

A VIVÊNCIA DO CUIDADO DOMICILIAR DURANTE O PROCESSO DE MORRER: A PERSPECTIVA DE FAMILIARES CUIDADORES

THE EXPERIENCE OF HOME CARE DURING THE DEATH PROCESS: THE POINT-OF-VIEW OF FAMILY CARE-GIVERS

LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO DOMICILIARIO DURANTE EL PROCESO DE MORIR : LA VISION DEL FAMILIAR CUIDADOR

Soraia M. Marques¹
Aidê Ferreira Ferraz²

RESUMO

Trata-se de um estudo de caso etnográfico cujo objetivo foi compreender a experiência de familiares cuidadores que prestavam os cuidados diários a um parente doente, sem possibilidades terapêuticas de cura, no ambiente domiciliar. Foi desenvolvido com 16 (dezesesseis) informantes, todas do sexo feminino, com idade entre 29 e 83 anos, residentes em Belo Horizonte e Região Metropolitana. A coleta de dados foi realizada no período de agosto a novembro de 2002, na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais. Emergiram dos dados 14 descritores culturais, 03 subtemas e o tema central do estudo. Os pilares teóricos utilizados para coleta e análise de dados foram os dos autores Leininger e Spradley.

Palavras-chave: Cuidadores- Psicologia; Doente Terminal; Cuidados Domiciliares de Saúde; Morte

ABSTRACT

This is the study of an ethnographic case which had the objective of understanding the experience of family members providing daily care in the home setting to a sick relative who has no therapeutic chance of cure. Sixteen informers, all women aged 29 to 83 years old, resident in Greater Belo Horizonte, State of Minas Gerais, helped in the study. Data was collected from August to November 2002. The data showed 14 cultural descriptors, 3 sub-themes and the central theme of the study. The theoretical pillars used to collect and analyze the data were Leininger and Spradley.

Key words: Caregivers- Psychology; Terminally Ill; Home Nursing; Death

RESUMEN

Se trata de un estudio de un caso etnográfico cuyo objetivo fue entender la experiencia de familiares cuidadores que, en el ambiente domiciliario, se ocupan diariamente de un pariente enfermo sin posibilidades terapéuticas de curación. Fueron entrevistadas 16 (dieciséis) mujeres entre 29 y 83 años residentes en Belo Horizonte y en la región metropolitana. Los datos se recopilaron entre agosto y noviembre de 2002, en la ciudad de Belo Horizonte, Estado de Minas Gerais. Para la recopilación y el análisis de los datos se emplearon los fundamentos teóricos de los autores Leininger y Spradley.

Palabras clave: Cuidadores- Psicología; Enfermo Terminal; Cuidados Domiciliarios de Salud; Muerte

¹ Enfermeira do Hospital das Clínicas da UFMG. Mestra em Enfermagem pela EEUFG. Professora Substituta do Departamento de Enfermagem Básica da Escola de Enfermagem da UFMG.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela EEUFG. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Básica da Escola de Enfermagem da UFMG. Endereço para Correspondência: - Escola de Enfermagem da UFMG- Departamento de Enfermagem Básica - Av. Alfredo Balena, 190 - Santa Efigênia 30130-100-BH-MG - e-mail: soraiaamm@terra.com.br

1 - Introdução

A longevidade da população brasileira tem aumentado consideravelmente a cada ano. Entre as várias explicações para esse fenômeno, está o aumento do conhecimento em saúde e da qualidade das condutas terapêuticas, priorizando a promoção da saúde. De acordo com Andrade ⁽¹⁾ o Brasil apresentou uma diminuição do nível de fecundidade, extinção de algumas doenças, bem como o controle mais eficaz de outras. Doenças infecciosas que no passado eram letais, possuem hoje tratamentos cada vez mais simplificados, acessíveis e eficazes.

Porém, nesse contexto, há um aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas. Aristizabal ⁽²⁾ afirma que as enfermidades ditas terminais ocupam lugares crescentes nas tabelas de morbimortalidade, indiferentemente da sociedade em que ocorrem e do aumento da expectativa de vida. Sendo assim, os pacientes em fase terminal de alguma doença constituem um grupo que necessita de maior interesse dos investigadores e conseqüente melhora das terapias específicas ao momento que vivenciam.

As doenças incuráveis conduzem os indivíduos a dores incontroláveis e a um sofrimento intenso e, em geral, a mesma angústia ocorre com aqueles que acompanham sua evolução, principalmente os familiares. Prestar assistência a essa clientela exige dos profissionais de saúde não apenas conhecimento e habilidades técnico-científicas, mas também sensibilidade para perceber suas subjetividades, considerando cada indivíduo como ser humano, em sua integralidade.

Em seu estudo, Canhestro ⁽³⁾ coloca que estar doente não envolve apenas um único indivíduo, mas também as pessoas mais próximas, como é o caso dos familiares. E isso tem sido observado no cotidiano da assistência de enfermagem. Essa é uma justificativa válida para que a família do doente em fase terminal seja incluída no processo assistencial devendo ser considerada parte significativa do contexto cultural e pessoal do indivíduo em tratamento, de sua subjetividade, e ser assistida pela equipe de saúde.

Althoff ⁽⁴⁾ coloca que, no sistema de parceria, a família e a equipe de enfermagem formam uma unidade de cuidado em saúde, efetiva e eficaz. Isso auxilia a enfermagem a detectar problemas, a encontrar soluções, e a família participa na determinação dos objetivos assistenciais e colabora na avaliação dos resultados obtidos. Há um processo interativo e dinâmico entre a família e a equipe, no qual todos compartilham saberes e decisões.

É importante salientar que incluir as famílias dos doentes, principalmente dos que se encontram em fase final de uma doença, constitui uma tarefa difícil. Segundo Lacerda ⁽⁵⁾, não se pode trabalhar no contexto domiciliar reproduzindo meros padrões e rotinas que são utilizadas no hospital ou em outros contextos semelhantes. Cada indivíduo, cada família e os significados que atribuem às suas experiências são únicos. Talvez o caminho para uma assistência domiciliar eficaz seja respeitar a singularidade e as especificidades de cada doente e sua família, com suas respectivas culturas.

2 - Objetivo

Compreender a experiência de familiares cuidadores que vivenciam os cuidados de um parente sem possibilidades terapêuticas de cura, no ambiente domiciliar.

