, monocítica ou granulocítica e de acordo com a maturidade das células malignas, em agudas (imaturas) ou crônicas (células diferenciadas). Ou seja, a classificação da leucemia está baseada na linha celular afetada (linfocítica ou granulocítica) e no nível de diferenciação atingida (aguda ou crônica) (Clark & Mc Gee, 1997)

Nas últimas três décadas temos observado melhora nas taxas de sobrevida, graças à introdução de regras de tratamentos combinados e multinodais. Além do avanço da ciência com novos anti-microbianos e hemoderivados associados aos esforços tecnológicos e da pesquisa

Não se diferenciando das diversas neoplasias, a sua etiologia é desconhecida. Porém, são reconhecidos fatores que contribuem para sua aparição como: radiação ionizante, substâncias químicas, influências genéticas, traumatismos, infecções bacterianas e/ou viróticos, e das relações com o estado psíquico ou “estado da alma”.

Existe ainda a classificação pelo componente cinético, que divide as leucemias em agudas e crônicas, sendo a leucemia aguda a neoplasia maligna mais comum na infância. Representa 30% de todas as doenças malignas e infantis. (Clark & Mc Gee, 1997) e (Brasil, 1995).

Os sintomas da leucemia são atribuídos a uma redução nos números de leucócitos, plaquetas, e células sangüíneas vermelhas maduras e funcionantes. Nesta patologia as células perdem a sua capacidade de regulação, de divisão celular e de se diferenciar em células maduras e funcionais.

O tratamento fica dividido numa fase de terapia correspondente a indução da remissão, que é a fase inicial do tratamento onde são administrados doses elevadas de agentes antineoplásicas, para “esvaziar” a medula óssea das células malignas e permitir que células normais reabitem a medula.

Passada essa fase, passamos para a terapia de pós-remissão que tem como objetivo reduzir ou eliminar de vez a população remanescente das células não-detectáveis. Num terceiro momento fazemos a consolidação que corresponde a uma terapia intensiva realizada durante a etapa de remissão, visando a redução da população remanescente de células leucêmicas. Por último temos a manutenção, ou seja, a administração a longo prazo de drogas antineoplásicas a fim de “manter” um período livre da doença. Esse último estágio não é eficaz para portadores de Leucemia Mielóide Aguda (L.M.A.). (Clark & Mc Gee, 1997).

Realizado o tratamento, a família espera que a leucemia não recidive, pois isso significa um mau prognóstico para o cliente.

Além da mesma base dos outros tipos de câncer, o cliente leucêmico apresenta um perfil psicológico e influenciado pela sua personalidade. Os que têm comportamento positivos lutam com esperanças, vivem melhor e podem até curar-se.

Leucemia Aguda

É definida como uma doença cancerosa progressiva do tecido hematopoiético e se classifica em Mielóide ou Linfóide.

As leucemias agudas são tratadas por quimioterapia e as drogas são selecionadas de acordo com o subtipo de cada uma delas. O tratamento dura de 2 a 3 anos e é dividido em: fase de indução à remissão; fase de consolidação; e fase de manutenção.

O transplante de medula óssea é indicado nos casos de Leucemia Mielóide Aguda (L.M.A.) e nos casos de Leucemia Linfóide Aguda (L.L.A.). Deve ser considerado para criança de alto risco e para as que recidivaram (Marinho, 1984). Literalmente as possibilidades terapêuticas para a leucemia são: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, braquiterapia, hormonioterapia e mais recentemente a imunoterapia.

Nesta batalha doença-doente, essas “armas terapêuticas” que o cliente dispõe, trazem consigo seus temíveis efeitos colaterais e tóxicos, implicando em deficiências funcionais, estruturais e estéticas.

Outra “arma terapêutica” também considerada é o transplante de medula óssea que poderá, em alguns casos, até proporcionar a cura. Este procedimento cirúrgico envolve gastos astronômicos que não estão ao alcance de toda a população. Muitas pessoas recorrem ao Sistema Único de Saúde (S.U.S.) que nem sempre custeia este tratamento. Apela também ao sistema de comunicação na condição de pedinte, a fim de poder bancar o tratamento que deveria ser custeado pelo Estado em instituições públicas.

As drásticas mudanças decorridas dos fatores citados bombardeiam os pacientes leucêmicos e seus familiares. No tocante à imagem

corporal evidenciamos perda de peso e caquexia, mutilações ou perdas de partes do corpo, impotência, esterilidade, alopecia e outros.

Associados a esses fatores temos as mudanças psicossociais, acarretadas pelo próprio diagnóstico e tratamento, como: medo, revolta, ansiedade, rejeição, isolamento, desestruturação familiar, estresse, dependência; e outros mais ligados ao lado social, como as crises econômicas que advêm com os custos dos tratamentos, internações frequentes e prolongadas, afastamento do emprego e outras causas.

Diante desses parâmetros, podemos traçar o perfil do paciente hematológico baseado nas citações de Aguillar e Zago (1988, p.11)

um indivíduo pálido, com o qual as pessoas conversam a certa distância, pois seu hálito é desagradável e perceptível, as gengivas são inchadas, os lábios rachados...É um marido queixoso, que não tem ânimo para o trabalho! Um jovem claudicante, que não atrai mais o companheiro...É esta pessoa cheia de ansiedade e medos, pois sabe que suas dores melhoram, mas nunca acabam, que sua doença tem tratamento mas não tem cura.

Leucemia Crônica

Por volta de 1930, dois tipos de leucemia crônica eram reconhecidas: linfocítica e mielocítica.

A leucemia linfocítica crônica (L.L.C.) constitui um processo proliferativo caracterizado por progressivo acúmulo de células linfóides imunologicamente incompetentes em geral de linhagem B, as quais infiltram a medula óssea, baço, fígado e gânglios linfáticos. A doença é rara abaixo dos 30 anos de idade, ocorrendo geralmente em pacientes acima de 50 anos (90%). A L.L.C. é mais frequente no sexo masculino, ocorrendo na proporção de 2:1 a 3:1, de acordo com diversas casuísticas (Marinho, 1984). A complicação mais séria e a principal causa de morte é a infecção por germes oportunistas.

A leucemia mielocítica crônica - L.M.C. - (ou leucemia granulocítica crônica) corresponde a menos de 1\4 do total das leucemias, com percentuais variando entre 15 e 25%. Esse tipo de leucemia compromete os dois sexos, com predominância para o masculino (Marinho, 1984). Essa variedade de leucemia é caracterizada por uma anormalidade singular e única, o cromossomo Ph.

Quanto ao tratamento, 30 a 80% dos indivíduos respondem bem ao tratamento por vários agentes terapêuticos, num período de 1 a 4 anos ou mais. Durante os 4 a 6 meses finais da moléstia, todos os agentes terapêuticos são ineficazes. A morte resulta de febre, infecção, hemorragia e/ou infiltração de órgãos por células leucêmicas.

2.3. A Família em Parceria com o Cuidado Cultural

A realidade em considerar significativa a compreensão da convivência da família com o paciente hematológico (leucêmico) para o exercício da nossa prática profissional, fez nos despertar em relevar o papel do familiar no seu universo cultural.

A família possui características especiais de afinidade e proximidade, estando melhor equipada e com melhores condições estruturais para acompanhar o processo Saúde e Doença de seus familiares (Elsen, 1994).

Para Clark (1997) a qualidade desse envolvimento entre membros da família e o portador de leucemia afeta as respostas ao potencial de risco do câncer ou ao diagnóstico real. É portanto relevante um vínculo familiar/cliente forte, sólido, tendo efeito terapêutico.

A família é na maioria das vezes a unidade de saúde para os seus membros, embora a saúde da família seja diferente da saúde de seus componentes, no entanto, estão interligadas. O posicionamento do enfermeiro frente a este aspecto é fundamental, para sua intervenção junto à família. A enfermagem interagindo no contexto familiar reconhece que a família não é um recipiente passivo do cuidado profissional, mas sim um agente ativo do seu próprio viver (Elsen, 1994).

A importância de um ambiente familiar saudável se reflete em muito na saúde dos seus integrantes. Desde o início da nossa civilização confirmamos ter a família uma fonte inesgotável de amor e de cuidados para com seus membros. Como salienta Silva (1996), ela é o berço de todo o cuidado humano.

Desde a fase embrionária o ser humano já coabita numa rede familiar. Esta se constitui no primeiro canal de comunicação, aprendizagem, afetos e apoio psicossocial, de acordo com a cultura. Para Hoebel & Frost, (1995) a família representa a primeira fonte de formação cultural do homem.

Explica-se assim que o contexto familiar é indispensável à sobrevivência dos seus membros, sendo os laços de solidariedade existentes imprescindíveis para a formação do comportamento, anseios, estilos de vida e

desenvolvimento cultural de seus componentes. Infelizmente, a situação oposta de uma família desintegrada em nossa época e cultura fugindo dos moldes culturais tradicionais, faz “envenenar” essa realidade, com indecifráveis números de doenças vindo à tona com prejuízo ao homem.

Como todo fenômeno humano, a leucemia em qualquer que seja o grupo familiar, precisa estar situada histórica e socialmente, tendo em vista os pontos culturais próprios que envolvem cada ambiente, influenciando na forma de cuidar, numa tentativa de adequar o cuidado popular ao profissional.

O cliente, no caso, o leucêmico, tem com a família diferentes interações no seu dia-a-dia, sejam elas físicas, psíquicas, sócio-culturais ou espirituais. E nesta troca de vivências, ambos buscam estratégias apropriadas para o enfrentamento da doença. Baseado nisso, Silva (1994) nos mostra que o doente grave padece de afeição e desamparo, pois percebe sua incapacitação para realizar seus projetos de vida, acrescido da perspectiva de morte cada vez mais próxima. Essa sensação ruim acentua sua doença, conseqüentemente cai sua auto-estima. Portanto, é lógico que o afeto (amor) da família e até mesmo a atenção do profissional que dele cuida, trará com certeza benefícios para sua recuperação.

Na prática, observamos que os membros da família têm maneiras próprias de enfrentar a leucemia. Alguns conseguem rapidamente a adaptação, e outros mais lentamente. A adaptação se torna complexa nos casos em que a doença possui duração prolongada, à medida em que envolve o contexto sócio-cultural, educação e outras variáveis que respondem melhor essas questões.

Existem famílias autônomas e preparadas para ajudar seu ente querido desenvolvendo o auto-cuidado. Segundo Poleti *apud* Oliveira (1992),

uma família capaz de exercer o auto-cuidado é aquela onde a relação de dependência e interdependência de um ou mais membros é compensada internamente, sob a forma de ajuda mútua.

Em relação à autonomia, significa que o indivíduo e família são capazes de avaliar de forma consciente seu estado de saúde ou doença, julgando com um mínimo de prudência se necessitam de ajuda profissional e institucional. Estabelecer uma relação de cooperação com estes últimos critérios é viável para não perder sua identidade nem delegar sua capacidade de decisão.

A criação em nosso país de princípios teóricos que enfoquem o impacto que a doença traz à família, principalmente patologias graves e crônicas como o câncer, provavelmente proverá aos profissionais de saúde competência e conhecimento para planejar o cuidado ao doente.

Neste mosaico de idéias, refletimos sobre o nosso cliente e sua família, nesta busca diária de adaptação e sobrevivência. Enfrentando os desafios, dando a sua participação neste processo de ajuda, a família demonstra para a enfermagem interesse pelo doente. A perseverança do acompanhamento, da assistência, do trabalho constante e do contato freqüente, reflete o empenho familiar pelo ente querido. Desta forma se estabelece um vínculo maior de envolvimento, compreendendo melhor o problema vivido.

É conveniente esclarecer em que consiste a assistência de enfermagem ao paciente canceroso e família. Para Curtis *apud* Brasil (1995, p.136), essa prática significa:

Permitir a todos verbalizar seus sentimentos e valorizá-los; identificar áreas potencialmente problemáticas; auxiliar o paciente e familiares a

identificar e mobilizar fontes de ajuda, que podem estar dentro ou fora da família; fornecer informações e esclarecer as percepções do paciente e familiares; auxiliar na busca de soluções dos problemas relacionados ao tratamento; permitir que o paciente e familiares tomem decisões sobre o tratamento proposto; e levar a pessoa ao autocuidado dentro do possível.

Portanto, nos vemos cercados de tarefa a empreender em operacionalizar a pesquisa. Não pretendemos apenas rotular o fenômeno, como diz Elsen (1994), contudo descrevê-lo para compreendê-lo de uma maneira específica e individualizada no seu significado para o cliente. A autora complementa que o enfermeiro no trabalho com a família se envolve com os fundamentos do processo saúde-doença que estão inseridos na leitura do contexto familiar, seja para interpretação desses fenômenos, seja na compreensão da família como unidade de cuidado.

De igual importância é a conscientização sobre o tratamento, sua durabilidade, suas conseqüências e o apoio que nunca deve faltar ao paciente leucêmico. Abrimos um parêntese para destacar a criança, que deve sempre sentir-se amada, amparada e confiante. Esta confiança deverá ser extensiva a todos os pacientes cancerosos, que confiantes nos avanços tecnológicos da Medicina, esperam no futuro próximo a cura dessa doença. Ressaltamos o valor do diagnóstico precoce.

Quanto aos resultados do estudo acredita ser indiscutível sua contribuição para a Enfermagem, principalmente na área de Oncologia. O resultado norteará o profissional de saúde para compreender os diversos

aspectos e significados culturais que envolvem a problemática da convivência do familiar com o paciente leucêmico.

03 - FUNDAMENTANDO O CAMINHO EM BUSCA DA CULTURA

3.1. Conceitos e Traços Históricos da Etnografia

A etnografia conhecida como ciência da descrição cultural teve suas bases teóricas fundamentadas na Antropologia com trabalhos de Franz Boas (1858 - 1942) e Malinowski (1888 - 1942), na época dos descobrimentos onde os viajantes narravam suas viagens, que eram interpretadas como descrições astronômicas. Em meados do século XVIII houve um delineamento inicial da antropologia sócio-cultural, ou seja, a etnologia, sendo Chavane (1789) o precursor do método. No século XIX aconteceu a contribuição dos missionários e administradores da época. Somente no século XX a etnografia se concretizou como pesquisa de campo propriamente dita. (Laplatine, 1995).

Na Década de 70 a etnografia desenvolveu-se na área da pesquisa educacional, para depois se firmar no campo da saúde. Ligada à antropologia e à sociologia qualitativa, provocou diversas reações, dado ser uma técnica nova “livres de pressupostos e amarras técnicas”. (Ezpeleta & Rockwell, 1989).

Para as autoras a palavra etnografia foi herdada da Antropologia e se refere tanto ao modo de realizar pesquisa como seu produto final. Seu traço essencial é conhecer o contexto onde vivem os sujeitos que o experienciam cotidianamente. Dessa forma o etnógrafo se depara de diversas maneiras com interpretações de vida, de acordo com as experiências vivenciadas pelos sujeitos.

Hammersley & Atkison (1994) afirmam que nos últimos anos tem crescido um interesse tanto prático quanto teórico por etnografia. É o etnógrafo, um participante da vida cotidiana das pessoas durante um tempo

relativamente extenso, observando o que se passa, escutando o que se diz, perguntando “coisas”, na busca do significado dos fenômenos para os participantes do estudo.

Segundo Leininger (1984), o método etnográfico em enfermagem foi utilizado primeiramente por enfermeiras antropologistas que participaram de programas de enfermagem transcultural onde utilizavam o método em seu campo de estudo.

Afirmam Polit & Hungler (1995), que etnografia é um método utilizado por antropólogos que focaliza uma cultura específica. Um pressuposto subjacente do etnógrafo é o de que todo o grupamento de indivíduos, finalmente, cria uma cultura visando orientar a visão de mundo de seus membros e a forma pela qual eles estruturam suas experiências.

Para André & Lüdke (1986), a etnografia é a ciência da descrição cultural onde envolve pressupostos específicos da realidade e de formas particulares de coleta e apresentação de dados.

Segundo Spradley, (1979) a etnografia se preocupa com o significado das ações e comportamentos das pessoas de uma determinada cultura expressados por complexos significados que dão sentido ao seu ambiente cultural.

Vale ressaltar as palavras sensatas de Winkin (1998) onde dita que o termo etnografia hoje é ao mesmo tempo uma arte e uma disciplina com três competências: saber ver, saber estar com e saber escrever. O autor nos orienta a desfrutar do método em qualquer lugar de nosso interesse que utilizássemos como “reservatórios” de comportamento.

Por ser a ciência da descrição cultural é impossível desmembrar definições de cultura dos conceitos etnográficos. Por isso fizemos uma exposição de algumas definições elaboradas por estudiosos no assunto.

Existe atualmente expressiva formulações sobre cultura. A própria concepção cultural tem abrangência histórica e evolutiva do ser humano e acompanha sua trajetória através dos tempos (Forte, 1996).

Capalbo (1984) analisando a cultura relaciona o homem e o animal e diz que o ser homem será sempre distinto do animal irracional porque cria, e não pelo caráter social, pois deste os animais também usufruem.

Spradley (1980) define cultura como o conhecimento adquirido que as pessoas utilizam para interpretar as experiências e produzir comportamento social e que em toda situação social há mais de uma perspectiva cultural.

Helman (1994) considerou ser a cultura uma “lente” herdada através da qual os indivíduos percebem e compreendem o mundo que habitam aprendendo a viver dentro dele.

Tylor *apud* Monticelle (1994) foi um dos primeiros antropólogos a definir cultura como um conjunto de conhecimento, crenças, artes, moral, direito, costumes ou outros hábitos e capacidades do homem enquanto membro da sociedade.

Eliot *apud* Monticelle (1994) afirma ser a família o canal de transmissão mais importante para transmitir cultura e conceitua cultura como a maneira específica de viver de um povo num determinado lugar.

Kroeber; Benedict *apud* Laraia (1996) consideram que a cultura é mais do que a herança genética que determina o comportamento humano e

justifica suas ações, sendo ainda, a cultura comparada a uma lente pela qual o homem vê o mundo.

Não resta dúvida de que o conceito de cultura acompanhou a humanidade. Laraia (1996) assinala que nos últimos cem anos o tema vem sendo comentado por antropólogos, profissionais da saúde e da educação, entre outros. Por isso Leininger com sua visão futurista na saúde também contribuiu com seu conceito definindo cultura como valores, crenças, normas e estilos de vida aprendidos, compartilhados e transmitidos por um grupo específico que orienta seus pensamentos, suas decisões e ações de maneira padronizada.

3.2. A Etnoenfermagem e a Teoria Transcultural

As teorias de enfermagem existentes e outras em estudo vêm se desenvolvendo a partir da prática profissional junto ao cliente, seja ele indivíduo, família ou comunidade, permitindo um intercâmbio entre o pensamento crítico e o exercício da profissão. Para Polit & Hungler (1995) teoria e pesquisa estão envolvidas, internamente ligadas para gerar benefícios ao pesquisador. Os autores conceituam teoria como sendo conceitos abstratos para explicar as relações entre os fenômenos observados visando dar sentido às descobertas científicas.

Destarte, precisamos de um referencial teórico para embasar o estudo. Diante da gama de teorias que circundam o meio científico, nos deparamos com a Teoria de Madeleine Leininger denominada Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, também conhecida como Teoria Cultural do Cuidado.

A Enfermagem nas últimas 3 (três) décadas vem dando a devida atenção para métodos de pesquisa voltados a estudar o fenômeno de enfermagem. Estes caminhos dariam novos “insights” às diversas situações de enfermagem. Porém, a razão mais importante é a obtenção de fatos, sentimentos, visões de mundo e outras informações que revelam o mundo real, verdades e estilos de vida das pessoas (Leininger, 1984).

