

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

WILIAM WEGNER

**CONCEPÇÕES DE SAÚDE DE MULHERES CUIDADORAS-LEIGAS:
estratégias à sua promoção da saúde**

Porto Alegre

2007

WILIAM WEGNER*

**CONCEPÇÕES DE SAÚDE DE MULHERES CUIDADORAS-LEIGAS:
estratégias à sua promoção da saúde**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem *stricto sensu* da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Eva Neri Rubim Pedro

Porto Alegre

2007

* Contato: wiliamwegner@yahoo.com.br

W412c Wegner, Wiliam

Concepções de saúde de mulheres cuidadoras-leigas : estratégias à sua promoção da saúde/ Wiliam Wegner ; orient. Eva Neri Rubim Pedro. – Porto Alegre, 2007.

122 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Enfermagem, 2007.

Inclui resumos em: Português, Espanhol e Inglês.

1. Cuidadores. 2. Acompanhantes de pacientes. 3. Autocuidado. 4. Assistência integral à saúde. 5. Políticas públicas de saúde. 6. Promoção da saúde. 7. Educação em saúde. 8. Enfermagem. I. Pedro, Eva Neri Rubim. II. Título.

Limites para indexação: Humano.

LHSN – 283

NLM – WA 590

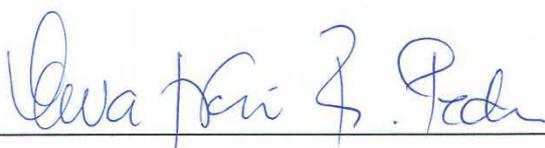
Catálogo pela Biblioteca da Escola de Enfermagem da UFRGS
Bibliotecária responsável: Michele Dias Medeiros CRB-10/1575

WILIAM WEGNER

**CONCEPÇÃO DE SAÚDE DE MULHERES CUIDADORAS-LEIGAS:
estratégias à sua promoção da saúde**

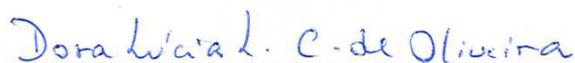
Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem *stricto sensu* da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Banca Examinadora



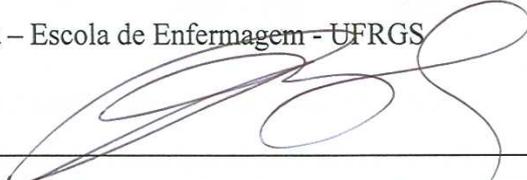
Profª Drª Eva Neri Rubim Pedro (Presidente)

Professora Adjunta – Escola de Enfermagem - UFRGS



Profª Drª Dora Lúcia Leidens Corrêa de Oliveira (Convidado - UFRGS)

Professora Adjunta – Escola de Enfermagem - UFRGS



Profª Drª Ana Lúcia de Lourenzi Bonilha (Convidado - UFRGS)

Professora Adjunta – Escola de Enfermagem - UFRGS



Profº Drº Claus Dieter Stobäus (Convidado Externo - PUCRS)

Professor – Faculdade de Educação - PUCRS

Porto Alegre, 31 de julho de 2007.



A todas(os) acompanhantes/cuidadores-leigos inseridos nos diversos ambientes de cuidado à saúde e às pessoas que contribuíram à minha formação enquanto cidadão-profissional-pessoa.

AGRADECIMENTOS

A Deus e Jesus Cristo, por manterem a minha vida e possibilitarem a conclusão dessa trajetória.

Aos meus pais, Valdon Wegner e Lisane Wegner, pela criação, educação, formação e valores ensinados para o meu desenvolvimento como pessoa.

À minha irmã, Lilian Wegner, pelo constante apoio e incentivo nesta etapa da vida.

À minha orientadora, amiga e companheira, Eva Neri Rubim Pedro, sensível e preocupada com o aluno em todas as circunstâncias da vida, pelos saberes compartilhados e paciência durante o desenvolvimento da pesquisa, além de ser um exemplo de pessoa e profissional a ser seguido.

À minha namorada, Márcia Oliveira Gonçalves, pela compreensão e carinho oferecido nos momentos de dificuldades, além da participação na logística dos encontros grupais.

Ao meu fiel bolsista e amigo, Joel Kuyava, pela dedicação e comprometimento durante o processo investigativo.

A mestranda Daisy Botene, pela disponibilidade, empenho e parceria durante o desenvolvimento do estágio na disciplina Cuidado Humano III.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFRGS pela excelência e qualidade no ensino, pesquisa e construção do conhecimento proporcionada nesse período.

Aos meus colegas e amigos do Curso de Mestrado em Enfermagem (Turma de 2005), em especial, Luccas Melo de Souza, Tatiana Rocha, Cecília Drebes Pedron, Micheline Dalarosa, Thais Schossler, pela convivência, amizade e festas compartilhadas.

Aos amigos e colegas professores da Escola de Enfermagem/UFRGS, em especial, Simone Algeri, Adriana Fertig, Dulce Maria Nunes, Cláudia J. Armellini, Ivana S. Karl e Ana L. P. Cogo por serem modelos a ser reproduzidos enquanto pessoas e profissionais.

Aos professores membros da banca examinadora pela disponibilidade e oportunidade de aprendizado.

Ao Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (SEPED/HCPA), pela parceria e facilitação ao desenvolvimento da pesquisa.

Às enfermeiras, Ana e Vânia, da Unidade de Oncologia Pediátrica do HCPA, pela disponibilidade e envolvimento para o êxito na seleção das participantes e conclusão da pesquisa.

À Assistente Social, Carla, da Casa de Apoio do HCPA, pelo comprometimento e participação na seleção das participantes.

Ao Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA), por ter-me acolhido como enfermeiro e me oportunizar o cuidado à criança e família.

Às enfermeiras do HCSA, especialmente, Marlene, Patrícia, Cristina, Susane, Andréia além de todas as enfermeiras das unidades de internação/turno tarde, que colaboraram por meio de trocas, coberturas, entre outras estratégias para que fosse possível concluir esta etapa.

À minha equipe de enfermagem do 6º andar/tarde do HCSA, por terem me acolhido e acreditarem no meu trabalho, além da amizade cotidiana.

À enfermeira Swetlana, gerente administrativa do HCSA, por acreditar no meu potencial e oportunizar espaços de desenvolvimento e compartilhamento de conhecimento nessa instituição.

Às participantes da pesquisa, mulheres cuidadoras-leigas, por terem oportunizado a troca de experiências, a (re)construção conceitual e problematização da condição de vida e saúde vivida por elas.

Às crianças, filhos e irmão das participantes, por cederem seus cuidadores por algum tempo para o desenvolvimento do estudo.

Aos meus alunos e ex-alunos que sempre foram um estímulo e ao mesmo tempo desafio perante a formação crítico-reflexiva e transformação da realidade social do nosso país.

À todos(as) amigos(as) que sempre motivaram e potencializaram a conclusão desta trajetória.

“Nunca consideres o estudo como uma obrigação,
senão como uma oportunidade para
penetrar no Belo e Maravilhoso mundo do Saber”
(Albert Einstein, s/d).

RESUMO

A situação das mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas, representa nesse estudo, a sua visão em relação à saúde, a qualidade da atenção dispensada a elas pelos profissionais e as políticas públicas de saúde instituídas em um ambiente hospitalar. Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo descritivo-exploratório e intervencionista desenvolvida em um hospital-escola na cidade de Porto Alegre/RS, que objetivou conhecer as concepções de saúde de mulheres cuidadoras-leigas de crianças com câncer e explorar suas concepções de cuidado, a fim de proporcionar uma reflexão quanto a situação concreta e a idealizada, além de refletir e propor estratégias de educação em saúde a partir dos aspectos identificados na pesquisa. Dela participaram nove mulheres cuidadoras-leigas de crianças com câncer hospitalizadas. As informações foram coletadas por meio da técnica de Grupo de Focal, que foram organizadas e codificadas com o apoio do *software* QSR Nvivo na versão 2.0 e analisadas mediante a técnica da análise temática proposta por Minayo (2004). Das informações emergiram cinco categorias temáticas: As mulheres cuidadoras-leigas e o contexto hospitalar; Múltiplo desempenho de papéis sociais: mulher/mãe/cuidadora e o contexto familiar; Saúde como um valor: concepções e definições sob a ótica da cuidadora; A acompanhante e as percepções no ambiente hospitalar; Estratégias para a promoção da saúde: direito de atenção/cidadania e a educação em saúde. Os resultados provenientes da problematização das concepções de saúde das participantes, apontaram para a necessidade de um (re)pensar os direitos do acompanhante e a instrumentalização dos diversos segmentos sociais-políticos-institucionais no (re)planejamento das ações em saúde, que podem ser desenvolvidas desde a formação dos profissionais, nos contextos de atenção à saúde, nos cursos de pós-graduação, bem como serem foco de discussão nas parcelas da sociedade.

Descritores: cuidadores, educação em saúde, promoção da saúde, acompanhantes de pacientes, políticas públicas de saúde, enfermagem.

Limites: Humanos

Título: Concepções de saúde de mulheres cuidadoras-leigas: estratégias à sua promoção da saúde

RESUMEN

La situación de mujeres cuidadoras-laicas, que acompañan niños hospitalizados, representa, en ese estudio, su visión relativa a salud, calidad de la atención dispensada a ellas por los profesionales y las políticas públicas de salud instituidas en ambiente hospitalario. Es una investigación cualitativa de tipo descriptivo-exploratorio y intervencionista desarrollada en un hospital-escuela en la ciudad de Porto Alegre/RS. Su objetivo fue desvelar las concepciones de salud de las mujeres cuidadoras-laicas de niños con cáncer y explorar sus concepciones de cuidado, permitiendo una reflexión entre la situación real y la ideal, además de discutir estrategias de educación en salud a partir de los aspectos identificados en la investigación. Participaron nueve mujeres cuidadoras-laicas de niños con cáncer hospitalizados. Se utilizó la técnica de Grupo de Focal para coleccionar informaciones, que fueron organizadas y codificadas con el *software* QSR Nvivo, versión 2.0, y analizadas mediante a técnica da análisis temática propuesta por Minayo (2004). De las informaciones surgieron cinco categorías temáticas: Las mujeres cuidadoras-laicas y el contexto hospitalario; Múltiple performance de roles sociales: mujer/madre/cuidadora y el contexto familiar; Salud como un valor: concepciones y definiciones bajo la óptica de la cuidadora; la acompañante y las percepciones el el ambiente hospitalario; Estrategias para a promoción da salud: derecho de atención/ciudadanía y la educación en salud. Os resultados de la problematización de las concepciones de salud de las participantes apuntaron para la necesidad de (re)pensar los derechos del acompañante y la instrumentalización de los diversos segmentos sociales-políticos-institucionales en el (re)planeamiento das acciones en salud, que se pueden desarrollar desde la formación dos profesionales en los contextos de atención à salud, en los cursos de post-grado y como enfoque de discusión en todas as parcelas da sociedad.

Descriptor: cuidadores, educación en salud, promoción de la salud, acompañantes de pacientes, políticas públicas de salud, enfermería.

Límites: Humanos

Título: Concepciones de Salud de Mujeres Cuidadoras-Laicas: estrategias para la promoción de la salud

ABSTRACT

The situation of lay caregiver women escorting hospitalized children represents, in this study, their perception of health, of the quality of the attention given to them by professionals, and of health public policies established in a hospital environment. This descriptive-exploratory and interventionist qualitative research was carried out in a training hospital of the city of Porto Alegre, Brazil. It aimed at revealing health concepts lay caregiver women escorting children with cancer, and exploring their care perception, allowing a reflection on real and optimal situations, as well as discussing health education strategies based on the aspects identified by the research. Nine lay caregiver women escorting hospitalized children with cancer participated in the study. Information was collected using Focal Group technique, was organized and coded with the aid of QSR Nvivo, version 2.0, software, and analyzed according to the thematic analysis technique proposed by Minayo (2004). Five thematic categories emerged: Multiple performance of social roles: woman/mother/caregiver and the family context; Health as value: concepts and definitions under the caregiver's view; Caregivers and hospital context; Strategies for health promotion: right to attention/citizenship; and health education. Results derived from problematization of health concepts with the participants pointed to the need to (re)think the rights of the patients' escorts and to instrumentalize the different social-political-institutional sectors to (re)plan health actions, which may be developed by professional training in the context of health care in post-graduation courses, and a focus of discussion in all segment of society.

Descriptors: caregivers, health education, health promotion, patient escort service, health public policy, nursing.

Limits: Humans

Title: Health Concept of Lay Caregiver Women: strategies for health promotion

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 OBJETIVOS	21
3 METODOLOGIA	22
3.1 Tipo de estudo	22
3.2 Contexto do estudo	24
3.3 Participantes	25
3.4 Coleta das informações	27
3.5 Dinâmica dos grupos focais	29
3.6 O papel do moderador e a condução dos grupos focais	31
3.7 Caracterização dos encontros grupais	32
3.7.1 1º Encontro e 2º Encontro	32
3.7.2 3º Encontro	33
3.7.3 4º Encontro	34
3.7.4 5º Encontro	35
3.7.5 6º Encontro	35
3.8 Organização e análise das informações	36
3.9 Considerações bioéticas	41
4 ANÁLISE, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO	43
4.1 As mulheres cuidadoras-leigas e o contexto hospitalar	43
4.2 Múltiplo desempenho de papéis sociais: mulher/mãe/cuidadora e o contexto familiar	46
4.2.1 Mulher como principal cuidadora	48
4.2.2 Mulher como principal cuidadora na saúde/doença	51
4.2.3 Alterações no contexto da família	54
4.3 Saúde como um valor: concepções e definições sob a ótica da cuidadora	58
4.3.1 Concepções de saúde/saudável	60
4.3.2 Modos de se cuidar e elementos que interferem na saúde	65
4.3.3 Alterações na saúde/necessidades básicas	69

	13
4.4 A acompanhante e as percepções no ambiente hospitalar	72
4.4.1 Percepção sobre a situação de acompanhante	75
4.4.2 Expectativas para o futuro	82
4.4.3 Religiosidade das mulheres cuidadoras-leigas	84
4.5 Estratégias para a promoção da saúde: direitos de atenção/cidadania e a educação em saúde	86
4.5.1 Estratégias de promoção da saúde	91
4.5.2 Acesso aos serviços de saúde	97
5 REFLEXÕES SOBRE AS CONCEPÇÕES DE SAÚDE: propostas educativas e emancipatórias à promoção da saúde	101
REFERÊNCIAS	107
APÊNDICE A – Ficha de identificação	117
APÊNDICE B – Agenda dos grupos focais	118
APÊNDICE C – Contrato de participação	122
APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido	123
ANEXO A – Aprovação no GPPG-HCPA	124

1 INTRODUÇÃO

Ao longo da minha formação, enquanto acadêmico de enfermagem e bolsista de extensão universitária, tive a oportunidade de participar de um projeto de extensão universitária intitulado “Cuidado para / com o Cuidador-Leigo”, ligado ao Núcleo de Estudos Interdisciplinares do Processo de Cuidado Humano na Saúde e na Doença (NEICH), o qual centrava suas ações nas mulheres que cuidavam das crianças que realizavam tratamento de doenças oncológicas. Estas mulheres eram as próprias mães ou integrantes da família com algum grau de parentesco em relação à criança. O objetivo geral daquele projeto era proporcionar atenção às mulheres cuidadoras-leigas que acompanhavam seus filhos durante o tratamento oncológico realizado em um hospital-escola. As atividades desenvolvidas dirigiam-se para ações de cuidado à saúde destas mulheres cuidadoras-leigas¹, tendo como princípio a educação para o cuidado de si e de seu filho. Entretanto, nesse período, observei como futuro profissional da saúde que as mulheres cuidadoras-leigas aparentemente abandonavam, parcial ou completamente, os cuidados com a sua saúde, a fim de se dedicarem única e exclusivamente, à criança enferma. Conforme Moreira (2000), os cuidadores-leigos se constituem dos indivíduos que acompanham as pessoas acometidas por câncer, abrangendo os seus familiares e/ou amigos. São pessoas que oferecem cuidados ao enfermo, seja no hospital ou na família, mas realizam suas atividades isentos de remuneração ou formação especializada para tal ofício (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

Atualmente, na condição de enfermeiro e professor universitário na área do cuidado da criança e da família, tenho vivenciado essas mesmas situações, diariamente, no contexto em que se desenvolvem as minhas atividades profissionais. Assim, tenho prestado assistência a essa parcela que permanece, na maioria das vezes, invisível, ou até mesmo desconsiderada pelos profissionais de saúde e pelo próprio serviço, mesmo estando inserida num ambiente de cuidado à saúde. Como profissional de saúde tenho procurado direcionar o foco das ações à criança e também à sua família nos diferentes contextos de cuidado, mas as dificuldades são muitas, visto que o sistema de saúde não prevê assistência aos acompanhantes que participam da ação de cuidado com os seus próximos e que tão pouco as políticas de saúde apresentam alguma alternativa para essa parcela. Venho observando com frequência a rigidez e

¹ Neste estudo utilizar-se-á o termo mulheres cuidadoras-leigas para abranger as mulheres que prestam ações de cuidado para / com as crianças com câncer.

inflexibilidade de algumas instituições em possibilitar o atendimento ao acompanhante da criança hospitalizada, quando esse apresenta alguns sinais de adoecimento ou busca por informações e encaminhamentos. Frente a isto, o profissional de saúde não discute estratégias para viabilizar o acesso aos serviços dessas acompanhantes. Por outro lado, parece ser problemático discutir a implantação de programas ao acompanhante se não há políticas públicas de saúde que o incluam no planejamento da atenção. Isto, muitas vezes, faz com que o profissional de saúde se perceba como impotente frente a realidade presenciada no seu cotidiano.

O cuidar de si e dos outros é um atributo inerente a todos os seres humanos, pois as pessoas estão permanentemente cuidando (MARCON, 2002). O cuidado pode acontecer de múltiplas maneiras, por isto é uma atitude que extrapola o segmento científico e profissional. O cuidar para/com o próximo é uma ação presente no cotidiano do ser humano. Assim, quando se considera o cuidador familiar como uma demanda que carece de assistência, se está pensando integralmente o cuidado ao usuário e ao seu acompanhante.

Entre os fatos surpreendentes que percebi ao longo das minhas atividades profissionais, destacam-se o abandono e a desinformação quanto aos cuidados com a própria saúde por parte das mulheres cuidadoras-leigas, suas dificuldades cotidianas na convivência com a doença da criança, a invisibilidade dos profissionais quanto às demandas das mesmas. Muitas dessas pessoas aparentemente não cuidam de si (sob a ótica dos profissionais de saúde), esquecendo ou negando sua vida própria, sua saúde e qualidade de vida. Assim, as ações no projeto descrito anteriormente buscavam despertar essas cuidadoras-leigas para a importância desse cuidar de si a fim de se manterem em condições de equilíbrio e terem condições para cuidarem de seus filhos. Também buscavam identificar alterações nas Necessidades Humanas Básicas² e cuidar diretamente daquelas que estavam alojadas na Casa de Apoio do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), por meio da consulta de enfermagem, atividades de promoção da saúde e educação para o cuidado de si e da criança. Resgatando os aspectos descritos anteriormente, observa-se que as mulheres cuidadoras-leigas podem estar vivenciando uma condição de cuidadora, na qual o cuidar de si parece desvinculado dos cuidados de sua saúde. Sob essa ótica é necessário compreender qual sua concepção de saúde e cuidado em seu cotidiano.

As atividades descritas relacionavam-se diretamente com a Promoção da Saúde destas

² Condições de tensão provenientes de desequilíbrios homeodinâmicos das funções vitais, podendo manifestar-se consciente ou inconscientemente, hierarquizadas, segundo Maslow, em cinco níveis (fisiológica, segurança, amor, estima e auto-realização) que estão interrelacionados entre si (HORTA, 1979).

mulheres cuidadoras-leigas, pois se buscava despertar sua consciência crítica sobre a importância de se manterem num compatível estado de saúde para cuidar das crianças em uma situação de doença muitas vezes fatal.

A família é a principal instituição para efetuar o cuidado daquele integrante doente, podendo reduzir os transtornos causados pelas hospitalizações e reinternações frequentes. Por isto o cuidado familiar é considerado um recurso para o enfermeiro ampliar o seu nível de atenção à saúde (MARCON; ANDRADE; SILVA, 1998). Quando se fala em cuidado familiar, a figura mais presente é a mãe, principalmente quando o paciente em questão é uma criança, pois cabe à equipe de saúde dedicar parte do seu tempo ao cuidado dessa facilitadora do cuidado à criança (MELO; VALLE, 1995).

O enfermeiro, ao prestar cuidado à criança doente, deveria estendê-lo ao acompanhante da mesma, co-participante da hospitalização e que muitas vezes apresenta comportamentos suscetíveis a potenciais agravantes, semelhantes aos da criança, mas não é priorizada pelas políticas de atenção à saúde. Assim sendo, se faz necessário (re)considerar e englobar o acompanhante quando se pensa em integralidade da assistência em saúde já que ele faz parte do contexto de vida e saúde do usuário hospitalizado.

Muitas mulheres centram-se exclusivamente no cuidado à criança doente, deixando em segundo plano o restante da família e a si mesmas quando analisamos todo o contexto. Uma preocupação que surge a partir dessa dedicação exclusiva à criança enferma, é o abandono por parte dessas mulheres de atividades da vida anterior a nova etapa. Sabe-se que, durante o tratamento, o estado emocional da família é afetado por ansiedades em relação à doença da criança, o que reflui sobre o cuidador familiar, que se abstém das coisas que eram parte da sua vida (MELO; VALLE, 1995). Isto contribui para o aumento da suscetibilidade da desestruturação familiar, assim como, o próprio cuidador com relação ao seu estado de saúde. Logo, faz-se necessário compreender os fatores que possivelmente influenciam este comportamento e esta mudança na vida e contexto das mulheres cuidadoras-leigas.

Outro fator instigante é o fato de essas mulheres cuidadoras-leigas, durante a hospitalização de seus filhos, estarem fora do seu ambiente de cuidado à saúde (habitat), por exemplo, as Unidades de Atenção Básica próximas de seus locais de moradia. Visto que sua participação na recuperação do estado de saúde da criança é direta, intensa e com certa dependência, elas se afastam por muito tempo de seus locais de moradia e, ficam, portanto, distantes ou mesmo impossibilitadas da assistência à sua saúde tal como a realização de exames periódicos.

As mulheres cuidadoras-leigas que permanecem com seu filho internado na Unidade

de Oncologia Pediátrica (UOP) ou na Casa de Apoio do HCPA são provenientes da Capital, região metropolitana ou interior do Estado. Nesse sentido, questiona-se: será que o fato de estarem afastadas das suas comunidades influencia tal comportamento? Como fica a sua possibilidade de acesso e inserção no sistema de saúde fora da sua região de abrangência? Ao exercerem o papel de acompanhante elas se descaracterizam como cidadãs e usuárias do sistema de saúde brasileiro?

Muitas amizades se formam durante a estadia na casa e no hospital, principalmente porque a maioria das mulheres cuidadoras-leigas vivencia situações semelhantes na sua trajetória existencial, compartilham sentimentos e emoções, a reciprocidade caracteriza este relacionamento? Nota-se que amizade e companheirismo estão presentes nas mulheres, pois parecem estar conscientes de que o apoio mútuo é fundamental para vencerem a batalha contra a doença da criança. Por outro lado alguns autores destacam que há comprometimentos na vida social e afetiva quando se assume o papel de cuidador familiar, reforçando que estas mudanças podem interferir na qualidade de vida e saúde de quem oferece cuidados (MARCON; ANDRADE; SILVA, 1998).

O cuidado informal é oferecido pelo sexo feminino em praticamente na maioria das culturas, tarefa que se inicia dentro da família (HELMAN, 2003). As mulheres compete a implementação do cuidado em tudo que cresce e se desenvolve, prolongando-se até a morte; a mulher há de ser cuidadora nas etapas do ciclo vital (COLLIÈRE, 1989).

Cabe destacar que as mulheres possuem características de cuidadoras que as acompanham por várias gerações. Este cuidar está relacionado, em primeiro lugar, ao cuidado de pessoas, mais especificamente, dos filhos estendendo-se à família. Acredita-se que esta função lhe foi designada pela sociedade devido à geratividade, própria das mulheres. Todas, mesmo as que nunca deram à luz, exerceram alguma ação de cuidado. Constata-se assim que a saúde é um valor apoiado na cultura das comunidades que o influenciam. Também problematiza-se a imposição do papel de cuidadora as mulheres da nossa sociedade, discute-se se há alternativas, ou se a mulher pode abdicar desta imposição determinada sócio-cultural-historicamente.

A “verdade” é que a mulher no papel de cuidadora perante a família que ultrapassa as situações de doença e o cuidado dos filhos, cuida em seu cotidiano interminavelmente e isto não se limita ao criar os filhos, ela é o centro no processo de cuidar do núcleo familiar (MARCON, 2002).

Dentro dessa perspectiva, segundo Boermer e Valle (1988), acredita-se ter a mãe importante papel como cuidadora do filho doente, pois ela faz o elo entre o ambiente

hospitalar e o mundo vivido pela criança antes da doença. Essas autoras referem ser a figura materna a mais decisiva no cuidado à criança em nossa sociedade. Um questionamento que se evidencia disso é, pois, o papel social da mulher como ser-cuidador.

O enfermeiro é um dos profissionais da saúde que atua diretamente na educação em saúde e se preocupa com atitudes de promoção da saúde. O enfermeiro busca na educação em saúde o alicerce de suas múltiplas funções na sociedade moderna. Faz parte das ações de enfermagem a participação na solução dos problemas referidos pelos familiares ou acompanhantes, seja promovendo o envolvimento da equipe de saúde ou discutindo com os acompanhantes alternativas para melhorar as suas condições na participação dos cuidados (KOERICH; ARRUDA, 1988).

Estes princípios também deveriam se estender às mulheres cuidadoras-leigas que exercem atividades de cuidado, ou seja, pessoas que cuidam de outras que se encontram doentes, mas sem formação profissional e remuneração para realizar tal atividade (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007). Este papel de cuidadores, normalmente, é exercido pelos familiares junto a seus parentes quando estes se apresentam enfermos, sendo esta condição facilmente encontrada, tanto na Casa de Apoio do HCPA como na UOP. Para Funghetto (2004), o envolvimento dos pais no cuidado ao filho doente reduz as ansiedades vivenciadas logo após o impacto do diagnóstico, momento no qual os familiares são, normalmente, incapazes de exercer qualquer atitude de cuidado consigo e com o filho.

Perante esta situação percebe-se o quão importante é a inserção dos profissionais da saúde para desenvolver atividades de educação em saúde e até assistenciais. Enquanto bolsista de extensão, percebi que a maioria das mulheres cuidadoras-leigas independente da faixa etária referiam a não-realização de qualquer acompanhamento do seu estado de saúde, por exemplo, exames periódicos de saúde física e bucal, controle de sinais vitais, de peso, acompanhamento nutricional, entre outras. Sabemos que o cuidador é um ser humano dotado de grandes potencialidades para o cuidado, mas para isto deve haver esforços institucionais que também priorizem atenção àquela pessoa que presta cuidados ao próximo, através da criação de grupos de suporte para fortalecer o cuidador e dar-lhe o amparo necessário (SOUZA; RADÜNZ, 1988). Desta maneira, insiste-se novamente na importância da promoção da saúde como referencial que subsidie reflexões sobre nossa prática assistencial.

Diante do exposto, muitos questionamentos surgiram: quais as concepções de saúde destas mulheres? Como era sua vida antes da doença da criança? E, agora, o que mudou? Elas se cuidam? Como se cuidam? Quais as necessidades de saúde das mulheres cuidadoras-leigas que permanecem juntas da criança doente? O que elas faziam e o que fazem hoje para cuidar

de si? Que ações seriam importantes para modificar esta situação? Questiona-se se elas “deixaram de lado” o seu estado de saúde e quais os fatores que influenciam este estilo de vida. Sabe-se que uma mulher é capaz de abdicar de cuidar-se por causa de uma criança doente cuidada por ela, mas será a patologia da criança o único fator associado àquela limitação? Outra questão relaciona-se às opções dessas mulheres-cuidadoras para desenvolverem seu próprio cuidado. Há alternativas para realizá-lo? Isto aponta para um problema amplo relacionado ao contexto estrutural do nosso sistema de saúde vigente e ao modelo tecnoassistencial. Analisando o papel social da mulher como cuidadora e a saúde como valor relacionado à cultura, busca-se investigar estas questões que se refletem diretamente no contexto social e estrutural da nossa sociedade. Considera-se que a promoção da saúde é uma alternativa viável para modificar parte deste comportamento e solucionar alguns percalços enfrentados pela equipe de saúde quando se presta assistência à díade mulher-cuidadora/criança portadora de doença oncológica.

De acordo com Dupas, Caliri e Franciosi (1998), as necessidades, tanto dos familiares como das crianças em tratamento oncológico, estão relacionadas diretamente à fase da doença. Por exemplo, na fase inicial da patologia, há imensas dificuldades na participação dos familiares no cuidado à criança, pois esta população também carece de cuidados, sejam eles físicos, emocionais e espirituais, principalmente emocionais, como, aconchego, carinho e atenção. Por outro lado, constata-se a necessidade da incorporação da família no cuidado ao filho doente, mais especificamente para uma maior aproximação da criança à equipe de saúde, pois através deste envolvimento reduzem-se as ansiedades e preparam-se os pais para cuidar dos seus filhos (FUNGHETTO, 2004).

A relevância deste estudo reside em proporcionar aos profissionais da saúde, diretamente envolvidos com a temática promoção da saúde e educação em saúde, o conhecimento das concepções de saúde das mulheres cuidadoras-leigas de criança em tratamento oncológico; em oferecer estratégias aos profissionais sobre a necessidade de atenção específica a elas, ao ensino de enfermagem e outras profissões das áreas da saúde, da educação e humanas. Assim, este estudo insere-se na linha de pesquisa *Fundamentos Teóricos e Tecnológicos do Processo de Cuidar em Enfermagem* para tentar compreender o processo de cuidar das mulheres cuidadoras-leigas no que se refere à sua saúde e cuidado, levando em consideração os aspectos históricos, sociais, culturais, filosóficos e estéticos que permeiam o cuidado humano.

Destaca-se que, nesse estudo, a revisão da literatura será contemplada no capítulo que corresponde à análise das informações, no qual se desenvolve uma discussão crítico-reflexiva

pautada nos dados empíricos encontrados frente ao exposto na literatura.

Os achados do estudo despertam as inquietações e a problematização, revelando cinco áreas temáticas principais que concernem aos objetivos do estudo. São elas: as mulheres cuidadoras-leigas e o contexto hospitalar; múltiplo desempenho de papéis sociais: mulher/mãe/cuidadora e o contexto familiar; saúde como um valor: concepções e definições sob a ótica da cuidadora; a acompanhante e as percepções no ambiente hospitalar; estratégias para a promoção da saúde: direito de atenção/cidadania e a educação em saúde. A análise desse estudo permitirá a (re)formulação de conceituações, revisão de práticas, repensar o modelo tecnoassistencial e, principalmente, o desenvolvimento do pensamento crítico-reflexivo e autonomia na relação de cuidado e educação.

2 OBJETIVOS

Tendo em vista os questionamentos realizados e a inquietação do pesquisador, o presente estudo teve os seguintes objetivos:

- a) conhecer as concepções de saúde de mulheres cuidadoras-leigas de crianças com câncer;
- b) explorar as concepções de cuidado de mulheres cuidadoras-leigas de crianças com câncer, proporcionando uma reflexão entre a situação concreta e a idealizada;
- c) refletir e propor estratégias de educação em saúde a partir dos aspectos identificados na pesquisa.

3 METODOLOGIA

A trajetória metodológica consiste no desenho metodológico selecionado pelo pesquisador para buscar as respostas às inquietações motivadoras do estudo. A caracterização e métodos empregados para desenvolver esta pesquisa são o tipo de estudo, o contexto do estudo, as participantes, a coleta das informações, a dinâmica dos grupos focais, o papel do moderador e a condução dos grupos focais, a caracterização dos encontros grupais, a organização e análise das informações e as considerações bioéticas. Salienta-se que todas as etapas estão descritas e desenvolvidas posteriormente, caracterizando as peculiaridades do estudo.

3.1 Tipo de estudo

Este foi um estudo com abordagem qualitativa do tipo descritivo-exploratório e intervencionista.

A pesquisa qualitativa constitui-se da análise sistemática de informações coletadas de caráter mais subjetivo, voltando-se para a compreensão dos fenômenos de modo mais amplo e profundo a partir das experiências pessoais dos indivíduos (TURATO, 2005; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Os estudos qualitativos estabelecem estreita relação entre o mundo real e o sujeito, havendo uma interdependência entre sujeito e objeto da pesquisa, este por sua vez não é considerado um dado inerte e neutro (CHIZZOTTI, 1998). A pesquisa qualitativa enfatiza a qualidade das entidades sobre os processos e significados com os quais estão relacionados, ressaltando a natureza da realidade construída socialmente e a relação intrínseca entre o pesquisador e o objeto de pesquisa (DENZIN; LINCOLN, 2006).

