

## **CONCEPCIONES DE SALUD SEGÚN MUJERES CUIDADORAS, NO PROFESIONALES, ACOMPAÑANTES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS**

William Wegner<sup>1</sup>

Eva Neri Rubim Pedro<sup>2</sup>

*El objetivo es presentar y discutir una parte de los resultados de una investigación realizada en un hospital escuela. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo exploratorio e intervencionista realizado en nueve mujeres cuidadoras, no profesionales, acompañantes de niños hospitalizados con cáncer. Los datos fueron recolectados por medio de la técnica de grupo focal, organizados por el software QSR Nvivo y analizados mediante análisis temático. Los resultados provenientes de la problematización de las concepciones de salud de las participantes, apuntaron para la necesidad de repensar los derechos del acompañante y la instrumentalización de los diversos segmentos sociales, políticos e institucionales para replantear las acciones en salud que pueden ser desarrolladas en la formación y calificación de los profesionales, dentro del contexto de la atención a la salud, así como ser foco de discusión en diferentes contextos de la sociedad.*

*DESCRIPTORES: cuidadores; educación en salud; promoción de la salud; acompañantes de pacientes; políticas públicas de salud; enfermería; salud; niño hospitalizado*

## **HEALTH CONCEPTIONS UNDER THE PERSPECTIVE OF LAY CAREGIVER WOMEN ACCOMPANYING HOSPITALIZED CHILDREN**

*This study aims to present and discuss part of the findings of a research carried out at a teaching hospital. It is a qualitative descriptive-exploratory and interventionist study with nine lay caregiver women accompanying hospitalized children with cancer. Data were collected through the focal group technique, organized in the QSR Nvivo software and analyzed through thematic analysis. Results originated during the discussion on participants' health conceptions indicate the need to (re)think the rights of patients' companions and provide instruments to several social, political and institutional stakeholders in order to (re)plan health actions that can be developed during professionals' education and qualification in the context of health care, which can be the focus of discussion within diverse contexts of society.*

*DESCRIPTORS: caregivers; health education; health promotion; patient escort service; health public policy; nursing; health; child hospitalized*

## **CONCEPÇÕES DE SAÚDE SOB A ÓTICA DE MULHERES CUIDADORAS-LEIGAS, ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS**

*Objetiva-se apresentar e discutir uma parte dos achados de investigação realizada em um hospital escola. É um estudo qualitativo descritivo-exploratório e intervencionista junto a nove mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças com câncer, hospitalizadas. Os dados foram coletados por meio da técnica de grupo focal, organizados pelo software QSR Nvivo e analisados mediante análise temática. 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 e institucionais no (re)planejamento das ações em saúde, que podem ser desenvolvidas desde a formação e qualificação dos profissionais, nos contextos de atenção à saúde, assim como, também, podem ser foco de discussão em diferentes contextos da sociedade.*

*DESCRITORES: cuidadores; educação em saúde; promoção da saúde; acompanhantes de pacientes; políticas públicas de saúde; enfermagem; saúde; criança hospitalizada*

<sup>1</sup>Enfermero, Estudiante de postgrado en Enfermería de la Escuela de Enfermería da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil, Profesor Titular del Centro Universitario Metodista IPA, Brasil, e-mail: wiliamwegner@yahoo.com.br; <sup>2</sup>Enfermera, Doctor en Educación, Profesor Adjunto de la Escuela de Enfermería da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil, e-mail: evaneri@terra.com.br