Os métodos ditados por Leininger: Etnografia e Etnoenfermagem seriam capazes de orientar o pesquisador a obter informações extremamente ricas e compreensivas das pessoas, lugares, símbolos, rituais e seus padrões culturais, pois penetram na intimidade do informante, chegando às “verdades” do o “que”, “porque” e o “como” destas pessoas, o que pensam, sentem e agem. É como se o pesquisador penetrasse no “seus mundos” qualquer que seja seu estado de saúde (bem-estar) ou doença.

Para Leininger (1991), a Enfermagem é uma profissão e uma disciplina transcultural que está indo além de suas limitações pós-modernas com o uso de teorias para focalizar esta nova realidade da Enfermagem no cuidado transcultural, pois considera esta perspectiva de cuidado, essencial para a integração no ensino e na prática.

Como vemos, a autora é uma teórica que muito se preocupa com concepções culturais do cuidado, chegando a conceituá-lo como: expressão padronizada, crenças e valores cognitivamente sabidos que auxiliam, proporcionam apoio ou capacitam outro indivíduo ou grupos para manter seu bem estar, saúde, melhorar sua condição de vida e enfrentar a morte ou as deficiências.

Leininger (1991) construiu sua teoria baseada nos conceitos de antropologia e da própria enfermagem, partindo da premissa de que o cuidado

é a essência e foco central dominante e unificador da enfermagem. A autora considerou que as disciplinas de antropologia e enfermagem tinham muito em comum, sendo o comportamento humano a base para avaliar suas ações e achados. Outro aspecto comum é que ambas trabalham o conceito holístico do homem (Bush, Ullom & Osborne apud Gonzalez, 1993).

A opção por um dos etnométodos deu-se após leituras de outras metodologias na tentativa de escolher o que melhor se compreende sobre a natureza humana e o conhecimento de cultura. Foi trilhando os pensamentos de Leininger que acreditamos na etnoenfermagem, cuja metodologia conjectura a enfermagem como um fenômeno cultural. Tais métodos parecem mais congruentes com o desejo da enfermagem de prestar cuidados holísticos ou personalizados aos diversos cenários culturais das pessoas.

Para tanto, buscamos navegar por estes mares e conceituar a etnoenfermagem e etnografia visando entender os fundamentos destes métodos para sedimentar a escolha da concepção teórica metodológica do estudo.

Para Gualda (1993), os etnométodos nos dão abertura para aprender e experimentar com as pessoas estudadas dentro de seu ambiente natural. A etnografia é o mais antigo etnométodo com o objetivo de compreender o homem.

Leininger (1991) afirma que etnografia em seu sentido abrangente é definida como um processo sistemático de observar, detalhar, descrever, documentar e analisar o estilo de vida ou padrões específicos de uma cultura ou subcultura para aprender o seu modo de viver no seu ambiente natural.

Ao trabalharmos com estudos qualitativos é fundamental conhecermos o ponto de vista dos informantes, entendendo e utilizando sua

linguagem natural e as percepções do cliente. A isto denominamos abordagem êmica. Paralelamente, o enfoque ético é o que percebe o pesquisador. (Robertson & Boyle *apud* Gonzalez, 1993).

Leininger, transportando os conceitos da etnografia para etnoenfermagem, usou de sua ousadia para criar um modelo próprio de investigação na enfermagem. A autora é criadora e líder principal da área da enfermagem transcultural e desenvolveu o método para a enfermagem em meados de 1960. Tem como característica o conhecimento êmico (inside) e ético (outside) e como princípio que o pesquisador esteja aberto a descobertas, ao ouvir e aprender com os informantes no contexto geral em que o estudo é conduzido.

A etnoenfermagem é definida por Leininger (1991) como sendo um método de pesquisa. Ajuda a enfermagem a documentar informações sistematicamente e adquirir maior compreensão, bem como os significados da experiência de vida diária das pessoas com relação ao cuidado humano, saúde e bem-estar em qualquer contexto ambiental.

O método para a autora é radicalmente diferente dos paradigmas quantitativos tradicionais, pois determina que o pesquisador aprende com as pessoas, através de seus olhos, ouvidos e experiências. O método requer observação naturalística direta, experiência participativa e reflexiva das informações ouvidas ou experienciadas.

Leininger com seu crescente interesse pela pesquisa criou além do método sua teoria conhecida mundialmente como Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado. Ela traz no conteúdo o estudo da análise comparativa de diferentes culturas ou subculturas. Refere-se ao comportamento relativo, ao cuidado em geral, do cuidado de enfermagem,

assim como, dos valores, crenças e padrões de comportamento relacionados à saúde e à doença.

A descoberta que “cuidado é culturalmente definido, padronizado e expressado” (Leininger, 1984, 1991) estimulou a descoberta de diferentes padrões nos cuidados de enfermagem. Além do mais, esses padrões são mais satisfatórios e gratificantes quando adaptados aos modos de vida do cliente.

A relevância desta teoria para a enfermagem tem crescido mundialmente fazendo e tornando o cuidado numa dimensão multicultural. Neste vislumbre o profissional sente a necessidade de entender valores culturais, crenças e modos de vida das diferentes culturas.

Para guiar os enfermeiros no estudo sistemático de todas as dimensões da teoria, Leininger propôs o Modelo SUNRISE (anexo 01) que simbolizado pelo nascer do sol traz a cultura como um dos conceitos centrais.

Este modelo já sofreu vários refinamentos nas três últimas décadas e representa para o leitor as diferentes dimensões da teoria, além das áreas cobertas e não cobertas pelo estudo. Sua estrutura teórica com aspectos concretos e abstratos da teoria, tem como objetivo descobrir indutivamente, explicar, interpretar e prever conhecimento do cuidado cultural, além de influenciar a desenvolver e a entender os modos de prover cuidado de enfermagem culturalmente congruente.

A porção superior do círculo nos mostra os componentes interdependentes da estrutura social e visão de mundo que temos que conhecer dos informantes no caso ligados à família dos pacientes leucêmicos que vão influenciar a nossa prática do cuidado nos diversos sistemas: popular, de enfermagem e profissional.

Paralelo a isto, é capital entender os padrões das diversas dimensões: políticas, tecnológicas, religiosas e filosóficas, sociais e de parentesco, crenças e valores culturais, educacionais e econômicos dentro de um determinado contexto ambiental, lingüístico e histórico que são também influenciados reciprocamente por padrões, expressões e prática de cuidado. Este intercâmbio de conceitos tratará a saúde de modo holístico.

O resultado da saúde holística nos diversos sistemas de saúde é feito através de três modos de ações e decisões do cuidado de enfermagem, mostrados a seguir:

Preservação ou manutenção cultural do cuidado - exemplificamos com uma família que tem uma crença no chá de ervas para melhorar as dores instigantes do câncer. A enfermagem deve preservar a crença.

Acomodação ou negociação cultural do cuidado - exemplificamos com uma família que acredita na comunhão diária para purificação da alma, representando um valor religioso. A enfermagem faz a negociação com a família e o capelão.

Repadronização ou reestruturação cultural do cuidado - exemplificamos que a enfermagem e a família podem juntos planejar os cuidados para alta hospitalar.

Para melhor compreensão do exposto, esboçamos os conceitos que Leininger utiliza no modelo do sol nascente:

Visão de mundo - refere o modo como as pessoas percebem o mundo ou seu universo ou um valor padrão sobre sua vida ou seu mundo ao redor.

Estrutura social e cultural – refere-se aos padrões e componentes dinâmicos e fatores estruturalmente organizados e interrelacionados de uma cultura específica (subcultura ou sociedade) que inclui os fatores religiosos, de parentesco, políticos e legais, econômicos, educacionais, tecnológicos, valores culturais, fatores etnohistóricos e como estes fatores podem estar interrelacionados e funcionando na influência do comportamento humano nos diferentes contextos ambientais.

Contexto ambiental – refere-se à totalidade dos eventos, situações ou experiências particulares que dão significados às expressões humanas, interpretações e interações sociais, em particular nos níveis físico, ecológico, sociopolítico e/ou cultural.

Etnohistória – refere-se a fatos, eventos, momentos ou experiências passadas dos indivíduos, grupos, culturas e/ou instituições que estão fundamentalmente centradas nas pessoas (etno) e que descrevem, explicam e interpretam modos de vida do homem, dentro de um contexto cultural e específico por pequenos ou longos períodos de tempo.

Sistema de cuidado genérico (popular ou leigo) – refere-se ao conhecimento culturalmente aprendido e transmitido, nativo (ou tradicional), popular, utilizado para prover assistência, apoio, habilidade ou ações facilitadoras, direcionadas ou para outros indivíduos, grupos ou instituições com necessidades evidentes ou em potenciais para melhorar o modo de vida das pessoas, condição de saúde ou bem-estar ou a lidar com as dificuldades e situações de morte.

Sistema de cuidado profissional – refere-se ao conhecimento e habilidades práticas, formalmente aprendido e transmitido para o cuidado

profissional no processo saúde/doença que prevalece nas instituições com a equipe multidisciplinar para com os clientes.

Saúde – refere-se ao estado de bem-estar que é culturalmente definido, valorizado, praticado e refletido na habilidade de indivíduo ou grupos a realizar suas atividades diárias expressadas culturalmente, em seu benefício e estilos de vida padronizada.

Preservação ou manutenção cultural do cuidado – refere-se às ações e decisões de assistência, apoio, facilitação ou habilidade profissional que ajudam as pessoas de uma determinada cultura a manter e/ou preservar valores relevantes do cuidado, de modo que possam manter seu bem-estar, recuperação das doenças, face às dificuldades e/ou morte.

Acomodação ou negociação cultural do cuidado – refere-se às ações e decisões de assistência, apoio, facilitação, ou habilidade criativa profissional que ajudam pessoas de uma determinada cultura a se adaptar ou negociar com outras para seu benefício ou saúde de nível satisfatório, resultado dos cuidados profissionais.

Reestruturação ou repadronização cultural do cuidado - refere-se às ações e decisões de assistência, apoio, facilitação ou habilidade profissional que ajudam aos clientes a reorganizarem, mudarem ou modificarem profundamente seus estilos de vida para padrões de cuidado de saúde novos, diferentes e satisfatórios. São respeitados os valores e crenças culturais do cliente e ainda é oferecido um modo de vida mais saudável do que antes. Estas mudanças foram coestabelecidas com o cliente.

Cuidado de enfermagem culturalmente congruente – refere-se às ações e decisões cognitivas para assistência, apoio, facilitação ou habilidades adaptadas aos valores, crenças e estilos de vida culturais dos indivíduos,

grupos ou instituições como condição de tornar o cuidado saudável, satisfatório e benéfico.

Deste modo o cuidado está sendo visto dentro do aspecto cultural e os cuidadores ou provedores deste cuidado são conduzidos a fundamentar sua prática compreendendo os diversos padrões culturais. Seja qual for o fenômeno discutido.

3.3. Convivendo Lado a Lado Com a Ética

A palavra ética é plena de significados dada a sua magnitude de emprego no dia-a-dia. Permeia no nosso meio desde a antigüidade, quando Hipócrates 400 a.C. já se preocupava em abordar o assunto quando do seu juramento na medicina.

Todavia com o surgimento do conhecimento científico, avanço das experimentações em seres humanos, aprofundamento de estudos envolvendo a cultura, passou-se a manipular com mais vigor normas e regras numa proteção maior aos profissionais diante da prática ética.

Os profissionais de saúde, como qualquer outra categoria têm seu próprio código de ética, cada qual ditando diretrizes pertencentes a cada categoria, por exemplo, no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, Cap. IV, art. 27 proclama que é dever do enfermeiro: “respeitar e reconhecer o direito do cliente de decidir sobre sua pessoa, seu tratamento e seu bem-estar” (COFEN, 1993).

A ética na investigação consiste nas normas relacionadas aos procedimentos considerados corretos e incorretos por determinado grupo. Em

relação às pesquisas que envolvem sujeitos humanos duas questões são dominantes: uma que diz respeito à adesão voluntária dos sujeitos que são cientes da natureza do estudo e dos perigos e obrigações em que estão envolvidos e outra na qual os sujeitos não são expostos aos riscos maiores do que os ganhos advindos (Bogdan e Biklen, 1994).

Essa prática de atividade ética envolvendo o homem nos aspectos da saúde ou da doença, passou a ser inerente à própria vida, ao modo de pensar e agir de um povo e por que não dizer - a ética acompanha os padrões culturais através dos séculos. O reconhecimento do exposto é validado, por sabermos que regras e condutas do comportamento humano em qualquer que seja seu ambiente natural devem brotar dos valores da cultura.

O respeito aos valores culturais do investigador e dos sujeitos envolvidos na pesquisa etnográfica, são questões éticas que não se restringem somente ao trabalho de campo. Para os autores Bogdan e Biklen (1994) a Ética é entendida como uma obrigatoriedade duradora para com as pessoas que contactamos durante a vida como investigador qualitativo.

Para Guba & Lincoln *apud* Franco (1988) os critérios de uma pesquisa qualitativa não podem ser os mesmos utilizados nas pesquisas quantitativas, pois os pressupostos são diferentes. Nas pesquisas qualitativas as estratégias que asseguram o rigor dizem respeito aos cuidados praticados durante a pesquisa visando a garantia dos seguintes aspectos: veracidade ou credibilidade, adequação ou aplicabilidade; consistência ou possibilidade de fazer auditoria e neutralidade ou possibilidade de ser confirmado.

Para garantir o anonimato as entrevistas foram gravadas e transcritas pela pesquisadora. O uso do gravador foi previamente autorizado. Os dados

foram validados com os próprios informantes e utilizados nomes fictícios para guardar a identidade dos informantes.

Outros aspectos foram assegurados no que diz respeito à confidência, segredos e/ou outro dado que o informante não queria tornar público. E toda informação obtida e utilizada foi autorizada pelos participantes.

Neste estudo, acatando as considerações dos princípios éticos gravamos todas as entrevistas com a permissão dos envolvidos e as demais observações foram registradas no diário de campo.

A validação dos dados trabalhados com os próprios informantes transcorreu durante o caminhar da pesquisa. A estratégia de checagem entre momentos e situações vivenciadas facilitou a análise dos resultados, apreciada pelos informantes que faziam correções ou consideravam as descrições e interpretações.

Vale informar que o fato da pesquisadora trabalhar no hospital, local da pesquisa, não ficou dispensada dos aspectos legais da entrada no campo. Para coleta dos dados preliminares fizemos uma solicitação por escrita ao Setor de Educação Continuada que encaminhou à Direção hospitalar.

Uma vez definida a autorização positiva da Direção, partimos para as primeiras visitas de observação do campo. Desde as visitas preliminares constatamos que não seria difícil proceder com a pesquisa, pois a equipe de enfermagem e alguns pacientes e familiares nos eram conhecidos. Isto foi algo confortável para um etnógrafo que teria que conviver com os informantes num clima de amizade e confiança mútua por tempo prolongado.

Para coleta dos dados propriamente dita, o projeto foi encaminhado novamente ao Hospital Universitário Walter Cantídio (H.U.W.C.), inicialmente à Diretoria de Enfermagem para tomar conhecimento, em seguida ao Diretor de Ensino e Pesquisa e à Comissão de Ética para apreciação. Diante do parecer favorável retornou à Diretoria de Enfermagem que encaminhou ao Setor de Educação Continuada onde a pesquisadora preencheu um termo de compromisso e recebeu autorização por escrita para iniciar a pesquisa.

Leininger, com sua visão futurista, também se ocupou com a dimensão ética do cuidado para trabalhar com as pessoas, evitando deste modo o etnocentrismo, prática comum nas diversas classes profissionais.

Assim sendo, peregrino durante todos os momentos desta pesquisa, no reconhecimento da ética como uma ciência disseminada na enfermagem, que ora transforma o conhecimento unicultural para uma perspectiva transcultural. Isto é um desafio dentro do cuidado ético.

A ética na enfermagem está atendendo melhor ao cuidado humano, principalmente quando voltada para a transculturalidade. Significa dizer que o enfermeiro(a) lidando com pessoas nas mais variadas culturas, demonstra sensibilidade e conhecimento dos diferentes valores e práticas éticas. Contribuindo com a humanidade por exercer a cidadania. (Leininger, 1990).

04. O CAMINHO METODOLÓGICO

4.1. *Natureza do Estudo*

A minha experiência em trabalhar na área de Enfermagem Oncológica deixou como inquietação compreender como seria a convivência da família com um de seus membros portador de leucemia, sob o aspecto cultural. Passamos então a almejar uma resposta para o fenômeno, optando pela pesquisa descritiva e qualitativa com uma perspectiva etnográfica.

Situadas na encruzilhada de qual método seguir, se qualitativo ou quantitativo, marcado ainda por uma época de crise dos paradigmas. Reconhecemos a pertinência da pesquisa qualitativa, de forma específica a investigação etnográfica, para trabalhar a linguagem das palavras e o enfoque naturalista indutivo.

Segundo Spradley (1979), Polit & Hungler, (1995); André & Ludke, (1986); Triviños, (1987); Leininger (1991), etnografia é a ciência da cultura onde a função do etnografista não é só estudar as pessoas e sim aprender com elas, suas crenças, seus valores, suas visões de mundo, padrões específicos da localidade nativa sobre comportamentos de cuidado de enfermagem e processos culturais próprios.

As referências teóricas aludidas no estudo contemplam a etnografia como uma metodologia apropriada em descobrir os diversos modos e experiências de vida das pessoas, tirando delas o significado desta realidade.

A ênfase em buscar significados através dos discursos é interpretar as experiências com base nos conhecimentos adquiridos que as pessoas utilizam para gerar um comportamento social (Spradley, 1980).

Por outro lado, Malinowski (1984) recomenda que neste tipo de pesquisa o etnógrafo de vez em quando deve deixar de lado seus instrumentos (lápis, papel, gravador e outros) para mergulhar na vida das pessoas, participando pessoalmente dos acontecimentos. Para o autor o trabalho de campo depende, além dos estudos teóricos, da inspiração do pesquisador. Ele próprio poderá ser um pensador teórico que encontrará em si mesmo todo o estímulo da pesquisa.

A escolha em trabalhar com a abordagem etnográfica é por ser a mesma uma metodologia apropriada para descobrir os diversos modos e experiências de viver das pessoas. As autoras Lima, Dupas, Oliveira & Kakehashi (1996) colocam que o método permite apreender o fenômeno humano na sua totalidade. Assim sendo, a compreensão dos fenômenos, eventos e situações de enfermagem apresentando características de ações ou desenvolvimento (saúde, bem-estar, o processo de cuidar, o processo de trabalho em enfermagem, o processo de ensino-aprendizagem) constituem objeto pertinente à abordagem.

Consideramos a etnografia um despertar da enfermagem para adquirir novos conhecimentos sobre o homem, sua doença e sobre a família nas diversas etapas da vida, de forma a contextualizá-los dentro do sistema cultural em que se inserem.

Diante das considerações manifestadas são dispensáveis mais comentários sobre o porquê da metodologia. Acreditamos que a enfermagem se despertou para trazer da antropologia a etnografia que torna possível gerar

novos conhecimentos sobre o homem e sua família e sobre o processo saúde-doença nas diversas dimensões da estrutura social, ilustrada visivelmente no modelo SUNRISE de Leininger.

4.2. Local do Estudo

A pesquisa teve dois lugares determinados de atuação. O primeiro local foi na Unidade de Hematologia do Hospital Universitário Wálter Cantídio da Universidade Federal do Ceará-(H.U.W.C. - U.F.C.) onde foram abordados inicialmente os sujeitos do estudo. A pesquisadora exerce atividades práticas neste nosocômio desde julho de 1987, o que tornou familiar e acessível o campo de estudo. O segundo local a pesquisadora visitou as residências familiares dos pacientes leucêmicos nos diversos bairros de Fortaleza. Consideramos estes últimos cenários, de maior complexidade para abraçarmos o fenômeno investigado.

4.3. O Acesso aos Informantes

O estudo teve inicialmente como população a família do cliente portador de leucemia internado na Clínica de Hematologia do H.U.W.C. no período de fevereiro a outubro de 1997.