3 - Revisão da literatura

3.1 - O cuidar e a cultura

Leitão ⁽⁶⁾ conceitua cuidar como atenção e solicitude na execução de algo. George ⁽⁷⁾ ressalta que o cuidado, como substantivo, é definido como o fenômeno abstrato e concreto relacionado com a assistência, o apoio ou a capacitação de experiências ou de comportamentos para outros ou por outros com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar uma condição humana ou forma de vida. Obviamente, culturas diferentes percebem, conhecem e praticam o cuidado de maneiras diferentes, apesar de haver pontos comuns no que se refere ao cuidado em todas as culturas. Isso fica claro quando consideramos o cuidado humano como universal, isto é, visto em todas as culturas.

Collière ⁽⁸⁾ classifica os cuidados em cuidados cotidianos e habituais e cuidados de reparação da vida. Assim, os cotidianos são aqueles que sustentam a vida, reabastecendo-a de energia de natureza física, química ou alimentar, afetiva ou psicossocial. Já os cuidados de reparação são aqueles que asseguram a continuidade da vida, ajudam a superar obstáculos tais como as doenças, os acidentes, a fome etc.

Leitão ⁽⁶⁾ lembra ainda que os hábitos, as crenças e os valores são transmitidos por uma herança cultural e são susceptíveis de modificação. Isso implica a existência também de um padrão cultural para o cuidar de si e do outro.

Assim, durante toda a história do cuidar, o cuidado prestado ao doente em fase terminal de uma doença passava por conceitos culturalmente aceitos de morte e vida.

3.2 Terapia paliativa

Uma assistência humanizada, segura e eficaz para o doente portador de uma doença incurável tem sido atualmente denominada, nos meios acadêmicos e hospitalares, como terapia paliativa. A terapia paliativa é um modo de cuidar de pessoas cronicamente doentes e difere dos princípios que caracterizam a terapia curativa, pois objetiva e prioriza a qualidade de vida desses indivíduos, procurando abranger também os seus familiares. Esse tipo de intervenção, mesmo durante o processo de morrer, possibilita à pessoa o alívio físico, psíquico, social e espiritual.

Segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS ⁽⁹⁾, denomina-se terapia paliativa "o cuidado total e ativo de pacientes cuja doença não é mais passível de tratamento curativo e cujo controle de sintomas, bem como a assistência psicológica, social e espiritual objetiva uma melhor qualidade de vida".

Outro conceito ainda pode ser encontrado num dos manuais do Instituto Nacional de Câncer (INCA): "cuidados paliativos" são cuidados ativos prestados a pacientes e às suas famílias quando se estabelece que o doente já não se beneficiará de tratamento anti-tumoral ⁽¹⁰⁾.

A terapia paliativa prevê o enfrentamento de todas as ocorrências que caracterizam o processo de morrer, com a maior naturalidade possível, com a mediação de profissionais de saúde devidamente qualificados e sensíveis a esse momento da vida de seus clientes e a participação de cuidadores leigos treinados, como acontece em algumas instituições que têm equipes multiprofissionais organizadas e atuantes.

O manual do Instituto Nacional do Câncer (INCA)

editado em 2001 define que "a terapêutica paliativa é voltada ao controle de sintomas e à preservação da qualidade de vida para o paciente, sem função curativa, de prolongamento ou de abreviação da sobrevivência" (10).

Antigamente o paciente em fase terminal de alguma doença morria lentamente em sua casa, onde tinha todo o tempo para passar seus últimos momentos entre seus familiares. Com a evolução tecnológica o morrer tornou-se mais solitário. Geralmente, e ainda com muita frequência o que acontece é que o doente é levado para um hospital, onde todas as preocupações giram em torno das doenças e das terapêuticas, deixando em segundo plano o humanismo, as suas necessidades psicossociais e sua cultura.

A preocupação com os pacientes sem possibilidades de cura ou, mais comumente, chamados "pacientes terminais" não é algo recente; já no século IV d.C. existiam na Europa locais mantidos pelos cristãos para abrigar peregrinos, órfãos, doentes e forasteiros. Essas pessoas, muitas vezes, adoeciam e morriam nesses abrigos, então chamados de Hospices. Tais locais continuaram a existir de maneira modesta durante a Idade Média mas, com a Reforma Religiosa no século XVI, a maior parte deles foi fechada (11).

Mais tarde, em 1842, em Lyons, na França, a palavra Hospice passou a ser associada às pessoas em processo terminal de alguma doença. Fundamentando-se nesse conceito, vários hospices foram fundados. Em Londres, na mesma época, foram abertas outras instituições protestantes voltadas para o cuidado de doentes pobres em fase terminal. Dentre tais instituições podemos destacar a St. Luke's Home que, mais tarde, foi transformada num hospital. Nesse local a Dra. Cicely Saunders foi enfermeira voluntária e, posteriormente, contando com a experiência até então adquirida fundou, em 1967, o Hospice St. Christopher com objetivo de especializar a assistência prestada ao doente em fase terminal. Voltado para a pesquisa e o ensino nessa área, o Hospice St. Christopher acabou por se tornar um modelo para as instituições que se propunham trabalhar com o "cuidado paliativo" no Reino Unido. Passado algum tempo, a Dra. Cicely Saunders deixou a enfermagem e o serviço social para se formar em medicina. E, em 1964, foi também ela quem propôs um dos conceitos de "dor total", em que se preconizava que a dor no câncer não era apenas física, mas também emocional, social e espiritual. Consideramos que a dor total, sob essa conceituação, está presente de igual modo em todas as doenças crônico-degenerativas.

É pertinente destacar que, por mais que se tente quantificar a dor por meio de escalas, representações ou descrições, ela será sempre subjetiva e, por isso mesmo, de vivência e percepção únicas, assim como o sofrimento, que varia segundo a singularidade que caracteriza cada ser humano.

Somente entre as décadas iniciadas nos anos 1950 e 1960, porém, foi que o movimento Hospice assumiu o perfil assistencial, hoje por todos reconhecido. Profissionais de várias partes do mundo passavam períodos de estudos intensivos no Hospice St. Christopher. Ao retornarem aos seus países de origem, faziam adaptações dessa prática, adequando-a às suas diversas realidades e desenvolviam modelos de assistência semelhantes aos do Reino Unido - Hospice St. Christopher. Nesse período, nos Estados Unidos da América (E.U.A.) surgiram, inseridos no movimento Hospice, atendimentos diurnos prestados a "pacientes

terminais" não internados, ou seja, os pacientes passavam uma parte do dia no Hospice, onde, além do tratamento medicamentoso, lhes eram propostas diversas atividades, desenvolvidas sob a orientação da própria equipe do Hospice, conforme a condição de cada pessoa em tratamento.