## INTRODUCCIÓN

**E**n la condición de enfermeros y profesores universitarios en el área del cuidado del niño y de la familia, actualmente, han sucedido algunas situaciones, diariamente, en el contexto en que se desarrollan las actividades profesionales. Se ha percibido que mujeres cuidadoras, no profesionales, acompañantes de niños hospitalizados, aparentemente abandonan, parcial o completamente, los cuidados de su salud, a fin de dedicarse única y exclusivamente al niño enfermo. Las cuidadoras no profesionales son personas que ofrecen cuidados al enfermo, sea en el hospital o en la familia; estos realizan sus actividades sin recibir remuneración y no tienen una formación especializada para tal actividad<sup>(1)</sup>. Se observan dificultades presentadas por esas cuidadoras, ya que el sistema de salud no prevé asistencia a los acompañantes que participan de la acción de cuidado de sus prójimos; también las políticas de salud no presentan alternativas para esas cuidadoras. Cuando la cuidadora presenta algunas señales de enfermedad o busca informaciones y encaminamientos, se observa, en algunas instituciones, con frecuencia, una rigidez e inflexibilidad para posibilitar la atención de la acompañante del niño hospitalizado. Frente a esto, el profesional de la salud no presenta o discute estrategias para viabilizar el acceso a los servicios de esas acompañantes. Por otro lado, parece ser problemático discutir la implantación de programas dirigidos al acompañante sin políticas públicas de salud que lo incluyan en la planificación de la atención. Esto, muchas veces, hace con que el profesional de salud se perciba como impotente frente a la realidad presenciada en su cotidiano.

La familia es la principal institución para efectuar el cuidado de uno de sus integrantes enfermo, lo que puede reducir los trastornos causados por las hospitalizaciones y minimizar el agravamiento y las internaciones frecuentes, como en el caso del tratamiento de niños con cáncer. Por esta razón, el cuidado familiar es considerado un recurso para que el enfermero amplíe su nivel de atención a la salud<sup>(2)</sup>. Cuando nos referimos al cuidado familiar, la figura más presente es la madre, principalmente cuando el paciente en cuestión es un niño; entonces, le cabe al equipo de salud dedicar atención al cuidado de esa facilitadora del cuidado al niño<sup>(3)</sup>.

Delante de lo expuesto, surgieron muchos cuestionamientos: ¿Cuáles son las concepciones de salud de esas mujeres?, ¿Cómo era su vida antes de la enfermedad del niño?, ¿Y, ahora, que cambió?, ¿Ellas se cuidan?, ¿Cómo se cuidan?, ¿Cuáles son las necesidades de salud de las mujeres cuidadoras, no profesionales, que permanecen junto al niño enfermo?, ¿Qué hacían ellas y que hacen hoy para cuidar de sí?, ¿Qué acciones serían importantes para modificar esa situación?, ¿Ellas se cuestiona si "dejaron de lado" su estado de salud y cuáles son los factores que influyen ese estilo de vida?. Se sabe que una mujer es capaz de abdicar de cuidarse por causa de un niño enfermo que está siendo cuidado por ella; ¿Será la patología del niño el único factor asociado a esta limitación? Otra cuestión se relaciona a las opciones de esas mujeres, no profesionales, para realizar su propio cuidado. ¿Hay alternativas para realizarlo? Esto apunta para un problema amplio, relacionado al contexto estructural del sistema de salud vigente y al modelo técnico asistencial. Analizando el papel social de la mujer como cuidadora y la salud como valor relacionado a la cultura, se busca investigar estas cuestiones que se reflejan directamente en el contexto social y estructural de nuestra sociedad. Se considera que la promoción de la salud es una alternativa viable para modificar parte de ese comportamiento y solucionar algunos trastornos enfrentados por el equipo de salud, cuando se presta asistencia a la mujer cuidadora y al niño portador de enfermedad oncológica. La educación en salud podría ser la principal estrategia para potencializar el cuidado de las participantes.

Una de las estrategias podría ser el modelo de educación en salud, denominado radical, el cual moviliza los individuos para adquirir una conciencia crítica, para rever valores y conceptos, además de proponer caminos alternativos a las cuidadoras, no profesionales, y a la colectividad por medio de la problematización de los rumbos posibles para un vivir mejor<sup>(1)</sup>.

Se sabe que el enfermero, al prestar cuidados al niño enfermo, debería extenderlo al acompañante del mismo que participa de la hospitalización y que, muchas veces, presenta comportamientos susceptibles a potenciales agravantes, semejantes a los del niño, sin embargo, son invisibles a las políticas de atención a la salud. Así siendo, es necesario reflexionar y englobar al acompañante cuando se piensa en la integralidad

de la asistencia en salud, ya que ella hace parte del contexto de vida y salud del usuario hospitalizado.

En este artículo tenemos por objetivo presentar y discutir parte del estudio realizado en un hospital escuela de gran porte en la ciudad de Porto Alegre, estado de Río Grande del Sur. El proyecto de investigación aquí mencionado se titula: *Concepciones de salud de mujeres cuidadoras no profesionales: estrategias para promover su salud*, resultado de una disertación de maestría. Los objetivos del estudio fueron: conocer las concepciones de salud de las mujeres cuidadoras no profesionales de niños con cáncer; explorar las concepciones de cuidado de mujeres cuidadoras no profesionales de niños con cáncer, reflexionando entre la situación concreta y la idealizada; reflejar y proponer estrategias de educación en salud a partir de los aspectos identificados en la investigación.

## MÉTODO

Se trata de estudio con abordaje cualitativo del tipo descriptivo exploratorio e intervencionista. El estudio fue desarrollado en la Unidad de Oncología Pediátrica (UOP - 3º Este) del Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), en el período entre marzo y abril de 2.007. Las participantes fueron nueve mujeres cuidadoras, no profesionales, con algún grado de parentesco con el niño (ocho madres y una hermana), obedeciendo a los siguientes criterios de inclusión: edad superior a 18 años, conocimiento del diagnóstico hace más de seis meses, existencia de acompañante del niño en el momento de la selección de las participantes, por último la disponibilidad de tiempo para participar del estudio.

La recolección de las informaciones ocurrió a través de la técnica de grupo focal y de una ficha de identificación. El grupo focal es una especie de entrevista en grupo, sin embargo, su esencia está en las informaciones provenientes de las discusiones y reflexiones propuestas a través de la interacción grupal sobre un tópico específico propuesto por el investigador<sup>(4)</sup>. La ficha de identificación presenta datos socioeconómicos y de caracterización de las participantes y de los respectivos niños que están siendo cuidados. Los objetivos de la técnica grupo focal fueron alcanzar un pensamiento colectivo de los participantes sobre el tema en debate, conocer el

proceso dinámico de interacción entre los participantes, observar el surgimiento de contradicciones y como las mismas tratan de ser resueltas y reproducir los procesos de interacción grupal que suceden fuera de los encuentros<sup>(5)</sup>. Hubo seis encuentros grupales que tuvieron una duración variable, conforme la Agenda de los Grupos Focales, la cual operacionaliza la recolección de datos en la técnica grupo focal.

Los encuentros sucedieron en las dependencias del campo de estudio en una sala reservada y apropiada para la actividad en grupo con las participantes. En el primero encuentro, el investigador presentó el proyecto de investigación y aclaró las dudas sobre la participación, además de discutir un contrato de participación y firmar el término de consentimiento libre y esclarecido. A partir del segundo encuentro, hubo temáticas preestablecidas que orientaban al investigador en la conducción de los encuentros. Los temas de los encuentros fueron: papel social de la mujer como cuidadora en la sociedad (grupo focal 2); salud como un valor relacionado a la cultura (grupo focal 3); salud de las mujeres cuidadoras no profesionales: "el antes y el después de la enfermedad del niño" (grupo focal 4); el cuidado de sí/auto cuidado y las repercusiones en la atención de las necesidades básicas de las mujeres cuidadoras no profesionales (grupo focal 5); cuestiones que interfieren en el auto cuidado de las mujeres cuidadoras no profesionales y propuestas para alcanzar el cuidado (grupo focal 6). La recolección de las informaciones acontecía a partir de la discusión colectiva entre las participantes sobre el tema propuesto, siempre después de la presentación de una actividad que impulsaba al debate y reflexión, o sea, las grabaciones sucedían en el momento de la discusión sobre los tópicos generados por la actividad propuesta. Se entiende por actividad impulsora cualquier acción que movilice un grupo a pensar y reflexionar sobre un asunto preestablecido, el cual, posteriormente, es presentado y discutido entre las participantes del grupo y el investigador. Las discusiones grupales fueron grabadas y transcritas para ser analizadas posteriormente. Las informaciones subjetivas y de convivencia grupal fueron aprendidas por un auxiliar de investigación previamente entrenado para observar y facilitar el desarrollo de los encuentros, principalmente controlar el tiempo y garantizar el alcance de los tópicos preestablecidos para el debate.

Para la organización y codificación de los materiales, se utilizó el *software* QSR Nvivo en la versión 2.0, como una herramienta facilitadora para agrupar los datos recolectados. El uso del *software* no retira el rigor de la investigación cualitativa, más bien lo refuerza, porque el proceso de análisis adquiere mayor detalle y claridad con el empleo del *software*<sup>(6)</sup>. El análisis de los datos cualitativos se realiza mediante el análisis temático<sup>(7)</sup>, siendo esa fase exclusiva del investigador, ya que el uso del *software* sirve apenas para consultar alguna información que pueda generar dudas durante esa fase. Las cuestiones bioéticas fueron respetadas y empleadas conforme las Directrices, Normas y Reglamentos de Investigación en Seres Humanos, conforme Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud<sup>(8)</sup>. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Institución (bajo el nº 6-135); siendo que todos los participantes firmaron un término de consentimiento libre y esclarecido. Con la finalidad de mantener el anonimato de las participantes, se adoptó la letra G seguida de un número para representar el número del encuentro grupal y la letra P para representar al participante.

## RESULTADOS

Los datos recolectados de la ficha de identificación revelaron que la edad de las mujeres cuidadoras no profesionales varió entre 24 y 42 años de edad; en cuanto al grado de escolaridad, cuatro de ellas presentaban ocho años de estudio (enseñanza fundamental completa) y cinco tenían menos de siete años de estudio (enseñanza fundamental incompleta). Cinco eran procedentes de la región metropolitana de Porto Alegre, RS, y cuatro del interior del Estado. En relación a la ocupación, siete relataron estar desempleadas y dos eran dueñas de casa; seis conviven y residen con el compañero, y tres no poseen compañero. La frecuencia de retorno al hogar es variable, cuatro relataron retornar mensualmente, tres semanalmente, una quincenalmente y otra bimestralmente. En cuanto al número de hijos, cinco poseen más de tres hijos, tres poseen menos de cuatro hijos y una tiene un hijo (la que es hermana del niño hospitalizado). La renta familiar mensual quedó entre R\$ 100,00 y R\$ 800,00.

Fue posible percibir que existe valorización y destaque entre los diferentes papeles asumidos por

la madre y la dedicación exclusiva y única al hijo/hermano. El abandono de las actividades que hacen parte de la vida de esas mujeres tiene carácter secundario, pero el cuidado no es delegable o compartido, conforme las participantes. Esas cuestiones fueron problematizadas durante los grupos focales, principalmente la búsqueda por alternativas que permitiesen opciones para que las mujeres cuidadoras no profesionales dividan con la familia el cuidado del niño. Conforme la declaración: *hay unas que abandonan el servicio para cuidar, abandonan todo para estar allí con ellos* (G1P3).

Una participante sintetizó la concepción de salud que sería compartida a lo largo de los encuentros subsecuentes y que obtuvo aprobación del grupo, siendo el eje orientador de las discusiones: *la cuestión de la felicidad! Si nosotros no somos felices no es saludable, ¿no es verdad?* (G2P6).

Todas comentaron que la preocupación del equipo se dirigía únicamente al niño, principalmente porque el equipo está especializado en la atención al niño, lo que ellas dicen ser importante y necesario. Algunas también piensan que esas conductas, por parte de los profesionales, que allí están, son de desconsideración, ya muchas veces, no las perciben como seres humanos y ciudadanas, conforme el siguiente relato: *nosotras estamos allí, cuidando y también somos seres humanos, también sentimos dolor, también nos enfermamos* (G1P6).

Las participantes enumeraron algunas actividades deseadas como estrategias de promoción de la salud, que les posibilitaría promover su salud y calidad de vida. Los relatos proponen algunas actividades: *tener un horario para nosotras. Poder conversar, reír, no hablar solo de la enfermedad. Entonces, quien sabe alguna cosa, podría enseñar a las otras [...] tener unas personas para cuidar de nosotras. Pintar el cabello, arreglarse las uñas, levantar nuestra auto estima* (G5P3).

## DISCUSIÓN

Las características destacadas contextualizaron las problemáticas discutidas, las que son confirmadas en la literatura, o sea, todas eran mujeres (madres/hermanas), con un limitado grado de instrucción, desempleadas y con insuficientes recursos financieros. También llamó la atención la etapa de desarrollo en que se encontraban, en la cual todas podrían ser clasificadas como adultas jóvenes.

Delante de esas informaciones, se contesta la vulnerabilidad social a que las mujeres cuidadoras no profesionales están expuestas, lo que las torna susceptibles de desestructuración bajo diferentes ángulos, además del enfrentamiento desigual frente a las crecientes dificultades después de la hospitalización del hijo/hermano enfermo. Es fundamental recordar que esas mujeres cuidadoras, no profesionales, son pobres y conviven con una enfermedad grave en el contexto familiar. Tal vez eso reafirme la importancia que ellas representan en los ambientes de cuidado y justifique el porqué de la preocupación con ellas a partir de su cultura, que apuntan las madres como principales cuidadoras. Se indaga las cuestiones relacionadas a la ciudadanía y derechos humanos de las personas y colectividades e inclusive sobre las políticas de humanización, provenientes de programas del Estado que promulgan la ecuanimidad, la integralidad, la ética, entre tantos otros conceptos que deberían estar presentes en el quehacer profesional de todos los agentes participantes en la atención a la salud de la población. Se piensa que las acompañantes cuidadoras, no profesionales, presentan también demandas y como tal necesitan ser incluidas como usuarios del sistema de salud vigente.

El determinismo social impuesto por el sistema capitalista brasileño hace trasparecer la figura femenina como subalterna a los procesos productivos y secundaria en relación a la figura masculina, principalmente en el caso del proletariado, en el cual la mujer asume el papel de cuidadora de los hijos enfermos y de los quehaceres domésticos, independientemente de ejercer su fuerza productiva remunerada<sup>(9)</sup>. Las participantes son mujeres pobres que tienen dificultades para inserirse en el mundo del trabajo. Esa realidad aparece en diferentes escenarios y contextos. Algunos estudios<sup>(10-11)</sup>, que retratan la vida de las madres que acompañan y cuidan de niños con cáncer, relatan que ellas presentan cambios drásticos en sus vidas, por ejemplo, abandonar el empleo, abandonar todas las actividades de la vida diaria, dedicarse exclusivamente al cuidado del hijo, cambiar la dinámica familiar, entre otros. Esto contribuye para la concepción de la salud de las mujeres cuidadoras no profesionales y, tal vez, aproxime el concepto de salud a la noción de felicidad deseada por las participantes.

Los proyectos de felicidad envuelven el cuerpo/mente y/o la materia/espíritu del sujeto y

valorizan las experiencias vividas, siendo propias y singulares para cada persona<sup>(12)</sup>. La felicidad es la meta de las personas en los diferentes proyectos existenciales, pero su concepto es singular y variable. La salud es contemplada en los proyectos de felicidad de las participantes, o sea, las experiencias vividas y valorizadas positivamente son identificadas como medios para alcanzar la felicidad. Para ellas la recuperación del niño y el retorno a lo cotidiano vivido antes de la enfermedad y de la hospitalización es un ideal a ser alcanzado. Se juzga que las concepciones de salud incorporan los valores personales de cada participante y posibilitan la comprensión de los aspectos fundamentales para la integralidad de la asistencia y la formulación de conceptos y políticas sobre el cuidado de quien cuida.

El trabajo de los cuidadores informales pasa desapercibido y no es socialmente reconocido. Esa invisibilidad puede ser fruto del carácter femenino, doméstico, que es atribuido al cuidado, o sea, un trabajo que pertenece naturalmente a la mujer, socialmente esperado<sup>(13)</sup>. De esa manera, se puede comprender que ellas necesitan ser observadas con más atención, preocuparse más evidentemente consigo misma, obtener más espacio para diálogos, para que puedan sentirse participantes en el proceso del tratamiento de sus hijos y no meras coadyuvantes. La integralidad de la asistencia prevé un cambio en esa forma de concebir la salud, ampliando el foco para el contexto y la familia. La integralidad presupone prácticas de innovación en todos los escenarios de atención a la salud, en diferentes espacios y análisis del contexto individual y colectivo, pautada en los principios del Sistema Único de Salud (SUS) y dirigida a las necesidades sociales de salud de las personas<sup>(14)</sup>.

La promoción de la salud es un campo teórico práctico y político que parte de los supuestos del movimiento de la reforma sanitaria y se proyecta como política que debería recorrer un conjunto de acciones y proyectos en salud que presentan todos los niveles de complejidad de la gestión y de la atención del sistema de salud<sup>(15)</sup>. La educación radical en salud podría ser una estrategia para promover la salud en las colectividades por medio de la reflexión y del desarrollo de la criticidad de las personas. El papel del enfermero debe estar en consonancia con el del cuidador no profesional, tanto en el ambiente hospitalario como domiciliario, aun que en una primera instancia esté concentrado en la prevención de enfermedades y otros agravantes, para,

posteriormente, dirigir su acción a la emancipación de esos cuidadores<sup>(1)</sup>. Estrategias como, por ejemplo, medidas dirigidas a sensibilizar a los profesionales participantes en el cuidado al niño para que amplíen su concepción de la mujer cuidadora no profesional, la importancia del apoyo, solidaridad y empatía para/ con la madre/acompañante del niño hospitalizado, los grupos de discusión/diálogo para compartir experiencias, las alianzas con otros segmentos para enseñar trabajos manuales, entre otras posibilidades de cuidado, son imprescindibles para que las mujeres garanticen sus derechos humanos y ciudadanía. La formación de grupos de soporte es una estrategia positiva para los familiares acompañantes/cuidadores, pero es necesaria una movilización política institucional y de los agentes responsables por el cuidado para el desarrollo de ese tipo de trabajo.

Así siendo, las estrategias de promoción de la salud caracterizan la concepción de salud de las mujeres cuidadoras no profesionales y facultan a los segmentos sociales, educativos y políticos a reflexionar sobre las emergentes transformaciones imprescindibles a la praxis en salud y a las reformulaciones de políticas ecuanímes.

Reflexiones sobre las concepciones de salud: propuestas educativas y emancipadoras de la promoción de la salud

La literatura presenta pocas evidencias en relación al cuidado de acompañantes. Los estudios que discuten la problemática apuntan preocupaciones en subsidiar al acompañante (madre) para el cuidado del niño hospitalizado o estrategias de enfrentamiento o adaptación al modo como los familiares conviven con la enfermedad y el tratamiento del niño; ya aquellos que discuten al acompañante de adulto y/o ancianos hospitalizados muestran las dificultades experimentadas por estos y las iniciativas del equipo de enfermería en introducirlos en el cuidado<sup>(16-18)</sup>. La contribución del estudio, trae una perspectiva dirigida al contexto de vida del acompañante en el ambiente hospitalario, apuntando sus necesidades de vida y salud. Se refuerza que dar voz al acompañante y emanciparlo, también, como usuario de los servicios de salud es una intervención inmediata para que los profesionales comprendan la complejidad de la atención de la salud a partir de la integralidad.

La aproximación con las mujeres, acompañantes de niños con cáncer, sin duda movilizó muchos sentimientos, entre ellos la solidaridad, la

compasión, la comprensión y, principalmente, la importancia del encuentro "con el otro" en situación vulnerable y solitaria. El estudio posibilitó dar atención a algunas cuestiones que existían antes del inicio de la investigación y confirmó las presuposiciones que se refieren a los cuidadores, no profesionales, en el contexto en que se desarrollan las actividades. La invisibilidad del acompañante del niño hospitalizado, la falta de políticas públicas de salud que se preocupen con la figura del cuidador no profesional, además de la rigidez y estandarización institucional, son algunos ejemplos de contestaciones del investigador que definieron el objeto del estudio y ayudaron a aclarar el problema de investigación. Por otro lado, el abandono y desinformación sobre los cuidados de salud de las mujeres cuidadoras, no profesionales, fueron posibles de ser discutidos bajo una nueva óptica, a partir de las concepciones de salud, bienestar y calidad de vida presentadas por las participantes.

Las participantes reclamaron de las restricciones impuestas por la institución hospitalaria al acompañante, de la falta de opciones y de la falta de preocupación con la situación de ellas. Quizás, la integralidad de la asistencia sea realmente una utopía en ese contexto en el cual la exacerbación de las relaciones de poder y dominación prevalecen sobre el ser humano. ¿Es posible discutir la integralidad en un ambiente científico y de estandarización? ¿Cuáles son las estrategias posibles para la construcción colectiva de equidad ética y social? Esas preguntas potencializan la reflexión que perdura hace años, o sea, la transposición del modelo técnico asistencial flexneriano y, a partir de esto, la problematización de una 'nueva salud pública'.

Por lo tanto, la educación radical en salud como un mecanismo de emancipación y de educación de la población, puede potencializar la ampliación de la promoción de la salud a las colectividades vulnerables y proporcionar la problematización usuario, profesional y gobernantes de las políticas públicas de salud con el objetivo de alcanzar la integralidad. Se sugiere la continuidad de las investigaciones en ese campo con la esperanza de despertar, en los concentradores de poder y formadores de opinión, nuevas formas de discutir los intereses a partir de las demandas. Finalmente, pensamos que nuevos caminos apuntan para transformaciones de prácticas y políticas que dependen de la voluntad de gobernantes, legisladores, gestores, docentes, profesionales, usuarios, en fin, de la voluntad política de importantes segmentos de la sociedad y de las personas.

## REFERENCIAS

1. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 março/abril; 15(2):337-43.
2. Marcon SS, Andrade OG, Silva DMP. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. *Texto Contexto – Enferm* 1998 maio/agosto; 7(2):289-307.
3. Melo LL, Valle ERM. Apoio emocional oferecido pela equipe de enfermagem à criança portadora de câncer e à sua família. *Rev Bras Enferm* 1995 janeiro/março; 48(1):93-102.
4. Carlini-cotrim B. Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre o abuso de substâncias. *Rev Saúde Pública* 1996; 30(3):285-93.
5. Pereira MJB, Fortuna CM, Matumoto S, Mishima SM. Colectando datos en grupo – el grupo focal. *Rev Panam Enferm* 2004 junho; 2(1):27-34.
6. Welsh E. Dealing with data: using Nvivo in the qualitative data analysis process. *Forum Qual Soc Res* [periódico na internet]. 2002 May [acesso 8 agosto 2007]; 3(2):[12 telas]. Disponível em: <http://nbm-resolving.de/urn:vbr:de:0114-faqs0202260>
7. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2004.
8. Conselho Nacional em Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução 196/96. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 1996 p. 21082-5.
9. Galastro E P, Fonseca RMGS. A identidade masculina e feminina na visão dos profissionais de saúde de um serviço de saúde reprodutiva. *Rev Min Enferm* 2006 janeiro/março; 10(1):37-40.
10. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Rev Min Enferm* 2006 janeiro/março; 10(1):18-23.
11. Clarke, JN, Fletcher PC, Schneider MA. Mother's home health care work when their children have cancer. *J Ped Oncol Nurs* 2005 November/December; 22(6):365-73.
12. Ayres, JRCM. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2005; 10(3):549-60.
13. Benjumea CC. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto Contexto – Enferm* 2004 janeiro/março; 13(1):137-46.
14. Ceccim RB, Carvalho YM. Ensino da saúde como projeto da integralidade: a educação dos profissionais de saúde no SUS. In: Pinheiro R, Ceccim RB, Mattos RA, organizadores. *Ensinar saúde: a integralidade e o SUS nos cursos de graduação na área da saúde*. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): IMS/ UERJ – CEPESC – ABRASCO; 2006. p. 69-92.
15. Campos GW, Barros RB, Castro AM. Avaliação da política nacional de promoção da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* 2004; 9(3):745-9.
16. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev Latino-am Enfermagem* [online]. 2008 Junho [citado 2008 Junho 17]; 16(3): 355-61. Disponível em: URL:[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692008000300004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000300004&lng=pt&nrm=iso). doi: 10.1590/S0104-11692008000300004.
17. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* [online]. 2007 Junho [citado 2008 Junho 17]; 15(3): 411-7. Disponível em: URL:[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692007000300008&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000300008&lng=pt&nrm=iso). doi: 10.1590/S0104-11692007000300008.
18. Bocchi SCM, Silva L, Juliani CMCM, Spiri WC. Familiares visitantes e acompanhantes de adultos e idosos hospitalizados: análise da experiência na perspectiva do processo de trabalho em enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* [online]. 2007 Abril [citado 2008 Junho 17]; 15(2): 304-310. Disponível em: URL:[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692007000200017&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000200017&lng=pt&nrm=iso). doi: 10.1590/S0104-11692007000200017.