Após as primeiras interações com as famílias do ser leucêmico elegemos os seguintes requisitos para seleção dos informantes: interesse em participar do estudo, comunicação clara e compreensiva, vontade de ensinar, aprender e cooperar com o pesquisador e tempo disponível.

O grupo deste estudo constou de um ou mais membros representantes das famílias que vivenciavam a experiência de conviver com um de seus membros, portador de leucemia.

Trabalhamos com as famílias de clientes que haviam se internados com maior frequência (igual ou acima de duas internações já acontecidas), pois entendemos que um grupo com mais experiência teria maior riqueza nos dados.

Acatando a ética e o rigor as famílias foram convidadas previamente pela autora para participarem do estudo. Na ocasião foram dadas as informações gerais sobre o estudo focalizando o anonimato dos participantes e o direito de desistência na participação do trabalho. Ainda, não tínhamos exigência quanto à origem étnica, sexo, cor, estado civil ou nível sócio-econômico-cultural. Porém que não tivessem outro membro da família com doença crônica degenerativa para não influenciar nos resultados.

Das famílias participantes selecionamos os informantes-chaves e gerais que são importantes na pesquisa etnográfica. Os informantes-chaves foram escolhidos intencionalmente, levando em consideração aqueles com maior experiência sobre o tema em questão. Os informantes geralmente não possuem todo o conhecimento de nosso interesse mas suas idéias eram necessárias para complementar e validar dados.

Leininger (1991) estabelece que o número de informantes isolado não é obrigatório. O importante é a obtenção de um conhecimento profundo para entender o fenômeno estudado. Assim trabalhamos com 08 (oito) famílias, considerando a saturação e a satisfação das informações, não sendo acrescidos acontecimentos novos durante a estadia da pesquisadora no campo.

4.4. Os Cenários Culturais

Os informantes e a pesquisadora do estudo tiveram como cenários o H.U.W.C., especificamente a Clínica Hematológica, e os 08 (oito) domicílios pré-determinados na cidade de Fortaleza.

O Hospital Universitário Wálter Cantídio (H.U.W.C.) é uma instituição de grande porte, prestando assistência de maior complexidade, sendo referência para todo o Estado do Ceará e até Estados vizinhos. Oferece atendimento a nível ambulatorial e internação, atendendo às mais diversas especialidades: clínica médica, cardiologia, dermatologia, pneumologia, reumatologia, endocrinologia, nefrologia, gastroenterologia, hepatologia e hematologia, entre outras.

O tipo de sua construção é mista, ou seja, horizontal pavilhonada e vertical, com 17.693 m² de área construída. Esta área abrange duas quadras e ainda alguns ambulatorios que se localizam em outro prédio anexo de uma instituição estadual. A sua construção data da década de 50 e atualmente algumas áreas estão sendo reformadas - bloco de clínica médica - e outras construídas - bloco cirúrgico. Com essa nova área do bloco cirúrgico vinculada ao de clínica médica, espera-se diminuir as dificuldades no que diz respeito ao acesso entre as unidades da instituição.

O hospital tem 240 leitos e os trabalhadores ali lotados cumprem uma carga horária de 36 horas semanais. Os trabalhadores de enfermagem totalizam 478, sendo 95 enfermeiros, de um total de 1522 funcionários da instituição.

O prédio fica localizado no bairro do Porangabussu, zona norte da cidade de Fortaleza.

A cidade litorânea de Fortaleza é conhecida como a loura desposada do sol; nasceu entre a barra do rio Ceará e o riacho Pajeú. Participaram de sua fundação Martins Soares Moreno, o guerreiro branco da lenda maior de José de Alencar: Iracema e Matias Beck, um holandês que ergueu o Forte de Shoonemborch. Esta construção originou a “Vila de Fortaleza de Nossa Senhora de Assunção” no dia 13 de abril de 1726 para depois receber definitivamente o nome de Fortaleza.

Hoje com 272 anos, Fortaleza (capital do estado do Ceará) é a 5ª maior cidade brasileira, situada na região Nordeste, onde abriga o reino das diferenças, situada entre a paisagem árida do sertão e o sol e sal das belas praias da capital cearense.

Por delirar com a paisagem e a história da cidade de Água e Sal, o antropólogo Paulo Linhares, com seu olhar refinado mapeia a formação urbana de Fortaleza e nos fala da rede social de seu povo. Casamento perfeito para quem trabalha na etnografia. A citação desta obra aqui merecida é vista como uma tentativa de abraçar nosso cenário maior, que é Fortaleza, para depois o leitor visitar os cenários menores ou seja o hospital e o domicílio dos nossos informantes.

A concepção antropológica que o autor faz da cidade, nos permite compreender o social numa mistura de compromisso entre o real e o imaginário, nos atraindo aos cenários ambíguos, do sertão e da capital onde os sujeitos vivem num complexo mosaico de relações. Neste caso pretendemos utilizar a força da observação etnográfica tão presente na obra de Paulo Linhares, para descrever os campos hospitalares e domiciliares onde as famílias do estudo se deparam com a facticidade de conviver com a leucemia.

4.4.1. O Cenário da Clínica Hematológica

A clínica hematológica é conhecida como Clínica Médica I e abriga também pacientes reumatológicos. É uma unidade de internação pertencente ao bloco de Clínica Médica do H.U.W.C. O setor é dotado de 22 leitos distribuídos em 06 (seis) enfermarias e 01 (um) setor de isolamento (com 04 leitos), onde se internam somente portadores de Leucemia Mieloide Aguda e que estão recebendo tratamento quimioterápico na fase de indução. Período em que as defesas do organismos estão quase “zero”. De todos os leitos 05 (cinco) abrigam pacientes com doenças do tecido conjuntivo (artrite reumatóide, lupús, etc.) .

Esta clínica de internação possui ainda unidades de apoio; dentre estas temos: sala do arsenal, sala do banco de sangue, w.c masculino e feminino, sala de estudo, expurgo, sala de enfermagem, sala de procedimentos e sala material de limpeza. Quanto à equipe de enfermagem o setor possui 11 enfermeiras (02 destas estão afastadas para mestrado e doutorado), 21 auxiliares de enfermagem, 07 técnicos de enfermagem e 02 secretárias, somando-se ao quadro, médicos, residentes e internos.

É importante comentar a questão do espaço físico para a acomodação do acompanhante, figura imprescindível como fonte de apoio ao cliente, principalmente em patologias como o câncer. A figura do acompanhante neste setor está ficando cada vez mais escassa. Uma vez que só é permitido sua estada para pacientes com menos de 12 ou mais de 65 anos ou ainda em estado de total dependência da enfermagem.

Ao percorrermos as enfermarias observamos acompanhantes dividindo o espaço com os profissionais de saúde, tornando dificultoso o trabalho da equipe, sem comentarmos as restrições destas pessoas quanto ao serviço de banheiros, quarto para repouso, alimentação entre outros. Como se a oportunidade de permanecer ao lado do cliente fosse negociada pelas condições impostas por Instituições, ainda marcadas pelo tradicional modelo biomédico.

Hoje, que pronunciamos holismo, assistência integralizada, não podemos dissociar a família (o acompanhante) como parte inerente ao cuidar, principalmente levando em consideração sua cultura, os valores, sentimentos, visões de mundo e expectativas. Nesta cobertura tentamos abarcar a congruência nas ações assistenciais.

Nosso dia-a-dia no campo do hospital oportunizou-nos a convivência com a família, época de muita instabilidade emocional, justificada pela situação de sofrimento e de expectativa que a doença trazia. Alguns viviam outra vez a hospitalização e outros conformados, como se a finitude de seu ente querido fosse a única certeza. Percebíamos um clima tenso nas enfermarias. Tínhamos doentes extremamente graves e poucos em fase de recuperação.

No isolamento, onde existiam pacientes de L.M.A., considerávamos um setor menos triste. Os que ali estavam internados tinham direito à TV, ar condicionado, leitos separados por cortinas, frigobar e uma pequena bancada para preparo das medicações. Ficava geralmente 01 enfermeiro(a) e 01 auxiliar para os 04 clientes. Não tinham direito a acompanhante, mas uma visita uma vez ao dia de um único membro da família. Esta pessoa precisava usar máscara e bata para ter acesso ao setor.

O ambiente hospitalar, mobiliado com equipamentos, medicamentos, soros e outros artefatos próprios do meio, não traz ao doente qualquer semelhança com seu lar. O acompanhante e seus objetos de uso pessoal eram a única referência de casa, alguns deles passavam meses internados e perdiam de qualquer forma o vínculo e o afeto do ambiente doméstico. É como se a doença dominasse a família, impondo normas e rotinas, como forma de manipulação da vida.

Destarte, é fácil perceber que os dias que passamos nesta clínica foi de grande aprendizagem. Aqui tivemos os primeiros contatos com as famílias, adquirimos confiança e credibilidade para então nos dirigirmos aos domicílios, para fazermos as entrevistas e penetrarmos com mais intimidade nas suas vidas. Uma vez que, a nossa “casa é inviolável” e a “presença de um estranho” tentando “vasculhar” seu modo de vida, traria com certeza constrangimento e geraria expectativas em qualquer família.

Na verdade, porém, o grau de empatia e o elo estabelecido com nossos informantes quando das internações, nos fez merecer uma recepção que nos proporcionasse segurança e tranquilidade nos cenários domiciliares. Tal sensação, responde que os hábitos culturais de “nossa gente” revelam retribuição e hospitalidade àquelas pessoas que compartilharam de momentos marcantes de suas vidas com solicitude e amor.

4.4.2. Os Cenários nos Domicílios.

Após o contato preliminar com os informantes no cenário hospitalar, penetramos nos domicílios das famílias, localizados nos mais diversos bairros de Fortaleza. A maioria destes locais eram comunidades pobres e insalubres,

porém com infra-estrutura satisfatória, visto estar Fortaleza em pleno processo de urbanização. Neste encontro pesquisador e família foi um momento rico, principalmente pela troca de conhecimento onde eu com minha cultura pessoal entrei em contato com outras subculturas num verdadeiro encontro cultural.

Utilizando um argumento ético, as famílias receberam nomes fictícios simbolizados pelas sete (7) notas musicais (DO, RÉ, MI, FA, SOL, LA, SI) e CLAVE¹ para o último grupo. A identificação se deu para fazer jus à apreciação e estima que fazemos ao mundo musical.

Temos na música um valor cultural como forma de relaxamento e “cura para todos os males”. Oportunamente faço menção ao ditado popular: “Quem canta seus males espanta”. A medida que adentramos nos domicílios percebemos o quanto os familiares ouviam rádio, discos, gravadores e cantavam demonstrando em suas atitudes e hábitos a influência da musicalidade em amenizar os momentos difíceis ora vividos pela doença em casa.

O músico violinista Suzuki (1994) foi feliz em dizer que a cultura sublime da música foi produzida juntamente quando a espécie humana criou a cultura da palavra e da escrita. O autor crê que a aptidão cultural e musical de cada um não vem de dentro e nem é herdada, mas se dá através de condições propícias do meio.

Após os esclarecimentos, iniciamos a descrição propriamente dita das famílias.

¹ CLAVE – Segundo dicionário de Aurélio (Mus) clave é o sinal que inicia a pauta no pentagrama para determinar as notas e o grau exato de sua elevação na escala dos sons (Há três claves: a de sol, a de fá e de dó)

4.5. A Caracterização das Famílias

4.5.1. Família Dó

A família Dó foi a 1ª visita que fizemos aos domicílios. Era composta de 8 membros. Dos filhos, 4 eram mulheres e 2 homens, estes todos casados. O patriarca da casa era portador de L.M.C. (Leucemia Mielóide Crônica) com idade de 68 anos era debilitado e caquético.

Era motorista que percorria longas estradas principalmente à noite. Sua doença teve início em abril de 96, de lá para cá a família vem compartilhando as dores, as angústias, o medo, as expectativas, enfim, mudanças na rotina e hábitos de vida. É como se a cultura interiorana fosse redefinida para provar das diversas subculturas da cidade grande.

A família DÓ vivia desde às suas raízes em S. Bento da Amontada, região árida do estado. Com a leucemia o grupo ficou dividido entre a capital e o interior. Durante as internações do Sr. Quintino, ele e a filha Fátima ficavam de hóspedes na casa da Irmã de Sr. Quintino, em um conjunto habitacional na zona periférica da cidade. A filha comentava que se sentia envergonhada pelas freqüentes acolhidas da tia Fabiana que vivia em situação financeira difícil.

Nesta residência tivemos a oportunidade de conhecer outros parentes. Fomos bem recebidos e acolhidos para as entrevistas. A informante chave fora a Fátima, quem acompanhava de perto seu pai na trajetória de sua doença. Os outros integrantes, a mãe e as irmãs permaneciam empenhados nos afazeres domésticos. Porém, segundo relato de Fátima, todos estavam preocupados e apreensivos com o pai que consideravam a “luz da casa”.

Pelo depoimento da informante, a família se mostrava constrangida pela presença próxima da morte, diante de uma “doença ameaçadora” e fizera um comentário: *seria bom se ele tivesse alta para morrer em casa, em paz*. Tendo no convívio do lar a tranquilidade e o apoio, não visto no cenário hospitalar.

A filha Fátima lamentava a saudade do filho que ficou no interior, mas sabia que seu compromisso era com o pai que ora se encontrava vulnerável. D. Fabiana e seus filhos representavam a continuação da rede familiar de seu Quintino, pois desde quando adoeceu, decidiram cooperar com o irmão, cedendo um cômodo e respeitando sua dieta, fazendo um cardápio diferente para atender as demandas nutricionais do irmão.

Sentimos um clima harmonioso neste lar. Segundo a Fátima, este mesmo ambiente receptivo veríamos se visitássemos sua casa no interior, quando oportunamente fomos convidados a conhecer.

4.5.2. Família Ré

A família RÉ se localizava num bairro periférico de Fortaleza. De todas visitadas, desfrutavam do melhor serviço de ônibus, calçamentos, padarias, escolas, enfim uma pequena cidade de vida própria.

O casal Marcelo e Vilma e o filho Wagner, viviam um modelo nuclear quando há um ano e meio foram surpreendidos com um resultado de exame que lhes revelava: Leucemia Mielóide Aguda. “Foi um dia negro” descreve a informante.

A partir desta data houve uma reviravolta no mundo vivido dos dois e do pequeno Wagner. De início tiveram que mudar-se da casa que moravam para conviver com o sogro e sogra de Viviane, pois o aluguel e as outras despesas do casal não podiam ser pagas. Marcelo teve que parar de trabalhar na escola, como “office-boy” para se doar totalmente ao tratamento, numa busca incessante de sua saúde.

As visitas para as entrevistas foram feitas nesta residência. Era um exemplo de família ampliada. O total de moradores entre adultos e crianças era de 12 pessoas. O Sr. Venâncio, pai de Marcelo bancava com o outro filho Vítor o orçamento.

Ao entrar no domicílio, observamos um cômodo onde funcionava um pequeno comércio. Sendo este a garantia de sobrevivência da rede familiar. Como era muita gente em casa, alguns ficavam apreensivos e expectantes com nossa entrada ali. Contudo a informante chave já nos tratava amigavelmente. Nos conhecíamos das internações repetidas de Marcelo. Aos poucos fui conquistando a todos. De início fui nomeada de “enfermeira da pesquisa”, pois a Vilma havia falado de mim, e que estava me aguardando para conversar.

No primeiro encontro clareamos os pontos duvidosos, falamos os objetivos do trabalho e do envolvimento e entrosamento que nasceria a partir dali. Nos outros encontros, a figura da enfermeira foi substituída por uma pessoa especial. Percebemos que o traje informal, livre do estetoscópio e tensiômetro serviram para amenizar a lembrança viva do hospital. Transportávamos na mão apenas o gravador, permitido previamente por eles e um caderno com um roteiro de perguntas. Às vezes no decorrer da entrevista

parávamos o gravador, pois Vilma falava-nos de assuntos confidenciais e não caberia para gravação.

Marcelo e sua mãe, dona Carlota, eram pessoas nervosas, como se quisessem sempre dizer algo mais. A família possuía boa comunicação e um nível escolar médio. Eram indivíduos orientados, o que facilitou nosso entrosamento e uma troca efetiva de informações e saberes.

Nesta casa, existia um clima de cooperação e equilíbrio. Na nossa última estada, fomos apresentada à futura residência do casal Marcelo e Vilma que estava em construção, conjugada com a dos pais de Marcelo. O irmão, era o pedreiro visando a redução dos custos. A nova moradia tinha sinônimo de vida nova, pois com o término do tratamento de Marcelo, seria também coincidente com um novo estilo de vida.

Ao sair dali, daquela família tão hospitaleira desejamos boa sorte ao casal e a todos que ali sabiam conviver pacientemente com a leucemia e que noutra oportunidade voltaríamos para comemorarmos a vitória da saúde. A nossa saída sempre era acompanhada de todos, que ficavam no portão, para acenar com a mão, até o carro desaparecer na esquina.

4.5.3. Família Mi

A família MI era composta de sete (07) membros. Os cinco (05) filhos do casal eram casados. Milena estava com L.M.A (Leucemia Mieloide Aguda) há 8 meses. Com a notícia da doença e das freqüentes viagens a Fortaleza, os pais com esforço compraram 01 (um) apartamento num bairro próximo ao hospital, para facilitar o acesso.

Na nova residência moravam somente Milena e Tereza. Os pais delas vinham sempre nos finais de semana. Às vezes traziam os (02) dois filhos de Milena que chegavam para matar a saudade trazendo alegria e afeto à mamãe.

Nossos encontros eram à tarde, combinados primeiramente por telefone. Nos conhecemos no hospital quando Milena nas primeiras internações encontrava-se muito deprimida e refratária à conversa. Fomos chegando cautelosamente, primeiro com olhares, gestos, silêncio, e depois com pequenos diálogos.

Sua irmã, que passou a ser informante chave estava sempre à beira do leito. As duas permaneciam maior parte do tempo lendo revista, ou assistindo televisão, esse aparelho era único naquele lugar.

A mãe, outra informante, era uma senhora bonita, simpática e conseguiu amizade de todos ali na clínica. Possuía muitas crenças e pensamentos sobre a doença da filha. Nos falava de religião com muito fervor e acreditava no “castigo divino”. Conversávamos também sobre o destino, e a sina de cada um de nós. Uma queixa relatada era sobre o marido da Milena que a havia deixado numa época difícil e árdua da vida.

Por outro lado, a família reconhece que a famigerada leucemia aproximou os irmãos. Ressaltamos a mudança de comportamento que sofreu Tereza, além da vida pacata da menina interiorana, que teve de deixar, cancelou os estudos preparativos do vestibular para se dedicar, como fala: *de corpo e alma à irmã*.

Gostávamos dos bate-papos (entrevistas) que mantínhamos no apartamento da família MI. A confiança que ganhamos serviu para estreitar

laços de amizade ao mesmo tempo que nossas conversas adquiriam mais riqueza nos detalhes revelados.

Um dia, Tereza chorou amargamente ao relatar a piora da irmã. Falou-nos da tristeza e expectativa pela qual passavam. Passaram a expor seus pontos de vista com relação à “perda inevitável” que possivelmente viria a acontecer.

Todos concordavam ser o transplante de Medula uma opção, porém com mínimas esperanças de cura. Tínhamos o cuidado de confabular esse tema, quando na ausência de Milena. O contato com ela em seu apartamento era raro, pois aproveitávamos para nos encontrar quando das suas internações, de modo que a família conversasse mais aberto, longe de sua presença. Porém no hospital aproveitávamos para trocar idéias, livros e compartilhar também momentos de alegria e às vezes tristeza, quando ela chorava ao falar das filhas, do ex-marido e dos amigos.

Numa ocasião, Milena nos chamou em seu apartamento para nos mostrar umas fotos e ouvir música, seu lazer preferido, fomos bem recebidos e servidos. Levei o gravador, porém ficou sempre desligado. O momento não permitia a formalidade de pesquisadora e sim o deleite do tempo que não volta jamais. Esta foi a última vez que vi Milena. Quando nos despedimos, pediu-nos que ao término da pesquisa, quera vê-la, principalmente na parte relativa à sua família. Seria uma característica de curiosidade que sempre os informantes revelaram.