Durante todo esse tempo foram sendo traçados os princípios fundamentais do movimento Hospice. Dentre os princípios que caracterizavam esse movimento como uma prática do cuidado, podem-se destacar: a promoção do alívio da dor e do sofrimento; o acompanhamento espiritual e psicológico, como parte integrante dos cuidados, e o apoio às famílias que experienciavam o processo de morrer junto ao seu familiar enfermo (11).

No Brasil, pode-se dizer que a Medicina Paliativa e a terapia paliativa ainda estão em estágio embrionário. Infelizmente, ainda hoje, há poucos profissionais de saúde estudando profundamente os aspectos globais dessa temática e praticando essa modalidade de assistência.

Na prática da terapia paliativa, cada profissional, com seu corpo de conhecimentos específicos, pode contribuir para que o melhor, isto é, o mais natural, aconteça. O médico pode decidir por uma reanimação cardiopulmonar ou não; o enfermeiro pode cuidar, juntamente com sua equipe, para que o doente não sinta dor, esteja em boas condições de higiene e nutrição, receba conforto físico e psicológico e se mantenha livre de riscos. Deve buscar comunicar-se efetivamente com ele, ouvindo-o sempre que possível, ajudando-o a expressar seus sentimentos e idéias, tanto quanto a compreender melhor a sua experiência. O enfermeiro pode e deve ainda estabelecer uma comunicação efetiva também com a família do paciente, ensinar e orientar os familiares quanto aos cuidados necessários quando o doente estiver em casa; o nutricionista pode indicar uma dieta precisa para manutenção de uma boa condição física; o psicólogo pode ajudar a pessoa a elaborar o processo que está vivenciando, ajudando a aliviar a dor psíquica de cada indivíduo; o assistente social, entre outras possibilidades de atuação, pode ajudar a prover a família de utensílios e recursos indispensáveis ao cuidado domiciliar, reduzindo-lhes a insegurança e a ansiedade; o terapeuta ocupacional pode estimular o retorno de algumas atividades antes habituais que nesse momento ficaram perdidas no tempo ou no curso da doença; as capelanias podem levar conforto e apoio espiritual para os doentes e seus familiares. Trabalhando juntos, equipe multidisciplinar e família, podem-se criar condições para que o morrer seja natural ou, pelo menos, mais suave. Essa é uma das propostas das comissões e grupos multidisciplinares organizados e atuantes em hospitais e outras instituições que lidam com esses pacientes.

Kovács (12) apresenta três diferentes modalidades de programas de terapia paliativa. A primeira seria a unidade de internação, um local com área física e instalações apropriadas onde o paciente poderia ser continuamente acompanhado também por familiares, com o intuito de controlar os sintomas ou ainda de dar um tempo de descanso à família ou ao cuidador. A segunda modalidade proposta é o atendimento domiciliar que consistiria em visitas regulares efetuadas pela equipe multiprofissional com objetivo de orientar e supervisionar os cuidados com o paciente e, finalmente, os Hospitais Dia ou Centros de Convivência que constituiriam a terceira modalidade do programa de terapia

paliativa, e seriam acoplados aos hospitais. Neles, o paciente pode receber o tratamento e participar de atividades terapêuticas e de socialização, conforme suas condições, respeitando seus interesses e possibilidades.

É preciso que a terapia paliativa como um programa de assistência ocupe esse importante espaço na assistência prestada pelos profissionais de saúde, não em detrimento da assistência para a promoção da saúde e, muito menos, da assistência curativa, mas, sim, como uma terapia complementar com propósitos bem definidos e com amplas possibilidades de intervenção.

O conhecimento envolvido nesse cuidar diferenciado deve ser resgatado das muitas experiências vividas, ampliadas pela literatura técnico-científica e aplicado no contexto profissional, mais especificamente quanto aos cuidados domiciliares dos pacientes que vivenciam o processo de morrer e dos seus familiares cuidadores.

3.3 - O Cuidador

Neste estudo, consideramos como cuidador aquela pessoa que cuida de um doente e se sente responsável por ele. Profissional ou não, ele realiza as mais variadas tarefas para tratar e tentar restabelecer a qualidade de vida do doente.

Como afirma Leitão⁽⁶⁾, o cuidador é quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde.

3.4 - A morte, o processo de morrer e o luto

A pessoa que passa pelo processo de morrer geralmente passa por fases. Os autores Porto⁽¹³⁾ e Silva⁽¹⁴⁾, baseados nos trabalhos da psiquiatra Elizabeth Kubler Ross, pontuam as fases pelas quais podem passar os doentes em estado terminal de doenças incuráveis: fase da negação; da raiva ou da revolta; da negociação; da integração e da aceitação.

Vale lembrar que essas fases nem sempre acontecem ordenadamente como o exposto acima. É um processo complexo e dinâmico. Não é raro encontrar doentes vivenciando as várias fases de uma só vez ou ainda voltando às anteriores após ter passado por todas.

É importante reconhecer tais fases a fim de se adequar possíveis intervenções a cada uma delas, colaborando para que o doente consiga transpor esse momento de crise, fazendo dessa uma oportunidade de aprendizagem e de crescimento pessoal.

Atualmente, o processo de morrer é caracterizado de forma diferente, sendo vivenciado em meio a um aparato tecnológico cada vez mais avançado tornando necessário repensar os conceitos relacionados à vida e à morte.