A escolha pela abordagem qualitativa deve-se à complexidade do problema de pesquisa, ou seja, à subjetividade que envolve questões relacionadas às suas concepções de saúde das mulheres cuidadoras-leigas. Desta forma, salienta-se a importância e singularidade de cada participante no processo investigativo, pois se trata de um fenômeno amplo e complexo, no qual deverá ser valorizada a totalidade do mundo vivido além do contexto no qual se insere esta realidade. Outro aspecto que merece destaque é o caráter social do estudo

em questão. A abordagem qualitativa permite aprofundar a essência do fenômeno sob diferentes olhares e possibilita uma análise ampliada de todo o contexto e estrutura social circunscrita. A escolha pela abordagem qualitativa aconteceu, portanto, pela dimensão do estudo e complexidade subjacente, salientando que o fenômeno a ser investigado requer uma visão ampla e crítica.

O contexto da pesquisa qualitativa aplicada à saúde não se restringe ao estudo dos fenômenos em si, mas a entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas, reforçando que isso tem função estruturante, ou seja, as pessoas organizam suas vidas conforme os significados atribuídos às coisas com influência direta em seu modo de viver (TURATO, 2005). Para Minayo e Sanches (1993), a abordagem qualitativa faz uma aproximação imprescindível quanto à intimidade entre o sujeito e objeto, salientando que ambos são da mesma natureza, havendo confronto da fala com a prática social como tarefa complementar e concomitante, mas é fundamental avaliar-se o que é dito com o que é feito, assim o modelo qualitativo descreve, compreende e explica.

Os estudos descritivos buscam descrever os fatos com maior precisão através da observação, descrição e exploração dos fenômenos experienciados pela sociedade (TRIVIÑOS, 1990). Os investigadores qualitativos buscam, por meio da descrição, um aprofundamento dos fenômenos nas suas dimensões, variações e significados que representam. As autoras comentam que a pesquisa exploratória resgata a natureza complexa desses fenômenos e de outros aspectos relacionados que influenciam este processo (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

A escolha da tipologia do estudo deu-se pela necessidade de, primeiramente, descrever o fenômeno em todos seus aspectos de relevância científica e após explorá-lo em sua complexidade. Entretanto, a pesquisa descritiva-exploratória não ofereceria subsídios para interferir nos problemas emergentes e nem proporia alternativas à mudança. Nesse sentido, optou-se pela escolha do grupo focal como técnica da coleta dos dados. O grupo focal possui um caráter intervencionista. Entende-se que ao mesmo tempo em que promove uma discussão e reflexão sobre as temáticas, os sujeitos tendem a desenvolver estratégias de resolução de seus problemas através de alternativas que podem modificar ou melhorar a realidade pesquisada. Desta maneira, o estudo teve um caráter intervencionista, a partir do desvelamento dos fenômenos explorados pelo pesquisador em conjunto com os sujeitos da pesquisa, os quais tentaram resolver as adversidades e dar os encaminhamentos necessários conforme as situações específicas. Enfatiza-se que, por meio da intervenção, o pesquisador desenvolveu ações de educação em saúde com as participantes para despertá-las para questões

de cuidado à saúde sob a perspectiva da educação em saúde denominada de Radical (OLIVEIRA, 2001; 2005; GASTALDO, 1997). Estava previsto que o pesquisador, conforme sua formação profissional, prestaria assistência técnico-assistencial durante ou mesmo após a coleta das informações para aquelas que o solicitassem. As questões desenvolvidas e discutidas durante os encontros, entretanto, foram suficientes e nenhuma solicitou atendimento individual após os encontros.

3.2 Contexto do estudo

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica (UOP – 3º Leste) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

A UOP é uma unidade de internação com capacidade total de 21 leitos, destes 16 destinados à Oncologia e cinco à Hematologia, além de um posto de enfermagem, sala de passagem de plantão, sala de prescrição, sala de reuniões, sala para os pais, sala de recreação e salas de apoio (Psicologia, Serviço Social e Nutrição). A área física possui uma decoração própria voltada para o público pediátrico. A UOP atende crianças da faixa etária entre zero e 18 anos com diagnóstico de câncer. Comumente conhecida como 3º Leste, a UOP tem uma equipe multidisciplinar (enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionista, terapeutas ocupacionais, pedagogas, entre outros) que atua diariamente na assistência à criança com câncer.

O cenário do estudo possui uma ampla estrutura direcionada para o atendimento da criança, e todas as atividades desenvolvidas concentram-se na criança doente. Aos pais/acompanhantes é destinada uma sala para o preparo de alimentos e lanches para si assim como um sanitário. Cada acompanhante tem ao lado do leito da criança uma poltrona-cama para repouso. A infra-estrutura da UOP, assim como em outras unidades e setores do hospital, não parece incluir o acompanhante dos usuários do serviço como uma demanda a ser considerada no planejamento da assistência.

A Casa de Apoio do HCPA também foi um campo de estudo planejado, mas em virtude de reformas, transição gerencial e ausência de demanda que correspondesse aos critérios preestabelecidos para se participar do estudo, acabou sendo excluída. Entretanto, durante a coleta das informações houve mulheres que obtiveram alta hospitalar com seus filhos e que permaneceram neste ambiente por algumas semanas, em virtude do

acompanhamento ambulatorial ou da espera por exames complementares.

A Casa de Apoio do HCPA é um tipo de albergue que oferece amparo somente para as mulheres-cuidadoras e as crianças que elas cuidam, as quais estão em acompanhamento no Serviço de Pediatria do HCPA. Os homens cuidadores são encaminhados a outro albergue. Na Casa de Apoio, a díade mulher cuidadora-leiga / criança recebe um quarto e alimentação, além de utilizar instalações para lavar as roupas, sala de entretenimento e uma pracinha para as crianças brincarem. O encaminhamento é feito após entrevista com a Assistente Social, pois este albergue é destinado prioritariamente às pessoas com dificuldades financeiras e provenientes do interior do Estado.

O contexto do estudo possibilita compreender a situação das mulheres cuidadoras-leigas com uma visão ampliada, principalmente analisando os aspectos institucionais e o sistema de saúde vigente.

3.3 Participantes

As participantes deste estudo foram nove mulheres cuidadoras-leigas de crianças em tratamento oncológico que acompanhavam a criança no momento da seleção dos sujeitos na UOP. Os dados coletados na Ficha de Identificação (APÊNDICE A) geraram a caracterização das participantes e respectivas crianças cuidadas, o que é fundamental para compreender a contextualização do estudo. As participantes foram codificadas pela letra **P** seguida de um algarismo numérico para diferenciá-las entre si, por exemplo, P1 (participante 1), P2 (participante 2) e assim sucessivamente. Esta nomenclatura facilitou a identificação da participante ao longo dos grupos focais.

A informante-chave foi uma enfermeira assistencial da UOP do turno da manhã, devido a ela conhecer bem as famílias e todo o contexto no qual se prestam as ações de cuidar. Após a indicação das potenciais participantes, houve uma aproximação inicial por parte do pesquisador e esclarecimentos sobre os objetivos e a relevância do estudo. Inicialmente foram indicadas 12 mulheres, que provavelmente se enquadrariam nos critérios de inclusão. Todas foram convidadas a se reunir, após o contato inicial do pesquisador e auxiliar de pesquisa na sala de reuniões das enfermeiras da UOP, para apresentação, justificativas e esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa. Neste momento compareceram dez mulheres que aceitaram participar do estudo, as quais foram esclarecidas e informadas.

Duas não puderam participar, uma por opção e a outra em virtude de a criança não estar em condições de permanecer afastada da mãe cuidadora.

Considerou-se inclusa a mulher que tivesse idade superior a 18 anos, acompanhasse a criança no momento da seleção das participantes, apresentasse disponibilidade de tempo para participar do estudo e tivesse pleno conhecimento do diagnóstico da doença por um período superior a seis meses, porque após esse período a experiência tem demonstrado que os pais e as crianças estão mais conscientes do diagnóstico/tratamento e conhecedores das intercorrências, o que pode facilitar a verbalização das suas experiências. Ressalta-se que as mulheres cuidadoras-leigas selecionadas deveriam estar com a criança internada no momento do convite para participação do estudo, mas isto não significa que a mesma seria excluída da pesquisa caso a criança tivesse alta hospitalar durante o andamento da coleta de informações.

Iniciada a atividade dos Grupos Focais (APÊNDICE B), quatro mães obtiveram alta hospitalar das crianças da UOP durante o período da coleta de dados, mas isto não impediu a dinâmica e assiduidade das mesmas nos encontros, duas permaneceram na Casa de Apoio do HCPA, as outras vieram aos encontros mediante um auxílio financeiro para o deslocamento. É importante frisar que todas justificaram previamente eventual falta ou atraso, demonstrando comprometimento e desejo de participarem da pesquisa.

As participantes foram selecionadas de acordo com os critérios acima especificados, perfazendo um total de nove participantes. Recomenda-se o recrutamento de 20% a mais de participantes que o julgado necessário como forma de prevenir ausência inesperadas ou imprevistos (PEREIRA *et al.*, 2004; CARLINI-COTRIM, 1996). Acredita-se que seis participantes são suficientes para formar um grupo focal, mas selecionaram-se nove a fim de garantir um mínimo de seis participantes em cada encontro.

O tamanho dos grupos focais é variável, os autores afirmam que não existe um tamanho ideal, sendo por isto importante avaliar o panorama do objeto de estudo (PEREIRA *et al.*, 2004). Por outro lado, há autoras que recomendam entre seis a quinze participantes, sendo tradicionalmente empregado grupos de oito a dez participantes (DALL'AGNOL; TRENCH, 1999).

Durante os encontros o número de participantes variava, havendo sempre, no mínimo, seis participantes para cada encontro, fator que não prejudicou diretamente a qualidade das discussões e atividades desenvolvidas. As participantes tiveram participação nas atividades integradoras, apresentação e discussão grupal. A capacidade de expressão, desenvoltura, as características da personalidade de cada participante, o respeito mútuo e a oportunidade de falar sempre caracterizaram os encontros. A identidade grupal foi construída ao longo dos

encontros e envolveu todos os participantes, inclusive o pesquisador e auxiliar de pesquisa/observador no desenvolvimento da pesquisa.

3.4 Coleta das informações

A coleta das informações ocorreu através da técnica de Grupo Focal, que é uma técnica de investigação que coleta as informações através da interação grupal sobre um tópico predeterminado pelo pesquisador (PEREIRA *et al.*, 2004). O grupo focal é uma espécie de entrevista em grupo, porém o seu substrato consiste nas informações provenientes das discussões e reflexões propostas através da interação grupal sobre um tópico específico proposto pelo pesquisador (CARLINI-COTRIM, 1996).

O grupo focal por sua vez prevê critérios de homogeneidade na seleção dos sujeitos da pesquisa. Os critérios de homogeneidade são os aspectos que traçam perfis comuns entre os participantes (PEREIRA *et al.*, 2004; DALL'AGNOL; TRENCH, 1999; CARLINI-COTRIM, 1996). Estes critérios permitem a seleção dos sujeitos de acordo com os objetivos do estudo, sendo por isto a seleção intencional. Para Dall'Agnol e Trench (1999) os aspectos macroestruturais também têm importância na seleção dos participantes como classe social, cultura, nível de escolaridade, etnia, entre outros. Esta homogeneidade não está relacionada às percepções de cada participante, pois o grupo focal não busca homogeneizar a opinião dos participantes (CARLINI-COTRIM, 1996). A importância de haver uma seleção homogênea reflete-se diretamente no desenvolvimento dos grupos focais, pois haverá características em comum entre os participantes que facilitará a aproximação e formação de vínculo entre os pesquisados. Sabe-se que a integração grupal depende diretamente da composição do grupo, assim, não havendo características em comum, o processo pode ser comprometido na sua sistemática e na espontaneidade dos participantes.

A escolha desta técnica de coletas das informações se deu pela necessidade do pesquisador em compreender o fenômeno de maneira mais ampla a partir das discussões grupais e (re)formulações de conceituações através da reflexão proporcionada no espaço grupal. E também pela natureza intervencionista do estudo no qual pesquisador e participantes, pela interação grupal, estabeleceram ações de educação em saúde e cuidado, para o despertar de uma consciência crítico-reflexiva e do pensar coletivamente.

Os objetivos da técnica grupo focal são alcançar um pensamento coletivo dos

participantes sobre o tema em debate, conhecer o processo dinâmico de interação entre os participantes, observar o surgimento de contradições e como as mesmas tentam ser resolvidas e reproduzir os processos de interação grupal que acontecem fora dos encontros (PEREIRA *et al.*, 2004).

Neste estudo, houve a participação de um auxiliar de pesquisa/observador escolhido mediante os seguintes critérios: ter vivenciado o cotidiano do campo de estudo, ser acadêmico de enfermagem e demonstrar interesse pela pesquisa. A presença do observador está prevista na técnica grupo focal, sendo sua função registrar os aspectos implícitos durante os encontros, principalmente o não-verbal manifesto e as questões da dinâmica da interação grupal, além de pontuar os tópicos de destaque e garantir que o grupo aborde todas as questões previstas para debate (PEREIRA *et al.*, 2004; CARLINI-COTRIM, 1996). O auxiliar de pesquisa/observador foi treinado previamente em suas atividades pelo próprio pesquisador, o qual o instrumentalizou para todas as etapas concernente ao processo investigativo.

Os encontros aconteceram nas dependências do Hospital de Clínicas de Porto Alegre em sala designada e autorizada pela direção. Conforme Dall'Agnol e Trench (1999), Carlini-Contrim (1996), o local dos encontros deve garantir a privacidade, ser confortável e facilitador do debate, ter fácil acesso para os participantes, ser neutro e ser propício para o trabalho em grupo. A sala oferecida era ampla, possuía cadeira confortáveis, uma mesa grande e oval, uma mesa pequena, ar condicionado, quadro e retroprojeter. Todas as participantes julgaram se de fácil acesso e agradável o local dos encontros.

Os encontros aconteceram duas vezes por semana no turno da manhã, segunda-feira e quinta-feira, seqüencialmente, conforme a disponibilidade dos sujeitos da pesquisa, pois seria muito difícil realizar dois encontros num mesmo dia, sabendo-se que se preconiza ouvir e transcrever o material apreendido logo após a sua captação.

A duração média de cada encontro oscilou entre uma hora e uma hora e meia, correspondendo ao planejamento da Agenda dos Grupos Focais (APÊNDICE B). O pesquisador e auxiliar de pesquisa/observador passavam antes na Casa de Apoio do HCPA para acompanhar as duas mulheres que ali aguardavam e após na UOP para buscar as demais. Aquelas que vinham da sua residência chegavam pontualmente no horário marcado (dez horas). A escolha deste horário deu-se por ser o momento em que as mulheres dispunham de mais tempo para se ausentar da UOP, principalmente porque já havia acontecido o *round*³ à beira do leito e a recreação estar aberta para permanência da criança. Também foi combinado

³ discussão multiprofissional diária realizada no quarto em torno dos pacientes internados.

com as enfermeiras do turno da manhã que, em caso de qualquer intercorrência com as crianças, as mães seriam avisadas e liberadas; para isto havia um ramal telefônico disponível próximo da sala onde aconteceram as atividades. Um aspecto importante era concluir o encontro até às 11h e 30 minutos, momento em que a sala de recreação encerra suas atividades e as crianças devem ser conduzidas ao quarto para o almoço. Não houve qualquer intercorrência com as crianças durante a pesquisa, o que permitiu o desenvolvimento da atividade sem problemas.

A determinação do número de encontros depende diretamente da qualidade e quantidade dos dados produzidos, ou até que novas temáticas pertinentes continuem emergindo e possibilitem análise. Caso isto aconteça, é necessário um número maior de encontros. O tempo de duração varia de uma hora e meia a duas horas. (PEREIRA *et al.*, 2004; DALL'AGNOL; TRENCH, 1999).

Os encontros foram gravados em MP3⁴ para apreensão de todo o fenômeno, sendo realizados em uma sala reservada conforme já descrito anteriormente. Ressalta-se que a gravação foi realizada no momento da discussão dos tópicos gerados pela atividade integradora, após o intervalo para lanche do grupo e apresentação da atividade integradora. O próprio pesquisador conduziu todos os encontros. As informações posteriormente foram transcritas e digitadas, obedecendo fielmente à fala das participantes e à ordem da discussão, segundo a Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998).

3.5 Dinâmica dos grupos focais

Inicialmente o pesquisador e auxiliar de pesquisa foram ao campo de pesquisa e, com o auxílio da informante-chave, selecionaram as potenciais participantes. A partir disto, realizou-se um *rappor*t e conversou-se com a possível participante explicando os objetivos da pesquisa e a importância da participação efetiva até o final. Neste momento, o pesquisador preencheu uma Ficha de Identificação (APÊNDICE A), na qual constarão dados para a caracterização das participantes e respectivas crianças cuidadas.

⁴ O MP3 é uma abreviação de MPEG Audio Layer-3, que consiste num sistema de compilamento de informações de áudio com alta qualidade e redução da dimensão dos arquivos de som, melhorando ou mantendo a qualidade de áudio (WIKIPÉDIA, 2007).

O estilo do grupo focal foi semi-estruturado (DALL'AGNOL; TRENCH, 1999), composto por uma Agenda dos Grupos Focais (APÊNDICE B), que serviu como guia orientador para facilitar o desenrolar dos encontros, pois haviam temas preestabelecidos, além de todos os momentos do encontro (PEREIRA *et al.*, 2004; DALL'AGNOL; TRENCH, 1999; CARLINI-COTRIM, 1996).

A partir do momento em que se estruturou o grupo, foi agendado o primeiro encontro grupal. Este, talvez, seja o mais importante para o sucesso da pesquisa, porque foi novamente explicado o projeto de pesquisa com suas justificativas, relevância e objetivos e após foi discutido o “Contrato de Participação” (APÊNDICE C), que consta de um documento elaborado em conjunto pelo pesquisador e participantes, com cláusulas que determinam as regras de convivência grupal. O contrato grupal serve como comprovante do compromisso assumido pelos participantes e pesquisador, no qual ficam acordadas as regras do convívio grupal durante os grupos focais (DALL'AGNOL; TRENCH, 1999). Neste contrato foram definidos os dias dos encontros, os horários, a dinâmica de convivência e do debate, questões éticas sobre as informações compartilhadas (sigilo), o número de faltas e atrasos permitidos (assiduidade e pontualidade), entre outros aspectos.

O primeiro e o segundo encontro foram agrupados em um único encontro, em virtude de, no momento de seleção dos sujeitos, ter havido um momento similar ao primeiro encontro previsto na agenda dos grupos focais, no qual o pesquisador apresentou, brevemente, o projeto, enfatizou objetivos, métodos e relevância do estudo, além de esclarecer dúvidas às participantes quanto à participação.

Outro aspecto importante que está previsto na Agenda dos Grupos Focais (APÊNDICE B) são as atividades integradoras que foram realizadas em todos os encontros. Conforme Oliveira (2001), entende-se por atividade integradora um momento de aquecimento grupal preparatório e estimulador ao debate grupal. A mesma autora refere que os temas das atividades integradoras têm relação direta com o tema da discussão focada, sendo por isto um pré-aquecimento ao debate grupal e geradores de assuntos para posterior discussão.

A apresentação das atividades integradoras não foi gravada no MP3, filmada ou utilizada para fins de análise. No momento da descrição dos encontros grupais também serão relatados os principais momentos das atividades integradoras.

Assim, pode-se resumir os encontros em apresentação das participantes e pesquisador, retomada dos encontros subseqüentes (exceto no primeiro), atividade integradora, intervalo para lanche, discussão/debate focado nos temas emergentes da atividade integradora e agenda, síntese da discussão e levantamento de questões para o próximo encontro. Os encontros

grupais foram codificados pela letra **G** acrescida de um algarismo numérico que indica o número do encontro, por exemplo, G1 (grupo focal 1), G2 (grupo focal 2) e assim sucessivamente.

Ao final da coleta das informações foi oferecido a cada participante, assim como ao seu filho, um presente como agradecimento, salientando a importância de ambos para o estudo.

3.6 O papel do moderador e a condução dos grupos focais

A figura do moderador em um grupo serve para intercambiar todo o processo de interação grupal e para manter uma organização durante os encontros. Para Dall’Agnol e Trench (1999), a incumbência do coordenador serve como facilitador do pensar coletivo e sumariza os fatos de destaque dos debates em cada encontro grupal. As mesmas autoras seguem afirmando que o moderador não é um juiz e por isto não pode julgar as respostas, expressar aprovação ou reprovação das concepções dos participantes e induzir respostas para os mesmos.

Neste estudo o moderador foi o próprio pesquisador, que conduziu todos os encontros grupais com o auxílio de um observador .

O papel do moderador é essencial para garantir uma intervenção discreta e firme para que o grupo alcance os tópicos previsto na agenda, coincidindo com os objetivos do estudo (DALL’AGNOL; TRENCH, 1999; CARLINI-COTRIM, 1996). O moderador deve ser treinado e preparado para conduzir os grupos focais tanto nos aspectos técnicos como nos de conteúdo para conduzir adequadamente os encontros (PEREIRA *et al.*, 2004).

A moderação do grupo foi uma tarefa amena, principalmente pela homogeneidade do grupo. Independente das opiniões serem diversificadas, o grupo soube respeitar e manter as combinações éticas em todo o processo investigativo. Também poucas vezes foi necessária a intervenção do pesquisador para equilibrar algum contraponto ou impasse entre as participantes.

A técnica de moderação do grupo neste estudo foi não-diretiva, o que prevê que o pesquisador lance perguntas abertas e amplas, pois isto permite às participantes expressarem com maior facilidade seus sentimentos e opiniões com a mínima interferência do moderador (DALL’AGNOL; TRENCH, 1999).

Estava previsto que, ao término de cada um dos encontros, o pesquisador proporcionaria um espaço de atendimento individual para as participantes que solicitassem auxílio ou àquelas que fossem identificados problemas que exigissem intervenção imediata. Salienta-se que o pesquisador teve este compromisso como responsabilidade social perante o grupo, buscando alternativas para resolver os problemas sinalizados. Todas as questões discutidas durante os encontros serviram para fortalecer e instrumentalizar as mulheres cuidadoras-leigas a buscarem o exercício da sua cidadania e direitos, conforme a opinião das mesmas, na avaliação final da participação na pesquisa. Nenhuma solicitou atendimento ou encaminhamento após os encontros grupais, mas identificou-se uma situação grave em uma das participantes que exigiu uma intervenção imediata. Foi realizado contato com as enfermeiras da UOP e relatada a situação que exigia intervenção junto à mãe cuidadora, o que foi prontamente providenciado.

3.7 Caracterização dos encontros grupais

Os encontros grupais seguiram fielmente a Agenda dos grupos focais (APÊNDICE B): o primeiro e o segundo encontros previstos aconteceram em um único dia, mas seguiram todos os aspectos descritos no planejamento. A seguir serão apresentados individualmente de forma descritiva os principais momentos de cada encontro. Para subsidiar esta descrição, o pesquisador utilizou um diário de campo, no qual foram descritos e registrados todos os tópicos gerados durante as atividades integradoras, apresentação e discussão grupal, assim como uma sumarização dos principais temas discutidos para servir de suporte à retomada do encontro subsequente. As temáticas discutidas em cada encontro serão detalhadamente apresentadas no próximo capítulo referente à análise e interpretação das informações.

3.7.1 1º Encontro e 2º Encontro

No primeiro encontro aconteceu a reapresentação do projeto de pesquisa com ênfase nos objetivos, métodos e finalidade do estudo e um tempo para o pesquisador responder aos questionamentos. O auxiliar de pesquisa confeccionou crachás de identificação e os distribuiu

às participantes no início do encontro. A atividade inicial denominada de atividade integradora foi a técnica da teia de aranha que possibilitou ao pesquisador conhecer um pouco das participantes e as suas expectativas quanto à pesquisa. As mesmas informaram seu nome, idade, procedência, nome da criança cuidada e expectativas quanto a sua participação no estudo. Terminada a atividade integradora, o pesquisador informou algumas regras de convivência grupal e conjuntamente elaborou-se o Contrato de Participação (APÊNDICE C). Concluída a definição do contrato de participação, as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D) na versão aprovada pelo GPPG do HCPA em duas vias. Após houve um intervalo para o lanche, em que se observou certa timidez entre as participantes quanto a este momento.

A seguir deu-se continuidade, conforme planejado, com o desenvolvimento do tema *Papel Social da Mulher como Cuidadora na Sociedade*. A atividade integradora a partir da frase (“Quando uma pessoa da família fica doente, os primeiros cuidados são realizados por...”) aglutinou a resposta mãe, mas algumas citaram a família, o marido e a irmã como pessoas envolvidas nos primeiros cuidados. Isto gerou subsídios para serem discutidos, momento em que se inicia a gravação das falas, como família distante, busca por auxílio e atendimento de saúde e o envolvimento do pai. Esgotado o tema, conforme as questões focais principais, o pesquisador faz uma síntese do encontro (mãe é a principal cuidadora, desestruturação familiar, instinto de cuidar e a geratividade) e encerrou a atividade desse dia.

3.7.2 3º Encontro

Neste encontro, o pesquisador retomou os aspectos já discutidos anteriormente e as participantes assinaram o contrato de participação em duas vias. O tema abordado foi *Saúde como um Valor relacionado à Cultura*. A atividade integradora subsequente (“Representações de saúde das mulheres cuidadoras-leigas de crianças com câncer”) tratou da montagem de um painel coletivo com recortes de revista. Durante a tarefa, a maioria relatou prazer em elaborar as atividades manuais e algumas lembraram seus momentos na escola quando ainda eram crianças. Concluído o painel, houve o intervalo para o lanche, o qual foi bem diferente do primeiro, as participantes estavam mais integradas e desinibidas quando comparadas ao primeiro lanche coletivo. A apresentação do painel trouxe vários assuntos, o mais evidente foi a preocupação com a alimentação sob diferentes olhares (abundância, qualidade, saudável), a

meditação e a vida familiar (felicidade) também foram temas importantes apontados por elas, além de outros como atividade física, higiene corporal, atendimento de saúde, automedicação, trabalho/emprego e educação. Estes temas foram discutidos e gravados, e logo após o pesquisador fez a síntese do encontro (inter-relação entre a saúde física-mental-espiritual, saúde da mãe é secundária, boa alimentação é prioridade à saúde) e conclui a atividade .

3.7.3 4º Encontro

Inicialmente foi realizada uma síntese do último encontro e feita a introdução ao tema *Saúde das Mulheres Cuidadoras-leigas: o antes e o depois da doença da criança*. A atividade integradora teve início com a distribuição de pedaços de papel para cada participante formular perguntas a sua colega sobre a temática em pauta. A atividade integradora foi uma simulação do programa de televisão “Repórter por um dia...”. Foi disponibilizado um microfone para que as mulheres se entrevistassem conforme as perguntas criadas. Os questionamentos giraram em torno da vida familiar antes e após a doença da criança, algumas perguntaram sobre o cuidado da saúde delas antes da doença da criança, as atividades da vida cotidiana que tiveram que ser suprimidas após a doença da criança. Uma questão comum entre as participantes também foi em relação às expectativas para o futuro a partir desse momento. O pesquisador anotou os principais tópicos perguntados para posterior discussão. Após o término das reportagens houve um intervalo para o lanche bem descontraído entre as pesquisadas. Iniciada a discussão grupal, questionaram-se as participantes sobre as respostas da atividade integradora e problematizaram-se as questões referentes à vida, antes da doença da criança comparando com a atual situação. Os principais aspectos identificados antes da doença da criança foram a união familiar, lazer, atividades domiciliares, acompanhamento dos demais filhos, emprego, entre outros. Foram unânimes em afirmar a necessidade de dedicação exclusiva à criança doente e hospitalizada e o abandono das tarefas e atividades que faziam parte do cotidiano delas. São otimistas em relação ao futuro, manifestando esperança, confiança e o retorno ao trabalho/atividades diárias nos diferentes contextos. Concluída a discussão, o pesquisador fez a síntese (as mulheres reafirmam que tinham qualidade de vida antes, doença da criança bloqueia todas as atividades, não existe autonomia da mulher cuidadora, esperança em retomar vida cotidiana com a melhora da criança) e combinou o próximo encontro.

3.7.4 5º Encontro

Retomou-se a síntese do encontro anterior e apresentou-se o tema *O Cuidado de si/autocuidado e as Repercussões no Atendimento das Necessidades Básicas das Mulheres cuidadoras-leigas*. Alguns temas do encontro passado foram lembrados na síntese por terem relação direta com o proposto para esse dia. A atividade integradora provocou as participantes a refletirem sobre figuras selecionadas pelo pesquisador que as instigassem a pensar sobre elas mesmas enquanto pessoas. As figuras traziam representações diversificadas, entre elas: família reunida, sono/repouso, higiene corporal, auto-imagem, auto-exame de mamas, fé/religiosidade, alimentação, drogas/medicação/malefícios, alegria, diferenças entre as pessoas, exercício/atividade, liberdade de expressão e a escuta. Todas as participantes receberam duas figuras diferentes e tiveram 15 minutos para refletir sobre os significados atribuídos àquelas imagens. Em seguida houve a apresentação das gravuras e interpretação individual e coletiva das representações, após o lanche percebeu-se certa apreensão face à interpretação das imagens. Iniciada a discussão, alguns aspectos adquiriram importância destacada em relação a outros, como por exemplo, o apoio e envolvimento familiar. Salientaram ser o cuidado psicoemocional a necessidade imediata das mulheres cuidadoras-leigas. O biológico adquire caráter secundário, sendo importante a auto-aceitação diante das mudanças. Ao término deste encontro, concluída a síntese (apoio da família é prioridade, as questões psicoemocionais superam o biológico, auto-aceitação em relação às mudanças), notou-se um clima reflexivo entre as participantes que verbalizaram a revisão de valores e atitudes.

3.7.5 6º Encontro

No último encontro as participantes demonstraram satisfação e alegria, mas ao mesmo tempo lamentaram pela finalização do grupo. Retomou-se a síntese do encontro anterior e introduz-se o tema final: *Questões que Interferem no Autocuidado/cuidado de si das Mulheres Cuidadoras-leigas e Propostas para Alcançar o Cuidado*. Várias questões que interferem no cuidado das mulheres já tinham sido mencionadas e discutidas nos encontros anteriores. Assim, nesse, priorizaram-se as propostas/alternativas que, nas suas percepções, facilitassem

ou oportunizassem o cuidado de si. A atividade integradora resumiu bem este encaminhamento por meio da redação de duas cartas remetidas ao Presidente da República e ao Ministro da Saúde, que passaria pela administração do hospital previamente ao seu envio. O grupo foi subdividido em dois para facilitar a confecção das cartas. As cartas escritas pelas participantes solicitavam prioritariamente oportunidade de acesso aos serviços de saúde, atendimento digno e integral, rede básica preparada, equipe multiprofissional, criação de centro comunitário como oportunidade de cuidado, entre outras especificidades. Ao término da atividade, as mesmas foram lidas por um representante de cada grupo e após iniciou-se a discussão grupal. A discussão deteve-se em alternativas variadas para o cuidado que apresentaram relação com a saúde. A partir da construção dos conceitos emergidos do grupo, observou-se que as suas concepções iam além da discussão do processo saúde/doença. As mulheres contemplam a felicidade e qualidade de vida como saúde e para isso, na situação de acompanhante, almejam atividades ou mesmo novas aprendizagens que lhes restabeleçam a auto-estima, por exemplo, desenho, pintura, crochê, passeios, estudo/aulas, cabeleireiro, atividades em grupo, ginástica, entre outras vontades e desejos próprios de cada participante, além da atenção aos seus aspectos de alteração de sua eventual condição clínica. Finalizada a discussão, realizou-se a festa de encerramento com distribuição de uma recordação e um minicartão com uma mensagem de agradecimento às participantes. Como já relatado, todas as crianças foram igualmente presenteadas pela sua contribuição no sucesso da coleta das informações. As participantes demonstraram muita emoção neste momento. Para concluir, o pesquisador e o auxiliar de pesquisa retomaram a primeira atividade integradora (técnica da teia de aranha) para simbolizar a coesão grupal atingida ao final das atividades e cada participante, no momento em que recebia o cordão que formava a teia, fazia sua avaliação do trabalho realizado.

3.8 Organização e análise das informações

Os dados de todos os encontros geraram um total de 180 minutos de discussão gravada entre os participantes e o pesquisador, os quais, após transcritos e digitados no *software Word for Windows® 2003*, produziram 40 páginas digitadas em letra *Times New Roman*, tamanho 12, em espaçamento 1,5 e arquivados com a extensão *.rtf (rich text format)*.

Diante do volume das informações coletadas, o pesquisador qualitativo necessita de

ferramentas para auxiliar na classificação, codificação e sintetização dos dados e, para isto, alguns programas de computador têm demonstrado aplicabilidade no gerenciamento das informações, mas relembra-se que a análise e interpretação dos dados são tarefas exclusivas do pesquisador (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001). O uso de *softwares* na pesquisa qualitativa frequentemente permite a construção de uma teorização a partir dos dados, por possuírem ferramentas que memorizam as ações do pesquisador. Entretanto, o uso de *software* não tira o rigor da pesquisa qualitativa, mas sim o reforça porque o processo de análise adquire maior detalhamento e clareza com o emprego de *softwares* (WELSH, 2002).