Ao deixar àquele apartamento naquele dia, tínhamos todos os momentos registrados na memória, o que transcrevemos no diário de campo. A mãe de Milena comunicou a perda da filha uma semana depois, daquele encontro. Oportunamente solicitou como presente as fitas onde estavam

gravadas as entrevistas que Milena participou. Percebemos que todos gostavam de fotos, lembranças, recordações, até músicas que lembram épocas. Eram pontos marcantes neste grupo. A irmã sempre dizia: *recordar é viver*.

Assim, consideramos que o envolvimento com a família MI foi gratificante. Como agradecimento à construção do conhecimento cultural e à família transportamos do diário de campo, um trecho na íntegra da última vez que nos encontramos para conversar no hospital, poucos dias antes de sua ida. O fragmento encontra-se a seguir intitulado: Além da cultura.

ALÉM DA CULTURA

... Milena onde você estiver, nunca esquecerei de você, seu jeito espontâneo de ser, querendo viver mais. Não querendo ir tão cedo. Mas não podemos escolher "nosso dia". Ele é a data mais certa que temos no calendário biológico. É difícil, mas temos que a qualquer hora nos deparmos com esta folha do calendário. Às vezes vem logo, às vezes demora mais. A única "coisa" que nos conforta, é que acreditamos em um Ser superior que está e caminha sempre conosco. Como você mesmo lembrou "As Pegadas na Areia" e disse: "Ele é quem me leva nos braços". Fico neste momento tranqüila, pois sei que você está nos braços de alguém muito especial e quando pisares novamente no chão, estarás noutra dimensão que só tu,oras tem o privilégio de conhecer ...

4.5.4. Família Fá

A família FÁ residia na zona sul da cidade, num bairro de vida própria, populoso, urbanizado. A residência fazia parte de um conjunto habitacional, eram casas recém-construídas, com saneamento, ruas

calçamentadas e bem arborizadas. A casa ficava localizada no final da rua. Era composta de 4 cômodos pequenos que acomodavam Dona Célia, viúva de 57 anos, hipertensa, além de dois filhos, Clara de 22 anos e Alexandre de 28 anos. O patriarca morreu há 2 anos de crise hepática, doença adquirida com o alcoolismo.

O Senhor Alexandre, filho mais velho de Dona Célia, há 8 meses atrás, estava trabalhando como estivador e sentiu uma dor forte nas pernas, com febre e muita fraqueza. Ficou sintomático 03 (três) semanas, quando resolveu procurar um hospital, pois seu estado de saúde estava se agravando. Ficou muito caquético e algumas pessoas da vizinhança comentavam sobre AIDS. Ele era um rapaz que bebia, fumava e gostava dos folguedos. A irmã trabalhava como empregada doméstica e a mãe como diarista.

Recentemente, com o estado de saúde do filho, a mãe permanecia mais em casa para evitar comentários sobre a “doença do HIV” como ela falava. Porém, 06 (seis) meses, após uma bateria de exames foi diagnosticado leucemia.

A doença mudou totalmente o modo de vida daquele grupo. Dona Célia piorou sua hipertensão e a irmã teve que abandonar o emprego para se dedicar à mãe e ao irmão, este sempre internado, pois seu estado era grave. Com a ociosidade de todos, a situação financeira ficou precária e a família FÁ sobrevivia da ajuda dos vizinhos e amigos.

Conhecemos Dona Célia durante o horário de visita no hospital. Seu grande trunfo era a religião. Com frequência estava rezando à beira do leito. Era uma senhora triste, sofrida, todavia ao lado do filho, deixava transparecer alegria. Alexandre precisava desse apoio, pois estava em tratamento quimioterápico, o cabelo havia caído e estava emagrecido.

A família FÁ atravessava a pior fase de sua existência. A doença veio para ameaçar os projetos e tornar vulneráveis os membros da casa. Dona Célia revelava que seu *lar era tranqüilo, tudo ia bem, apesar da viuvez*. Agora repete continuamente: *nossa cruz ficou mais pesada*. Chorava muito e, às vezes, entrava quase em depressão.

A filha Clara estava revoltada com toda essa mudança. Passou a fumar para “esquecer os traumas”, dizia ela. Durante as entrevistas, era a que mais falava. Contava-nos sempre suas relações amorosas. Clara era bonita, porém o sofrimento, a dor e a angústia lhe roubavam o semblante de beleza. Ficamos amigas, mas no início chegou até a dificultar nossas visitas. A mãe interviu para nossa aproximação. Com o tempo levamos livro de auto-ajuda para ela fazer leituras e presenteei-lhe com duas fitas cassetes de seu cantor preferido.

Alexandre tinha poucas chances de vida. Dona Célia era persistente e batalhava sempre em busca de meios para o filho sair dessa. Ultimamente plantou um pé de babosa no quintal de casa. Às vezes, discutíamos o poder das plantas, como coadjuvante do tratamento quimioterápico. As crenças da família eram acatadas, visto não interferir em nenhum momento na prescrição médica. Chegamos a doar um livro para Clara, sobre a cura através dessa planta. Ficaram muito felizes.

Durante a última vez que estivemos naquela casa, Alexandre acabara de chegar do hospital, ficou muito feliz com nossa visita, e pediu-nos que sempre que possível fôssemos até lá, pois ele sentia segurança com alguém do hospital ali. Estava preocupado em sentir-se mal e com uma “Doutora” ele ficava tranqüilo. Explicamos que nossa tarefa estava chegando

ao fim. Porém nada nos impedia de retornar a um lugar, onde as pessoas transbordavam de amor e carinho por nossa presença.

4.5.5. Família Sol

A família SOL era pequena, formada por dois membros. Dona Nilze a mãe, viúva, aposentada e tinha 62 anos. O filho Roberto de 21 anos era solteiro e trabalhava numa loja de sapatos. Ambos moravam no interior do Estado, na região do Cariri. Possuíam casa própria com 06 cômodos. O pai havia morrido há dois anos de infarto fulminante.

Roberto há um ano atrás adoeceu de L. M. C. Sua doença se encontrava bastante avançada, com prognóstico reservado e difícil possibilidade de cura. Fez quimioterapia e recentemente iniciou radioterapia.

Com o avanço da patologia, tiveram que “mudar-se” para Fortaleza. Nesta cidade hospedavam-se na casa de parentes no mesmo bairro onde ficava localizado o hospital. A residência do interior estava fechada e gostariam de vendê-la, para alugar uma casa aqui e ficarem mais à vontade.

Dona Nilze reclamava do incômodo de ficar “na casa dos outros”. Diante disso, conseguiu ficar de morada no hospital, com a permissão da Direção de Enfermagem. Por ser uma senhora, ficava desapontada em entrar na enfermaria dos homens, como acompanhante. Ela dizia: *fico sem jeito, mas o importante é estar do lado dele*. Com essa situação, dormia num colchão da enfermaria. E assim passava a semana. Durante os finais de semana, ia para casa dos parentes.

Foi lá nesta família ampliada com 8 pessoas que realizamos nossos encontros. Geralmente marcávamos no sábado ou domingo à tarde. Neste

ambiente fomos bem recebidos, porém muitas vezes, interrompidos por choros e gritos das crianças. Existiam também duas adolescentes que sempre estavam tocando violão com Roberto. Esse era seu passa-tempo de eleição.

Dona Cora, dona da casa, às vezes sentava com a gente para ouvir a conversa e expor suas opiniões. Dona Nilze sempre nos transmitia paz, porém percebíamos em suas colocações, palavras pessimistas ou relacionadas à perda. Como fala: *eu não tenho fé que ele se cura, a doença dele tá num grau muito alto*. Ou dizia: *mais antes fosse eu, que já tou velha, ele é muito novo pra morrer*.

Segundo ela, a desesperança se deu a partir do instante em que os médicos afirmaram que não teria mais jeito e sim somente milagres. Por isso Dona Nilze, seu filho e os membros da família de Dona Cora fizeram uma promessa ao padroeiro de sua cidade, para a recuperação de Roberto. Seria portanto mais uma promessa a pagar, pois já fizeram muitas. Outra tentativa de cura estava em um leite ofertado pelo padre do interior onde moravam. Essas crenças e valores culturais eram traços fortes na vida deste povo.

Dona Nilze, nossa informante chave, era tímida e reservada. Às vezes ficava minutos em silêncio. Evidenciamos em seu semblante que o câncer teria sido ingrato demais com ela. Ficou viúva ainda nova e agora lhe tolhia as forças, de mulher trabalhadora do interior.

A situação financeira para aquela pequena família se tornava cada vez mais séria. O dinheiro era curto e a ajuda monetária vinha de São Paulo, dos irmãos de D. Nilze que enviavam para suprir algumas necessidades, principalmente de alimentação e transporte. Outro fator lembrado, dizia respeito a seus bens materiais que ficaram para trás, abandonados no interior.

O lado psicológico encontrava-se bastante afetado com a preocupação maior, da doença do filho e outros advindos com o problema.

Também observávamos, uma certa recusa em falar ou esclarecer algo sobre o câncer. Seria um assunto proibido, pois segundo Dona Nilze: *pronunciar tal palavra trazia agouro*. Logo percebemos isso. Procurávamos usar metáforas, acatando valores e crenças culturais.

Mesmo com certo constrangimento em suas falas, Dona Nilze revelou-nos um segredo pessoal. Primeiramente queria saber qual seria a última entrevista. Quando avisamos, ela nos confidenciou durante a mesma, que Roberto era um filho adotivo, e que nem ele sabia. Porém, como gostava muito do nosso jeito, adquiriu confiança para nos contar. Tudo isso para dividir uma preocupação que carregava consigo e perguntou: *devo ou não contar ao Roberto a verdade?* e complementava: *fico com dor na consciência, de estar lhe enganando*.

A questão era muito pessoal e gostaríamos de permanecer neutros. Sugerimos que o assunto fosse discutido em família ou com alguém muito especial para ela e para ele. Dona Nilze disse que levaria o assunto ao padre, pois talvez ele conseguisse desbancar a ansiedade que ora “perturbava seu juízo”.

4.5.6. Família Lá

A família LÁ era um modelo do tipo ampliada com oito membros. Deixou de ser linear quando Mônica adoeceu no ano passado. A casa era própria e tinha dois pavimentos. Estava situada no mesmo bairro onde ficava o Hospital das Clínicas (H.U.W.C.). Entidade responsável pelo tratamento de

Mônica. A enferma tinha 28 anos, mãe de dois filhos: o primeiro com 6 anos de idade e o segundo com 4 anos. Era casada e trabalhava na área de saúde, numa maternidade de Fortaleza. A mãe dela, Dona Mariana, era aposentada com 58 anos de idade. O pai com 60 anos ainda trabalhava como mecânico, na ajuda ao sustento do grupo.

O primeiro contato que tivemos com Mônica e D. Mariana foi na Enfermaria do hospital, quando do seu primeiro internamento. Para nossa surpresa eu e Dona Mariana já nos conhecíamos. Havíamos trabalhado no mesmo setor uns anos atrás. Porém, já fazia tempo que não nos víamos, devido ao nosso afastamento do local de trabalho.

Percebemos uma satisfação imensa no rosto daquela senhora, pois dado o momento vulnerável na vida dela, o encontro com uma pessoa amiga, servia para amenizar o estresse. Ficamos também perplexos e tristes com o encontro acontecido numa situação de piedade. Entretanto, fizemos de tudo para não transparecer. Dona Mariana chorava nesta hora. A filha estava totalmente deprimida e recusava qualquer palavra ou gesto em sua direção.

Sabíamos que abordar a família e o cliente numa experiência como essa é chocante. Devíamos ter cautela, e foi assim que fizemos. Passamos mais de um mês sem comentarmos sobre a pesquisa e sempre procurando conversar com a família. Ajudávamos nas dificuldades, nas dúvidas e em certos cuidados ou procedimentos que mereciam maior apoio e segurança. Destarte, utilizamos estratégias de aproximação, para depois conquistarmos nossos objetivos, visto estar a realidade existencial dos informantes bastante abalada.

Passada esta fase preliminar começamos a nos encontrar no domicílio. As entrevistas aconteciam de forma mais natural possível. Sendo, às vezes, intercaladas com outros afazeres de casa, pois a rotina da família

teria acelerado mais com a presença dos filhos de Mônica e as freqüentes visitas que chegavam.

Nessa família, evidenciamos claramente que a doença estava ligada a causas emocionais, presente sempre em permeio ao cotidiano dos membros. A própria Mônica nos revelou que a crise conjugal pela qual passava seu casamento, contribuiu de forma contundente para suas crises depressivas e angustiantes. Este pronunciamento foi corroborado pela mãe que dizia: *o marido ajudou pra que ela adoecesse, eles só vivem brigando e já se separaram duas vezes.*

Aproveitamos o ensejo para concordar que o câncer, no caso, a leucemia, não é só um desequilíbrio orgânico e fisiológico. Está comprovada também a influência do estado psicológico e social como causadores da temida patologia.

A família LÁ possuía uma rede de apoio bem ramificada e ambivalente. De um lado a religião católica, do outro o espiritismo. Paralelamente buscavam na medicina alternativa à base de ervas e o famigerado extrato de babaçu, do qual extraíam seu “leite milagroso” na luta contra a enfermidade. Estas crenças baseadas na cultura popular são provas de que a tecnologia terapêutica e o avanço da medicina não são totalmente detentores do poder da cura. Realmente não se pode discordar que ainda está arraigada em nossa cultura a idéia de que o câncer não encontrou a cura definitiva.

Durante as entrevistas a família nos enchia de perguntas sobre leucemia e sobre a possibilidade do transplante de medula. Mariana revelou que estava guardando num cofre, uma certa quantia de dinheiro para viajar a São Paulo, pois considerava um centro médico mais avançado.

Para isto, teria que realizar uma bateria de exames pré-operatórios. A situação financeira não estava boa. As despesas extras apareceram com a doença e a alimentação teve que ser incrementada com mais nutrientes. Por tanto houve aumento dos gastos. Para sustentar esse padrão, os outros membros foram poupados do lazer, compras de roupas e o colégio dos netos atrasou dois meses. Mesmo assim, os pais de Mônica ditavam as regras em casa e repetiam insistentemente que a prioridade do dinheiro da família seria para a recuperação de Mônica.

Observamos um certo grau de união e harmonia de todos da casa, ninguém ousou rebater a proposta. Esse arranjo familiar possuía como característica a organização interna numa forma de equilibrar o ambiente doméstico. Essa responsabilidade tem um valor moral e cultural. Visto ser a família, a fonte primária na proteção de seus membros, da infância até a morte.

Mantemos ainda um elo de amizade com Dona Mariana e Mônica. Às vezes nos telefonamos ou nos encontramos no hospital. Percebemos a preocupação quanto ao término da pesquisa. Talvez uma questão de curiosidade em saber se nosso trato em manter o anonimato, respeitando a ética estava mantido.

4.5.7. Família Si

A família SI era do tipo linear, formada pelo casal e dois filhos. Francisco Marcos era o pai, tinha 40 anos, trabalhava como porteiro. Doralina (Dora) com 38 anos era faxineira e trabalhava como diarista. Era portadora de L.L.A.

Dona Zuíla, mãe de Dora, era nossa informante juntamente com outra filha Luciana (18 anos). A família morava numa casa alugada, num bairro da zona leste da cidade. Era pequena, com três cômodos, boa ventilação e abastecimento d'água. O local era bem servido de ônibus. O transporte do casal era uma bicicleta. Eram pessoas simples, mas muito agradáveis e comunicativas.

Conhecemos a família por intermédio das internações de Dora, que mesmo doente acreditava em sua recuperação. Dora era uma pessoa aberta ao diálogo. Possuía um carisma e muita vontade de viver, que com certeza ajudava durante o tratamento. Isso era comprovado, pois ela não referia queixas durante os esquemas agressivos da quimioterapia.

D. Zuila e Marcos mantinham encobertos os sentimentos, constrangimentos e dificuldades que estavam vivendo. Acreditavam copiosamente que os laços afetivos, a segurança e os cuidados de todos os membros da família em prol da saúde da filha, seria o caminho mais curto para encontrar a cura.

Durante a hospitalização de Dora, nos programávamos para as entrevistas em sua residência. Os encontros eram valorizados pelo grupo familiar, pois oportunamente extravasavam emoções, anseios e os problemas advindos com a leucemia. Marcos falava: *eu gosto desse bate-papo porque a gente descontraí um pouco e fica mais relaxado*. Realmente, quando percebíamos que alguém estava tenso, parávamos para partilharmos algum exercício para relaxar ou orávamos. A oração era marca significativa neste povo. Havia um oratório num local especial, onde se permitiam os desabafos pessoais, e “alívio da alma” como diziam.

Durante as conversas, as crianças sempre brincavam ao redor. Por esse motivo, omitíamos os pontos nevrálgicos por que passavam os familiares. Às vezes, mudávamos de assunto, quando Paulinho o mais velho, nos abordava com perguntas sobre a mãe. A preocupação do pai era encobrir o sofrimento pela qual passava. Em nossa cultura é comum evitarmos o envolvimento das crianças sobre temas que requerem um grau de maturidade psicológica.

Como qualquer doença grave, o câncer implica em perdas. Era evidente que a ausência da mãe longe do convívio dos filhos, descarregando as tarefas maternas para o pai, alterava em muito a dinâmica da família. O Marcos dizia: *ela é a luz da casa*. Tradicionalmente temos na figura maternal a docilidade e a ternura que somente os traços de mulher podem transmitir.

Os filhos com certeza eram poupados desse carinho e amor, quando da hospitalização da mãe. Embora, percebíamos a dedicação de Marcos. Dora insistia em dizer: *mas minha filha, mãe é mãe*. Outra perda para o companheiro foi declarada por ele: *a gente é homem e precisa da mulher, ninguém é de ferro*.

Marcos tinha consciência dos seus limites, mas persistia na crença de que a masculinidade era imbatível e que o macho tinha que suprir suas necessidades fisiológicas, mesmo diante de um infortúnio. Ressaltamos que Dora usando da intuição, previa do que o companheiro era capaz. Essa preocupação se juntava a outras como o cuidado dos filhos que ora permaneciam mais tempo com a avó.

Diante das perdas e limites advindas com a leucemia, a família SI era controlada e se esforçava a fim de ter paciência de suportar tudo o que viesse. Observávamos que a convivência com a doença culminava em

mudanças de comportamento e atitudes não só para o enfermo, mas para toda a família. Percebíamos que as situações das famílias eram semelhantes, mas o modo de enfrentamento das adversidades dependia da cultura de cada rede familiar.

4.5.8. Família Clave

A família CLAVE era composta de seis membros, um típico modelo de família ampliada. O casal Violeta e Cleiton tiveram um único filho, Júnior. Ele apresentava L.M.A. e tinha 18 anos. Casara com Luzia e geraram 2 filhos. Todos moravam numa pequena casa com 4 cômodos num grande conjunto habitacional de Fortaleza.

Júnior casou-se cedo e estando desempregado foi morar com os pais, que não colocaram nenhum obstáculo. A família depositava no filho a grande esperança de que um dia ele crescesse e “se tornasse gente”, para ajudar o casal que doente vivia em situação financeira precária. A educação do filho foi moldada nos costumes do interior e como filho único, recebeu toda a proteção e carinho. Ele realmente demonstrava ser uma pessoa educada e “bom filho”, como a própria mãe dizia.

Acontece que *nem tudo é, como a gente quer*, dizia Luzia. Comoveu-se e escondeu o choro incipiente ao contar a trajetória difícil pela qual passava Júnior e todos que o amavam. Sua saúde estava comprometida. Agora ele e a família dependia da leucemia para repadronizar seus valores e condutas. A situação financeira, sem dúvida piorara. A esposa conseguiu emprego para suprir as necessidades de casa juntamente com a aposentadoria do sogro.