De acordo com Piva & Carvalho⁽¹⁵⁾, é preciso evitar que a contínua sofisticação da tecnologia sirva para prolongar o sofrimento, apenas com a finalidade de retardar a morte a qualquer custo. Sob o ponto de vista ético, os autores consideram que isso serve apenas para submeter o paciente a uma agonia prolongada por métodos artificiais, deixando os familiares com falsas expectativas ou expondo-os também a um tempo de sofrimento muito maior. Em decorrência da grande variedade de significados do que sejam a vida e a morte, observa-se um aumento do risco da "futilidade terapêutica". Segundo Urban⁽¹⁶⁾, a falta de informações completas e claras nos prontuários, a

inexperiência e a exigência de um atendimento imediato acabam por gerar risco de que ocorra a "futilidade terapêutica". A dita "futilidade terapêutica" engloba altos custos, emprego de esforços desnecessários, trauma físico e emocional ao paciente e aos parentes. Esses tratamentos sofisticados e caros, no entendimento do referido autor, são duvidosos, marginais e sem valor em pacientes que estão em fase terminal de doenças progressivas e fatais, em relação às quais não existem mais recursos terapêuticos para cura ou aumento da sobrevida.

Ainda na visão de Piva e Carvalho⁽¹⁵⁾, a preservação da vida e o alívio do sofrimento são princípios que quase sempre caminham juntos. Entretanto, em algumas situações podem se tornar antagônicos. Isso fica claro quando se opta pela preservação da vida, apenas sob o ponto de vista biológico, pois assim, nega-se a finitude humana como parte natural da própria vida. Sabe-se que há momentos em que a evolução da doença chega a tal ponto que a morte será bem-vinda e não mais combatida. Instala-se nesse momento a tríade: paciente / profissional / família.

Outra questão que não pode ser esquecida é a autonomia do paciente. Segundo Sá⁽¹⁷⁾, o direito a informação está assegurado pela Constituição Federal, assim como nos códigos de ética médico e da enfermagem que mencionam sobre o direito a informação e o poder decisório do doente sobre seu tratamento.

O próprio processo de morrer está quase sempre acompanhado dos sentimentos e comportamentos que compõem o luto. Sabe-se que a função do luto é resgatar a capacidade de amar prejudicada pelo evento traumático que constitui a perda de uma pessoa querida.

3.5 - A família do doente em fase terminal e a antecipação do luto

A família de um doente em fase terminal de uma doença experiencia muitos conflitos, sofrimento e impotência diante da situação na qual está inserida. De acordo com Walsh & McGoldrick⁽¹⁸⁾, "a antecipação da perda devido a uma doença física pode ser tão perturbadora para as famílias quanto a morte efetiva de um de seus membros". E a vivência dessa perda antecipada varia com o tipo de doença, com o que é ou não exigido da família naquele período, e também com o grau de incerteza do prognóstico. Faz-se então uma distinção essencial entre a perspectiva da perda inevitável no estágio terminal de uma doença, e a consciência da possibilidade da perda futura. A primeira trata de se conhecer e sentir a proximidade do fim; é ver as dificuldades do doente em manter-se vivo. Já a consciência da possibilidade da perda é aquela em que a família sabe que não há melhora, que a morte inevitavelmente virá, mas não tem indícios palpáveis de como ela ocorrerá. Porém, sabe-se que para as famílias que nem sempre fazem tal distinção, parece que o pior é conviver com a impotência diante da dor e do sofrimento daquele que se ama ou se quer bem⁽¹⁸⁾.

4- Método

A opção metodológica para a análise da questão proposta foi o estudo de caso do tipo etnográfico, pois este permite uma abordagem ampliada e, ao mesmo tempo, singular e aprofundada das questões a serem estudadas e possibilita considerar aspectos essenciais da subjetividade complexa que

as constituem⁽¹⁹⁾. Quando desenvolvemos um estudo de caso, nos vemos diante do individual e do coletivo cultural como paradoxo, uma dualidade. Porém, um "caso" bem situado oferece fundamentos para a generalização naturalística.

A coleta de dados foi realizada no período de agosto a novembro de 2002, na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais.

Cabe ainda sublinhar que no estudo foi considerado informante o familiar cuidador, a pessoa que prestava os cuidados diários ao doente, sem por isso ter remuneração ou ser profissional da área de saúde, que estivesse vinculado ao doente independentemente da existência de consangüinidade entre ambos. A idade do doente, ou mesmo o seu estado de consciência não foram considerados como forma de inclusão ou exclusão dos sujeitos na pesquisa, já que o objetivo focalizava a experiência de familiares cuidadores e não o doente em si. Também o diagnóstico da pessoa cuidada não foi o foco deste estudo.

Todos os participantes foram devidamente informados sobre o objetivo e os procedimentos da pesquisa assim como sobre os demais procedimentos necessários à pesquisa envolvendo seres humanos, atendendo às recomendações da Resolução nº 196/96 (Conselho Nacional de Saúde)⁽²⁰⁾.

A coleta de dados foi realizada durante visitas nos domicílios dos informantes. Foram utilizadas a observação participante e a entrevista, conforme indicam Leininger⁽²¹⁾ e Spradley⁽²²⁾, respectivamente. Os informantes identificados como familiares cuidadores

eram do sexo feminino, com idade entre 29 e 83 anos, 16 (dezesseis) mulheres moradoras da cidade de Belo Horizonte e Região Metropolitana.

Apresentando as informantes

As famílias e as cuidadoras em questão viviam em casas simples em regiões periféricas do município de Belo Horizonte. Todas as famílias tinham uma renda mensal insuficiente para manter cuidados profissionais e muitas vezes também para os materiais e medicamentos necessários aos cuidados dos doentes. A grande parte delas tinha a aposentadoria do doente como parte da renda familiar.

Eram famílias com aspectos culturais próprios e comuns face à situação de cuidado em domicílio na qual estavam inseridas. Cada família vivenciava fases importantes e difíceis desde a descoberta do diagnóstico do seu parente doente. No entanto, todas apresentavam praticamente as mesmas inseguranças, medos e problemas relacionados ao cuidado do familiar doente.

As informantes conciliavam suas atividades profissionais e domésticas, ao cuidado domiciliar do familiar doente, revelando um esforço muitas vezes inimaginável àqueles que não se aproximam dessa realidade.