Para a organização e codificação dos materiais utilizou-se o *software* QSR Nvivo na versão 2.0 como ferramenta facilitadora no agrupamento dos dados coletados. Conforme Guizzo, Krzimirski e Oliveira (2003), o *software* QSR Nvivo 2.0 pode ser empregado na análise de dados qualitativos de diversas áreas como saúde, ciências sociais, humanas, entre outras, entretanto não serve para analisar dados de natureza quantitativa. As mesmas autoras seguem comentando que este programa procura captar os dados que apresentam semelhança entre si, agrupando-os desta forma. Assim este *software* é essencial na compilação e síntese das idéias do pesquisador, também existe a possibilidade de se alterar os materiais que estão sendo analisados, ou seja, pode-se acrescentar, ligar, modificar, reescrever e cruzar as informações.

O pesquisador adquiriu familiaridade com o programa, o qual foi estudado e testado antecipadamente à organização dos dados da pesquisa. Assim, o pesquisador aprendeu a operar o programa e implementá-lo na fase de organização e codificação do estudo.

A operacionalização deste programa parte do princípio da codificação, no qual os temas são codificados em categorias e seus relacionamentos; o *software* faz a análise sob três maneiras: linear (palavra por palavra), sentenças ou parágrafos ou análise total do documento. Explicam que os códigos são arquivados em um sistema chamado de *nodes* (nós) que compilam as categorias semelhantes conforme as referências no texto analisado (TEIXEIRA; BECKER, 2001).

Os dados devem ser digitados com a extensão .rtf (*rich text format*), disponível no *software* Microsoft Word® e, após, são fragmentados em unidades de significado; é importante lembrar que o *software* numera todas as linhas para facilitar a busca e localização (GUIZZO; KRZIMIRSKI; OLIVEIRA, 2003). As mesmas autoras esclarecem que o processo de codificação inicia com a criação de categorias (Nós) e subcategorias (Subnós) que originam unidades de significado referentes à temática explorada.

Nesta pesquisa, após a digitação das discussões grupais e armazenamento em formato

.rtf, criou-se um projeto no *software* QSR Nvivo 2.0, chamado “concepções de saúde” e procedeu-se à incorporação dos encontros grupais no programa na tela *create a document* e assim realizou-se a importação dos encontros grupais numerados por ordem cronológica. Após esta etapa, foi possível visualizar todos os encontros transcrito no editor do programa *explore documents*, e após selecionou-se o encontro desejado clicando em *browse*.

A partir desta etapa, o pesquisador fez várias leituras do material e iniciou a fase de elaboração de categorias e subcategorias na linguagem do *software* *node* e *child node*, respectivamente. Esta fase exigiu muita concentração e impregnação do pesquisador quanto às informações que foram sendo codificadas. Sugere-se a formação de pré-categorias para facilitar a orientação e direcionamento do pesquisador no uso do *software*. A alternativa utilizada para se obterem as pré-categorias foi o uso da Agenda dos Grupos Focais (APÊNDICE B). Definiu-se o tema de cada encontro grupal como uma categoria definida *a priori*. Na pesquisa os *tree nodes* correspondem às categorias principais que serão apresentadas a seguir como categorias temáticas principais que guiarão a análise e interpretação do pesquisador; no *free node* eram lançados os dados que não se encaixavam em nenhuma categoria preestabelecida, as quais podem ser recategorizadas posteriormente. Concluída esta parte de importação dos documentos e criação das pré-categorias, iniciou-se a codificação dos materiais.

Visualizou-se o documento e selecionaram-se os fragmentos que apresentavam algum sentido e relação com algum *node* (categoria principal). Durante a leitura detalhada das informações pode-se clicar em *code* que se abrirá a lista de todos os nós criados. Existindo algum fragmento do texto selecionado pelo pesquisador, basta escolher o *node*, selecioná-lo e clicar em *code*. Estará codificada aquela passagem do documento. Estes passos serão realizados em todos os documentos, objetivando a fragmentação textual em áreas temáticas conforme estabelecido pelo pesquisador. Uma ferramenta interessante do *software* QSR Nvivo 2.0 é a visualização gráfica da codificação realizada, para isto, ao abrir um documento, clica-se em *views* e seleciona-se *coding stripes*, assim, no lado direito aparecerá um gráfico com cores diferentes mostrando as codificações do documento.

Após a codificação de todos os documentos e sua revisão, o pesquisador optou por imprimir todas as passagens codificadas em cada categoria para iniciar a análise e interpretação dos resultados. Lembramos que os grupos focais estão codificados pela letra G e os algarismos numéricos correspondem ao número do encontro, assim G1 representa o Grupo focal 1 e assim sucessivamente. As participantes estão indicadas pela letra P e os números servem apenas para identificá-las e diferenciá-las entre si.

Comenta-se que a utilização do *software* para a organização e codificação dos dados foi favorável e demonstrou grande utilidade na pesquisa, os aspectos de destaque foram a economia de tempo, agilidade no processo de codificação, possibilidade de recodificação, impossibilidade de extravio de material, acessibilidade ao programa, entre outros. Alguns entraves são comuns, como a falta de experiência no uso de *softwares* na pesquisa qualitativa, o tempo para aprofundar os conhecimentos e desvendar as ferramentas são escassos, o idioma inglês do *software* e tutoriais podem ser um dificultador para alguns pesquisadores, entre outros.

Concluída a fase de organização e codificação dos dados através do *software* QSR Nvivo 2.0, o pesquisador iniciou a fase de análise e interpretação das categorias emergidas por meio da análise temática proposta por Minayo (2004).

As finalidades da análise das informações são a compreensão dos dados coletados, confirmação ou não dos pressupostos da pesquisa (responder aos questionamentos do pesquisador) e ampliação do conhecimento do tema estudado (MINAYO *et al.*, 1994).

De acordo com Minayo (2004, p.209), “fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”. A autora segue explicando que tema está relacionado a um assunto determinado, representado por um conjunto de palavras, frases, entre outros; logo, acredita-se que o surgimento de temas específicos converge para modelos ou comportamentos específicos identificados nos discursos dos indivíduos.

A análise temática subdivide-se em três etapas principais (MINAYO, 2004):

a) **Pré-Análise**: seleção inicial do material a ser analisado conforme os objetivos do estudo e compilação de dados que convergem para a interpretação final.

Poder ser decomposta em subfases: 1) leitura flutuante (ler e reler o material até a imersão total do pesquisador no conteúdo dos discursos), 2) constituição do corpus (organização do material de acordo com critérios que validem os temas emergentes: exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência) e 3) formulação de hipóteses e objetivos (formação dos núcleos de sentido iniciais e categorização que permita compreender estas unidades).

A pré-análise aconteceu em dois momentos na formatação do texto digitado e na importação ao *software*, momento em que o pesquisador leu e releu os materiais inúmeras vezes. O pesquisador começou a identificar os temas emergentes e a formular as pré-categorias que orientariam a fase seguinte.

b) **Exploração do Material:** operacionalização do processo de codificação, no qual o *software* auxiliou na compilação dos dados. Nesta fase, os dados puros necessitam alcançar núcleos de sentido que permitam a compreensão do texto. Primeiramente exploram-se os recortes do texto que, após leituras sucessivas, permitem a formação de índices passíveis de quantificação em relação ao número de ocorrências de determinado assunto. Finalizando esta fase, faz-se a construção de categorias teóricas que reflitam o sentido do tema aprofundado.

A exploração do material aconteceu concomitante à codificação do texto realizada com o *software* conforme descrito anteriormente. Aqui emergiram as principais categorias temáticas e subcategorias ambas inter-relacionadas.

c) **Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação:** os dados gerados nas fases anteriores são retomados e submetidos à análise para aprofundamento das categorias. A partir disto, o pesquisador faz inferências e interpretações orientadas conforme o referencial teórico utilizado e evidências emergentes no processo investigativo.

Esta fase é exclusiva do pesquisador e o *software* apenas serve para se consultar alguma informação que esteja gerando dúvidas. O desenvolvimento das temáticas emergentes em consonância com a literatura e as inferências do pesquisador possibilitou a compreensão do fenômeno e problematização dos achados, os quais propiciarão reflexões. O pesquisador busca discutir as informações codificadas com a literatura e suas convicções acerca do tema. Isso envolve cientificidade, subjetividade e objetividade para o desvelamento do fenômeno investigado.

Neste estudo, a escolha por esta técnica de análise deu-se pela complexidade do tema em investigação, pois muitas informações permaneceram veladas no não-verbal. Por meio da análise temática o pesquisador acredita que possam ser alcançados maiores aprofundamentos das unidades de sentido emergentes. A presença de um auxiliar de pesquisa/observador treinado foi fundamental na complementação dos dados.

O uso de um *software* para a organização dos dados qualitativos é um desafio para a enfermagem que pouco utiliza esta ferramenta. Nesta pesquisa, que resultou em um enorme volume de informações, o programa facilitou a organização dos dados, fase que demandou grande atenção e tempo do pesquisador.

O quadro a seguir apresenta as categorias temáticas principais e subcategorias emergidas:

Concepções de Saúde de Mulheres Cuidadoras-Leigas: Estratégias à sua Promoção da Saúde	
Categoria temática	Subcategoria
1. As Mulheres Cuidadoras-Leigas e o Contexto Hospitalar	
2. Múltiplo desempenho de Papéis Sociais: Mulher/Mãe/Cuidadora e o Contexto Familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Mulher como principal cuidadora • Mulher como principal cuidadora na saúde/doença • Alterações no Contexto da Família
3. Saúde como um Valor: Concepções e Definições sob a Ótica da Cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> • Concepções de Saúde/Saudável • Modos de se Cuidar e Elementos que Interferem na Saúde • Alterações na Saúde/Necessidades Básicas
4. A Acompanhante e as Percepções no Ambiente Hospitalar	<ul style="list-style-type: none"> • Percepções sobre a Situação de Acompanhante • Expectativas para o Futuro • Religiosidade das Mulheres Cuidadoras-Leigas
5. Estratégias para a Promoção da Saúde: Direitos de Atenção/Cidadania e a Educação em Saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Estratégias de Promoção da Saúde • Acesso aos Serviços de Saúde

3.9 Considerações bioéticas

Os preceitos bioéticos foram respeitados e seguidos de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). O projeto foi encaminhado ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG) do HCPA, com o intuito de apresentar a proposta da pesquisa e, conseqüentemente, obter a aprovação para a realização do estudo (ANEXO A).

As participantes foram convidadas para o estudo pelo pesquisador, o qual informou e

explicitou sobre a justificativa do mesmo, os objetivos e a maneira como se daria a sua participação. Também foi elucidado que a participação seria de caráter voluntário, podendo haver a desistência em qualquer uma das etapas propostas, sem que esta decisão causasse ônus a si ou à criança em tratamento no HCPA. O pesquisador também apresentou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D), aprovado pelo GPPG do HCPA, em duas vias, sendo que uma via ficou com o pesquisador e a outra com a participante. No primeiro encontro foi discutido o Contrato de Participação (APÊNDICE C), que também respeitou os princípios éticos e morais, e o mesmo foi redigido para ser assinado pelas participantes no segundo encontro grupal, mas salientou-se que o não-cumprimento das cláusulas previstas não incidiria em punição alguma. O contrato de participação servia somente como comprovante do compromisso assumido pelas participantes com o pesquisador para o desenvolvimento do estudo.

No momento de discussão do contrato de participação, foram abordadas as questões relativas à garantia de anonimato das participantes assim como o compromisso entre si sobre as informações compartilhadas durante os encontros grupais. Foi também garantido o direito de atendimento individual ou encaminhamento de qualquer situação que por ventura aparecesse no grupo e demandasse algum tipo de intervenção. Outro aspecto importante foi que o pesquisador não manteve contato com a equipe de saúde que presta assistência à criança oncológica, a fim de evitar a inibição das participantes e não comprometer a veracidade das opiniões.

As gravações do MP3 com as entrevistas gravadas ficarão armazenadas com o pesquisador por um período mínimo de cinco anos e após serão inutilizadas, de acordo com a Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998).

4 ANÁLISE, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO

A partir deste capítulo serão apresentados e discutidos os dados provenientes das discussões grupais e suas interfaces com a literatura. Os subcapítulos seguem as categorias temáticas e subcategorias apresentadas anteriormente em um quadro.

4.1 As mulheres cuidadoras-leigas e o contexto hospitalar

Os dados coletados da ficha de identificação revelam que as mulheres cuidadoras-leigas participantes da pesquisa foram nove mulheres que acompanhavam e cuidavam dos seus filhos/irmão que estavam em acompanhamento na UOP – HCPA. Destas, oito são as próprias mães da criança internada e uma é irmã. A idade delas varia entre 24 e 42 anos de idade; o grau de escolaridade foi variável, quatro mulheres com oito anos de estudo (ensino fundamental completo) e cinco com menos de sete anos de estudo (ensino fundamental incompleto). Quanto à procedência, cinco eram da região metropolitana de Porto Alegre/RS e quatro do interior do Estado. Em relação à ocupação, sete relataram estar desempregadas e duas serem donas de casa; seis possuem companheiro e moram junto com este e três não possuem companheiro. A frequência de retorno ao lar é variável, quatro relataram retornar mensalmente à proveniência, três semanalmente, uma quinzenalmente e uma bimestralmente. Quanto ao número de filhos, cinco possuem acima de três filhos e três possuem menos de quatro filhos e uma tem um filho, a que é irmã da criança hospitalizada. A renda familiar ficou entre R\$ 800,00 e R\$ 100,00.

As mulheres são pessoas humildes e simples que estão enfrentando uma situação de adoecimento grave na família e, em virtude disso, vivenciam diariamente novos desafios. As participantes relataram não terem experiências anteriores com hospitalização de filho ou irmão. Diante da caracterização delas, alguns aspectos merecem ser destacados. O primeiro corresponde à faixa etária; percebe-se que as participantes concentram-se na faixa do desenvolvimento humano correspondente ao adulto jovem, portanto com vida funcional e produtiva ativa. O adulto jovem compreende pessoas situadas na faixa etária entre 20 e 40 anos, caracterizado pelo alcance da máxima capacidade física e produtiva, principalmente na educação e no trabalho (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006). Assim, constata-se um

problema na população estudada quanto ao alcance e exploração desta maturação vitalícia, característica nesta etapa do desenvolvimento. Questiona-se se haverá outro momento na vida delas para redescobrir e reviver a capacidade humana máxima prevista para essa etapa.

A escolaridade e a ocupação apresentaram uma relação preocupante nas pesquisadas, nenhuma possuía uma atividade fixa que gerasse renda e a baixa escolaridade também parecia ser um empecilho para as mesmas ingressarem no mercado de trabalho. Talvez a pouca escolarização, justifique, parcialmente, a postura dócil e conformista de algumas dessas mulheres, principalmente pelo desconhecimento quanto aos seus direitos enquanto cidadãs e acompanhantes de paciente hospitalizado. Aqui entende-se por dócil, aquela pessoa que aceita de forma passiva as situações e não se posiciona contrariamente aquilo que diverge das suas compreensões, principalmente, por acreditar que muito se tem feito por ela, e que se entende a mercê da equipe que cuida do seu filho. Destaca-se, portanto, que apesar dessa docilidade as participantes apresentam características fortes no enfrentamento das situações a que estão expostas. Algumas assumiram o status de chefe de família e agregam outros papéis ao seu contexto de acompanhante do filho hospitalizado.

Nenhuma reside na Capital, as participantes provêm de outras cidades, isto reforça as diferenças culturais de cada uma, o que é reproduzido no cotidiano de cuidado à criança e a si mesma. Algumas diferenças pode ser exemplificadas: a alimentação daquelas provenientes do interior é diferente em relação àquelas da região metropolitana; as possibilidades de trabalhos também apresentam peculiaridades (as participantes provenientes do interior estão mais ligadas ao trabalho rural); os cuidados familiares compartilhados em diferentes gerações estão mais presentes nas interioranas, principalmente pelo modelo de família nuclear tradicional, já as da região metropolitana aprendem a cuidar sob influências diversas (família, vizinhos, cultura popular).

Outro ponto importante refere-se às possibilidades de cuidado que o sistema de saúde do local onde residiam as cuidadoras. Serão elas usuárias dos serviços em suas localidades? Como era oportunizado o acesso e a resolutividade das demandas destas mulheres? Parece que não procuravam os serviços, exceto quando instalada alguma alteração no seu bem-estar. Nos encontros grupais elas comentavam que dificilmente utilizavam os postos de saúde, principalmente pela relutância em passar a madrugada em uma fila para adquirir uma senha para possível atendimento durante o dia e também por não terem, muitas vezes, alguém que pudesse cuidar dos filhos durante este período. Sabe-se das lacunas existentes nas políticas públicas de atenção à saúde e são muitos os questionamentos, como, de quem é a responsabilidade de incluir o acompanhante como demanda ou como (re)planejar as ações em

saúde a partir das necessidades do usuário.

A situação sócio-econômica das participantes demonstra que seus recursos são limitados e incertos, principalmente porque os rendimentos parecem não ser regulares. Aquelas que possuem companheiro também apresentam situação similar, pois estes não têm emprego formal fixo. Com uma renda familiar média de R\$ 450,00 e com cerca de seis integrantes nas famílias, as mulheres cuidadoras-leigas, assim como muitas famílias brasileiras, têm recursos limitados e escassos, necessitando de muita criatividade para administrar os rendimentos. Assim, as participantes parecem enfrentar a condição de pobreza e caracterizam-se dentro desta parcela populacional. A pobreza pode ser conceituada como uma condição humana que reflete falha em diferentes dimensões da vida humana – fome, desemprego, falta de moradia, doença, falta de assistência à saúde, impotência e vitimização e injustiça social – que assaltam a dignidade humana (FUKUDA-PARR, 2006).

Por outro lado, a contextualização do ambiente no qual as participantes estão inseridas se faz essencial para compreendermos algumas nuances que vão além dos profissionais de saúde envolvidos, dos gestores dos sistemas de saúde e da população em geral. A macrodimensão que representa um hospital-escola de grande porte em uma Capital também é um aspecto impactante para as mulheres cuidadoras-leigas, por ser de difícil acesso e escassa a oportunidade de realizarem aí os tratamentos e cuidados de saúde, principalmente pela enorme demanda e procura diária. A UOP possui uma ampla equipe multiprofissional preparada e treinada ao atendimento de todas as necessidades da criança. Entretanto, mesmo sabendo que o envolvimento da família é considerado imprescindível por algumas categorias, percebe-se que as mulheres cuidadoras-leigas não se sentem participantes e inseridas nesta prática. Todas as participantes provêm de cidades fora da capital e agora estão em um local desconhecido e diante de uma nova realidade vivida, afastadas, circunstancialmente, do convívio familiar e comunitário, necessitando conhecer um novo e complexo ambiente. O sistema de saúde não prevê diretamente a assistência ao acompanhante de paciente, mas pensa-se que este não perde sua identidade como cidadão e assim permanece sendo um usuário desse sistema e uma demanda a ser considerada. Talvez este entendimento não seja claro ao acompanhante e profissionais envolvidos.

A caracterização das crianças será apresentada porque serve de contextualização para compreendermos as mulheres cuidadoras-leigas, principalmente quanto aos aspectos da faixa etária, número de irmãos, tempo de tratamento e diagnóstico médico.

Quanto às crianças, a idade oscilou de quatro a 13 anos; o número de irmãos variou de nenhum a quatro irmãos; o diagnóstico médico foi variável, uma com sarcoma de células

claras, uma com angioma maligno do sistema nervoso, uma com meduloblastoma, duas com linfoma e quatro com leucemia; o tempo de tratamento variou de seis meses até dois anos e seis meses; quanto à evolução do tratamento, conforme verbalização das mães, quatro apresentam melhora favorável e cinco instabilidade contínua. Entende-se que as informações referentes às crianças cuidadas sirvam de subsídio para a contextualização das acompanhantes, principalmente para compreender-se o desenvolvimento da criança e a situação vivenciada pelas acompanhantes ao longo da internação hospitalar.

Portanto, reforça-se a importância de se considerarem estes aspectos contextuais associados às características pessoais das participantes para a compreensão do fenômeno investigado. É fundamental lembrar que essas mulheres cuidadoras-leigas são mães, pobres e vivenciam uma doença grave no contexto familiar. Talvez isso, reafirme a importância que elas representam no ambiente de cuidado e justifique o porquê da preocupação com elas a partir da sua cultura, que aponta a mãe como única e principal cuidadora. Quem seria o cuidador senão a própria mãe, a partir da cultura das participantes?

4.2 Múltiplo desempenho de papéis sociais: mulher/mãe/cuidadora e o contexto familiar

Nessa parte do estudo apresentam-se as categorias que emergiram por meio da análise das informações coletadas no grupo focal. Discutem-se as diferentes representações do ser-mulher nos contextos em que ela está inserida. As subcategorias identificadas apontam para a mulher como principal cuidadora na sociedade, a mulher como cuidadora no processo saúde/doença e as alterações no contexto familiar advindas do convívio e acompanhamento da criança hospitalizada.

Acredita-se ser importante diferenciar os significados semânticos de papel e função para discutir-se o contexto da mulher. Papel significa uma atribuição, um dever, enquanto função tem relação com (en)cargo, colocação, ofício, entre outros (Papel/função, 2003). Apesar das similaridades, aqui se discutirá o papel social da mulher, embora as participantes discutam sobretudo as funções da mulher.

Percebe-se que atualmente a mulher é uma figura com múltiplos papéis sociais impostos pela sociedade, que não lhe oportuniza optar por aqueles que melhor se adaptem a sua realidade. Para Tronto (1997), muitas mulheres cuidam de suas famílias, vizinhos, amigos e isso implica uma responsabilidade e compromisso contínuos, ou seja, o cuidar significa

assumir uma carga para a mulher contemporânea, regida pelo gênero tanto no âmbito do mercado como na vida privada. A autora, afirma que a mulher ao cuidar estabelece uma relação de autoridade e dependência, contradizendo os pressupostos de autonomia e emancipação atual.

O contexto histórico-social no Brasil demonstra a trajetória que a mulher vem percorrendo desde a época da colonização até o panorama contemporâneo, destacando que a mesma conquistou seu espaço social, mas a luta ainda é contínua pelo reconhecimento e mudança de seus papéis (SOUZA; BALDWIN; ROSA, 2000).

Morgado (2004) resgata o conceito de família como instituição social que subsiste às transformações sociais e históricas de cada sociedade com um modelo nuclear burguês com estratificação naturalista e sexual do processo de trabalho, na qual a função do homem é provedora do sustento e a mulher exerce seu papel de cuidadora/mantenedora. A autora enfatiza ainda que o exercício da função materna é considerado prioritário na nossa sociedade e ao longo da história sofreu algumas transformações, entre elas que a mulher/mãe passa a ser responsável exclusiva pelo crescimento/desenvolvimento dos seus filhos e, caso ocorra um insucesso, atribui-se esse a um desempenho pouco eficiente ou mesmo errôneo da função materna. Galastro e Fonseca (2006) reafirmam isso e revelam que as identidades não são fixas ou imutáveis, mas estão em constante transformação e, possivelmente, se moldarão às novas demandas do século XXI, principalmente pelas novas dinâmicas de relação social.

O determinismo social imposto pelo sistema capitalista brasileiro faz transparecer a figura feminina ligada à subalternidade dos processos produtivos e secundário em relação ao masculino, principalmente ligada ao proletariado, no qual a mulher assume o papel de cuidado dos filhos doentes e afazeres domésticos, independente de exercer sua força produtiva remunerada (GALASTRO; FONSECA, 2006; FONSECA, 1997). As participantes são mulheres pobres que têm dificuldades de inserção no mundo do trabalho.

As mulheres cuidadoras-leigas do estudo assumem inúmeros papéis sociais concomitantes e determinados pelo meio sócio-histórico-cultural, independente da sua vontade, mas elas costumam apresentar condições mesmo que de uma forma imposta, o que não lhes permite uma reflexão crítica que lhes possibilite o despertar de autonomia e emancipação. Identificou-se o papel de mulher ligado, principalmente, à função materna e todas as atribuições que o incluem. O cuidado envolve a mulher em diferentes etapas do ciclo vital e desenvolvimento humano, sendo ela a cuidadora da família, da comunidade e, em diversos âmbitos e situações, também é considerada a base mantenedora da família, principalmente pelo controle dos afazeres domésticos e administração do lar.

4.2.1 Mulher como principal cuidadora

A mulher é considerada pelas participantes da pesquisa como a única e principal executora do cuidado em diferentes âmbitos (familiar, domiciliar, hospitalar, comunitário, entre outros). A função cuidadora abrange questões relacionadas à geratividade, ao instinto materno e às dificuldades do homem em desempenhar o cuidado com os filhos. Alguns depoimentos provenientes das discussões em grupo ilustram isto:

Sempre é a mãe! [...] Acho que é desde sempre isso, a mulher é responsável pela família (G1P1).

Eu acho que eles [sociedade] acham que a mãe tem mais condições de cuidar do filho (G1P4).

Tu cuida da criança, da casa, cuida do estudo, né! trabalha e cuida dele, o pai não trabalha (P3).

A geratividade é um conceito presente nas percepções das mulheres cuidadoras-leigas, o qual diz respeito ao aprendizado do cuidado que perpassa diferentes gerações, sendo por isto contínuo, ou seja, a mãe ensina a filha, que ensina as suas filhas com auxílio da avó; tias, primas, todas as pessoas do gênero feminino estão inclusas no ensino do cuidado familiar. Isto tem fortes influências culturais que caracterizam práticas seculares e cuidados leigos próprios, mas a sobrevivência destes princípios pode estar comprometida, principalmente pela busca de mudança de papéis da mulher contemporânea.

A geratividade é uma conceituação proveniente da psicologia, que teve Erikson como precursor, o qual a definia como procriatividade, produtividade e criatividade que se anunciam no desenvolvimento de novos seres, novas idéias e novos produtos relacionados ao cumprimento de tarefas evolutivas, internalizadas e culturalmente determinadas, as quais serão culturalmente compartilhadas com os semelhantes (QUEROZ; NERI, 2005).

As participantes excluem o homem/pai e não compartilham com o mesmo os cuidados inerentes à criança doente. Isto demonstra que o papel materno que persiste ao longo da história está presente e, na maioria das vezes, não é dividido com outros atores da família (pai, irmãos, avôs, entre outros). Isto contextualiza uma contradição importante evidenciada nas mulheres cuidadoras/leigas: elas reclamam que estão sozinhas e abandonadas no ambiente hospitalar, mas percebe-se que há poucas oportunidades para que a família se inclua no processo de cuidado da criança. Por um lado, a sociedade reforça esta centralização e individualismo no cuidado a criança doente e hospitalizada, porém, de outro, percebe-se uma

acomodação dos pais em não lutarem pela sua inclusão e participação, ou mesmo por não saberem como fazer para se sentirem aceitos e demonstrarem a sua responsabilidade com o cuidado do filho doente. Alguns estudos (GALASTRO; FONSECA, 2006; SILVA; CORREA, 2006; SCHMIDT; BONILHA, 2003) têm apontado a necessidade de inclusão do homem nos cuidados com os filhos, como por exemplo o repensar as identidades de gênero, o envolvimento do pai no cuidado de crianças com doenças crônicas, a inserção do homem/pai nos cuidados com o recém-nascido em alojamento conjunto, entre outros. O contexto das famílias destas mulheres também merece ser discutido, pois a maioria é proveniente do modelo nuclear, no qual o desempenho de papéis é fixo e pré-determinado e elas aceitavam, até o aparecimento de uma adversidade que repercute na estrutura familiar. A partir disto, elas começam a repensar qual seria o papel de cada integrante e se auto-responsabilizam pelas suas ações e atitudes frente às dificuldades vivenciadas. Furtado e Lima (2003) recomendam a busca por redes sociais de apoio familiar para subsidiarem as dificuldades enfrentadas individualmente com a doença da criança, principalmente por meio de grupos de pais que vivenciam situações semelhantes, através da multiplicação das experiências positivas para instrumentalizar os cuidadores no seu cotidiano de cuidado. Tal situação apareceu nas discussões do grupo quando todas manifestaram a importância que têm para si os momentos em que compartilham seus sofrimentos e também suas alegrias.

Outro aspecto destacado pelas mulheres retrata a divisão dos papéis sociais aliado ao instinto materno, próprio e exclusivo da mulher, no qual homem e mulher apresentam suas funções estritamente separadas:

A função do homem é pôr o alimento em casa, a da mãe é cuidar de todo o resto, da educação, das doenças. Geralmente é o instinto materno que cuida de toda essa função (GIP1).

O homem contemporâneo talvez esteja interessado em modificar parte deste determinismo devido às mudanças que vêm acontecendo na estrutura social, assim como também a própria mulher, que está começando a abdicar de alguns aspectos impregnados há séculos na sua vida, como as tarefas domésticas e o cuidado dos filhos. Tudo isto acarreta uma transformação social e cultural que envolve múltiplos aspectos, destacando-se o tradicionalismo patriarcal que domina nas sociedades capitalistas. Os estudos sobre gênero (GALASTRO; FONSECA, 2006; MORGADO, 2004; POSSATTI; DIAS, 2002; PEREZ, 2001) têm evidenciado está provável transformação e necessidade imediata do compartilhamento de papéis sociais.

Sob a ótica das mulheres cuidadoras-leigas a sociedade impõe o papel social à mulher

como principal cuidadora, não existindo alternativas. Outra questão que incomoda as mulheres é a responsabilização da mulher frente aos cuidados com o filho doente e hospitalizado. Um estudo supõe que, por ser a mulher quem gera os filhos, ela desenvolva um amor inato pelas crianças e isto a torna apta a cuidar delas (FALCKE; WAGNER, 2000). Talvez a questão afetiva da mulher/mãe com o filho impeça parte desta problematização quanto ao repensar a exclusividade de cuidar como inerente somente às mulheres/mães:

Eu acho que é isso que a sociedade pensa. A gente cuida porque a gente gosta, porque a gente ama, porque a gente acha que tem que ser a gente mesma. Mas a sociedade acha que é obrigação, que a mãe abrir mão de cuidar de um filho pra fazer outra coisa não é responsável, acho que a sociedade impôs isso pra gente. Então a obrigação é da mulher de cuidar da família (GIP1).

A mulher parece que será a principal cuidadora por um longo período em diferentes âmbitos e contexto, mas é essencial discutir as possibilidades de inclusão do homem e, quiçá, o compartilhamento de responsabilidades conforme as disponibilidades de ambos nesta mudança cultural e social. Quais seriam as estratégias para preparar alguém a exercer o cuidado? Há alternativas para se instrumentalizar alguém a cuidar? Sabe-se que o cuidar faz parte das características singulares do ser humano, todos podem aprender e compreender o cuidar sob diferentes perspectivas. A mulher poderia ensinar e compartilhar com o homem o desempenho desse papel na sociedade contemporânea?

Perez (2001) enfatiza que as mulheres são responsáveis pela maioria das horas trabalhadas em todo o mundo e agregam a essas horas o cuidado das crianças, dos idosos, dos enfermos, desdobrando-se em múltiplos papéis. Muitas vezes, esquecidas de si, elas postergam um debate urgente: a divisão desigual das responsabilidades da família e a injustiça de ter que dar conta, sozinha, de um trabalho do qual todos usufruem. Contudo pesquisas têm demonstrado que o homem está se preparando para dividir responsabilidades com a mulher, já reivindicando sua inclusão no cuidado à criança, como, por exemplo, acompanhando o filho internado no hospital, executando atividade de cuidado com a criança (banho, troca de fraldas, oferecimento da alimentação, entre outras), mas também preocupando-se com a mulher/mãe inserida neste contexto (SILVA; CORREA, 2006; SCHMIDT; BONILHA, 2003).

4.2.2 Mulher como principal cuidadora na saúde/doença

O processo saúde/doença é um evento que mobiliza a figura feminina no desempenho do cuidar desde os primeiros relatos históricos que discutem alterações na saúde do ser humano. A mulher é considerada símbolo de fecundidade e participante ativa nas práticas rituais que envolvem a concepção e o nascimento, sendo por isto de sua competência todos os cuidados que abrangem as crianças, doentes e moribundos (COLLIÈRE, 1989).

As mulheres cuidadoras-leigas reconhecem esta função e atribuem algumas justificativas para explicá-la:

Então tudo que eles lembram é a mãe, a mãe faz o mamá, eu acho que é a pessoa mais próxima, a gente carrega eles por nove meses, deu aquele afeto para eles, né, amamenta a primeira vez, então, é a pessoa mais próxima, eles se sentem seguros, confiam, sabem que quando não tá bem a mãe tá ali para toda a hora, para o que der e vier (GIP3).

É que a gente tá desde o início da doença, a gente começa desde o início acompanhando, quem está de fora não sabe o que a gente passa aqui dentro (GIP6).

A mãe aceita o filho de qualquer jeito, desde que não esteja caído [grave]! Ele pode fazer uma cirurgia e ficar com defeito. A mãe só não aceita perder, o resto ela aceita tudo [...] o pai não aceita as doenças nem de um, nem do outro, ele incomoda bastante, ele não quer que eu venha pra cá pra fazer o tratamento, então tudo é só eu (GIP8).

Os relatos evidenciam a mãe como principal cuidadora na saúde/doença, a qual inicia o cuidar na concepção da vida (intra-uterina) e nascimento da criança. O vínculo estabelecido entre a mãe e o seu filho serve de suporte para o seu crescimento e desenvolvimento ao longo do ciclo vital. Quaisquer alterações que desviem o processo natural de crescimento e desenvolvimento acarretam preocupações na figura materna que podem trazer repercussões diretas e indiretas na sua vida social, familiar e pessoal. A maternidade é uma conquista indelegável que a mulher adquiriu desde a existência do primeiro ser humano. Mesmo que transformações sociais tentem interferir neste processo, é exclusividade da mulher conceber e dar à luz a um outro ser semelhante (MELO, 2003).