O casal era compensado pela prática religiosa, pois estava muito abalado e inconformados com a doença do filho. Não entendiam porque o filho “arrimo de família” seria traído pela vida. Questionavam muito: *por que ele? o que será que ele está pagando?* A questão portanto, residia na crença de que a leucemia estava representada por um castigo.

Luzia nossa informante nos revelava com frequência a preocupação com os filhos ainda pequenos e com o marido doente. O futuro lhe trazia muito medo. No momento conseguia esconder muitas verdades sobre a doença do companheiro. E depois? Pensava em tudo. Chegou a dizer: *se ele morrer, dou um jeito de ir também.* Ao mesmo tempo lembrava-se dos filhos que deixaria com sua mãe. Porém, este comportamento era reprimido na ausência de Júnior. Este estava muito tempo fora de casa. Há quase um mês que permanecia internado.

Diante de tudo, Dona Violeta se mostrava forte, conseguiu plantar babosa em seu quintal e prometia curar o filho, quando retornasse do hospital. Junto a isso, o levaria a um curandeiro que morava próximo à sua residência. Isso confirmava que as crenças populares faziam parte da cultura da família.

Concomitante às entrevistas, fazíamos visitas periódicas ao hospital. Numa destas, Júnior revelou-nos: *quero viver por causa dos meus filhos.* Esta força de vontade, ajudada com o amor aos filhos e o apoio que recebia da família, certamente ajudaria a melhorar ou curar a leucemia. Observamos que quando Júnior recebia visita da esposa ou de sua mãe *ganhava alma nova* como ele mesmo dizia. Essa chama acesa de esperança ajudava Júnior e sua família, pelo menos a viver com qualidade de vida. O compromisso de lutar com o filho contra a doença fazia parte da rotina domiciliar.

Na nossa última entrevista, fomos presenteados com um livro: “O Poder da Mente”, visto que todos ali acreditavam na força interior que o ser humano possui.

4.6. Processo e Análise dos Dados

Os dados foram coletados através de Observação participante, entrevista semi-estruturada e as notas de campo.

Para André & Lüdke (1986), a observação é o principal método de investigação ou associada a outras técnicas de coleta, possibilita um contato pessoal e estreito do pesquisador com o fenômeno pesquisado.

A observação participante se resume no conjunto de métodos e técnicas cuja responsabilidade e sucesso dependem do observador e da associação destas técnicas citadas. Tratamos nas notas de campo as informações não formais das entrevistas, ou seja, observações sobre conversas informais, comportamentos, reflexões, festas, cerimônias, gestos, expressões verbais e não verbais e ações dos sujeitos que dizem respeito ao tema. (Minayo, 1993 & Triviños, 1987).

Segundo a definição de Schwartz & Schwartz *apud* Haguette (1995), a observação é considerada uma interação face-a-face, assim dividida: a) o fato de que a observação participante tem como finalidade a **coleta de dados**; b) esclarecimentos sobre o **papel do observador**, que pode ser revelado ou encoberto, formal ou informal, parte integral ou periférica quanto à estrutura social; c) referências ao **tempo** necessário para que a observação se realize, o que pode acontecer tanto em um espaço de tempo curto como longo; d) chamam atenção para o papel ativo do observador enquanto **modificador do**

contexto e, ao mesmo tempo, como *receptáculo de influências* do mesmo contexto observado.

Neste estudo fizemos opção e referências adaptadas ao Modelo O-P-R- proposto por Leininger nas suas quatro fases, a ver:

Observando e Escutando - nesta primeira fase tentamos compreender o contexto geral onde está situado o fenômeno. Aqui fizemos principalmente observação de todos os aspectos do ambiente hospitalar, normas e rotinas, acesso ao prontuário, desempenho da equipe de enfermagem e do familiar frente ao cliente internado e dos domicílios. Além da escuta de tudo que dizia respeito ao assunto.

Observando como participante - nesta fase a observação continua sendo a principal função. Neste momento iniciamos conversas informais com a família sobre o assunto e participamos de alguns cuidados com o cliente ou ainda de reunião ou acontecimentos informais surgidos no campo, visando integração com os informantes e com a equipe profissional. Mas lembrando-nos sempre da condição de aprendiz e pesquisadora na busca de apreender os significados das experiências vivenciadas.

Participando com observação continuada - nesta fase a pesquisadora estava mais familiarizada com as pessoas. Conquistou a confiança de muitos, tendo aí a chance de incrementar a sua participação. Portanto, é prudente iniciar as entrevistas. A pesquisadora teve participação ativa nos eventos locais, nas decisões ou ajudas em procedimentos de benefício ao cliente, sempre observando a atuação da família em cada situação.

Observação reflexiva - esta fase por ser a última da coleta de dados, requer da pesquisadora um período de recolhimento para refletir as

ocorrências e significados brotados das situações. É o “ir e vir” da pesquisadora aos dados ou se precisar, voltar aos informantes para esclarecer pontos ainda encobertos.

Vale esclarecer que as fases parecem estanques, entretanto isto não ocorre, pois são interrelacionadas e interdependentes e a observação permeia por todas elas.

A entrevista ao lado da observação é um instrumento de muito valor nas pesquisas qualitativas. Segundo Haguette (1995), a entrevista é definida como um processo interativo entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado.

Para Minayo (1994), Leininger (1991) & Spradley (1979), a entrevista é a técnica de eleição durante o trabalho de campo. Como fonte de informação fornece dados secundários e primários, referentes, segundo Jahoba (1951), aos acontecimentos, idéias, crenças, modos de pensar e agir, opiniões, condutas ou comportamentos e sentimentos. A técnica está dividida em estruturada e não estruturada e se diferencia quanto ao maior ou menor grau pelo fato de ser mais ou menos dirigida.

Outro aspecto relevante na técnica de entrevistar, diz respeito ao entrevistador, pois depende de suas qualidades e habilidades. André & Lüdke (1986), afirmam que o observador deve estar atento aos gestos, expressões, alterações de ritmo, entonações, sinais não-verbais, hesitações, enfim, toda uma comunicação não verbal que sendo captada, ajudará na compreensão e validação dos descritos nas falas.

Durante a entrevista interagimos pesquisadora/informante de maneira recíproca. Este processo de envolvimento e empatia permite ao

entrevistador a obtenção das informações por parte do entrevistado (Haguet, 1995).

É importante ressaltar que os registros dos dados representam um complexo de informações explicativas de uma ampla abrangência que fazem das anotações de campo um requisito primordial no desenvolvimento da pesquisa. As notas de campo são complementares para os dados não abarcados com os instrumentos descritos acima.

O compromisso com o diário de campo tem que acontecer tão logo o etnógrafo chegue ao campo. Será o lugar do corpo-a-corpo consigo mesmo e com o contexto estudado. É preciso que seja privado, pois somente o pesquisador tem o direito de ler e reler. A esta relação Winkin (1998) considerou como um trabalho de contratransferência.

A análise dos dados é um “trabalho” que o pesquisador faz durante toda a coleta do material. Tem como finalidade a compreensão desses dados, confirmar ou não pressupostos e ampliar conhecimentos da temática em estudo.

Os dados etnográficos também possuem diversas formas de análise e existe possibilidade de usar métodos compatíveis (Pamplona & Parada, 1994). Spradley (1979) afirma que a análise etnográfica envolve uma busca das partes de uma cultura, a relação entre as partes e a relação das partes com o todo, propondo para isto quatro etapas de análise: de domínio, taxonômica, componencial e temas.

Para este estudo utilizamos o método proposto por Leininger (1991) compreendido em quatro fases e adequamos ao contexto:

I - Coleta, descrição e documentação dos dados brutos - o pesquisador coleta, descreve, registra e inicia a análise dos dados de acordo com o tema, objetivos ou questões sobre o estudo. Esta fase inclui registro das entrevistas dos informantes gerais e chaves, como também das observações, identificando os significados contextuais, símbolos e informações gerais sobre o fenômeno. Ficamos atento principalmente para o aspecto êmico e ético dos dados.

II - Identificação e categorização dos descritos - os dados são codificados e classificados buscando nos descritos êmicos ou éticos as similaridades e diferenças. Também são estudados os significados dos componentes recorrentes.

III - Análise contextual e de padrões - os dados são escrutinizados para se descobrir a saturação das idéias, padrões de significados similares ou diferentes, expressões, interpretações e explicações dos dados relatados sobre o objeto de estudo. Busca-se também mostrar os padrões que dizem respeito aos significados no contexto, para dar aos achados credibilidade e confirmação.

IV - Formação do tema - esta é fase mais refinada de análise, síntese e interpretações dos dados. Requer síntese do pensamento, interpretação dos achados e análise criativa dos dados das fases anteriores. O pesquisador abstrai e apresenta os temas principais. Pode ainda fazer recomendações e elaborar formulações teóricas.

Leininger (1991) orienta o pesquisador para processar e refletir continuamente os dados em cada fase, num processo de conferição para preservar o dado êmico. Comenta ainda que a quarta fase é a mais difícil da análise, pois requer análise crítica dos dados, habilidade intelectual aguçada e

poder de síntese para abstrair e sintetizar os significados dos dados das quatro fases, finalizando o estudo com credibilidade e compreensão.

Em suma, a partir da análise foram construídos o tema cultural obtido das falas dos informantes chaves e gerais, complementada com o trabalho exaustivo da pesquisadora que em conexão com a Teoria Transcultural de Leininger, realizou o objetivo proposto.

05 - DESCREVENDO OS RESULTADOS CULTURAIS

Observando e Participando com as Famílias do Ser Leucêmico

A teórica Leininger desenvolveu o Modelo de Observação - Participação - Reflexão (O.P.R) por volta de 1960. Porém nestas últimas décadas o guia vem sofrendo refinamentos. Este modelo foi derivado da tradicional abordagem de observação-participante da antropologia. Entretanto sofreu modificações para encaixar com a filosofia, propostas e objetivos do método etnoenfermagem.

Diante do Modelo O.P.R. o pesquisador dedica um período de tempo fazendo observações antes de tornar-se um participante ativo. A fase reflexiva foi adicionada por ser essencial para confirmar os dados das pessoas estudadas. Essa reflexão se faz durante a pesquisa, ficando apurada na última fase do processo. Ao todo são quatro fases conceitualizadas e desenvolvidas para a enfermagem seguir dentro das suas experiências diárias.

O pesquisador em etnoenfermagem se apóia no modelo para trabalhar com indivíduos, família, grupos, comunidades e culturas relacionadas ao cuidado humano e de enfermagem. Leininger (1991) relata que a primeira fase é muito difícil para o pesquisador, pois precisa permanecer no campo observando, sem participar. No entanto é uma oportunidade de aprendermos como a observação é extremamente importante antes de agirmos no contexto.

A reflexão é uma parte integral do método etnoenfermagem e que devemos refletir sobre o que observamos e escutamos antes mesmo do pesquisador proclamar ou interpretar uma idéia ou experiência.

Nesta primeira fase de observação total buscávamos conhecer detalhadamente os cenários culturais: hospital e domicílio. Neste momento estávamos atento às conversas de todos ali presentes. Como já trabalhávamos no hospital local das primeiras interações, facilitou-se o acesso, pois conhecíamos a maioria das pessoas. Porém os sujeitos da pesquisa eram novos para a gente.

Nesta ocasião fomos apresentada pela enfermeira-chefe do setor a todos os clientes e acompanhantes que estavam internados nas enfermarias e no Isolamento. Naquele momento alguns fitaram um olhar e permanecia no ar um clima de admiração e expectativa.

Apesar da apresentação que a colega enfermeira fez frisando que trabalhávamos a muito tempo naquele nosocômio, percebíamos nas interrogações dúvidas e receios no rosto daquelas pessoas tão fragilizadas pela doença. Parecia que seria mais alguém a examiná-las e “mexer no seu eu”, no seu organismo.

Observou-se à primeira mão que alguns acompanhantes e clientes já eram nossos conhecidos e outros eram novos. Sentimos falta de outros que havia deixado no hospital antes da saída para cursar o mestrado. Ficamos a nos perguntar: será que a morte os havia levado a um outro plano, ou melhor, será que se encontravam em casa durante a alta provisória entre os ciclos do tratamento? As respostas surgiram com o tempo.

Ali na nossa frente mostravam-se pessoas desconhecidas inicialmente que mais tarde seriam nossos informantes. A presença constante no campo nos fez conhecer a situação real. Tudo que se desvelava era um dado a mais que se juntava a outros para compor o fenômeno estudado. Ficávamos sempre alerta, procurávamos escutar as conversas das famílias com

os clientes portadores de leucemia. Aproveitávamos e participávamos passivamente das visitas médicas, das passagens de plantão, e dos cuidados prestados pela equipe.

Com o passar dos dias, começamos a ajudar em alguns procedimentos de enfermagem. Às vezes atendíamos as solicitações dos acompanhantes e clientes que sempre nos viam “por ali” rondando nas enfermarias. Percebíamos que nossa frequência no local não era mais de “estranha” ou “supervisora” como uma informante comentou certa vez: *a senhora é supervisora das enfermeiras?*. Após nossa justificativa e ações que desenvolvíamos ganhávamos a simpatia e confiança das famílias que aos poucos revelavam anseios, preocupações, medos e crenças. Outros mostravam fotos, faziam perguntas e comentavam os exames e as visitas recebidas durante nossa ausência.

Realmente comprovamos que as fases do Modelo O.P.R. se confundiam. Entretanto o pesquisador tem discernimento para saber o momento de participar mais. Automaticamente fomos chegando aos domicílios. Podemos dizer nesta hora que houve o esperado encontro cultural. Nesta fase de participação total ocorreu o início das entrevistas. O momento era de “bate-papo”, de troca de saberes e conversas francas entre pesquisador / informante.

Podíamos prematuramente pensar num choque cultural, dado as “diferenças” de saberes. Entretanto redefinimos o pensamento quando começamos a trocar conhecimento, a misturar idéias para formar cultura em prol de uma prática humanista.

Nos domicílios tivemos uma experiência viva de como as famílias convivem com um portador de leucemia. Participávamos dos problemas

familiares e da casa de um modo geral, das festas de aniversários, dos momentos alegres e tristes, das tarefas domésticas e de grupos de orações. Mesmo “atarefados” observávamos todos os comportamentos, linguagem, gestos e silêncios do ambiente.

Finalmente precisamos “sair de campo” para refletir sobre o que vimos, ouvimos e participamos, foi um “olhar para trás”. Assim fomos capazes de trabalhar com os dados e com as informações captadas. Então abstraímos as diversidades e similaridades do contexto e diante da descrição etnográfica surgiu o tema: **tudo mudou com a doença.**

06 - O ENCONTRO COM OS DADOS NA ETNOENFERMAGEM

6.1. O Desvelar das Categorias

Visando descrever o universo cultural das famílias que convivem com um ser portador de leucemia, nos deparamos com os dados. Daí, categorizamos as falas buscando especialmente nos descritos êmicos as similaridades e/ou diferenças e os significados no contexto cultural. Da imersão nos dados, emergiram as seguintes categorias:

Isso foi a causa de tudo

Essa doença é um mistério

É difícil conviver com essa doença

Tudo mudou com essa doença

Persistimos diante do tratamento

A cura é a maior incerteza dessa doença

Toda doença tem suas perdas

ISSO FOI A CAUSA DE TUDO

Os informantes atribuíram as causas da leucemia baseados nas suas crenças. Alguns citaram fatores exógenos como os produtos químicos:

... eu acho que foi o remédio para barata que o marido dela colocou no apartamento e ela ficou em casa o dia todo, cheirando aquilo ... ela também tem tendência para anemia, o que piorou tudo ... (Mariana) LÁ;

... eu acho que ela cheirava muito esse produto de limpeza, e já fraca trabalhando como faxineira, já viu ... (Zuila) SI.

Outros mencionaram nas falas, que a fraqueza consequente de um mau hábito alimentar associado ao trabalho excessivo, seriam causadores da doença:

... o que causou tudo isso foi fraqueza, ela não se alimentava direito e trabalhava muito. Isso foi a causa de tudo... (Mariana) LÁ;

... ela estava amarela, sem forças nas pernas e sem ânimo para trabalhar, também não se alimentava direito, daí adoeceu ... (Zuila) SI;

... ele adoeceu porque trabalhava muito nas estradas, não se alimentava direito, nem tinha hora para nada ... (Fátima) DÓ.

Como causa, alguns expressaram a anemia e o mito do “sangue fraco”.

... ele nunca fumou, nunca bebeu, eu só acho que foi uma anemia muito forte que ele teve. E ele comia tão bem, não tinha nada, hoje táí ... (Nilze) SOL;

... a gente só sabe que é uma doença que dá no sangue, devido a anemia forte ... (Nilze) SOL;

... sabemos que é leucemia, uma doença que é causada por anemia e o sangue fica fraco ... (Vilma) RÉ.

A informante a seguir faz uma menção implícita à causa emocional, hoje bastante discutida por alguns autores, como Carl Simonton (1990). Vejam:

... essa doença veio mais porque ela sofria muito com as cachaças do marido, ela vivia chorando, o organismo fraco e sofrendo, taí o resultado ... (Zuila) SI.

Algumas famílias acreditam na punição divina.

... as vezes Deus castiga ... (Marcos) SI;

essa doença é um castigo pra quem tem, nem blusa direito pode vestir, senão, desloca o catéter, aí pronto ... (Célia) FÁ.

ESSA DOENÇA É UM MISTÉRIO

As informantes acrescentam nos discursos suas expectativas com relação a leucemia. Admitindo que a doença é um mistério, torna o momento vivido e o tempo futuro uma inquietação.

... essa doença é um mistério, mas para Deus nada é impossível, quando ele quer, tudo pode ... (Mariana) LÁ;

... essa é uma das piores doenças que a humanidade já conheceu e quando ela quer levar não escolhe quem ... (Luciana) SI

... essa doença é traiçoeira, mesmo já fazendo um ano que ele se trata, o Doutor disse que pode voltar tudo. É disso que eu tenho medo ... (Nilze) SOL;

... às vezes não tenho expectativa de vida, nem temos o que projetar ... (Telma) MI;

... Sabemos que ele tem câncer no sangue e como já é velho, não tem jeito .. (Fátima) DÓ;

... tudo é expectativa, mas barco pra frente ... (Célia) FÁ.

Outro informante está totalmente descrente.

... Pra ele, ele vai ficar bom, curado. Ele tem fé. Mas eu, não acredito mais em nada ... (Nilze) SOL.

A palavra câncer ou leucemia é simbolizada nos depoimentos como “bicho feio”, “processo” numa maneira de evitar o nome verdadeiro da doença que sempre está associado em nossa cultura às “coisas ruins” e à proximidade da morte.

... o nome leucemia, já lembra bicho feio, me vem um arrepio só em pensar ... (Telma) MI;

... essa doença é como um processo, você vai queimando as etapas para saber o resultado... (Tereza) MI.

Parece discrepante, mas foi possível evidenciar nas respostas uma certa ambigüidade em relação ao modo de pensar sobre a leucemia, deixando implícito o “lado bom da doença” relatando nas falas que a doença uniu de alguma forma a família, e emergiu novas amizades.

... apesar dessa doença amaldiçoada ser séria, maltrata a todos, mas faz a gente enxergar e dar mais valor a vida. Prova disso é que aqui estamos mais unidos ... (Violeta) CLAVE;

... pode ser contraditório, mas o bom de tudo isso foi darmos mais valor as pequenas coisas, alguns amigos que conhecemos e a união de família ... (Tereza) MI.

Ainda nesta fala observamos o valor cultural da fé na religiosidade e que as pessoas fracas e sem fé vão mais rápido. É como se a doença se aniquilasse diante da fortaleza de alguns, enquanto a fraqueza seria um aliado para o fracasso.