Para maior clareza ao leitor, e uma análise mais completa do grupo cultural estudado, optamos pela apresentação das principais características de cada informante, identificadas por nomes fictícios, como mostra o quadro a seguir:

QUADRO I

	INFORMANTE	SEXO	PROFISSÃO/OCUPAÇÃO	PARENTESCO	RELIGIÃO
1	Azaléia	Feminino	Cabeleireira	Filha	Católica
2	Rosa	Feminino	Aposentada	Esposa	Evangélica
3	Margarida	Feminino	Desempregada	Amiga	Católica
4	Hortênsia	Feminino	Aposentada	Mãe	Católica
5	Tulipa	Feminino	Dona de casa	Irmã	Católica
6	Tília	Feminino	Costureira	Filha	Católica
7	Bromélia	Feminino	Tecelã	Filha	Evangélica
8	Begônia	Feminino	Tecelã	Filha	Evangélica
9	Palma	Feminino	Dona de Casa	Cunhada	Católica
10	Orquídea	Feminino	Manicure	Neta	Católica
11	Violeta	Feminino	Dona de Casa	Filha	Espírita
12	Sálvia	Feminino	Funcionária Pública	Filha	Evangélica
13	Papoula	Feminino	Costureira	Sobrinha	Evangélica
14	Flor de Liz	Feminino	Comerciária	Esposa	Católica
15	Gérbera	Feminino	Comerciária	Filha	Evangélica
16	Gardênia	Feminino	Dona de Casa	Amiga	Católica

5 – Apresentando os descritores culturais

5.1 - O relacionamento familiar antes da notícia da doença era caracterizado pela confiança entre seus membros.

De acordo com os relatos das cuidadoras, todos os doentes mantinham um bom relacionamento com as famílias em geral. Alguns já mantinham um vínculo prévio à doença de moradia no mesmo espaço físico com suas cuidadoras.

5.2 - O relacionamento entre os membros da família se transforma com o advento da doença: passa a ser permeado pela dependência e pelo apego.

As informantes mencionam que o relacionamento entre os doentes e elas sempre foi positivo, porém a descoberta da doença traz uma dependência maior por parte do doente e um maior apego da cuidadora.

Outro dia ela falou comigo: 'minha filha, o que seria de mim se você não me olhasse?' Tava eu e ela sozinha. Mas sabe, Deus é muito bom, ia pôr outro. E ela: Será que vinha alguém olhar do jeito que você me olha? Nossa, isso... Isso foi um dos maiores elogios que eu recebi dela, sabe?...

Orquídea

5.3 - No processo de adoecer, cada doente constrói sua própria história da doença.

Todas as informantes relataram aspectos relacionados à história da doença da pessoa cuidada, desde o conhecimento do diagnóstico até a compreensão do curso natural da doença, abordando com ênfase todas as etapas, seus sentimentos e os da família, assim como os do doente em todos os estágios da evolução da mesma.

5.4 - Levar um doente em fase final de uma doença para casa é uma decisão difícil porque as necessidades do cuidado transformam o cotidiano da família.

Concordamos com Sena⁽²³⁾, quando a autora afirma que o amor e a paciência são requisitos primordiais para que um membro da família assuma os cuidados do parente doente. Os relatos dos sujeitos desta pesquisa também demonstram que assumir um doente envolve muitas atividades, de ordem prática, cotidianas, como a adaptação da casa e dos utensílios, além da modificação de horários. Vale destacar que a manutenção dessa estrutura para o cuidado domiciliar do doente em fase terminal, também acarreta custos nem sempre baixos e, muitas vezes, por um tempo prolongado.

5.5 - O cuidado do doente fora de possibilidade terapêutica de cura no domicílio requer reorganização da dinâmica familiar.

Todas as cuidadoras consideram que as mudanças na dinâmica familiar são necessárias, ou inevitáveis. Durante essa reorganização, todos os familiares sofrem a influência da nova situação. E, evidentemente, nem todos reagem positivamente.

Quando o doente é o cônjuge, tal reorganização se torna mais difícil, pois, além de assumir todo o cuidado, o cuidador ainda tem que manter a estrutura da família. Isso inclui seu sustento, a educação dos filhos, além de todas as responsabilidades que antes eram divididas.

5.6 - A necessidade de cuidado do doente em fase final de uma doença no domicílio exacerba os conflitos entre os familiares.

Os conflitos e as relações desarmônicas entre os familiares foram componentes que permearam todas as entrevistas, o que nos leva a pensar na sua grande influência no processo de cuidado diário do doente em fase terminal no domicílio. No entanto, consideramos relevante sublinhar que é possível também que o processo de cuidar no domicílio e o próprio processo de morrer tenham contribuído para exacerbar conflitos preexistentes e nem sempre para originá-los.

Em geral os cuidadores são muito cobrados pelo restante da família, pelos parentes e pela própria família nuclear (pais, filhos e cônjuges).

5.7 - O cuidado do familiar em fase final de uma doença reforça o sentimento de apego.

Todas as informantes relatam serem apegadas às pessoas cuidadas. Mesmo aquelas que não têm laços consanguíneos com o doente. Em diversas situações as informantes chegam a explicitar seu temor em morrer e deixar o doente sem seus cuidados e sem outra pessoa que assuma essa tarefa.

...eu rezo e peço muito a Deus que me dá saúde pra mim cuidar dele porque eu sei que se isso acontecer, deu morrer primeiro, ia ser muito difícil a vida pra ele, né?

Rosa

5.8 - O processo de cuidar do familiar em fase terminal no domicílio é permeado por muitas dificuldades.

Inúmeras são as dificuldades encontradas por essas pessoas que, com coragem e afeto aceitam ou optam por ser cuidadores. São obrigados a desenvolver habilidades e a aprender sobre medicamentos, materiais e todo um arsenal de coisas que nunca imaginariam precisar saber. O medo e a dúvida passam então a ser companheiros constantes nessa viagem sem data de acabar.

...porque no início foi aquele tumulto, tinha que atender ela. Ela veio com sonda, tinha que dá remédio pela sonda, coisa que eu nunca tinha feito...

Begônia

5.9 - O cuidado do doente em casa é um processo criativo e de grande aprendizado para o cuidador.

Nas descrições os informantes contam como aprenderam a cuidar, falam de erros e acertos, seu cuidado intuitivo, sua busca por informações recorrendo a outros cuidadores, assistindo a programas de televisão e pedindo ajuda a alguns profissionais.

A solidariedade e a vontade de aprender mais sobre as doenças, e os cuidados para ajudar outras famílias demonstram que as pessoas que vivenciam experiências como esta se tornam mais sensíveis diante da dor do outro, talvez por um processo de identificação com a situação vivenciada pelo outro.