A mãe é o primeiro ente familiar presente quando um filho é acometido por alguma doença e talvez isto aconteça principalmente pelos laços afetivos que permeiam a relação mãe/filho desde a concepção e garantam esta maior proximidade e envolvimento. No domínio leigo da sociedade se reconhece a mulher como a principal provedora de cuidados de saúde, normalmente as mães e avós são as principais figuras envolvidas (HELMAN, 2003). Outro

aspecto mencionado diz respeito à negação da possibilidade de perda do filho, o que passa a ser a única situação na qual as mães aparentemente se desestruturam. Um estudo que buscou compreender alguns aspectos relacionados à morte sob a ótica dos profissionais de saúde identificou que a sensação de perda, a dor, o inconformismo e a tristeza são sentimentos presentes quando isto acontece no ambiente hospitalar pediátrico e a própria equipe procura por meio da empatia colocar-se no lugar da família (SILVA *et al.*, 2005). A figura paterna, no entanto, pode assumir posturas que incidirão no seu afastamento e exclusão dos cuidados com o filho doente. A experiência dos pesquisadores têm demonstrado que existem pais que apóiam e participam intensamente no cuidado do filho doente, mas o oposto também acontece. Entre as mulheres cuidadoras-leigas os dois papéis foram identificados. Nesse sentido Perez (2001) questiona os estereótipos baseados no gênero impostos pela sociedade quanto ao papel social do homem e da mulher. A revisão de antigos padrões de comportamento e a transformação do lar em um espaço de repartição de tarefas e solidariedade é um dos aspectos exigidos pela sociedade atual em relação à manutenção dos laços familiares.

A contextualização sócio-histórico-cultural propaga no feminino a capacidade de cuidar do próximo e reproduz essa imposição à mulher. Visualizou-se isto entre as mulheres cuidadoras-leigas e a partir daí se questiona se o gênero é um aspecto sólido e rígido que impede o compartilhar do cuidado com o masculino. Percebe-se que cada vez mais o homem tem buscado integrar-se e conhecer o universo feminino e os papéis sociais que dele advêm, mas talvez existam barreiras que dificultam este emergir e compartilhamento de papéis. Um estudo realizado em uma unidade de internação pediátrica de um hospital universitário que objetivava compreender a vivência familiar da criança com doença crônica frente à hospitalização ressaltou que a figura paterna está cada vez mais presente junto à mãe, oferecendo participação nos cuidados com o filho e apoio emocional à mãe. No entanto, percebeu-se também que a própria equipe de saúde tem desvalorizado a presença do pai, principalmente porque acredita que a mãe conhece mais as peculiaridades do filho doente e pode oferecer instruções precisas sobre os cuidados com a criança (SILVA; CORREA, 2006). Ambos os estudos demonstram, claramente, os preconceitos e entraves reproduzidos pelo meio social: tanto os profissionais como a população julgam as competências impregnados por concepções históricas de gênero.

As participantes da pesquisa concedem à mulher/mãe o direito e obrigação de cuidar dos filhos, parecendo ser essa uma ação exclusiva da mãe, não-compartilhável, inclusive envolvendo pré-julgamentos e juízos de valor. Os depoimentos confirmam isto:

Mãe que não cuida do seu filho não é mãe (G1P6)!

Uma mãe tem que cuidar de um filho. Uma mãe que não cuida do seu filho não merece nem ter filho (G1P9)!

Tem umas que abandonam o serviço para cuidar, abandonam tudo para estar ali com eles (G1P3).

Existe uma valorização e destaque entre os diferentes papéis assumidos pela mãe e a dedicação exclusiva e única ao filho. O abandono das atividades que fazem parte da vida das mulheres tem caráter secundário, mas o cuidado ao filho não é delegável ou partilhado, conforme as participantes. Estas questões foram problematizadas durante os grupos focais, principalmente a busca por alternativas que permitissem opções para as mulheres cuidadoras-leigas dividirem com a família o cuidado à criança.

Esta realidade é vivenciada em diferentes cenários e contextos. Alguns estudos (SILVA; CORREA, 2006; CLARKE; FLETCHER; SCHNEIDER, 2005; FURTADO; LIMA, 2003) que retratam a vida das mães que acompanham e cuidam de crianças com câncer apresentam mudanças drásticas nas suas vidas, por exemplo, saída do emprego, abandono de todas as atividades de vida diária, dedicação exclusiva ao cuidado do filho, mudanças na dinâmica familiar, entre outros.

O cuidar de uma criança com câncer agrega uma complexidade própria da patologia, principalmente, por se tratar de uma doença grave e com especificidades no seu tratamento. Destaca-se que o cuidado oferecido pelas cuidadoras-leigas às crianças com doença oncológica é diferenciado daquele ofertado a uma criança com uma patologia oportunista ou aguda e pouco complexa. Isso gera um desgaste maior que se reflete diretamente na saúde física e mental das mulheres cuidadoras-leigas, principalmente, um elevado nível de estresse, medo de perder a criança e a angústia em continuar os cuidados no domicílio. Para Castro e Piccinini (2002), nas doenças crônicas da criança, por exemplo, o câncer, as mães são as principais cuidadoras envolvidas e elas internalizam todos os aspectos que diferenciam o cuidado nessa situação, ou seja, internações hospitalares prolongadas e frequentes, grande número de medicações para uso no domicílio, restrições ao convívio social da criança, entre outros. Isso reforça que o cuidar de uma criança com câncer inclui peculiaridades que dificilmente são vivenciadas em outras doenças, o que torna as mulheres cuidadoras-leigas cuidadoras diferenciadas.

Sabe-se da importância que a mãe representa para a criança/filho e não se questiona esta concepção, sabe-se da dimensão da responsabilização da mulher em relação à criança. A sociedade postula às mães, que aceitam e reproduzem essa cobrança, mas esta dedicação

prioritária traz alguns ônus que podem repercutir negativamente no cotidiano das mulheres. Entre eles, o múltiplo desempenho de papéis e responsabilização total quanto à vida/saúde dos filhos. No caso de haver algum entrave no crescimento e desenvolvimento normal, a mãe é na maioria das vezes culpabilizada pelas dificuldades identificadas e com isto permanece atrelada a pré-julgamentos do meio social e não adquire autonomia para decidir e ter direito de escolha a esse respeito.

4.2.3 Alterações no contexto da família

A estrutura familiar de cada mulher cuidadora-leiga abrange os filhos, irmãos, companheiros e demais familiares, contextualizados sob vários aspectos como a união familiar, apoio, solidariedade, compaixão, desempenho de papéis, trabalho, hábitos, entre outros. Acredita-se que as modificações que acontecem nas famílias das mulheres cuidadoras-leigas possam ser advindas da própria situação de doença da criança. As alterações no contexto da família estendem-se desde a desestruturação familiar pela separação/divórcio até confusão de papéis ou rupturas na dinâmica familiar. Um estudo realizado em uma unidade especializada no tratamento de crianças com câncer, na cidade de João Pessoa/PB, que procurou compreender o diálogo vivido entre a enfermeira e as mães de crianças com doença oncológica, identificou as alterações no contexto familiar como problemas de relacionamento com a família (companheiro e filhos), dificuldades financeiras (saída do emprego, separação) e sentimentos de insegurança e medo quanto ao futuro (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2006). As adversidades que acompanham as alterações na dinâmica familiar causam perdas importantes nos laços familiares e sociais, mas a família tem assumido, cada vez mais, parte da responsabilidade de cuidar de seus membros (SILVA; CORREA, 2006).

O divórcio e/ou separação em situação de doença acontece mediante a saída da mulher do habitat de origem, deixando lacunas na relação homem/mulher/família ou por desinteresse do homem/pai no acompanhamento e participação no cuidado ao filho doente. Entretanto, identificou-se desestruturação intrafamiliar nas pesquisadas, principalmente com relação aos demais filhos/irmãos da criança hospitalizada. Percebe-se que a mãe prioriza o filho doente e hospitalizado e isto acarreta modificações na dinâmica familiar em relação aos demais membros da família, ou seja, os filhos que ficam em casa sem o cuidado materno diário. Nesta situação, a inclusão do pai como um cuidador talvez possa amenizar a falta da figura materna.

Conforme Souza, Wegner e Gorini (2007), os cuidadores leigos priorizam apenas o ente que necessita de cuidados imediatos, desconsiderando a si e todo o contexto familiar.

Contudo, visualiza-se que é a figura do pai que incentiva as cobranças e exigências similarmente aos filhos, colocando a mãe em oposição à família. Todos carecem de atenção e cuidado proporcionado pela mulher/mãe/cuidadora, mas a sensibilização e compreensão são atitudes pouco identificadas pelo restante da família. Repensar os papéis sociais da mulher na sociedade, principalmente na redivisão de papéis e funções, é um fato que necessita de discussões, mas este movimento se torna viável à medida que houver propostas incorporadoras e equânimes de desempenho de papéis (GALASTRO; FONSECA, 2006; MORGADO, 2004; POSSATTI; DIAS, 2002; PEREZ, 2001; SOUZA; BALDWIN; ROSA, 2000). A família deveria assumir uma ação apaziguadora perante os percalços e rupturas causadas pelo adoecimento de um ente, mas observam-se atitudes opostas e contraditórias de acordo com as problematizações das mulheres cuidadoras-leigas. Algumas famílias mantêm postura solidária em todas as etapas do tratamento da criança, outras acabam afastando-se paulatinamente e algumas não demonstram qualquer envolvimento ou preocupação. A família enfrenta toda a trajetória da doença da criança priorizando o cumprimento de um dever social, ou seja, proteger a criança contra o sofrimento e dor característicos da doença e da hospitalização, e, para isto, poderia haver nos profissionais de saúde o apoio e preparo para o exercício desse papel social (SILVA; CORREA, 2006; FURTADO; LIMA, 2003). Os relatos demonstram tais aspectos:

Houve até casos de casais se separarem depois que começa o tratamento, não sei por que, ninguém conseguiu até hoje dizer (G1P1).

Eu estou me separando dele por causa do guri, primeiro porque ele não vem ver o guri, não dá nada pro guri, ele nem vem falar com o médico, o médico nem conhece ele, daí ele quer ser pai, daí não adianta, eu sou pai e mãe dele (G1P4).

É muito difícil! A gente que tem outros filhos se dedica só para esse, né! Que nem o meu filho mais velho estava fazendo curso de marcenaria e tinha formatura dele em dezembro e eu não pude ir porque estava aqui no hospital (G3P2).

As pessoas são muito egoístas, cada um tem a sua vida. No início eles até dão força, mas depois cada um vai viver a sua vida, não faz muita questão, claro, de vez enquanto perguntam, aí como tá? Está tudo bem? Tu tá bem, mas nem está, né. Prá que vai dar um monte de explicação, se eles nem se importam, nem vem ver ou fazer alguma coisa para ajudar (G1P6).

Todas estas questões corroboram diretamente na centralização do papel social da mulher como principal cuidadora e base da família. O meio social e comunitário incentiva tal

comportamento, sobrecarregando a mulher com múltiplos papéis. Certamente, com o envolvimento da família e a ocorrência da situação da hospitalização de um importante membro, seria menos árduo conviver com a desestabilização causada pela doença na criança. É papel dos profissionais de saúde implementar tais ações que objetivam a coesão e união da família frente aos agravos próprios da doença da criança (SILVA; CORREA, 2006; FURTADO; LIMA, 2003). O que dificilmente é encontrado no cotidiano das ações de cuidado das pesquisadas, pois a maioria dos profissionais centraliza-se na criança.

As alterações e as suas repercussões na família das mulheres cuidadoras-leigas sobrecarregam-nas com o acréscimo de funções e responsabilidades, principalmente fora da sua moradia e em um novo mundo a ser descoberto. Por sua vez, a mulher acredita no seu potencial e o incorpora em seu papel, mas não se dá conta, ou, melhor, não se preocupa adequadamente com as suas condições, tanto físicas quanto emocionais, o que pode desencadear sofrimentos futuros. Essas mulheres expõem que a família não compreende suas atitudes e ações, mas será que a mulher cuidadora-leiga consegue visualizar as mudanças que estão acontecendo na sua vida e dinâmica familiar?

Eu acho que mudou porque agora eu vou ter que me virar sozinha, eu que vou ser a chefe, tudo vai ser comigo, eu que vou ter que resolver (G3P4).

A gente se afasta, se afasta de casa, dos afazeres, muitas vezes é difícil para quem está lá fora entender, eles não entendem (G1P6).

Trabalhava todo o dia, eles ficavam em casa e faziam a lida de casa, de noite eu ia para o colégio que eu estudava também, e fim de semana, a gente se reunia em casa (G3P9).

A vida das mulheres cuidadoras-leigas antes da doença da criança é considerada favorável conforme as suas expectativas e percepções de qualidade de vida. O convívio familiar, o trabalho, o estudo eram atividades importantes que faziam parte do cotidiano antes das mudanças ocasionadas pela doença da criança. Os relatos a seguir clarificam isto:

Era tudo uma maravilha! Trabalhava a semana toda, fim de semana a gente saía, se divertia, era muito bom antes da doença! Nem pensava que um dia ia passar por isso (G3P2)!

Então eu estudava, só pensava em estudar, trabalhava, chegava em casa era sempre aquela festa, olhava um filme com os meus irmãos, com a minha mãe, a gente sempre foi muito unido, a gente não vivia sozinho (G3P6).

O trabalho das mulheres, fora de casa, adquire caráter secundário quando a mãe passa a ser a principal cuidadora da criança doente, e percebe-se que a mulher apenas faz uma troca de papéis e não um agregar, pois ela assume estritamente o cuidado do filho doente (FURTADO; LIMA, 2003).

A partir da doença da criança, uma seqüência de modificações na estrutura familiar das mulheres incorpora-se ao cotidiano. A saída do empregou ou até a perda dele são fatos comuns às pesquisadas, principalmente porque nenhuma possuía atividade remunerada fixa no momento da pesquisa. A preocupação com os demais integrantes família, que passam distantes e sem contato com a mulher cuidadora, além das dificuldades financeiras e espaciais para maior contato familiar, são inquietações verbalizadas constantemente pelas participantes:

Aí depois que ele começou a ficar doente eu larguei do serviço, não conseguia cuidar direito da casa, porque era um dia no hospital e o outro também (G3P4).

A gente começa a pensar como é que está em casa, a gente pensa em um monte de coisas! Eu acho assim... A gente não sabe como estão os filhos em casa, não sei se estão comendo (G4P4)!

A gente mora longe e tem que ficar aqui, né! Não pode ir pra casa todo o dia (G3P9).

Então era tudo muito bom, mas agora está bem complicado assim! A saudade é grande porque ele está aqui e ela [mãe] também. Então mudou muito! Era bom antes, agora está difícil (G3P6).

As mudanças no contexto familiar acontecem independentemente da vontade das mulheres, a situação impõe tal condição de permanecerem junto ao filho doente. Qualquer atitude contrária a esta acarreta todos os problemas já discutidos anteriormente, principalmente aqueles impostos pela sociedade de toda mãe ser obrigada a cuidar do filho doente em todos os momentos. Percebe-se, contudo, que os movimentos sociais estão lutando contra este patriarcalismo que impõe dominação e restringe o desenvolvimento da mulher enquanto cidadã e participante ativa nas transformações sociais deste século.

Os papéis sociais das mulheres cuidadoras-leigas ficaram evidentes, confirmando que são múltiplos e amplos. O papel de mãe e principal cuidadora é o mais discutido nos encontros grupais, mas podem existir ainda outros papéis como, por exemplo, mantenedora, chefe de família, autônoma, formadora e divulgadora de opinião. Admite-se que os encontros grupais tenham sido propulsores desta problematização no íntimo das mulheres cuidadoras-leigas, as quais demonstraram desejo de autonomia e senso crítico quanto a esses papéis sociais desempenhados até aquele momento. Portanto, a mulher cuidadora-leiga, concomitantemente, consegue ser mulher/mãe/cuidadora nessa sociedade que ainda as desvaloriza e estereotipa sua identidade como co-participante no desenvolvimento da nação.

4.3 Saúde como um valor: concepções e definições sob a ótica da cuidadora

As mulheres cuidadoras, participantes desse estudo, compreendem a saúde sob diferentes perspectivas. Inicialmente nas discussões conceituaram saúde com definições muito próximas da preconizada pela OMS (Organização Mundial da Saúde), pois referiram o bem estar físico, mental e social como os aspectos mais importantes para se dizerem com saúde, mas ao longo da (re)construção proposta nos encontros grupais novas concepções foram emergindo. Apontaram que a saúde é um valor individual e coletivo que pode ser idealizado conforme o seu projeto de vida. As subcategorias que surgiram tratam das concepções de saúde/saudável, modos de se cuidar e elementos que interferem na saúde, assim como as alterações na saúde/necessidades básicas.

Conforme Helman (2003), a saúde é compreendida sob diferentes perspectivas, uma relacionada ao profissional médico e a outra ao paciente. Na primeira, um problema de saúde é fundamentado nas mudanças físicas de estrutura e funcionamento do organismo, pautado na fisiologia anormal (patologia) manifestada por sinais e sintomas. Já a segunda perspectiva é mais ampla e com influências sócio-culturais específicas. Algumas sociedades compreendem a saúde como uma relação equilibrada entre as pessoas, entre as pessoas e a natureza e entre as pessoas e o mundo sobrenatural; outras, no entanto, consideram a classe social e incluem aspectos físicos, psicológicos e comportamentais.

Para Almeida Filho (2000), a sociedade busca nas instituições acadêmicas e científicas significações sobre a saúde, mas visualiza-se que o saber preventivista (predominante) sobre a causalidade das doenças persiste no modelo médico-clínico em forma e conteúdo, tendo por isto pouca contribuição diante desta demanda epistemológica, a qual é resultante de uma pressão social, política, institucional e ideológica. Assim, concorda-se com o autor no sentido de que o conceito de saúde, na visão das mulheres cuidadoras-leigas, está vinculado à alienação dos sistemas produtores de saúde e reprodutores de modelos socialmente determinados. Sua superação requer exercícios reflexivos a partir do contexto individual dos usuários e sociedade.

Percebe-se a complexidade que circunda a conceituação de saúde, tanto na literatura como nos relatos, das mulheres cuidadoras-leigas. Pode-se afirmar, a partir dos dados da pesquisa, que a saúde é um conceito interligado aos valores e às percepções individuais das participantes.

Para Vallejo (2002), quando se propõe uma série de conceitos (família, saúde,

trabalho, entre outros) às pessoas para que elas os classifiquem segundo as suas preferências pessoais, vê-se que os valores constituem um eixo no qual existe uma hierarquia de preferências que seguem a individualidade de cada um, assim tudo aquilo que puder ser classificado pode ser conceitualizado como um valor. Os valores atribuídos ao filho, à família, ao trabalho e à saúde são similares às participantes, sendo que a situação de um filho hospitalizado representa o mais importante na vida delas; todos os demais adquirem caráter secundário.

O conceito de saúde vem evoluindo ao longo da história, incorporando aspectos anteriormente desconsiderados. O modelo tradicional reproduz uma conceituação que traz a saúde com a ausência de doença, o qual perdura ainda hoje na epidemiologia clínica, concomitante, o conceito de completo bem-estar biopsicossocial continua influenciando a saúde de forma abrangente (BUSS, 2003; BRICEÑO-LEÓN, 2000; LUZ, 2000). O senso comum cria seu conceito de saúde que por vezes difere da concepção dos pesquisadores e profissionais da área da saúde, existindo, portanto, dois significados atribuídos à saúde (um negativo e um positivo): o negativo conceitua a saúde como ausência de doença, enquanto o positivo considera a saúde como um estágio de bem-estar (NAIDOO; WILLS, 1996).

A discussão dos conceitos de saúde pelas mulheres abordou a questão de gênero tornando visíveis os aspectos políticos e sociais que historicamente as acompanham e influenciam. Resgata-se a definição única do corpo feminino construída pela medicina e agrega-se a subjetividade, a vivência e a experiência da mulher, considerando um saber historicamente idealizado pelas suas experiências adquiridas ao longo do processo produtivo, incluindo a idéia de autonomia da vida (sexual, afetiva, reprodutiva, entre outras dimensões) e conhecimento sobre a sua saúde (SCAVONE, 2003). Os profissionais de saúde afirmam que é essencial adquirir, ter, conservar e promover a saúde, ou pelo menos evitar situações de risco. A autora contrapõe que as pessoas, seja individual ou coletivamente, buscam cada vez mais conservar sua saúde e mantê-la em condições adequadas. Segue comentando que a carência de saúde já é vista atualmente como um 'mandamento' que deve ser evitado e isto mobiliza os cuidadores de todas as classes sociais, idades, ocupações e gêneros (LUZ, 2000).

Os discursos científicos, especialmente nas instituições e organizações de saúde, estão circunscritos por conceitos objetivos direcionados à doença e não à saúde. O conceito de doença foi gerado no reducionismo do corpo humano na morfologia e funcionamento definidos pelas ciências como a anatomia e a fisiologia (CZERESNIA, 1999).

O conceito de saúde amplia-se e incorpora novos aspectos como os projetos de felicidade, a noção de bem-estar, a qualidade de vida, o equilíbrio no viver, a integralidade,

conforme alguns autores (AYRES, 2001; 2005; BUSS, 2003; CAPRARA, 2003; LIMA-BASTO, 2001; BRICEÑO-LEÓN, 2000).

A problematização coletiva realizada durante os encontros grupais possibilitou a (re)construção do conceito de saúde para as mulheres cuidadoras-leigas. Inicialmente a concepção de saúde da maioria das participantes estava atrelada à visão biomédica, mas as discussões coletivas permitiram a expansão para a concepção de felicidade, qualidade de vida, bem-estar e equilíbrio.

Para Ayres (2001; 2005), os projetos de felicidade envolvem o corpo/mente e/ou a matéria/espírito do sujeito e valorizam as experiências vividas, sendo próprios e singulares para cada pessoa. Briceño-León (2000) define a saúde como a base para a edificação e realização dos projetos de felicidade de cada indivíduo, além da sua contribuição para o máximo de satisfação coletiva. A concepção gadameriana interpreta a saúde como um equilíbrio, ou seja, harmonização, globalidade e diálogo que possibilitam ritmo à vida, sendo características imensuráveis, próprias de cada ente (CAPRARA, 2003). Todas essas formulações convergem para os pressupostos implícitos nas concepções das participantes do estudo. Observou-se que o bem-estar da criança reflete-se diretamente na saúde das mulheres cuidadoras, mas um equilíbrio maior será possível com o (re)pensar dos seus projetos de felicidade.

As participantes enumeraram vários aspectos como, por exemplo, sentimentos, necessidades, trabalho, educação, acesso aos serviços, que estão relacionados à sua visão de saúde sob influência do contexto e situação existencial imediata. Estas questões serão discutidas a partir dos subsídios gerados nos encontros grupais.

4.3.1 Concepções de saúde/saudável

As concepções de saúde constituíram-se no cerne das discussões nos encontros grupais e subsidiaram toda a (re)construção conceitual planejada no desenvolvimento da pesquisa. Muitas vezes de forma implícita, as participantes resgataram os aspectos fundamentais para o seu projeto de felicidade e questionaram as possibilidades de alcançá-lo convivendo em um ambiente hospitalar e cuidando de uma criança gravemente enferma. A problematização priorizada pelo pesquisador nessas situações vai ao encontro de propostas da educação em saúde radical, que discute o desenvolvimento da autonomia e o empoderamento das pessoas

como possibilidade para uma tomada de decisão consciente em relação às suas escolhas (OLIVEIRA, 2001; 2005; GASTALDO, 1997).

Conforme Almeida Filho (2000), quando analisamos a saúde em nível individual devemos considerar duas proposições: “nem todos os sujeitos sadios acham-se isentos de doença” e “nem todos isentos de doença são sadios”; isso pode ser observado em pessoas ativas e produtivas socialmente e profissionalmente. Entretanto, as pessoas podem manifestar suas normalidades de diversas formas, não se restringido a um único padrão, conforme um modelo pré-definido como saúde, a qual difere tanto qualitativamente quanto quantitativamente da enfermidade (COELHO; ALMEIDA FILHO, 2003). A visão mecanicista e cartesiana da saúde promulgada por parte dos profissionais de saúde reproduz a ideologia mercantilista que reduz o conceito de saúde a um produto adquirido mediante a normatização de regras e padrões que desconsideram as singularidades e subjetividades que perpassam a hermenêutica na saúde. As participantes da pesquisa sofrem as influências dessa ideologia, principalmente pelo predomínio do modelo tecnoassistencial hospitalar ser biomédico, no qual as crianças internadas são objetos da prática dos profissionais e as acompanhantes tornam-se invisíveis em relação as suas necessidades de cuidados de saúde, ou mesmo de ações de educação e promoção de sua saúde. Entretanto, percebe-se que algumas participantes demonstraram capacidade crítica e compreensão quanto ao contexto no qual estão inseridas. As contradições emanam dos projetos da integralidade e interdisciplinaridade propostos pelos profissionais e da práxis cotidiana realizada nesse ambiente. A partir disso emergem alguns questionamentos: é possível (re)conceituar saúde sob a ótica da dominação biomédica? Como transformar o contexto da práxis profissional? Haverá transposição do desenho tecnoassistencial hegemônico? A problematização da práxis profissional pode ser um ponto de partida? A integralidade incorpora o acompanhante como demanda? Essas reflexões são importantes no sentido de despertar para possibilidades de transformações no contexto de cuidado de um ambiente hospitalar, principalmente por serem os pacientes crianças, onde a presença de um acompanhante faz parte do seu tratamento.

As participantes fazem uma estreita relação entre a noção de saudável e saúde, às vezes compreendendo-os como sinônimos. Percebe-se que as concepções de saúde estão interligadas com as questões individuais, culturais, sociais, entre outras, mas é consenso que a saúde não se restringe à ausência de doença. Alguns depoimentos ilustram a amplitude da concepção de saúde para as mulheres cuidadoras-leigas:

Se tu está com saúde, tu faz tudo com mais alegria, qualquer coisa que tu vai fazer já vai fazer bem [...] a gente precisa estar bem para poder fazer o

serviço, prá poder ir trabalhar, prá dormir bem de noite (G2P6).

Eu acho que ser saudável é um a pessoa que não depende de drogas, de cigarro, de bebida alcoólica, aquele tipo de coisa que geram uma doença (G2P4).

É não toma remédio, é não ficar mal, caminhar (G2P5).

A pessoa trabalhar, estar bem disposta! Acho que isso ajuda também (G4P7).

A saúde pode ser compreendida como bem-estar e qualidade de vida repercutindo no cotidiano das participantes como alegria, motivação, bom descanso, atividade física, entre outros. Isso facilita o desempenho dos processos produtivos, mas também o descanso do trabalhador após sua jornada. Qualificar a saúde como processo contém a noção de relação e movimento, mas este movimento tem sido interpretado tanto como dialético, quanto evolutivo ou homeostático e ahistórico. A autora complementa que a inclusão do social, cultural e psicológico não amplia o enfoque cartesiano, é preciso transformar os pressupostos epistemológicos e ontológicos para aceitar os múltiplos e dinâmicos estados do ser e, por conseguinte, da saúde/doença (SAWAIA, 2003).

Outro aspecto aponta para os malefícios e fontes de dependência que geram alienação e estão presentes no mundo em contradição com os discursos da promoção da saúde e, conseqüentemente, podem gerar adversidades na vida das mulheres cuidadoras-leigas. As questões individuais relacionadas ao bem-estar emocional refletem-se na disposição das participantes em desenvolver ações para compartilhar saúde. As participantes comentam que a drogadição, seja lícita ou ilícita, prejudica a saúde, apesar de algumas serem tabagistas no grupo. Elas relatam vontade de parar, mas sem condições emocionais e motivacionais para tal. Elas também discutiram a automedicação como estratégia utilizada em momentos de adversidade. Acredita-se que o uso dessas substâncias (medicamentos, fumo, álcool) possa gerar dependência e modificar a saúde das participantes e isto tem forte influencia sócio-cultural, principalmente através da mídia, que reproduz esta alienação e necessidade de consumo de produtos que gerem melhora momentânea nas pessoas. Talvez os profissionais de saúde que cuidam das crianças possam desenvolver ações para esclarecer as acompanhantes sobre o uso indiscriminado de alguns produtos e sua repercussão na saúde delas.

Helman (2003) afirma que a drogadição é determinada socialmente e possui fortes variáveis culturais. O uso de álcool, tabaco, medicamentos, entre outras substâncias, apresenta relação cultural quanto à frequência de consumo e aceitação social e pode ser relacionado a doenças. Muitas substâncias são socialmente aceitas e incentivadas pela mídia e pelo próprio

meio social, mas a alienação e dominação veiculadas são pouco discutidas e visualizadas pela maioria das pessoas.

A saúde assume muitos sentidos, os quais se devem à diversidade cultural e às muitas subjetividades no interior de cada cultura e à interação entre os dois termos. A autora complementa que a cultura está dentro e fora dos indivíduos, mas também na sociedade, a cultura fornece matéria-prima à formação das individualidades (CONCONE, 2003). As mulheres cuidadoras-leigas demonstraram que o meio cultural influencia a sua conceituação de saúde, o que pode ser observado por meio de sua visão, que foi além do modelo mecanicista e cartesiano de saúde, pois elas incorporaram o trabalho, a educação, o lazer e os valores individuais. As participantes concordaram que a saúde emocional é imprescindível para um viver saudável e, ao mesmo tempo, reforçaram que a confiança, auto-estima, auto-imagem são importantes para enfrentarem os percalços que as aguardam. Acredita-se que as necessidades emocionais, biológicas e sociais se entrelaçam, contestando a ruptura entre os fenômenos objetivos e subjetivos e entre ética e necessidade (SAWAIA, 2003). O cuidar de si não se restringe ao biológico, engloba o psicológico, emocional, espiritual e a ética. As falas esclarecem isto:

É a pessoa estar bem, bem com ela, estar bem com tudo! Bem com os filhos, bem de cabeça. A pessoa estando bem com tudo, conformada com o que vir a acontecer numa boa, a pessoa não tem por que ficar doente (G2P4).

Eu procuro não me estressar muito, eu procuro colocar na minha cabeça que tudo vai dar certo e que, sei lá, eu estou sempre sorrindo, eu não sou uma pessoa muito prá baixo, eu procuro pensar o melhor (G2P6).

Eu concordo com as gurias! Ficar bem de cabeça, de corpo, de alma, bem alimentada, está bom (G2P9).

Auto-estima! Isso ajuda no bem estar da gente. Se tu estiver bem consigo mesma, bonita, limpa, cheirosa. Isso ajuda na auto-estima bastante (G4P1).

A auto-estima é compreendida como uma atitude positiva da pessoa sobre si mesma (valorização pessoal), sendo fundamental para o desenvolvimento integral da saúde humana. O autor correlaciona a auto-estima como o sistema imunitário da vida psíquica da pessoa, o qual potencializa o ser humano a enfrentar os conflitos, enfermidades e desafios propostos pela vida (MONGE, 2002).

O bem-estar das mulheres cuidadoras-leigas envolve o cuidado de si, o qual lhes permite desenvolver autonomia para viverem conforme o próprio projeto de felicidade na realidade vivida. Argumenta-se que a saúde contempla aspectos mensuráveis ligados à doença, mas o foco das participantes ao discutirem a concepção de saúde e saudável retrata,

principalmente, temas que comumente não são mensuráveis (bem-estar espiritual, auto-estima, confiança, aceitação, entre outros). Talvez o entrave, para alguns profissionais de saúde e até mesmo da população em geral, seja identificar e compreender tais entendimentos e a partir deles conceber o acompanhante/cuidador como demanda e (re)programar ações direcionadas, individual e coletivamente, à integralidade da assistência.

A auto-estima possui duas dimensões: uma associada à confiança do funcionamento da própria mente e a outra à capacidade de pensar sobre o todo, ou seja, eleger e assumir as responsabilidades sobre a vida própria e a capacidade de analisar a realidade, ambas convergem para uma atitude afirmativa que contempla o direito à felicidade, na qual o indivíduo poderá experimentar suas necessidades satisfeitas em um diálogo com a realidade ou tolerar suas frustrações diante da mesma realidade, mas buscando alternativas para o seu desenvolvimento (MONGE, 2002).

No segundo encontro, uma participante sintetizou a concepção de saúde que viria a ser compartilhada ao longo dos encontros subseqüentes e que obteve aprovação do grupo, sendo o eixo norteador das discussões:

A questão da felicidade! Se a gente não é feliz não é saudável, né (G2P6).

A felicidade é o alvo das pessoas nos diferentes projetos existenciais, mas seu conceito é singular e variável. A saúde é contemplada nos projetos de felicidade das participantes, ou seja, as experiências vividas e valorizadas positivamente são identificadas como meios para se alcançar a felicidade. Para elas a recuperação da criança e retorno ao cotidiano vivido antes da doença e hospitalização é um ideal a ser perseguido.

Segundo Ayres (2005), a felicidade não é concreta, mas tampouco uma utopia, pois os projetos de felicidade vão em busca das experiências vivenciadas com significância positiva, as quais permitem ao ser estabelecer um ideal aceito e aceitável na sua vida.