... nessa doença, tem mesmo é que ser forte, durão pois as pessoas mais fracas, sem esperança e sem Deus, vão mais rápido ... (Violeta) CLAVE.

Na fala abaixo percebemos que o desconhecimento da doença e de sua gravidade levava a família a pensar que tudo estava sem jeito.

... a gente pensava que estava sem jeito, nós não conhecia nada sobre a doença, nem o tratamento, tudo muito misterioso .. (Josué) LÁ.

Ao conversar com os informantes sobre suas visões de mundo, significados e percepções da doença, nos deparamos com depoimentos como:

... a gente pensou que ia perder ela, de uma hora pra outra. Ninguém ia agüentar, foi muito duro ... (tristeza e choro da mãe). (Mariana) LÁ;

... quando realmente descobrimos que era leucemia, ficamos muito assustado sem saber se ele ia ficar bom ou até acontecer o pior ... (Vilma) RÉ;

... quando o médico descobriu que era leucemia, achamos que era o fim de tudo ... (Fabiana) DÓ;

O sentimento de desespero no início da doença é contornado com a necessidade de mudar de atitude para não deixar a filha na decadência. Nesta fala observamos expressões faciais de tristeza e mágoa.

... quando soube da doença, ficamos desesperados, o mundo parecia que desabou hoje somos esperançosos, pois as notícias estão mais animadoras ... (Clara) FÁ.

... no início pensamos que não íamos sair dessa, mas como mãe pensei: “tenho que fazer de tudo pelo meu filho e se eu cair ele também cai” ... (Célia) FÁ.

É DIFÍCIL CONVIVER COM ESSA DOENÇA

Os familiares dos portadores de Leucemia revelam suas percepções quanto à dificuldade de convivência com um membro familiar doente:

... no início foi muito difícil, agora já estamos convivendo melhor com tudo isso, mas é duro, é difícil. (Mariana) LÁ;

... é uma doença terrível horrorosa, esquisita mas vamos sair dessa. (...) é Doutora, é muito difícil conviver com alguém que a gente gosta tão doente assim. É barra pesada ... (Marcos) SI;

... é muito sério esse tal de câncer no sangue, dá tristeza e nervosismo só em pensar ... (Zuila) SI.

Nesse relato abaixo a mãe demonstra a persistência e luta contínua em relação à convivência com seu filho doente:

... a gente vai lutando contra ela (a doença), até morrer. É muito difícil. Mas não vamos desistir... (Nilze) SOL.

Outras mães referem necessidade de auto-controle, como forma de conviver e apoiar o filho com leucemia.

... a gente sabe que é difícil tá doente assim como ele, mas eu só peço calma, muita calma ... (Nilze) SOL;

... não é brincadeira conviver com essa doença, mas a gente dá um jeito. Aprende outras maneiras de viver ... (Cleiton) CLAVE.

Os informantes entrevistados revelaram piedade e dificuldade em enfrentar a leucemia. São muitos os motivos que eles justificam para tal. Um ponto marcante é a queda do cabelo (alopécia) e o uso de máscara que afeta a auto-imagem de seu ente querido. A máscara é utilizada como artefato protetor na imunossupressão característica desta doença.

... é difícil para gente ver o Marcos sair de máscara, a careca nem tanto, pois hoje é moda raspar o cabelo, as pessoas olham muito não sabem nem disfarçar ... (Vilma) RÊ;

...tudo dessa doença maltrata, o tratamento, os exames que são dolorosos(Biópsia, Mielograma...), o estado que a pessoa fica, arriada ... (Tereza) MI;

... eu como irmã gêmea tou achando horrível conviver com essa situação, é como se fosse comigo (...) as pessoas já olham pra ela com um semblante de pena e às vezes pronunciam espontaneamente: “coitada, tão nova” e isso é difícil para ela e pra gente ... (Telma)MI;

... é ruim para ele que já é velho, ficar usando máscara e sofrendo assim com essas medicações, fica todo furado (...) depois que ficou doente nunca mais dormimos direito ... (Fátima) DÓ.

... esse tipo de doença, só maltrata as pessoas ... (Clara) FÁ;

A mãe associa a trajetória da doença, recheada de dor e sofrimento a um comportamento sacrificado.

... tá sendo difícil pra gente e pra ele carregar essa cruz ... (Célia) FÁ.

Tanto os clientes quanto os seus familiares experimentam diferentes tipos de sofrimentos com relação à leucemia. Essas descrições são apresentadas abaixo:

... sofremos mais nos dias que antecedem a internação e quando ela vai se internar, aqui em casa fica um vazio só ... (Josué) LÁ;

... ela aqui é a luz da casa, quando ela se interna é só tristeza e sofrimento ... (Marcos) SI;

... o nosso sofrimento é quando ele olha no espelho e reclama que tá feio, magro e careca, como se não gostasse da imagem dele (...) eu sofro, em

ver um rapaz tão novo desse, dentro de casa parado, esperando a vida passar ... (Luzia) CLAVE;

... a nossa maior dor, é quando ela diz que tá perdendo as forças e que não agüenta mais ... (Telma) MI;

Os sentimentos de tristeza, desânimo, desespero e piedade são mencionados nessas falas, uma destas até chorou:

... o pior é o desespero dele quando fala: “mãe eu não fico mais bom, essa doença não tem cura”, mas a gente anima ele, mas só Deus sabe.... (Nilze) SOL.

... ele também diz: “eu sei que tô sem jeito”, aí eu falo: tenha paciência, que cê fica bom, aí eu fico assim como você vê chorando... (Nilze) SOL;

... eu sofro, quando ela diz: “mãe eu não posso mais fazer projetos”... (Tereza) MI;

... sofremos em querer ser duro, fingindo pra nós e pra ela. Tem horas que somos cruel mas, só Deus sabe o coração ... (Telma) MI.

Um dos pontos relevantes do estudo diz respeito à forma como os informantes suportam a gravidade da doença. Nessa categoria a maioria dos familiares enfocam a questão.

... quando ela se interna para tomar a QT, ela fica toda furadinha são 5 dias de sofrimento e pra dormir é horrível, mas temos que suportar ... (Josué) LÁ.

... eu tenho muita pena dela, mas quando a gente gosta tem mesmo é que agüentar (...) o pior mesmo é agüentar ela sofrendo com esse tratamento tão forte e demorado ... (Marcos) SI;

... que vida engraçada, meu marido um homem tão bom, pegar uma coisa dessa. É doloroso para gente e mais pra ele. É , mais tem que viver, né ... (Luzia) CLAVE;

... muita informação que o médico nos fala, sofremos calados para ela não saber. Tem que ser assim ou então ela vai mais depressa, pois o caso dela é grave ... (Tereza) MI.

Foi revelado sentimento de tristeza, dor, angústia ao suportar o convívio da doença.

... eu não podia me dar o luxo de chorar para não demonstrar que estava sofrendo ... (Telma) MI.

Deparou-se com alterações no estilo de vida das pessoas com a doença e familiares, quando nas falas comentavam a experiência de vida.

... Agora nossa vida tem limites, antes saíamos para beber, dançar, se divertir, hoje quando ele pode ir, vamos só para olhar e voltar logo. Nós temos medo, dele piorar ... (Vilma) RÉ.

TUDO MUDOU COM A DOENÇA

Após o diagnóstico da doença, alguns informantes revelaram mudanças de comportamento e de estilos de vida. É como se a doença lhes roubasse a tranquilidade e o sossego.

... desde de quando soubemos que a Dora estava doente, não tivemos mais sossego ... (Marcos) SI;

... como a gente mora em Juazeiro, depois que ele adoeceu já viajamos muito para cá, não tivemos mais sossego ... (Nilze) SOL;

... depois que ele adoeceu todo mês a gente vem do interior, pro Hemoce, é certo ... (Fátima) DÓ.

... deixei de fumar, pois ela piora quando eu tô com cigarro... (Marcos) SI.

Alguns depoimentos mostram preocupações contínuas desencadeadas na família após o início da leucemia. Isto é absolutamente compreensível para quem convive com alguém com câncer.

... nossa família agora só vive para se preocupar com a Dora parece que nem temos mais outra coisa para se preocupar... (Marcos) SI;

... o sofrimento e as preocupações estão estampados em nossos rostos ... (Telma) MI;

... a gente vive atualmente preocupado com ele que tá muito fraquinho ... (Fátima) DÓ.

Estando diante das falas, verificamos que a doença está sempre atacando a família, impondo mudanças no modo de vida, alterando atitudes e comportamentos, antes inexistentes.

... a família da gente tá mais unida, tem até um irmão dela que parou de estudar, trancou a faculdade para dar atenção para ela. Ele ficou muito perturbado com tudo isso (...) nós agora, não saímos mais de casa fazendo companhia a ela, pois ela adorava sair ... (Mariana) LÁ;

... com essa doença, a gente fica só em casa, ele vive de máscara principalmente em Juazeiro pois ele recebe muitas visitas ... (Nilze) SOL;

... aqui em casa tudo mudou com a doença do Artur, agora ele tá internado, mas 4ª feira ele volta e aí é tudo em prol do bem dele ... (Luzia) CLAVE;

... alguns pertences deles estão separados, a casa tá mais limpa, por causa da higiene que os médicos avisaram, a comida também é sem sal e sem gordura (...) aqui virou um hospital, olha só, no armário é só remédio e material para curativo, máscara e tudo mais ... (Luzia) CLAVE.

... eu cuido dele como se fosse um bebê, tem hora pra tudo e também por causa que ele já tá velho, 70 anos (...) aqui em casa todos tão ajudando, na limpeza, na alimentação, na lavagem de roupa dele e também comprar as coisas que ele precisa ... (Fátima) DÓ;

... aqui tudo mudou, a irmã estava estudando para o vestibular e teve que deixar tudo para acompanhar o irmão na doença, e nas internações, porque eu não posso deixar a venda do leite que é nosso sustento (Célia) FÁ.

Alguns depoimentos revelam a preocupação da família e do próprio enfermo em omitir falar sobre a doença, numa tentativa de reduzir os fatores maléficos e as lembranças negativas que o assunto traz à tona.

... aqui em casa ninguém fala “disso”, ninguém toca no assunto, pra ele não fica deprimido ... (Josué) LÁ;

... engraçado, aqui em casa ele é que não toca no assunto, para não me ver preocupada, porque ele nunca me trouxe nenhum problema, tudo resolvia para eu não saber ... (Nilze) SOL;

... às vezes ele se revolta com tudo, a gente aqui procura não tocar no assunto ... (Vilma) RÉ.

Conforme a fala que se segue, a família se reúne para debater soluções, para o problema da doença.

... a gente da família, ainda não se acostumou com tudo isso que está acontecendo, daí passamos a conversar mais em grupo; tentando resolver um problema de difícil solução ... (Tereza) MI.

Neste estudo, os informantes revelam atitudes de solicitude, uma necessidade de estar com o outro ali, atendendo às solicitações e dividindo a dor, a angústia, dando força um ao outro numa tentativa de minimizar o sofrimento.

... durante as internações a gente sempre se reveza para ficar alguém com ela na enfermaria, para ajudar no que for preciso ... (Mariana) LÁ;

... às vezes nem vou trabalhar para ficar com ela, é minha obrigação como irmã ... (Luciana) SI;

... um dá força ao outro e nós vamos tocando o barco ... (Marcos) SI;

... quando ele se interna eu fico aqui no hospital direto, não temos família aqui, mas não reclamo de nada. Estando mais ele nada é difícil ... (Nilze) SOL

... a etapa é dura. Com o Murilo doente, nós todos da família também estamos doente... (Vilma) RÉ.

Esta preocupação de estar com o outro a ponto de colocar-se no lugar do outro se mostra presente nas falas.

... eu passei o dia dos Pais no hospital com ele, que estava tomando QT ... (Fátima) DÓ;

... pra ele não ficar triste e fazer o tratamento, compramos boné e uma peruca, pra disfarçar a careca. Isso é provisório ... (Célia) FÁ.

... a gente é muito ligada, sinto tudo que ela tá sentindo... (Tereza)

MI.

Todos os informantes foram unânimes em mencionar as várias formas de enfrentamento do problema. Para alguns a rede de apoio era a família e os amigos e outros buscavam seus valores religiosos baseados em cada crença cultural que visualizamos mais claramente abaixo:

... nós queremos e procuramos chegar cada vez mais perto de Deus, a gente estava muito distante (...) eu procuro também o espiritismo trago meus amigos para orar e colocamos a intenção dela na Missa, estamos tentando de tudo ... (Mariana) LÁ;

... eu tenho tanto fé em Deus. Tenho tanto promessa pra pagar ... (Nilze) SOL;

... a família e os amigos estão vindo mais aqui, perguntam se a gente quer ajuda ou tá precisando de alguma coisa ... (Violeta) CLAVE;

... eu como esposa, toda noite vou para hospital dormir com ele, sei que é desconfortável no chão, mas eu prefiro do que está na nossa cama sem ele (...) que se sente muito inseguro sozinho, por isso, acompanho todos os passos dele e nunca mais fui a casa de minha família. Ele também não deixa ... (Vilma) RÉ;

... depois que a Milena adoeceu, nós nos apegamos à Deus, que estávamos muito afastado. A doença foi um chamado dele (...) você tem que se apegar à alguma coisa e nos apegamos a Deus, como tábua de salvação ... (Tereza) MI;

... foi um chamado de Deus para não nos ligarmos só para coisas do mundo. (Telma) MI;

... ainda bem que estamos recebendo apoio de nossa família, dos amigos e do pessoal do hospital (Célia) FÁ;

... até o irmão mais velho que não falava com ele, comprou um radinho para ele ouvir o jogo... (Luiza) CLAVE.

Além do apoio, as famílias também recebem dos vizinhos os ovos “caipiras”, comprovando a tradição de longas datas de que esse alimento é forte ou mesmo na folha de babosa que atualmente está fortemente empregada como uma planta curativa de muitas doenças dentre estas o câncer.

... o povo é bom, os vizinhos trazem ovos caipira para ela se alimentar melhor ... (Marcos) SI;

... acredito em Deus e também na folha da babosa que a tia vai arranjar, ele disse: “mãe se vier eu tomo, eu quero é ficar bom ...” (Nilze) SOL;

Em outras falas são citados a equipe hospitalar, médicos, enfermeiros e outros que também fazem parte desse todo, lutando e fortalecendo as famílias que vivenciam a dor de seu ente querido.

... mas, o pessoal do hospital, os amigos, os parentes dão muita força para gente sair vivo dessa ... (Marcos) SI

... devido a grande facilidade de fazermos amizade a atenção dos médicos, enfermeiros, amigos foi de total apoio, não faltou ajuda ... (Telma) MI.

PERSISTIMOS DIANTE DO TRATAMENTO

Percebemos que a maioria das falas são contundentes quanto à resistência no tratamento, dada a importância na luta contra a leucemia, vejam ilustradas abaixo:

... tivemos que pedir ajuda a um e a outro e se precisar fazer transplante vamos até na TV. (Zuila) SI;

... a QT é a última opção, o último recurso que consideramos, mas é o que temos ... (Telma) MI;

... o médico disse que vai tentar com esse tratamento até a última hora, mas isso tá acabando com ele ... (Fátima) DÓ;

... o tratamento também é demorado, longo e doloroso, mas não temos opção, sofremos tal qual ele ... (Clara) FÁ.

Na fala que se segue o tratamento é simbolizado como “tábua de salvação”:

... esse tratamento talvez seja o pior e mais doloroso que existe, mas é a “tábua de salvação”... (Vilma) RÉ.

Os padrões culturais de nossa sociedade machista, possuem contrapontos como afirmações de que “homem é mole para dor” veja na fala abaixo:

... o tratamento é dureza ela é uma “santa” se fosse eu, sei não. Homem é mais mole pra dor ... (Marcos) SI.

A informante revela como ponto de ajuda e de apoio, a distração da cliente para que ela não desista do tratamento numa forma de compreensão e amor.

... quando ela tá tomando QT nós tentamos de tudo para distrair ela, pois as drogas são fortes, debilita e dá depressão ... (Tereza) MI.

Nos discursos, os informantes são claros em afirmar que mesmo diante do sofrimento e de luta pela cura, o tratamento é continuado.

... estamos sonhando com o fim do tratamento, já está próximo. Falta só mais uma sessão. Agora é só esperar o resultado ... (Vilma) RÉ;

... essa tal quimioterapia também vem pra matar, cai o cabelo, a boca fica com aftas, pele amarelada, sem apetite, fraco, mas é o jeito ... (Célia) FÁ.

Caminhando na incerteza do tratamento convencional levar à cura, os familiares persistem em buscar alternativas baseadas em crenças culturais.

... nós da família persistimos diante do tratamento, estamos de olho em tudo que ouvimos falar que é bom para essa doença, ultimamente conseguimos o leite de janacuba e o extrato de babaçu que eu faço o chá e ela toma no lugar da água ... (Marcos) LÁ;

... eu tou até arranjando com uma amiga a folha da Babosa e um tal leite que dizem que é bom ... mas se der a gente talvez até viaje para o Rio Grande do Norte atrás de um curandeiro que tem lá, ele faz verdadeiro milagre ... (Luciana) LÁ;

... tem um tal dum leite aí, acho que janaguba que até gente desenganada tomou e ficou bom. Eu tenho medo de misturar com os tantos remédios que ele toma. Por isso dou quando ele tá em casa ... (Nilze) SOL;

... eu tô sempre de olho na TV para eu ver se sai alguma novidade como algum remédio ou qualquer coisa para ajudar ele (...) hoje vou lá no Montese, atrás dum senhor que ora, ele curou até a diabete do meu vizinho ... (Zuila) CLAVE;

... lá no hospital, me ensinaram um tal dum leite que ainda vou comprar, um doente de lá tomou e tá mais corado ... (Violeta) CLAVE.

Há depoimentos que a família procura ler livros de auto-ajuda como forma de distração e aprendizado no enfrentamento do tratamento. Veja nas falas:

... a gente procura ler livros de auto-ajuda que o pessoal do hospital indica para tentar ajudar a ela a se distrair (...) os livros de auto-ajuda servem para aliviar as tristezas e passar o tempo ... (Telma) MI.

A CURA É A MAIOR INCERTEZA DESSA DOENÇA

Com o diagnóstico da leucemia todos os informantes do estudo abordaram as crenças, visões de mundo e percepções voltadas para a incerteza da “cura do mal”. Suas dúvidas e esperanças permeiam nos discursos e às vezes atribuíam a milagre.

... achamos que se ela merecer, ainda vai contar a história e cuidar dos filhos dela, estamos com muita fé ... (Mariana) LÁ;

... essa doença é crônica, por isso é difícil a cura ... (Josué) LÁ;

... amanhã quem sabe acontece um milagre e ela amanhece curada ... (Marcos) SI;

... eu acredito em milagres, as vezes não acredito na cura, mas quem sabe..? (Nilze) SOL;

... é uma doença demorada, dura meses ou anos , a cura só Deus sabe ... (Célia) FÁ;

... a cura é a maior incerteza dessa doença, mas tudo é possível ... (Vilma) RÉ.

Percebemos em outros depoimentos que a cura não faz parte das possibilidades. Há descrenças, decepções e até desespero. Durante as falas observamos nas faces as marcas do sofrimento e constrangimento dos familiares que vivenciam a trajetória patológica de seu ente querido.

... eu sei que não tem cura, e o caso dele é serio ele tá fazendo até radioterapia (...) os médicos falam que no caso dele, não tem cura, e a gente fica assim né, triste, desiludida mas não falo pra ele, pois ele tem esperança ... (Nilze) SOL;

... o momento é difícil, porque realmente não tem cura total... (Tereza) MI;

... a gente nem procura outras coisas que ensinam a gente, porque não tem jeito mesmo ... (Fabiana) DÓ;

... eu já disse: “a possibilidade de cura é mínima”... (Célia) FÁ.

... não acredito que ele vai ficar bom, acho que ele tá cada dia pior, porque todo dia amanhece com uma coisa diferente... (Fátima) DÓ.