O aprendizado para o cuidar e para saber identificar os cuidados que o doente necessita no domicílio nem sempre é fácil. No entanto, as informantes, na totalidade, relatam que aprenderam com uma certa facilidade e dizem que, com a menor orientação, são capazes de aprimorar bastante suas habilidades, no dia-a-dia do cuidado domiciliar, adaptando as necessidades do doente aos recursos disponíveis no seu ambiente natural.

De acordo com a somatória de aquisição de habilidades e/ou com a evolução das necessidades do familiar doente, a cada dia as cuidadoras desenvolvem novas estratégias para o cuidar diário do doente. Aprendem a conciliar suas outras atividades e horários às obrigações com o doente.

5.10 - O amor e o carinho no cuidado de um familiar doente no domicílio fazem a diferença.

O amor e o carinho foram realçados pelas cuidadoras durante toda a pesquisa. Não só nas falas como também nas atitudes destas em relação ao doente, pode observar a existência de afeto. Isso se aplica a todas as informantes

que participaram deste estudo, e pode ser constatado nas falas a seguir.

Como que ele tá, mesmo sabendo que não tem cura, o que eu tô procurando fazer é dá o melhor conforto pra ele, né? Cuidado é isso. É fazer as vontades dele dar o melhor conforto, para que ele tenha um finalzinho de vida melhor.

Sálvia

5.11 A dificuldade de acesso, a insuficiência e a impessoalidade caracterizam a assistência prestada nas instituições de saúde.

Os processos de atendimento e acompanhamento nos serviços de saúde também sofreram críticas por parte dos familiares, pois esses serviços são considerados pelas informantes de difícil acesso e ineficientes. Isso ilustra bem a conseqüência direta do pouco esclarecimento por parte dos órgãos competentes e dos profissionais da saúde acerca da condição única e especial em que a família de um "doente terminal" se encontra. Foi percebido também o desencontro de informações dos profissionais de saúde no que se refere ao âmbito de ação e competências de cada serviço de saúde em particular.

Porque teve vários hospitais que tem até o tratamento médico, mais é tão, seco tão sem, sei lá, sem humanidade, sabe? Você sabe que não tem mais jeito, então a gente. Ela tem aquela notícia seca assim, sem nada, então você fica mais desesperada ainda.

Papoula

5.12 - Famílias que pretendem oferecer o cuidado domiciliar aos doentes sem possibilidades terapêuticas de cura necessitam de preparo e condições para tal.

A ajuda de profissionais de saúde ao cuidador foi alvo de comentários de todas as informantes. Consideram muito importante a orientação profissional e o devido preparo da família para a manutenção e o adequado cuidado do doente no domicílio.

As dificuldades financeiras também foram sempre enfatizadas pelas informantes. Segundo as mesmas isso influi na qualidade do cuidado prestado, mesmo em se tratando dos cuidados mais básicos como, por exemplo, a alimentação e os medicamentos do doente. Esses últimos são apontados como os grandes "vilões" do orçamento familiar.

Uma das informantes explicitou que as dificuldades financeiras são responsáveis pela internação dos doentes e a superlotação dos hospitais.

Algumas das cuidadoras entrevistadas avaliam que a força interior da família ou do cuidador é uma das condições necessárias para cuidar e manter em condições razoáveis um doente na fase final da sua doença.

5.13 - A força propulsora para o cuidado do doente em fase final de uma doença no domicílio é a fé em Deus.

As informantes falam sobre uma força que as impulsiona para o cuidar, e esta força, para elas, tem origem em um ser supremo que é Deus. Independente da religião todas relataram que acreditam em Deus.

Imaginam ser Ele o único senhor da vida e da morte, e também o único conhecedor da hora da morte.

Então é assim, mesmo que o médico falar, ó tá com os dias contados. Não conta com isso não, pois só Deus sabe o dia que a pessoa vai. Nem médico advinha.

Begônia

A resignação das cuidadoras também é algo notável. Porém não há como precisar se isto é ou não determinado pela falta de opção. Bittencourt⁽²⁴⁾ esclarece que a resignação e fé absoluta são estados de espírito vivenciados por pessoas que passaram por situações que fugiam ao seu controle; assim se sentem acolhidas pela proteção de um Ser superior que as acompanha e as ajuda a enfrentar obstáculos. Mesmo porque comportamentos, dificilmente, são previsíveis. Tal resignação está mesclada com uma certa esperança, mesmo diante do conhecimento de todas as informações obtidas pela medicina.

5.14 – A experiência de cuidar do doente em fase final de uma doença leva à resignificação dos valores pessoais

A experiência de cuidar de um doente fora de possibilidade de cura, como toda e qualquer experiência de vida, modifica os valores das pessoas e sua visão de mundo. No entanto, por se tratar de uma vivência extremamente sofrida, ela traz consigo mudanças significativas na vida dos cuidadores. Os relatos demonstram que tal sofrimento traz uma maior valorização das coisas até então esquecidas por serem corriqueiras ou mesmo invisíveis aos olhos daqueles que a possuem.

Ao falarem da sua experiência e aprendizado, todas as cuidadoras relatam que acreditam terem se tornado pessoas melhores. Acreditam que hoje valorizam mais suas vidas, sua saúde e suas famílias. Algumas consideram ter recebido uma missão divina, dada somente para pessoas fortes e corajosas, mas ao mesmo tempo sentem-se frágeis e cansadas no decorrer da jornada. Falam em um certo crescimento interior que as deixa mais felizes, mesmo que sua face mostre apenas uma certa serenidade.

Quando falamos que só a vivência de uma situação pode ser responsável pelo conhecimento real, todas concordam e dizem que somente conhecerá tal situação aquele que a viver em sua plenitude.

6 - Apresentando os subtemas culturais

6.1 - Tornar-se cuidador domiciliar: uma difícil e desafiante experiência

Tornar-se cuidador nem sempre é uma opção, mas quando toma essa decisão a pessoa está, sem dúvida, envolto por muita coragem, dedicação e algum afeto. Coragem para aprender sobre a doença, para abdicar de muito do seu tempo antes disponível para suas atividades pessoais. Essa experiência significa, na maioria dos casos, abdicar de planos e sonhos em função de uma pessoa doente, totalmente dependente de outrem, seja por amor ou ainda por não haver outro familiar que assuma essa responsabilidade. O processo de tornar-se cuidador domiciliar exige aprender a conviver com o sofrimento do "outro" e, muitas vezes, esconder a sua própria dor e suas necessidades. É preciso fazer quase tudo, mesmo conhecendo quase nada.