Para Buss (2000; 2003), a saúde é um aspecto imprescindível ao desenvolvimento humano, a qual se conjuga com os determinantes que possibilitam a qualidade de vida às pessoas. Para as pesquisadas, a qualidade de vida tem a ver com o retorno ao cotidiano, ou seja, retomar o projeto existencial em busca da felicidade e bem-estar de toda a família. Todavia, a doença de um ente na família impossibilita isso. Pensa-se que, a partir do momento em que elas agregarem as mudanças conceituais discutidas nos encontros grupais, elas tenham condições de rever o sentido que atribuem à sua saúde, vinculado somente à doença do seu filho e consigam, quem sabe, pensar ou mesmo reorganizar seus processos de vida, buscando estratégias para um modo de viver o melhor possível e com qualidade, enquanto

acompanhantes.

Percebe-se que a práxis em saúde ultrapassa a prevenção e promoção, segue a potencialização que demanda ações no campo biológico, subjetivo, social e ético, transformando figuras eliminadas das políticas públicas em espaços e estratégias privilegiadas como a emoção, a intimidade e a temporalidade (SAWAIA, 2003). As mulheres cuidadoras-leigas demonstram parte dessa potencialização, compartilhando coletivamente as características citadas e incluindo a sua subjetividade nas concepções de saúde/saudável. A felicidade é vista como um projeto existencial próprio de cada ser, porém poucas constroem seus projetos. Similarmente, a saúde também concerne a um projeto, mas as contradições construídas historicamente engessam sua concepção como felicidade.

4.3.2 Modos de se cuidar e elementos que interferem na saúde

O cuidar apresenta relação direta e dependente com a saúde das pessoas, que estão permanentemente cuidando sob diferentes perspectivas e contextos. Também se identificou os fatores que podem interferir no cuidado sob diferentes sentidos (favorável ou desfavorável). Entre as mulheres participantes da pesquisa, discutiu-se como elas se cuidam e, se cuidam de si, que variáveis permeiam este cuidado.

Elas mencionaram que o cuidado referente a si próprias abrange alimentação, revisões periódicas com profissional de saúde, lazer familiar, educação e acompanhamento dos filhos, demonstrando que a saúde se amplia do contexto da doença. Algumas utilizam multiterapias para se cuidar, prevalecendo a automedicação e o uso de chás. Os relatos esclarecem isto:

Eu me cuido assim, a gente tem uma boa alimentação, a gente vai ao médico, a gente sai, chega o final de semana sai com a família, acho que isso é saúde pra gente [...]tendo um bom estudo, acompanhar o estudo do filho da gente. Acho que isso no dia a dia é bem importante pra nós (G2P7).

Eu também, vou no médico, tomo café, me alimento bem (G2P5).

Para Leitão e Almeida (2000), o cuidar é um ato individual prestado a si próprio, objetivando o desenvolvimento da autonomia e agindo conforme suas crenças e valores.

Algumas, no entanto, comentaram a não-importância do cuidado de si, afirmando que esse cuidado fica sem sentido na atual situação vivenciada. A doença do filho é uma justificativa comum para o abandono do cuidado de si:

Não tem como se olhar no espelho, pensar no amanhã. Então eu acho difícil uma mãe está aqui fazer alguma coisa por ela, não tem como (G4P4)!

Eu acho que é impossível! Não tem como a gente cuidar a gente (G4P7)!

Impossível não é! A gente se acomoda, deixa ser assim (G4P1).

Um estudo realizado em Belo Horizonte, que objetivava refletir sobre a capacidade de autocuidado dos cuidadores domiciliares, observou várias questões semelhantes às encontradas nas mulheres cuidadoras-leigas enquanto cuidadora informal e familiar, entre elas destacam-se a dedicação exclusiva e permanente ao cuidado do familiar doente, alterações na dinâmica e demandas familiares, exclusão do convívio social, surgimento de estresse físico-emocional-mental (VILAÇA *et al.*, 2005). Nesse sentido, pode-se inferir que as dificuldades e entraves vivenciados pelos cuidadores familiares são similares em todos os contextos, mas visualiza-se uma estagnação macroestrutural que envolve os profissionais de saúde, a sociedade, a política, a família, a cultura e o próprio indivíduo cuidador, que, normalmente, se submete e reproduz tais práticas que se mostram incompatíveis com a saúde e bem-estar.

As atitudes de felicidades requerem coragem, decisão e luta para se escolher uma vida satisfatória e harmonizada, na qual as pessoas reconheçam a partir do si que valores promovem a vida e merecem importância (LEITÃO; ALMEIDA, 2000).

Em relação aos elementos que interferem na saúde das participantes, reconheceram-se múltiplos aspectos que demonstram influenciar o cuidado e a saúde. O emprego, a dinâmica familiar e sensações individuais ligadas aos valores caracterizam alguns destes coeficientes. Os relatos introduzem os temas:

Vai perder o emprego, a família toda vai ficar doente (G2P4).

Quando eu estou aqui com a minha filha eu não tenho tempo, e quando eu estou em casa tem o outro filho, nem tem como eu cuidar de mim (G2P8).

A tristeza adocece uma pessoa! Se sentir deprimida, se sentir fracassada, tudo isso é uma doença, e vai virando uma doença, tanto que tem pessoas que se tratam por causa disso. Então se a gente não é feliz a gente também não é saudável (G2P6).

As mulheres cuidadoras-leigas se reconhecem como força produtiva no mercado de trabalho e consideram o trabalho como um fator determinante de bem-estar e autonomia. A subsistência da família também, muitas vezes, depende exclusivamente dela conforme os relatos. Aliado ao papel de força de trabalho, a mulher cuidadora-leiga ainda divide todo o tempo restante no cuidado familiar e domiciliar. Quando há necessidade de se privar do trabalho, dirigindo toda a sua atenção ao cuidado do filho doente, ela renuncia a si mesma,

negando sua existência, seu projeto de felicidade é interrompido e à sensação de bem-estar opõe-se a tristeza e desestruturação psicoemocional.

O cuidado de si tem relação direta com a auto-imagem e auto-aceitação da mulher cuidadora-leiga, mas os acontecimentos na sua vida acarretaram modificações nos seus ânimos interferindo significativamente em suas condições de avaliar e valorizar a sua saúde e por conseguinte a sua auto-estima. Conforme Sawaia (2003), a auto-estima transformou-se em um remédio muito recomendado às pessoas que procuram assistência à saúde, reproduzindo a idéia da culpabilização individual frente aos agravantes, principalmente, por causa da vontade e empenho de cada um em relação a sua saúde. Assim, a auto-estima baixa das mulheres cuidadoras-leigas é produto das dificuldades enfrentadas enquanto acompanhante e cuidadora da criança hospitalizada. Frequentemente, os profissionais de saúde reprovam as pessoas pela manifestação de dificuldades referentes à saúde sua e da família. A experiência tem demonstrado que a acompanhante de uma criança hospitalizada, quando apresenta queixas referentes ao tratamento da criança, ao cuidado prestado pelos profissionais, ou mesmo algum desconforto físico ou emocional, ela é com frequência responsabilizada e/ou culpabilizada pelas situações. No entanto, sabe-se que vários são os fatores que levam os próprios profissionais a agirem desta forma. Muitas vezes o próprio sistema de saúde, com a sua complexidade e ao mesmo tempo fragilidade, desencadeia reações que vitimizam aqueles que são o objeto principal de sua atenção.

As participantes comentaram que a complexidade do cuidar de uma criança com câncer repercute de várias maneiras no cotidiano, tanto para os profissionais de saúde como para os familiares. Para Funghetto (2004), os profissionais não podem deixar de incluir a família no processo de cuidado, permitir a verbalização dos sentimentos e dificuldades vivenciados na hospitalização da criança e usarem de linguagem acessível, mas também percebe-se a necessidade de cuidar da família, principalmente convivendo com a família, o que acarreta a formação de vínculos afetivos.

A mãe, o pai e os profissionais de saúde exercem o cuidar, mas é a figura materna que assume as maiores responsabilidades e carga de trabalho. Para elas o cuidar contínuo é função da mulher e não pode ser delegável a outras categorias, o que faz com que o cuidado de si seja secundário. As passagens clarificam isto:

Podia estar mais bonita! Às vezes a gente fica meio prá baixo, meio relaxada, não se cuida, não passa um batonzinho, um perfuminho, não tem ânimo pra nada (G4P3)!

Eu penso em me arrumar! Isso também vai da condição da pessoa. Que nem dentista, tu não tem como marcar num dia e consultar no outro. Antes eu me

arrumava, andava sempre bem limpinha, com boa roupa, com calçado[...] (G4P7).

A gente só fica em cima dos filhos. Se a gente ficar doente, quem vai cuidar deles! Isso é verdade (G2P6)!

Cuidado vem tanto dos pais, quanto dos médicos! A gente que está mais tempo perto deles tem um cuidado maior! Carrega um peso maior (G5P1).

Ser cuidador de um familiar é, na maioria das vezes, ser negligente com a sua própria vida ou parte dela, pois se faz necessário abdicar das suas vontades individuais (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004). As mudanças no estilo de vida do cuidador refletem isso, porque se identifica que as mulheres cuidadoras-leigas abstêm-se das vontades e desejos que pertenciam ao seu cotidiano previamente a sua condição de acompanhante/cuidadora.

Os recursos financeiros são preocupações que as mulheres reconhecem como fundamentais para a recuperação da criança e interferem na saúde delas. O afastamento do lar e da família provocam a saudade dos que estão afastados e pode ser o desencadeador de várias alterações emocionais na cuidadora e familiares:

Eu acho que é o poder financeiro! Eu não sei como eles estão em casa, se tem comida ou não (G3P4).

Eu é a saudade! Quando eu estou aqui é a saudade de casa, do meu filho que tem um ano e quatro meses, e quando eu estou lá é saudades do meu irmão que está aqui (G2P6).

A doença dele, estar longe de casa, aí eu chego em casa e está tudo diferente. Daí afeta a gente (G2P9)!

As participantes enfatizaram que suas famílias sofreram alterações estruturais na dinâmica familiar, influenciada por vários fatores, sendo a doença a principal e mais evidente causa, mas a indisponibilidade de dinheiro para suprir as necessidades tanto da díade cuidadora/criança como do restante da família (filhos, marido, avós, entre outros) interferiu de alguma maneira na saúde dessas mulheres.

Como destaca Benjumea (2004), a carga produzida pelo cuidado implica em um desgaste físico, financeiro, social e emocional dos cuidadores, os quais podem se tornar uma nova demanda às instituições de saúde, o que vem ao encontro do discutido e apresentado pelas mulheres no contexto hospitalar.

Ficou evidente nos relatos que as mulheres cuidadoras-leigas se cuidam apenas em relação ao atendimento das necessidades básicas à sua sobrevivência, ou seja, condições de alimentação, higiene, hidratação, eliminações e, eventualmente, à proteção de algum tipo de dor. As demais necessidades ficam desassistidas, ou mesmo sem preocupação evidente, como

por exemplo sono e repouso, lazer, segurança, necessidades emocionais, auto-estima e outras tantas. As preocupações externas ao hospital e ao filho doente são fatores que impedem essas mulheres de refletir sobre si e, concomitantemente, de serem capazes de se organizar e se instrumentalizar para descobrir maneiras de amenizar suas vidas nesse contexto e buscar, na medida do possível, uma condição de saúde e bem-estar.

4.3.3 Alterações na saúde/necessidades básicas

Identificaram-se nessas mulheres alterações no padrão alimentar, sono/repouso/descanso, labilidade emocional, instabilidade na pressão arterial, emagrecimento ou sobrepeso, cefaléia contínua, depressão, entre outras. Todas essas alterações apresentam estreita relação com as mudanças na sua vida a partir do adoecimento da criança, principalmente pela abdicação do cuidado de si e dedicação exclusiva ao filho enfermo. Os relatos a seguir ilustram algumas situações relacionadas à alimentação, sono/repouso e mudanças corporais (peso):

Primeiro eu não conseguia dormir, quando dormia, dormia de mais, eu não conseguia comer. Não é o meu corpo que está com falta de saúde, é a minha cabeça [...] O meu problema mesmo é só nervos, e agora estou com depressão (G2P4).

A minha alimentação está péssima! Eu emagreci uns vinte quilos aqui! Eu me ataca os nervos (G4P4).

Eu como bastante! Eu fico bastante triste e como bastante! Daí eu vou calçar uma roupa e nada entra, daí a auto-estima da gente vai lá em baixo, é que a gente não se cuida na alimentação, não faz exercícios (G4P3).

Para Rotenberg e Vargas (2004), a alimentação é um aspecto fundamental no cuidado à saúde e à promoção da saúde, mas a nutrição e a prática alimentar ultrapassam o mero ato biológico e devem ser consideradas práticas sociais. As autoras relembram que a idade, o estado de saúde e a situação social são aspectos importantes e atribuem às práticas alimentares um componente cultural e histórico que as influenciam.

As manifestações corporais são diversas, repentinas e instáveis, próprias do afastamento do lar de origem, convívio familiar e inserção em um novo contexto. Primeiramente acredita-se que a saúde emocional seja prejudicada pelo impacto do diagnóstico e todo o sofrimento que o acompanha. Isto, com certeza, gera situações

conflitivas, labilidade emocional, inapetência, distúrbio no padrão de sono, entre outras, que caracterizam mudanças bruscas na vida das mulheres cuidadoras-leigas que, na maioria dos casos, apenas apresentarão melhora significativa associada à boa evolução do filho no tratamento. Quiçá pode-se pensar que esta somatização tenha vínculo com a dificuldade dos profissionais de saúde em incluir a mulher/mãe cuidadora no planejamento das atividades de cuidado como demanda. Percebe-se que a mãe desestruturada só consegue visibilidade quando totalmente enferma, sendo incapaz de acompanhar o seu filho. Benjumea (2004) confirma que os cuidadores apenas recebem atenção quando solicitam ajuda.

Eu até agora não ando muito bem [...] então como é que a gente vai deitar e dormir. Eu ando com uma dor de cabeça, a gente não se alimenta direito. É uma barra pra gente que é mãe (choro) a gente não vê a hora da cura da criança (G3P7).

Ontem mesmo eu não tava me sentindo bem, não sei se era pressão alta ou baixa, só sei que me deu uns calorões (G2P6).

E depois, a gente fica muito agitada, muda totalmente, é bem complicado (G4P3)!

Aquela alegria, aquela mente limpa que tu tinha, tu não tem mais. E tu acaba descarregando numa pessoa que tu gosta, sem querer. Se torna fria (G3P6)!

O desgaste das participantes se manifesta, principalmente, pelo esgotamento físico e emocional limítrofe que, ocasionalmente, culminará com a desestabilização da mulher em diferentes âmbitos. A impregnação psicológica diária causada pela convivência no ambiente hospitalar torna a acompanhante inseparável da criança cuidada, e a mesma não se permite compartilhar este cuidado com outros familiares ou cuidadores. Para Benjumea (2004), o sofrimento emocional dos cuidadores é um assunto central e problemático, no qual se faz necessário identificar e manejar as emoções, principalmente, pela sensação de cárcere a que são submetidos os cuidadores em relação em relação à pessoa cuidada. Leitão e Almeida (2000) reconhecem que alguns cuidadores sentem-se paralisados diante da sua vida, não tendo liberdade e direito de escolha. A educação em saúde poderia ser um caminho para os cuidadores-leigos reverem seus conceitos e valores, além de desenvolver uma consciência crítica da sua realidade (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

As pesquisadas reconhecem que a vida delas não é mais a mesma, houve inversões drásticas no seu próprio cotidiano, na família, na comunidade e até no relacionamento com a criança, principalmente o apego. Elas relatam que gozavam de qualidade de vida positiva e bem-estar. Entretanto, agora, tudo isto contribui para o abandono e negação da sua própria

vida, pois mobilizam toda a sua força e empenho no cuidado da criança. As falas exemplificam isso:

Até chega um ponto que tu tá esgotada, no teu último, mas mesmo assim tu fica do lado dele. Eu já teve caso que cheguei no meu limite, hoje eu dava tudo pra estar em casa, né. Mas daí tu pensa, tu vai pra casa e não vai descansa, né, fica preocupada (G1P3).

Vai ter uma hora que ela vai estar esgotada. Eu muitas vezes me senti péssima, eu muitas vezes queria que tivesse uma pessoa que eu confiasse prá vir ficar com ele (G1P1).

A doença das crianças, os nervos [...] está tudo o contrário, não está como tu deixou [...] a minha vida não é mais a mesma, mudou totalmente (G2P4).

A minha saúde sempre foi boa [...] eu fazia tratamento (rins), daí depois [...] eu tive que parar, né! E agora quando eu tenho alguma dor eu tomo um remédio, mas depois disso eu não me cuidei mais (G3P7).

Alguns autores (VILAÇA *et al.*, 2005; CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004) comentam que o cuidador informal é responsável pelo seu bem-estar e, além disso, do indivíduo doente. Isso gera mudanças no seu estilo de vida, as quais comumente passam despercebidas, principalmente porque o cuidador reage diferente frente à doença de um ente familiar. Complementam que o cuidar nessas situações pode gerar estresse pela necessidade de exercer ações que estão extrapolando as condições físicas e mentais do cuidador.

As concepções de saúde das mulheres cuidadoras-leigas entrelaçam vários aspectos que convergem para seu projeto de felicidade e bem-estar. Discutem a saúde em uma perspectiva dialética, na qual existe uma relação e um movimento entre os aspectos individuais/subjetivos, culturais, sociais, econômicos, políticos, históricos e éticos. O cuidado de si é a principal estratégia para manter a saúde na concepção das participantes, abrange neste momento o cuidado do filho doente. Os demais aspectos próprios de cada mulher são secundários e pouco valorizados, mas anteriormente eram importantes. As alterações nas necessidades básicas e de saúde das participantes contemplaram o biológico, emocional e espiritual, mas sobressaindo as questões emocionais relacionadas ao bem-estar das mulheres que alteram significativamente com a doença da criança. Julga-se que as concepções de saúde incorporam valores pessoais de cada participante e possibilitam a compreensão de aspectos fundamentais para a integralidade da assistência e (re)formulações conceituais e políticas quanto ao cuidado de quem cuida.

4.4 A acompanhante e as percepções no ambiente hospitalar

A possibilidade de ter um acompanhante é um direito constitucional garantido para crianças, idosos e parturientes, quando algum indivíduo apresenta mudanças nas suas condições de bem-estar e equilíbrio. Independente da etapa do ciclo vital, ter um acompanhante é uma situação socialmente e culturalmente determinada no nosso meio. Quando se trata de crianças, a acompanhante também configura-se como a principal cuidadora informal, ou seja, a figura materna.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), no artigo 12, prevê que as instituições de saúde devem propiciar condições para que um dos pais ou responsável permaneça em tempo integral junto à criança/adolescente internada. Percebe-se, portanto, que a lei volta-se à criança, mas as discussões sobre as condições que as instituições de saúde deveriam oferecer para os pais e acompanhantes cuidadores não são vistas como preocupação, pelo menos em um número significativo de instituições. Naquelas que apresentam um olhar para essa população, as ações são demonstradas por tímidas melhorias nas condições físicas, como por exemplo salas de estar, locais para higiene, refeitório, entre outras, o que é interessante de ser ressaltado, porém há outros aspectos que também podem ser objetos de atenção. Desta forma, este capítulo pretende mostrar algumas situações vivenciadas cotidianamente pelas acompanhantes/cuidadoras inseridas em um ambiente hospitalar. As percepções sobre a situação de acompanhante das mulheres cuidadoras-leigas, as suas expectativas para o futuro e a sua religiosidade serão os subtemas desenvolvidos a partir das discussões grupais.

O acompanhante pode ser definido como a pessoa que permanece em tempo integral com o indivíduo internado (BOCCHI *et al.*, 2007). Este conceito é facilmente visualizado nas mulheres cuidadoras-leigas que acompanham as crianças com câncer, pois elas permanecem integralmente com a criança durante toda a hospitalização e estendendo-se ao domicílio.

A família tem sido a principal entidade cuidadora de seus membros e a mulher tem assumido função destacada (BOCCHI *et al.*, 2007; SILVA; CORREA, 2006; FURTADO; LIMA, 2003). No estudo, todas as acompanhantes eram as mães das crianças, exceto uma que intercalava com a filha os cuidados à criança.

O familiar enfrenta toda a trajetória desgastante da hospitalização da criança para cumprir algo que ele define como uma obrigação: a prioridade de proteger e poupar a criança do sofrimento. As autoras ainda comentam que os estados de preocupação e angústia são os

principais geradores de ansiedade nos acompanhantes de criança hospitalizada, mas ambos (cuidadora/criança) vivenciam conjuntamente o fortalecimento dos laços afetivos, de compreensão, amor e cuidado. Isto tem mostrado que as mulheres cuidadoras-leigas contestam sua própria existência enquanto ser, direcionando todas as energias ao cuidado e proteção da criança enferma (SILVA; CORREA, 2006).

A invisibilidade da mulher cuidadora-leiga é reproduzida em duplo sentido: o primeiro a partir dela mesmo, que coloca a criança em primeiro lugar, já o segundo parte dos profissionais de saúde, que consideram o acompanhante, muitas vezes, como apenas um corpo presente. Benjumea (2004) fala que o trabalho dos cuidadores informais passa despercebido e não é socialmente reconhecido. Esta invisibilidade, segundo a autora, pode ser fruto do caráter feminino e doméstico que é atribuído ao cuidado, ou seja, um trabalho de mulher, natural e socialmente esperado.

Historicamente, o desenho hospitalocêntrico, característico no Brasil, não tem se preocupado com o acompanhante, sendo esta discussão recente. Este cuidado institucionalizado e fragmentado vem reproduzindo um modelo de atenção desigual e injusto, próprio do capitalismo (BOCCHI *et al.*, 2007). Porventura, este regramento e rigidez obscureça e aliene o acompanhante, fazendo-o permanecer passivo, sem condições de reivindicar um novo olhar sobre seu papel.

Outro aspecto corresponde à incorporação de papéis impostos a quem assume o status de acompanhante, o qual passa a desempenhar o papel de cuidador, tendo que modificar parte dos seus hábitos, compartilhar experiências de sofrimento alheio e aprender a se portar diante de situações hospitalares (BOCCHI *et al.*, 2007). Aliado a tudo isto, o acompanhante não pode exigir situações de conforto, cuidado e nem interferir no ambiente e processo de trabalho, ambos já institucionalizados, visto que o papel de visitante ou acompanhante, como modalidade de suporte, é determinado pela instituição, a qual normatiza e determina regras para tal exercício (SILVA; BOCCHI, 2005). As autoras complementam que a austeridade normativa das instituições com os acompanhantes poderia ser aliviada e repensada, principalmente permitindo à família desempenhar seu papel solidário com o indivíduo hospitalizado, o que vem ao encontro dos pressupostos desse estudo e como tema disparador para outros questionamentos e descobertas, quem sabe, de estratégias de atenção a esses cuidadores/acompanhantes.

As mulheres cuidadoras-leigas admitem que a normatização hospitalar é rígida e unidirecional, porque os profissionais seguem estritamente as rotinas impostas e exigem o seu cumprimento. Contudo, relembra-se que a desinstitucionalização do paciente e os

movimentos a favor da humanização no atendimento possibilitam a revogação de ações e práticas que descaracterizam a assistência integral ao paciente e sua família. O hospitalocentrismo ainda persiste nas instituições de saúde e reproduz práticas que descaracterizam o usuário, o qual é visto como mero objeto das práticas profissionais e a família é, muitas vezes, desconsiderada como demanda e co-participante do processo. Contudo, no cuidado à criança hospitalizada, a presença da família é imprescindível à recuperação do seu equilíbrio e bem-estar para retomar o projeto de felicidade familiar.

Sabe-se que o envolvimento dos pais na atenção à criança hospitalizada é essencial para a qualidade do cuidado, sendo uma característica aceita pelos profissionais de saúde. Entretanto, alguns profissionais ainda apresentam dificuldades em visualizar os pais como prováveis demandas (usuário) no que se refere à atenção à saúde deles (COLLET; ROCHA, 2004; CALLERY, 1997).

Lima *et al.* (2006) apresentam um programa de apoio à família realizado em uma Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica, na qual os pais recebem um atendimento individualizado prestado pelas enfermeiras envolvidas nessa atividade, o qual prioriza ouvir os pais e informá-los sobre as normas e rotinas do setor, procurando diminuir o estresse gerado pela hospitalização de um filho. Os pais durante o atendimento falam sobre as suas dificuldades de reorganização familiar e social, enquanto as enfermeiras oferecem apoio e estratégias para evitar a desestruturação familiar, perda do emprego e dificuldades com os demais filhos, além de explicar a situação de saúde/doença. Iniciativas incorporadoras e voltadas à integralidade da criança e família ainda são escassas, mas talvez a problematização conjunta com os profissionais e acompanhantes possibilitem algum avanço e o (re)pensar normas e rotinas rígidas e impositivas.

As participantes argumentam a necessidade emergente de serem incluídas no processo de cuidado da criança de modo diferente, como, serem ouvidas, cuidadas em suas necessidades emergentes e também de poderem compartilhar com a equipe de saúde situações positivas ao seu equilíbrio e bem-estar, a fim de retomarem seu projeto de felicidade.

Para Furtado e Lima (2003), a mãe enquanto cuidadora do filho hospitalizado abandona todas as atividades e dedica-se unicamente ao filho doente, ocasionando dificuldades intra e extrafamiliares, e ações de apoio são escassas e intervenções necessitam ser implementadas para solucionar esse entrave. As participantes, de forma similar, também se contextualizam em um novo ambiente, sozinhas com o filho doente, apresentando adversidades na sua vida e saúde, entre outras complicações. Frente a isto, questionam-se os profissionais que exigem da família e do acompanhante a participação nos cuidados com a

criança, porém têm dificuldades em inserir a acompanhante no seu plano de cuidados.

Collet e Rocha (2004) investigaram como as mães eram incluídas no processo de cuidado do filho e como era realizada a negociação entre as mães e a equipe de enfermagem e evidenciaram que não existe negociação entre os cuidados prestados à criança. Identificou-se sim uma imposição da equipe de enfermagem que delega à mãe vários cuidados, inclusive alguns de competência da equipe de enfermagem, a qual se isenta do seu papel. As autoras criticam a maneira como está sendo interpretada a permanência conjunta e integral da acompanhante e seu filho, a qual deveria ser co-participante do processo de cuidado que se torna fragmentado. Entretanto, elas sugerem que a enfermagem poderia criar espaços de diálogo para possibilitar um (re)considerar a assistência voltada às necessidades da criança e família.

As mulheres cuidadoras-leigas manifestam o desejo de cooperar nos cuidados com a criança hospitalizada, mas esperam uma oportunidade análoga consigo, principalmente quando verbalizam suas dificuldades e necessidades de apoio e ajuda. Percebeu-se pelas discussões a subvalorização das queixas das acompanhantes pelos profissionais, o que evidencia o modelo de atenção centrado na criança e que tem se mostrado incompatível com os pressupostos da integralidade da assistência à família.

4.4.1 Percepção sobre a situação de acompanhante

As participantes relatam inúmeras situações nas quais acreditam serem necessárias ações imediatas para que as mesmas retomem seus projetos de felicidade e possam conviver de maneira menos traumática com a hospitalização da criança. Todas comentam que a preocupação é direcionada à criança, principalmente porque a equipe está especializada no atendimento da criança, o que elas referem como importante e necessário. Algumas ainda acreditam que tais condutas por parte dos profissionais que ali estão descaracterizam-nas como seres humanos e cidadãos.

Oliveira, Costa e Nóbrega (2006) relatam que as mães procuram fatos para explicar a realidade a partir do impacto causado pelo diagnóstico de câncer no seu filho, momento no qual se iniciam várias alterações no seu cotidiano e contexto familiar. Dessa maneira, pode-se compreender que elas necessitam de um olhar mais atento, uma preocupação mais evidente consigo mesmas, mais espaços para diálogos, no sentido de sentirem-se envolvidas no

processo de tratamento de seus filhos e não meras coadjuvantes. As autoras explicam que as manifestações acontecem conforme os recursos disponíveis e o modo de ser de cada mãe, mas sensações de angústia, ansiedade, tristeza e até mesmo a exaustão são comumente vivenciadas.

Sob o ponto de vista da cultura, a mãe, freqüentemente, é estereotipada como uma fortaleza, uma guerreira incansável, talvez até inatingível pelo sofrimento, ou pelo menos estruturada diante da sociedade, quando um filho fica doente, não demonstrando cansaço quanto aos cuidados com a criança. Entretanto, sabe-se que todos os seres humanos possuem limites, necessidades e sensibilidades diversas. Os relatos confirmam isto:

Só que com as mães eles [profissionais] não se preocupam muito, acho que deveria ter atenção para as mães (G1P7).

A gente está ali, está cuidando e a gente também é ser humano, a gente também sente dor, a gente também fica doente (G1P6).

Mesmo assim a gente cuidando de um filho, ou tendo outro caso, a gente também tem que ser tratada. Eu acho que a gente fica doente também (G2P7).

A gente senta, levanta, senta, levanta, olha televisão, vai prá cozinha, volta, fica que nem umas tonta (G2P6)!

O modelo de atenção possui relação intrínseca com a situação vivenciada pelas participantes, pois é característica a centralização na doença e em um único usuário. A integralidade da assistência prevê a mudança nessa forma de conceber saúde, ampliando o foco para o contexto e a família. O familiar assume a posição de acompanhante quando ocorre a hospitalização de um membro da família e afasta-se das atividades diárias para assumir literalmente o papel de acompanhante (BOCCHI *et al.*, 2007). A integralidade pressupõe práticas de inovação em todos os cenários de atenção à saúde, em diferentes espaços e a análise do contexto em nível individual e coletivo pautada nos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e voltada às necessidades sociais de saúde das pessoas (CECCIM; CARVALHO, 2006).

A rotinização do cotidiano hospitalar para as acompanhantes das crianças é um aspecto que as torna suscetíveis a desenvolverem problemas na sua saúde física e emocional, principalmente pela inexpressiva oportunidade de atividades que preencham parte do seu tempo e que evitariam a sua permanência integral junto ao filho e o pensamento contínuo voltado à doença da criança e aos problemas familiares. Esses aspectos são enumerados como possíveis desencadeadores de mudanças no bem-estar e equilíbrio das participantes, as quais reconhecem que podem ficar doentes. Para Callery (1997), as dificuldades experienciadas

pelas mães significam que elas sentem a necessidade de serem cuidadas como conseqüência do seu envolvimento na atenção do seu filho hospitalizado, tornado-se também pacientes. Entretanto, as participantes temem ficar doentes e preocupam-se com esta possibilidade por saberem que dificilmente haverá uma oportunidade de cuidado compatível com a sua necessidade e, também, pela dedicação exclusiva à criança hospitalizada, que necessita do cuidado materno. Esta ambivalência repercute no bem-estar psicológico das mulheres cuidadoras-leigas, que não permitem a si mesmas esgotar sua capacidade de cuidar da criança e a negação de si mesmas enquanto seres humanos também carentes de diversas necessidades imediatas (descanso, alimentação, conforto, escuta, diálogo, analgesia, acesso aos serviços de saúde, exercícios, atividade lúdicas, entre outras). Callery (1997) complementa que o envolvimento na atenção de uma criança doente pode ser uma experiência triste e angustiante, sendo o principal fator contribuinte para a necessidade de cuidados dos pais acompanhantes.

Houve situações nas quais as participantes reclamaram das escassas oportunidades que lhes foram oferecidas no ambiente do hospital. Elas comentaram que os profissionais destinados a prestar-lhes atendimento não supriram as suas necessidades de cuidado e atenção. Quiçá os programas e atendimentos realizados (programas de suporte à família, atendimento psicológico, avaliação do serviço social, entre outros) estejam estruturados nos profissionais e naquilo que eles acreditam ser importante para as acompanhantes. De acordo com Callery (1997), alguns enfermeiros pediatras incluem a família no planejamento da sua assistência e aceitam a possibilidade de os pais se tornarem os principais focos do cuidado de enfermagem, mas isto não é natural, por ser um aspecto que amplia o seu trabalho diário. Por outro lado, a descrição do cuidado prestado aos pais é variável, principalmente pela ênfase que cada enfermeiro aplica na sua prática. Esta prática pode ser comum para alguns enfermeiros e faz parte do seu cotidiano de trabalho, mas para outros existe uma enorme resistência em incluir os pais no planejamento do cuidado como pacientes.

Entretanto, resgata-se que a atenção em saúde deve ser planejada a partir do usuário e das suas demandas de atendimento, considerando a singularidade de cada pessoa. As mulheres cuidadoras-leigas buscam apoio mútuo entre si para se confortarem nos momentos de crise e desespero. As falas ilustram algumas situações:

Desde o começo deveria ter um acompanhamento psicológico, porque ali tem assistente social, mas ela vai ali e entra no quarto e sai, não fala, não sabe se tu está bem, com dor, entendeu! Infelizmente o programa deles ali não está ajudando ninguém, pelo menos prá mim não ajudou nada, eu continuo com os meus problemas; tem que ter realmente um programa pra acompanhar, principalmente nós [...] nós não temos ninguém prá ajudar, uma se apóia na outra, eu sempre me dou bem com todas, mas tem umas que

nem dão bola (G1P4).

A gente deveria ter um médico, uma coisa que ficasse a disposição da gente prá quando a gente precisasse, ou que quando descesse prá emergência, com um papel [encaminhamento], a gente pudesse passar na frente, até porque as crianças não podem ficar sozinhas, mas isso não acontece, a gente amofa na emergência. Aí tá a discriminação, a gente não vale nada pelo que a gente faz, não vale nada (G1P6).