No relato que se segue, a informante não acredita também na cura para doença e sua falta de fé, é admitida a crença cultural de “quem nasce numa sexta-feira, não tem fé”. Vejam:

... eu não quero falar mais nada, eu sei que não tem jeito mesmo. Sou sem fé em tudo. A minha mãe disse que: “quem nasce numa sexta feira , não tem fé”. Por isso tudo para mim é difícil ... (Nilze) SOL

A fala a seguir mostra um vislumbre de esperança nas notícias dos meios de comunicação e nas pesquisas, mas nas entrelinhas questiona a cura da doença.

... hoje já falam de cura, eu vi na televisão e nas revistas, tem pesquisas sobre isso, mais cedo ou mais tarde vai ter vacina e talvez a cura do mal ... (Clara) FÁ.

Diante da incerteza de cura, a morte é uma questão real ligada ao homem de qualquer cultura. É a possibilidade mais pessoal e intransferível comenta Heidegger (1995), com muita propriedade em sua obra milenar Ser e Tempo. Nas falas que se seguem, o assunto tem relação com as visões de mundo e valores da família.

... até os 18 anos era um rapaizão sadio, normal. Eu já estou com 53 anos e taí forte. Quem é que entende a vida? Mas a certeza é que todos vamos daqui, mais cedo ou mais tarde. Pena que ele é assim, tão novo ... (Nilze) SOL;

... hoje nós vemos a morte com uma possibilidade, bem próxima ...
 (Tereza) MI.

... nós agora ficamos só esperando que a qualquer hora ele pode morrer, às vezes eu durmo, achando que ele não vai mais acordar ... (Fátima) DÓ;

... o que eu queria era que ele não voltasse mais para o hospital e deixasse ele morrer em paz, lá em casa (Fabiana) DÓ;

... estamos aqui só de passagem, a morte é nossa certeza, mas para alguns rápido demais... (Célia) FÁ.

Assistir a morte do outro é doloroso. Dona Mariana oferece uma sugestão à cultura institucional quando fala de separar os doentes mais graves.

... uma coisa ruim no hospital, são as mortes que assistimos toda hora. É muito doloroso. Porque o pessoal não separa os melhores dos piores?
... (Mariana) LÁ.

A mãe de uma cliente nos revela que ao morrer alguém, sua filha se deprime, revelando momentos de desesperança e incredulidade.

... quando morre alguém a Paula deprime, não quer mais a gente e se fecha totalmente, perde até a fé ... (Mariana) LÁ;

... é triste um pai sentir que sua filha tá se acabando e não pode fazer nada ... (Julião) MI

TODA DOENÇA TEM SUAS PERDAS

Conviver com uma doença como a leucemia é uma sentença de vida para quem está doente e para quem cuida. O tratamento e seus efeitos colaterais são destruidores. As famílias relatam nos discursos as diversas perdas advindas com a doença, como a queda de cabelo, que emergem de forma relevante nas falas, corroborando com a literatura revisada para o estudo. A alopecia é o efeito colateral mais temido e devastador para a auto-imagem do doente, levando também a angústia e a mudança no estilo de vida. O discurso é evidenciado nos dizeres:

... é, toda doença tem sua perdas ele era tão lindo. Desses cabelos bem cheio, ele dizia: “mãe tá caindo tudinho” eu pedia só paciência ... (Nilze) SOL;

... logo no 1º ciclo dos remédios perdeu todo o cabelo, ganhou até o apelido de um jogador que tem careca, porque é doido por jogo... (Luiza) CLAVE;

... ele reclama muito, porque perdeu todo o cabelo, eu fico olhando as fotos dele comigo, como ele tá diferente ... (Vilma) RÉ;

... no início, me assustei com a queda do cabelo pois ela era muito vaidosa... (Telma) MI.

Segundo alguns familiares, o portador de leucemia também é poupado do lazer, afetando sobremaneira seu lado social, gerando mudanças de comportamento. Visto que o jovem de nossa atual cultura é premiado com

muitas opções de festas, badalações, praias, enfim um recheio de entretenimentos, o ser leucêmico está sujeito a adiar tudo isso, enquanto estiver à mercê de sua patologia. Os informantes presenciando a situação, também compartilham ficar em casa para acompanhar seu ente querido. É um estar com, orientado a minorar as perdas.

... ele reclamava porque os amigos saiam e ele tinha que ficar em casa, isso ele achava ruim, mas da doença mesmo nunca reclamou ... (Nilze) SOL;

... eu tenho pena dele, os amigos pedem para ele dar só uma voltinha, mas eu não deixo, pode ele fazer extravagância, tem sempre alguém para botar na perdição ... (Nilze) SOL;

... meu filho era vaidoso, gostava de brincar, se divertir e de 1 ano pra cá só é sofrimento ... (Célia) FÁ.

As citações abaixo se referem a pontos aludidos pelos informantes como perda, pois além do cabelo, percebemos que alguns doentes são deixados de lado pela namorada. Este comportamento retrata a marginalização do companheiro, legado da própria cultura. Uma vez que o desenlace se deu na época em que culminou a doença, denota aqui um certo grau de desinformação das pessoas quanto à leucemia, que não é contagiosa. Porém em nossa cultura as metáforas atribuídas a essa doença ainda são fortes . Ilustramos abaixo:

... depois que ele adoeceu perdeu a namorada e os cabelos, mas esse depois nasce, a namorada ele arranja outra ... (Nilze) SOL;

... o pior é a careca, caiu toda aquela cabeleira bonita, e a namorada deixou ele, só pode ser com medo de pegar ou porque ele ficou assim, feio. Você sabe como é mulher...(Célia) FÁ.

Em outros depoimentos, identificamos as perdas relacionadas aos fatores sócio-econômicos-culturais das famílias. Percebemos sentimentos de amargura e algumas choram ao conversar sobre como a doença também interferiu pra mudança nos hábitos e estilos de vida familiar:

... mudou totalmente a vida dela, ela não trabalha mais, fica sempre em casa (lágrimas) ... (Mariana) LÁ;

... hoje tudo tá difícil e o dinheiro é pouco demais a gente trabalha tanto e ainda tem que pagar caro pra viver ... (Marcos) SI;

... faz um ano da doença, com isso tá desempregado. Os medicamentos são caros e nós não temos condições de comprar, meu irmão de São Paulo é quem manda ajuda (choro)... (Nilze) SOL;

... como ele adoeceu, teve que sair do emprego no colégio que trabalhava, daí o pai dele teve que ajudar a gente terminar a casa ... (Vilma) RÉ.

A informante revelou que ele teve sorte, conseguiu que o patrão aposentasse o filho muito cedo. Vejam:

... ele era vendedor da Arca d'aliança e eu aposentada, ninguém trabalhava mais aqui em casa. O patrão encostou ele e vai ajudar a gente aposentando ele, se não o negócio vai piorar ... (Nilze) SOL.

Quando o informante fala: “passar necessidade”. A palavra “necessidade” é simbolizada pela fome e dificuldade de sobrevivência que conhecemos em nossa linguagem cultural.

... eu tinha medo de passar necessidade, pois ele não podia trabalhar ... (Fátima) DÓ.

Notamos que a mulher em nossa sociedade atual, além do papel de mãe e esposa, também faz parte da cobertura financeira para manter o padrão da família. Porém a leucemia concorreu para a mudança no estilo de vida. É o que exemplifica o caso:

... ela nunca mais vai ser a mulher forte e trabalhadora que era tenho agora que trabalhar dobrado para dar conta do sustento da família (Marcos) SI.

... antes de adoecer ela participava das despesas da casa agora doente, só sobra pra mim... (Marcos) SI.

6.2. O Tema Cultural: tudo mudou com a doença.

Diante das categorias culturais fomos em busca do tema cultural, para fundamentar nossos achados, objetivando a descrição do universo cultural da família que convive com um portador de leucemia. A análise dos descritos transcorreu sob a ótica da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural presente no modelo SUNRISE. Esse mapa cognitivo abriga os componentes da teoria.

Diante do modelo proposto pela teórica, caminhamos gradualmente pelos diversos níveis no intuito de visualizar as diferentes dimensões da teoria. Primeiramente focalizamos no modelo, Visão de Mundo e Dimensões da Estrutura Cultural e Social que se compõem de sete fatores: tecnológico, religioso e filosófico, social e de parentesco, valor cultural e estilos de vida, político e legal, econômico e educacional. Em seguida exploramos os sistemas de saúde para depois chegarmos aos possíveis modos de ações e decisões da enfermagem.

Toda essa gama de conceitos estão intimamente ligados, pois não são fragmentados ou isolados. Cada parte está relacionada com a outra. Baseado nisto os discursos das famílias foram analisados e diluídos nesse sistema dando uma compreensão global do significado cultural e do tema desse estudo: **tudo mudou com a doença.**

Entre os humanos o **fator tecnológico** influencia demasiadamente aquelas famílias que acreditam na cura sonhada para a leucemia. Os anúncios da imprensa possuem “slogan” onde escrevem que estão no rumo da cura. Através do rádio, televisão ou revistas, essas pessoas adquirem conhecimentos de que novas drogas estão sendo testadas em ratos. A descoberta é animadora, porém os estudos ainda estão em andamento.

O doente e seus familiares são tentados a testar a informação como mostra o depoimento: *se precisar de algum cobaia, vou dar forças pra minha irmã tomar esse coquetel de remédio, tudo é válido* (Tereza) MI. Outra informante assistindo à TV deparou-se com um caso semelhante ao do pai, onde exibia um indivíduo portador de leucemia apelando ao telespectador donativos para realizar transplante de medula, e fala: *testamos de tudo, agora*

vamos a TV conseguir um dinheirinho para fazer o transplante, é a última cartada. (Vilma) RÉ.

Percebemos que os meios de comunicação são “transmissores de cultura”. Utilizam uma linguagem própria da comunicação que é interpretada pelas famílias de acordo com o grau cultural de cada uma chegando a influenciar nos seus comportamentos.

O fator religioso e filosófico está imbricado no tema: **tudo mudou com a doença**. A religião desde os tempos remotos acompanhou a evolução da cultura ao longo dos tempos. Todas as famílias do estudo apresentaram suas crenças baseadas nos seus valores filosóficos e religiosos. Tendo em vista a ameaça constante da morte, dentro dos cenários domiciliares afirmaram: *se ele ficar bom, temos tantas promessas pra pagar.* (Fabiana) DÓ. *A cura é difícil mas pra Deus nada é impossível* (Nilze) SOL.

As famílias nas situações de angústia e desespero gostavam de discutir sobre o fenômeno da morte. Essa inquietação dos informantes é entendida na doença terminal porque “mexe” com a existência do ser humano. Uma pessoa nos revela que tem uma filosofia de vida e fala: *estamos aqui só de passagem a morte é nossa certeza, mas para alguns rápido demais* (Célia) FÁ. Está implícito no discurso que a leucemia traz à tona a discussão de valores antes não colocados em questão.

Entre as informantes **o fator social e de parentesco** é representado pela rede de apoio, ou seja todas as pessoas que contribuíram direta ou indiretamente com as famílias que possuíam um membro portador de leucemia. Observamos que cada família é detentora de sua própria cultura. A leucemia fez mudar o cotidiano e o mundo-vida desses indivíduos. Em todos os cenários presenciamos alterações nos estilos de vida, apareceram as

“perdas” como perda de emprego. Às vezes, do próprio companheiro que rompia o relacionamento e mais marcante era a perda da auto-imagem que a família procurava disfarçar com a compra de peruca ou boné.

Neste fator evidenciamos um ganho nas famílias quando a discussão envolvendo o enfermeiro (cultural profissional) e família (cultural popular) gerava uma troca de experiência como mostra a fala: *é gosto de conversar com as enfermeiras, eu aprendo muito, mas também ensino o pouco que sei* (Luiza) CLAVE. Algumas informantes revelaram pontos positivos, como a união dos membros da casa em prol da saúde do seu ente querido, provando culturalmente que a doença é uma situação especial onde utilizamos todos os artefatos culturais para minorar as necessidades apresentadas.

O convívio com os informantes mostrou que **o fator educacional** está intrinsicamente ligado a todos os demais fatores pois a educação está presente nas diversas culturas do universo. Em nossos cenários domiciliares observamos que o baixo poder aquisitivo e de instrução dificultava a aprendizagem dos cuidados, permitindo um entrave para a melhoria dos atos de higiene e alimentação, tão imprescindíveis para a qualidade de vida dos portadores de leucemia. Mesmo assim usavam da criatividade quando utilizavam suas crenças conseguindo suporte alimentar como ovos “caipiras” com os vizinhos ou mesmo lendo um livro de auto-ajuda. Mostramos nas falas: *consegui com uma vizinha ovos caipira dizem que é forte* (Mariana) LÁ. *gosto desta leitura, é um alimento pra alma deixa a gente mais confiante* (Telma) MII.

Como em nosso meio aprendemos que a educação gera cultura e que povo sem cultura é povo mal-educado nos entristecemos diante da realidade da qual fazem parte essas famílias, pois os brasileiros são

surpreendidos a cada dia com cortes nas verbas públicas destinadas ao fator educacional e também à saúde. Em contrapartida assistimos a um superfaturamento em outros setores menos relevantes para valorização e crescimento do ser humano.

Diante desse sistema falho a enfermagem através da prática educativa deve empenhar-se com todo esforço para preencher essa lacuna. Colocamos como estratégia os ensinamentos do pedagogo Paulo Freire (1994) que costuma dizer que o diálogo é o indispensável caminho não somente para as questões vitais da política mas para todas as partes do ser. Diante dos nossos informantes percebemos que os grupos estavam abertos ao diálogo e à comunicação. Desse modo a enfermagem dá e recebe cultura, numa relação sujeito-sujeito e jamais sujeito-objeto.

O cuidar humano é uma preocupação muito presente em todas as famílias entrevistadas, mesmo quando carregam consigo as dificuldades financeiras advindas com a leucemia, sendo **o fator econômico** determinante das privações porque passam esses indivíduos na falta do dinheiro.

O desemprego e a aposentadoria precoce são pontos significantes para a mudança na dinâmica familiar, pois alteram os diversos modos de enfrentar a doença. O hospital público que abriga o ser leucêmico com seu acompanhante faz parte de um sistema falido e enfrenta no momento uma das piores crises financeiras dependendo de verbas até para a compra da medicação básica do esquema quimioterápico.

Algumas informantes revelam uma certa angústia durante a crise econômica mostrando receios ou medos em alterar o tratamento pela falta do medicamento. Com isso buscam ajuda dos parentes mais abastados. Uma

pessoa falou: *se faltar algum remédio pra ele vou buscar ajuda seja aonde for, deixo a vergonha de lado e vou procurar os primos ricos* (Mariana) LÁ.

Outro problema acarretado com o aparecimento da leucemia são as freqüentes internações onde muitos deles, se deslocam do interior e ficam alojados em residências de parentes e amigos próximos. Essa família agora ampliada aumentará suas despesas, alterando de alguma forma a rotina da casa. Somando-se a isso revelaram: *é melhor me acomodar no hospital, pois lá tenho comida e não incomodo ninguém* (Josué) LÁ. *eu não gosto da casa dos outros, mas é o jeito* (Célia) FÁ.

Como vemos a leucemia é percebida como um sofrimento compartilhado com outros seja qual for a situação econômica da família.

O fator político e legal também interfere no universo cultural das famílias deste estudo. O cotidiano do profissional de enfermagem permite-nos assistir de perto aos modelos de assistência arraigados à culturas passadas. As instituições dos serviços públicos de saúde carregam em seu bojo, os cânones de uma prática biomédica voltada para a parte curativa deixando à mercê o enfoque preventivo tão suficiente ao nosso povo, vítima de uma política de país de terceiro mundo. Sabemos que a ênfase para combater os diversos tipos de câncer está em seguirmos o caminho preventivo, pois quanto mais cedo o diagnóstico, maiores são os resultados.

Assistimos às informantes descreverem suas trajetórias numa peregrinação obrigatória desde os primeiros indícios da doença até o presente momento: *ninguém tem pena de nós, mas na época da política é todo mundo atrás de voto* (Célia) FÁ. Outra diz: *quando é que as autoridades vão fazer alguma coisa?* (Vilma) RÉ. Sabemos que a questão é de nível nacional. Porém o enfermeiro ao desenvolver a arte de cuidar deve fazer com zelo, atentando

para a parte educativa trabalhando com a cultura popular, tão rica de saber, de crenças e valores que certamente influenciam na recuperação do cliente.

O valor cultural e estilo de vida das famílias trabalhadas estão entremeados nos diversos fatores comentados. Os valores culturais e estilo de vida são peculiaridades particulares de cada grupo familiar, ou seja, cada informante tem sua própria linguagem e suas próprias crenças, fundamentando o dado êmico. Esses valores são extremamente importantes para entendermos o universo cultural de cada família chegando ao âmago da questão.

Sumariamente destacamos o patriarcalismo ou seja a autoridade dos homens nas decisões da casa. Outro, a família ampliada é um estilo apresentado a ocorrência da doença onde alguns revelam *quando ela adoeceu, eu pedi pra cuidar dela, aí ela o marido e os filhos vieram morar comigo* (Mariana) LÁ. Um outro valor assinalado foi a questão da solicitude, onde todos se empenhavam em torno do doente. Um depoimento nos fala: *nossa preocupação agora é só a saúde dela, o resto vem depois* (Zuila) SI.

Detectamos nas falas que a fé é a mola propulsora da vontade de lutar das famílias. Nas entrelinhas permanece a certeza que o cuidar é universal mas que tem um significado cultural próprio a cada contexto. Isso é confirmado na fala: *eu plantei um pé de babosa no quintal, estou fazendo a minha parte é uma maneira de ajudar* (Nilze) SOL. Portanto, seja qual for o modo, o estilo ou o valor emergido dos achados, o que nos interessa no momento é descrevermos o mundo-vida desses informantes a fim de planejarmos e tornarmos o cuidado culturalmente congruente. Isto é o que faz a diferença no estado de saúde e/ou doença, sendo o cliente/família o maior beneficiado.

De acordo com a definição teórica do modelo SUNRISE, todos os fatores estão em sintonia com os diversos sistemas de saúde: popular e profissional, onde a enfermagem representa uma subcultura com seus próprios valores e crenças.

O cuidado de enfermagem está na intersecção desses sistemas. A prática popular apreendida neste estudo explicou as diversas formas de enfrentar as leucemias. Assim, as famílias descrevendo a leucemia usaram metáforas como: *bicho feio, processo, doença do sangue fraco, desgraça e coisa ruim*. Todas essas definições estão em concordância com suas visões de mundo. Influenciam e são influenciadas pelas ações e decisões da enfermagem para o cuidado cultural.

07 – CRIANDO POSSIBILIDADES

Quando optamos em trabalhar com a etnografia especificamente na etnoenfermagem não imaginávamos a imensidão do universo cultural das famílias que convivem com um portador de leucemia. Talvez pudéssemos dizer que éramos “culturalmente cegos”. Tínhamos pouca ou nenhuma experiência com o método e íamos enfrentar uma realidade desconhecida. Porém tínhamos um propósito a empreender, um objetivo a ser cumprido.

Fomos selecionando os prós e os contras da teoria embasadora e adequamos aos nossos conhecimentos e habilidades de pesquisadora com o contexto cultural que íamos estudar. Esta preocupação tem lógica e é fundamental para o transcurso total do caminho.

Inicialmente observamos para depois selecionarmos “o observável” o que diria respeito ao nosso objeto. Penetramos enfim no “mundo desconhecido” daquelas famílias marcadas pela vida dado o momento factual vivido. Neste ensejo fomos ousados, conseguimos apreender seus valores, suas crenças, seus impulsos e ambições, costumes diferentes, comportamentos, modos de vida, visões de mundo enfim uma gama de significados culturais.

Os depoimentos transcritos e depois descritos se afunilavam para o tema: **tudo mudou com a doença**. Neste aspecto abarcamos o dado êmico, essencial para fundamentar epistemológica e ontológica a teoria e a prática de enfermagem.

Tudo foi captado dos cenários culturais: hospitalar e principalmente o domiciliar. Esse era o nosso limite topográfico onde dirigimos nosso olhar. Percebemos a olho nu que as famílias enfrentam a leucemia das mais diversas maneiras, tendo como base o saber popular. O enfermeiro detentor do saber profissional ao se deparar com essa modalidade do cuidar prático deve ter habilidade e criatividade nas suas ações e decisões para não praticar o etnocentrismo, não se confrontar com a cultura popular, nem praticar atitudes impositivas.

Acreditamos em Leininger (1991), quando nos chama a valorizar a integridade das famílias, respeitando em primeiro prisma o conhecimento popular, preche de significado. Dessa postura intuitiva a teórica lançou uma proposta que tem como lema a congruência entre valores de diversas culturas.

São três as modalidades de ação e decisão exposta no modelo SUNRISE: **preservação e manutenção do cuidado cultural** através de atos e decisões que visam manter os valores de cuidado, porém relevantes para encarar a saúde ou a doença e quem sabe a finitude. **Acomodação ou negociação do cuidado cultural** são atos e decisões dos profissionais que ajudam os clientes e suas famílias a se adaptarem ou buscar entendimento para alterar pontos neste cuidado a se tornar benéfica. **Repadronização do cuidado cultural** às ações e decisões voltadas a transformação; para isso o profissional deve ser atento e criativo, pois precisa de conhecimento cultural. Um exemplo típico vemos durante a “alta hospitalar” do leucêmico. É um momento crucial quando a enfermeira e o cliente/família usam dos saberes e desenham um nova maneira de conviver com a leucemia, tendo em mente a satisfação do profissional e do cliente/família.

Igualmente, as instituições possuidoras da cultura institucional, também são responsáveis pela reestruturação em seus estatutos para proporcionar maior qualidade de seus serviços.

Destarte, precisamos rever nossa prática ou até modificar nossa cultura particular para praticarmos um cuidado culturalmente congruente. Entretanto o cliente/família espera na enfermagem não só o cuidado e a assistência, mas todo o processo de engajamento, de vínculo, de disposição e solicitude. Assim somos presentes, transcendendo o formal, o técnico e o acadêmico para agir de forma informal e humana.

Com relação à questão da finitude todas as famílias se mostraram angustiadas diante da iminência da morte. O profissional de enfermagem oportunamente deve realizar cursos de Tanatologia para munir-se de recursos e não reprimir o assunto, pois a expressão dos sentimentos geralmente traz alívio das tensões e medo.

Ressalto que ao descrever valores culturais das famílias do ser leucêmico, lembramos o quanto foi importante minha participação em cursos de Ontologia, primando a questão do ser.

Percebemos sobremaneira que as famílias estudadas não estão resumidas na palavra leucemia, não é só o biológico que está em desarmonia. Nos depoimentos encontramos famílias que buscavam um equilíbrio ou pontos de apoio nos amigos, livros de auto-ajuda, até mesmo nos profissionais em busca de resgatar a homeostase familiar e viver em plenitude entre a saúde e a doença.

Neste momento abrimos um parêntese para externar que a música é uma terapia auto-expressiva e constitui-se num elemento integrador entre corpo e mente, estando indicada para qualquer tipo de família que enfrenta problemas de ordem mental, físico, sensorial e outros (Costa & Viana, 1985).

Com relação à política de saúde estamos presos às estratégias de programas curativos e à decadência de nossas instituições públicas em assistir o paciente portador de leucemia, nos deixando vivenciar a peregrinação porque passam nossos clientes/famílias nos serviços de saúde.

Seria salutar a democratização dos sistemas existentes e que nossos governantes repadronizassem essa prática, com base em projetos preventivos e educativos. No caso das leucemias as orientações seriam voltadas para o uso indevido de fatores cancerígenos ou mesmo ambientais que concorrem à causa do câncer.

Como reflexão final ditamos que a cultura está sempre mudando e acompanhando o desenvolvimento do conhecimento. Seguindo essa assertiva a enfermagem como profissão milenar e futurista se prepara para a chegada do próximo milênio, se dispondo desde já a transformar sua prática enraizada ao unicultural para desafiar a transculturalidade. Com esse pensamento a enfermagem é considerada uma profissão e disciplina transcultural que deve estar presente na assistência, na educação e na pesquisa. Tendo como meta entender as diversas culturas existentes tornando o cuidado culturalmente congruente.

A utilização da teoria da multiculturalidade em nosso exercício profissional se tornou uma necessidade, pois a enfermagem cresceu no mundo, desbravou outros horizontes e criou possibilidades de penetrar em outras

culturas para apreender valores culturais, crenças e modos de vida que não o seu.

Reconhecemos o apoio da ciência etnográfica, dos estudos de Leininger e de muitos estudiosos que desenvolveram pesquisa nesta área. A estes, sim, devemos nossos aplausos, pois nos aproximaram desse conhecimento complexo e abrangente que permanece ainda adormecido em algum lugar do universo.

Somos uns privilegiados portanto, em fazer uso dessa concepção teórica. Propomos então, que nas escolas de enfermagem seja acoplada uma disciplina intitulada, Enfermagem Transcultural. Daí seremos capazes de fazer uma análise comparativa das diferentes culturas e subculturas do universo com todo o respeito e precisão. Neste momento concluo afirmando que valeu a pena percorrer caminhos nunca antes trilhados.

08. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACKERMAN, N. *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- AGUILAR, O. M. & ZAGO, M.M.F. Assistência de Enfermagem ao paciente com distúrbios hematológicos. *Revista Escola de Enfermagem USP*. São Paulo, 22 (1): 5-12, abr 1988.
- AMORIM *apud* FRANCO, M.C. *Situação do familiar que acompanha um paciente internado em um hospital geral*. Florianópolis: UFSC, 1988, 177 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação da Universidade de Santa Catarina, 1988.
- ANDRÉ, M.E.D.A. & LÜDKE, M. *Pesquisa em Educação: Abordagens qualitativas*. EPU, São Paulo, 1986.
- ALENCAR, E.M.L.S. *A criança na família e na sociedade*. Vozes, Petrópolis, 1982.
- BRASIL. *Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenaria de Programas de Câncer - Pro-Onco. Ações de Enfermagem para o Controle do Câncer*. Rio de Janeiro: Pro-Onco, 1995.
- BRASIL *apud* BRASIL. *Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenaria de Programas de Câncer - Pro-Onco. Ações de Enfermagem para o Controle do Câncer*. Rio de Janeiro: Pro-Onco, 1995.
- BUSH, M.; ULLOM, J. & OSBORNE, O. *apud* GONZALEZ, L.A.M. *A doença veio para ficar. Estudo Etnográfico da Vivência de Ser Diabético*. São Paulo: USP. Escola de Enfermagem, 1993. 176 p. Tese (Doutorado apresentada à Escola de Enf. da USP).
- CAPALBO, C. *Fenomenologia e Ciências Humanas*. Rio de Janeiro: Ed. Âmbito Cultural, 1984.

CIANCIARULLO, T.I. *Instrumentos Básicos para o Cuidar: Um desafio para a qualidade da assistência*. São Paulo, Ed. Atheneu, 1996.

CLARK, Jane C. e Mc Gee, Rose F. **Enfermagem Oncológica: um currículo básico**. Trad. Luciane Kalacum e Luiza Maria Gerhardt. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

COELHO, F.R.G. *Câncer: manual de orientação para pacientes interessados*. Robe Editora, São Paulo, 1995.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. *Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem*. Rio de Janeiro. Resolução COFEN – 160 de 12 de maio de 1993.

COSTA, M. C. S. de M. e VIANA, M. N. de S. Música: uma linguagem terapêutica para psicóticos. **Rev. Assoc. Bras. Psiq.**; 1985.

ELIOT *apud* MONTICELLI, M. O conceito de cultura e prática de Enfermagem. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.15, v.1\2, p.20-26, jan\dez. 1994.

ELSEN, I. *Marcos para prática de enfermagem com famílias*. Florianópolis, UFSC, 1994.

EZPELETA, J.; ROSEKWEILL, E. **Pesquisa Participante**. São Paulo: Cortez, 1989.

FERREIRA, A. B. de H. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro, Edit. Nova Fronteira S/A. 2. ed., 1986.

FRANCO, M.C. *Situação do familiar que acompanha um paciente internado em um hospital geral*. Florianópolis: UFSC, 1988, 177 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação da Universidade de Santa Catarina, 1988.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática de liberdade**. Rio de Janeiro, Paz e Terra. 1994.

- FORTE, B.P. *Cultura Organizacional em Saúde: padrões culturais em Emergências Hospitalares*. Fortaleza: Pós-Graduação \DENF\UFC \Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1996.
- GONZALEZ, L.A.M. *A doença veio para ficar. Estudo Etnográfico da Vivência de Ser Diabético*. São Paulo: USP. Escola de Enfermagem, 1993. 176 p. Tese (Doutorado apresentada à Escola de Enf. da USP).
- GUALDA, D.M.R. *Eu conheço minha natureza: um estudo etnográfico da vivência do parto*. São Paulo, 1993. 185 p. Tese (Doutorado Apresentada à Escola de Enf. Da USP).
- HADDAD, M.C. et al. Avaliação dos conhecimentos, percepções e sentimentos dos pacientes oncológicos com relação a sua doença e equipe de saúde. *Revista da Escola de Enfermagem*. USP. Vol. 27, ago. 1993.
- HAGUETTE, T.M.F. *Metodologias qualitativas na sociologia*. 4^a. Ed. Vozes, Petrópolis, 1995.
- HELMAN, C. G. *Cultura, Saúde e Doença*. 2^a. ed. - Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- HEIDEGGER, M. *Ser e Tempo*. 5^a. Ed. Parte I. Vozes, Petrópolis. 1995.
- KROEBER, A. & BENEDICT, R. *apud* LARAIA, R.B. *Cultura: um conceito antropológico*. 10^a ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 1994.
- LAPLATINE, F. *Aprender Antropologia*. Tradução Marie Agnes Chauvel. São Paulo, Brasiliense, 1995.
- LARAIA, R.B. *Cultura: um conceito antropológico*. 10^a ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 1994.
- LEININGER, M. M. *Culture care diversity & universality: a theory of nursing*. New York, National League for Nursing Press, 1991.
- _____. *Ethical and Moral dimensions of care*. by Wayne State University Press Detroit. 1990.

- _____. **Qualitative Research Methods in Nursing**. Philadelphia: W. B. Saunders Company. 1985.
- LeSHAN, L. ***O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde***. São Paulo: Summus, 1992.
- LIMA, C.M.G.; DUPAS, G.; OLIVEIRA, I. & KAKEHASHI, S. Pesquisa Etnográfica: iniciando uma compreensão. ***Rev. Latino-Americana de Enfermagem***. Ribeirão Preto, v.4, n.1, p.21-30, jan, 1996.
- LIMA, I.S. ***O significado da Quimioterapia para Pacientes Leucêmicos***. Monografia de Especialização [Médico-Cirúrgico]. Fortaleza: UECE, 1995 [mimeo].
- LINHARES, Paulo. ***Cidade de Água e Sal: por uma Antropologia do Litoral Nordeste sem cana e sem açúcar***. Fortaleza: Fundação Demócrito Rocha, 1992.
- MALINOWSKI, B. ***Os Argonautas do Pacífico Ocidental - um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia***. São Paulo: Abril- Cultural, 1984.
- MARINHO, H.M. ***Hematologia***. 2ª. Ed. Sarvier, São Paulo, 1984.
- MINAYO, M.C.S.O. ***O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde***, HUCITEC - ABRASCO, São Paulo - Rio de Janeiro, 1994.
- MONTICELLI, M. O conceito de cultura e a prática de Enfermagem. ***Rev. Gaúcha de Enfermagem***, Porto Alegre, v.15, v.1\2, p.20-26, jan\dez. 1994.
- NASCIMENTO - SCHULZE, C. M. Hospices, Cuidado, Paliativo e o Novo Paradigma de Saúde. In: ***Dimensões da dor no câncer***. São Paulo: Robe Editorial, 1998.
- OLIVEIRA, A.G.C. ***Convivendo com a criança portadora de doença crônica: a experiência da família***. [Projeto de Tese de Doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP, 1992 [mimeo].

- PAMPLONA, V. L. & PARADA, C. M. G. L. Pesquisa etnográfica em Enfermagem: uma aproximação. *Rev. Bras. Enf. Brasília*, v.47, n.3, p.219-230, jul/set. 1994.
- POLETI *apud* OLIVEIRA, A.G.C. *Convivendo com a criança portadora de doença crônica: a experiência da família*. [Projeto de Tese de Doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP, 1992 [mimeo].
- POLIT, D.F. & HUNGLER, B.P. *Fundamentos de Pesquisa e Enfermagem*, 3ª. ed., Ed. Artes Médicas, Porto Alegre, 1995.
- QUINTAS, M.A.L. & SANTOS, M.L.S. Planejamento de Assistência de Enfermagem para paciente leucêmico. *Revista Enfer. Atual*, Rio de Janeiro, V. 2, n. 8, pag 20-29, nov/dez, 1979.
- ROBERTSON, M. & BOYLE, J. *apud* GONZALEZ, L.A.M. *A doença veio para ficar. Estudo Etnográfico da Vivência de Ser Diabético*. São Paulo: USP. Escola de Enfermagem, 1993. 176 p. Tese (Doutorado apresentada à Escola de Enf. da USP).
- ROUQUAYROL, M.Z. et alii. *Epidemiologia e Saúde*. 3ª. Ed. Medsi, Rio de Janeiro, 1988.
- SCHUWARTZ, M. & SCHUWARTZ, C. *apud* HAGUETTE, T.M.F. *Metodologias qualitativas na sociologia*. 4ª. Ed. Vozes, Petrópolis, 1995.
- SHINICHI, Suzuki. *Educação é Amor: Um novo método de educação*. (Tradução de Anne Corina Gottber). 2. ed. 1994.
- SILVA, L.F. e cols. - Família e Redes Sociais: o uso das práticas populares no processo Saúde e Doença. In: *Saúde e Doença: uma abordagem cultural da enfermagem*. Florianópolis: Papa-livro, 1996.
- SILVA, M. A. D. da. *Quem ama não adoece, o papel das emoções na prevenção e cura das doenças*. Ed. Best Seller, São Paulo - SP. 1994.
- SILVA, Y.F. & FRANCO, M.C. (organizadoras) - *Saúde e Doença: uma abordagem cultural da enfermagem*. Florianópolis: Papa-livro, 1996.

SIMONTON, S.M. *A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença*. São Paulo: Simmus, 1990.

SIMONTON, O.C.; SIMONTON, S. M. & CREIGHTON, J.L. - *Com a vida de novo: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer*. São Paulo: Simmus, 1987.

SONTAG, S. *A doença como metáfora*. Trad. Márcio Ramalho – Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SPRADLEY, J. *Participant Observation*. New York, Holt Rinehart & Winston, 1980.

_____. *The Ethnographic interview*. New York, Holt Rinehart & Winston, 1979.

STROUD, M. *Convivendo com o Câncer: Orientações para o paciente e seus familiares*. Vozes, Petrópolis, 1991.

TRIVIÑOS, A.N.S. *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais*. São Paulo: Atlas, 1987.

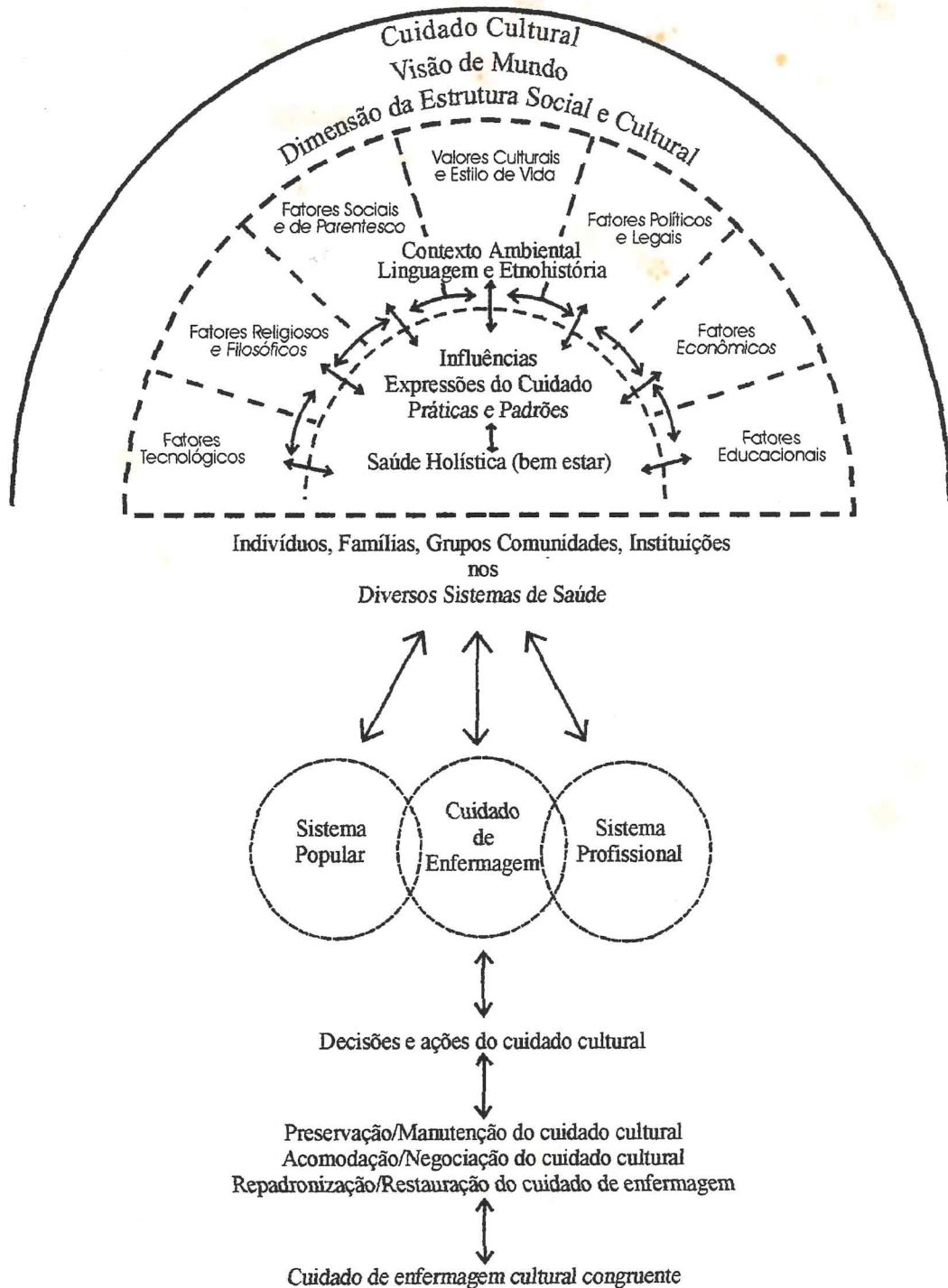
TYLOR, E. *apud* MONTICELLI, M. O conceito de cultura e aprática de Enfermagem. *Rev. Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v.15, v.12, p.20-26, jan\dez. 1994.

WALDOW, LOPES & MEYER. *Maneira de cuidar, maneiras de Ensinar: a enfermagem entre a escola e prática profissional*. Artes Médicas, Porto Alegre, 1995.

WINKIN, YVES. *A nova comunicação: da teoria ao trabalho de campo*. Organização e apresentação Etienne Samain; (tradução: Roberto Leal Ferreira). Campinas, São Paulo: Papirus, 1998.

09. ANEXO

MODELO SUNRISE DA TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE CULTURAL DO CUIDADO



Código ↔ Influências

Fonte: LININGER 1991