Sena ⁽²³⁾ pontua que, na maioria das vezes, o cuidador é um familiar mais próximo do doente, e essa pessoa é aquela que se propõe dedicar seu tempo e dedica-se a acolher e dar atenção para o outro em momentos decisivos de sua vida.

A mesma autora coloca ainda que o cuidar exige carinho e disponibilidade, além de abnegação de uma "outra" vida.

Infelizmente, os familiares cuidadores quase nunca são preparados pelos profissionais de saúde para cuidar do doente em casa, onde lutam contra a máxima precariedade de condições após a alta. Tais orientações e cuidados teriam de ser ensinados, enquanto o paciente estivesse sendo preparado para a alta hospitalar por impossibilidade terapêutica de cura. Mas não podemos sequer afirmar que o doente seja "preparado" para essa alta; muitas vezes é "avisado" de que recebeu alta. E o mesmo ocorre também com o familiar cuidador que, repentinamente, deixa de ser apenas um familiar, para tornar-se responsável, sozinho, pelo cuidado do doente que vive o processo de morrer, tendo que enfrentar de perto os limites entre a vida e a morte.

Enfrentar todo esse desconhecido produz medo, preocupação, ansiedade, como foi relatado por várias informantes e tudo isso é ainda associado à exaustão física, ao cansaço.

6.2 – O cuidado do doente em fase final de uma doença no domicílio: um trabalho complexo e criativo que resulta em crescimento pessoal

Os aspectos culturais envolvidos no processo de cuidar e no cuidado elaboram numa tessitura complexa, uma rede de saberes, dúvidas, crenças, valores e comportamentos.

Aprender sozinho a cuidar "aprender a fazer fazendo", criar estratégias para um cuidado humanizado nesses momentos, é quase uma arte, mas também é um aprendizado de grande riqueza para o crescimento pessoal do cuidador. A experiência é árdua, caracterizada pela dor e pelo sofrimento. No entanto, a maioria dos sujeitos desta pesquisa relatou sentir que todo o seu esforço e investimento foi compensado pelo muito que aprenderam neste processo.

Apesar de não terem recebido os ensinamentos necessários a um cuidado domiciliar mais seguro e adequado, foi possível observar junto às participantes deste estudo que todas fizeram o melhor de si, conseguindo demonstrar zelo, carinho e dedicação às pessoas sob seus cuidados. Promoveram-lhes o conforto e o bem-estar e, com isso, ofereceram-lhes a possibilidade de morrer no aconchego do lar e com dignidade, mesmo com toda a precariedade de recursos.

6.3 – Vivenciando o cuidar solitário

O cuidado domiciliar exclusivo quase sempre é solitário. Um só parente cuida e o restante da família ajuda esporadicamente ou nem ajuda. A depressão pode surgir e há indícios de que esteja diretamente relacionada à solidão ocasionada pelo cuidado solitário e exaustivo.

O sentimento de solidão está presente com muita intensidade na fala de todas as informantes desta pesquisa. Relataram que se sentem sozinhas. A ausência da família no cuidado domiciliar também foi muito mencionada durante todas as entrevistas e visitas aos sujeitos da pesquisa.

As cuidadoras entrevistadas mencionaram, com ênfase, que sentem o abandono da família e gostariam de receber

qualquer forma de atenção, uma visita rápida ou até mesmo um telefonema curto, dos membros da mesma.

7 – O cuidado ao doente em fase final de uma doença no domicílio: aprendendo com o sofrimento, a dor e a morte

A dor e sofrimento perpassam todos os estágios vivenciados pelos cuidadores. Desde a descoberta do diagnóstico da doença até a aceitação da perda do doente pela morte ou a aceitação da condição do doente.

A antecipação da perda também é algo observado como uma certa frequência. Talvez o medo e as incertezas da morte acabem por gerar ainda mais angústia.

A possibilidade de perder alguém que se ama já é algo que traz inquietação para qualquer um de nós, no entanto, a certeza de que essa perda se aproxima traz ainda mais sentimentos negativos. O processo de morrer, vivenciado pelas cuidadoras e pelo doente, é, sem dúvida, muito penoso. Mesmo que elas não pensem nisso todos os dias, sempre deparam com a finitude humana, ao cuidar dessa pessoa que está morrendo.

É isso que me faz sofrer. Então tem que preocupar com tudo no meu redor, tudo. Isso que... isso mata o ser humano.... você vê uma pessoa que você ama tanto indo embora assim... sofrendo..

Orquídea

Durante a vivência do processo de morrer, a gratidão e o amor estão muitas vezes unidos e inseridos nos pensamentos das cuidadoras domiciliares participantes deste estudo. Mesmo que não sejam questionadas, freqüentemente relatam como imaginam o momento da morte da pessoa que está sob seus cuidados e como será sua vida depois que o doente se for.

Como já descrito anteriormente, as informantes relataram que a crença em Deus atenua o sofrimento e que os valores religiosos ou espirituais também mudam os conceitos sobre a morte e, de uma maneira ou de outra, influenciam a condução pela família do processo de morrer. A aceitação da morte de um parente querido parece também estar vinculada a esses valores religiosos.

As entrevistadas desta pesquisa mencionaram que ao saberem que seus parentes estavam fora de possibilidade de cura e só lhes restava o tratamento paliativo, sentiram-se estressadas, amedrontadas e assustadas diante dessa nova realidade. Esse aspecto pode ser evidenciado na fala a seguir:

Eu fiquei estressada demais quando eu vi que a situação dela não ia passar daquilo que tá aí hoje, do jeito que tá ia continuar, não ia ter melhora mais.

Bromélia

A espera da morte é motivo de angústia para todas as informantes-cuidadoras. A palavra morte é pouco citada e, muitas vezes, substituída por outras expressões.

Foi identificado, durante a observação participante e mesmo nas entrevistas, que os sujeitos sentiam-se impotentes diante da dor e do sofrimento do doente sob seus cuidados, o que obviamente lhes trazia desconforto e tristeza. Muitos falavam que nos momentos em que o doente queixava-se de dor eles muitas vezes não tinham mais o que fazer ou

dizer e isso era motivo de sofrerem também.

... o que eu acho mais difícil, às vezes, é com ele mesmo, às vezes ele chora de dor, ele reclama e tudo, e a gente fica impotente não pode fazer nada...