Outra questão importante para as mulheres cuidadoras-leigas refere-se ao reconhecimento do papel realizado por elas durante a hospitalização e no cotidiano domiciliar que corresponde ao cuidado da mãe com o filho que, muitas vezes, é compartilhado pela equipe de saúde. Benjumea (2004) confirma que o trabalho dos cuidadores passa habitualmente despercebido e não é socialmente reconhecido, havendo uma relação com o caráter feminino e doméstico do cuidado.

As participantes acreditam serem merecedoras de oportunidades de cuidado por exercerem o seu papel junto ao filho e também necessitarem de atendimento prioritário, uma vez que a criança permanecerá sozinha enquanto a mesma se ausentar para buscar algum tipo de atendimento. Concorde-se com as participantes quanto à priorização do seu atendimento na instituição onde a criança está internada, principalmente, porque depende delas o cuidado do filho e o controle de vários aspectos do tratamento (alimentação, higiene, controle dos horários da medicação, carinho, afeto, entre outros). Contudo, o que visualizamos na prática contrasta com aquilo que seria esperado. Percebeu-se escassa chance de atendimento por algum profissional de saúde em relação à acompanhante; quando existe algum tipo de atenção, ela não supre as carências da mulher, está centrada nos interesses do profissional e da instituição; a acompanhante deve restringir-se a sua função e não é considerada demanda e, por fim, há divergência entre aquilo que é prioridade para a usuária e aquilo que é oferecido pelo sistema de saúde vigente. As dificuldades são muitas e os profissionais reproduzem diretamente a alienação e discriminação presente no setor saúde que trata das doenças e não das pessoas. O acompanhante pode ser considerado um usuário dos serviços de saúde e deveria adotar uma nova postura, contrária à omissão e passividade que o caracteriza. As autoras expõem que, quando as pessoas não falam o que pensam, não agem conforme suas concepções morais e não reivindicam aquilo em que acreditam, inexistente uma relação ética, principalmente porque a omissão e renúncia aos direitos enquanto cidadãos levam o usuário à negação de si mesmo e a ser mero objeto de trabalho da equipe de saúde (SANTOS; BENERI; LUNARDI, 2005).

A inserção no ambiente hospitalar parece ser o principal aspecto determinante de

alterações na saúde das participantes, pois elas convivem diariamente com a expectativa de perder o filho e o afastamento do habitat de origem e da família. Para as autoras (SANTOS; BENERI; LUNARDI, 2005), observa-se no hospital o uso de diversos mecanismos para que seja efetivado o poder disciplinar e o exercício do controle dos corpos dos clientes, principalmente porque são os profissionais que determinam as regras e as normas de vida que devem ser seguidas passivamente pelos usuários dos serviços. Quando surge alguma queixa da acompanhante, observa-se negligência e despreparo dos profissionais em suprir estas demandas. Talvez isto aconteça por duas justificativas, primeiro, por incapacidade dos profissionais em estender sua prática ao acompanhante e à família e, segundo, pela rigidez institucional que normatiza o atendimento e define as rotinas que excluem a cuidadora-leiga como possível demanda. Os trechos abaixo evidenciam algumas situações verbalizadas pelas participantes:

Uma pessoa que está com pressão alta tem que ter alguém para atender, tem que cuidar das pessoas que estão aqui, porque as pessoas não são tão doentes lá fora, mas chegam aqui e ficam doentes (G2P4).

Daí eu falei com a enfermeira [técnica de enfermagem] que tava cuidando dele, tu acha que ela me deu bola! Ela virou as costas e saiu! Então se a gente tivesse valor ali dentro, ela me chamaria pra ir ali numa salinha e tiraria a minha pressão, me perguntaria como eu estou, mas nada disso (G2P6).

As enfermeiras acham que nós temos que cuidar, tu tem que chamar pra elas virem olhar, tudo que é da gente tem que cuidar (G2P4).

É, o atendimento das crianças é muito bom, não tem o que reclamar, excelente, elas fazem a parte delas direitinho! O relaxo deles é com a gente (G2P6)!

Certamente, o afastamento da mulher do seu lar de origem e da família, associado ao adoecimento do filho, contribui significativamente para a sua desestruturação e possível adoecimento. Os profissionais de saúde demonstram dificuldades em visualizar tal probabilidade ou até mesmo não percebem tais situações devido ao envolvimento com a criança, à centralização nas tarefas, à observação das rotinas, entre outros aspectos, e podem também não querer envolver-se com o acompanhante. O atendimento à criança foi considerado adequado e até mesmo elogiado, sob o ponto de vista das acompanhantes. Entretanto, o desinteresse acontece com a figura do acompanhante, o qual divide com a equipe de saúde a responsabilidade de diversos cuidados, normalmente impostos e cobrados quando não realizados pela mulher cuidadora-leiga. Pode-se inferir aqui que a inclusão do familiar acompanhante na prática de cuidado pelos profissionais talvez seja ainda um ponto a

ser refletido e problematizado na tentativa de minimizar situações geradoras de conflitos num ambiente de cuidado. Obviamente que, para se avançar em tais questionamentos e propostas, ambas as instâncias devem ser ouvidas. Esse processo é longo e exaustivo levando, muitas vezes, ao abandono e desinteresse dos envolvidos nessa discussão. Pensa-se que a política institucional e os programas de saúde tenham como responsabilidade replanejar seus focos de atenção e revisar a rigidez político-administrativa realizada pelas instituições de saúde. Para Escher e Cogo (2005), os familiares acompanhantes preocupam-se em atender as necessidades do paciente, têm a possibilidade de acompanhar o trabalho realizado pela equipe de saúde e expressam diferentes sentimentos ao participar do cuidado (medo e insegurança de assumirem certo cuidados e prazer e satisfação de poderem estar ajudando).

As instituições de saúde não estão estruturadas para atender os cuidadores-leigos, sendo que isto reflete uma omissão e falta de planejamento que podem incidir nos cuidados prestados por eles aos doentes (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

Conforme Bocchi *et al.* (2007), a institucionalização da saúde estabeleceu relacionamentos hierárquicos que convergem para a perda de identidade/subjetividade dos sujeitos na luta contra as regras institucionais, assim ambos (sujeito e família) vão perdendo sua autonomia e importância na discussão e reflexão de assuntos que proponham medidas para contemplar a saúde de todos os envolvidos no cuidado. Santos, Beneri e Lunardi (2005) complementam que a equipe de saúde nega ao seu cliente o direito de autonomia no momento em que estes são condicionados como pessoas alienadas sobre a sua condição de saúde e sobre os procedimentos realizados em seus corpos. As autoras ainda enfatizam que os profissionais parecem assumir posturas autoritárias, proferindo ordens e determinando ações compreendidas como inquestionáveis.

Nesse sentido, cabe comentar os relatos em relação à alimentação, por exemplo, quando elas dizem que não são considerados suas opiniões e desejos enquanto acompanhantes, percebe-se que elas devem ser submissas e aceitar passivamente aquilo que lhes é imposto. Enquanto estavam em casa, elas tinham autonomia e opções, agora, fora do seu contexto, necessitam enquadrar-se naquilo que lhes é ofertado. Repetem que existe um auxílio mútuo entre elas e um compartilhar de aprendizados. Os depoimentos confirmam isso:

Daí tu já vai no refeitório e tem uma coisa que tu não gosta e acaba indo comer na rua qualquer coisa (G4P9).

Em casa a gente come o que quer, o que gosta, o que gosta de comer (G4P1)!

E as mães umas passam para as outras o que aprendem né! Até na

alimentação uma ajuda a outra (G4P7).

Quando as participantes deixaram sua comunidade e lar para acompanhar seu filho doente em um novo contexto e situação, percebe-se novamente que a rigidez e o poder regulatório das instituições de saúde fazem prevalecer o impositivo contradizendo ao dialógico e à problematização coletiva.

As mulheres cuidadoras-leigas somatizam muitas situações e apresentam oscilações no seu estado de saúde conforme o estado da criança. Quando um filho é internado, todos os integrantes da família são igualmente afetados (ARMOND; BOEMER, 2004). Muitas vezes, os profissionais ao informarem as mães sobre a possibilidade de insucesso no tratamento da criança, apontando para possíveis avanços e retrocessos na trajetória da doença, podem não perceber até que ponto suas observações têm condições de serem entendidas ou assimiladas por essas mães. Isso revelou-se como um desconforto, um incômodo, na percepção delas, pois, em determinado período da história natural da doença grave, elas anseiam por uma atenção voltada à singularidade da situação de seu filho, ou seja, de uma particularização/individualização do cuidado. Ao mesmo tempo que buscam junto às demais companheiras saber como e o quê acontece com tal diagnóstico, o que elas têm vivido nos seus casos específicos, também procuram por respostas ou mesmo experiências que lhes apontem para possibilidades de diferenças no tratamento e prognóstico do seu filho. Atitudes e posturas como estas facilitam o desenvolvimentos de alterações na saúde emocional das mulheres cuidadoras-leigas. As falas clarificam isto:

Se eles estão bem a mãe está bem também, e se eles estão mal ela está mal! Vendo eles sofrer e não está no teu alcance, tomando remédio e aquela dor não está passando (G3P2).

O que incomoda é quando ficam batendo na mesma tecla dizendo que não adiante, que não vai melhorar (G3P9).

Daí tu começa ver aquilo tudo ao teu redor não tem como ter uma auto-estima. Eu já nem saio do quarto! Não tem, tu vê as pessoa que tão naquele caminho e então não tem como né! Não tem como uma pessoa ter auto-estima. Tu sabe o que pode acontecer, e tu vê acontecendo com os outros [...] não tem como se olhar no espelho, pensar no amanhã. Então eu acho difícil uma mãe ta aqui fazer alguma coisa por ela, não tem como (G4P4).

A situação vivenciada pelas acompanhantes aponta para a desesperança e baixa auto-estima, pois, muitas vezes, percebem-se meramente como espectadoras no processo de cuidado. Esta exclusão torna-as ainda mais suscetíveis a modificações na sua saúde física e emocional, mas isto poderia ser amenizado caso os profissionais de saúde desenvolvessem ações conjuntas e não-fragmentadas que incluíssem a acompanhante e a criança em um

mesmo planejamento. Talvez alguns reforços na auto-estima das mulheres cuidadoras-leigas já fosse um primeiro passo para evitar a desestruturação do cuidador familiar de criança com câncer. Sabe-se que a criança hospitalizada também sofre ao deparar-se com a angústia dos pais cuidadores, sendo assim, é imprescindível o cuidado aos acompanhantes também para proteger as crianças do sofrimento solidário para/com os pais.

Para Silva e Bocchi (2005), as instituições hospitalares deveriam proporcionar um conforto ao familiar acompanhante, oferecendo-lhe condições mínimas para o sono e repouso, por exemplo. Em um estudo realizado com os acompanhantes de pacientes adultos hospitalizados, as autoras identificaram algumas dificuldades (sanitários, alimentação, sono/repouso) verbalizadas pelos acompanhantes quanto às precárias condições de infraestrutura no ambiente hospitalar para com o acompanhante (ESCHER; COGO, 2005).

Para essas mulheres, que enfrentam uma hospitalização muitas vezes prolongada, provenientes de regiões distantes, envolvidas num processo de difícil aceitação, que é o câncer infantil, verem-se expostas às normas e rotinas hospitalares e assumindo o papel de acompanhante/cuidadora, é compreensível que, ao oportunizar-se um momento de reflexão e abertura para trocarem experiências entre si e com o pesquisador, vários aspectos sejam evidenciados e ressaltados com maior ou menor significado. Identificou-se, portanto, o aparecimento de uma 'nova' demanda vulnerável a uma série de eventos que modificam todo o seu contexto de vida e saúde. Por outro lado, a maioria dos profissionais procura não envolver-se com este público e contínua reproduzindo sua atenção pautada no modelo cartesiano e impositivo, descaracterizando a integralidade da assistência.

4.4.2 Expectativas para o futuro

As modificações na dinâmica familiar e vida social são as principais alterações introduzidas com a doença crônica de uma criança, ou seja, a mãe afasta-se do seu trabalho assumindo o papel de cuidadora e as mudanças produzidas na família, principalmente a relação com os filhos e demais integrantes passa a ser secundária (FURTADO; LIMA, 2003).

As participantes demonstraram confiança na recuperação da saúde da criança e, conseqüentemente, a delas também voltará a níveis de bem-estar e equilíbrio conforme as suas necessidades. Mesmo vivenciando extremos e instabilidades, todas acreditam em um futuro que condiz com os projetos de felicidade de cada uma. O retorno às rotinas cotidianas

vividas anteriormente à hospitalização da criança é o principal objetivo traçado pelas cuidadoras-leigas. A reconquista de uma vida social ativa e participativa nos processos produtivos da família, o acompanhamento da família e dos outros filhos são importantes para uma vida saudável conforme as participantes. Os relatos apontam para isso:

Eu acho que vai voltar ao normal! Eu quero trabalhar. A rotina da gente fica boa, né! Aquela hora do colégio, a gente sabe que tem que fazer almoço, a gente sente falta disso! Ter uma vida normal! Eu sempre fui uma mãe dedicada, gosto de levar, de trazer, de conversar, entrar em contato com os professores, saber se meu filho está bem, se tirou nota baixa, eu sempre gostei (G3P7).

A gente diz que vai melhorar quando eles melhorar, porque realmente muda (G3P6).

A desesperança é um sentimento pouco presente nas mulheres cuidadoras-leigas, elas mobilizam estratégias para acreditar sempre na melhora e cura do filho para retomar a vida familiar e, principalmente, acompanhar o desenvolvimento e crescimento de todos os integrantes da família coletivamente. O trabalho é um meio de produção almejado pelas participantes na retomada das suas vidas após a vivência de acompanhante do filho hospitalizado. Cada participante tem delineado seu projeto de felicidade como estratégia de retomar sua vida e saúde sob diferentes aspectos após os encontros grupais, assim o otimismo e a persistência são virtudes que possibilitam essa reflexão nas cuidadoras-leigas.

Para Karsch (2003), as mulheres cada vez mais estão inseridas, desde cedo, no mercado de trabalho e a vida ativa/produtiva representa as fundações do seu futuro em torno do qual haverá mudanças na dinâmica familiar. A autora comenta que existem programas norte-americanos que beneficiam a mulher enquanto cuidadora-leiga, havendo redução na sua jornada de trabalho para que ela possa dedicar parte do seu tempo no cuidado a algum familiar dependente e também recebe incentivos financeiros para a continuidade dessa prática. Enquanto isto, no Brasil, os cuidadores informais são comumente tornados invisíveis e desestimulados a persistirem na prática do cuidado com os familiares por não receberem sequer atenção quando a solicitam.

Para Silva e Correa (2006), cada familiar adquire maneiras próprias de conviver com seus sentimentos diante da vulnerabilidade da saúde da criança, mas para isso são necessárias estratégias próprias de enfrentamento de problemas e superação.

As participantes demonstram que um futuro menos árduo é possível e pretendem retomar seus projetos de felicidades em conjunto com a família; mesmo sabendo que as dificuldades podem regressar, o otimismo supera todos os sentimentos adversos à felicidade e bem-estar da família.

4.4.3 Religiosidade das mulheres cuidadoras-leigas

A religião desempenha papel destacado na formação moral, ética e cultural do ser humano, oferecendo-lhe a compreensão da realidade vivida e os seus objetivos fundamentais. É notável a confiança que os pais depositam em Deus e o conforto espiritual que os tranqüiliza, instrumentalizando-os a superar a situação vivenciada com a hospitalização do filho (ARMOND; BOEMER, 2004). As mulheres cuidadoras-leigas apresentam religiosidade e crença em Deus como esperança na cura do filho enfermo e também como maneira de buscar forças para sobreviver às adversidades enfrentadas enquanto acompanhantes da criança. A fé em Deus e a oração são estratégias que as participantes consideram como forma de cuidar de si. Elas acreditam que Deus pode promover conforto e segurança nos momentos difíceis. Também por meio da crença é possível acreditar em um futuro menos árduo nas suas vidas. A religiosidade pode representar uma forma de cuidado de si proposta pelas mulheres cuidadoras-leigas. Os depoimentos confirmam isso:

Só Deus pode tirar aquela dor! Não tem uma mãe que fica bem vendo o filho sofrer [...] Em Deus também, a gente pede muito prá curar o filho da gente, eu preferia passar fome, mas não ter que lidar com uma doença! Tem horas que a gente cai, mas tem que ficar forte prá cuidar dele (G3P2).

Acho que a fé é tudo! Acreditar num Deus. A gente tem que se apegar num Deus (G4P9).

É bom! Tu vai na igreja quando está triste, prá baixo, ir lá rezar, orar, saber que vai aliviar(G4P3).

A religiosidade é culturalmente uma estratégia amplamente verificada nos acompanhantes de pacientes hospitalizados. A cura pela fé está presente em diferentes culturas e possui um componente simbólico com rituais que permitam a cura (HELMAN, 2003).

Os profissionais de saúde devem considerar e respeitar as diferenças culturais das acompanhantes, principalmente em relação às suas crenças e rituais praticados, sendo isso uma estratégia de aproximação e compreensão da dinâmica familiar e de sua necessidade de apoio. A saúde das pessoas tem relação com as suas crenças, valores e relações do sistema familiar, porque a cultura, a estrutura social e o ambiente físico influenciam diretamente e diferentemente os indivíduos, assim como sua vivência no processo saúde/doença (RATTI; PEREIRA; CENTA, 2005).

A espiritualidade também é um aspecto identificado fortemente nessas cuidadoras. A

espiritualidade pode ser compreendida como um conjunto de qualidades de espírito tais como amor, compaixão, paciência, tolerância, capacidade de perdoar, alegria, responsabilidade e harmonia consigo e com o outro (PEDRO; FUNGHETTO, 2005). As participantes desenvolvem sua espiritualidade no cotidiano de cuidado com a criança com câncer e na convivência com as outras mulheres cuidadoras-leigas fortalecendo sua saúde psicológica para enfrentar os entraves propostos pela vida.

Dessa forma, a crença deve ser reforçada nas acompanhantes que a utilizam como estratégia de conforto e superação dos percalços enfrentados. Os profissionais de saúde em geral, mais especificamente os da enfermagem, têm condições de conhecer ou mesmo identificar as crenças e as diferenças culturais atreladas a cada acompanhante. São esses profissionais que têm a responsabilidade e o compromisso de manter e promover na sua equipe o respeito à liberdade de expressão cultural das pessoas conforme suas crenças, valores e ideologias. O livre exercício da religiosidade para as mulheres cuidadoras-leigas pode representar bem-estar e equilíbrio diante do atual contexto vivenciado.

A situação das acompanhantes de crianças com câncer é similar às demandas de outras acompanhantes. Mas parecem ser invisíveis aos profissionais e políticas públicas de atenção que centralizam suas ações em um único usuário. Na literatura (LIMA *et al.*, 2006; COLLET; ROCHA, 2004; CALLERY, 1997), existem iniciativas que englobam a assistência à integralidade incluindo a família nesse contexto, mas são atitudes escassas que emanam de profissionais preocupados em prestar uma atenção diferenciada. Contudo, os direitos dos usuários não são discutidos e nem divulgados às mulheres cuidadoras-leigas que necessitam de atenção específica em alguns momentos na sua trajetória enquanto acompanhantes. Os profissionais de saúde parecem ser os principais responsáveis, mas não os únicos, por essa alarmante situação, principalmente por desconsiderarem o acompanhante e, muitas vezes, omitirem suas necessidades quando se tornam demanda aos serviços. As participantes solicitam a criação de redes de apoio e oportunidades para obterem atendimento à saúde quando necessitarem, pois concordam que a sua saúde tem relação direta com o bem-estar da criança. As expectativas em relação ao futuro apontam para a esperança de retomarem seus projetos de felicidade em conjunto com a criança e família. As crenças em Deus, sua fé e religiosidade são estratégias que permitem momentos de conforto e compreensão perante as dificuldades vivenciadas. Portanto, as percepções das mulheres cuidadoras-leigas concernem à necessidade de cuidado e atenção, pois elas demonstram ser uma 'demanda' pouco explorada e não-planejada nos serviços de saúde. Talvez a partir do desenvolvimento da autonomia delas e esclarecimentos referentes aos seus direitos, as cuidadoras-leigas exerçam

sua capacidade reivindicatória e alcancem um bem-estar digno, humanizado e emancipatório por meio da atenção integral prestada a elas e seus filhos. Faz-se necessário reformular as políticas e estratégias que incorporem iniciativas que contemplem a cuidadora-leiga como demanda.

4.5 Estratégias para a promoção da saúde: direitos de atenção/cidadania e a educação em saúde

A promoção da saúde compreende um conjunto de valores que incorpora a vida, saúde, solidariedade, equidade, democracia, cidadania, desenvolvimento, participação e parcerias, entre outros aspectos que convergem à integralidade por meio de estratégias que envolvem a participação do Estado, da comunidade, das pessoas, do sistema de saúde e da intersetorialidade com vista ao desenvolvimento humano sustentável. A idéia de responsabilização múltipla, tanto nos problemas como nas soluções dos agravantes que comprometem a qualidade de vida das pessoas (BUSS, 2000; 2003). Nas mulheres cuidadoras-leigas percebeu-se a sua preocupação com o seu bem-estar e equilíbrio por meio da sinalização de suas necessidades e críticas às instituições de saúde pelos entraves que, muitas vezes, as excluem da oportunidade de acesso aos serviços de saúde e da não-inclusão da sua condição de cuidadora.

A promoção da saúde é um campo teórico-prático-político que parte dos pressupostos do movimento da reforma sanitária e delinea-se como uma política que deveria percorrer um conjunto de ações e projetos em saúde que apresentam todos os níveis de complexidade da gestão e da atenção do sistema de saúde (CAMPOS; BARROS; CASTRO, 2004). Esta política deveria oportunizar aos profissionais, em conjunto com os usuários, atuarem como protagonistas do processo produtivo em saúde, objetivando a produção de coeficientes crescentes de autonomia durante o cuidado em saúde.

Neste capítulo, discutir-se-ão as estratégias de promoção da saúde apresentadas pelas participantes e o acesso aos serviços de saúde. Enfatizam-se as necessidades de atenção elencadas pelas acompanhantes como fundamentais à vida e à saúde e também as restrições/limitações impostas pelos serviços de saúde quanto ao acesso e oportunidade de atendimento.

Para Briceño-León (2000), um sistema de saúde desejável é aquele cujo foco de

atenção está na promoção da saúde e não em restringir-se somente à atenção médica. Complementa que a reforma no setor saúde avançará a partir do desvencilhamento do modelo curativo, mas para isso é fundamental um desenvolvimento social e progresso econômico para melhorar a vida que vivemos e as liberdades das quais desfrutamos. Percebe-se que o modelo de atenção hospitalocêntrico limita suas ações na doença e reproduz uma atenção atrelada às vontades do profissional de saúde, freqüentemente violando os direitos do usuário enquanto cidadão.

Reforça-se a necessidade cada vez mais emergente de um enfoque multissetorial e interdisciplinar dos profissionais e usuários/acompanhantes para alcançar-se a assistência integral (BUSS, 2000; 2003; BRICEÑO-LEÓN, 2000). As participantes da pesquisa referem poucas oportunidades para problematizar coletivamente com a equipe de saúde suas dificuldades e carências para suportar o cotidiano hospitalar durante o exercício do seu papel de acompanhante/cuidadora.

A promoção da saúde amplia os conceitos de saúde/doença e seus determinantes e propõe uma articulação entre os saberes técnicos e populares e busca a mobilização de recursos comunitários, públicos e privados para o enfrentamento e resolução da realidade compartilhada pelas mulheres cuidadoras-leigas. Tem-se discutido a promoção da saúde enfocando-a sob uma visão política e técnica em torno do processo saúde-doença-cuidado (BUSS, 2000; 2003).

Os encontros internacionais focalizados na promoção da saúde garantiram uma série de pressupostos fundamentais para se discutir atualmente as principais estratégias práticas. Mesmo que muitos pressupostos ainda não tenham sido implementados, reforça-se a importância que os mesmos têm para a transformação do setor saúde. Em Alma-Ata, a justiça social e a equidade foram resgatadas como pré-requisitos à saúde. Já em Ottawa, a inclusão da comunidade e dos usuários no planejamento da atenção a saúde foram apresentadas, além da capacitação dos profissionais para atuar nesse modelo e a reorientação dos sistemas de saúde. Em Adelaide, reforçou-se as políticas públicas saudáveis e uma abordagem integrada ao desenvolvimento sócio-econômico. A Declaração de Sundsvall priorizou a criação de ambientes saudáveis e a educação nesse contexto. Em Jacarta, retomou-se a responsabilidade social para com a saúde e dar direito e voz aos usuários (*empowerment*). Todas as conferências, declarações e até mesmo a constituição federal apresentam objetivos similares da promoção da saúde, ou seja, a saúde como um valor e um direito fundamental à vida humana. Também destaca-se a importância das ações intersetoriais entre os profissionais para subsidiar o usuário a ter direito de escolha, momentos de escuta e participação (BUSS, 2003;

REIS; VIANNA, 2004).

A conceituação de educação em saúde, assim como os objetivos aos quais a mesma se propunha também se transformaram e estão ligados à saúde pública. Aqui utilizar-se-á a terminologia ‘velha’ e ‘nova’ saúde pública para elucidar as mudanças na perspectiva da educação em saúde.

Conforme Oliveira (2001, 2005), na ‘velha’ saúde pública, a educação em saúde priorizava unicamente a prevenção de doenças, influenciada pelo modelo preventivo característico do paradigma biomédico, enquanto que na ‘nova’ saúde pública esta definição se expande para além dessa visão biomédica e procura objetivos mais amplos para ser uma fonte de vida.

A educação em saúde poderia ser uma estratégia de promover a saúde nas coletividades por meio da reflexão e do desenvolvimento da criticidade das pessoas. As participantes foram estimuladas a desenvolver seu senso crítico durante os encontros grupais, principalmente mediante a problematização das dificuldades vivenciadas e a proposição de alternativas para amenizar as situações compartilhadas no cotidiano das cuidadoras-leigas.

Pedro (2000) afirma que a educação em saúde é um método de despertar nas pessoas maneiras de viver de forma saudável por intermédio de experiências de aprendizagem que objetivam uma possível melhora na qualidade de vida dos envolvidos. O pesquisador procurou problematizar diversos caminhos em conjunto com as participantes durante a construção coletiva de conhecimento proposta nos encontros grupais. As participantes encerraram a atividade visivelmente críticas e empoderadas para emancipar-se da dominação e normatização hospitalar. A educação em saúde mobiliza os indivíduos para adquirir uma autoconsciência crítica, para rever valores e conceitos, além de propor caminhos alternativos aos cuidadores-leigos e demais coletividades por meio da problematização dos rumos possíveis a um viver melhor (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

O pensar certo exige o respeito ao senso comum envolvido no processo e a necessidade de sua superação pelo aprendiz, demandando-lhe profundidade na compreensão e interpretação dos fatos. Comenta ainda que é necessário possibilitar-lhe a reflexão sobre sua prática na qual se volte para si mesmo e com esta curiosidade ingênua percebida como tal adquira uma certa criticidade (FREIRE, 2007). As pesquisadas apontaram para caminhos a serem seguidos a partir da capacidade criativa e crítica desenvolvida com a participação no estudo.

A educação em saúde, algumas vezes, é compreendida como um subsídio singular para o exercício do bio-poder, o qual apresenta mecanismos utilizados para controlar e

disciplinar os indivíduos e coletividades (GASTALDO, 1997). Os pressupostos da educação em saúde radical foi a metodologia compartilhada com as mulheres cuidadoras-leigas.

O respeito à autonomia e à dignidade de cada pessoa é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não compartilhar coletivamente (FREIRE, 2007).

Esta nova concepção de educação em saúde, chamada de radical, pretende superar o modelo tradicional de educação em saúde restrito ao preventivismo e impositivo sob a ótica dos profissionais de saúde. A educação em saúde radical prediz a promoção da saúde no sentido positivo, o qual mostra a saúde como um recurso à vida que necessita ser vivenciada com qualidade, mediante o empoderamento das pessoas, tornando-as autônomas em suas escolhas, informadas e conscientes conforme sua capacidade de autocrítica e reflexão (OLIVEIRA, 2001; 2005; GASTALDO, 1997). Para Mosquera e Stobäus (1984), a educação em saúde já deveria capacitar os indivíduos e comunidades a optarem sabiamente e terem competência de resolver os problemas familiares e sociais que os envolvem corroborando à responsabilização social. Existem críticas direcionadas ao modelo radical de educação em saúde, apesar dos avanços e inovações propostas por esse, havendo um paradoxo entre as opções oferecidas e as oportunidades do indivíduo para escolher entre essas alternativas, visto que todas as pessoas têm comumente suas decisões alicerçadas no contexto das suas vivências (SOUZA *et al.*, 2005).

Para Campos (2000), os saberes e práticas fundados no positivismo e estruturalismo reforçam a coisificação das pessoas como meros receptores passivos de intervenções sanitárias e terapêuticas, principalmente porque essas duas correntes filosóficas procuram a redução dos coeficientes de liberdade e autonomia dos sujeitos. O autor discute que a práxis social advinda desta opressão reflete-se diretamente na dimensão singular e/ou nos interesses e necessidades dos grupos dominados através do poder institucional.

A educação em saúde passa a ser entendida como um processo de construção e veiculação de conhecimentos e práticas relacionadas às maneiras como cada cultura compreende o viver de forma saudável e o processo saúde/doença e também como instância de produção de sujeitos e identidades sociais (MEYER *et al.*, 2006). O modelo radical tem se mostrado adequado para o trabalho em grupo e/ou comunitário, pois o profissional procura instrumentalizar os participantes do grupo a desenvolver sua consciência crítica e o exercício da sua autonomia diante das situações de saúde no âmbito individual e coletivo, compartilhando experiências e assim desenvolvendo ações conjuntas (SOUZA *et al.*, 2005). Para Gastaldo (1997), a educação em saúde radical permite que as pessoas controlem sua própria saúde; assim haveria maior participação comunitária nas questões relativas à saúde e

também um combate às desigualdades sociais. Segue afirmando que a educação em saúde radical viabilizaria a construção de uma identidade individual ou coletiva. Assim, as comunidades adotariam posturas críticas em relação à política e economia, ampliando seu saber e poder sobre o Estado.

O papel dos enfermeiros no que tange à promoção da saúde enfatiza o reconhecimento dos direitos do usuário à autodeterminação e sua capacidade de se autodirigirem, possibilitando a facilitação das experiências vividas pela pessoa, família ou grupo (LIMA-BASTO, 2001). O pesquisador realçou os direitos das participantes durante os encontros grupais, problematizando as experiências relatadas por elas e instigando-as a se conscientizarem das suas capacidades e direitos enquanto cidadãs inseridas num contexto sócio-histórico construído a partir das vivências como acompanhantes de crianças com câncer hospitalizadas.

Para Souza, Wegner e Gorini (2007), a consciência crítica do cuidador-leigo poderia ser despertada por meio da educação em saúde radical, para que o mesmo se prepare a escolher caminhos possíveis a uma vida melhor e também à ampliação da sua capacidade de cuidar das pessoas. Os autores indicam o cuidador-leigo como demanda aos serviços de saúde, principalmente porque, como ser humano, tem fragilidades que podem manifestar-se a qualquer momento; a partir disso o cuidador-leigo passa a ser alvo de cuidado e perde seu papel de cuidador.

A cidadania das pessoas é um aspecto que vem adquirindo importância fundamental no campo da saúde das pessoas, pois os direitos dos usuários devem ser informados com o intuito de desenvolver uma consciência democrática, responsável e reflexiva dos cidadãos e profissionais envolvidos, garantindo-lhes o exercício da autonomia e autogovernabilidade (SANTOS; BENERI; LUNARDI, 2005).

Identifica-se uma violação dos direitos humanos quando se contextualizam as cuidadoras-leigas nas situações aqui discutidas. As participantes verbalizaram nos encontros suas dificuldades de acesso aos serviços de saúde, a restrição que lhes é imposta no que tange ao cuidado para/com elas, a necessidade de apoio dos profissionais de saúde, entre outros. Para França Junior e Ayres (2003), os direitos humanos compreendem um sistema de saber e ação que se preocupam em integrar a tradição dos direitos subjetivos com os atuais direitos sociais, lembrando que os direitos subjetivos conduzem à liberdade de ação do indivíduo como garantia ao pleno exercício público das pessoas. Estes autores ainda apresentam a educação, o trabalho e a saúde como direitos fundamentais a esse exercício participativo e ativo na sociedade. A atenção à saúde é um direito social garantido pela Constituição Federal,

artigo 6, (BRASIL, 2004), por meio das diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo assim um dever do Estado a sua defesa.