Sálvia

É difícil, é ruim porque a gente não pode fazer nada...

Begônia

Muitas vezes, além de presenciar a dor e o sofrimento do doente, o cuidador ainda precisa ocultar este fato da família a fim de não criar maiores transtornos, ou a pedido do doente que não quer preocupar ainda mais a família. Cada pessoa tem seu modo de expressar a sua dor, no entanto foi revelado neste estudo que as cuidadoras protegem os doentes escondendo o seu próprio sofrimento, por acreditar que eles não merecem sentir-se culpados por mais esse transtorno na vida da família.

Acompanhar a piora do doente do ponto de vista clínico também é algo que traz muita angústia para toda a família, especialmente para o cuidador que pode ver e perceber mais de perto o sofrimento e a dor que permeiam aquela existência.

Cada dia a gente foi percebendo que ela tava só piorando, só piorando, então isso pra gente era muito difícil né? A gente tinha hora que a gente não aguentava ficar olhando pra ela não, ver ela sofrer, e... mas a gente tinha que ficar ali, acompanhando, né?

Tília

8 – Considerações Finais

Pesquisar em domicílios não constitui uma tarefa fácil, mas trouxe, sem dúvida, a rica oportunidade de compartilhar com essas famílias do seu conhecimento e de suas reais necessidades, muitas vezes inimagináveis por aqueles que se limitam à porta dos consultórios e hospitais. É tempo de se pensar na família como parte essencial para o cuidado na enfermagem. É vital considerar também a importância do cuidado da família em suas experiências de saúde e doença. Seja em qualquer um dos momentos do ciclo vital. Afinal a família está presente no nascimento, na doença e na morte, ou seja, nos mais importantes acontecimentos da existência humana.

Mais que "casos" e "casas" eram pessoas e cenários de cuidado e de dedicação à vida, que se atrelavam à dor e ao sofrimento. Espaços únicos de aprendizado.

Nem sempre as palavras podem ilustrar todo o vivido, pois sua dimensão só poderá ser vista por aqueles que, em algum momento da vida, já vivenciaram em sua plenitude tal experiência. Nada supera a vivência dos fenômenos ou processos humanos.

Assim, é preciso mudar o nosso entendimento acerca das ações de enfermagem, para que estas auxiliem o doente e principalmente o cuidador a superar os obstáculos impostos pela doença, pela dor e, muitas vezes, por condições tais como desestruturação familiar e problemas financeiros, entre outros.

É preciso que os enfermeiros visualizem a assistência de enfermagem como algo que transcende a execução das ordens médicas; o enfermeiro deve ser condutor, implementador e

inovador. Deve garantir que sua assistência seja integral e humanizada, englobando nesta, a comunidade, as famílias e as pessoas, considerando-as em suas singularidades.

9 - Referências Bibliográficas

1. Andrade OG, Marcon SS, Silva DMP. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/ cuidador familiar. Rev Gaúcha Enf., Porto Alegre, 1997 jul.; 18(2):123-32.
2. Aristizabal SLP. Pacientes Terminales y su cuidado paliativo bajo el enfoque de intervención en salud familiar. Rev Enf UFRJ, Rio de Janeiro, 2001 jan./abr.; 2001; 9: 19-25.
3. Canhestro MR. Doença que está na mente e no coração da gente: um estudo etnográfico do impacto da doença crônica na família [dissertação]. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; 1996.
4. Althoff CR, Elsen I, Laurindo AC. Família : o foco de cuidado na enfermagem. Texto & Contexto Enf. 1998 maio/ago. 1998; 7(2):320-7.
5. Lacerda MR. O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar. Rev Cogitare, Curitiba, 1997 jan./jun; 2(1):44-49.
6. Leitão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. Acta Paul Enf, São Paulo, 2000; 13 (1): 80-5.
7. George JB, Madeleine M. Leininger. In: Teorias de enfermagem: dos fundamentos à prática profissional. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.vol.1, cap21, p.297-309
8. COLLIÉRE, M.F. Promover a Vida. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses; 1989
9. World Health Organization. Definition of palliative care. Citado em 2002 Mar 15. Disponível em:<<http://www.who.int/dsa/justpub/cpl/htm>>
10. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer."Cuidados paliativos" oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro : INCA; 2001.
11. Schulze C. Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe Editorial; 1997.
12. Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. Rev Bio 2000; 6: 1-11 Citado em 2001 set 29. Disponível em: http://www.cfm.org.br/revista/bio1/v6/auto_direito.htm
13. Porto CC. Exame psíquico e avaliação das condições emocionais do paciente. In: Exame clínico: bases para a prática médica. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p128-44.
14. Silva RG, organizador. O apoio psicológico aos portadores do HIV/AIDS. In: Ação e vida. Respostas à epidemia de HIV/AIDS em Belo Horizonte. Belo Horizonte: Secretária Municipal de Saúde de BH; 1996.
15. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. Rev Bioética, Brasília, 1993; 1 (2):129-38.
16. Urban Urban CA et al. Implicações éticas para das ordens de não ressuscitar. Rev Assoc Méd Brás 2001 set; 47 (3): 244-8.
17. Sá MFF. Direito de morrer: eutanásia, suicídio assistido. Belo Horizonte: Del Rey; 2001.
18. Walsh F; Mcgoldrick M. Morte na família. sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: ArtMed; 1998.
19. Ferraz AF, Stefanelli MC. Interações familiares de pessoas vivendo com HIV e AIDS. REME Rev Min Enf., 2001 jan./dez.; 5 (1/2): 52-9.
20. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/96, de 14 de janeiro de 1987. Rev Bioética, Brasília, 1996; 4(2 supl):
21. Leininger MM. Qualitative ethnographic and ethnonursing-models and modes of qualitative data analysis research methods in nursing: Detroit: Grune & Stratton; 1985. cap.3, p.33-71.
22. Spradley JP. The ethnographic interview. New York: Holt Rinehart & Winston, 1979.
23. Sena RR. et al. O Ser cuidador na internação domiciliar em Betim/ MG. Rev Bras Enf. 2000; 53 (4): 544-54.
24. Bittencourt J, Cadete MMM. Deus é presença incondicional à mulher com possibilidade de vir a ser mastectomizada. REME Rev Min Enf. 2000 jan./dez.; 6(1/2): 73-6.