4.5.1 Estratégias de promoção da saúde

A promoção da saúde é um referencial que abrange múltiplas dimensões do cuidar, contemplando estratégias educativas articuladas com saberes populares e técnico-científicos, os quais convergem à saúde das coletividades e manutenção da qualidade de vida própria de cada indivíduo. A educação em saúde radical instrumentaliza o cuidador-leigo a despertar uma consciência crítica que lhe oportunize uma vida melhor, a partir da preparação para optar pelos diversos caminhos existentes, os quais ampliarão também a capacidade de cuidar das pessoas (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

As participantes salientaram que é função dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança abrangê-las no planejamento do cuidado à saúde, evitando assim o agravamento de situações adversas na vida delas e também a possibilidade de haver uma limitação na capacidade de continuarem exercendo o cuidado da criança enferma. Muitas vezes, as primeiras ações acontecem mediante uma condição insustentável por parte da cuidadora-leiga e/ou dos próprios profissionais de saúde. Retoma-se que a integralidade da assistência deveria ser centrada na família, a qual é a principal cuidadora da criança hospitalizada. Existe uma relação entre prática cuidadora e a integralidade no exercício da atenção à saúde, a qual envolve o assistir, conforme os parâmetros do acolher e do respeitar, ou seja, priorizar as singularidades, compreender as fragilidades oferecendo uma atenção inscrita na construção da vida. Os autores compreendem a perspectiva da atenção integral como “entre-relações” de promoção da saúde, a qual pode ser uma prática social com produção de efeitos e repercussão entre usuários, profissionais e instituições (PINHEIRO; CECCIM, 2006). A saúde oscila como direito de cidadania, prática científica, prática profissional ou política setorial, mas a perspectiva da integralidade amplia para a atenção, gestão, participação e formação como uma estratégia de cuidado às populações.

Todas as pesquisadas reivindicaram propostas e atividades voltadas para o acompanhante da criança hospitalizada. Elas comentaram que gostariam de ter opções e horários fixos para dedicarem-se às atividades que não envolvam a discussão da doença da criança. As falas apresentam isso:

Se tivesse o cuidado que quando uma mãe ficasse doente eles mesmos os próprios médicos encaminhassem prá alguém, porque se acontece alguma coisa comigo, quem vai cuidar do guri. Só que eles não vêem assim. Eu já estou desde outubro doente, já era prá alguém ter conseguido me encaminhar prá algum lugar, prá vê se eu consigo [...] A gente deveria ter um acompanhamento desde o começo prá gente estar esperando o que vai acontecer (G1P4).

Deveria ter também, vamos supor, um de vocês (professor e bolsista) vai lá e inventa qualquer coisa prá fazer, ou pintar pano de prato, qualquer coisa, e vender. Daí todo dia aquele horário a pessoa sabe que tem que ir lá. Daí a gente se distrai, conversa (G2P4).

Tinha que ter uma atividade prá gente! Seria bom prá gente saber que tal hora tem aula. A gente está sempre no meio da doença (G5P7)!

Conforme Tsuruta *et al.* (2005), a maioria dos hospitais não está preparada para atender as necessidades dos familiares acompanhantes, mesmo que esses apresentem várias manifestações como dores musculares, insônia, constipação, entre outros. Os autores confirmam que uma boa saúde da família contribui para manter a estabilidade física e mental do paciente e é também a base da resiliência familiar. Os grupos de auto-ajuda são iniciativas importantes para aliviar a carga sofrida pelos cuidadores informais, podendo oferecer apoio emocional e informações ao cuidador, além de um descanso na atividade de cuidar do familiar (BENJUMEA, 2004).

As estratégias de educação em saúde foram discutidas através da problematização coletiva nos encontros grupais, nos quais pesquisador e participantes polemizaram algumas alternativas consideradas positivas à saúde dos indivíduos. Embora o saber inicial das participantes estivesse centralizado na ausência de doença e preventivismo impositivo, elas conseguiram compreender quais as repercussões futuras das escolhas realizadas por elas naquele momento. A educação em saúde amplia suas definições incluindo as políticas públicas, os ambientes apropriados e a reorientação dos serviços de saúde para além dos tratamentos clínico-curativos e também propostas pedagógicas libertadoras e emancipatórias, comprometidas com o desenvolvimento da solidariedade e cidadania, reorientando suas ações à qualidade de vida e à promoção do ser humano (SCHALL; STRUCHINER, 1999).

Acredita-se que as mulheres cuidadoras-leigas (re)construíram o conceito de saúde e bem-estar a partir da proposta intervencionista e educadora concretizada nos grupos focais. As falas clarificam essa concepção:

Bastante frutas, legumes, poucos refris (G4P3).

Ter saúde, ter cuidado, ter uma boa alimentação, um sono bom (G4P7).

Acho que deveria ter alguém, um horário, alguém que fica na recreação, um deles pegar as mães, enquanto os médicos estão com as crianças, e sair, dar uma caminhada (G4P4).

As participantes demonstraram uma evolução quanto às questões de saúde e bem-estar voltadas a elas, pois inicialmente estavam centralizadas apenas na criança cuidada e, no grupo, conseguiram manifestar suas vontades, escolhas e desejos a partir das problematizações. Reforçou-se que não existem opções únicas e deterministas para que os indivíduos preservem e usufruam de bem-estar e qualidade de vida. Contudo, demonstra-se que os caminhos são múltiplos com diferentes possibilidades e a escolha cabe a cada pessoa, apesar do coletivo apresentar influências sobre os comportamentos e escolhas de cada um.

Conforme Meyer *et al.* (2006), as formas definidas como “certas” ou “erradas” de viver estão atreladas a um domínio ou ingenuidade de um certo saber e a educação contextualizada nos pressupostos da existência de um indivíduo livre e autônomo começa a ser vista e reproduzida como um processo de instrução para o exercício do poder sobre sua própria saúde, preocupando-se com variações nos comportamentos individuais a partir de decisões informadas sobre sua saúde.

O apoio foi a principal reivindicação assinalada pelas cuidadoras-leigas que se sentem sozinhas e excluídas quando fora do seu contexto domiciliar e inseridas em uma macroinstituição de saúde que percebem isenta da obrigação de oportunizar acesso e atendimento a essa demanda de cuidado. Callery (1997) comenta que as mães necessitam de suporte e apoio, principalmente pelas dificuldades experienciadas durante a hospitalização de seus filhos. O autor afirma que primeiramente a família é a unidade de apoio, mas o profissional de saúde também figurará como cuidador. As participantes verbalizaram a sua condição de ser humano e sua urgência de ajuda. Elas esclareceram que o apoio tanto da instituição e dos profissionais como da família são importantes e significam uma atenção voltada a elas. Os discursos evidenciam essas questões:

Acho que deveria ter uma ajuda prá poder aceitar mais, eu, por exemplo, não aceito a doença de jeito nenhum, tinha que ter alguém prá ajudar a nossa cabeça que não está bem também! Não precisa fazer muita coisa, se fizer um pouquinho prá nós, já está bom (G4P4).

Eu acho que o apoio da família está bom, tu se sente segura, amparada! Para começar está bom, é o mínimo (G4P1)!

Acho que apoio! A gente precisa de muito apoio porque estando sozinha a gente acaba fraquejando, porque a gente também é humano. Tendo apoio a gente fica bem! Tem que ter aquele afeto, carinho. Então acho que o apoio é tudo (G5P6)!

Para Benjumea (2004), o apoio ao cuidador é um objetivo central do cuidado comunitário, sendo imprescindível uma aliança entre o cuidador informal e o profissional de saúde para que esse possa proporcionar conforto e apoio ao paciente e sua família.

A educação em saúde como estratégia de promoção à saúde das mulheres cuidadoras-leigas apresenta alternativas de cuidado que possibilitam o compartilhar experiências, o desenvolvimento de atividades manuais, o cuidado de si e a oportunidade de um espaço alternativo. O papel do enfermeiro deve estar em consonância com o do cuidador-leigo, tanto no ambiente hospitalar como domiciliar, mesmo que em uma primeira instância esteja concentrado na prevenção de doenças e outros agravantes, para posteriormente redirecionar sua ação à emancipação desses cuidadores (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

Percebe-se que as estratégias de cuidado propostas pelas cuidadoras-leigas parecem, inicialmente, ações simples e talvez facilmente administradas pelos profissionais envolvidos no planejamento do cuidado. Contudo, a repercussão na saúde e qualidade de vida das acompanhantes parece ter uma dimensão muito significativa, principalmente porque as necessidades delas, detectadas e atendidas, convergem ao seu próprio bem-estar e não somente à criança cuidada. Cabe ressaltar que as mesmas referiram que o cuidado e atenção dispensadas à criança é muito efetiva, de qualidade e lhes traz segurança. Primeiramente, as mulheres cuidadoras-leigas centralizavam seus desejos e vontades na criança cuidada, mas posteriormente foi possível esclarece-las da importância do cuidado de si e do exercício do direito de cidadania. Elas estão inseridas em um contexto sócio-histórico caracterizado por intensas lutas para garantir a sobrevivência e equilíbrio enquanto seres humanos. As participantes listaram algumas atividades desejadas como estratégias de promoção da saúde, que lhes possibilitariam promover sua saúde e qualidade de vida. Os relatos enunciam algumas atividades:

Ter um horário prá nós. Poder conversar, dar risada, não ficar falando só da doença! Então quem sabe alguma coisa, poderia ensinar as outras (G5P3).

Ter umas pessoas para cuidarem de nós! Pintar o cabelo, fazer as unhas, levantar a nossa auto-estima (G5P3)!

É, uma culinária, um crochê, quem não sabe, aprender (G5P3).

Ter um horário de lazer (G5P1).

Eu sempre quis aprender a fazer crochê nunca consegui! Então se tivesse alguém que ensinasse (G2P6).

Para Callery (1997), deveria haver um planejamento sistemático para solucionar a

problemática da carência de programas e estratégias incorporativas para o cuidador-familiar. O autor sugere a criação de uma taxa sistemática para atenção às necessidades dos pais e um plano de cuidado combinado para os pais e também as crianças. Por outro lado, Tsuruta *et al.* (2005) apresentam um Grupo de Suporte para a Saúde da Família da criança hospitalizada no Japão, o qual tinha como princípio básico “a condição sadia dos membros da família é um pré-requisito na manutenção da estabilidade física e mental do paciente e também a base à resiliência familiar”. Os autores comentam que são desenvolvidas várias atividades (verificação de sinais vitais, verbalização dos sentimentos e sensações, exercícios aeróbicos, exercícios respiratórios e massagens com bolas, entre outros) com elevado grau de adesão dos familiares e avaliação favorável dessas atividades. Por outro lado, Souza; Wegner; Gorini, (2007) sugerem o desenvolvimento de grupo de cuidadores-leigos como uma oportunidade de troca de experiências e um momento de responsabilização conjunta pela saúde de cada um, conforme as possibilidades de cada cuidador. Ressaltam também a criação de programas de apoio multiprofissionais com ações interdisciplinares nas instituições de saúde.

A educação em saúde também deveria se estender ao cuidado à criança acompanhada, principalmente por meio da instrumentalização do cuidado domiciliar, após a alta hospitalar e retorno ao contexto sócio-cultural prévio àquelas profundas transformações na vida das mulheres e crianças. Mesmo havendo restritas ações de cuidado com a acompanhante da criança com câncer hospitalizada, também foi percebida a escassez de preparação do familiar cuidador frente à atenção domiciliar. As participantes comentaram que o cuidado está monopolizado na instituição hospitalar e, fora desse contexto, os profissionais despreocupam-se com a continuidade e qualidade da atenção. Os depoimentos confirmam tais acontecimentos:

Eu acho também que deveria ter uma pessoa ali prá estar orientando a mãe [...] mas o que a gente vai fazer, não tem o que falar, era prá ter um acompanhamento prá chegar e vai ali e conversa, um apoio para conversar, para dar um conforto, né (G1P7) !

Eu acho que deviam explicar para poder continuar em casa cuidando da maneira que cuidam aqui, pra não ter em um problema, nem uma doença, mas ninguém explica nada. Então se a gente aprende, aprende olhando eles fazerem, daí a gente chega em casa e tenta fazer igual, mas não que alguém fale, ninguém fala nada, eles cuidam da criança aqui (G4P4).

As estratégias de promoção da saúde das mulheres cuidadoras-leigas se alastraram além do processo saúde/doença e atenção à criança. Visualizou-se sua expansão para as coletividades que convivem no ambiente hospitalar e figuram como acompanhantes. As mulheres cuidadoras-leigas conseguiram romper com alguns estereótipos que caracterizam a

mãe enquanto acompanhante do filho hospitalizado. A noção de cuidar de uma criança doente é um trabalho que requer uma mudança paradigmática a partir das percepções das mães que cuidam de crianças com câncer, principalmente pelo sofrimento psicológico que as aflige. Clarke, Fletcher e Schneider (2005) enfatizam que os profissionais de saúde devem aceitar e respeitar o ponto de vista dessas mães e sugerem que ocorram mudanças na política e planejamento que priorizem a atenção às mães que cuidam de crianças em tratamento oncológico, tanto no hospital como no domicílio, através de financiamentos de programas de suporte e custeamento às mulheres cuidadoras.

Estratégias como, por exemplo, medidas direcionadas a sensibilizar os profissionais envolvidos no cuidado à criança a ampliarem seu olhar à mulher cuidadora-leiga, a importância do apoio, solidariedade e empatia para/com a mãe/acompanhante da criança hospitalizada, os grupos de discussão/diálogo para compartilhar experiências, as parcerias com outros segmentos para ensinar trabalhos manuais, entre outras possibilidades de cuidado, são imprescindíveis para as mulheres garantirem seus direitos humanos e cidadania.

A formação de grupos de suporte é uma estratégia positiva para os familiares acompanhantes/cuidadores, mas é necessária uma mobilização político-institucional e dos agentes responsáveis pelo cuidado para o desenvolvimento deste tipo de trabalho. Tsuruta *et al.* (2005) discutem que estamos em uma época na qual os pacientes possuem direitos de envolver-se no seu próprio tratamento e essa possibilidade estende-se à família, principalmente através da inserção dos pais no planejamento das ações de atenção à saúde. Os autores, ao apresentarem o Programa de Suporte à Saúde da Família, reforçam a necessidade de permitir que todos, criança, pais e familiares/cuidadores, consigam vivenciar confortavelmente sua trajetória no ambiente hospitalar com a oportunidade de iniciativas que facilitem o cuidado da família e criança hospitalizada.

Campos (2000) afirma que é importante pensar os indivíduos como cidadãos de direito e donos de uma competência crítica de reflexão e de eleição mais autônoma de maneiras de conduzir a vida, valendo um esforço concentrado para tornar mais democrática e participativa a definição de valores de uso e de necessidades sociais. As participantes foram encorajadas a desenvolver sua emancipação e autonomia como cidadãs e potenciais usuárias dos serviços de saúde, sendo estimuladas a lutar pelos seus direitos e necessidades, mas também a desenvolver estratégias de enfrentamento quando excluídas e tornadas invisíveis pelos mecanismos de poder que circulam nas instituições de saúde.

Acredita-se que as discussões nos pressupostos de uma educação em saúde radical, oportunizaram às participantes desenvolver ou exercitar a capacidade de empoderamento e

autocrítica como estratégia de promoção da saúde, principalmente por meio da construção coletiva e contextualizada de alternativas para o seu cuidado. A promoção da sua saúde aconteceu nos próprios encontros do grupo, mediante as atividades integradoras e problematizadoras envolvendo as suas realidades vividas, facilitando e propiciando questionamentos e sugestões para a (re)construção e retomada dos projetos de felicidade de cada uma.

4.5.2 Acesso aos serviços de saúde

O acesso aos serviços de saúde é uma problemática vivenciada por milhares de pessoas diariamente em diferentes contextos. Acredita-se que as participantes da pesquisa não elencaram novidades, mas sim resgataram controvérsias amplamente discutidas no meio acadêmico-político-social-econômico-institucional que questionam a integralidade da assistência e a oportunidade igualitária de acesso a todos os indivíduos do nosso meio social. A possibilidade de acesso aos serviços de saúde é uma temática que vem sendo discutida sob diferentes prismas, principalmente, por se tratar da via de entrada no sistema de saúde.

As participantes apontaram à limitação de atendimentos e do sistema de fichas que a maioria das pessoas enfrenta ao buscar um atendimento de saúde na rede básica. Esta condição imposta a todos os usuários do SUS generaliza a população e desconsidera as peculiaridades das comunidades e de algumas parcelas da sociedade. Nesse sentido, relataram as suas dificuldades quando da necessidade de uma consulta num serviço de saúde. Eximem-se em deixar o filho sozinho, no hospital ou em casa, para tentar uma remota chance de atendimento e também, o próprio cansaço físico-emocional proveniente da hospitalização as impedem, muitas vezes, de procurar esse atendimento. Dessa maneira, vão postergando a consulta, ou mesmo negligenciando seus cuidados, desde as necessidades básicas como higiene oral, nutrição, sono, repouso, até os cuidados com a saúde física ou mental, o que resulta em incômodos, mal-estar ou sinais e sintomas de patologias mais graves. As falas ilustram algumas situações:

Porque na minha cidade eu tenho que estar lá quatro horas para conseguir uma ficha, eles dão duas, três fichas e é uma fila enorme só quem ir dormir lá, e eu não tenho como dormir lá e deixar a minha filha sozinha (G2P8).

Uma que tu já passa noites e noites em claro, e quando tu vai prá casa tu quer descansar, não vai acordar às quatro horas da manhã para ir para o

posto (G2P6).

Passa diariamente com culpa, às vezes, a pessoa tem que madrugar, as vezes mal dorme de noite e tem que madrugar prá tirar ficha, as vezes, a pessoa madruga e a consulta é ao meio dia e a pessoa não tem um bom descanso (G2P7).

Existem muitos estudos e propostas que sugerem mudanças significativas no sistema de saúde, entretanto o que se tem visualizado na prática é a ineficiência nestes serviços e a insatisfação dos usuários (MARQUES; LIMA, 2004). Conforme Degani (2002), a distribuição de fichas para o atendimento na rede básica é um sistema que exclui as pessoas que não conseguem conquistá-la através da espera. A autora acredita que essa forma de funcionamento favorece aqueles que têm mais disponibilidade e paciência para ficarem na fila e de certa forma exclui aqueles que trabalham ou exercem outras atividades. Acredita-se que deveria haver flexibilidade nos serviços de saúde quando falamos em oportunidade de atendimento, porque parece haver certa rigidez na maneira de atenção ao usuário. Relembramos que todos têm esse direito e que a equidade deve iniciar a partir do oferecimento desta atenção.

Entre os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde, listados na Lei nº. 8.080 de 1990, destacam-se no artigo 7 a universalidade de acesso, a integralidade da assistência, preservação da autonomia, os direitos à informação, à igualdade de assistência, participação comunitária, descentralização político-administrativa e capacidade resolutiva como princípios que garantam saúde a toda população brasileira como um direito fundamental, tendo o Estado dever de promovê-la (BRASIL, 1990). Assim, percebe-se na prática cotidiana o não-cumprimento ou a fragmentação desses princípios e isto é um agravante que se reflete diretamente no usuário do sistema que fica sem as ações de cuidado a sua saúde previstas em legislação. As participantes demonstraram sua insatisfação com as instituições de saúde, principalmente em virtude do desgaste que vêm apresentando pelo cuidado prestado à criança, mas mesmo assim, elas se culpabilizam quando não enfrentam as filas e as dificuldades pertinentes a quem busca um atendimento de saúde.

As atribuições quanto ao acesso à saúde extrapolam a inserção do usuário no sistema, envolvem um contexto que vai desde a falta de medicação, a burocratização do atendimento, a escassez e limitação dos profissionais de saúde, a demora por um especialista e a restrição à exames diagnósticos e complementares. As participantes são usuárias do SUS e o responsabilizam pela carência de recursos financeiros para uma assistência de saúde digna e qualificada.

Daí o médico vai te dar remédio. Tu chega na secretaria da saúde, não tem! Se tu não tem dinheiro, tu continua doente (G2P8).

Eu acho que é muita burocracia prá conseguir uma consulta! Para qualquer tipo de médico que for, eu pelo menos tenho muita dificuldade. A gente tem que marcar de manhã cedo, tem que ir bem cedo, no posto de saúde marcar o médico pra depois demorar dois meses prá consultar. Isso para um médico mais simples, como ginecologista, e para um melhor tu leva anos (G5P1)!

Eu acho também que o acesso aos exames! Quem não tem dinheiro não consegue fazer exames (G5P9).

As participantes reconhecem a violação dos seus direitos humanos enquanto cidadãs pela limitação e impossibilidade de obter uma atenção usuário-centrada. O conhecimento dos direitos do usuário é imprescindível para o desenvolvimento da cidadania e consciência democrático-reflexiva que permite às pessoas o direito de escolha e de exercer sua autonomia (SANTOS; BENERI; LUNARDI, 2005). É tarefa dos pesquisadores e profissionais de saúde redobrar sua atenção para que os direitos humanos sejam respeitados e promovidos a toda a população. Ainda se questiona a importância de se examinar em que medida as políticas e programas de saúde pública podem promover ou violar os direitos humanos (FRANÇA JUNIOR; AYRES, 2003).

As mulheres cuidadoras-leigas enquanto cidadãs reconhecem os agravantes que vêm acontecendo no sistema público de saúde brasileiro e criticam os líderes e governantes quanto às irregularidades e fraudes comuns nesse meio. As participantes denunciam as situações que mostram o ser humano como uma pessoa inserida em uma política discriminatória e excludente praticada pelas instituições e profissionais de saúde. O relato enfatiza essa situação:

Eu queria que uma pessoa, um jornalista fosse em cada posto prá ver, porque eu já vi, uma montoeira de pessoas deitadas de cobertor na frente dos postos, coisa mais triste! E dói quando tu vê [...] E sempre na TV a gente vê assim: foi destacado tanto assim de verba para a saúde. Mas eles não vão lá para ver se foi prá saúde ou não foi? Né (G2P6)!

As pesquisadas revoltam-se com as circunstâncias a que são submetidas a maioria da população com baixo poder aquisitivo e sugerem que os meios de comunicação e a mídia explorem isso em prol de uma transformação social e equidade ético-política da nação brasileira.

Conforme Travassos (1997), a questão da igualdade de oportunidade na utilização dos serviços públicos está atrelada a duas dimensões: a geográfica e a social. Na dimensão geográfica, enfatiza-se a comparação entre as regiões para melhor distribuir os investimentos em saúde, ou seja, uma política redistributiva voltada para a equidade geográfica. Já na

dimensão social, considera o perfil de desigualdade entre os grupos sociais, visto que o sistema de saúde não contempla todos os cidadãos. Isto contrasta com os relatos das participantes que criticam a forma como são administrados os recursos destinados ao setor saúde e condenam as fraudes e falcatruas, amplamente divulgadas nos meios de comunicação, quanto ao planejamento e implantação de políticas públicas voltadas à atenção em saúde.

O acesso aos serviços de saúde tem se mostrado como tarefa delegada ao usuário do sistema e não mais dever do Estado. Isto denota um alarmante problema, o qual retrata a desorganização e desrespeito com toda a população, pois há a responsabilização do usuário pela procura e resolução das adversidades relacionadas à sua saúde. Campos (2000) argumenta que caberia aos trabalhadores e usuários a construção de projetos e a condução deste a prática, a partir de seus próprios interesses e desejos apoiados em uma teoria sobre a produção de saúde. O autor afirma que isto seria uma luta sem resultados prévios assegurados, mas uma alteração de valores que se refletiria nos alicerces das estruturas sociais, possibilitando mudanças.

As estratégias à promoção da saúde como direito de atenção e cidadania permitiram às participantes esclarecerem suas necessidades e quais os meios para alcançar saúde e desenvolver seus projetos de felicidade. O modelo de educação em saúde selecionado para atuar junto às mulheres foi o radical, como estratégia educativa, visto que proporcionou ao pesquisador problematizar as discussões, propiciar que desenvolvessem seus argumentos e contra-argumentos, oportunizar os espaços para o “dar-se conta” e assim instrumentalizá-las a pensarem em sua emancipação e conscientização diante do contexto em que se encontram. O esclarecimento quanto à condição cidadã e humana possibilitou às acompanhantes refletirem sobre sua existência enquanto seres históricos e sociais inseridos em um contexto de dominação e alienação propostas pelas relações de poder tanto dos profissionais de saúde como das instituições reguladoras da nossa sociedade capitalista. O acesso aos serviços de saúde é uma oportunidade fundamental à promoção da saúde das participantes, principalmente porque elas carecem de atenção e cuidado à saúde sob diferentes óticas. Sendo assim, as estratégias de promoção da saúde caracterizam a concepção de saúde das mulheres cuidadoras-leigas e facultam aos segmentos sociais, educativos e políticos refletirem sobre as emergentes transformações imprescindíveis à práxis em saúde e reformulações políticas equânimes.

5 REFLEXÕES SOBRE AS CONCEPÇÕES DE SAÚDE: propostas educativas e emancipatórias à promoção da saúde

Ao término dessa importante etapa de formação profissional, alguns aspectos merecem ser ressaltados na intenção de apresentar aos profissionais, acadêmicos, docentes e demais leitores a construção de conhecimentos proporcionada pelos caminhos da investigação.

A aproximação com as mulheres, acompanhantes de crianças com câncer, sem dúvida mobilizou muitos sentimentos, entre eles a solidariedade, a compaixão, a compreensão e, principalmente, a importância do encontro “com o outro” em situação vulnerável e solitária.

O estudo possibilitou o entendimento de algumas questões existentes previamente ao início da pesquisa e confirmou as pressuposições referentes aos cuidadores-leigos no contexto em que se desenvolveram as atividades. A invisibilidade do acompanhante da criança hospitalizada, a inexistência de políticas públicas de saúde preocupadas com a figura do cuidador-leigo e a rigidez e normatização institucional são exemplos de contestações do pesquisador que definiram o objeto de estudo e a clarificação do problema de pesquisa. Por outro lado, o abandono e desinformação aos cuidados de saúde das mulheres cuidadoras-leigas foram possíveis de serem discutidos sob uma nova ótica a partir das concepções de saúde, bem-estar e qualidade de vida apresentadas pelas participantes. O habitat parece não ser um fator diretamente determinista da carência de atenção às usuárias/acompanhantes. As suspeitas do pesquisador de que, ao exercerem o papel de acompanhante, as mulheres seriam descaracterizadas como potenciais usuárias dos serviços de saúde confirmaram-se em parte. Enquanto acompanhante, a mulher é transformada em cuidadora da criança, independente do seu desejo e disposição para exercer tal papel social. Quanto às concepções de saúde, de vida, às necessidades, cuidado, ações, influências e alternativas indagadas anteriormente ao conhecimento desta parcela, o estudo correspondeu às inquietações e refutações do pesquisador.

Os objetivos do estudo foram alcançados e ainda foi possível o conhecimento dos papéis sociais exercido pelas participantes e a situação de acompanhante da criança hospitalizada, mas também foi possível conhecer as concepções de saúde de mulheres cuidadoras-leigas de crianças com câncer; explorar as suas concepções de cuidado, proporcionando uma reflexão entre a situação concreta e a idealizada; refletir e propor estratégias de educação em saúde a partir dos aspectos identificados na pesquisa, através da técnica de coleta de dados Grupo Focal, instrumentalizando as pesquisadas a desenvolver sua

capacidade crítico-reflexiva sob os argumentos da educação em saúde pautada no modelo radical.

A promoção da saúde mostrou ser um referencial amplo e adequado para o trabalho com grupos vulneráveis e emergentes na sociedade. As mulheres cuidadoras-leigas enquanto grupo e demanda potencializaram a urgência de se (re)pensar a integralidade da assistência nos diferentes contextos da práxis em saúde, sendo a promoção da sua saúde um recurso compatível de atenção. Quanto às estratégias para promover a saúde das participantes, escolheu-se a educação em saúde no modelo radical como subsídio às problematizações coletivas compartilhadas nos encontros grupais.

A partir da análise das informações provenientes dos grupos focais, foi possível expor as reflexões acerca das concepções de saúde das mulheres cuidadoras-leigas.

As características destacadas nas mulheres contextualizaram as problemáticas discutidas e confirmadas na literatura, ou seja, todas eram mães, com limitado grau de instrução, desempregadas e com insuficientes recursos financeiros. Também chamou a atenção para a etapa de desenvolvimento em que se encontravam, na qual todas poderiam ser classificadas como adulto jovem. Diante dessas informações, contesta-se a vulnerabilidade social a que as mulheres cuidadoras-leigas estão expostas, o que as torna suscetíveis de desestruturação sob diferentes vieses, além de um enfrentamento desigual frente às dificuldades crescentes após a hospitalização do filho. O afastamento do convívio familiar e comunitário impulsiona a reprodução de mecanismos dominadores sobre as acompanhantes e reforçam o impacto causado por um novo macroambiente e as complexidades inerentes a esse espaço político-institucional. Indaga-se sobre a cidadania e direitos humanos das pessoas e coletividades ou até mesmo sobre as políticas de humanização advindas de programas ligados ao Estado que promulgam a equidade, a integralidade, a ética, entre tantos outros conceitos pouco lembrados pelos agentes envolvidos na atenção à saúde da população. Os cuidadores-leigos são demandas e necessitam ser incluídos como usuários do sistema de saúde vigente. Será que é possível incluir o cuidador-leigo nos atuais programas e oportunidades de atenção? Ou mudanças se fazem necessárias? O que se acredita é que, independente de quem são os acompanhantes dos pacientes, urge a indispensabilidade das instituições em conjunto com os profissionais da saúde de se reavaliarem as demandas dos serviços. Reforça-se que as mulheres são fortes, mesmo sendo pobres e excluídas, o que as resistentes a todos os entraves vivenciados pela doença do filho.

A mulher foi considerada a principal cuidadora da nossa sociedade, ampliando este papel ao cuidado em situações de saúde e doença. O que se percebe com este múltiplo

desempenho de papéis são alterações na dinâmica familiar, principalmente a desestruturação familiar. O homem é excluído pela mulher como uma alternativa para compartilhar o cuidar da criança hospitalizada e assim esse comportamento, associado à longa permanência fora do lar de origem, propicia a ruptura dos laços familiares entre o casal e demais integrantes da família. Um debate que se faz necessário, pelas instâncias educacionais, políticas, sociais, entre outras, é a redistribuição dos papéis sociais, principalmente a responsabilidade familiar entre o homem e a mulher. Entretanto, o cuidado do filho em situações de doença ainda permanece como um papel irrevogável da mãe, parecendo ser uma obrigação não-compartilhada e produtora de valorização e reconhecimento social. As alterações no contexto familiar compreendem a confusão de papéis, modificações na dinâmica familiar e, muitas vezes, o divórcio do casal. Contudo, a doença da criança acaba sendo a principal justificativa para tais acontecimentos na vida da mulher cuidadora-leiga, embora outras limitações relacionadas ao trabalho, estudo e convívio social transformem o cotidiano da mulher que acompanha seu filho no hospital. Problematisa-se que o desempenho de múltiplos papéis como mulher/mãe/cuidadora potencializa os obstáculos na sua vida. Assim, é imprescindível compartilhar com a família e a comunidade a representação dos papéis socialmente determinados, a fim de se desenvolver a emancipação da mulher, frente aos diversos estereótipos impregnados cultural e historicamente, através de propostas educativas e libertadoras.

As concepções de saúde das mulheres cuidadoras-leigas foram (re)construídas durante os encontros grupais por meio da promoção da saúde como referencial propulsor de reflexões e contextualizações a partir do conhecimento de cada uma enquanto ser sócio-histórico inserido na nossa sociedade. A saúde pode ser compreendida sob duas abordagens: uma individual e outra coletiva. A primeira destaca-se pela autonomia e liberdade de cada pessoa para definir seu projeto de felicidade pessoal, ou seja, cada indivíduo apresenta diferentes sensações de bem-estar e equilíbrio próprias. A abordagem coletiva refere-se às necessidades comuns de grupos ou comunidades, ou seja, aos interesses para o desenvolvimento e possibilidade de viver coletivamente. Constatou-se que o modelo tecnoassistencial cartesiano influencia in/diretamente na concepção de saúde das cuidadoras-leigas, especialmente pelo seu caráter centralizador e unidirecional que visualiza a criança hospitalizada como único foco de atenção e invisibiliza as acompanhantes. A saúde incorpora o trabalho, a educação, o lazer e os valores individuais como pressupostos da promoção da saúde. As mulheres cuidadoras-leigas constataram que a saúde psico-emocional se sobrepõe à visão biologicista, o que reconhecem como aspecto fundamental ao projeto de felicidade de cada uma. Assim, a

saúde apresentou estreita relação com o projeto de felicidade individual que considera quais as questões fundamentais para cada pessoa viver e sobreviver, ter equilíbrio, bem-estar e qualidade de vida conforme as opções e oportunidades compartilhadas por cada indivíduo. Talvez as concepções reproduzidas sócio-historicamente engessem a noção de felicidade e impeçam a emancipação das pessoas através de um novo entendimento. O trabalho destaca-se como mecanismo produtor de autonomia e liberdade às cuidadoras singularmente, porque elas reconhecem o poder que representa sua força produtiva no meio social, mas, quando privadas disso, inicia-se um conflito existencial que desestrutura e culpabiliza a mulher. As necessidades básicas das mulheres cuidadoras-leigas corresponde às condições para a sua sobrevivência (alimentação, repouso e saúde mental) e manifesta-se por desgaste físico e emocional gradativo, havendo relação intrínseca com o bem-estar da criança. A educação em saúde no modelo radical permitiu que as participantes visualizassem sua condição atual (vivenciada) e por meio da reflexão coletiva e crítica pudessem reavaliar e escolher quais os caminhos possíveis (idealizado) e quais as repercussões dessas alternativas informadas. A promoção da saúde pode ocorrer pela decisão de cada pessoa a partir das oportunidades que lhe são oferecidas e informadas.

A acompanhante no ambiente hospitalar pediátrico reflete um direito garantido legalmente à família, mas descontextualizado ou, talvez, distorcido pelas instituições produtoras de saúde. Isto reflete uma problemática macroestrutural ligada às políticas públicas de saúde, às instituições e, também, aos profissionais de saúde que reproduzem a centralização na doença e, comumente, desconsideram as pessoas envolvidas. Os acompanhantes costumam ser implicados no cuidado do paciente hospitalizado de forma impositiva, principalmente pela equipe de enfermagem que delega tarefas e cuidados que, muitas vezes, são de sua competência. Percebe-se que as acompanhantes/cuidadoras aceitam tal imposição, contudo exigem uma oportunidade de cuidado para/com elas quando sentirem necessidade. A integralidade da assistência é a presunção viável à transformação deste cenário. Para isto se faz necessário desconstruir a rotinização e a normatização hospitalar que fragmenta a maioria das ações em tarefas únicas e direcionadas. Reforça-se que a questão não é deslocar o foco de atenção para além da saúde da criança, mas ampliar através de um entendimento estendido do que é saúde da criança, a qual engloba a saúde da família nos pressupostos da integralidade. A criação de programas voltados aos acompanhantes seria uma alternativa para promover saúde a essa parcela, mas percebe-se que esforços institucionais para concretizar a assistência integral à criança e família são ainda incipientes, não atingindo de maneira satisfatória as necessidades do usuário. O estudo mostrou a conduta passiva e

dócil dos acompanhantes frente aos complicadores cotidianos, reflexo das próprias condições de poder e autoridade dos objetivos institucionais, tão comuns nos cenários onde se desenvolvem ações de saúde. A emancipação poderia ser alcançada por meio de estratégias educativas caracterizadas pela informação e divulgação dos direitos do usuário e posturas críticas e reivindicatórias quando confrontado. As participantes reclamaram das restrições impostas pela instituição hospitalar ao acompanhante, falta de opções e despreocupação com a situação delas. Quiçá a integralidade de assistência seja, realmente, uma utopia nesse contexto no qual a exacerbação das relações de poder e dominação prevalecem sobre o ser humano. É possível discutir a integralidade em um ambiente biologicista e normatizador? Quais as estratégias possíveis para a construção coletiva de uma equidade ético-social? Estas perguntas potencializam a reflexão que perdura há anos, ou seja, a transposição do modelo technoassistencial flexneriano e a partir disto a problematização de uma ‘nova saúde pública’.

As estratégias à promoção da saúde foram discutidas a partir da produção de duas cartas endereçadas às instâncias políticas máximas do nosso país e direção do hospital (Presidente da República, Ministro da Saúde e Direção Hospitalar), atividade essa que fez parte do encerramento dos grupos focais. Essa atividade integradora provocou as participantes a redigirem solicitações direcionadas a representantes sócio-políticos que pudessem ouvir suas reivindicações. O conteúdo das cartas é similar e compartilha as carências de atenção de milhares de brasileiros, independente de serem acompanhantes ou usuários diretos do sistema de saúde vigente, como, a necessidade de atendimento no sistema de saúde primário, opções de atendimento, acesso a exames e especialistas, qualificação dos profissionais envolvidos, entre outras reivindicações. A promoção da saúde articula os saberes populares e técnicos a fim de desenvolver a autonomia e emancipação das pessoas por meio de processos educativos. A educação em saúde radical mostrou-se uma estratégia compatível com as mulheres cuidadoras-leigas. A educação em saúde potencializa a promoção da saúde das individualidades e coletividades através da problematização e reflexão sobre as oportunidades disponíveis às pessoas para preservar a vida e oferecer possibilidades à emancipação e construção de uma identidade social. As participantes sugeriram atividades simples e, provavelmente, facilmente desenvolvidas pelos profissionais envolvidos no cuidado ou até mesmo voluntários com alguma habilidade específica. Constatou-se que as mulheres cuidadoras-leigas não carecem de atenção complexa e restrita a tecnologias inovadoras, elas necessitam do cuidado essencial a todo o ser humano, ou seja, atenção. As estratégias de educação em saúde compreendem ações direcionadas ao cuidador, mas ampliam-se também para a criança hospitalizada, instrumentalizando-o ao cuidado domiciliar. Concordou-se com a

emergência na criação de grupo de apoio e suporte para o acompanhante de paciente hospitalizado, pois, muitas vezes, a insuficiência de cuidado é compensada pela criação de um espaço para compartilhar e verbalizar as ansiedades e emoções vivenciadas no cotidiano hospitalar na situação de acompanhante/cuidador-leigo. O acesso aos serviços de saúde é um direito constitucional estendido a toda a população, entretanto acredita-se ser fundamental informar as pessoas quanto aos seus direitos enquanto cidadãos. Essa tarefa caberia aos profissionais de saúde, principais envolvidos e interessados, de divulgar e instrumentalizar a população a lutar pelos seus direitos junto aos órgãos competentes para garantir a emancipação e desvencilhar-se da dominação e alienação corrente nesses espaços.

Portanto, a educação em saúde radical como mecanismo emancipatório e educativo da população pode potencializar a ampliação da promoção da saúde às coletividades vulneráveis e proporcionar a problematização usuário-profissional-governantes das políticas públicas de saúde com vistas à integralidade. Sugere-se a continuidade de pesquisas nesse campo e com a população estudada, a fim de influenciar os concentradores de poder e formadores de opinião a (re)discutir os interesses a partir das demandas. O estudo realizado aguçou novas inquietações no pesquisador como de que modo aproximar os cuidadores-leigos de criança e profissionais de saúde para compartilhar papéis? Quais os interesses imprescindíveis ao acompanhante da criança hospitalizada? A mulher/mãe/cuidadora está preparada para compartilhar suas múltiplas atribuições? O que representa para a família a integralidade na assistência? A educação em saúde radical é uma prática possível nas instituições normatizadoras e pode ser capaz de gerar transformações, ou é apenas uma estratégia acadêmica de problematizar a realidade vivida? Estas questões são algumas que afloraram a partir da conclusão desta etapa do estudo e instigam o pesquisador a novas possibilidades.

Por fim, acredita-se que caminhos novos apontam para transformações de práticas e políticas que dependem da vontade de governantes, legisladores, gestores, docentes, profissionais, enfim, da vontade política de importantes segmentos da sociedade e das pessoas.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA FILHO, N. O conceito de saúde: o ponto-cego da epidemiologia? **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 3, n. 1-3, p. 4-20, abr./dez. 2000.

ARMOND, L. C.; BOEMER, M. R. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 924-932, nov./dez. 2004.

AYRES, J. R. de C. M. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005.

_____. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

BENJUMEA, C. C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 137-146, jan./mar. 2004.

BOCCHI, S. C. M. *et al.* Familiares visitantes e acompanhantes de adultos e idosos hospitalizados: análise da experiência na perspectiva do processo de trabalho em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, p. 304-310, mar./abr. 2007.

BOEMER, M. R.; VALLE, E. R. M. do. O significado do cuidar de criança com câncer: visão das enfermeiras. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 41, n. 1, p. 56-63, jan./mar. 1988.

BRASIL. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei Nº 8.069 de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/L8069.htm>. Acessado em: Junho de 2007.

_____. Conselho Nacional de Saúde – CNS. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196/96. **Diário Oficial da União**, p. 21082 – 21085, 16 de outubro de 1996.

_____. **Lei Orgânica da Saúde nº. 8.080**. 1990. Disponível em: <http://www.rebidia.org.br/noticias/saude/lei8080.html>. Acessado em: jul/2007.

BRASIL. Ministério da Ciência e Tecnologia. **Legislação**: lei de direitos autorais nº 9.610 /

1998. Disponível em: <http://www.mct.gov.br/>. Acessado em: 01 out. 2004.

_____. Senado Federal. Secretária Especial de Editoração e Publicações. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Texto consolidado até a emenda constitucional nº 46 de 05 de maio de 2005. Brasília, 2004. 57p.

BRICEÑO-LEÓN, R. Bienestar, salud pública y cambio social. *In*: BRICEÑO-LEÓN, R.; MINAYO, M. C. de S.; COIMBRA JR., C. E. A. **Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. 384p.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000.

_____. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. *In*: CZERESMA, D.; FREITA, C. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

CALLERY, P. Caring for parents of hospitalized children: a hidden área of nursing work. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford/UK, v. 26, p. 992-998, 1997.

CAMPOS, G. W. S. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 219-230, 2000.

CAMPOS, G. W.; BARROS, R. B.; CASTRO, A. M. Avaliação da política nacional de promoção da saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 745-749, 2004.

CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 923-931, jul./ago. 2003.

CARLINI-COTRIM, B. Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre o abuso de substâncias. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.30, n.3, p. 285-293, 1996.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004.

CECCIM, R. B.; CARVALHO, Y. M. Ensino da saúde como projeto da integralidade: a educação dos profissionais de saúde no SUS. *In*: PINHEIRO, R.; CECCIM, R. B.; MATTOS, R. A (Org.). **Ensinar saúde: a integralidade e o SUS nos cursos de graduação na área da saúde**. 2. ed. IMS/UERJ – CEPESC – ABRASCO: Rio de Janeiro, 2006. 333p.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1998. 163p.

CLARKE, J. N.; FLETCHER, P. C.; SCHNEIDER, M. A. Mother's home health care work when their children have cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 22, n. 6, p. 365-373, nov./dez. 2005.

COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. Análise do conceito de saúde a partir da epistemologia de Canguilhem e Foucault. *In*: GOLDENBER, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. de A. **O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. cap. 7.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p. 191-197, mar./abr. 2004.

COLLIÈRE, M. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**: Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.

CONCONE, M. H. V. B. Os sentidos da saúde: uma abordagem despretensiosa. *In*: GOLDENBER, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. de A. **O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. cap. 4.

CZERESNIA, D. The concept of health and the difference between prevention and promotion. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 701-709, out./dez. 1999.

DALL'AGNOLL, C. M.; TRENCH, M. H. Grupos focais como estratégia metodológica em pesquisa na enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.20, n.1, p. 5-25, jan. 1999.

DEGANI, Vera. **A Resolutividade dos Problemas de Saúde: opinião de usuários em uma Unidade Básica de Saúde**. Porto Alegre: 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Enfermagem, 2002. 197f.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 432p.

DUPAS, G.; CALIRI, M. H. L.; FRANCIOSI, M. C. Percepção de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e à criança portadora de câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 44, n. 4, p. 327-334, 1998.

ESCHER, R. B.; COGO, A. L. P. Os familiares de pacientes adultos hospitalizados: sua participação no processo de cuidar na enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 242-251, ago. 2005.

FALCKE, D. WAGNER, A. Mães e madras: mitos sociais e autoconceito. **Estudos de Psicologia**, Porto Alegre, v. 5, n. 2, p. 421-441, 2000.

FONSECA, R. M. G. S. da. Espaço e gênero na compreensão do processo saúde-doença da mulher brasileira. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 5-13, jan. 1997.

FRANÇA JUNIOR, I.; AYRES, J. R. C. M. Saúde pública e direitos humanos. *In*: FORTES, P. A. C.; ZOBOLI, E. L. C. P. (Org.). **Bioética e saúde pública**. São Paulo: Edições Loyola, 2003. cap. 5.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 35. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2007. 148p.

FUKUDA-PARR, S. The human poverty index: a multidimensional measure. **Poverty in focus**, p. 7-9, dez. 2006.

FUNGHETTO, S. S. **O cuidado à criança hospitalizada com câncer: concepções dos cuidadores**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Enfermagem, 2004. 83f.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhas portadoras de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p. 66-73, jan./fev. 2003.

GALASTRO, E. P.; FONSECA, R. M. G. S. A identidade masculina e feminina na visão dos profissionais de saúde de um serviço de saúde reprodutiva. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 37-40, jan./mar. 2006.

GASTALDO, D. É a educação em saúde “saudável”? repensando a educação em saúde através do conceito de bio-poder. **Educação e Realidade**, v.22, n.1, p.147-168, jan/jun. 1997.

GUIZZO, B. S.; KRZIMINSKI, C. de O.; OLIVEIRA, D. L. L. C. de. O software QRS Nvivo 2.0 na análise qualitativa de dados: ferramenta para a pesquisa em ciências humanas e da saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.24, n.1, p. 53-60, abr. 2003.

HELMAN, C. H. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 408p.

HORTA, W. de A. **Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU – EDUSP, 1979. 99p.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: família e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, maio/jun. 2003.

KOERICH, C. da L.; ARRUDA, E. N. Conforto e desconforto na perspectiva de acompanhantes de crianças e adolescentes internados em um hospital infantil. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.7, n. 2, p. 219-243, maio/ago. 1988.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. O cuidador e a sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 80-85, jan./abr. 2000.

LIMA-BASTO, M. Que fazem os enfermeiros para promover a saúde da população? – análise preliminar. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 19-28, maio/ago. 2001.

LIMA, E. C. *et al.* Modelo de cuidado diferenciado de enfermagem à família da criança internada na unidade de terapia intensiva pediátrica. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 8, n. 2, p. 168-177, maio/ago. 2006.

LOBIONDO-WOOD, G.; HARBER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara/Koogan, 2001. 330p.

LUZ, M. T. La salud en forma y las formas de la salud: superando paradigmas y racionalidades. In: BRICEÑO-LEÓN, R.; MINAYO, M. C. de S.; COIMBRA JR., C. E. A. **Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. 384p.

MARCON, S. S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos. **O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002.

MARCON, S. S.; ANDRADE, O. G.; SILVA, D. M. P. da. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 289-307, maio/ago. 1998.

MARQUES, G. Q.; LIMA, M. A. D. da S. As tecnologias leves como orientadoras dos processos de trabalho em serviços de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.25, n.1, p. 17-25, abr. 2004.

MELO, C. R. M. **Parto**: mitos construídos, mitos em construção. Bauru/SP: EDUSC, 2003. 91p.

MELO, L. de L.; VALLE, E. R. M. Apoio emocional oferecido pela equipe de enfermagem à criança portadora de câncer e à sua família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 48, n. 1, p. 93-102, jan./mar. 1995.

MEYER, D. E. E. *et al.* “Você aprende. A gente ensina?” Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1335-1342, jun. 2006.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269p.

MINAYO, M. C. de S. *et al.* **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 24. ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 1994. 80p.

MINAYO, M. C. de S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul/set. 1993.

MONGE, J. A. G. Autoestima y salud. *In*: GONZÁLES, M. I. S. **La educación para la salud del siglo XXI**: comunicación y salud. Madri: Díaz de Santos, 2002. cap. 6.

MOREIRA, E. E. G. **A arte de acompanhar: desvelando momentos de ser e viver com os outros**. Florianópolis: 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, 2000. 132f.

MORGADO, R. Família(s): permanências e mudanças. Os lugares sociais de mulheres e homens. *In*: Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais, VIII, p.16-18, set. 2004, Coimbra, Portugal. **A questão social no novo milênio**. Coimbra, Portugal.

MOSQUERA, J. J. M.; STOBÄUS, C. D. **Educação para a saúde: desafio para sociedades em mudanças**. 2. ed. Porto Alegre: D. C. Luzzato, 1984. 98p.

NAIDOO, J.; WILLS, J. **Health promotion: foundations for practice**. 3. ed. London: Baillière Tindall, 1996. 304p.

OLIVEIRA, D. L. L. C. de. A 'nova' saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.3, p.423-431, maio/jun. 2005.

_____. **Brazilian adolescent women talk about HIV/AIDS risk: reconceptualizing risk sex – what implications for health promotion?** 2001. 237p. Thesis (Thesis submitted for the degree of Doctor of Philosophy). Institute of Education, University of London, London, 2001.

OLIVEIRA, N. F. S.; COSTA, S. F. G.; NÓBREGA, M. M. L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia/GO, v. 8, n. 1, p. 99-107, 2006.

PAPALIA, D. F., OLDS, S. W., FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. 8. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

Papel/função. *In*: HOUAISS, A.; VILLAR, M. S.; FRANCO, F. M. M. **Dicionário Houaiss de sinônimos e antônimos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2003. 953p.

PEDRO, E. N. R. **Vivências e (con)vivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais**. Porto Alegre: 2000. Tese (doutorado). Faculdade de Educação, PUC-RS, 2000. 232f.

PEDRO, E. N. R.; FUNGHETTO, S. S. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 210-219, ago. 2005.

PEREIRA, M. J. B. *et al.* Colectando datos en grupo – el grupo focal. **Revista Panamericana de Enfermeira**, Brasília, v. 2, n.1, p. 27-34, jun. 2004.

PEREZ, L. **Os desafios para o século XXI**. 2001. Disponível em: <http://www.fee.tche.br/sitefee/download/mulher/2001/artigo2.pdf>. Acessado em: 28/05/2007.

PINHEIRO, R.; CECCIM, R. B. Experienciação, formação, cuidado e conhecimento em

saúde: articulando concepções, percepções e sensações para efetivar o ensino da integralidade. *In*: PINHEIRO, R.; CECCIM, R. B.; MATTOS, R. A (Org.). **Ensinar saúde: a integralidade e o SUS nos cursos de graduação na área da saúde**. 2. ed. IMS/UERJ – CEPESC – ABRASCO: Rio de Janeiro, 2006. 333p.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 485p.

POSSATTI, I. C.; DIAS, M. R. Multiplicidade de papéis da mulher e seus efeitos para o bem-estar psicológico. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 293-301, 2002.

QUEROZ, N. C.; NERI, A. L. Bem-estar psicológico e inteligência emocional entre homens e mulheres na meia-idade e na velhice. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 292-299, 2005.

RATTI, A.; PEREIRA, M. T. F.; CENTA, M. L. A relevância da cultura no cuidado às famílias. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 60-68, jan./abr. 2005.

REIS, I. N. C.; VIANNA, M. B. Proposta e análise de indicadores para reorientação dos serviços na promoção da saúde: um estudo de caso no Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 697-709, 2004.

ROTENBERG, S.; VARGAS, S. De. Práticas alimentares e o cuidado da saúde: da alimentação da criança à alimentação da família. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, Recife, v. 4, n. 1, p. 85-94, jan./mar. 2004.

SANTOS, L. R.; BENERI, R. L.; LUNARDI, V. L. Questões éticas no trabalho da equipe de saúde: o (des)respeito aos direitos do cliente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.26, n. 3, p.403-413, dez. 2005.

SAWAIA, B. B. O sentido ético-político da saúde na era do triunfo da tecnobiologia e do relativismo. *In*: GOLDENBER, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. de A. **O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. cap. 5.

SCAVONE, L. Das diferenças às desigualdades: reflexão sobre o conceito de saúde reprodutiva nas ciências sociais. *In*: GOLDENBER, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. de A. **O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. cap. 11.

SCHALL, V. T.; STRUCHINER, M. Educação em saúde: novas perspectivas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, editorial, p. 1-3, 1999.

SCHMIDT, M. L. S.; BONILHA, A. L. L. Alojamento conjunto: expectativas do pai com relação aos cuidados de sua mulher e filho. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 23, n. 3, p. 316-324, dez. 2003.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 18-23, jan./mar. 2006.

SILVA, L.; BOCCHI, S. C. M. A sinalização do enfermeiro ente os papéis de familiares visitantes e acompanhante de adulto e idoso. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 180-187, mar./abr. 2005.

SILVA, L. C. *et al.* La muerte y el morir en el cotidiano de la hospitalización infantil. **Revista Panamericana de Enfermería**, México (DF), v. 3, n. 2, p. 164-170, jul./dez. 2005.

SOUZA, A. C. *et al.* A educação em saúde com grupos na comunidade: uma estratégia facilitadora da promoção da saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 147-153, ago. 2005.

SOUZA, A. I. J. de; RADÜNZ, V. Cuidando e confortando o cuidador. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 180-194, maio/ago. 1988.

SOUZA, E. de; BALDWIN, J. R.; ROSA, F. H. da. A construção social dos papéis sexuais femininos. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 13, n. 3, p. 485-496, 2000.

SOUZA, L. M.; WEGNER, W.; GORINI, M. I. P. C. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, p. 337-343, mar./abr. 2007.

TEIXEIRA, A. N.; BECKER, F. Novas possibilidades da pesquisa qualitativa via sistemas CAQDAS. **Sociologias**, Porto Alegre, ano 3, n.5, p. 94-114, jan./jun. 2001.

TRAVASSOS, C. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p. 325-330. abr./jun. 1997.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em

educação. São Paulo: Atlas, 1990. 175p.

TRONTO, J. C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, A. M.; BORDO, S. R. **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Rosa dos Ventos, 1997. 348p.

TSURUTA, M. *et al.* Health support program for family members with hospitalized child. **Pediatric Nursing Journal**, New Jersey/USA, v. 31, n. 4, p. 297-304, July/August. 2005.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VALLEJO, P. M. La evaluación de los valores e de las actitudes. *In*: GONZÁLES, M. I. S. **La educación para la salud del siglo XXI: comunicación y salud**. Madri: Díaz de Santos, 2002. cap. 4.

VILAÇA, C. M. *et al.* O autocuidado de cuidadores informais em domicílio – percepção de acadêmicos de enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 7, n. 2, p. 221-226, 2005.

WELSH, E. Dealing with data: using Nvivo in the qualitative data analysis process. **Forum Qualitative Social Research**, Germany, v. 3, n. 2, may, 2002.

WIKIPÉDIA. **MP3**. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/MP3>. Acessado em: 25/05/2007 as 15h30min.

APÊNDICE A – Ficha de identificação**Dados de Identificação da Cuidadora-leiga:**

Nome da cuidadora:

Idade:

Tem companheiro: () sim () não

Nº de filhos:

Procedência:

Escolaridade:

Profissão:

Grau de parentesco com a criança:

Período em que já está na Casa de Apoio (Grupo A):

Período em que já acompanhando a criança internada na UOP (Grupo B):

Periodicidade com que volta para o lar de origem:

Renda Familiar:

Dados de Identificação da Criança:

Nome da Criança:

Idade:

Nº de irmãos:

Diagnóstico médico:

Tempo do diagnóstico:

Tempo de tratamento:

Evolução do tratamento:

APÊNDICE B – Agenda dos grupos focais

1º Encontro: 1h40min.

- a) Reapresentação do projeto de pesquisa (justificativa, objetivos, metodologia e finalidade) – 15 min.
- b) Atividade Integradora 1: Participantes e pesquisador em círculo se apresentarão mediante a técnica da Teia de Aranha – 30 min.
- c) Intervalo para lanche – 20 min.
- d) Negociação do “Contrato para Participação” e das cláusulas que o compõem e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – 35 min.
- e) Expectativas pesquisador: Mobilizar o grupo que se formou a participar da pesquisa e integrá-los entre si, estabelecer a confiança entre pesquisador e participantes.

2º Encontro: 1h55min.

- a) Revisão do “Contrato de Participação” e assinatura do mesmo – 15 min.
- b) Reapresentação do Grupo pelos integrantes do mesmo – 10 min.
- c) **Tema: Papel Social da Mulher como Cuidadora na sociedade.**
- d) Atividade Integradora 2: Subdividir o grupo em dois e lançar a frase: “Quando uma pessoa da família fica doente, os primeiros cuidados são realizados por...” Criação de uma história a partir dessa frase – 20 min.
- e) Intervalo para lanche – 20 min.
- f) Apresentação das histórias produzidas e discussão – 40 min.
- g) Questões focais: Quando alguém adocece em uma família, quem assume o papel de cuidador? Por quê? E por que não outras pessoas? Qual a representação social da mulher como ser cuidador? Que aspectos determinam esta condição?
- h) Expectativas do pesquisador: Problematizar o papel social das mulheres como cuidadoras-leigas, compreender os fatores relacionados a esta determinação e responsabilidade de cuidar da mulher.
- i) Síntese do encontro e levantamento de temas para o próximo encontro – 10 min.

3º Encontro: 1h50min.

- a) Retomada da síntese do último encontro e temas pendentes para discussão – 10 min.
- b) **Tema: Saúde como um valor relacionado à cultura.**
- c) Atividade Integradora 3: “Representações de saúde das mulheres cuidadoras-leigas de crianças com câncer” através da técnica de Montagem de Painéis com recortes de revistas – 30 min.
- d) Intervalo para lanche – 20 min.
- e) Apresentação dos painéis para todo o grupo e posterior discussão – 40 min.
- f) Questões focais: Quais as diferenças entre ser saudável e não-saudável? Como as pessoas cuidam da sua saúde? Qual a importância de cuidar da saúde? Quais os fatores que interferem na condição de saúde das pessoas e comunidades? O que significa saúde para as mulheres cuidadoras-leigas?
- g) Expectativas do pesquisador: desvelar o significado atribuído à saúde pelas mulheres cuidadoras-leigas, diferenciar saudável e não-saudável, relacionar os cuidados de saúde com a importância que os mesmos representam para manutenção da vida, identificar aspectos que alteram a saúde das pessoas e comunidades.
- h) Síntese do encontro e levantamento de temas para o próximo encontro – 10 min.

4º Encontro: 1h50min.

- a) Retomada da síntese do último encontro e temas pendentes para discussão – 10 min.
- b) **Tema: Saúde das mulheres cuidadoras-leigas: “o antes e o depois da doença da criança”.**
- c) Atividade Integradora 4: Subdividir o grupo em dois e lançar o tema sobre o qual as participantes irão formular perguntas: “Repórter por um dia...”, as participantes do grupo A irão entrevistar o grupo B e vice-versa, simulando como se elas estivessem em um programa de televisão – 30 min.
- d) Intervalo para lanche – 20 min.
- e) Análise conjunta das respostas e posterior discussão grupal – 40 min.
- f) Questões focais: Como era a vida das mulheres cuidadoras-leigas antes da doença da criança? Mudou alguma coisa? E agora como está a saúde delas? Que fatores podem influenciar estas mudanças? Como está sendo para elas viver com estas mudanças?
- g) Expectativas do pesquisador: Identificar mudanças na vida e saúde das mulheres

cuidadoras-leigas a partir da doença da criança, conhecer os aspectos que atuam sobre as mudanças e como elas convivem com isto.

h) Síntese do encontro e levantamento de temas para o próximo encontro – 10 min.

5º Encontro: 1h45min.

a) Retomada da síntese do último encontro e temas pendentes para discussão – 10 min.

b) **Tema: O cuidado de si/autocuidado e as repercussões no atendimento das necessidades básicas das mulheres cuidadoras-leigas.**

c) Atividade Integradora 5: O pesquisador distribuirá uma série de figuras e imagens relacionadas ao tema em discussão para cada participante, em seguida elas terão um tempo para refletir sobre o que representa esta gravura na vida dela para posterior apresentação ao grupo – 15 min.

d) Intervalo para lanche – 20 min.

e) Apresentação das gravuras e posterior debate sobre elas – 50 min.

f) Questões focais: Quais são as necessidades mínimas da mulher para sobreviver neste contexto de doença do filho? O que mudou na vida delas ao longo da doença da criança? Quais as necessidades que mudaram? E quais não-mudaram? Que fatores influenciaram esta evolução? Estas mudanças fizeram alguma diferença na vida delas?

g) Expectativas do pesquisador: Explorar a trajetória da mulher cuidadora-leiga no processo de doença do filho, como isto evoluiu no sentido das demandas de necessidades básicas, comparar o antes e o após o adoecimento da criança em relação ao autocuidado.

h) Síntese do encontro e levantamento de temas para o próximo encontro – 10 min.

6º Encontro: 2h

a) Retomada da síntese do último encontro e temas pendentes para discussão – 10 min.

b) **Tema: Questões que interferem no autocuidado das mulheres cuidadoras-leigas e propostas para alcançar o cuidado.**

c) Atividade Integradora 6: Subdividir o grupo em dois e após lançar a proposta de elaborar uma carta endereçada ao Ministro da Saúde, a qual objetivará apresentar solicitações das mulheres-cuidadoras sobre ações que trariam um melhor bem-estar ao cuidador-familiar que esta inserido no ambiente hospitalar – 20 min.

d) Intervalo para lanche – 20 min.

- e) Apresentação e leituras das cartas produzidas e posterior discussão – 40 min.
- f) Questões focais: Quais os aspectos que dificultam a ação de cuidar das pessoas? Como dividir o tempo entre o cuidar de si e o cuidar do familiar? Quais as diferenças entre as situações de cuidar de uma criança? A patologia influencia esta maneira de cuidar? Existe diferença no cuidar de uma situação mais simples comparando com uma mais complexa? O que seria necessário para que o cuidador possa cuidar de si durante a doença do familiar que ele está cuidando? Quais os recursos que são necessários para viabilizar o cuidador de si das mulheres cuidadoras-leigas?
- g) Expectativas do pesquisador: Conhecer os fatores que interferem no cuidado, diferenciar o cuidar de criança com o cuidar em outras etapas do desenvolvimento, comparar as situações de cuidar (simples X complexo), identificar alternativas e propostas para permitir o cuidado de si das mulheres-cuidadoras no contexto em que estão inseridas.
- h) Encerramento e encaminhamentos finais – 30 min.

APÊNDICE C – Contrato de participação

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

CONTRATO DE PARTICIPAÇÃO

Vimos por meio deste estabelecer as regras de convivência e participação nos grupos focais do projeto de pesquisa intitulado: *Concepções de Saúde de Mulheres Cuidadoras-Leigas: Estratégias à sua promoção da saúde.*

Cláusula I: Os encontros acontecerão nos dias 15/03, 19/03, 22/03, 26/03 e 29/03/2007, no turno da manhã das 10 (dez) às 12 (doze) horas, no quinto andar do HCPA na sala 547a.

Cláusula II: As participantes foram orientadas quanto ao respeito às questões éticas que deverão ser observadas durante os encontros grupais, como, o sigilo das informações e relatos compartilhados.

Cláusula III: Durante o debate respeitar a opinião e o tempo destinado a cada participante procurando não interromper o depoimento de quem estiver com o uso da palavra.

Cláusula IV: Serão permitidas faltas e/ou atrasos desde que justificados ao coordenador do grupo, totalizando uma falta no total.

Cláusula V: Para os pacientes que obtiverem alta hospitalar e retornarem ao lar de origem será oferecido auxílio financeiro para o deslocamento da participante nos dias dos encontros se houver o interesse da mesma.

Cláusula VI: Caso haja o não-cumprimento das cláusulas acima descritas, a participante deixará de fazer parte do grupo, mas sem nenhum prejuízo para si ou para o tratamento do seu filho na instituição.

Eu.....concordo com as cláusulas acima e assim aceito participar livremente dos grupos.

.....

Participante

.....

Pesquisador

Porto Alegre, 19 de março de 2007.

APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Pesquisa:

Concepções de Saúde de Mulheres Cuidadoras-leigas: Estratégias à sua Promoção da Saúde

Prezada participante

Meu nome é Wiliam Wegner, sou mestrando da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, enfermeiro, professor desta universidade e pretendo realizar a pesquisa acima referida.

Com este estudo se tentará criar subsídios para melhorar e qualificar a assistência às mulheres que cuidam de crianças em tratamento oncológico. Os objetivos do estudo são desvelar as concepções de saúde das mulheres cuidadoras-leigas de crianças com câncer; explorar as concepções de autocuidado das mulheres-cuidadoras de crianças com câncer, proporcionando uma reflexão entre a situação real e ideal; contrastar as concepções de saúde das mulheres cuidadoras-leigas usuárias da Casa de Apoio com aquelas inseridas no ambiente hospitalar e implementar ações de cuidar a partir dos aspectos identificados no desenvolvimento da pesquisa. Para isto a sua participação é muito importante e fundamental para o desenvolvimento deste estudo.

Assim, solicito a sua autorização, abaixo assinada, para participar de um grupo de discussão gravado em fita cassete, com duração de aproximadamente 2 horas em cada encontro, num total de 6 encontros, com posterior divulgação científica dos resultados obtidos por meio da apresentação em congressos, revistas, entre outros.

Garanto que o seu nome permanecerá em anonimato e as informações gravadas serão utilizadas somente para a finalidade deste estudo. Em relação às fitas, as mesmas ficarão armazenadas com o pesquisador por cinco anos e, após serão desgravadas, conforme a Lei de Direitos Autorais.

Após o início dos grupos, a senhora terá o direito de se recusar a responder a qualquer pergunta ou mesmo no final dos encontros, não sendo obrigatória a sua participação, sendo que qualquer decisão tomada não influenciará o seu atendimento ou de seu filho neste hospital.

Caso achar necessário maiores esclarecimentos a respeito do estudo, poderá entrar em contato comigo através do telefone 051- 34361878 e com a professora orientadora Dr^a Eva Neri Rubim Pedro através do telefone 3316 5226. Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa desta instituição em ___/___/___.

Eu declaro que fui esclarecida e orientada sobre os objetivos, justificativas e condutas adotadas nesta pesquisa de forma clara e detalhada e assim aceito participar livremente da entrevista.

Participante

Pesquisador

G P P G - Recebido

HCPA / GPPG
VERSÃO APROVADA

Porto Alegre, de

2006.

01 JUN. 2006

07.1.06.1209
nr 06135

Por: Romildo N° 06135

ANEXO A – APROVAÇÃO NO GPPG-HCPA**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação
COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 06-135

Versão do Projeto: 01/06/2006

Versão do TCLE: 01/06/2006

Pesquisadores:

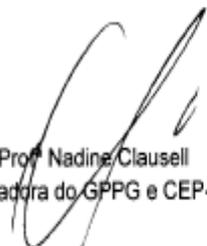
EVA NERI RUBIM PEDRO

WILIAM WEGNER

Título: CONCEPÇÕES DE SAÚDE DE MULHERES CUIDADORAS-LEIGAS: ESTRATÉGIAS À SUA PROMOÇÃO DA SAÚDE

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 07 de junho de 2006.


Prof. Nadine Clausell
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA