

CIBELLE APARECIDA COTA MAGALHÃES

**CÂNCER: REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA E A HUMANIZAÇÃO EM UMA
CASA DE APOIO NA PERSPECTIVA DOS CUIDADORES**

Dissertação apresentada à
Universidade Federal de Viçosa,
como parte das exigências do
Programa de Pós-Graduação em
Economia Doméstica, para obtenção
do título de *Magister Scientiae*.

VIÇOSA
MINAS GERAIS – BRASIL
2011

**Ficha catalográfica preparada pela Seção de Catalogação e
Classificação da Biblioteca Central da UFV**

T

M188c
2011

Magalhães, Cibelle Aparecida Cota, 1985-
Câncer: repercussões na família e a humanização em uma
Casa de Apoio na perspectiva dos cuidadores / Cibelle
Aparecida Cota Magalhães. – Viçosa, MG, 2011.
xvii, 126f. : il. (algumas col.) ; 29cm.

Inclui apêndices.

Orientador: Tereza Angélica Bartolomeu.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Viçosa.

Referências bibliográficas: f. 118-123

1. Câncer - Pacientes - Relações com a família. 2. Família.
 3. Cuidadores. 4. Humanização dos serviços de saúde.
 5. Trabalho voluntário. I. Universidade Federal de Viçosa.
- II. Título.


CDD 22. ed. 362.14

CIBELLE APARECIDA COTA MAGALHÃES

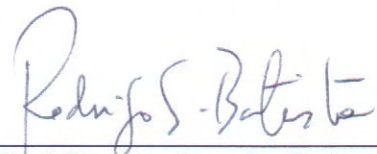
**CÂNCER: REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA E A HUMANIZAÇÃO EM UMA
CASA DE APOIO NA PERSPECTIVA DOS CUIDADORES**

Dissertação apresentada à
Universidade Federal de Viçosa,
como parte das exigências do
Programa de Pós-Graduação em
Economia Doméstica, para obtenção
do título de *Magister Scientiae*.

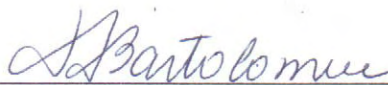
APROVADA: 09 de junho de 2011.



Profa. Rita de Cassia Pereira Farias
(Coorientadora)



Prof. Rodrigo Siqueira Batista



Profa. Tereza Angélica Bartolomeu
(Orientadora)

*O aprendizado gerado por esta pesquisa vai muito além do que as
palavras conseguem traduzir...*

AGRADECIMENTOS

Mais uma etapa concluída! A satisfação de mais uma vez ter conseguido “chegar lá” é enorme. E se hoje posso dizer que eu “cheguei lá”, digo com toda certeza que não foi sozinha. Muitos me ajudaram e me incentivaram a enfrentar as dificuldades encontradas pelos tortuosos e, ao mesmo tempo, prazerosos caminhos percorridos durante a realização desta pesquisa. Por isso, agradeço:

A Ele, meu Deus querido, meu refúgio e minha fortaleza. Aquele a quem eu supliquei ajuda tantas e tantas vezes e como resposta às minhas súplicas me encheu de bênçãos e iluminou o meu caminho fazendo com que eu chegasse à conclusão de mais essa etapa.

À minha amada família a confiança, o apoio e o amor incondicional. Especificamente aos meus queridos pai e irmão, agradeço a força para continuar a minha caminhada transmitida em seus dizeres “Você é capaz!”. À minha querida mãe, agradeço cada telefonema de preocupação e cada oração pedindo para que desse tudo certo. Pedido de mãe é pedido especial e Ele atendeu! À minha querida irmã, agradeço cada segundo de nossa convivência, as alegrias e os desesperos divididos e todas as palavras de incentivo. Ter você ao meu lado nesse período foi essencial!

À minha querida orientadora, Tereza Angélica Bartolomeu, a orientação realizada com tanta dedicação, carinho e paciência; a confiança depositada em mim e no meu trabalho; a compreensão das minhas falhas; as palavras de incentivo e os elogios que me fizeram por diversas vezes parar e pensar “Se vem dela, deve ser verdade!”; a oportunidade de compartilhar do seu vasto conhecimento e competência; e a prova, enquanto eu pesquisava e estudava a humanização, de que

realmente um jeito “humano” de tratar as pessoas faz toda a diferença! Trabalhar com você, mais uma vez, foi um enorme prazer!

Às Professoras Dras. Rita de Cássia Pereira Farias e Rosa Maria Quadros Nehmy a coorientação que trouxe a esse trabalho discussões enriquecedoras. Poder contar com seus conhecimentos foi muito bom!

À Professora Dra. Maria de Lourdes Mattos Barreto as importantes contribuições na defesa do projeto.

À Professora Dra. Karla Maria Damiano Teixeira que, ao entender uma questão pessoal e depositar confiança em mim, fez com que eu buscasse a superação das minhas dificuldades permitindo com que hoje eu diga “Aos poucos, eu estou conseguindo!”.

À Professora Esmeralda Tomaz Afonso o carinho e a confiança no meu potencial.

Ao Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica – UFV a oportunidade de realização deste estudo.

À Aloísia e demais funcionários do Departamento de Economia Doméstica – UFV e do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica – UFV as ajudas constantes.

Aos funcionários da Casa de Apoio o carinho que me receberam e agradeço também por terem permitido a realização deste estudo.

Aos participantes da pesquisa, cuidadores, pacientes e voluntários, meu agradecimento especial. O contato que tive com vocês, ainda que pareça pouco, foi significativo para meu crescimento profissional e pessoal. A minha visão sobre o que é enfrentar um câncer mudou completamente. Poder ouvi-los e dividir com vocês momentos tão importantes de suas vidas foi muito prazeroso. Saibam que a força com que vocês enfrentavam tal situação foi absorvida por mim como um incentivo a enfrentar com coragem as dificuldades cotidianas e sorrir, independentemente das circunstâncias. Muito obrigada por fazerem parte dessa minha conquista e que Deus os abençoe!

Às pessoas que me ajudaram com a Análise de Conteúdo por sanarem as minhas dúvidas e me deixarem mais segura.

Aos meus amigos, aqueles mais próximos e também os distantes fisicamente, as dificuldades e alegrias compartilhadas e cada tentativa de me tirar da frente do computador ou do livro e me levarem para algum momento de lazer e distração.

Esses momentos de “festa” com vocês foram essenciais para que eu chegasse até aqui. Especificamente, agradeço às minhas companheiras de mestrado os momentos de desespero, angústia, dúvida, raiva e alegria divididos. Fossem por MSN, e-mail, no cafezinho do Itaú, em alguma festa ou na esquina onde encontrássemos, dividir esses momentos com vocês tornaram o mestrado mais divertido. Posso dizer que fazer mestrado também foi importante porque me permitiu conhecer vocês!

Ao meu namorado, Fernando, a presença, ainda que algumas vezes distante fisicamente, em cada etapa desse trabalho me dando força e me incentivando sem cansar de dizer “Vai dar certo, você é bruta!”; o amor e o carinho que foram essenciais nos momentos mais difíceis; a paciência em ouvir todos os meus questionamentos e ajudar a pensar a respeito de um tema que foge completamente a sua área de estudo; a compreensão quando tivemos que ficar várias noites e finais de semana estudando e também as vezes que não pude estar ao seu lado devido aos compromissos do mestrado; as valiosas contribuições na dissertação, teria sido muito mais difícil se não fosse você para me ajudar com fórmulas, tabelas, formatação, etc.. Deus é realmente maravilhoso, colocou você no meu caminho quando eu mais precisava. Obrigada por tudo!

Agradeço, ainda, à CAPES o apoio financeiro em forma de bolsa que me permitiu executar essa pesquisa.

Enfim agradeço à todos, inclusive àqueles não nomeados por esquecimento repentino, a força que me deram durante essa trajetória. Com vocês essa conquista é mais especial!

BIOGRAFIA

CIBELLE APARECIDA COTA MAGALHÃES, filha de Maria José Rocha Cota Magalhães e João Batista Magalhães, nasceu na cidade de João Monlevade, Minas Gerais, no dia 07 de outubro de 1985.

Graduou-se em Economia Doméstica em julho de 2008 na Universidade Federal de Viçosa (UFV), Viçosa, Minas Gerais, sendo homenageada com o título de Melhor Desempenho Acadêmico. Durante a graduação foi monitora das disciplinas da área de Vestuário e Têxteis do curso de Economia Doméstica, bolsista de Iniciação Científica, além de ter se envolvido também em projetos de extensão. Seus estágios foram realizados nas áreas de bem-estar social e de limpeza e higiene do ambiente, das roupas e dos alimentos.

No mês de março de 2009, ingressou no Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa (UFV), Viçosa, Minas Gerais.

De janeiro a maio de 2011, atuou como Supervisora de Limpeza e Desinfecção Hospitalar na Fundação Filantrópica e Beneficente de Saúde Arnaldo Gavazza Filho, Ponte Nova, Minas Gerais.

No final de maio de 2011, foi convocada, após aprovação em concurso público, pela Prefeitura Municipal de Mariana para atuar como Economista Doméstico na Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social e Cidadania.

Em 09 de julho de 2011 defendeu a dissertação “Câncer: repercussões na família e a humanização em uma Casa de Apoio na perspectiva dos cuidadores”.

SUMÁRIO

	Página
LISTA DE QUADROS.....	x
LISTA DE TABELAS.....	xi
LISTA DE FIGURAS.....	xii
LISTA DE SIGLAS.....	xiii
RESUMO.....	xiv
ABSTRACT.....	xvi
1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1. A construção do objeto de estudo.....	1
1.2. Contextualização do Problema e Justificativa.....	3
1.2.1. Objetivo Geral.....	7
1.2.2. Objetivos Específicos.....	7
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	9
2.1. O câncer.....	9
2.2. A família no contexto de diagnóstico e tratamento de câncer de um de seus membros.....	12
2.2.1. O conceito de família.....	12
2.2.2. Teoria Sistêmica.....	15
2.2.3. A família e o câncer.....	18
2.3. O trabalho voluntário no setor de saúde.....	24

2.4. Humanização na assistência à saúde	26
3. METODOLOGIA	36
3.1. Local, População e Amostra	37
3.2. Considerações éticas	38
3.3. Métodos de Coleta de Dados.....	39
3.4. Métodos de Análise de Dados.....	40
3.5. Categorias Analíticas	41
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	43
4.1. Caracterização da Casa de Apoio quanto à estrutura física, finalidade, funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado	43
4.1.1. O trabalho voluntário realizado na Casa de Apoio	45
4.2. Caracterização socioeconômica dos cuidadores entrevistados	53
4.3. Caracterização socioeconômica dos pacientes oncológicos	54
4.4. 1ª Categoria Temática: A Família e o Câncer.....	56
4.4.1. Descobrendo o Câncer	57
4.4.2. O membro familiar como cuidador	69
4.4.3. Apoio para o paciente e sua família enfrentarem o câncer	76
4.4.4. Mudanças ocasionadas na família decorrentes da enfermidade e do tratamento do paciente	78
4.5. 2ª Categoria Temática: A Humanização na Casa de Apoio.....	82
4.5.1. Acesso à Casa de Apoio.....	82
4.5.2. Recebimento de Informações.....	85
4.5.3. Existência de equipe multiprofissional	88
4.5.4. Condição de Trabalho dos Profissionais da Casa de Apoio.....	90
4.5.5. Como os profissionais tratam os pacientes e cuidadores na Casa de Apoio.....	92
4.5.6. Direito e importância do acompanhante	95
4.5.7. Visão dos cuidadores, da coordenadora e das voluntárias sobre a Casa de Apoio	97
4.5.7.1. Pontos Positivos da Casa de Apoio na visão dos cuidadores...	98
4.5.7.2. O que pode ser melhorado na Casa de Apoio na visão dos cuidadores	100

4.5.7.3. Pontos positivos e o que precisa ser melhorado na Casa de Apoio na visão da coordenadora e das voluntárias	103
4.6. 3ª Categoria Temática: Vivência na Casa de Apoio	104
4.6.1. Atividades existentes na Casa de Apoio	105
4.6.2. Atividades realizadas pelos cuidadores.....	106
4.6.3. Atividades realizadas pelos pacientes	107
4.6.4. Atividades sugeridas pelos cuidadores dos pacientes oncológicos	108
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	111
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	118
APÊNDICES.....	124
APÊNDICE A	125
APÊNDICE B	126

LISTA DE QUADROS

	Página
1. Categorias, subcategorias e temas.....	42

LISTA DE TABELAS

	Página
1. Localização primária do câncer por sexo, total de pacientes acometidos em cada localização primária e representação percentual destes sobre o total de pacientes da amostra	58
2. Sentimentos do membro familiar como cuidador, número de entrevistados por unidades de registro e representação percentual destas sobre o número de cuidadores entrevistados	74
3. Apoio para o paciente e sua família enfrentarem o câncer, número de entrevistados por unidades de registro e representação percentual destas sobre o número de cuidadores entrevistados	76
4. Existência de equipe multiprofissional, número de entrevistados por unidades de registro e representação percentual destas sobre o número de cuidadores entrevistados	89

LISTA DE FIGURAS

	Página
1. Vista da Casa de Apoio a pacientes com câncer localizada em Muriaé – MG	44
2. Vista da Casa de Apoio para a lagoa e para o hospital onde os pacientes com câncer são tratados	44

LISTA DE SIGLAS

GTH	Grupo de Trabalho de Humanização
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
PNH	Política Nacional de Humanização
PNHAH	Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
TFD	Tratamento Fora do Domicílio

RESUMO

MAGALHÃES, Cibelle Aparecida Cota, M. Sc., Universidade Federal de Viçosa, junho de 2011. **Câncer: repercussões na família e a humanização em uma Casa de Apoio na perspectiva dos cuidadores.** Orientadora: Tereza Angélica Bartolomeu. Coorientadoras: Rita de Cássia Pereira Farias e Rosa Maria Quadros Nehmy.

A presente pesquisa foi baseada nos pressupostos de que a doença de um dos membros familiares pode influenciar e alterar, positivamente ou negativamente, a organização e a estrutura familiar; e de que a humanização e o trabalho voluntário são importantes em instituições de saúde, principalmente daquelas especializadas em tratamentos oncológicos. Neste sentido, objetivou-se analisar, na perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a repercussão do câncer na família e a humanização, a vivência e o trabalho voluntário em uma Casa de Apoio a pacientes com câncer localizada em Muriaé – MG. Para tanto, realizou-se um estudo de caso numa abordagem qualitativa, de natureza descritiva cuja amostra foi constituída por vinte e dois cuidadores, uma coordenadora e três voluntárias. O método de coleta de dados utilizado nessa pesquisa foi a entrevista semi-estruturada e o método utilizado para análises dos dados foi a Análise de Conteúdo. As análises das entrevistas semi-estruturadas foram realizadas mediante categorias temáticas previamente definidas a partir de indicadores empíricos e teóricos, tendo em vista os objetivos propostos para essa pesquisa. Foram três as categorias temáticas: “A família e o câncer”, “A humanização na Casa de Apoio” e “A Vivência na Casa de Apoio”. Algumas dessas categorias foram subdivididas em subcategorias e essas em temas. Além dessas categorias, analisou-se também a Casa de Apoio quanto à estrutura física, finalidade,

funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado; e caracterizou-se a população do estudo nos aspectos socioeconômicos e culturais. Constatou-se que a família, vista como um sistema, é influenciada e alterada quando um de seus membros é acometido pelo câncer. Quanto à Casa de Apoio, pode-se dizer que ela é essencial para continuidade do tratamento dos pacientes oncológicos e que coloca em prática muitos dos pressupostos da humanização. Entretanto, notou-se a necessidade de revisão da comunicação profissional-usuários. Em relação ao voluntariado, percebeu-se que esse se faz importante no cotidiano da Casa de Apoio, mas que necessita de uma coordenação específica. Considera-se que os objetivos propostos foram alcançados satisfatoriamente e que essa pesquisa poderá contribuir para a ampliação das discussões sobre a família no processo saúde-doença e sua interface com as instituições de saúde e suas novas configurações de atendimento e acolhimento a partir da humanização e do voluntariado.

ABSTRACT

MAGALHAES, Cibelle Aparecida Cota, M. Sc., Universidade Federal de Viçosa, June, 2011. **Cancer: impact on family and humanization in a Support House in the perspective of caregivers.** Adviser: Tereza Angélica Bartolomeu. Co-advisers: Rita de Cássia Pereira Farias and Maria Rosa Quadros Nehmy.

This research was based on the assumptions that the illness of a family member can influence and change the organization and the family structure both positively and negatively, and that the humanization and volunteer work are important in health institutions, particularly those specializing in cancer treatments. Accordingly, our objective was to analyze, from the perspective of caregivers of cancer patients, the impact of cancer in the family and the humanization as well as the experience and volunteer work in a Support House for patients with cancer located in Muriaé – MG. For this, we used a case study in a descriptive quality approach, whose sample consisted of twenty-two caregivers, one coordinator and three volunteers. The method of data collection used in this study was the semi structured interview and the method used to analyze the data was the content analysis. The analysis of semi structured interviews was conducted by predefined categories from theoretical and empirical indicators, taking into consideration the proposed objectives for this research. There were three categories: "Family and cancer", "Humanization in the Support House" and "The Experience at the Support House." Some of these categories were subdivided into subcategories, and in themes. Besides these categories, also the Support House was analyzed on the physical structure, purpose, operation, teamwork and volunteerism, and characterized the study population in socioeconomic and cultural aspects. It was found that the family

when seen as a system, is influenced and changed when one of its members is affected by a disease. Regarding the Support House, we can say that it is essential for the permanence of treatments of cancer patients and puts into practice many of the assumptions of humanization. However, the need for revision of professional-users communication was noted. Finally, we realized that the volunteering becomes important in the Support House everyday, but that it requires a specific coordination. It is considered that the proposed objectives were satisfactorily achieved and that this research contributes to broader discussions about the family in the health-disease process and its interface with health institutions and their new configurations of service, and also hospitality from the humanization and volunteering.

1 – INTRODUÇÃO

1.1 – A construção do objeto de estudo

Desde o início da graduação em Economia Doméstica, estudar a família despontou como algo desafiante, pois já no primeiro dia de curso, foi possível perceber que família não era somente pai, mãe e filhos. Era algo muito mais complexo. Durante os quatro anos e meio de curso, a categoria família foi investigada nos aspectos conceituais, históricos, culturais, sociais, econômicos, públicos, privados, entre outros. Mas pouco foi visto sobre a família enfrentando uma situação de doença e/ou hospitalização de um de seus membros. Surgiu, então, o interesse em aprofundar os conhecimentos com a realização de uma pesquisa de mestrado focando a família que necessitasse utilizar os serviços hospitalares.

O meio hospitalar adveio também do meu desejo de atuar profissionalmente nas áreas de higienização, lavanderia e hotelaria hospitalar, e, mais recentemente com a humanização hospitalar. Em função da atratividade desses campos de atuação, propus, a princípio, estudar a contribuição dos setores de apoio para a satisfação dos usuários quanto aos serviços prestados em uma instituição de saúde assim como para a humanização hospitalar. Mas como já dizia Cazusa, “o tempo não para”, e com o passar do tempo, novos contatos e conhecimentos foram adquiridos e estes suscitaram novos interesses de pesquisa. Isso aconteceu, principalmente, no primeiro ano de mestrado quando o estudo sobre a complexa instituição família foi aprofundado, quando as teorias estudadas destacaram o trabalho voluntário, quando leituras e materiais complementares aumentaram o interesse pela humanização da saúde e quando “navegar” na internet possibilitou o contato com vídeos de propagandas antigas e artigos sobre câncer, além de notícias sobre as Casas de Apoio

a pacientes com câncer. Esses novos materiais despertaram novas possibilidades analíticas que me levaram a mudar, em parte, os rumos da pesquisa.

Quanto à humanização, pode-se dizer que há um crescente debate acerca de sua importância no campo da saúde, uma vez que as ações de humanização podem proporcionar um tratamento mais digno, ético e atencioso.

Nesse sentido, pensar a humanização no contexto dos tratamentos oncológicos pareceu uma questão relevante, uma vez que esses tratamentos são estressantes fisicamente e psicologicamente tanto para o paciente quanto para os familiares que, além de exercerem um apoio emocional importante para o membro doente, também costumam auxiliar nas atividades diárias e se responsabilizam por decisões do tratamento. Além disso, destaca-se que a dinâmica da família é alterada e influenciada quando um de seus membros é acometido por alguma doença. Nesse processo, o membro familiar que acompanha o paciente hospitalizado pode sentir mais intensamente as mudanças, pois, além de ter que enfrentar as suas dificuldades e seus medos, também vivencia os dos pacientes e sente a pressão da responsabilidade do cuidado. É quando o membro familiar deixa de ser apenas “acompanhante” e passa a ser cuidador, aquele que “auxilia o doente pelo provimento de cuidados físicos e em situações práticas do dia a dia” (GOUVEIA PAULINO E FRANCO, 2008, p. 217).

Todas essas informações se entrelaçaram e resultaram na atual pesquisa intitulada “Câncer: repercussões na família e a humanização em uma Casa de Apoio na perspectiva dos cuidadores”. Ressalta-se que este tema é relevante dentro da Economia Doméstica por abordar a família no contexto de tratamento de uma doença, o qual poderá influenciar o seu bem-estar social, a qualidade de vida dos seus membros e toda a sua dinâmica e estrutura. Além do que essa pesquisa aborda temas importantes como o câncer, a humanização e o trabalho voluntário. Desse modo, esse estudo se insere na linha de pesquisa “Família, Bem-Estar Social e Qualidade de Vida” do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa – MG.

Sendo assim, espero conseguir transmitir de forma prazerosa aos leitores, nas páginas que se seguem, parte do imensurável conhecimento obtido com esta instigante pesquisa. Lembrando que

Uma pesquisa é sempre, de alguma forma, um relato de longa viagem empreendida por um sujeito cujo olhar vasculha lugares muitas vezes já visitados. Nada de absolutamente original, portanto, mas um modo diferente de olhar e pensar determinada realidade a partir de uma experiência e de uma apropriação do conhecimento que são, aí sim, bastante pessoais (DUARTE, 2002 *apud* LISBOA, 2008, p. 16).

Para melhor apresentação e compreensão do tema estudado, esse trabalho foi dividido em cinco capítulos. No **primeiro capítulo** são apresentados o problema e a justificativa do estudo assim como os objetivos estabelecidos. No **segundo capítulo** apresenta-se o referencial teórico que aborda o câncer, a família no contexto do diagnóstico e tratamento do câncer de um de seus membros, à luz da Teoria Sistêmica, bem como o trabalho voluntário no setor de saúde e a humanização na assistência à saúde. Já o **terceiro capítulo** traz a abordagem metodológica utilizada na realização desta pesquisa através da explanação do local, população e amostra do estudo, assim como dos métodos de coleta e análise dos dados evidenciando as considerações éticas que se fizeram necessárias. O **quarto capítulo** trata-se da apresentação dos resultados e análises que se fizeram pertinentes. Para melhor entendimento, esse capítulo foi dividido nos seguintes subcapítulos: caracterização da Casa de Apoio quanto à estrutura física, finalidade, funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado; caracterização socioeconômica dos cuidadores entrevistados; caracterização socioeconômica dos pacientes oncológicos; 1ª categoria temática: A família e o câncer; 2ª categoria temática: A humanização na Casa de Apoio; e, por último, a 3ª categoria temática: Vivência na Casa de Apoio. Ressalta-se que essas subcategorias também foram divididas em outras para facilitar o entendimento do tema abordado. E finalmente, são apresentadas, no **quinto capítulo**, as considerações finais do presente estudo.

A seguir, será dada a continuidade ao primeiro capítulo com a apresentação da contextualização do problema e justificativa do estudo.

1.2 – Contextualização do Problema e Justificativa

Antes de aprofundar nos temas desse estudo, que trata das mudanças na família em função do acometimento de um de seus membros pelo câncer e da vivência em uma Casa de Apoio a pacientes com câncer, localizada em Muriaé – MG, julga-se necessária referência à história do hospital porque as casas de apoio

geralmente são vinculadas à hospitais e, por serem também instituições de saúde, apresentam muitas das práticas de cuidados existentes no meio hospitalar.

Os hospitais surgiram na Europa, durante a Idade Média, como abrigos para indigentes, loucos, prostitutas e espaços de isolamento para indivíduos com doenças epidêmicas incuráveis, consistindo lugares de eliminação e exclusão social. Como esclarecido por Foucault (1995) em *O Nascimento do Hospital*, na Idade Média, as instituições hospitalares não eram locais para tratamento terapêutico, não objetivavam a cura dos doentes e eram vistos como locais de morte. Os médicos não eram os responsáveis pelo que ali ocorria, uma vez que visitavam esses locais esporadicamente. Os responsáveis eram aquelas pessoas dedicadas à caridade - leigos ou religiosos. Somente no final do século XVIII os hospitais passaram a ser dirigidos por médicos e vistos como um espaço de tratamento para enfermidades.

Pode-se dizer que as pessoas que necessitavam do hospital eram submetidas a uma situação de discriminação, exclusão e, principalmente, de submissão às práticas e saberes médicos, tornando-se seres sem autonomia, ou nas palavras de Foucault (1995, p.64.), “objeto do saber e da prática dos médicos”. Deslandes (2004) corrobora essa assertiva ao afirmar que o hospital teve como marca histórica a imposição ao paciente do isolamento e da despersonalização, afastando-o do convívio familiar e social, além da submissão desse paciente a procedimentos e decisões que ele não compreendia.

Com o passar do tempo, as práticas hospitalares foram passando por transformações, que se tornaram mais evidentes a partir do século XX, quando foi possível perceber, uma constante luta pela mudança das práticas de saúde herdadas historicamente. Na década de 1960, os serviços de saúde incorporaram aspectos da gestão da qualidade, até então utilizados na área industrial. Na década de 1970, surgiram as primeiras pesquisas de avaliação da qualidade em saúde, trazendo a satisfação do usuário como objeto de investigação. Dos anos 80 em diante, foi crescente o número de reclamações e processos judiciais relacionados aos serviços de saúde (GOMES *et al.*, 2008). Nota-se que se faziam necessárias a qualidade e a humanização nos serviços de saúde como um todo, não só naqueles relacionados ao hospital, mas também em outros estabelecimentos de assistência à saúde, como os prontos-socorros, pronto-atendimentos, unidades de saúde, entre outros.

Dentre os projetos de humanização desenvolvidos em áreas específicas da assistência, cita-se o projeto Mãe Canguru¹ para recém-nascidos de baixo peso. Há também outras iniciativas ligadas à humanização do parto assegurando a saúde da mulher e da criança, assim como diversas propostas para implantação de programas de humanização na assistência pediátrica e de projetos e atividades ligadas a artes plásticas, música, teatro, lazer e recreação (MOTA, MARTINS e VERAS, 2006).

Na assistência pediátrica, os programas de humanização passaram a ser ancorados pela Lei 11.104, de autoria da Deputada Federal Luiza Erundina, sancionada pelo então Presidente Luis Inácio Lula da Silva, em 21 de março de 2005. Essa lei estabelece a obrigatoriedade de instalação de uma brinquedoteca em instituições hospitalares públicas ou privadas que possuem unidades pediátricas de internação. A brinquedoteca é um espaço criado para favorecer o brincar. Este possibilita a descoberta, o reinventar e a vivência da cultura lúdica, respeitando as diferenças e a liberdade de recusa por parte da criança promovendo, assim, uma assistência mais humanizada (SILVEIRA *et al.*, s.d.).

Buscando consolidar a humanização como prática de saúde e não apenas como ações esparsas, houve a elaboração, por parte do governo, de políticas públicas capazes de oferecer maior ressonância e viabilidade na busca da qualidade e humanização na saúde. Em maio de 2000, o Ministério da Saúde regulamentou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH) e a humanização também foi incluída na pauta da 11ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em dezembro do mesmo ano. O PNHAH se destinava a promover uma mudança no atendimento à saúde no Brasil. Em 2003, o programa foi substituído por uma perspectiva transversal, constituindo uma política chamada de Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão no Sistema Único de Saúde (PNH - “HumanizaSUS”).

A humanização também encontra respaldo na atual Constituição Federal, no artigo primeiro, Inciso III, que assinala “a dignidade da pessoa humana” como um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito (BACKES *et al.*, 2006).

1 O projeto Mãe Canguru visa proporcionar um contato mais próximo entre a mãe e o bebê prematuro durante o período em que a criança permanece internada no hospital. Ao redor do tórax da mãe, é colocado um tecido acolchoado, imitando uma bolsa de canguru, e o bebê permanece nesse local por uma hora ao dia.

Ressalta-se que o conceito de “humanização da assistência” é bastante amplo. Geralmente, emprega-se a noção de “humanização” para a forma de assistência que valorize a qualidade do cuidado ao paciente do ponto de vista técnico e ético, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e das referências culturais. Requer ainda a valorização do profissional e do diálogo intra e interequipes (DESLANDES, 2004).

Assim, pode-se dizer que a humanização da saúde preconiza o reconhecimento dos aspectos físicos, biológicos e psicológicos do indivíduo em seu processo de cura. Nesse contexto, destaca-se a família do indivíduo doente que tem como uma de suas funções a busca pelo bem-estar de seus membros nos três aspectos supracitados, tanto nos estados de saúde quanto nos de doença.

Nos estados de doença, a família, vista como um sistema, é alterada e influenciada quando um de seus membros adoece. No caso de doenças de longa duração, os efeitos da doença sobre a família são ainda maiores, sendo necessário que a família se organize e se adapte à nova situação de doença de um dos seus membros considerando os recursos humanos e não humanos disponíveis. Ressalta-se que os efeitos da doença são significativos sobre os cuidadores familiares, membros familiares que enfrentam todas as mudanças ocorridas com os demais membros, acrescida da pressão de ser responsável pela cura de um ente querido. Essa situação é agravada quando se trata de câncer, pois ao ter o diagnóstico confirmado, os membros da família experimentam uma sensação de choque e descrença no ocorrido, de incerteza e preocupação em relação ao futuro do seu ente querido porque ainda prevalece nas famílias o conceito de que o câncer é uma doença incurável, associada sempre às mutilações e à morte, além do estigma que envolve esta doença.

Nesse contexto de relevância das ações de humanização e da família nos tratamentos oncológicos, Mota, Martins e Veras (2006) chamam a atenção para a contribuição do trabalho voluntário. Segundo eles, os familiares dos pacientes vivenciam a humanização do atendimento porque encontram, nas instituições de saúde, a amenização do sofrimento durante o tratamento através do trabalho voluntário. Esse trabalho também contribui para a humanização à medida que minimiza os efeitos que as doenças provocam nos pacientes ao oferecer um cuidado mais atencioso, tão importante em um ambiente comumente estruturado e cientificista.

Especificamente nos tratamentos oncológicos, o trabalho voluntário exerce um suporte social valioso, e, muitas vezes, para os pacientes de baixa renda ou para as pessoas que vivem sozinhas, é o único suporte que recebem (SOUZA *et al.*, 2003).

Compilando esses dados que demonstram a relevância do trabalho voluntário, da família e da humanização nos tratamentos oncológicos, levantaram-se as seguintes indagações: 1) Como cuidadores familiares vivenciam as mudanças ocasionadas na família devido ao câncer de um dos membros? 2) Como é a prática da humanização em uma Casa de Apoio a pacientes oncológicos na perspectiva dos cuidadores dos pacientes oncológicos? 3) E por último, como é a vivência e o trabalho voluntário em uma Casa de Apoio a pacientes oncológicos na perspectiva dos cuidadores dos pacientes oncológicos?

Buscando resposta para essas indagações que contribuirão para o aumento do conhecimento desses assuntos no campo teórico e prático, uma vez que este estudo considera a percepção de sujeitos diretamente envolvidos no processo saúde/doença, é que se propôs a presente pesquisa.

1.2.1 – Objetivo Geral

Analisar, na perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a repercussão do câncer na família e a humanização, a vivência e o trabalho voluntário em uma Casa de Apoio a pacientes com câncer localizada em Muriaé – MG.

1.2.2 – Objetivos Específicos

- Caracterizar a Casa de Apoio quanto à estrutura física, finalidade, funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado;
- Identificar o perfil socioeconômico de uma amostra dos cuidadores de pacientes oncológicos atendidos pela Casa de Apoio;
- Identificar o perfil socioeconômico de uma amostra dos pacientes atendidos pela Casa de Apoio, assim como as características do tratamento oncológico a que são submetidos;
- Analisar, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a repercussão do câncer de um indivíduo em sua família;

- Compreender, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a humanização na Casa de Apoio;
- Compreender, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a vivência na Casa de Apoio.

A seguir, serão apresentados os referenciais teóricos que deram suporte ao alcance dos objetivos traçados.

2 – REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 – O câncer

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) define câncer como um grupo de várias doenças que se caracterizam pela perda do controle da divisão celular, ou seja, pelo processo de multiplicação desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos (BRASIL, 2006).

O câncer foi, por muito tempo, visto da mesma forma que outras doenças bastante temidas pelos indivíduos como, por exemplo, cancro, sífilis, lepra e tuberculose. Além disso, já foi relacionado a comportamentos desvirtuosos dos padrões da sociedade e às más condições de higiene; e interpretado como uma espécie de verme que deforma o organismo, exala odores fétidos e infeta o ambiente. Todas essas questões expunham o doente a condições desumanizantes e colaboravam para a estigmatização da doença (SANT'ANNA, 2000 *apud* MOLINA, 2005).

Essa concepção de que algo ataca o corpo e provoca a devastação da vida foi sendo relativizada à medida que as causas externas e internas da doença eram estudadas com maior profundidade. A partir dos anos 50 iniciou-se uma mudança socialmente considerável nos significados e nas formas de enfrentamento da doença. Essa mudança foi incentivada pelos movimentos sociais em defesa das mulheres, que até então sentiam ameaçadas pela mutilação de um dos principais símbolos de sua feminilidade, e associada aos avanços nos métodos de diagnóstico e tratamento como a utilização da quimioterapia e da radioterapia. Esses fatos contribuíram para o aumento do número de sobreviventes e do tempo de sobrevivência dos pacientes (TAVARES e TRAD, 2005).

Entretanto, o câncer ainda está associado a um grande número de mortes. De acordo com as estatísticas brasileiras o câncer configurava, no início do século XXI, como a segunda causa de morte, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares sendo responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito no mundo, ou seja, mais de 7 milhões de pessoas morrem anualmente de câncer (MOLINA, 2005 e BRASIL, 2006).

As estimativas feitas em 2009 para os anos de 2010 e 2011 no Brasil apontam para a ocorrência de 489.270 novos casos de câncer. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e do colo do útero no sexo feminino (BRASIL, 2009).

Em função da gravidade que o câncer representa, a busca de explicações para o aparecimento da doença tem envolvido cada vez mais investimento em pesquisas nas áreas médica, biológica, epidemiológica e social em todo o mundo. Com isso, já se reconhece que o aparecimento do câncer está diretamente vinculado a uma multiplicidade de causas, sendo que em vários tipos de câncer a susceptibilidade genética tem papel importante. Entretanto, é a interação entre esta susceptibilidade e os fatores ou as condições do modo de vida e do ambiente que determina o risco do adoecimento por câncer (BRASIL, 2006).

Em 2001, pesquisadores da *Harvard School of Public Health*, liderados por Goodarz Danaei, estimaram que 35% das mortes por câncer no mundo poderiam ser atribuídas ao efeito combinado de nove fatores de risco, separados em cinco grupos: dieta e inatividade física, substâncias aditivas (uso de tabaco e álcool), saúde sexual e reprodutiva (infecções sexualmente transmissíveis), riscos ambientais (poluição do ar, combustíveis sólidos, tabagismo passivo) e infecção pelos vírus da hepatite B e C. Assim, o aumento dos casos de câncer pode ser explicado em parte pela melhora paradoxal das condições sociais nas diversas regiões do mundo, que faz com que haja o aumento da expectativa de vida, mas que também deixa as pessoas mais expostas aos fatores de risco por mais tempo (BRASIL, 2006).

Ressalta-se que a exposição aos fatores de riscos varia de intensidade em função das desigualdades sociais. Com isso, é possível identificar o aumento da prevalência de cânceres associados a um maior nível socioeconômico – mama, próstata, cólon e reto – e aqueles associados à pobreza – colo do útero, pênis, estômago e cavidade oral (BRASIL, 2006).

Molina (2005) baseando-se em autores como Bauer *et al.* (1991), Rzeznik e Dall'agnol (2000) e Costa *et al.* (2003) afirma que o câncer tem uma característica diferenciada de diversas outras doenças crônicas, pois além da questão fisiológica – que pode provocar deformidades, dor e mutilações – traz um forte impacto psicológico ao indivíduo, produzindo sentimentos como medo, ansiedade, angústia, dúvidas e raiva. Em função dessa especificidade, o doente necessita de um cuidado especial fornecido por uma equipe multidisciplinar, com o intuito de promover a cura da doença ou trazer qualidade de vida quando a cura não poderá ser alcançada. Os membros dessa equipe multidisciplinar ainda visam aliviar o sofrimento emocional que, em alguns casos, acompanha a doença desde o momento de seu diagnóstico.

Assim, o câncer provoca diversas alterações na vida do indivíduo, sendo elas alterações físicas, psicológicas, ocupacionais e sociais. Para Gianini (2007), talvez a marca mais profunda causada pelo câncer seja a perda da identidade anterior à doença e o medo da rejeição, sendo que a perda de seu papel ocupacional anterior e uma ocupação diferente no futuro contribuem para um aumento da crise de identidade.

Concomitantemente à adaptação com o novo modo de vida determinado pelo câncer, o indivíduo confronta-se ainda com as normas de gênero – papéis pré-determinados e imposições sociais, que indicam quais funções e comportamentos devem ser assumidos pelo homem e pela mulher. Devido às construções de gênero, o indivíduo passa por um sentimento de impotência e inferioridade que pode desencadear conflitos emocionais e reações psíquicas associadas a crenças e padrões de comportamento que inibem sua participação ativa no tratamento. Por exemplo, o homem, na sociedade machista ocidental, apresenta um estado de estresse quando recebe o diagnóstico de câncer de próstata. Isto porque o câncer de próstata, além de vir carregado de estigmas, conta ainda com a possibilidade de tratamentos difíceis e dolorosos que podem causar impotência. Já a mulher, ao ser diagnosticada com câncer de mama, sente-se invadida na sua individualidade e exposta fisicamente, o que pode levá-la à depressão e à perda da autoestima (GIANINI, 2007).

Esse autor ainda menciona que outro aspecto referente às diferenças de estratégias de enfrentamento de homens e mulheres é o modo como ambos buscam e têm acesso aos cuidados médicos, como lidam com os profissionais de saúde e como estes lidam com eles. Por exemplo, os homens de seu estudo apresentaram “indiferença” em relação à doença, representando o estado de choque e negação,

reportando quase sempre uma perda de controle seguida por um período de entorpecimento que não possibilitava a identificação de seus próprios sentimentos.

Pesquisas qualitativas como as de Gomes (2003), Keijzer (2003), Schraiber et. al (2000), Sabo (2002) e Bozon (2004) mencionadas no documento da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem apontam que, de um modo geral, entre os homens e os serviços e ações de saúde há barreiras socioculturais e institucionais. As barreiras socioculturais decorrem dos estereótipos de gênero resultantes de uma cultura patriarcal que dita o que é ser masculino, o que não inclui a fragilidade causada por uma doença, já que o homem se julga invulnerável. Já as barreiras institucionais incluem os horários de funcionamento dos serviços de saúde que coincidem com o horário de trabalho e a dificuldade de se conseguir uma consulta tendo de enfrentar filas enormes ou aguardar dias. Fatores que caracterizam, também, a falta de humanização nos serviços de saúde. Essas observações tornaram preocupação nacional e como resposta, o governo lançou, em agosto de 2009, a Política Nacional de Saúde do Homem que pretende promover uma mudança cultural, melhorar a assistência oferecida à população masculina e fazer com que pelo menos 2,5 milhões de homens na faixa etária de 20 a 59 anos procurem o serviço de saúde ao menos uma vez por ano (BRASIL, 2008).

Apesar do aumento do número de casos de câncer anualmente em todo o mundo, vale destacar que a sobrevivência e a qualidade de vida dos indivíduos portadores de câncer têm aumentado graças à contribuição de vários fatores, tais como: diagnóstico precoce, descoberta de novos medicamentos e abordagem terapêutica multidisciplinar (SECOLI, 2001 *apud* MOLINA, 2005).

Ressalta-se que a qualidade de vida dos indivíduos portadores de câncer dependerá, também, das relações que estabelecem com seus familiares, destacando o suporte oferecido a eles por cada família.

2.2 – A família no contexto de diagnóstico e tratamento de câncer de um de seus membros

2.2.1 – O conceito de família

Ao inserir a família nesse estudo, considerou-se tanto a sua importância no momento de adoecimento de um de seus membros, seja para oferecimento de apoio

emocional ou para tomada de decisões importantes acerca do presente e do futuro do paciente, quanto o fato de que, o adoecimento de um dos membros da família repercute nos demais membros e na estrutura e organização familiar.

Antes de aprofundar nessa discussão, torna-se necessário refletir sobre o conceito de família, ou, pelo menos, sobre as tentativas de se definir esta complexa instituição. Essa reflexão é relevante porque a família é vista pelo senso comum como uma instituição simples e, portanto, definida como uma forma de organização natural, por se remeter a um modelo próximo à experiência cotidiana dos indivíduos. Como salientado por Durham (1983, p.15), essa visão “além de permear o senso comum, tende a contaminar, de maneira grosseira ou sutil, a própria reflexão científica”.

Primeiramente pode-se dizer que definir, conceituar ou mesmo revelar o sentido de família não é uma tarefa fácil, tanto que os estudos sobre essa instituição vêm sendo realizados há muitos anos, como se pode notar nas obras de grandes teóricos clássicos como Morgan, Engels, Freud, Malinowsky, Reich, Marcuse, Lévi-Strauss, Margareth Mead, Habermas, Juliet Mitchell.

A razão dessa dificuldade é, em primeiro lugar, perfeitamente descrita por Scott (1990) quando ela afirma que o sentido de “família” deve levar em consideração todo o contexto histórico em que essa unidade se insere e conseqüentemente as transformações políticas, econômicas e sociais que influenciarão as formas de organização das famílias.

Em segundo lugar, a dificuldade está no fato de que não existe uma família, e sim famílias. Ou seja, não há um modelo que seja único na sociedade e que abranja todos os conceitos e sentidos dados à família.

Biffi e Mamede (2009) esclarecem que cada família é diferente, pois cada uma tem seu próprio curso de vida, evolui a partir de várias situações do passado e do presente, embora haja regularidades e lógicas internas e externas para muitos dos processos de desenvolvimento das famílias.

Assim, ao tentar definir a família, pode-se correr o risco de reduzi-la a um único tipo, que será aquele mais próximo da realidade da sociedade ocidental: união mais ou menos duradoura, socialmente aprovada, entre um homem, uma mulher e seus filhos. Mais comumente conhecida como família nuclear. Como exposto por Lévi-Strauss (1972), as definições extremas pecam por excesso de simplificação,

uma vez que pouco se sabe sobre o tipo de organização predominante nos primeiros estádios da humanidade.

Desse modo, Lévi-Strauss (1972) define família estruturando um modelo ideal daquilo que se tem em mente quando se usa a palavra família. Ou seja, um grupo social possuidor de, pelo menos, três características:

“(1) tem sua origem no casamento; (2) é constituído pelo marido, pela esposa e pelos filhos provenientes de sua união, conquanto seja lícito conceber que outros parentes possam encontrar o seu lugar próximo ao núcleo do grupo; (3) os membros da família estão unidos entre si por: (a) laços legais, (b) direitos e obrigações econômicas, religiosas ou de outra espécie, (c) um entrelaçamento definido de direitos e proibições sexuais, e uma quantidade variada e diversificada de sentimentos psicológicos, tais como amor, afeto, respeito, medo, etc” (LÉVI-STRAUSS, 1972, p. 314).

Já Durham (1983), considera que a família deve ser entendida como instituição, no sentido de Malinowski, ou seja,

“em sua referência a um grupo social concreto, que existe como tal na representação de seus membros, o qual é organizado em função da reprodução (biológica e social) pela manipulação, de um lado, dos princípios formais da aliança, da descendência e da consangüinidade e, de outro, das práticas substantivas da divisão sexual do trabalho” (DURHAM, 1983, p.26).

O Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Família da Universidade Federal de Santa Catarina traz uma definição mais ampla de família. Para ele, a família é vista como:

[...] uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço de tempo, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns e construir uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de adoção, interesse e/ou afetividade. Tem identidade própria, possui e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns influenciados por sua cultura e nível socioeconômico. A família tem direitos e responsabilidades, vive em um determinado ambiente em interação com outras pessoas e famílias, em diversos níveis de aproximação. Definem objetivos e promove meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros (PENNA, 1992 *apud* MOLINA, 2005, p. 28).

Considerando a dificuldade de se definir o termo “família” e sem a pretensão de se colocar como verdade única, destaca-se, nesse estudo, a definição trazida pela abordagem sistêmica. De acordo com essa abordagem, família é “um microambiente

onde os indivíduos crescem, desenvolvem-se e satisfazem suas necessidades, estando em permanente interação com outros sistemas: sociocultural, econômico e político, recebendo, desta forma, influências desse meio” (SILVA, 1998 *apud* ROCHA 2000, p.19). Ressalta-se que a família não só recebe influência do meio com o qual ela interage quanto também o influencia.

Desse modo, o presente trabalho foi guiado à luz da Teoria Sistêmica exposta com maior profundidade a seguir.

2.2.2 – Teoria Sistêmica

A Teoria Sistêmica guiou as análises do presente estudo que considera que, por ser a família um sistema composto de subsistemas interligados (seus membros), um membro tem influência sobre o outro e, portanto, a doença em um dos membros refletirá nos demais tanto nos aspectos comportamentais quanto emocionais, biológicos e sociais.

A teoria sistêmica foi introduzida em 1936 por Von Bertalanffy e tem sido aplicada não só pelos profissionais de saúde aos estudos com famílias quanto nas áreas tecnológicas, organizacional, biológica, comportamentais, filosóficas e também nas ciências sociais. De acordo com esta teoria, um sistema pode ser definido como um complexo de elementos em interação mútua. Cada sistema pode se constituir de subsistemas e estar inserido em outros sistemas maiores, às vezes chamados suprassistemas (GALERA e LUIS, 2002; BERVIAN e GIRARDON-PERLINI, 2006).

Ou seja, “um sistema é parte de um todo, formado pela união de várias partes (subsistemas), sendo geral para as partes que o compõe e parte da composição de outro sistema mais amplo” (BERVIAN e GIRARDON-PERLINI, 2006, p. 2). Esta definição pode ser aplicada para o indivíduo, para a família ou mesmo para a sociedade.

Nesta perspectiva, considerar a família um sistema possibilita ver a família como um sistema em interação com outros sistemas: vizinhos, organizações, igrejas, instituições de saúde, escolas, etc.. (GALERA e LUIS, 2002; BERVIAN e GIRARDON-PERLINI, 2006).

Considerando-se os membros familiares, ressalta-se que eles podem se constituir em um sistema uma vez que eles são um organismo composto por vários

subsistemas (sistemas físicos e psicológicos como, por exemplo, o cardiovascular e o cognitivo). Todas as partes de um sistema dão suporte para a integridade deste e têm a capacidade de manter certo grau de organização em face de mudanças internas ou externas (BERVIAN e GIRARDON-PERLINI, 2006).

De acordo com Girardon-Perlini (2009), a habilidade da família ao se adaptar às diferentes circunstâncias, tarefas e alterações no desenvolvimento do ciclo de vida é apontada como o principal requisito para o bom funcionamento do sistema familiar. No entanto, a adaptabilidade ou flexibilidade em extremos disfuncionais, de muita rigidez ou de desorganização, pode constituir-se em um problema para a dinâmica da família diante de certas condições adversas como a de doença crônica e progressiva onde a capacidade de adaptabilidade da família é essencial.

Considerando que cada família é um sistema relacional e que seus membros são subsistemas integrantes desse sistema, o impacto do adoecimento por câncer é consequência da interação e do entrelaçamento dos significados atribuídos por parte de cada um ao evento, e se faz presente na resposta e nos recursos apresentados pela família como forma de reorganizar-se e reestruturar-se para seguir adiante, apesar da doença (GIRARDON-PERLINI, 2009, p.41).

Os sistemas possuem as chamadas fronteiras ou limites definidos arbitrariamente e ajudam a estabelecer quem está dentro e fora do sistema familiar e quais subsistemas e supra sistemas são importantes para a família em determinado momento (GALERA e LUIS, 2002).

Considerando-se a família como exemplo, podem-se definir os limites familiares como as regras que determinam quem faz o quê, onde e quando, sendo que essas são cruciais para a manutenção da estrutura familiar. Podem-se diferenciar também os limites interpessoais, aqueles que separam individualmente os membros da família, promovendo a diferenciação e autonomia de cada um. Destaca-se que condições de doença crônica aumentam a permeabilidade do sistema familiar com a possibilidade de trazer uma pessoa de fora do sistema familiar para dentro, sobretudo, quando existem conflitos não resolvidos (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Para concluir, Wright e Leahey (2002) trazem os principais conceitos da teoria sistêmica utilizados no entendimento das famílias como um sistema, o que possibilita ver cada uma delas como uma unidade e estudar a interação de seus membros. Esses conceitos são:

- “Um sistema familiar é parte de um suprassistema mais amplo e, por sua vez, é composto de muitos subsistemas” (p.38). Esse suprassistema é composto pelas vizinhanças, organizações, instituições de saúde ou comunidades religiosas; e os subsistemas pelos membros familiares. Ressalta-se que esses sistemas são definidos por seus limites, sejam eles físicos ou abstratos, os quais ajudam a especificar o que está dentro ou fora deles. Esse conceito é importante no contexto da atual pesquisa que tem a família (um sistema) inserida em uma Casa de Apoio a pacientes oncológicos (o seu suprassistema) e que, dependendo da permeabilidade do seu limite, a interação com os outros sistemas (profissionais da saúde, voluntários, outras famílias que também possuem um familiar com câncer) será facilitada ou não. Por exemplo, se a família possuir um limite muito fechado e pouco permeável, a atuação dos profissionais e dos voluntários será dificultada visto que disponibilização de informações sobre a família será restrita.
- “A família como um todo é maior que a soma de suas partes” (p.40). Além de enfatizar que a totalidade da família é muito mais do que a adição de cada membro, esse conceito enfatiza que o indivíduo é mais bem compreendido quando analisado dentro de um contexto maior, no caso, o contexto familiar. Na saúde, por exemplo, para o entendimento completo de um membro é preciso considerar também a sua família. Esse aspecto possui relevância quando se fala de humanização, pois, a família tem que ser foco das práticas de humanização por ser também um usuário da saúde e por estar diretamente envolvida no tratamento do seu membro hospitalizado.
- “A mudança em um membro afeta a todos na família” (p.41). Esse conceito é muito útil ao se pensar sobre o impacto da doença na família uma vez que a doença de um membro afeta toda a estrutura e organização de uma família.
- “A família é capaz de gerar um equilíbrio entre mudança e estabilidade” (p.41). As famílias estão em um estado de fluxo constante e sempre em alteração. Quando acontece uma mudança na família, após a perturbação, esta se reorganiza ou se reequilibra de modo diferente da organização familiar

anterior. Por exemplo, o diagnóstico de câncer de um dos membros da família causa uma mudança que requer uma reorganização de papéis² familiares.

A partir do exposto, pode-se dizer que considerar a família dentro da abordagem sistêmica se torna relevante para a atual pesquisa que buscou analisar as repercussões do câncer na família considerando a interdependência dos membros.

2.2.3 – A família e o câncer

Percebe-se que a família é estudada por diversos autores tanto nos estados de saúde quanto nos de doença. Diante dos períodos de saúde, a família apresenta uma estrutura e uma organização que proporciona meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros. Essa organização e estrutura devem ser flexíveis para que nos momentos de doença, a família se responsabilize por apoiar e cuidar dos seus membros. Isso porque ao considerar que a família é um sistema, seus membros são os subsistemas que, por serem interconectados e interdependentes, na ocorrência de mudanças na saúde de um dos seus integrantes, todos os demais são afetados e a família como um todo passa por mudanças (MOLINA, 2005).

Além disso, a flexibilidade é importante porque, passado o período de ajustamento, a família tem como tarefa tentar adaptar-se às mudanças e incorporar a doença no contexto, organização e estrutura familiar. Para a família, o adoecimento de um de seus membros representa um período de desestruturação e desorganização, cuja intensidade e repercussão dependerá da gravidade da doença, do papel que a pessoa doente desempenha no contexto familiar, do período de tempo envolvido na evolução clínica da doença propriamente e da abertura do sistema familiar para tratar do evento. Por exemplo, o câncer de um progenitor pode abalar financeiramente a família além do emocional e estrutural. Desse modo, uma situação de crise instala-se na família e compromete o bem-estar e o equilíbrio de todos causando uma ruptura na vida familiar porque a doença vai interferir na rotina diária, nos rituais da família e nos planos de vida (GIRARDON-PERLINI, 2009).

² Segundo Damiano Teixeira (2005), papel é a concretização daquilo que se espera realizar no seio da família, englobando as tarefas e atitudes que cada um tem de manter com relação ao outro e com o ambiente.

Corroborando essa ideia, Elsen *et al.* (2002) ao considerar as características das doenças graves como, por exemplo, longo período de duração, riscos de complicações, rigoroso controle de cuidados permanentes, sequelas e remissão, ressalta que essas ocorrências alteram o contexto familiar, visto que expõem todos os membros a uma maior vulnerabilidade com relação às perdas na saúde, no bem-estar, nas finanças e no equilíbrio físico, mental e emocional dos familiares.

Girardon-Perlini (2009, p.40) ainda acrescenta que, no curso da adaptação da família à nova situação de doença de um de seus membros, “podem ocorrer conflitos em função de discordâncias entre as metas, das decisões relativas ao tratamento e dos processos adotados no cuidado ao doente, entre os membros da família e entre estes e o próprio indivíduo”.

A qualidade das relações pode interferir no cuidado mútuo, na adesão a tratamentos, no suporte emocional, na autoestima e no estresse. Assim como os conflitos ou contatos negativos podem ter influência sobre a saúde (GOUVEIA-PAULINO e FRANCO, 2008).

A análise dos depoimentos sobre a dinâmica familiar dos familiares de mulheres sobreviventes ao câncer de mama no estudo de Biffi e Mamede (2009) permitiu verificar a evidência do vínculo afetivo dos membros entre si e entre os membros externos, o que valoriza as redes sociais no enfrentamento da doença pela família.

A rede é extremamente útil para o entendimento da produção de cuidados da saúde na família e permite vários enfoques: a consideração da família extensa como rede; a participação da vizinhança e elementos de outros contextos, como trabalho e escola; os vários recursos comunitários; os serviços de saúde; entre outros (GUTIERREZ e MINAYO, 2008).

Assim, pode-se dizer que quando a doença acomete um membro da família, as estruturas, as relações e as redes familiares são afetadas principalmente quando o diagnóstico é câncer. Ao ter o diagnóstico de câncer confirmado, os membros da família experimentam uma sensação de choque e descrença no ocorrido, de incerteza e preocupação em relação ao futuro do seu ente querido porque ainda prevalece nas famílias o conceito de que o câncer é uma doença incurável. Dependendo do tipo de câncer, muitas vezes pode estar presente a impossibilidade de cura e o sofrimento poderá estar expresso em todas as fases que acompanham a doença fazendo com que o enfrentar o câncer demande a mobilização de várias pessoas, visto que a doença

não afeta apenas o indivíduo, mas também seus familiares, amigos e demais pessoas de seu convívio (MOLINA, 2005; BIFFI e MAMEDE, 2009; GIRARDON-PERLINI, 2009).

Quando se trata de câncer pediátrico, a família é ainda mais desestruturada e abalada sendo que as experiências de cuidar de um filho com câncer demandam reestruturação da família, com reorganização dos papéis, visando ao estabelecimento de equilíbrio da dinâmica familiar. O estudo de Silva *et al.* (2002) *apud* Moreira (2007), realizado em Lisboa, aponta que, a partir do diagnóstico de câncer na criança, as ações dos pais têm um único foco: cuidar do filho doente para que ele possa se restabelecer e voltar à vida normal. Os pais temem a morte do seu filho e a incerteza inerente se traduz num choque que os pais tentam ocultar.

Segundo alguns pais, todos os membros familiares deveriam receber apoio psicossocial multidisciplinar, sendo importante quando bem dirigido e adaptado para crianças e guiado na visão holística, de acordo com a idade da criança e a fase da doença. Além disso, as crianças precisam de suporte prático e rápido quanto à escola e informação sobre a doença e o tratamento (SANCHEZ *et al.*, 2010).

Yeh (2002) *apud* Moreira (2007) identificou diferenças entre a reação do pai e da mãe diante do diagnóstico de câncer da criança. As mães estavam mais dispostas a admitir o desconforto causado pelo diagnóstico do câncer do que os pais, uma vez que, de acordo com as normas de gênero da cultura ocidental, é esperado que os homens sejam fortes e não demonstrem seus sentimentos. Outra evidência foi que, quando as mães pararam de trabalhar para cuidar do filho doente, elas enfrentaram maior estresse do que os pais, pois estes têm mais oportunidades para escapar dos agentes estressores, mesmo que, por pequenos períodos. Enquanto as mães se sentiram oprimidas com o cuidado da criança doente e a concomitante administração da rotina doméstica. Ambos, mães e pais, relataram um estresse maior e uma insatisfação no casamento durante os primeiros dois meses após a criança receber o diagnóstico do câncer (MOREIRA, 2007).

Apesar das dificuldades enfrentadas, com relação ao processo de cura, considera-se que a família ganha importância à medida que ela é capaz de transmitir tranquilidade e dar força e coragem ao paciente, levando-o a se sentir mais seguro. A família também é a responsável pelas decisões do tratamento do membro enfermo devido, muitas vezes, à situação debilitada deste (URIZZI, 2005).

Dada a importância da família no processo saúde-doença, Given *et al.* (2001) relatam que, nos Estados Unidos, os serviços de oncologia não escaparam às mudanças ocorridas na prestação da saúde sendo a mudança mais significativa a transferência de cuidados do ambiente ambulatorial hospitalar para as residências dos pacientes, para que a família possa se responsabilizar pelo cuidado do paciente. Essas transições nos cuidados ocorrem num momento em que as famílias enfrentam, além do choque, da raiva e da depressão decorrentes da percepção de que os tratamentos existentes já não são eficazes, o aumento das responsabilidades com o cuidado, que requer zelo e paciência e trocas afetivas.

Volich (2007) *apud* Gutierrez e Minayo (2008) discute a produção de cuidados na família a partir da relação mãe-bebê onde o “cuidar” está ligado à função materna. No entanto, a apropriação social desse discurso ratifica a mulher como principal cuidadora, o que pode se configurar como forma de opressão. Sendo assim, é necessário que essa valorização intersubjetiva da mulher enquanto ser sensível, capaz de cuidar, seja revista criticamente para que se possa dar espaço à introdução de outros atores e neutralizar os efeitos negativos dela decorrentes. Essa perspectiva de gênero culturalmente determinada, que naturaliza o cuidado como responsabilidade da exclusiva da mulher por ser dotada de uma “essência cuidadora”, leva à exclusão do homem que é expulso do cenário do cuidado (Gutierrez e Minayo, 2008).

Sanchez *et al.* (2010) afirma que é inquestionável a importância do cuidador familiar na assistência à saúde do doente com câncer, oferecendo cuidados diretos como higiene e alimentação e indireto como acompanhamento. No entanto, para a equipe de saúde, o foco de atenção é o doente, cabendo aos cuidadores familiares apenas o papel de recursos em benefício daquele (SANCHEZ *et al.*, 2010).

Quanto à conceituação de cuidador, Gouveia-Paulino e Franco (2008) afirmam que cuidador é

Aquele que auxilia o doente pelo provimento de cuidados físicos e em situações práticas do dia a dia. Algumas definições são mais específicas e ressaltam aspectos como o papel não profissional e a ausência de remuneração, a inclusão de assistência emocional e incapacidade de o portador cuidar-se de forma autônoma (GOUVEIA-PAULINO e FRANCO, 2008, p. 217).

Os familiares que assumem o compromisso de assistir ao doente, sobretudo, os que o cuidam durante a fase mais avançada da doença, podem ter afetado

negativamente seu bem-estar físico e emocional provocados pelas atividades exaustivas dispensadas à pessoa acometida pela doença, como também por compartilhar com mais proximidade as dores e as angústias do paciente. Estudos conduzidos para avaliar o impacto de prover cuidado sobre o estilo de vida de cuidadores familiares constataram que estes experimentam consequências psicológicas negativas como sobrecarga emocional, ansiedade, tensão, depressão, conflito de papéis, incerteza, erosão nos relacionamentos e distúrbio do humor. No que se refere às consequências físicas, inclui-se a fadiga, distúrbio do sono, baixa imunidade, hipertensão, entre outros que se relacionam à falta de tempo para atividades físicas, repouso, lazer e cuidados consigo mesmos. Além disso, conseguir ajuda dos outros familiares pode ser difícil se o cuidador não tiver atividade remunerada (GIRARDON-PERLINI, 2009; MOLINA, 2005 e SANCHEZ *et al.*, 2010).

Pode-se dizer que há forte relação entre a saúde do cuidador e o grau de sobrecarga. Stommel *et al.* (1990) *apud* Given *et al.* (2001) descobriram que a dependência de pacientes em suas tarefas diárias, a gravidade dos sintomas e o grau de imobilidade apresentados tinham efeito direto sobre a tensão e depressão experimentadas pelos cuidadores. Sendo que as necessidades dos pacientes são influenciadas pela idade, número de comorbidades, disposição psicológica, tradições culturais, estágio do câncer e fase do tratamento.

Corroborando essa assertiva, Girardon-Perlini (2009) diz que o cotidiano do cuidador é diretamente influenciado pela demanda de cuidados produzidos pelo câncer o que, conseqüentemente, pode alterar sua qualidade de vida. Tanto o comprometimento quanto o estigma da doença podem privar o cuidador de sua sociabilidade cotidiana e interromper o curso normal da vida para os enfermos e seus familiares.

Além disso, segundo Sanchez *et al.* (2010), manifestando o desejo de manter a pessoa, o cuidador vivencia diferentes situações, entre elas: aprendizado sobre a doença e o cuidado; culpa relacionada ao cuidado, porque este demanda muita paciência; necessidade de obter forças através da religiosidade e também das relações de convívio com diferentes pessoas.

É importante acrescentar que, simultaneamente às consequências negativas, a experiência do cuidar também pode propiciar consequências positivas, incluindo sentimentos gratificantes de valorização, satisfação, de sentido à vida e mudança nas

prioridades familiares e na visão de mundo, crescimento pessoal, possibilidade de transformar problemas em oportunidades e sentir útil na família, aumento da autoestima, elevação espiritual, entre outros (GIRARDON-PERLINI, 2009; GOUVEIA-PAULINO e FRANCO, 2008).

Apesar da relatada importância do cuidador familiar no tratamento do paciente e considerando que a hospitalização, em si mesma, é considerada como um evento “estressante”, a presença do familiar ainda não está institucionalizada na maioria dos hospitais brasileiros, ficando este distante do seu familiar enfermo, o que ocasiona sofrimento psíquico. A figura do acompanhante está geralmente associada ao cuidado da criança, de pessoas idosas ou inválidas (FRANCO, 1998 *apud* FRANCO e JORGE, 2002).

Regeanini (1973) *apud* Franco e Jorge (2002) afirma que a ausência de acompanhante se constitui num hábito cultural próprio dos países onde os recursos econômicos e tecnológicos são escassos. O mesmo não ocorre nos países onde existem recursos suficientes para suprir os hospitais em termos de equipamentos, material e pessoal, na quantidade e qualidade necessárias, tornando-os, dessa forma, merecedores de confiança de seus usuários.

Tesck (1976) *apud* Franco e Jorge (2002) sugere a permanência de familiares como medida preventiva dos problemas relacionados mais especificamente à integridade psicossocial do indivíduo hospitalizado, uma vez que o adulto, quando enfermo, tende a desenvolver maior dependência e apego aos familiares, necessitando, portanto, ter junto a si, alguém que ele tenha confiança e com quem se sinta à vontade para exprimir suas necessidades nos planos social e afetivo.

Nos casos onde o acompanhante familiar é permitido, Knobel (1999a, p. 1311) *apud* Urizzi (2005, p.48) enfatiza que “o familiar também é um cliente; o familiar deve se sentir participante do cuidado do paciente segundo suas aptidões e capacidades; a influência positiva do acompanhante é aliada do paciente e do profissional, visando sua alta”.

Carvalho (2008) chama a atenção para a necessidade dos profissionais que atuam em oncologia voltarem sua atenção à família, considerando o sofrimento desta durante o tratamento e atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente/família o que implica na construção de novas formas de articulação entre saberes e poderes no ambiente hospitalar.

A inserção da família no ambiente de cuidado da saúde origina novas demandas com as quais os profissionais precisam interagir, entre elas, pensar no cuidado incluindo a família, como: receber informação, dar apoio psicológico, atenção, repouso e alimentação (MACHADO *et al.*, 2006).

Além do apoio da família ao paciente com câncer, há de se ressaltar nesse processo a importância do trabalho voluntariado realizado em unidades oncológicas, na medida em que fornece suporte psicossocial aos enfermos e familiares e apoio instrucional, com informações e resolução de problemas. Assim, além da categoria família, outra que se faz relevante nessa pesquisa é a categoria trabalho voluntário.

2.3 – O trabalho voluntário no setor de saúde

A primeira ocorrência da palavra “voluntário” na língua portuguesa foi como um adjetivo no século XV e tinha o significado de trabalho espontâneo. Com o passar do tempo, a palavra também passou a ser usada como substantivo para se referir àquele que se oferece para realizar uma tarefa a que não estava obrigado e, ainda, ao indivíduo que se alista espontaneamente num exército (ORTIZ, 2007).

Há também a definição da Organização das Nações Unidas que considera como voluntário “o jovem ou o adulto que, devido ao seu interesse pessoal, dedica parte de seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de atividades, organizadas ou não, de proporcionar bem-estar social ou em outros campos” (DOHME, 1998, p. 8 *apud* ORTIZ, 2007, p.29). Já no Artigo primeiro da Lei nº 9.608, Lei do Serviço Voluntário, assinada pelo então Presidente do Brasil, Fernando Henrique Cardoso, em 18 de fevereiro de 1998, serviço voluntário é

a atividade não remunerada, prestada por pessoa física a entidade pública de qualquer natureza ou instituição privada de fins não lucrativos, que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social, inclusive mutualidade (CORRULLÓN, 2002, p. 141 *apud* ORTIZ, 2007. p.31).

À prática da filantropia e do voluntariado no Brasil foi marcada pelos propósitos e pelo estilo dos colonizadores e estava ligada às Misericórdias Portuguesas, instituições que resultavam da união entre o Estado e a Igreja, estabelecidas, no século XVI, com a fundação das Santas Casas de Misericórdia de Olinda (1539) e Santos (1543). Inicialmente as Santas Casas ofereciam esmolas,

assistência aos presos pobres e suas famílias, dotes a jovens órfãs e pobres, concessão de tumbas, além da assistência hospitalar aos enfermos. O voluntariado daí resultante foi marcado, desde o princípio, por fortes vínculos religiosos e por uma inserção política centralizada no Estado (ORTIZ, 2007).

No contexto brasileiro, é importante destacar que, em 1997, foi instituído o Programa Voluntários com a missão de promover, qualificar, valorizar e fortalecer o trabalho voluntário no Brasil. Sua preocupação principal era garantir a eficiência dos serviços e a qualificação de indivíduos e instituições. Este programa incentivou a criação de Centros de Voluntariado totalizando 34 centros em 15 estados além do Distrito Federal (ORTIZ, 2007).

Sem aprofundar muito no que o trabalho voluntário proporciona para o sujeito que o realiza, traz-se o estudo de D’Braunstein & Ebersole (1992), Rubin & Thorelli (1984) *apud* Moniz e Araújo (2008, p.2) que apresentou quatro modalidades de gratificação voluntária:

1) benefício coletivo, caracterizado pelo esforço para beneficiar grupos pequenos ou grandes; 2) incentivo seletivo, representado pela obtenção de prestígio social, prazer e realização; 3) aumento do capital humano, que envolve educação ou atividade que incrementam habilidades (experiência de trabalho e treinamento profissional); 4) motivações altruístas, entendidas frequentemente como um auto sacrifício sem aparente recompensa pessoal (Moniz e Araújo 2008, p.2).

Enfatizando o voluntariado nos tratamentos oncológicos, considera-se que, nesses locais, o voluntário tem contato direto com o paciente e com a família, muitas vezes mais íntimo e mais estreito do que os profissionais envolvidos no tratamento possam ter, uma vez que influem no universo emocional dos doentes, trocam informações e dão conselhos (SOUZA *et al.*, 2003).

Há ainda a importância das doações e da atuação de voluntários nas casas de apoio a pacientes com câncer. Essas casas de apoio geralmente oferecem: hospedagem para pacientes e um acompanhante que residem longe do hospital onde serão realizados os tratamentos quimioterápico e radioterápico; assistência de profissionais especializados; alimentação; transporte; atividades de lazer e educativas; dentre outros que variam em função das especificidades da entidade.

Entretanto, de acordo com Nogueira-Martins, Bersusa e Siqueira (2010, p.1), “é necessária atenção à normatização das atividades voluntárias, especialmente no

cuidado com os pacientes, bem como às ações de valorização do voluntariado nos hospitais e integração dos voluntários com os grupos de trabalho de humanização”.

Alguns estudos também abordam a contribuição do voluntário para a humanização por oferecerem atenção, conforto, convívio, e, até mesmo, esperança ao paciente e sua família (SOUZA *et al.*, 2003). Assim, outra categoria que se faz importante nesse estudo é a “Humanização na assistência à saúde” descrita a seguir.

2.4 - Humanização na assistência à saúde

O progresso das ciências e o avanço tecnológico têm contribuído de forma decisiva para o desenvolvimento da área de saúde, permitindo aos hospitais brasileiros melhorar a qualidade técnica dos serviços oferecidos aos usuários. Refletindo sobre a evolução da assistência hospitalar como um todo, percebe-se que o progresso da ciência e o avanço tecnológico têm contribuído decisivamente para o desenvolvimento da área da saúde. Entretanto, na maioria das instituições de saúde o cuidado é dicotomizado e o ser doente não é considerado em sua totalidade nos aspectos biológico, físico e simbólico, ou seja, aspectos mais diretamente relacionados às necessidades psicossociais do paciente e da família não têm igual progresso (FRANCO e JORGE, 2002; MOTTA, 2002).

Considerando a carência da assistência à saúde nos aspectos psicossociais, começou-se a debater sobre práticas de saúde mais humanizadas. Segundo Rios (2009, p. 5), “humanização é ferramenta de gestão, pois valoriza a qualidade do atendimento, preserva as dimensões biológicas, psicológicas e sociais dos usuários e enfatiza a comunicação e a integração dos profissionais”.

Ao falar em humanização, tem-se a ideia de que essa é uma questão nova. Entretanto, a luta pela humanização das práticas de saúde já estava colocada na pauta do movimento feminista na década de 1960 no debate sobre a saúde da mulher (BENEVIDES e PASSOS, 2005).

No Brasil, a legislação referente ao setor de saúde traz diretrizes e normas que tratam, de forma direta ou indireta, da humanização da atenção em saúde, tais como “a preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; e o direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde” (BRASIL, 1990).

Entre os anos de 1999 e 2002 apesar da palavra humanização não aparecer em todos os programas e de haver diversas intenções e focos entre eles, algumas outras ações e programas foram propostos pelo Ministério da Saúde voltados para o campo da humanização através da busca pela qualidade na atenção ao usuário. São eles: Programa Nacional de Avaliação dos Serviços Hospitalares – PNASH (1999); Programa de Acreditação Hospitalar (2001); Programa Centros Colaboradores para a Qualidade e Assistência Hospitalar (2000); Programa de Modernização Gerencial dos Grandes Estabelecimentos de Saúde (1999); Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (2000); Norma de Atenção Humanizada de Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru (2000), dentre outros (BENEVIDES e PASSOS, 2005).

Inicialmente, as ações chamadas humanizadoras eram ações que tornavam o ambiente hospitalar mais afável: atividades lúdicas, lazer, entretenimento ou arte, melhorias na aparência física dos serviços de saúde como, por exemplo, brinquedoteca, arte terapia, coral, teatro, dentre outros. A iniciativa partia dos próprios trabalhadores devido a necessidade sentida e reconhecida de tais atividades nos ambientes de saúde, independentemente de incentivo ou determinação dos gestores locais. Assim, a humanização surgiu como uma resposta espontânea a um estado de tensão, insatisfação e sofrimento tanto dos profissionais quanto dos pacientes, mediante fatos e fenômenos prevaletentes em uma cultura institucional de violência (RIOS, 2009).

Pensando a humanização como política pública, pode-se dizer que a humanização nasceu dentro do SUS e que os princípios do SUS são de inspiração humanista: universalidade, integralidade, equidade e participação social (RIOS, 2009).

Em maio de 2000, o Ministério da Saúde regulamentou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar – PNHAH. O PNHAH surgiu de um diagnóstico realizado pelo Ministério da Saúde que indicava insatisfação dos usuários no que dizia respeito à qualidade do atendimento, principalmente quanto aos aspectos do relacionamento com os profissionais da saúde. Foi construído por um grupo de psicanalistas e foi um programa que estimulou a disseminação das ideias da humanização, os diagnósticos situacionais e a promoção de ações humanizadoras de acordo com realidades locais. O programa tinha forte acento na transformação das relações interpessoais e compreensão das subjetividades assumindo o desafio de

ofertar atendimento de qualidade, articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, melhoria dos cuidados e das condições de trabalho dos profissionais (RIOS, 2009; NOGUEIRA-MARTINS e MACEDO, 2008).

Os objetivos do PNHAH eram: “fortalecer e articular as iniciativas de humanização já existentes; melhorar a qualidade e a eficácia da atenção dispensada aos usuários e capacitar os profissionais dos hospitais para um conceito de atenção à saúde que valorize a vida humana e a cidadania” (NOGUEIRA-MARTINS, BERSUSA e SIQUEIRA 2010, p.2).

Em 2003, o Ministério da Saúde passou o PNHAH por uma revisão e o substituiu por uma perspectiva transversal, constituindo uma Política Nacional de Humanização (PNH) que mudou o patamar de alcance da humanização dos hospitais para toda a rede SUS e passou a focar o processo de gestão e trabalho (RIOS, 2009).

A PNH, segundo Mota *et al.* (2006, p.2), apregoa que “a humanização supõe troca de saberes, incluindo os dos usuários e sua rede social, diálogo entre os profissionais e modos de trabalhar em equipe”. E possui como princípios norteadores:

- 1) Valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão, fortalecendo/estimulando processos integradores e promotores de compromissos/responsabilização.
- 2) Estímulo a processos comprometidos com a produção de saúde e com a produção de sujeitos.
- 3) Fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, estimulando a transdisciplinaridade e a grupalidade.
- 4) Atuação em rede com alta conectividade, de modo cooperativo e solidário, em conformidade com as diretrizes do SUS.
- 5) Utilização da informação, da comunicação, da educação permanente e dos espaços da gestão na construção de autonomia e protagonismo de sujeitos e coletivos (BRASIL, 2004, p.9).

De acordo com Nogueira-Martins, Bersusa e Siqueira (2010, p.2 e 3), a PNH preconiza que “humanizar a atenção e a gestão em saúde implica: acesso com acolhimento, atenção integral, responsabilização e vínculo, valorização dos trabalhadores e usuários, democratização da gestão e controle social participativo”.

Essa política também busca consolidar quatro marcas: a redução de filas e do tempo de espera com atendimento baseado em critérios de risco; o direito do usuário à informação de quem está cuidando de sua saúde; a garantia de informações ao usuário, de acompanhamento de pessoas de sua rede social (de livre escolha) e os direitos do código dos usuários do SUS; a gestão participativa de trabalhadores e

usuários nas unidades de saúde e a educação permanente dos trabalhadores (BRASIL, 2004).

Ao analisar o discurso oficial sobre a humanização nos programas e políticas públicas, Deslandes (2004) identifica quatro grandes sentidos da humanização: “oposição à violência”, tanto física quanto psicológica; “capacidade de oferecer atendimento de qualidade, articulando os avanços tecnológicos como bom relacionamento”, considerando a crítica à tecnologização da atenção, sem perder de vista os benefícios que a técnica pode oferecer; a “melhoria das condições de trabalho do cuidador”; e a “ampliação do processo comunicacional”, apontando a deficiência do diálogo dos profissionais entre si e com usuários e gestores.

Quanto ao uso das tecnologias, Brito e Carvalho (2010) afirmam que o melhor é associar o avanço tecnológico à humanização e à comunicação terapêutica no intuito de obter resultados mais satisfatórios em relação ao bem-estar dos pacientes e da ciência.

Apesar dessas iniciativas governamentais, o termo humanização suscita diversos entendimentos e significados. Para Gomes *et al.* (2008), a humanização tem um conceito polissêmico, pois suas possibilidades interpretativas variam desde o senso comum de ser bom com o outro que sofre, passando por leituras essencialistas, até um humanismo revisitado da experiência humana e de suas necessidades, ancorado na ética.

Um dos primeiros conceitos adotados na Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo para humanização foi:

Humanização é o processo de transformação da cultura institucional que reconhece os aspectos subjetivos das relações humanas, os valores socioculturais e os funcionamentos institucionais na compreensão dos problemas e elaboração de ações de saúde, melhorando as condições de trabalho e a qualidade do atendimento (RIOS, 2003 *apud* RIOS, 2009, p. 41).

No sentido filosófico, humanização é um termo que encontra suas raízes no Humanismo, corrente que reconhece o valor e a dignidade do Homem considerando sua natureza, seus limites, interesses e potenciais (RIOS, 2009).

No sentido psicanalítico, o termo fala do lugar da subjetividade no campo da saúde. Humanização significa admitir todas as dimensões humanas, sendo elas históricas, sociais, artísticas, subjetivas, sagrada ou nefastas; e possibilitar escolhas conscientes e responsáveis (RIOS, 2009).

A diversidade de significados da humanização e de críticas quanto à suas ações ganha força também em Benevides e Passos (2005, p.2). Para eles, a humanização ainda apresenta-se em práticas de atenção:

segmentadas por áreas (saúde da mulher, saúde da criança, saúde do idoso) e por níveis de atenção (assistência hospitalar); identificadas ao exercício de certas profissões (assistente social, psicólogo) e a características de gênero (mulher)³; orientadas por exigências de mercado que devem “focar o cliente” e “garantir qualidade total nos serviços”.

Sá (2005) considera que o desconhecimento da condição humana promovido pela utilização do termo “humanização” propicia mais do que sua “polissemia” ou imprecisão conceitual. Para ela, a “humanização” dos serviços e as propostas que dela derivam apresentam dois principais conjuntos de problemas teórico-metodológicos. O primeiro deles diz respeito ao próprio conceito de “humanização” ou, antes, à própria utilização do termo “humanização”. O segundo conjunto de problemas deriva do primeiro e refere aos limites de “operacionalização” das propostas de “humanização”, nos marcos teórico-conceituais em que são concebidas.

Tratando-se do primeiro problema citado anteriormente, a contraposição da ideia de “humanização” aos processos de discriminação, indiferença e desprezo pelo outro, que se verificam na sociedade e, particularmente, nos serviços de saúde, subtrai do que é humano o mal que também lhe é inerente. Tal perspectiva se aproxima de uma das principais crenças veiculadas pela doutrina do Humanismo Cristão ou Personalismo Cristão, desenvolvido no último século: a de que o ser humano é bom (SÁ, 2005).

O problema com o conceito “humanização” é percebido, segundo Rios (2009), desde quando o assunto humanização chegou aos serviços de saúde, há alguns anos, onde a reação dos trabalhadores foi a mais variada possível. Havia o grupo dos que já trabalhavam com ações humanizadoras e por isso sentia que finalmente foi reconhecida a importância de suas ações; e o grupo que não imaginava do que se tratava e considerava que falar em humanizar os serviços de saúde tratava-se de um insulto, pois, afinal, não seriam eles humanos? Entretanto, essa mesma

³ Historicamente, as mulheres têm se ocupado de profissões e atividades ligadas ao cuidado devido a uma construção social de que elas são naturalmente, por causa do ventre gerador, melhores para esse tipo de tarefa. Essa crença é reafirmada no âmbito doméstico através da divisão sexual do trabalho, uma vez que tradicionalmente a responsabilidade do cuidado da casa e dos filhos tem recaído sobre as mulheres.

autora afirma que o uso histórico do termo humanização “o consagra como aquele que rememora movimentos de recuperação de valores humanos esquecidos ou solapados em tempo de frouxidão ética” (RIOS, 2009, p.8).

Benevides e Passos (2005) defendem que, contra essa idealização do humano, o desafio posto é o de redefinir o conceito de humanização a partir de um “reencantamento do concreto” e considerar o humano em sua diversidade normativa e nas mudanças que experimenta nos movimentos coletivos. Só assim, será possível que sujeitos sociais engajados em práticas locais, quando mobilizados, sejam capazes de, coletivamente, transformar realidades transformando-se também a si próprios. “Trata-se, então, de investir, a partir desta concepção de humano, na produção de outras formas de interação entre os sujeitos que constituem os sistemas de saúde, deles usufruem e neles se transformam, acolhendo tais atores e fomentando seu protagonismo” (BENEVIDES e PASSOS, 2005, p.3). Lembrando que incentivar o protagonismo dos seres é pautado também na PNH.

Além das indagações causadas pelo significado de humano dado ao conceito de humanização, há também as críticas que relacionam as práticas humanizadoras às ações assistencialistas como as de Benevides e Passos (2005, p.2) de que

a humanização, expressa em ações fragmentadas e numa imprecisão e fragilidade do conceito, vê seus sentidos ligados ao voluntarismo, ao assistencialismo, ao paternalismo ou mesmo ao tecnicismo de um gerenciamento sustentado na racionalidade administrativa e na qualidade total.

Corroborando a ideia anterior, alguns autores consideram que a humanização no campo da saúde ainda guarda um sentido abstrato, caritativo e religioso. Esse sentido advém da história da humanização onde, entre as décadas de 1950 a 1980, a humanização tinha uma perspectiva caritativa, na qual o paciente era mostrado como fragilizado, vulnerável e dependente capaz de suscitar a piedade dos profissionais. Esses por sua vez eram valorizados na doçura, na compaixão e no espírito de caridade que reforçava o caráter divino da atuação deles (OLIVEIRA e MACEDO, 2008; NEVES e MASSARO, 2009).

De acordo com esse sentido, há as noções do senso comum ressaltadas anteriormente por Gomes *et al.* (2008) e expressas nas afirmações de que humanizar é: ser bom, sorrir, ser educado, dar mais de si, respeitar o paciente. Assim, “humanização é fazer o cliente sentir-se acolhido, recebido, aceito, considerado,

abrigado, amparado, protegido e respeitado no hospital, evitando que sua hospitalização signifique uma exclusão da sua vida diária” (LOTTEMBERG⁴ *apud* BOEGER, 2006, p.13).

O sentido dado pelo senso comum também aparece no estudo de Andrade *et al.* (2009, p.6) que investigaram o entendimento de humanização na visão dos acompanhantes de pacientes da emergência: “a humanização pode ser alcançada por meio de ações conjuntas: um simples olhar atento, boa vontade dos profissionais, ambiente higienizador, material suficiente e equipamentos adequados e funcionantes”.

Os resultados encontrados por Brito e Carvalho (2010) em suas pesquisas com pacientes oncológicos com longo período de internação corroboram o sentido de humanização dado pelo senso comum uma vez que encontraram como principais aspectos da humanização a perspectiva verbal e corporal, ficar ao lado, dar suporte, tocar o paciente, ser tratado com sorriso e dedicação. E os aspectos negativos mais citados pelos pacientes incluem mau humor, demora para ser atendido, barulho no posto de enfermagem, interrupção durante o momento do sono, que para eles é primordial para sua recuperação.

Para Rios (2009), a humanização só se torna realidade em uma instituição quando seus gestores fazem dela um modelo de gestão onde os instrumentos que de fato a asseguram são: informação, educação permanente, qualidade e gestão participativa. A educação permanente é uma estratégia para o exercício da gestão participativa e se baseia na construção dos saberes a partir das experiências das pessoas. Já a gestão participativa se refere ao modo de administrar que não se baseia na linha superior de comando e sim no pensar e fazer coletivo e se dá por meio da criação de instâncias de participação como, por exemplo: o conselho gestor de Saúde que aglutina gestores, trabalhadores e usuários para decidir os rumos institucionais; a ouvidoria que faz a ligação entre usuários e instituição; os grupos de trabalho em humanização que fazem a escuta institucional e criam dispositivos de comunicação; as visitas abertas que propiciam parcerias com familiares para o cuidado de seus familiares. As ferramentas como as pesquisas de satisfação dos usuários e dos trabalhadores, ou as pesquisas de clima institucional e de fatores psicossociais do

⁴ Dr. CLAUDIO LOTTEMBERG era presidente do Hospital Israelita Albert Einstein em 2006.

trabalho, podem ser bastante úteis para o planejamento da ambiência (ambiente físico, social e interpessoal) e da organização dos processos de trabalho.

Além das propostas de mudanças estruturais na organização e na gestão dos serviços de saúde, preconiza-se a criação de espaços de discussão dos impasses, sofrimentos, angústias e desgastes a que se submetem os profissionais para que seja possível recuperar histórias e subjetividades pelo exercício da fala e escuta (RIOS, 2009).

A importância de cuidar de quem cuida, o profissional, advém da premissa de que o cuidado está inteiramente ligado ao estado psicológico, físico e mental do profissional que o executa. Desse modo, o cansaço físico e a escassez de funcionários podem ser fatores desfavoráveis para executar a prática do cuidado (BRITO e CARVALHO, 2010).

Voltando-se ao sentido de humanização, alguns autores ainda o relacionam à ética, um dos instrumentos de que o homem lança mão para garantir a coesão social. Sobre a ética, Rios (2009) problematiza que

A humanização propõe a construção coletiva de valores que resgatem a dignidade humana na área da saúde, o exercício da ética, aqui pensada como um princípio organizador da ação. O agir ético, neste ponto de vista, se refere à reflexão crítica que cada um de nós, profissional da saúde, tem o dever de realizar, confrontando os princípios institucionais com os próprios valores, seu modo de ser e pensar e agir no sentido do bem. Claro que seria um ato de violência se, em nome da humanização, determinássemos quais os valores pessoais que cada um deve ter. Entretanto, na dimensão institucional, tratam-se de valores fundamentais para balizar a atitude profissional de todos com diretrizes éticas que expressam o que, coletivamente se considera bom. A ética assim pensada torna-se um importante instrumento contra a violência e a favor da humanização (RIOS, 2009, p. 12).

Quando Backes *et al.* (2006) definem a humanização na saúde como expressão da ética, considera o estímulo à participação e à comunicação efetiva e com qualidade em todas as suas dimensões: na relação da administração com os trabalhadores, dos trabalhadores entre si e desses com os pacientes incentivando a horizontalidade nas relações, pautada na liberdade de ser, pensar, falar, divergir e propor. Aqui, destaca-se a relação de mais duas dimensões existentes no ambiente hospitalar: a dos familiares dos pacientes com as pessoas que exercem o trabalho voluntário e vice-versa.

Percebe-se que há uma forte correlação entre humanização e comunicação. Assim, a humanização depende da capacidade de falar e ouvir, do diálogo com os semelhantes.

Para Rios (2009), na relação profissional – paciente, a escuta não é só um ato de boa vontade, mas um imprescindível recurso para o diagnóstico e a adesão terapêutica. Na relação entre profissionais, esses espaços são importantes para o exercício da gestão participativa e da multidisciplinaridade.

Para os pacientes oncológicos pertencentes à amostra do estudo de Brito e Carvalho (2010, p. 226), a humanização “depende da interação com o profissional, da capacidade do profissional de fazer o paciente se sentir parte do processo, por meio do envolvimento de aspectos técnicos, sentimentais e das características pessoais”.

No entanto, Deslandes (2004), ao analisar o Programa de Humanização da Assistência Hospitalar do Ministério da Saúde, critica certa idealização da comunicação, pois não problematiza a natureza sociológica da (im)possibilidade comunicacional considerando que as relações de saber-poder, de trabalho, as diferenças de gênero e status social podem se constituir em obstáculos importantes ao diálogo.

Rios (2009) traz um conceito amplo que abriga as diversas visões sobre a humanização discutidas anteriormente. Para ela,

a humanização se fundamenta no respeito e valorização da pessoa humana, e constitui um processo que visa à transformação da cultura institucional, por meio da construção coletiva de compromissos éticos e de métodos para as ações de atenção à saúde e de gestão de serviços. Sua essência é a aliança da competência técnica e tecnológica com a competência ética e relacional (RIOS, 2009, p. 10).

Barros e Cypriano (2008, p. 199) conclui que “a humanização é um processo amplo, demorado e complexo ao qual se oferecem resistências, pois requer a compreensão do conceito por todos e envolve mudanças no comportamento”.

Focando o tema central desse estudo, tratamento de pacientes com tumores malignos, pode-se dizer que a humanização faz-se imprescindível nas unidades oncológicas pelo fato dos pacientes estarem fragilizados, pois carregam junto com a patologia o estigma da doença, a incerteza do prognóstico, o medo da morte, a depressão, a ansiedade, mas também a vontade de viver. Desse modo, nas unidades

oncológicas onde é comum encontrar pacientes com internações longas, a humanização deve se fazer presente devido à fragilidade psicológica do enfermo e de sua família (BRITO e CARVALHO, 2010).

Além disso, dentro da presente abordagem, destaca-se o papel dos voluntários na humanização hospitalar. Segundo Nogueira-Martins, Bersusa e Siqueira (2010), uma pesquisa realizada em 10 hospitais públicos do Estado de São Paulo revelou que 11% das ações de humanização estavam a cargo de voluntários. Entretanto, a inserção e as atividades prestadas no cotidiano dos serviços de saúde brasileiros pelos voluntários ainda não são claras.

De acordo com os resultados de Nogueira-Martins, Bersusa e Siqueira (2010, p. 7), considerando a inserção do voluntário no processo de humanização hospitalar, pode-se dizer que “há necessidade de maior comunicação com os grupos de trabalho de humanização, de tal forma que voluntários e grupos possam se enriquecer mutuamente e trabalhar para a transversalidade da humanização institucional”.

Considerando as fundamentações teóricas delineadas no capítulo 2, apresenta-se a seguir os métodos utilizados para a realização da atual pesquisa.

3 – METODOLOGIA

A presente pesquisa trata-se de um estudo de caso e foi realizada em uma abordagem qualitativa, de natureza descritiva. De acordo com Gil (1995), a pesquisa descritiva objetiva descrever as características de determinada população ou fenômeno, ou estabelecer relações entre variáveis relativas a um dado assunto. Também são consideradas descritivas as pesquisas que procuram levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população a respeito de determinado tema.

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações. Tem como características oferecer ao pesquisador a possibilidade de captar e compreender a maneira como os indivíduos pensam e reagem frente às questões focalizadas. Visa também proporcionar ao pesquisador o conhecimento da dinâmica e da estrutura da situação sob estudo, a partir da perspectiva de quem a vivencia. Além disso, possibilita conhecer fenômenos complexos e únicos, contribuindo para a melhor articulação da distância entre o conhecimento e a prática, auxiliando na compreensão dos sentimentos, dos valores, das atitudes e dos temores das pessoas, explicando suas ações diante de um problema ou situação (MOLINA, 2005).

Cappelle *et al.* (2007) embasando-se em autores como Minayo (2000) e Creswell (1994) afirmam que a pesquisa qualitativa baseia-se na construção de um quadro complexo e holístico formado por palavras, relatos detalhados dos informantes e conduzido em um cenário específico para a compreensão de um problema social ou humano. Para tanto, utiliza metodologias capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais.

Já o estudo de caso, segundo Becker (1993) *apud* Deslandes e Gomes (2004), surgiu nas pesquisas médicas e da psicologia consistindo numa análise detalhada de um caso individual. Já nas ciências sociais o caso costuma ser uma organização, uma prática social ou uma comunidade buscando construir a singularidade de um caso. Entretanto, Deslandes e Gomes (2004) trazem a advertência de Geertz (1989) sobre o perigo de considerar o caso uma fotografia em miniatura da realidade, por exemplo, estudar as relações de um serviço de saúde não quer dizer todo o conjunto das relações do Sistema de Saúde.

3.1 - Local, População e Amostra

Essa pesquisa foi realizada na Casa de Apoio a pacientes oncológicos pertencente a um hospital filantrópico da cidade de Muriaé, localizada na Zona da Mata Mineira, uma das doze mesorregiões do estado de Minas Gerais, formada por 142 municípios, situada na porção sudeste do estado, próxima à divisa dos estados do Rio de Janeiro e do Espírito Santo.

A população deste estudo constituiu-se pelos familiares cuidadores dos pacientes oncológicos que estavam hospedados na referida Casa de Apoio nos meses de coleta de dados, agosto e setembro de 2010, pela coordenadora da Casa e pelos voluntários que ali atuavam.

Já a amostra desse estudo foi baseada na amostragem não probabilística, com princípio de amostragem intencional. De acordo com Gil (1995), quando o critério da representatividade da pesquisa é mais qualitativo do que quantitativo, recomenda-se a utilização de amostras não probabilísticas, selecionadas pelo critério da intencionalidade.

Quanto aos critérios de seleção da amostra de cuidadores, procurou-se selecionar os cuidadores que fossem membros familiares, sem necessidade de coabitação. Entretanto, abriu-se uma exceção para uma cuidadora que era amiga da paciente e possuía um vínculo muito forte com sua família, a qual respondeu todos os questionamentos com a mesma riqueza de detalhes que um membro da família. Outro critério estabelecido para a seleção dos cuidadores foi que os cuidadores estivessem acompanhando o (a) paciente na Casa de Apoio por no mínimo três dias para que esse indivíduo já tivesse conhecimento sobre o cotidiano e as atividades desenvolvidas nesse local. Ressalta-se que, para a amostragem dos cuidadores,

considerou-se a saturação teórica, na qual a busca por dados é cessada quando ocorre a repetição de informações por determinado grupo e não são encontrados novos elementos que enriqueçam a análise (MOLINA, 2005).

Como a Casa de Apoio possuía somente uma coordenadora, apenas essa fez parte da amostra da pesquisa. Já os voluntários incluídos na amostra foram aqueles que estavam desenvolvendo atividades na Casa nos dias da coleta de dados, pois a coordenadora não autorizou o repasse dos contatos dos mesmos para que fossem procurados também fora da Casa de Apoio.

Assim, a amostra desse estudo foi constituída por 22 cuidadores, 1 coordenadora e 3 voluntárias.

3.2 – Considerações éticas

Para cumprimento das questões éticas, primeiramente solicitou-se autorização para a realização da pesquisa ao Centro de Estudo do hospital ao qual a Casa de Apoio está vinculada. As responsáveis permitiram a realização do estudo após o envio de um resumo sobre o projeto de pesquisa que seria realizado. Na oportunidade, esclareceu-se às responsáveis que os objetivos e os questionamentos da pesquisa poderiam sofrer algumas alterações antes e durante a ida a campo, mas que os requisitos éticos seriam preservados.

Além disso, o projeto da atual pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Viçosa – MG, sendo aprovado na 5ª reunião de 2010 realizada no dia 25 de junho de 2010, com o parecer número 076/2010 (Apêndice A).

A Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde preconiza que a eticidade da pesquisa com seres humanos implica consentimento livre e esclarecido dos sujeitos da pesquisa e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes, como a autonomia (BRASIL, 1997 *apud* MOLINA, 2005). Assim, foi entregue a todos os participantes desse estudo um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O termo deixava claro que os participantes estavam assegurados quanto à livre participação, que possuíam total liberdade de desistirem em qualquer momento da pesquisa, bem como não receberiam dinheiro para participar do estudo, além do que não teriam seus nomes divulgados no estudo (Apêndice B). Como alguns sujeitos da pesquisa eram analfabetos, o termo foi lido e

explicado, mas não foi solicitado para que colocassem suas digitais ao invés de assinar para não constranger o participante que já estava um pouco receoso em participar da pesquisa.

3.3 – Métodos de Coleta de Dados

O método de coleta de dados utilizado nessa pesquisa foi a entrevista semi-estruturada. Essa entrevista foi realizada com a coordenadora da Casa de Apoio, com um grupo de cuidadores e com um grupo de voluntários, sendo um roteiro específico para cada grupo. A entrevista com a coordenadora foi realizada para alcance dos objetivos: caracterizar a Casa de Apoio quanto à estrutura física, finalidade, funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado. Já a entrevista com um grupo de cuidadores dos pacientes hospedados nos meses de agosto e setembro de 2010 na Casa de Apoio foi realizada para alcance dos seguintes objetivos: identificar o perfil socioeconômico de uma amostra dos cuidadores de pacientes oncológicos atendidos pela Casa de Apoio; identificar o perfil socioeconômico de uma amostra dos pacientes atendidos pela Casa de Apoio, assim como as características do tratamento oncológico a que são submetidos; analisar, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a repercussão do câncer de um indivíduo em sua família; compreender, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a humanização na Casa de Apoio; compreender, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a vivência na Casa de Apoio. E com os voluntários a entrevista foi realizada para complementação do alcance do objetivo: caracterizar a Casa de Apoio quanto à estrutura física, finalidade, funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado.

Embora Gil (1995) defenda que a entrevista semi-estruturada desenvolve-se a partir de uma relação fixa de perguntas, cuja ordem e redação permanecem invariáveis para todos os entrevistados e apresenta como uma das principais vantagens a rapidez, na condução das entrevistas do atual estudo buscou-se flexibilizar a utilização do roteiro, direcionando a entrevista em função do envolvimento do entrevistado, procurando explorar melhor as informações que ele oferecia. Por isso, nem todas as perguntas foram respondidas por todos os entrevistados, visto que se deixava que o próprio entrevistado enfatizasse e

aprofundasse naquilo que, para ele, fosse mais significativo. Essa conduta foi importante por ser este um estudo qualitativo que priorizou os significados.

O roteiro de entrevista foi previamente testado com três cuidadoras no início do mês de agosto 2010 e as alterações necessárias foram realizadas a fim de se conseguir melhor entendimento das questões por parte dos entrevistados.

As entrevistas foram realizadas na Casa de Apoio, gravadas e transcritas posteriormente nos meses de agosto, setembro e outubro de 2010. O fato da entrevista ter sido realizada no local do estudo trouxe vantagens e desvantagens. A vantagem refere-se a premissa de que o relato dos acontecimentos são mais intensos enquanto são vivenciados. Franco e Jorge (2002) afirmam que “os conhecimentos da vivência do acompanhante, para serem autênticos, devem ser buscados no próprio local em que ocorre o fenômeno, isto é, no hospital”. Já a desvantagem refere-se ao receio de se fornecer informações e ser prejudicado em alguma instância já que ainda utiliza os serviços do local de estudo sobre o qual é solicitada a sua avaliação.

3.4 – Métodos de Análise de Dados

O método utilizado para análises dos dados foi a Análise de Conteúdo. Para Bardin (1994, p.47), a Análise de Conteúdo é:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, obter indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Ou seja, “Análise de Conteúdo diz respeito a técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos” (MINAYO, 2008, p. 303).

O ponto de partida da Análise de Conteúdo é a mensagem verbal (oral ou escrita), gestual, silenciosa, figurativa, documental ou diretamente provocada. Uma das finalidades desse tipo de análise é produzir inferências (FRANCO, 2008):

Produzir inferência é o procedimento intermediário que vai permitir a passagem, explícita e controlada, da descrição à interpretação [...] Produzir inferências em análise de conteúdo tem um significado bastante explícito e pressupõe a comparação dos dados, obtidos mediante

discursos simbólicos, com os pressupostos teóricos de diferentes concepções de mundo, de indivíduo e de sociedade (FRANCO, 2008, p. 31).

A técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (1996) pressupõe algumas etapas: pré-análise; exploração do material ou codificação; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A etapa de pré-análise consiste em um “processo de escolha dos documentos ou definição do *corpus* de análise; formulação das hipóteses e dos objetivos da análise; elaboração dos indicadores que fundamentam a interpretação final” (OLIVEIRA, 2008, p.572). Nesta etapa realiza-se a leitura flutuante para conhecimento do *corpus* de análise e levam-se em consideração os objetivos e o referencial teórico da pesquisa para criação ou adaptação das categorias do estudo.

A segunda etapa consiste no processo através do qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo expresso no texto. Essas unidades são chamadas de unidades de análise e dividem-se em unidades de registro e de contexto. A unidade de registro é a menor parte do conteúdo e pode ser uma palavra, um tema (regra de recorte do sentido e não da forma, representada por frases, parágrafos, resumo, dentre outros), um personagem ou um item. Já a unidade de contexto é a parte mais ampla do conteúdo a ser analisado e imprime significado sendo considerada e tratada como a unidade básica para a compreensão da codificação da unidade de registro (OLIVEIRA, 2008 e FRANCO, 2008).

Na terceira etapa “busca-se colocar em relevo as informações fornecidas pela análise, através de quantificação simples (frequência) ou mais complexa como a análise fatorial, permitindo apresentar os dados em diagramas, figuras, modelos, etc.” (OLIVEIRA, 2008, p. 572).

3.5 – Categorias Analíticas

As análises das entrevistas semi-estruturadas foram realizadas mediante categorias temáticas previamente definidas. Ou seja, as categorias foram pré-determinadas a partir dos objetivos propostos e dos pressupostos teóricos apresentados nesse estudo. Algumas categorias foram subdivididas em subcategorias e essas em temas como pode ser visto no Quadro 1.

Quadro 1 - Categorias, subcategorias e temas

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	TEMAS
A família e o câncer	Descobrir o câncer	Localização primária do câncer
		Como descobriram o câncer
		Sentimentos ao descobrirem o câncer
	O membro familiar como cuidador	Quem acompanha o paciente na Casa de Apoio e porquê
		Tipo de relação entre cuidador e paciente
Apoio para o paciente e sua família enfrentarem o câncer	Sentimentos do membro familiar como cuidador	
Mudanças ocasionadas na família decorrentes da enfermidade e do tratamento do paciente		
A humanização na Casa de Apoio	Acesso à Casa de Apoio	
	Recebimento de informações	
	Existência de equipe multiprofissional	
	Condições de trabalho dos profissionais da Casa de Apoio	
	Como os profissionais tratam os pacientes e cuidadores na Casa de Apoio	
	Direito e importância do acompanhante	Importância do acompanhante na visão dos cuidadores
	Visão dos cuidadores, da coordenadora e das voluntárias sobre a Casa de Apoio	Pontos positivos da Casa de Apoio na visão dos cuidadores O que pode ser melhorado na Casa de Apoio na visão dos cuidadores Pontos positivos e o que pode ser melhorado na Casa de Apoio na visão da coordenadora e das voluntárias
Vivência na Casa de Apoio	Atividades existentes na Casa de Apoio	
	Atividades realizadas pelos cuidadores	
	Atividades realizadas pelos pacientes	
	Atividades sugeridas pelos cuidadores	

Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

Além das categorias expostas no Quadro 1, esse estudo também teve variáveis de análise utilizadas na caracterização da população do estudo (cuidadores, pacientes, voluntários e coordenadora) como: local de residência, sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar, grau de parentesco com o paciente, coabitação ou não com o paciente, tipo de tratamento e tempo na Casa de Apoio. Assim como variáveis relacionadas à caracterização da Casa de Apoio: estrutura física, finalidade, funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado.

Os resultados e discussões serão apresentados, a seguir, em seções a fim de se facilitar o entendimento.

4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Antes de se iniciar a análise das categorias temáticas, faz-se necessária a caracterização da Casa de Apoio quanto à estrutura física, finalidade, funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado; assim como a caracterização dos entrevistados – coordenadora, voluntários e cuidadores – e dos pacientes que, apesar de não terem sido entrevistados diretamente, constituem um grupo de fundamental interesse nesta pesquisa.

4.1 – Caracterização da Casa de Apoio quanto à estrutura física, finalidade, funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado

A Casa de Apoio em questão surgiu após constatação de que, muitos pacientes abandonavam o tratamento oncológico por não terem condições de arcar com o custo de hospedagem na cidade ou por não suportarem longas viagens. Foi criada a partir de doações do comércio local e oficialmente inaugurada em 2008. É uma das poucas Casas de Apoio do Brasil que não cobra nenhuma taxa para hospedagem sendo mantida através de doações e arrecadações de festas realizadas pelo hospital.

Esta Casa de Apoio localiza-se próxima ao hospital no qual os pacientes, ali hospedados, realizavam os tratamentos para o câncer. Para os pacientes mais debilitados, a instituição hospitalar disponibilizava carros de transporte que os levavam da Casa de Apoio ao hospital na hora agendada para realização dos tratamentos. O paciente e seu cuidador chegavam à Casa de Apoio na segunda-feira e retornavam às suas residências na sexta-feira. Os pacientes retornavam à Casa de Apoio quantas vezes fossem necessárias dependendo do tempo do seu tratamento que

corresponde às sessões de quimioterapia ou radioterapia, que variam de paciente para paciente, dependendo do tipo e estágio do câncer. Quanto à infra-estrutura, essa Casa de Apoio possuía 78 leitos ativos disponíveis para cuidadores e pacientes, uma sala de lazer (televisão, aparelho de som, DVD e sinuca), cozinha, recepção, solário e uma vista privilegiada para a lagoa, localizada atrás do hospital, a qual era circundada de árvores frutíferas e uma pista para caminhada.



Figura 1 – Vista da Casa de Apoio a pacientes com câncer localizada em Muriaé – MG
Fonte: Dados da pesquisa, 2010.



Figura 2 – Vista da Casa de Apoio para a lagoa e para o hospital onde os pacientes com câncer são tratados
Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

A Casa de Apoio contava, na época da pesquisa, com uma equipe composta por técnicas em enfermagem, cozinheiras, auxiliar de serviços gerais, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, médicos, motoristas; sendo que os cinco últimos profissionais supracitados atuavam no hospital ao qual a Casa de Apoio estava vinculada e, dependendo da necessidade dos pacientes, eles compareciam à Casa. Era coordenada há três anos pela assistente social que era pós-graduanda em Política Social. Essa coordenadora tinha 41 anos, era solteira, morava com os pais e possuía uma renda familiar média de quatro salários mínimos. A coordenadora é identificada nesse estudo como C01.

Além desses profissionais, a Casa de Apoio contava, semanalmente, com o trabalho de voluntários que colaborava para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.

4.1.1 – O trabalho voluntário realizado na Casa de Apoio

A fim de se compreender o trabalho voluntário realizado na Casa de Apoio, entrevistou-se a coordenadora da Casa, alguns voluntários e os cuidadores que demonstraram saber da existência de voluntários no local. Ou seja, eram feitas perguntas específicas sobre o trabalho voluntário realizado na Casa de Apoio àqueles cuidadores que citavam os voluntários durante a entrevista.

De acordo com a coordenadora, o hospital e a Casa de Apoio contavam com 38 voluntários. Entretanto, durante o período de coleta de dados, apenas três voluntárias foram encontradas na Casa de Apoio e por isso entrevistou-se somente as três. Segundo as voluntárias entrevistadas, o trabalho voluntário não estava “funcionando” bem como há algum tempo atrás porque a pessoa que o coordenava não trabalhava mais na Casa e, portanto, alguns voluntários foram se afastando. Os poucos que ainda compareciam à Casa de Apoio, apenas cinco pessoas segundo as voluntárias, realizavam as atividades que queriam sem uma supervisão maior. Não foi possível entrevistar essas cinco voluntárias porque duas não foram encontradas durante o período de coleta de dados. Além disso, entrevistar as três voluntárias mais assíduas foi bastante complicado porque havia diferença no horário das atividades relatado pela coordenadora da Casa de Apoio e o horário que essas atividades aconteciam realmente. Outra limitação encontrada para se entrevistar as voluntárias foi que duas delas, a princípio, não queriam ser entrevistadas dizendo que estavam

sem coordenadora e que não gostariam de falar do trabalho voluntário porque ele não estava acontecendo como deveria. Quando aceitaram ser entrevistadas, não permitiram gravação e responderam às questões desenvolvendo suas atividades diárias, dificultando um maior entendimento e questionamentos já que estavam com as máquinas de costura ligadas. Apesar disso, o trabalho voluntário na Casa de Apoio será descrito utilizando-se as respostas da coordenadora da Casa e das três voluntárias entrevistadas identificadas nesse estudo como V01, V02 e V03.

Na época da entrevista, a V01 tinha 50 anos, era casada, católica e possuía o ensino superior completo em Ciências Biológicas. Não atuava em sua área de formação e nem possuía vínculo empregatício com carteira assinada, mas trabalhava como secretária do marido que era médico. Tinha dois filhos que já não residiam com ela e o marido. Quando questionada sobre a sua renda familiar, preferiu não responder sobre o assunto. Em relação ao tempo de atuação como voluntária na Casa, a V01 informou possuir mais de quatro anos.

A V02 tinha 85 anos, era viúva, católica e possuía o ensino fundamental incompleto. Não possuía vínculo empregatício com carteira assinada, mas era proprietária de um restaurante e pensionista. Tinha quatro filhos sendo que apenas um era solteiro e residia com ela. Quando questionada a respeito de sua renda familiar, também preferiu não falar sobre o assunto, e, assim como V01, atuava como voluntária na Casa de Apoio há mais de quatro anos.

A V03 atuava há aproximadamente um ano e meio na Casa de Apoio, tinha 57 anos, era casada, espírita e possuía o ensino superior incompleto em Matemática. Não possuía vínculo empregatício com carteira assinada e também não exercia nenhuma atividade remunerada. Tinha três filhos solteiros sendo que apenas um residia com ela e o marido. Quando questionada sobre a renda familiar, disse não poder afirmar um valor preciso porque nunca havia perguntado isso ao marido que era o provedor da casa. Mas que analisando os gastos familiares ela imaginava que fossem aproximadamente 11 salários mínimos. A seguir o trecho da entrevista da V03 sobre tal situação:

Não tenho noção porque eu nunca perguntei ao meu marido quanto ele ganhava. Eu acho que eu sou a única mulher no Brasil que não sabe quanto o marido ganha. Não sei mesmo. Eu faço uma média assim, pela nossa despesa, que deve ser mais ou menos 5 a 6 mil no mínimo... Eu falo assim, eu preciso de tanto esse mês, você pode me dar? Se não, não tem problema. Não to nem aí, eu não esquento cabeça com nada não. Tem

coisas melhores ou coisas que me preocupam mais do que essas coisas (V03, 57 anos).

Essa situação de não saber da renda do marido é ainda vivida por muitas mulheres, apesar de se ter visto nos últimos anos duas grandes mudanças em relação à questão feminina: a crescente presença da mulher no mercado de trabalho e a mudança do papel feminino na família. Estas mudanças resultaram em aumento do número de família chefiadas por mulheres e/ou participação da mulher na renda e na administração do orçamento doméstico.

Dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) apresentados em 2010, revelaram que entre os anos de 2001 e 2009, o percentual de famílias brasileiras chefiadas por mulheres subiu de aproximadamente 27% para 35%. Entretanto, a chefia masculina ainda prevalece e em muitos casos a mulher não só não contribui para a renda como também não participa da administração dos recursos da família (BRASIL, 2010).

Destaca-se que duas das três voluntárias entrevistadas exerciam atividade remunerada corroborando os resultados do estudo de Nogueira-Martins, Bersusa e Siqueira (2010) onde 66% dos voluntários entrevistados exerciam atividade remunerada sugerindo uma mudança no perfil tradicionalmente descrito de que os indivíduos encontram na atividade voluntária uma ocupação.

De acordo com a coordenadora da Casa de Apoio, os voluntários se dividiam na realização das seguintes atividades: visitação ao leito, trabalho manual (artesanato e costura) e recreação (bingo, forró e baralho). A visitação ao leito ocorria com mais frequência no hospital e as demais na Casa de Apoio.

As atividades de costura aconteciam às terças e quintas-feiras no período da tarde e consistiam no conserto de roupas e na confecção de mantas e roupas que eram vendidas a um valor muito baixo ou eram doadas às pessoas que chegavam à Casa de Apoio desprevenidas quanto à possível internação. Há algum tempo, havia uma voluntária que ensinava a costurar, mas como ela não residia mais na cidade de Muriaé, deixou de ser voluntária na Casa e a atividade deixou de ser oferecida.

Quanto à recreação, a coordenadora relatou acontecer em dias alternados com a costura, ou seja, se a costura acontecia às terças-feiras, a recreação acontecia às quintas-feiras e vice-versa.

No momento da coleta de dados, duas voluntárias se encarregavam da costura e da recreação, a V01 e a V02. Entretanto, não se observou, durante o período das

entrevistas, a realização de atividades de recreação na Casa de Apoio, além do que essa atividade não foi citada pelos cuidadores entrevistados como atividades existentes e sim como atividades sugeridas indicando que tal atividade não vinha acontecendo na Casa de Apoio como será descrito mais à frente nesse estudo. As aulas de costura que antes havia na Casa de Apoio também foi uma das atividades sugeridas e segundo a V01, elas queriam voltar a ensinar a costurar porque é importante para os usuários que ficavam muitas vezes sem ter o que fazer. A seguir o relato da V01 no qual ela descreve as suas atividades na Casa de Apoio e explica porque as atividades de recreação não aconteciam:

Trabalho com a costura. Confeccionamos peças e vendemos baratinho para os pacientes e acompanhantes. O dinheiro é usado para comprar mais materiais ou fazer as festas comemorativas. Reformamos algumas peças doadas e confeccionamos outras com retalhos para usar na Casa de Apoio, dar para alguém que chega aqui sem nada, sem saber que teria que ficar. Antes a gente ensinava costura também, mas a que ensinava saiu e a gente queria voltar porque é importante para eles, pois eles ficam sem ter o que fazer. Às vezes fazemos recreação também, como bingo e as festas comemorativas de datas especiais. Mas as atividades não estão sendo realizadas direitinho porque estamos sem coordenadora. (V01, 50 anos)

Já as atividades de artesanato eram oferecidas às segundas e quartas-feiras no período da tarde por uma voluntária, a V03, que ensinava fazer bonecas de lã, flores de meia e outras atividades que ela considerava interessante.

Segundo a coordenadora da Casa de Apoio, a seleção dos voluntários ocorria da seguinte maneira: o indivíduo demonstrava interesse, fazia um cadastro e realizava uma entrevista com a psicóloga da instituição que avaliava a capacidade do indivíduo para desempenhar a atividade. Aprovado, montava-se uma ficha do voluntário que continha a foto dele, dados pessoais, comprovante de endereço e cópia dos documentos. Segundo a coordenadora, esse registro era feito manualmente. As três voluntárias entrevistadas relataram que realizaram essa entrevista antes de começarem a atuar na casa.

As atividades realizadas pelos voluntários são registradas no Grupo de Trabalho de Humanização (GTH) do hospital ao qual a Casa está vinculada.

Quando questionada se os voluntários recebiam algum tipo de orientação antes de atuarem na Casa de Apoio, a coordenadora disse que realizavam uma reunião de três em três meses com todos os voluntários:

A gente faz uma reunião geral com orientações de como lavar as mãos, como abordar o paciente, como chegar ao leito, o que pode e o que não pode, nós temos voluntários evangélicos então a gente pede pra não fazer oração em voz alta, não fazer oração sem que o paciente peça porque no cadastro do paciente, na hora da admissão, a gente pergunta qual a religião, mas o voluntário não sabe. Então para respeitar a religião de todos, a gente pede para que eles não façam sem que o paciente ou o acompanhante peça. E nós fazemos essa reunião de três em três meses com todos. (C01, 41 anos)

A questão do cuidado com a imposição de crenças religiosas dos voluntários para os pacientes e cuidadores também foi citada no estudo de Nogueira-Martins, Bersusa e Siqueira (2010) onde os coordenadores dos voluntários relataram que alguns voluntários impõem suas crenças religiosas e valores nos hospitais e consideraram esta uma questão de difícil manejo para eles.

Contudo, duas das três voluntárias entrevistadas relataram que essa reunião não acontecia mais e uma disse que até o momento da entrevista, setembro de 2010, houve uma reunião em que essas orientações foram passadas. Percebe-se que no momento da coleta de dados, o trabalho voluntário na Casa de Apoio passava por dificuldades organizacionais fazendo com que na prática ocorresse de forma diferente de algum tempo atrás quando o trabalho voluntário contava com uma coordenação específica. Abaixo os depoimentos das voluntárias que esclarecem esses fatos:

[...] participei de cursos, palestras com enfermeiras, nutricionista, assistente social, psicóloga. Mas hoje não tem mais esse rigor. Para falar a verdade, o voluntariado nem está indo pra frente mais. (V01, 50 anos)

Já chegaram a reunir todos os voluntários, não é assim uma reunião semanal ou mensal. Mas de vez em quando elas fazem essa reunião. Inclusive esse ano mesmo já teve uma. Aí elas levam como mexer com os doentes, o cuidado com as mãos, esses cuidados assim, mas isso principalmente lá no hospital. (V03, 57 anos)

Às voluntárias, foi questionado o que as levou realizar atividades voluntárias na Casa de Apoio. A V01 e a V02 disseram que receberam o convite e resolveram ser voluntárias e que agora faziam tais atividades porque gostavam e porque era gratificante. Já a V03 procurou o hospital se oferecendo para desenvolver atividades voluntárias porque disse que sempre gostou de realizar esse tipo de trabalho porque gostava de se doar, de estar com e de ajudar as pessoas e porque ao ser voluntária ela recebia mais do que doava como mostra o excerto abaixo que é parte do relato emocionado feito pela V03:

[...] Eu sempre gosto de me doar, isso é uma coisa natural em mim. Quando construíram o hospital eu tentei, vim aqui, deixei meu telefone, deixei tudo mas custaram. Anos depois é que eu fui lá e me chamaram. Mas eu sempre quis fazer esse tipo de trabalho, eu sempre gostei de fazer isso. Eu gosto de sair, gosto de estar com gente. E aqui eu sabia que era importante para as pessoas, que eu ia ser importante também. Mas eu só não sabia que ia ser muito mais importante pra mim. Eu achei que eu ia dar, mas eu não dei em momento algum. Eu só ganhei. Eu posso chegar aqui com o astral lá embaixo, e saio daqui irradiando paz. Porque eles me transmitam essa paz. Isso é muito importante, isso é muito forte. As pessoas não têm noção do que seja isso. Quando você vê uma pessoa falar assim: “ah, obrigado por você ter vindo”. Por nada, porque eu não fiz nada. Então isso pra mim é muito forte. Então eu acho que quando a pessoa busca o voluntariado com a intenção de se dar, ela só recebe. Eu recebo aqui sempre, eu fico até emocionada. Eu faço amizades que eu não sei nem explicar. Eu fico triste porque elas estão indo embora, mas eu sei que elas estão curadas, mas é que a gente acaba tendo um laço muito forte. O voluntariado pra mim é simplesmente isso, essa doação que na verdade você está sempre recebendo. (V03, 57 anos)

O depoimento acima chama a atenção ao fato da voluntária relatar receber mais do que doar, ou seja, há uma troca. Esse tipo de trabalho é considerado voluntário por não estar relacionado a recebimentos financeiros o que não significa que não há recebimentos de outras formas, por exemplo, afetivas e morais.

Na percepção da coordenadora da Casa de Apoio, a gratificação pessoal era o motivo que levava os voluntários a realizarem as atividades.

Também foi questionado à coordenadora da Casa e às voluntárias qual era a importância do trabalho voluntário na Casa de Apoio. As respostas são apresentadas a seguir:

As atividades são destinadas para pacientes e acompanhantes com o objetivo de desenvolver um pouco mais assim a habilidade de pacientes e acompanhantes porque nós temos pacientes que às vezes sabem fazer algum trabalho manual e ensina para os outros, e serve também como atividades para ocupação do tempo e para que eles possam se distrair um pouquinho. (C01, 41 anos)

A importância é ajudar quem vem sem previsão de ficar na Casa de Apoio. Mas a nossa meta é trabalhar com eles, fazer alguma atividade que inclua os pacientes e acompanhantes. (V01, 50 anos e V02, 85 anos)⁵

Para os pacientes aqui, eu acho que eu preencho o tempo deles um pouquinho. Pena que eu não posso fazer muita coisa pelos homens. Os homens são mais difíceis de chegar nele. Porque mulher você já tem aquela intimidade. Você nunca viu, chega dá um beijinho, fala oi, tudo bem e tal. Mas um homem, como eu vou chegar perto de um que eu nunca vi assim. Porque tudo que você faz a mais, um sorriso que você dá

⁵ A V01 e V02 não quiseram gravar a entrevista e preferiram responder as perguntas uma do lado da outra, o que fez com que as respostas de algumas perguntas fossem semelhantes porque uma sempre concordava com a outra.

pra eles, eles acham que você está gostando dele né? Então é muito difícil, sabe? Mas eu vou chegar neles ainda, uma hora eu chego. Eu comecei o trabalho de jornal pra trabalhar com eles, mas eu não consegui, eu fiz um bauzinho só, mas não deu pra continuar porque eles não entram juntos. (V03, 57 anos)

Como pode ser visto nos relatos, para os entrevistados a importância do trabalho voluntário era ajudar os pacientes e cuidadores, fosse provendo-os com algum item de suas necessidades ou ocupando seus tempos procurando distraí-los. E como poderá ser visto mais à frente neste trabalho, alguns cuidadores citaram a ociosidade dos usuários como uma dificuldade na Casa de Apoio e até sugeriram algumas atividades. Outro ponto que chama a atenção no relato da V03 é a dificuldade de desenvolver atividades para os homens. Esse fato está relacionado com as questões culturais que envolvem a divisão do trabalho em atividades de homens e de mulheres. Pode-se dizer que não é comum e aceitável para maioria dos homens desenvolverem trabalhos artesanais, tanto que quando solicitados a sugerirem atividades para serem desenvolvidas na Casa de Apoio, os cuidadores do sexo masculino ou relataram não haver necessidade de atividades na Casa de Apoio ou sugeriram atividades relacionadas à geração de renda ou de exercícios físicos, atividades relacionadas culturalmente ao sexo masculino por estarem ligadas à figura do provedor e à força masculina. Não citaram, portanto, atividades artesanais, como será discutido mais profundamente no item 4.6.

A partir das entrevistas com a coordenadora e com as voluntárias, percebe-se que o trabalho voluntário na Casa de Apoio existia, mas enfrentava algumas dificuldades devido à falta de uma pessoa que o coordenasse exclusivamente. Com isso, dos 22 cuidadores entrevistado, apenas 6 (27,27%) entrevistados revelaram saber da existência de voluntários na Casa de Apoio.

Esse resultado, assim como outros resultados que serão apresentados mais à frente neste estudo, demonstra uma falha de comunicação entre profissionais e usuários na Casa de Apoio já que os usuários não foram informados da realização das atividades voluntárias na Casa. Os que demonstraram saber dessas atividades relataram que viram senhoras ensinando ou realizando alguma atividade diferente e se aproximaram para saberem o que era ou ainda que ficaram sabendo porque outro usuário comentou da existência dessas atividades. Não chegaram, portanto, a mencionar que os responsáveis pela Casa de Apoio os tivessem informado do dia, hora, tipo e quem poderia participar das atividades. Considera-se que essa falha na

comunicação prejudica o trabalho voluntário uma vez que sem informação, os usuários não procuram realizar as atividades e isso pode desmotivar os voluntários a continuarem com seu trabalho.

Aos cuidadores que revelaram saber da existência de voluntários na Casa de Apoio, foram questionados os possíveis motivos que levavam essas pessoas a desenvolverem atividades voluntárias na Casa de Apoio. As respostas são apresentadas a seguir:

A pessoa ta pronta pra ajudar não precisa ter nada em troca não! Igual, só dela ta ali ajudando, é um prazer que a pessoa tem na vida, né? Graças a Deus tem gente assim, né? (A02, filha, 40 anos)

Eu acho que eles se conscientizaram que sentir útil é bom pra eles. Acho que eles se sentem bem. Acho que é uma fé que eles têm. (A05, filha, 59 anos)

Olha, no meu ver, essas são pessoas que esperam mesmo a Graça de Deus. Eles querem usufruir do que Deus nos deu de tão precioso que é a vida e a saúde. Então eles têm ali esse carinho para estarem distribuindo a troco de carinho. (A08, filho, 29 anos)

Então eu acredito que seja uma promessa que ela fez porque ela me falou que passou por aqui também. Então, de repente, ela se curou e achou no direito de dar um pouquinho. (A15, filha, 37 anos)

A motivação é mesmo a espiritualidade deles, que toca o coração deles. Porque eles são pessoas cristãs, estão sempre lendo a bíblia e Jesus pede isso né? Fala que não adianta nada a fé sem ação. Então eles acreditam em Deus e que há a ressurreição e a salvação. Então, querer ajudar os outros e ter compaixão é uma dádiva que Deus aplaude muito. (A21, filho, 47 anos)

Vem por amor. (A22, filha, 63 anos)

As explicações para a realização do trabalho voluntário podem ser divididas em: realizam atividades voluntárias porque sentem prazer em ajudar o próximo; realizam atividades voluntárias para se sentirem úteis e bem; realizam atividades voluntárias por seguirem preceitos religiosos. Dessas explicações, percebe-se que a que mais se aproxima das explicações dadas pelos próprios voluntários é a de realizar o trabalho voluntário para que o próprio voluntário se sinta bem, já que os voluntários citaram que esse é um trabalho gratificante onde o voluntário recebe mais do que dá, ou seja, há uma troca entre eles.

4.2 – Caracterização socioeconômica dos cuidadores entrevistados

A caracterização socioeconômica dos cuidadores entrevistados se deu através da obtenção de dados como: local de residência, sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar, grau de parentesco com o paciente e coabitação ou não com o paciente.

Como a Casa de Apoio estudada presta serviço diretamente a 138 municípios, 13,64% dos cuidadores entrevistados residiam na região do Rio Doce – MG, 9,09% no estado do Rio de Janeiro e 77,27% na Zona da Mata – MG, o que demonstra a expansão da assistência da Casa de Apoio e do hospital ao qual está vinculada, para além da região da Zona da Mata onde está localizada.

Dos 22 cuidadores entrevistados, 77,27% eram do sexo feminino e 22,73% do sexo masculino. Expressivos dados femininos podem ser explicados pelo papel de cuidadora exercido historicamente pela mulher. De acordo com Moreira (2007, p.119), “a divisão de papéis em nossa sociedade impõe à mulher o âmbito do privado, responsabilizando-a pelo cuidado nos domicílios, visando à recuperação e manutenção da saúde”.

A idade foi analisada através de intervalos: 18 a 30, 31 a 40, 41 a 50, 51 a 59 e mais de 60 anos. Os percentuais de entrevistados nos intervalos não variaram muito, apresentando maior percentual nos intervalos de 31 a 40 anos e mais de 60 anos, ambos com 27,27%. Em seguida, têm-se os intervalos 51 a 59 anos com 22,73%; 41 a 50 anos com 18,18%; e 18 a 30 anos com 4,54%.

Quando perguntados sobre o estado civil, 72,73% dos cuidadores entrevistados disseram que são casados ou que possuem uma união estável, também chamada de união consensual. Os demais entrevistados se dividiam entre solteiros e viúvos, ambos com 13,64%.

A escolaridade apresentou maior percentual na categoria ensino fundamental incompleto (50%), seguida pelo ensino médio completo (27,27%), analfabetos (18,18%) e por último o ensino fundamental completo (4,54%). O percentual de analfabetos foi significativo e não apareceu nenhuma referência ao nível superior. Esse dado pode ser relacionado à renda familiar média na qual o maior percentual, 72,73%, estava entre o intervalo de 1 a 3 salários mínimos, seguido por 18,18% com 4 a 6 salários mínimos, 4,54% com menos de 1 salário mínimo e a mesma porcentagem com mais de 7 salários mínimos.

Pouco mais da metade dos cuidadores entrevistados, 59,09%, residia com os pacientes. Os demais, apesar de não residirem com os pacientes, relataram serem eles os responsáveis pelos cuidados com a saúde daqueles. Houve apenas um caso, 4,54%, em que a cuidadora e a paciente não residiam juntas e nem próximas uma da outra, mas mantinham um laço forte de amizade, o que fez com que a cuidadora viesse de outro estado deixando a família dela para acompanhar o tratamento da amiga. Com isso, apenas essa cuidadora não era membro da família do paciente. Os demais entrevistados tinham algum grau de parentesco com o mesmo. O grau de parentesco e seus respectivos percentuais foram: filho (a) com 50%; esposo (a) com 18,18%; irmão (ã) e cunhado (a) com 9,09% cada; e amigo (a), sobrinho (a) e mãe com 4,54% cada.

4.3 – Caracterização socioeconômica dos pacientes oncológicos

A caracterização socioeconômica dos pacientes se deu através da obtenção de dados como: local de residência, sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar média, tipo de tratamento e tempo na Casa de Apoio. Esses dados foram obtidos através de perguntas feitas aos cuidadores com o intuito de não prejudicar os pacientes, uma vez que eles se encontravam, na maioria das vezes, bem debilitados ou indispostos por causa dos tratamentos realizados. Em apenas dois casos os pacientes estavam ao lado do cuidador no momento da entrevista e optaram também por responder a algumas perguntas. As opiniões desses pacientes serão ressaltadas no decorrer desse trabalho.

O local de residência dos pacientes é muito parecido com o dos cuidadores, pois, como já apresentado, em apenas um caso, a cuidadora não residia com a paciente e nem morava próxima à mesma. Ou seja, a cuidadora morava no Estado do Rio de Janeiro e a paciente na região da Zona da Mata Mineira. Portanto, a distribuição dos locais de residência dos pacientes nas regiões e estados foram: 81,82% na Zona da Mata – MG, 13,64% no Rio doce – MG; e 4,54% no Rio de Janeiro – RJ.

Com relação ao sexo dos pacientes, pouco mais da metade, 54,55%, era do sexo masculino e 45,45% do sexo feminino. Não se pode generalizar a incidência de câncer considerando o sexo, pois a carcinogênese é um processo de alta complexidade que pode ser induzido por diversos fatores como os genes, o fumo, o

álcool, a alimentação, a obesidade, o sedentarismo, infecções, radiações solares, outras radiações e agentes químicos. O que se pode dizer é que, diversos tipos de câncer ocorrem com mais frequência em um dos sexos. De acordo com Brasil (2009), nas estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA) para o ano de 2010 tem-se que o câncer de traquéia, brônquio e pulmão apresentaria maior incidência em homens do que em mulheres. Já o câncer do cólon e reto apresentaria maior incidência em mulheres do que em homens. Mas a maior ocorrência em homens pode ser explicada pelas questões culturais, já descritas nesse estudo, em que os homens procuram menos os sistemas de saúde baseando-se nas premissas de que são fortes e inabaláveis.

Já a idade dos pacientes oncológicos da atual amostra foi analisada através dos seguintes intervalos: menos de 18, 18 a 30, 31 a 40, 41 a 50, 51 a 59 e mais de 60 anos. Os intervalos de 18 a 30 e 31 a 40 não aparecem na amostra do estudo e o intervalo de mais de 60 anos é o que apresentou maior representatividade com 63,64%. Já o intervalo de 41 a 50 anos apareceu com 18,18% e o intervalo de 51 a 59 anos com 13,64%. Quanto ao estado civil dos pacientes, 54,55% eram casados ou possuíam uma união estável, também chamada de união consensual, 22,73% eram viúvos e 18,18% eram solteiros.

A escolaridade dos pacientes oncológicos apresentou maior percentual na categoria analfabeto (50%), seguida por ensino fundamental incompleto (40,91%), ensino médio completo (4,54%) e não informada (4,54%). Esta última se referia ao caso em que a cuidadora, cunhada do paciente, não sabia informar a escolaridade do mesmo porque até ser diagnosticado o câncer do paciente ele havia se afastado da família por ser alcoólatra. Ressalta-se que na categoria ensino fundamental incompleto incluiu-se o paciente infantil que por causa da doença, câncer na perna, e do tratamento, quimioterapia, radioterapia e fisioterapia, teve que deixar de frequentar a escola, como relatou a mãe que era a cuidadora da criança:

Ele parou de estudar na 2ª série porque os médicos afastaram ele. Ele estudou até agosto [de 2009] porque quando ele ia, a perna inchava muito e as vezes o carro não buscava. E aí quando ele começou a quimioterapia, ele vinha pra cá, ficava em casa só 8 dias descansando, as vezes feria a boca e aí até a escola preferiu não deixar ele ir pra evitar dele pegar alguma bactéria, as vezes tem algum menino gripado. E o alimento lá não é o que eu dou em casa né? Lá é sopa, é leite.... isso ralo... (A16, mãe, 38 anos).

Apresentando relação direta com a escolaridade, a renda familiar dos pacientes apresentou maior percentual, 68,18%, na categoria de 1 a 3 salários mínimos, seguida pela 4 a 6 salários mínimos com 18,18% e menos de 1 salário mínimo e renda não informada com 4,54%.

Quando questionado o tipo de tratamento do paciente oncológico, as seguintes categorias foram encontradas: radioterapia (72,73%), fisioterapia (9,09%), CTI/UTI (9,09%), radioterapia e fisioterapia (4,54%) e outros exames (4,54%).

O tempo de permanência dos pacientes e cuidadores na Casa de Apoio foi analisado através das seguintes categorias: 1 a 10 dias (40,91%), 11 a 20 dias (36,36%), 21 a 30 dias (9,09%) e mais de 30 dias (13,64%). Os participantes da amostra “mais de 30 dias” eram casos mais complexos em que os pacientes eram mais idosos e já haviam realizado mais de um tratamento no hospital ao qual a Casa de Apoio está vinculada. Por exemplo, já fizeram a quimioterapia e estavam na radioterapia ou ainda já havia passado por esses dois tratamentos e realizava a fisioterapia. Em um caso específico, a cuidadora e a paciente estavam na Casa de Apoio há 50 dias por ser a paciente idosa e por residirem longe da cidade de Muriaé – MG, a paciente necessitou da Casa de Apoio desde o início do tratamento. Em outros casos, quando o paciente não estava muito debilitado, ou quando não fazia sessões diárias de quimioterapia, ou ainda quando não residia muito longe da cidade de Muriaé – MG, o paciente começava o tratamento sem ter que permanecer na Casa de Apoio e quando passava à radioterapia, que eram sessões diárias, ia para a Casa de Apoio.

4.4 - 1ª Categoria Temática: A Família e o Câncer

A 1ª categoria analisada, “A Família e o Câncer”, surgiu das constatações teóricas de que a família, vista como um sistema, é afetada quando ocorre uma mudança em um de seus membros (subsistemas). Isso porque os membros são interligados e o que acontece com um deles repercute nos demais e também porque é a família que, geralmente, arca com a responsabilidade de cuidar da saúde de seus entes, independentemente da faixa etária em que eles se encontram. Assim, devido ao impacto psicológico da descoberta de uma doença grave e, devido às consultas frequentes e internações, há diversas modificações na rotina familiar: afastamento do convívio social e trabalho, readequação do orçamento doméstico, redistribuição das

atividades da casa, mudanças nos relacionamentos entre os membros podendo haver o surgimento de tensões, entre outras.

Como apresentado no quadro 1, a categoria “A Família e o Câncer” foi dividida nas subcategorias: “Descobrimo o câncer”, “O membro familiar como cuidador”, “Apoio para o paciente e sua família enfrentarem o câncer” e “Mudanças ocasionadas na família decorrentes da enfermidade e do tratamento do paciente”. Cada uma dessas subcategorias será analisada separadamente a seguir.

4.4.1 – Descobrimo o Câncer

A subcategoria “Descobrimo o Câncer” foi dividida nos seguintes temas: “Localização primária do câncer”, “Como descobriram o câncer” e “Sentimentos ao descobrirem o câncer”.

Os dados pertencentes ao tema “Localização primária do câncer” foram obtidos entrevistando-se o cuidador de cada paciente, portanto, deixa-se claro que os entrevistados foram os cuidadores, mas o tipo de câncer acomete os pacientes. A tabela 1 apresenta a localização primária do câncer por sexo, pois, como já foi dito anteriormente, alguns tipos de câncer acometem mais um sexo do que outro; assim como o total de pacientes acometidos em cada localidade e a representação percentual dos pacientes, sexo feminino e masculino, acometido em determinada localidade sobre o total de pacientes amostrais. A localização primária que prevaleceu nesse estudo foi a mama, 22,72%, seguido pelo útero, esôfago e próstata com 13,63% cada.

Tabela 1 - Localização primária do câncer por sexo, total de pacientes acometidos em cada localização primária e representação percentual destes sobre o total de pacientes da amostra

CATEGORIA: A FAMÍLIA E O CÂNCER				
SUBCATEGORIA: DESCOBRINDO O CÂNCER				
TEMA: LOCALIZAÇÃO PRIMÁRIA DO CÂNCER				
Unidades de Contexto	Homen	Mulher	Total	%
Mama	0	5	5	22,72
Útero	0	3	3	13,63
Esôfago	2	1	3	13,63
Próstata	3	0	3	13,63
Boca	2	0	2	9,09
Pulmão	2	0	2	9,09
Traquéia	1	0	1	4,54
Cabeça	1	0	1	4,54
Pescoço	0	1	1	4,54
Perna	1	0	1	4,54

Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

O que chama a atenção na tabela 1 é que a variedade de localizações primárias de câncer apresentada nas mulheres foi menor do que a apresentada nos homens. Nas mulheres foram: mama, útero, esôfago e pescoço. Já nos homens: próstata, esôfago, boca, pulmão, traquéia, cabeça, perna. Além dessa maior variedade, a porcentagem de pacientes homens é maior que a de pacientes mulheres nessa pesquisa. Esses resultados confirmam diversos estudos que verificaram o fato de que os homens são mais vulneráveis às doenças, sobretudo às enfermidades graves e crônicas, e que morrem mais precocemente que as mulheres porque não buscam os serviços de atenção básica como elas (BRASIL, 2008).

O tema “Como descobriram o câncer” foi obtido através do questionamento aos cuidadores de como foi a descoberta do câncer do paciente: houve sintomas iniciais? Quais? O paciente realizava consultas de rotinas ou só procurou o médico ao perceber que não se sentia bem? O diagnóstico do médico foi rápido ou não? Entre outros questionamentos que surgiam de acordo com a especificidade da entrevista de cada cuidador. Destaca-se que essas perguntas comoveram os cuidadores uma vez que os levavam a relembrar momentos difíceis enfrentados pela família ao se ter o diagnóstico de câncer. Com isso, alguns cuidadores se sentiam mais a vontade para responderem aos questionamentos e forneciam muitas informações, outros respondiam apenas o que lhes era perguntado em poucas palavras. A última situação ocorreu porque alguns começaram a chorar e tiveram

dificuldades para continuarem falando sobre o assunto e outros talvez porque queriam preservar o que acontecia no interior de sua família. Tal situação é entendível quando se vê a família como um sistema que possui limites, linhas imaginárias que definem o que está dentro do sistema, família, e o que está fora, no caso a entrevistadora. Ou seja, se a família possuísse um limite muito fechado e pouco permeável, a situação de entrevista e a busca de informações acerca do que acontecia no interior dessa família eram dificultadas.

A análise de como foi a descoberta do câncer do paciente foi baseada em três unidades de contexto: rápido, demorado e o entrevistado não relatou como foi a descoberta do câncer. No interior de cada unidade de contexto há diversas unidades de registro que serão descritas ao longo dessa análise. Percebe-se que o modo “demorado” foi o mais citado sendo a unidade de registro “apareceram os sintomas, levou ao médico, mas os médicos não descobriam” a prevalecente com 27,27%. Abaixo alguns extratos das entrevistas:

Ela sofreu muito até descobrir, porque ninguém descobria [...] final do ano ela teve ruim mesmo. Com hemorragia e tudo e os médicos de Viçosa não descobria o que era [...] o médico falou que ia operar ela, sem saber o que para tirar o útero e os ovários, porque há quatro anos atrás falou com ela que ele tinha tirado tudo dela. Falou que tinha tirado, mas não era, era só uma raspagem [...] fui na secretaria de saúde pra ver com a menina se ela conseguia marcar pra ela em Ponte Nova, ela me indicou aqui [...] aí ela chegou aqui eles fizeram a biópsia. Aí que deu... aí o médico falou que operar não podia por causa da idade dela porque era muito perigoso. Aí que ela começou o tratamento aqui. (A01, filha, 41 anos)

Olha, ela começou com sangramentos [...] Foi no médico, mas era aquilo, achando sempre que estava entrando na menopausa [...] Mas não sentia dor, não sentia nada. Quando foi no carnaval, ela foi no Rio, quando voltou ela começou com uma hemorragia, só um sangramento sem parar, sem parar. Foi no médico: é da menopausa, é da menopausa. Ela foi ficando até que não conseguia levantar da cama, de tanta hemorragia. E ninguém sabia de nada, né? Todo mundo achando que era normal. Aí nessa brincadeira ela teve uma anemia profunda, teve que receber transfusão de sangue por duas vezes para poder se estruturar [...] Ela já veio às pressas encaminhada pra cá. Ela ficou internada lá na emergência, foi aonde descobriu o tumor. Só que a doutora falou que ela já tava com esse tumor, há mais de 10 anos. (A03, amiga, 28 anos)

Ela tava indo no médico, mas os médicos de lá não descobriam [...] Aí com muito custo, outro médico que chegou lá na área foi quem mandou fazer a endoscopia e descobriu. (A06, irmã, 61 anos)

Desde 3 aninhos que ele clamava dor na perna e as pediatras falavam que era anemia ou verme e eu cuidava da anemia e do verme do menino. Em agosto de 2009 de uma hora pra outra ele inchou a perna, aí meu marido ficou preocupado e levou ele no posto. Porque como ele não sentia dor, levar fora de hora era besteira né? Aí levei pra consultar, o médico passou

uns remédios e eu falei: não vou dar remédio sem fazer um raio x não. E deixei. Só que aí eu falei com a outra médica que faz visita na roça e eu pedi ela pra fazer o pedido do raio x [...] Aí ela pediu um exame de sangue pra ele porque podia ser uma anemia. Então eu voltei com ele na sexta pra fazer o exame e aí ele não agüentou ir embora mais. Aí internamos ele com o médico de veia. Aí ele falou que ia ter que internar e fazer o ultrassom. Fez e viram 3 nódulos desse tamanhinho entre a veia e a carne. Aí ficou sexta até a outra semana tomando bezetacil porque ele não agüentava de dor. Aí com 2 dias que ele tava internado apareceu um tumorzinho. Aí ele operou e falou que tinha que fazer a biopsia [...]. (A16, mãe, 38 anos)

Na fala dos entrevistados percebe-se certa negligência médica, pois os médicos forneceram diagnósticos simplistas sem uma investigação minuciosa do que o paciente poderia realmente apresentar agravando o quadro clínico dos mesmos. Molina (2005, p. 115) também constatou esse fato em seu estudo e afirma que:

O médico nem sempre correlaciona a alteração com a possibilidade de ser uma doença maligna, contribuindo para que acontecesse um retardamento na descoberta do diagnóstico do câncer [...] Os profissionais de saúde, em especial os médicos, precisam valorizar mais as percepções das pessoas, necessitando de “cuidados” ao transmitirem o diagnóstico de uma doença grave, pois a veracidade de um fato deve ser exposta de forma que tranquilize as pessoas, fazendo-as compreender que se ela estiver com câncer isto não significa o final da vida, mas, talvez, um recomeço (MOLINA, 2005).

A unidade de registro “Apareceram os sintomas, levou ao médico, mas só conseguiu o diagnóstico por insistência do cuidador” com 4,54%, também confirma a inexistência de um cuidado maior ao se efetuar o diagnóstico de alguma doença uma vez que, no caso desse estudo, a cuidadora do paciente questionou o primeiro diagnóstico do médico e só depois disso ele decidiu fazer outros exames para confirmar a doença como mostra o fragmento da entrevista a seguir:

Não foi demorado porque ele teve uma forte dor de cabeça e no peito e depois ele teve uma crise convulsiva. Aí eu levei no médico e o médico disse que era ataque epilético. Eu disse que ataque epilético não era porque eu tenho uma irmã que tem e que não era igual ao que ele teve. Então o médico começou a investigar mais a fundo. (A10, sobrinha, 38 anos)

Molina (2005) também evidenciou que suas entrevistadas insistiram na obtenção de um diagnóstico correto quando procuraram os médicos mais de uma vez em busca de resposta para o mal que sentiam, o que comprova a necessidade de maior atenção por parte dos médicos quanto ao diagnóstico das doenças.

Retornando à fala da A16 apresentada anteriormente, destaca-se o trecho “Porque como ele não sentia dor, levar fora de hora era besteira, né?” onde outro ponto merece atenção: as pessoas costumam procurar o serviço de saúde após o surgimento dos primeiros sintomas. Esse tipo de comportamento compromete não só a saúde do indivíduo como também os serviços de saúde, pois, quando os indivíduos chegam a procurá-los, o quadro clínico já pode ter se complicado demandando tratamentos mais complexos. No que se refere ao diagnóstico do câncer, essa situação se agrava uma vez que em muitos casos os sintomas só aparecem quando a doença já está em fase avançada. Por exemplo, segundo o INCA, o câncer de mama, apesar de ser considerado um câncer de relativamente bom prognóstico, se diagnosticado e tratado oportunamente, tem taxas de mortalidade elevadas no Brasil porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados (BRASIL, 2009). Molina (2005) também encontrou em seu estudo a não realização de exames de rotinas femininos como os exames de mama. A não realização de consultas de rotinas e a resistência a procurar um serviço de saúde são confirmadas também pelas unidades de registro “Apareceram os sintomas, mas demorou a procurar um médico” (9,09%) e “Paciente não havia feito exame de rotina” (9,09%) verificadas nos excertos a seguir:

De abril até maio ela tava com hemorragia. Aí ela chegou a consultar em junho, fez um monte de exames e o médico diagnosticou q ela tava com alguma coisa anormal. Aí encaminhou ela pra cá e em julho nós começamos o tratamento. [Demorou para consultar] porque ela é mais de idade né? Aí demorou a convencer. (A15, filha, 37 anos)

Descobriu aproximadamente há uns 7 meses atrás. Porque houve uma suspeita primeiro né, e quando foi 5 meses atrás nós trouxemos pra fazer a biópsia e já teve que fazer cirurgia de urgência porque já não tinha passagem de ar. (A07, filho, 37 anos)

Ela teve um machucadinho perto do nariz, ela foi ao médico e o médico falou que tinha que tirar. E ele pediu que ela fizesse outros exames né, mamografia porque acho que tinha um ano ou dois que ela não fazia. Quando fez a mamografia ela tinha um carocinho mas ela não falava direito não. Aí fez a mamografia, tirou pra fazer a biópsia e deu maligno. (A05, filha, 59 anos)

Mas as vezes até tinha as coisas e não sabia porque não consultava, né? Eu consultava, mas esse exame eu nunca tinha feito, fui fazer e deu. Mas eu sentia sabe? Doía assim e doía o braço. Mas como eu mexia muito com serviço de roça, panha de café, era serviço pesado. Então na época da safra que doía tudo mesmo. Aí eu achava que era do peso que eu pegava. (A13, paciente, 61 anos).

Ressalta-se que, no depoimento da A13, a paciente estava ao lado da cuidadora no momento da entrevista e preferiu, ela mesma, contar, emocionada, como foi a descoberta de sua doença. Por isso na especificação entre parênteses no final do trecho aparece a identificação “A13” de acompanhante-cuidador número 13 e em seguida a identificação “paciente, 61 anos” para diferenciar os momentos da entrevista em que a paciente optou por responder. Apesar do objetivo dessa pesquisa ser entrevistar os cuidadores, foi permitido aos pacientes, que estavam próximos e se sentiam a vontade, responder aos questionamentos da entrevista com intuito de enriquecer os resultados com esses relatos espontâneos. Pode-se dizer que as situações não programadas são enriquecedoras quando se propõe a fazer uma pesquisa qualitativa e se vai a campo aberto às novas experiências.

Voltando-se à análise temática, percebe-se que os fragmentos de entrevista da A05 e A13, apresentados acima, mostram também outros comportamentos que podem adiar o diagnóstico de uma doença e agravar o quadro clínico do paciente: o indivíduo esconde os sintomas dos outros familiares ou procura por si próprio explicações para o mal estar que vem sentindo como demonstram as unidades de registro “Paciente não relatava sintomas” (9,09%) e “Paciente associava sintomas com explicações do senso comum” (9,09%). Abaixo, outros trechos que exemplificam tais comportamentos:

Ele não gostava de se entregar, falar que tava mal. (A08, filho, 29 anos)

Ela sentia assim uma dormência no seio, uma pelota. Mas muitas das vezes as pessoas falam que era porque amamentou criança por mais de um ano. Mas acabando era o câncer mesmo. Só que apareceu o nódulo no seio e quando foi tirar já tinha espalhado... (A09, marido, 60 anos)

Em seu estudo, Molina (2005) encontrou resultados parecidos, pois detectou que perante o surgimento de alterações no corpo, a mulher visualiza a possibilidade de estar com câncer ou não, associando as alterações às mudanças próprias de sua idade ou ainda negando a possibilidade do câncer devido à menor idade ou ao fato da não existência anterior de câncer na família. Nesses casos, o alívio poderia ser suscitado pelo fato da mulher não relacionar as alterações com algum problema grave.

Outro agravante para o diagnóstico do câncer é a demora na obtenção dos resultados de exames quando feitos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) demonstrada através da unidade de registro “Demorou a sair o resultado dos exames” com 9,09%.

De acordo com uma pesquisa realizada pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) em novembro de 2010 e apresentada em fevereiro de 2011 sobre a percepção de 2.773 pessoas sobre o SUS, os problemas mais mencionados foram a falta de médicos (58,1%), a demora para atendimento nos postos/centros de saúde ou nos hospitais (35,4%) e a demora para conseguir uma consulta com especialistas (33,8%). Os entrevistados também mencionaram a maior rapidez para realizar consultas ou exames como as principais razões para ter um plano ou seguro. Não foi mencionada a questão da demora na obtenção de resultado dos exames. Entretanto, apesar dessa pesquisa não ter uma proporção tão grande de entrevistados, pode-se considerar esse como mais um ponto a ser melhorado no SUS já que, como demonstram os trechos abaixo, indivíduos tiveram seus tratamentos prejudicados devido a essa demora:

Ele fez um exame em Ponte Nova que demorou muito a sair o resultado porque foi pela secretaria, não foi válido, teve que fazer outro aqui e descobriu aqui, na fundação. Do primeiro exame até o início do tratamento demorou uns dois meses por aí. (A08, filho, 29 anos)

Ele fez um exame a primeira vez e teve que aguardar quatro meses pra ter o resultado. Depois ele esperou mais uns cinco meses e só depois de 9 meses é que descobriram o que tinha aí começou a tratar. O segundo exame ele fez aqui em junho, e em julho ele começou a tratar. (A11, esposa, 79 anos)

Apesar da demora na descoberta do câncer descrita acima, verificou-se que 31,81% dos entrevistados tiveram o diagnóstico da doença rápido como mostra a unidade de registro “Apareceram os sintomas, levou ao médico e houve o diagnóstico”, exemplificada pelo trecho abaixo.

Não demorou não, ela nunca sentiu dor não. Ela foi tomar banho e viu um caroço. Aí ela foi e falou comigo, porque tudo ela conta comigo porque as filhas dela não dão muita atenção não. Aí ela falou comigo e no dia seguinte eu já saí com ela pra ir no médico. Aí o doutor descobriu [...] aí mandou operar e operou graças a Deus. (A19, irmã, 54 anos)

Destaca-se no relato da A19 que a paciente descobriu o câncer de mama a partir da observação do próprio corpo. Talvez ela não tenha realizado exatamente o autoexame que é uma prática bastante incentivada pelos médicos e pela mídia e que pode facilitar tanto o diagnóstico quanto o tratamento da doença, mas a sua percepção de que algo estava diferente em seu corpo fez com que o diagnóstico do câncer fosse mais rápido. Contudo, segundo Molina (2005), a realização do

autoexame das mamas ainda não é uma prática muito comum entre as mulheres, talvez até pela incipiência ou medo de realizá-lo e encontrar anormalidades.

Outra unidade de registro encontrada foi “Entrevistado não relatou como foi a descoberta do câncer” que surgiu a partir da entrevista da A20 e merece ser melhor explicada. No momento dessa entrevista, o paciente estava ao lado da cuidadora e continuou ali a pedido dela. Ao se fazer o questionamento sobre qual a localização primária da doença e como foi a descoberta do câncer, a cuidadora pediu para que o próprio paciente contasse como tudo aconteceu. Nesse momento, foi possível perceber que o paciente ficou envergonhado e respondeu objetivamente de cabeça baixa, sem olhar para a entrevistadora. Como pode ser visto no relato abaixo, o paciente descobriu que tinha câncer na próstata em 2002, mas só começou o tratamento em 2007 realizando a cirurgia em 2008. Após a cirurgia se negou a continuar o tratamento voltando apenas em 2010.

Problema é na próstata. Descobriu em 2002, em 2007 comecei o tratamento e em 2008 fiz a cirurgia. Depois da cirurgia eu parei e voltei esse ano, 2010, fazendo a radioterapia. (A20, paciente, 70 anos)

A negação desse tipo de câncer em homens e a resistência aos tratamentos são comuns já que, dentre as mudanças ocorridas na vida de um indivíduo a partir do diagnóstico de uma doença, há as normas de gênero – regras pré-estabelecidas culturalmente de como os homens e as mulheres devem agir. Entre essas regras estão as de que o homem não pode ser sensível, delicado ou fraco. Ele tem que ser forte, viril e inabalável. Gomes (2003) *apud* Tofani e Vaz (2007, p. 4) diz que “na construção da identidade masculina pode estar embutido, de forma contraditória, justamente o não cuidar de si, porque ser homem para alguns é ser alguém que é poderoso e imbatível”. Lembrando que o câncer de próstata, além de já vir carregado de estigmas, conta ainda com a possibilidade de tratamentos difíceis e dolorosos, principalmente, quanto aos assuntos relacionados com a sexualidade (GIANINI, 2007; TOFANI e VAZ, 2007).

Neste sentido, os resultados de Gianini (2007) corroboram este estudo uma vez que os homens de sua amostra apresentaram “indiferença” em relação à doença, representando o estado de choque e negação, reportando quase sempre uma perda de controle seguida por um período de entorpecimento que não possibilita a identificação de seus próprios sentimentos.

O último tema a ser analisado nessa subcategoria, “Sentimentos ao descobrirem o câncer”, foi obtido através do questionamento para o cuidador do que os familiares e o paciente sentiram quando tiveram o diagnóstico de câncer. As respostas foram agrupadas nas seguintes unidades de contexto: “Sentimentos dos familiares” e “Sentimentos dos pacientes”. A primeira ainda foi subdividida nas unidades de registros: “Sentimentos negativos”, “Sentimentos positivos” e “Sentimentos mistos”. A segunda possui outras duas unidades de registro além das três já citadas: “Paciente não sabe que tem câncer” e “Não opinaram sobre o assunto”.

Os sentimentos negativos foram preponderantes tanto na unidade de contexto “Sentimentos dos Familiares” quanto na “Sentimentos dos Pacientes” com percentuais de 72,72% e 45,45% respectivamente. O que já era de se esperar visto que apesar do câncer ser uma doença com grandes chances de cura, desde que diagnosticada e tratada devidamente, ainda carrega certo estigma como as ideias recorrentes de morte e a conseqüente perda de alguém do seu convívio, além do medo da mutilação. Os resultados da pesquisa de Molina (2005) corroboram esses uma vez que ela notificou que ao descobrirem-se com câncer, algumas informantes visualizaram a morte como algo próximo, revelando certo temor, inquietação e tristeza. Como exposto por Gomes *et al.* (2002) *apud* Vieira *et al.* (2007) o câncer, de forma geral, é uma doença vista como destruidora, geralmente sentida pelas pessoas como um castigo, como uma punição, porque envolve sentimentos negativos difíceis de serem administrados: depressão, raiva, tristeza, dor, desespero. Esses sentimentos são percebidos nos relatos abaixo:

Ah eu senti uma revolta muito grande, mas a gente põe na mão de Deus né? Porque só Deus pode resolver [...] Mas quando o doutor me falou eu tive uma reação tão forte que eu não enxerguei nada na minha frente, minhas vistas escureceram na hora. E eu pensei: não acredito que isso está acontecendo comigo. Eu não esperava porque minha família toda, minha mãe está com oitenta e tantos anos, e minha família toda morreu de idade. (A13, paciente, 61 anos)

Ah, eu fiquei quase maluca porque eu já tava com esse problema né, de pensar que ele podia tá com câncer. Ele achou que ia morrer naquele dia. Porque os médicos hoje não esconde do paciente sabe? E atrapalha muito porque igual ele que já tava passando por um problema e chega o médico e fala assim: o senhor tá com um tumor maligno e é um câncer. O paciente acha que o mundo caiu na cabeça dele. Ele tinha que ter falado em meios termos, ele não precisava saber que era um câncer de imediato, preparar a pessoa direito pra depois dar a notícia. Nossa senhora! E eu então? As minhas pernas bambeou! Porque em qualquer outra parte do

corpo já é difícil, imagina na boca? Te atrapalha em tudo, na fala, a pessoa comer, então... eu não gosto nem de lembrar. (A02, filha, 40 anos, fez esse relato bastante emocionada)

Eu senti demais, chorei, entrei em desespero porque todo mundo falava que ela ia morrer. Eu chorei demais, nosso Deus! A única coisa que eu tenho no mundo é ela, eu tenho outras irmãs, mas eu tenho mais amor é nela porque quando eu não vou na casa dela ela vai na minha. Ela quando o Dr. Celito falou que ela estava com tumor, ela entrou em desespero, começou a chorar. Eu de vez em quando fico revoltada porque os outros médicos ficam colocando na minha cabeça que curou por fora, mas não curou por dentro, então a gente fica meio revoltada né? (A19, irmã, 54 anos)

Considerando a prevalência dos sentimentos negativos na unidade de contexto “Sentimentos dos familiares” destaca-se uma observação encontrada no estudo de Molina (2005) que também se aplica ao contexto dessa pesquisa e faz refletir a importância de se prestar assistência também à família do paciente. Segundo ela, alguns familiares acreditam que para eles é mais difícil superar o impacto de receber o diagnóstico do que para a doente que está recebendo orientação de vários profissionais, enquanto eles não recebem esclarecimento e ao mesmo tempo em que possuem dúvidas e medo, precisam oferecer apoio.

No depoimento da A13, evidencia-se o sentimento de revolta com situação vivida. Molina (2005) também evidenciou o sentimento de revolta em seus resultados, onde a mulher se vê questionando o porquê desse evento estar acontecendo em sua vida, pois estar no mundo com câncer é um fardo difícil de ser compreendido imediatamente pela pessoa.

Nos dois últimos relatos anteriores, A02 e A19, percebe-se que atitudes médicas acentuaram os sentimentos negativos tanto nos familiares quanto nos pacientes porque esses profissionais não souberam como dar ao paciente um diagnóstico tão difícil ou não souberam explicar de maneira mais clara e em uma linguagem que eles pudessem entender sem se alarmarem e sofrerem tanto. Cavalcanti (2005) afirma que a terminologia utilizada pelo profissional, suas habilidades pessoais de simpatia, de compreensão, de transmitir respeito e de prover esperança são essenciais para o ajuste emocional do paciente à doença. Molina (2005), em seu estudo com mulheres com câncer, ressalta que os profissionais da saúde devem manter a calma e transmitir confiança para a mulher ao passarem o diagnóstico de câncer, em virtude de todo o estigma social que existe com relação a essa doença e às associações negativas que as pessoas fazem da vida ao se depararem com essa patologia. Essas observações podem ser estendidas a todos os indivíduos no

momento do diagnóstico de câncer, não se restringindo apenas às mulheres. Entretanto, a dificuldade do profissional em comunicar o diagnóstico e o prognóstico de doenças graves advém de falhas em sua formação que não inclui, na maioria das vezes, treinamentos de como, quando, por que e pra quem dar más notícias. Cavalcanti (2005, p.2) ainda cita que “em um simpósio intitulado “Breaking bad news”, do Encontro da American Society of Clinical Oncology, realizado em 1998 com participação de 700 profissionais, verificou-se que apenas 6% deles tinham treinamento formal em notificar más notícias”.

Outra situação relacionada à comunicação do diagnóstico e prognóstico do câncer é ressaltada pela unidade de registro “Paciente não sabe que tem câncer” com 18,18%. Em todos os casos enquadrados nessa unidade de registro a comunicação não foi feita ao paciente por opção dos familiares. Os familiares optaram por não contar ao membro doente porque eles já eram de idade e há alguns anos atrás, o câncer estava ainda mais fortemente relacionado à morte. Logo, os familiares julgaram que se contassem para os pacientes, eles entenderiam que o câncer não tinha cura, não aceitariam o tratamento e desistiriam de lutar para viver. Ruiz-Benitez e Coca (2008) *apud* Girardon-Perlini (2009) estudaram a atitude de famílias frente à informação de pacientes em fase terminal por câncer e identificaram que apenas 21% dos pacientes tinham conhecimento de seu diagnóstico e prognóstico porque a família temia as consequências negativas da comunicação. Os depoimentos abaixo exemplificam tal fato:

Ela fica só reclamando, falando que parece espinhela caída, que sente um arranhão na garganta. Só que eu não contei ela o porquê, né? Porque eu que soube já não fiquei bem, se falar pra ela, ela vai piorar. (A06, irmã, 61 anos)

Nós não falamos pra ele que é maligno não. Foi opção nossa porque se não ele ia pensar que não tinha jeito mais, desistir de viver e de fazer o tratamento né? (A21, filho, 47 anos)

Gomes *et al.* (2008) afirmam que a comunicação do diagnóstico ao paciente é dever do médico e está prevista em seu código de ética profissional nos artigos 41, 46, 48 e 59. Segundo este mesmo autor, a não comunicação só é permitida quando as condições físicas ou psicológicas do paciente não permitam uma correta compreensão de sua doença, devendo nesse caso ser o diagnóstico comunicado à família ou responsável como ocorrido no presente estudo ou em casos de pacientes

pediátricos. Em se tratando de pacientes pediátricos, há profissionais que consideram importante que a criança saiba de sua doença e dos tratamentos que vão enfrentar como mostra o depoimento da A16. Ressalta-se que essa comunicação trará maiores benefícios se feita com auxílio e acompanhamento de um (a) psicólogo (a).

A psicóloga dele mandou eu falar. Ela contou pra ele que se ele amputasse, ele ia usar uma perna mecânica e que se não amputasse ia arrancar aquilo ali tudo e que ele ia ter que usar uma bota, perguntou se ele aceitava. E ele nunca foi assim um menino de ficar triste por causa dos problemas. Ele sempre brincou, tem até foto dele ali fazendo careta para as enfermeiras, brincando. (A16, mãe, 38 anos)

Alguns entrevistados manifestaram sentimentos mistos, principalmente na unidade de contexto sentimento dos familiares já que indivíduos reagem de maneiras diferentes em situações iguais dependendo dos seus valores, crenças e experiências passadas, como mostra o relato da A05, que encontrou apoio na sua religiosidade e espiritualidade:

Alguns ficaram espantados, outros reagiram com mais serenidade. Eu sou mais serena, não assusto muito com as coisas não porque eu estudo muito, leio muitos livros, estudo a doutrina espírita que explica muita coisa, o porquê da dor, do sofrimento, então eu já tenho mais conformidade. (A05, filha, 59 anos)

De acordo com Saad e Narsi (2008), a espiritualidade, que pode ser entendida como o conjunto de crenças que traz vitalidade e significado aos eventos da vida, tem sido associada à saúde em inúmeras pesquisas científicas desde a década de 1980. Para muitas pessoas, a espiritualidade é uma fonte de conforto, bem-estar, segurança, significado, ideal e força.

Outros ainda apresentaram sentimentos positivos por já terem suspeitas quanto ao diagnóstico positivo de câncer e se julgarem preparados e/ou por se considerarem tranquilos, corajosos e otimistas em situações difíceis como mostram os relatos abaixo:

Olha, nós somos uma família assim bem integrada, bem unida, então a gente não ficou assim muito assustado. A gente tem assim um livro de medicina alternativa, então a gente pelos sintomas, olhou no livro e a gente já suspeitava. Mas a gente é uma família bem tranqüila, eu principalmente sou cabeça fria, não me assusto muito fácil. Minhas reações são sempre tranqüilas. *E ele*, por ele não saber ler, a gente pegava os laudos, olhava e ia falando com ele, e ele também é o mesmo sistema que eu, ele não reage assim bruscamente. (A08, filho, 29 anos)

Ah, a gente tem que conformar, né? O que a gente vai fazer? E ela não se importou não. Nós não queríamos que ela fizesse a cirurgia, ela teimou e fez. O médico tava com medo da idade dela, o médico não queria fazer. Ela fez e recuperou bem. (A12, filha, 74 anos)

A unidade de registro “Não opinaram sobre o assunto” (22,72%) refere-se aos casos em que o entrevistado focava a resposta nos sentimentos dos familiares e não relatava o que os pacientes havia sentido no momento do diagnóstico. Mesmo com a insistência da entrevistadora perguntando mais de uma vez sobre os sentimentos dos pacientes, a resposta não foi obtida porque o entrevistado repetia o que já tinha respondido e/ou demonstrava impaciência e/ou ficava calado de cabeça baixa demonstrando constrangimento em responder tal pergunta. Lembrando também que a entrevista realizada foi uma entrevista aberta que dava margem para o entrevistado relatar aquilo que para ele fosse realmente importante dizer. Assim, considera-se que o não relato sobre os sentimentos dos pacientes tenha ocorrido devido ao fato da pergunta ter sido direcionada ao familiar e logo ele focaria o que aconteceu com ele ou ao fato do familiar querer resguardar o paciente.

4.4.2 – O membro familiar como cuidador

A subcategoria “O membro familiar como cuidador” surgiu da necessidade de se focar o membro familiar cuidador visto a responsabilidade que carrega pelo tratamento do paciente oncológico. Essa subcategoria foi dividida nos seguintes temas: “Quem acompanha o paciente na Casa de Apoio e por quê”, “Tipo de relação entre cuidador e paciente”, “Sentimentos do membro familiar como cuidador”.

O primeiro tema a ser estudado, “Quem acompanha o paciente na Casa de Apoio e por quê”, foi criado a partir de constatações teóricas de que o cuidador carrega um exacerbado senso de responsabilidade e estresse variável de acordo com o tipo e grau de prejuízo do paciente, a duração e intensidade do cuidado, a recorrência da doença e, entre outros, a interferência no estilo de vida prévio do cuidador e consequente sobrecarga física e emocional caso ele não tenha auxílio de outros membros familiares no cuidado do paciente. Diante deste quadro, perguntou-se aos entrevistados se outros membros familiares revezavam com ele no acompanhamento do paciente na Casa de Apoio e os motivos desse revezamento ou não.

Em apenas um caso, ou seja, 4,54% dos entrevistados relataram que houve revezamento entre cuidadores quando necessário. Os demais entrevistados relataram que não havia revezamento entre os membros familiares por diversos motivos. O motivo de maior representatividade, 36,36%, foi demonstrado a partir da unidade de contexto “Outros membros familiares trabalham e não podem deixar o emprego”. De acordo com Given *et al.* (2001), para o cuidador que não tem atividade remunerada, conseguir ajuda dos outros familiares pode ser difícil, uma vez que se considera que esses têm menos responsabilidades do que os que trabalham fora.

Em seguida, têm-se as unidades de contexto “Outros membros familiares apresentam problemas de saúde” e “Outros membros familiares têm crianças menores sob seus cuidados” com 22,72%. Entretanto, como poderá ser visto mais a frente nesse texto, os cuidadores que acompanhavam o paciente no momento da entrevista relataram ter deixado emprego, filhos menores sob cuidados de outras pessoas e até de realizarem algum tratamento médico para cuidarem dos pacientes que estavam na Casa de Apoio. O que se pode inferir é que alguns familiares assumem o cuidado do paciente mesmo sem poder, abdicando de coisas que antes faziam parte de sua rotina, para não abandonarem o paciente ou para evitarem conflitos com outros membros, o que poderia acontecer já que surgiu a unidade de contexto “Outros membros familiares não se prontificaram a acompanhar o paciente” com 18,18%. De acordo com a Teoria Sistêmica, a família é capaz de gerar um equilíbrio entre mudança e estabilidade. Entretanto, de acordo com Gouveia-Paulino e Franco (2008, p.221), “o processo de reorganização a que é submetida a família é especialmente complexo nas condições que envolvem cronicidade porque geram um comprometimento de longo prazo em seu funcionamento”. Assim, é necessária a manutenção do equilíbrio entre as relações familiares que vai depender da capacidade de adaptabilidade e flexibilidade, conceitos da Teoria Sistêmica, de cada família. Um exemplo de não adaptabilidade e flexibilidade da família diante das mudanças e novas normas pode ser visto no relato a seguir:

A irmã mesmo que tomava conta dele quando começou o tratamento falou: “eu não quero mais ele na minha casa, porque eu to com medo por causa das minhas crianças”. Aí nenhuma das irmãs ou sobrinhos de sangue não quiseram. Aí eu falei, eu não posso abandonar ele, eu vou levar ele pra minha casa. Porque eu sou sobrinha emprestada né? Sou casada com o sobrinho dele. Aí eu comecei, largo tudo pra lá, venho pra cá, fico a semana toda aqui com ele, volto pra lá na sexta-feira, faço tudo que tenho que fazer e volto pra cá na segunda. Porque não tem ninguém

pra vim, então quer dizer, ele foi abandonado pela família. (A10, sobrinha, 38 anos)

Ainda tratando-se de relações familiares, destacam-se mais três unidades de contexto: “Paciente não confia em outro membro familiar” com 9,09%, “Paciente tem conflitos com outros membros familiares” e “Paciente é sozinho e não tem outros membros para acompanhá-lo” ambas com 4,54%. A última refere-se a uma situação especial em que os familiares se afastaram do paciente por este ter sido dependente do álcool por muitos anos. Devido ao vício, o paciente sempre morou sozinho em um quarto próximo à casa da cunhada, não trabalhava e vivia de ajudas. Abaixo o relato da cunhada que cuidava dele:

Ele era dependente do álcool. Tem um ano, um ano e pouco que ele parou por ele próprio de beber e de fumar... Ele trabalhava de borracheiro, quando ele arrumava um serviço, ele sempre era dispensado do serviço... ele mora em um quarto separado, mas é perto. Então ele sempre foi assim uma pessoa muito sozinha... Eu que acompanhei ele pra tudo, pra consulta, para os exames, quando ele operou. Eu que estou acompanhando ele durante o tratamento. (A14, cunhada, 56 anos)

Outra unidade de contexto que merece destaque é a “Outros membros familiares não estão preparados para enfrentarem a situação” com 9,09%. Como já foi dito anteriormente, o peso da responsabilidade e o estresse que recai sobre o membro familiar cuidador é intenso e nem todos os membros estão preparados para suportarem essa carga como relatado pelos A08 e A17 a seguir:

... na verdade a minha irmã não se adapta a esses tipos de coisa, ela passa mal, por eu ser mais equilibrado, fico eu. (A08, filho, 29 anos)

Como a família é toda assim sentimental, depressiva, não está tendo alguém assim da família que possa encarar isso daqui e eu estou sendo uma. Sobrou pra mim mesmo, eu que estou tendo força. (A17, filha, 53 anos)

A unidade de contexto “Paciente precisa cuidar do cuidador” com 4,54%, apesar de baixa representatividade, chama atenção porque é o inverso das outras unidades: aqui não é o cuidador que cuida da paciente e sim a paciente que cuida do cuidador. O cuidador que é marido da paciente tem problemas de saúde, toma remédios diários e relatou precisar mais da paciente do que ela dele já que ela está respondendo bem ao tratamento. Esse fato reforça o papel de cuidadora adquirido e exercido pelas mulheres ao longo do tempo, já que nem enfrentando uma doença

grave como o câncer ela deixa de cuidar dos outros membros familiares. Abaixo, o relato do A09:

Mas sou eu porque eu uso mais remédio do que ela e é ela que na verdade é minha acompanhante. Aí eu prefiro ficar aqui com ela porque ela cuida de mim. (A09, marido, 60 anos)

Além destas foram constatados os seguintes motivos para o não revezamento entre os membros: outros membros familiares moravam distantes do paciente (13,60%), outros membros familiares ainda eram menores de idade e não podiam acompanhar o paciente (9,09%), outros membros familiares estudavam e não podiam deixar os estudos (9,09%), outros membros familiares eram casados e não podiam deixar a família (9,09%), outros membros familiares tinham outros doentes sob seus cuidados (4,54%), acompanhante se sentia mais seguro por estar ao lado do paciente (4,54%) e o revezamento podia prejudicar o paciente (4,54%).

O segundo tema analisado na subcategoria “O membro familiar como cuidador” foi denominado “Tipo de relação entre cuidador e paciente”. Esse tema surgiu das constatações teóricas de que a qualidade das relações pode interferir no cuidado mútuo, na adesão a tratamentos, no suporte emocional, na autoestima, e, em especial, no estresse (GOUVEIA-PAULINO e FRANCO, 2008). Assim, procurou-se saber como era e como ficou a relação entre cuidador e paciente após o diagnóstico do câncer.

A unidade de contexto de maior representatividade foi “Não opinou sobre o assunto” com 54,54% o que não significa que os entrevistados se negaram a responder sobre o assunto e sim que, como já foi dito, pelo fato do roteiro de entrevista dar margens ao entrevistado focar no que ele achava mais importante, a pergunta foi feita, mas o entrevistado conduziu a entrevista para outros aspectos. Por exemplo, a partir do relato da A03, poder-se-ia inferir que a relação entre cuidador e paciente era boa, pois a cuidadora que é amiga da paciente largou tudo no estado do Rio de Janeiro para acompanhá-la durante o tratamento em Minas Gerais. Entretanto, no momento desse questionamento, a cuidadora conduziu a entrevista para outros aspectos e por fidedignidade ao seu relato, ela foi enquadrada na unidade de contexto “Não opinou sobre o assunto”.

Em seguida, tem-se a unidade de contexto “Relação boa” com 31,8% o que já era esperado visto que em momentos difíceis como o enfrentamento de doenças

graves os indivíduos tendem a se aproximar dos entes mais próximos como pode ser visto no relato abaixo:

Melhor impossível. Por isso que eu estou aqui... (A21, filho, 47 anos)

Em 9,09% dos casos, a relação com o paciente era boa, mas ficou um pouco conturbada após o diagnóstico da doença devido aos problemas de comportamento dos pacientes que é um dos motivos para aumento do estresse do cuidador segundo Gouveia-Paulino e Franco (2008). Esses problemas comportamentais dos pacientes são esperados porque alguns são resistentes às diversas mudanças que ocorrem na vida de um indivíduo após o diagnóstico do câncer:

É sempre foi. Agora que ta dando problema porque ele ta muito nervoso. E o negócio deu levar alimentação pra ele, porque não é a hora que ele quer, tem a hora certa porque é por sonda. Aí ele ta sentindo meio obrigado a ter que manter um horário que ele não ta acostumado. (A02, filha, 40 anos)

E a unidade de contexto “Relação conturbada” apareceu em apenas um relato, ou seja, em 4,54% dos entrevistados, entretanto, a cuidadora fez questão de ressaltar que apesar dos conflitos existentes, é ela quem está ao lado da paciente em um momento tão difícil como pode ser visto no relato abaixo:

Mais ou menos. Sempre foi meio conturbada. Mas os que são mais conturbados são os que mais ficam do lado né? (A01, filha, 41 anos)

O último tema a ser analisado nessa subcategoria, “Sentimentos do membro familiar como cuidador”, surgiu de constatações teóricas de que há a preocupação com o paciente ficando a família, incluindo o familiar cuidador, em segundo plano. Assim, um importante aspecto a ser considerado passa a ser compreender o que se passa com o cuidador. Por isso questionou-se aos entrevistados como eles se sentiam por estarem na Casa de Apoio acompanhando o membro familiar enfermo, ou seja, quais são seus sentimentos ao exercerem essa função. Os resultados são apresentados na tabela 2.

Tabela 2 - Sentimentos do membro familiar como cuidador, número de entrevistados por unidades de registro e representação percentual destas sobre o número de cuidadores entrevistados

CATEGORIA: A FAMÍLIA E O CÂNCER																								
SUBCATEGORIA: O MEMBRO FAMILIAR COMO CUIDADOR																								
TEMA: SENTIMENTOS DO MEMBRO FAMILIAR COMO CUIDADOR																								
UNIDADES DE CONTEXTO	ENTREVISTADOS																						N° DE ENTREVISTADOS	%
	A01	A02	A03	A04	A05	A06	A07	A08	A09	A10	A11	A12	A13	A14	A15	A16	A17	A18	A19	A20	A21	A22		
Cooperação				X					X	X		X		X				X					7	31,81
Não opinou sobre o assunto					X	X			X			X		X						X		X	6	27,27
Gratidão			X		X		X	X							X							X	5	22,72
Obrigação	X																	X					2	9,09
Amor		X						X															2	9,09
Bom				X																			1	4,54
Experiência de vida									X														1	4,54
Resistência										X							X						1	4,54
Cansaço																X							1	4,54
Preocupação															X								1	4,54
Tranquilidade																	X						1	4,54
Ansiedade																				X			1	4,54

Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

O sentimento de maior representatividade nos relatos obtidos foi o de “Cooperação” com 31,81%. Esta unidade de contexto refere-se ao sentimento de satisfação por estar ajudando uma pessoa, ou seja, cooperando para sua melhora como pode ser visto nos depoimentos a seguir:

Eu conformo né? Porque a prioridade agora é acompanhar a minha mãe. (A05, filha, 59 anos)

[...] Enquanto eu tiver aqui, o foco é estar aqui para auxiliar ela. (A15, filha, 37 anos)

Em seguida tem-se a unidade de contexto “Não opinou sobre o assunto” que, como já foi explicado em outros temas em que essa unidade surgiu, não significa que o indivíduo se negou a responder tal questionamento e sim que focou e direcionou sua resposta para outros pontos mais relevantes.

O sentimento de gratidão com 22,72% está relacionado à ideia de que o indivíduo se sente bem por saber que está ajudando outro e/ou se sente grato por ter a chance de aprender com o sofrimento dos outros e/ou se sente grato por poder retribuir o que já fizeram por ele como pode ser visto nos relatos a abaixo:

Quando a gente faz, a gente ganha mais do que quem está recebendo. Pode ter certeza disso! Porque pra mim é uma alegria muito grande poder estar aqui nesse momento com ela (A03, amiga, 48 anos respondeu emocionada e chorando)

E aqui eu to aprendendo muito, está sendo muito gratificante ficar aqui também. Aprendendo muito com as pessoas que estão aí na luta para

sobreviver, a solidariedade. Estou aprendendo muito aqui. (A05, filha, 59 anos)

Olha eu simplesmente penso de uma forma que é a simples contribuição para o que ele já fez por mim. Porque a vida que eu tenho hoje é graças a ele. Porque acho que pai e mãe é tudo na vida. Não existe riqueza que combata isso não. (A08, filho, 29 anos)

A unidade de contexto “Experiência de vida” está relacionada, em partes, com a discutida anteriormente. Quando questionada sobre seus sentimentos como cuidadora, a A10 relata que tem sido uma experiência de vida muito emocionante e delicada como mostra o relato a seguir:

Então eu acho que está sendo uma experiência de vida assim muito emocionante. Mas é uma situação muito delicada que eu estou vivendo. Tem dia que eu não estou com disposição nem pra comer. Porque é uma experiência muito grande... (A10, cunhada, 38 anos)

Como em qualquer situação difícil, há nos relatos um misto de sentimentos e por isso um mesmo entrevistado foi incluído em mais de uma unidade de registro. Por exemplo, a A16 foi incluída nas unidades resistência, preocupação e cansaço e essa gama de sentimentos são facilmente entendidos a partir do seu relato que demonstra a sua força em contraposição ao cansaço e à preocupação com o filho doente e também com os outros que deixou em casa:

A médica até falou: “olha, depois que seu filho melhorar, você pode procurar um médico pra você porque aí quem vai derrubar depois vai ser você. Você ta sendo forte agora, mas depois você pode caçar um neurologista, um psicólogo, pode caçar tudo. Mas é cansativo né? Tem dia que eu chego em casa e meu marido fala: “Você ta cansada de que, “muié”? Lá na Casa de Apoio você quando ajuda lá, ajuda é um pouquinho as mulheres, fica mais é descansando, não ta viajando todo dia então não cansa”. Mas eu falei: “meu filho, tem dia que minha cabeça está assim oh, a gente vê cada coisa naquela Casa de Apoio”. Eu preocupo com eles que estão lá em casa todo dia, com a de 5 anos que só não é mais teimosa por falta de espaço, então eu preocupo com ela, com todo mundo, a gente não deixa de preocupar né? (A16, mãe, 38 anos)

A A16 revela a tensão por ela vivida ao se preocupar com o filho doente que ela acompanha na Casa de Apoio durante seu tratamento e também com os demais filhos que ela teve que deixar em casa. Esse achado corrobora o estudo de Yeh (2002) *apud* Moreira (2007) que evidenciou que as mães se sentiram oprimidas com o cuidado da criança doente e a concomitante administração da rotina doméstica. Outro fato que chama a atenção no relato acima é a não compreensão do marido

quanto aos sentimentos expressados pela mulher. Percebe-se que muitas vezes o cansaço mental, a pressão e o estresse de se enfrentar uma situação de doença grave, ainda mais em casos de pacientes pediátricos, são subestimados pelos próprios membros familiares não cuidadores.

4.4.3 – Apoio para o paciente e sua família enfrentarem o câncer

A subcategoria “Apoio para o paciente e sua família enfrentarem o câncer” surgiu da constatação teórica de que, por ser uma doença que gera situações difíceis a serem enfrentadas, tanto o paciente quanto os seus familiares encontram apoio, financeiro ou emocional, em parentes, amigos, vizinhos, grupos de voluntários, órgãos públicos, entidades filantrópicas, entre outros. Assim, procurou-se investigar quem apóia e qual tipo de apoio é oferecido aos participantes deste estudo. Os resultados são apresentados na tabela 3.

Tabela 3- Apoio para o paciente e sua família enfrentarem o câncer, número de entrevistados por unidades de registro e representação percentual destas sobre o número de cuidadores entrevistados

CATEGORIA: A FAMÍLIA E O CÂNCER																								
SUBCATEGORIA: APOIO PARA O PACIENTE E SUA FAMÍLIA ENFRENTAREM O CÂNCER																								
UNIDADES DE CONTEXTO	ENTREVISTADOS																						Nº DE ENTREVISTADOS	%
	A01	A02	A03	A04	A05	A06	A07	A08	A09	A10	A11	A12	A13	A14	A15	A16	A17	A18	A19	A20	A21	A22		
Familiares																								
Apoio emocional			X		X				X						X		X		X	X		X	8	36,36
Apoio financeiro				X	X						X			X		X		X	X			X	7	31,81
Sem explicitar tipo de apoio	X						X						X				X				X		5	22,72
Amigos																								
Apoio emocional			X		X						X						X				X		5	22,72
Apoio financeiro						X	X		X					X		X						X	5	22,72
Órgão públicos - apoio financeiro		X						X					X								X		4	18,18
Políticos - apoio financeiro				X				X											X				3	13,63
Não opinou sobre o assunto						X				X													2	9,09
Entidades filantrópicas - apoio financeiro																	X						1	4,54
Desconhecidos - apoio financeiro																	X						1	4,54
Entidade religiosas - apoio financeiro																	X						1	4,54

Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

Como mostra a tabela 3, os familiares constituem a rede de apoio mais citada pelos entrevistados, sendo o apoio emocional de maior representatividade com 36,36%, seguido pelo apoio financeiro com 31,81%. A unidade de contexto “Sem explicitar tipo de apoio” foi encontrada porque alguns entrevistados relatavam quem apoiava, mas não detalhavam qual tipo de apoio era oferecido.

Eles vêm ver, fala uma palavra legal, abraça [...] (A03, amiga, 48 anos).

Meus irmãos que estão se desdobrando, um vende férias, outro faz hora extra pra manter mesmo [...] Tem a minha tia, que é irmã dela conversa com ela, essa ajuda é mais psicológica [...] (A15, filha, 37 anos).

Os meus irmãos estão ligando mais, um ta vindo mais de SP, dando mais apoio, tanto a presença quanto ajuda financeira. O que tem que pagar, meu irmãos de SP que têm uma condição financeira melhor está auxiliando bastante. A minha irmã Beth, a que ela [*a paciente*] está morando com ela agora dá todo tipo de apoio porque ela providencia os papéis, vai aqui, vai ali, ela que “tá” cuidando dela lá, alimentação, tudo (A05, filha, 59 anos).

Os amigos também foram citados como fonte de apoio emocional e financeiro ambos como 22,72% como mostram os depoimentos abaixo.

Toda hora ela recebe telefonema, ela vai pra casa, muitas visitas, muitas amigas né? [...] Ela está tendo bastante assistência, bastante carinho, os amigos ali todos em volta [...] (A03, amiga, 48 anos).

Toda semana junta lá os amigos, fazem uma vaquinha e arruma dinheiro pra trazer, pra gasolina né? As vezes precisa dar uma manutenção no carro, porque estraga também, então junta os amigos e ajuda (A07, filho, 37 anos).

Os motoristas a gente não paga porque são todos amigos e eles não cobram... agora os amigos estão fazendo um leilão pra ele. Estão doando vários bezerros para o leilão. O que vai manter a gente até terminar o tratamento dele (A10, sobrinha, 38 anos).

Ressalta-se que o apoio financeiro para as famílias desse estudo é de suma importância vista a renda familiar já apresentada, maioria com renda de 1 a 3 salários mínimos, além da necessidade de abandonar o trabalho para o acompanhamento do membro familiar enfermo que será discutido mais à frente neste estudo.

Órgãos públicos, que apareceram com 18,18%, citados pelos entrevistados foram as Secretarias de Saúde das respectivas cidades e a Polícia Militar de Manhuaçu. O apoio dos políticos apareceu em 13,63% dos casos sendo citados vereadores, candidatos a vereadores e vice-prefeitos. Esse fato merece destaque por ter coincido o período de realização de coleta de dados dessa pesquisa com o período das eleições presidenciais. Sabe-se que, apesar do desenvolvimento da sociedade e aumento das informações por parte dos indivíduos, a prática de troca de favores por votos ainda é presente no Brasil o que gera preocupação uma vez que são envolvidas pessoas que realmente precisam de ajuda financeira e qualquer ajuda, por

menor que seja, gerará um sentimento de gratidão e dever para com o político como mostra o depoimento abaixo:

[...] Tem também uma vereadora que outro dia chegou lá com R\$55,00 só de fruta pra ele e mirabel. (A16, mãe, 38 anos)

A entidade filantrópica citada nesse estudo é o Núcleo do Câncer que fornece cestas básicas à A16. Além do Núcleo do Câncer, a A16 relatou que entidades religiosas como a Igreja Católica também auxilia sua família como o fornecimento de cestas básicas.

Pelas análises anteriores e ao observar a tabela 3, percebe-se que não só a A16 como outros entrevistados foram enquadrados em mais de uma unidade de contexto o que mostra que o estar com e o enfrentar o câncer sensibiliza muito as pessoas. No caso da A16 ainda mais, pois se trata de um caso de câncer infantil que ainda é difícil de ser aceito não só pela família do paciente como pelos amigos, conhecidos e até os que não conhecem à família, mas ficam sabendo do diagnóstico, como mostra a unidade de contexto “Desconhecidos – apoio financeiro” com 4,54%. O câncer pediátrico é de difícil aceitação também por alguns profissionais, o que mais uma vez comprova falha na formação desses profissionais como revela o depoimento a seguir:

Uai, o doutor custou a aceitar a doença dele. Ele perguntava, coçava a cabeça, perguntava quantos anos que ele tinha, quem mais na família tinha essa doença, por que apareceu, enquanto ele não fez a cirurgia ele não ficou conformado. Ele falou com a Micheline por que ele é assim. Sabe, ele não conforma de criança ter essa doença. Ele quando vê uma criança doente ele parece que paralisa, nem com a gente ele vem conversar. Parece que ele fica assim no ar (A16, mãe, 38 anos).

4.4.4 – Mudanças ocasionadas na família decorrentes da enfermidade e do tratamento do paciente

A subcategoria que agora será analisada emergiu das constatações teóricas de que o adoecimento de um membro ocasiona alterações na rotina de todos os membros e conseqüentemente na dinâmica familiar. Com base nessa informação, questionou-se aos cuidadores pertencentes à amostra desse estudo o que havia mudado na família após a descoberta e com o tratamento do câncer de um dos seus membros.

Primeiramente deixava-se que o entrevistado respondesse por ele próprio o que ele acreditava que realmente tinha mudado, assim, buscava-se apreender as mudanças que fossem relevantes para ele e/ou que de fato haviam ocasionado alterações no funcionamento familiar. Caso o entrevistado apresentasse dificuldade ao responder a pergunta, fornecia a ele opções encontradas nas referências teóricas como, por exemplo, amizade, relacionamento entre os membros, orçamento doméstico, afastamento do trabalho, entre outras; e pedia para que ele falasse se houve ou não mudança. Caso a resposta fosse afirmativa, perguntava-se como foram essas mudanças. Por isso, nem todos os entrevistados foram enquadrados em todas as unidades de contexto. Eles foram enquadrados nas que citaram espontaneamente ou nas relatadas a partir de incitações da entrevistadora.

A unidade de contexto mais citada foi a “Orçamento Doméstico” sendo que em 68,18% dos casos, segundo os entrevistados, o orçamento ficou mais apertado. Essa representatividade já era de se esperar já que há muitos gastos com remédios, exames, consultas, alimentação, transporte, entre outros; além do que 40,90% dos cuidadores e 13,63% dos pacientes tiveram que se afastar do trabalho durante o tratamento do câncer. Ressalta-se que alguns gastos são diminuídos quando as necessidades são atendidas pelo SUS ou outros planos de saúde e também pelo fato da Casa de Apoio fornecer hospedagem e alimentação para o cuidador e paciente, sendo que este último também recebe as medicações indicadas. O relato abaixo exemplifica bem essa situação:

Sempre aperta um pouco né? Porque eu deixei de trabalhar, os remédios dele são todos comprados porque a gente não consegue. Carro pra vim trazer e buscar a gente tem que por gasolina porque o carro de lá não busca e nem traz porque é estado do Rio e não traz para Minas. (A10, sobrinha, 38 anos)

Em seguida tem-se a unidade de contexto “Atividades domésticas”. Nesta incluiu-se tarefas domésticas (lavar, passar, cozinhar, limpar, etc.) e os cuidados com as crianças. Dentro dessa unidade de contexto, a unidade de registro de maior representatividade foi a “Familiares assumiram tarefas domésticas” com 59,09%. Essa representatividade já era esperada visto que as mulheres são a maioria na amostra de cuidadores entrevistados e que apesar das conquistas femininas nos últimos anos, sabe-se que em grande parte dos lares, as mulheres são ainda as responsáveis pela execução das tarefas domésticas, assim como pelos cuidados das

crianças, o que fez surgir outras duas unidades de registro “Familiares assumiram cuidados das crianças” com 18,18% e “Amigos assumiram cuidados das crianças” com 4,54%. Logo, elas deixaram a casa, as tarefas e os cuidados das crianças a cargo de outros familiares e/ou amigos enquanto acompanhavam o membro enfermo no tratamento na Casa de Apoio. Em apenas um caso houve contratação de um profissional para realizar as atividades domésticas. Entretanto, esse profissional não foi contratado na casa da cuidadora e sim na casa da irmã com quem a paciente morava, uma vez que ao se hospitalizar, a paciente deixou de ajudar nas atividades domésticas. Esses resultados corroboram a afirmação de Molina (2005) de que as atividades domésticas, assim como a manutenção do lar, os cuidados com os filhos e também com o bem-estar físico e emocional dos demais membros da família são geralmente considerados inerentes às mulheres.

Outra unidade de contexto muito mencionada foi “Relacionamento entre os membros” sendo que para 40,90% dos entrevistados, os membros se aproximaram mais após o diagnóstico do câncer e em 9,09% os membros se distanciaram. Os relatos a seguir exemplificam tais fatos:

Era uma família muito alegre, boa. “Ta” melhor ainda. Os filhos participam mais, as irmãs dele também estão apoiando a gente. Ficou bem mais unida. (A04, esposa, 41 anos)

Eu acredito que mudou muita coisa, principalmente com relação a ele e os próprios familiares. Porque eles estão cada vez mais distantes né? Pra eles acompanharem pra ir no médico ninguém vem é só eu, não dá assistência que ele precisa que é carinho essas coisas que uma pessoa doente precisa ter. (A10, sobrinha, 38 anos)

Os resultados de Molina (2005) corroboram os resultados aqui apresentados, uma vez que evidenciou fortalecimento da relação entre algumas pacientes e seus familiares, entre elas e seus cônjuges que segundo elas, tornaram-se mais solícitos, carinhosos e atenciosos. Entretanto, outras relataram um mau comportamento dos cônjuges e explicitaram falta de carinho, não compreensão quanto ao comprometimento da relação sexual pela doença, dificuldade de acordo perante os problemas financeiros surgidos e até separação após a descoberta do câncer.

O surgimento de tensões, encontrado em algumas referências bibliográficas, foi relevante para 18,18% dos entrevistados. Uma dessas tensões foi gerada porque o cuidador não podia mais ter uma vida sexual ativa com sua esposa como mostra seu relato apresentado a seguir. De acordo com Gouveia-Paulino e Franco (2008),

problemas sexuais fazem parte da lista de dificuldades experienciadas pelos cuidadores.

Eu praticamente não durmo com a minha mulher porque eu tenho que dormir com ele porque quem sabe os horários da alimentação sou eu, quando quer ir no banheiro ou sente mal, alguma coisa, eu que tenho que ajudar, eu durmo no canto da cama dele. (A21, filho, 47 anos)

A unidade de registro “Paciente se afastou dos estudos” merece atenção porque se trata do paciente pediátrico que há um ano não freqüentava mais a escola devido aos tratamentos que teve que se submeter como mostra o depoimento de sua mãe.

Ele parou de estudar na 2ª série porque os médicos afastaram ele. Ele estudou até agosto porque quando ele ia, a perna inchava muito, as vezes o carro não buscava. E aí quando ele começou a quimioterapia, ele vinha pra cá, ficava em casa só 8 dias descansando, as vezes feria a boca e aí até a escola preferiu não deixar ele ir pra evitar dele pegar alguma bactéria, as vezes tem algum menino gripado (A16, mãe, 38 anos).

Essa situação foge ao estabelecido na alínea V do Terceiro Princípio da Carta do Direito dos Usuários da Saúde que diz que se deve garantir aos cidadãos “Se criança ou adolescente, em casos de internação, continuidade das atividades escolares, bem como desfrutar de alguma forma de recreação” (BRASIL, 2006, p.5).

A unidade de contexto “Cuidador deixou de fazer algum tratamento médico” com 9,09% corrobora as assertivas de Gouveia-Paulino e Franco (2008, p. 219) quando afirmam que as alterações ocorridas no funcionamento da família fazem com que “a vida dos familiares se voltem para o papel de cuidador, configurando o abandono do autocuidado, o que pode intensificar o estresse”. O abandono do próprio bem-estar em prol do paciente também é demonstrado pelas unidades de registro “Lazer do cuidador piorou” com 18,18%, “Cuidador se afastou dos estudos” com 4,54% e “Cuidador se afastou de atividades religiosas” com 4,54%.

A questão da alimentação do paciente foi mencionada na seguinte proporção: melhorou (9,09%), não alterou (9,09%) e piorou (4,54%), lembrando que nem todos os cuidadores responderam sobre a alimentação. Nesse sentido, merece destaque a resposta “Não alterou” da A06 com o intuito de se fazer uma observação quanto à resposta da cuidadora. A cuidadora relatou não haver alterações na alimentação da paciente, entretanto, em outros momentos da entrevista notou-se que teve uma

alteração, pois a alimentação da paciente passou a ser por sonda. Essas contradições são comuns durante as entrevistas uma vez que os entrevistados ficam receosos quanto ao que dizer e ao que omitir ou até mesmo por quererem terminar a entrevista começam a responder objetivamente sem detalhar algumas questões.

4.5 - 2ª Categoria Temática: A Humanização na Casa de Apoio

Avaliar ou mensurar a humanização em um determinado local torna-se uma atividade complexa visto que esse é um termo com diferentes definições utilizado de forma bastante abrangente. Assim, para atender ao objetivo “Compreender, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a humanização na Casa de Apoio”, escolheu-se alguns itens, gerenciais e assistenciais, dispostos na literatura analisada como: acesso à Casa de Apoio, recebimento de informações, existência de equipe multiprofissional, condições de trabalho dos profissionais da Casa de Apoio, como os profissionais tratam os pacientes e cuidadores na Casa de Apoio, direito e importância do acompanhante. A seguir, cada item será analisado separadamente.

4.5.1 – Acesso à Casa de Apoio

Como visto no marco teórico, uma das prioridades da PNH é reduzir as filas e o tempo de espera com ampliação do acesso e atendimento acolhedor e resolutivo baseados em critérios de risco. Adaptando essa prioridade para a realidade desta pesquisa, buscou-se descobrir como foi o acesso dos usuários à Casa de Apoio através do questionamento do que eles tiveram que fazer para conseguirem se hospedar na Casa e dar continuidade ao tratamento do paciente e se, para eles, esse acesso foi fácil ou difícil.

Os dados revelaram que houve mais de um procedimento para ter acesso à Casa de Apoio sendo que o mais realizado foi “Providenciaram a documentação necessária” com 59,09%. Entre os documentos necessários, está o TFD – Tratamento Fora do Domicílio – instrumento legal instituído pela Portaria nº. 55/99 da Secretaria de Assistência à Saúde. O TFD é o atendimento de saúde a ser prestado pelas Secretarias Municipais e Estadual, à clientela do SUS/MG, quando esgotados todos os meios de tratamento no Município/Estado (MINAS GERAIS, s.d.). O TFD possui algumas condições para ser autorizado, entre elas estabelece que o tratamento

será autorizado para municípios referência com distância superior a 50 Km do município de destino. Nos relatos obtidos durante a entrevista, apenas um entrevistado mencionou o TDF, os demais falavam apenas em “documentos”, “papelada”, “papel e “ficha” como mostram os excertos a seguir. Esse fato demonstra que, apesar da comunicação ser um ponto importante da humanização ao se garantir informações aos usuários, ainda existem falhas na comunicação, uma vez que os usuários não são informados com clareza do que têm que fazer e por que têm que fazer de determinada maneira.

Olha, saiu uma ficha daqui que a gente pegou com a assistente daqui. Aí eu tive que levar na secretaria da minha cidade pra eles autorizarem, depois na secretaria daqui pra eles averiguar pra receber a autorização pra ficar aqui. (A08, filho, 29 anos)

A gente veio, aí eles ali na radio deram um papel pra gente levar lá na Secretaria de Martins Soares para o secretário autorizar. Aí o motorista trouxe para a secretaria aqui de Muriaé liberar, aí eles liberaram e a gente veio pra ficar. (A13, filha, 37 anos)

Arrumaram lá o TFD (Tratamento Fora do Domicílio) e nós viemos pra cá. (A07, filho, 37 anos)

Com 22,72% tem-se a unidade de contexto “Pediram autorização para os responsáveis”. Essa situação dificulta a manutenção de direitos iguais quanto ao acesso à Casa de Apoio já que alguns devem providenciar a documentação necessária e outros apenas pedir autorização para os responsáveis. Entretanto, a convivência com os profissionais da Casa de Apoio durante o período de coleta de dados permitiu concluir que essa prática não é realizada com o intuito de não cumprir as normas estabelecidas pela instituição e, sim, com a intenção de ajudar as pessoas que precisam da Casa de Apoio com certa urgência e/ou tiveram problemas ao providenciar os documentos necessários como mostra o trecho abaixo:

Numa primeira semana que ela teve que fazer uma bateria de exames, foi só identidade, só documento pessoal [...] ficamos em 3 aqui e na semana seguinte ficamos em 4 [...] Então nós conversamos com a *COI* e com as meninas e deixaram a gente ficar [...] Até que o médico liberou e mandou pra casa [...] Aí sim tinha uma série de documentos pra trazer [...] No meu deu um problema com o motorista da ambulância que mandou a documentação direto pra Belo Horizonte e não voltou com ela aqui. Mas aí o pessoal da Secretaria de Saúde entrou em contato com o pessoal daqui, com a Assistente Social, e falou que estava tudo certo e que em breve a documentação chegaria. E chegou ontem! Então a gente ficou aqui na boa vontade porque na realidade você só pode entrar na Casa de

Apoio como os documentos. Mas graças a Deus a C01 entendeu o nosso lado. (A15, filha, 37 anos)

A unidade de contexto “Realizaram uma entrevista na prefeitura” com 4,54% apresenta outra maneira para o acesso à Casa de Apoio. Segundo o entrevistado ele realizou uma entrevista na prefeitura explicando a situação do paciente e também a distância de sua cidade até o hospital para tratamento. Infere-se a partir do relato do A21 que essa entrevista continha as condições para autorização do TFD, entretanto o entrevistado não mencionou em momento algum que teve que providenciar documentos como mostra o seu depoimento:

Na verdade, tive que fazer mais ou menos isso que você está fazendo aqui, uma entrevista assim e também a quilometragem pra saber se a prefeitura tinha condições de trazer e levar todos os dias. Então, desse acordo aí com a prefeitura de lá e o hospital daqui que conseguiu colocar a gente aqui. (A21, filho, 47 anos)

As unidades de contexto “Não especificaram o que fizeram” (9,09%) e “Cuidador não soube informar” (4,54%) são diferentes uma vez que a primeira indica que o cuidador só relatou se o acesso foi fácil ou difícil, mas não relatou os procedimentos realizados; e a segunda indica que o cuidador não sabia como tinha sido o acesso porque quem acompanhou esse processo foi outro membro familiar.

Já o modo como se deu o acesso à Casa de Apoio foi classificado em fácil com 72,72% e em difícil com 22,72%. Pode-se dizer que apesar de não saberem informar ao certo quais documentos precisavam providenciar para terem acesso à Casa de Apoio, os cuidadores julgaram o acesso fácil, ou seja, conseguiram realizar os procedimentos sem maiores problemas e não precisaram esperar muito para terem acesso à casa. Os que julgaram o acesso como difícil tiveram problemas para providenciar os documentos porque não sabem ler; não receberam informações sobre os procedimentos a serem realizados de maneira clara; exames e documentos necessários foram perdidos nas instituições; precisaram esperar alguns dias para se “hospedarem” na Casa de Apoio, pois não havia vaga. Os relatos abaixo exemplificam tais situações.

Mas foi difícil e demorado porque o pai já tava até passando mal no carro, igual eu te falei, ele começou a radio, a gente começou a vir no dia 13 direto, ele passou mal na estrada, ele veio para casa no meio da segunda semana. Ele deitava até no chão ali oh, era triste! (A02, filha, 40 anos)

Demorou um pouco pelo fato de não ter conhecimento do que tinha que fazer. (A08, filho, 29 anos)

Era pra ele ter feito 2 semanas antes, mas sumiram uma ressonância do menino. É troca de funcionário, né? (A16, mãe, 38 anos)

Ah um monte de papelada e foi difícil por a gente não saber ler. Eu arrumava carro, vinha sozinha aqui conversar com a Assistente Social e não tinha vaga [...] Então foi um pouco difícil por causa disso. (A19, irmã, 54 anos)

4.5.2 – Recebimento de Informações

Entre as marcas que a PNH busca consolidar, está o direito ao usuário à informação de quem está cuidando de sua saúde e garantia de informações ao usuário quanto ao seu tratamento. Neste sentido, buscou-se compreender quais informações os usuários da Casa de Apoio receberam assim que chegaram nela: informações sobre o funcionamento da Casa, sobre os funcionários que nela atuam, entre outras.

A maioria dos entrevistados recebeu algum tipo de informação, fosse sobre a Casa de Apoio ou sobre seus funcionários. Focando-se na unidade de contexto “Receberam informações da Casa de Apoio pelos funcionários sobre:” percebe-se que as informações recebidas pelos entrevistados foram variadas e nem todos os usuários receberam todas as informações o que faz com que cada unidade de registro tenha um número de citação baixo. Isso demonstra que não há um procedimento padrão de apresentação da Casa de Apoio e transmissão de informações sobre o seu funcionamento e sobre os funcionários que nela atuam para os usuários quando eles chegam à Casa. Consequentemente, alguns problemas surgem dessa falta de comunicação. Por exemplo, segundo a coordenadora da Casa de Apoio, há apenas um funcionário exclusivo para realizar a higienização da Casa e, por isso, ela solicita que os cuidadores ajudem na limpeza, deixando livre para quem quiser ajudar como mostra o seu depoimento a seguir:

A gente também tem as regras do que os acompanhantes podem e não podem fazer, e também assim, não é regra, mas a gente coloca como regra porque a gente precisa da ajuda do acompanhante para a limpeza da casa. Porque hoje a casa vive é 100% doação. Então nós temos um funcionário só da limpeza, então a gente precisa do acompanhante pra manter limpo. Então nós colocamos como regra a ajuda do acompanhante. Mesmo porque ele fica aqui o dia inteiro, o paciente está bem, então ele dá conta do seu paciente e depois fica livre pra ajudar a gente na limpeza. E isso a gente deixa livre, quem quiser ajudar, ajuda. É melhor. E acaba que vem um ajudar, o outro vê e quer ajudar também, então acaba formando um grupo maior e a gente tem uma ajuda muito boa deles. (C01, 41 anos)

Entretanto, as entrevistas realizadas durante esse estudo permitiram notar que essa informação não foi transmitida a todos os cuidadores ou ainda que a limpeza da Casa de Apoio não tem acontecido como relatado pela coordenadora. Para os cuidadores, a limpeza da Casa deixa a desejar e deveria haver um cronograma de limpeza para que a atividade fosse mais organizada e para que não sobrecarregasse sempre os mesmos cuidadores devido ao fato de “deixar livre” para quem quiser ajudar. Além disso, as entrevistas revelaram que algumas pessoas queriam ajudar, mas não se sentiam a vontade como se estivessem fazendo algo errado; que a coordenadora tinha que pedir colaboração dos usuários; e pessoas que consideravam que ainda não foi necessário que eles ajudassem como mostram os depoimentos a seguir:

Um dia desses eu achei interessante porque na hora da fila a assistente social pediu um minuto de atenção e falou que os acompanhantes podem dar uma ajudinha no asseio da casa, os banheiros estão uma vergonha. (A22, filha, 63 anos)

Até que lavar vasilha dá pra mim lavar. Mas já tem as meninas que já estão acostumadas a ajudar, então [...] as vezes eu tenho vontade de pedir pra ir lá ajudar, mas eu tenho vergonha de pedir e elas falarem: não, não precisa não. (A06, irmã, 61 anos)

Por enquanto eu não ajudei não porque não me chamaram, né? Mas não vai faltar oportunidade não porque sempre tem jeito de ajudar em alguma coisa. (A07, filho, 37 anos)

Alguns cuidadores relataram que receberam um papel contendo informações sobre as normas da instituição. Alguns receberam esse papel após alguns dias na Casa como mostra o relato do A21 apresentado abaixo. Além desse fato não ter sido relato por todos os cuidadores, ele chama atenção porque parte da amostra desse estudo é analfabeta, como foi apresentado na caracterização dos cuidadores e pacientes. Assim, faz-se necessária a avaliação se essa ferramenta é realmente a melhor para passar informações aos usuários.

As regras chegaram ontem [*risos!*], num papel [*chegou depois de 29 dias que eles estavam na Casa*]. Ninguém tinha falado nada não. No papel que está escrito que 22 horas fecha e 6 horas abre, os horários da alimentação, essas coisas. (A21, filho, 47 anos)

Com relação ao recebimento de informação sobre os profissionais que atuavam na Casa de Apoio, apenas 13,63% da amostra relataram ter recebido alguma

informação. Esse fato também confirma falha na comunicação entre usuários-profissionais na Casa de Apoio estudada não estando em conformidade com a PNH que destaca a comunicação como um instrumento essencial para a humanização na saúde e dispõe que todos os usuários deverão saber quem são os profissionais que cuidarão de sua saúde e não foi esse o resultado encontrado. Alguns trechos foram extraídos das entrevistas a fim de se exemplificar essa falha na comunicação e são apresentados a seguir. Neles, é possível notar que os entrevistados não sabiam nem a categoria e nem o nome dos profissionais que atuavam na Casa de Apoio.

A moça que fica ali, não sei se ela é enfermeira ou secretária. (A05, filha, 59 anos)

Foi a enfermeira ou alguém que trabalha ali no balcão que falou com a gente. (A07, filho, 37 anos)

Tem as enfermeiras né? Da parte do dia e da noite. A da noite eu nem sei o nome dela. (A11, esposa, 65 anos)

O nome? O nome eu não sei. Mas tem o rapaz aí da limpeza que as vezes eu dou apoio se precisar, as próprias enfermeiras, cozinheiras [...] Vem a enfermeira, junta todo mundo e faz. Eu achei muito interessante. Então foram as enfermeiras mesmo que vieram e fizeram porque eles fazem tudo ali dentro do limite. (A17, filha, 53 anos)

Aqui é aquela menina ali da recepção, aquela outra escurinha, eu esqueci o nome delas. *Você sabe o que elas são aqui na Casa?* Não. Agora o que dá os exercícios vem com uma roupa de trabalho do hospital, mas também não tenho certeza se eles são do hospital não. Acredito que sim. (A21, filho, 47 anos)

Destaca-se que no relato da A17 e do A21 eles fizeram menção à fisioterapia em grupo realizada por uma fisioterapeuta duas vezes por semana na Casa de Apoio. Entretanto, os entrevistados não souberam dizer qual profissional realizava tal atividade mencionando enfermeira ou funcionário do hospital porque estava de roupa branca constatando, mais uma vez, falha na comunicação.

Outro aspecto que chamou atenção nesta pesquisa foi que nenhum entrevistado relatou ter recebido informações sobre o trabalho voluntário que é realizado na Casa de Apoio indicando, mais uma vez, falha na comunicação profissionais – usuários.

Tem uma senhora que ensina aquelas bonecas, flores. *A senhora sabe o que ela é aqui na Casa de Apoio?* Ah, isso eu não sei não. (A20, esposa, 70 anos)

E a senhora sabe o que essa mulher é aqui na Casa de Apoio? Eu não sei menina, ela vem todo dia. Direto eu vejo ela aqui. Não sei se ela vem pra ajudar as pessoas a fazer e passar o tempo. Deve ser né? (A16, mãe, 38 anos)

Aqui já tem um salão de costuras, você sabe, né? Funciona terça-feira, é o pessoal da igreja, né? Aí eu vou lá, meto o bedelho com elas. *O que elas fazem é da Casa de Apoio ou é da igreja?* Não, não é pra ninguém daqui não, é da igreja! (A02, filha, 40 anos)

O relato da A02 traz ainda outra informação incorreta. Segundo a entrevistada, o salão de costura é da igreja, entretanto, ao entrevistar a coordenadora da Casa de Apoio constatou-se que o salão pertence à Casa e que ele é utilizado pelas voluntárias.

4.5.3 – Existência de equipe multiprofissional

Uma assistência humanizada significa cuidar do paciente em todos os seus aspectos: físicos, biológicos, psicológicos e sociais. Para tanto, é necessário que a equipe envolvida no processo de cura do paciente seja uma equipe multiprofissional.

Neste sentido, investigou-se se a equipe da Casa de Apoio era constituída por profissionais de diferentes formações questionando aos entrevistados quais profissionais eles já viram atuando na Casa de Apoio, fosse cuidando do paciente que ele estava acompanhando ou de outro paciente. Isso porque a assistência por mais de um profissional dependeria do caso de cada um, lembrando que a humanização também considera a individualidade no tratamento. Os resultados são apresentados na tabela 4.

Tabela 4 - Existência de equipe multiprofissional, número de entrevistados por unidades de registro e representação percentual destas sobre o número de cuidadores entrevistados⁶

CATEGORIA: A HUMANIZAÇÃO NA CASA DE APOIO																								
SUBCATEGORIA: EXISTÊNCIA DE EQUIPE MULTIPROFISSIONAL																								
UNIDADES DE CONTEXTO	ENTREVISTADOS																						Nº DE ENTREVISTADOS	%
	A01	A02	A03	A04	A05	A06	A07	A08	A09	A10	A11	A12	A13	A14	A15	A16	A17	A18	A19	A20	A21	A22		
Enfermeiras	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		19	86,36
Cozinheiras				X	X			X	X	X					X	X*	X	X			X		10	45,45
Assistente Social			X*					X	X											X	X		5	22,72
Fisioterapeuta							X			X			X		X								4	18,18
Auxiliar de Limpeza										X							X	X					3	13,63
Nutricionista																		X		X			2	9,09
Não opinou sobre o assunto			X																			X	2	9,09
Médicos														X									1	4,54
Motoristas											X												1	4,54
Recepcionistas																					X		1	4,54

Fonte: Dados da Pesquisa, 2010.

A categoria profissional mais citada foi a das enfermeiras com 86,36%, seguida pelas cozinheiras com 45,45% e assistente social com 22,72%. A unidade de contexto “Enfermeiras” poderia contar com a citação de mais um entrevistado, pois as recepcionistas as quais se referia o A21 são as próprias enfermeiras. Esse fato também confirma a falha na transmissão de informações sobre os profissionais da Casa de Apoio relatada no tópico 4.5.2.

Além dos profissionais apresentados na tabela 4, a coordenadora da Casa de Apoio afirmou que os pacientes também recebiam cuidados de psicólogos e dentistas. Esses cuidados dependiam da necessidade do paciente. Caso fosse necessário, esses profissionais, assim como as nutricionistas, fisioterapeutas e médicos que trabalhavam diariamente no hospital ao qual a Casa está vinculada, eram chamados a comparecer à Casa. Os dentistas e psicólogos não apareceram na tabela 4 porque não foram citados pelos entrevistados quando questionados sobre a equipe que atua na Casa de Apoio. Entretanto, em outro momento da entrevista da A16 é possível perceber que pelo menos o atendimento psicológico é prestado pela instituição.

Mas eu falo, a psicóloga dele mandou eu falar. Ela contou pra ele que se ele amputasse ele ia usar uma perna mecânica e que se não amputasse ia arrancar aquilo ali tudo e que ele ia ter que usar uma bota, perguntou se ele aceitava. (A16, mãe, 38 anos)

⁶ As categorias profissionais foram classificadas pela pesquisadora uma vez que os entrevistados falaram o nome dos profissionais. Talvez os entrevistados nem tenham conhecimento da formação desses profissionais visto que, na análise feita no tópico 4.5.2, verificou-se falha no recebimento de informações sobre os funcionários.

Além dos dentistas e psicólogos, outra categoria que difere no relato dos usuários e da coordenadora é a das enfermeiras. Segundo a coordenadora, as profissionais que atuavam na Casa de Apoio não eram enfermeiras e sim técnicas de enfermagem. Havia um enfermeiro que ia à Casa de Apoio às quintas-feira para orientar o trabalho das técnicas, mas esse enfermeiro só foi citado por duas entrevistadas em momentos diferentes das entrevistas, ou seja, não citaram o enfermeiro quando questionadas sobre a equipe da Casa.

O “*Fulano*” né? O enfermeiro chefe, ele que dá autorização pra ela tomar soro porque ela alimenta só da dieta (*na sonda*) e fica assim fraquinha. (A06, irmã, 61 anos)

Tem o enfermeiro também que sempre vem, não sei se ele vem fazer uma revisão ou o que ele vem fazer. (A15, filha, 37 anos)

Essas situações, principalmente o relato da A15 que diz que ela não sabe o que o enfermeiro faz na Casa de Apoio, também confirmam a falha na comunicação na Casa.

4.5.4 – Condição de Trabalho dos Profissionais da Casa de Apoio

Outra questão muito ressaltada quando se fala em humanização na saúde é a valorização dos profissionais, ou seja, é o fornecimento de condições dignas e humanas para que o profissional realize o seu trabalho. Neste contexto, investigou-se qual era, na visão dos cuidadores, a condição de trabalho dos profissionais da Casa de Apoio.

A maioria dos entrevistados, 54,54%, não opinou sobre o assunto. O que não significa que eles se negaram a responder tal pergunta e, sim, que direcionaram as respostas para outros aspectos que achavam realmente relevantes ou talvez porque não entenderam direito a pergunta, mesmo que ela fosse repetida de outras maneiras pela entrevistadora. O não entendimento da pergunta e o constrangimento do entrevistado quando a pergunta era feita mais de uma vez de diferentes maneiras para que ele entendesse o que se pretendia com aquela questão foram percebidos durante a entrevista pelas demonstrações de inquietações dos entrevistados: desvio do olhar, cabeça baixa ao responder, pedidos para continuar a entrevista, mesma resposta

equivocada quando a pergunta era feita de outra maneira, entre outras. Por isso, tentou-se refazer a pergunta algumas vezes, mas sem insistir demais.

Em seguida, tem-se com 22,72% a unidade de contexto “Difícil” que engloba as seguintes condições citadas pelos entrevistados: cansativo, pesado, têm que lidar com pessoas diferentes, exige paciência, exige padrão de comportamento. Os excertos abaixo exemplificam tal unidade de registro.

É muita cansativa, nosso Deus. Eles trabalham mesmo. (A04, esposa, 41 anos)

Ah é complicada né? Porque tem muita gente. Uns trata bem, outros já não trata, né? Outros fica revoltado com elas. Uns quer fazer o tratamento e outros já não querem. (A11, esposa, 79 anos)

Deve ser até chato, todo dia você tem que tratar bem, tem que cumprimentar. Eles têm que atender da melhor maneira possível. (A15, filha, 37 anos)

A unidade de registro “Sobrecarga de trabalho” foi citada por 18,18% dos entrevistados. Apesar de parecida, difere-se da unidade de registro anterior por destacar que o número de profissionais é reduzido em comparação ao número de usuários da Casa de Apoio como mostram os depoimentos abaixo:

Às vezes ele ficava lá esperando o curativo... Não é má vontade. É porque ela tá atendendo outro. Ah eu não aguentaria não, é muita gente (risos!)... Elas ficam maluquinhas, tadinha! É bem difícil pra elas, né? Pra noite então é pior porque é uma só pra dar conta desse povo todo, medir pressão na hora certa. É muito difícil, tadinha! (A02, filha, 40 anos)

Elas se desdobram né? Elas fazem bastantes atividades. É muita coisa pra uma só, às vezes elas ficam sobrecarregadas. (A05, filha, 19 anos)

A convivência na Casa de Apoio durante o período de coleta de dados permitiu notar o quanto os profissionais da Casa de Apoio se sobrecarregavam. Selecionando como exemplo apenas o trabalho da equipe de enfermagem, durante os dias da coleta de dados, eram apenas duas técnicas de enfermagem durante o dia e uma a noite para cuidar de 72 pacientes. Essas dificuldades são compreensíveis por ser a Casa de Apoio uma instituição que não cobra nenhuma quantia para que os usuários a utilizem e ainda oferece hospedagem com direito a 5 refeições diárias para cuidador e paciente e todo atendimento necessário de acordo as particularidades de cada paciente.

Apesar das dificuldades relatadas, 4,54% da amostra de entrevistados considerava como tranquila as condições de trabalho dos profissionais na Casa de Apoio pelo fato de alguns cuidadores ajudarem em algumas tarefas como limpeza e cozinha como mostra o depoimento apresentado a seguir. Entretanto, como já analisado, nem todos os cuidadores contribuíam com alguma atividade, além do que, eles não podiam contribuir com as atividades desempenhadas pela enfermagem, não amenizando a sobrecarga de trabalho desses profissionais.

Ah tranquilo porque todo mundo ajuda né? Cada um faz um “muncadim”.
(A06, irmã, 61 anos)

4.5.5 - Como os profissionais tratam os pacientes e cuidadores na Casa de Apoio

Como apresentado no marco teórico, o PNHAH foi criado com o objetivo de promover uma mudança no atendimento na área hospitalar a partir da identificação de um número significativo de queixas dos usuários da saúde. A PNH, criada a partir da extinção do PNHAH, acentuou as necessidades de mudança de gestão e organização, mas manteve o foco nas relações subjetivas. Diante da importância da qualidade das relações entre profissional-usuário nas políticas e programas de humanização, buscou-se neste estudo compreender como os cuidadores consideravam o tratamento que tanto ele quanto o paciente recebiam dos profissionais da Casa de Apoio. Mais especificamente, procurou-se saber se os profissionais tratavam os usuários sem preconceito, com carinho e atenção; se havia um bom relacionamento entre eles; se procuravam oferecer um tratamento individualizado. Lembrando que por ser uma questão bastante subjetiva, fazia-se a seguinte pergunta “Como os profissionais dessa Casa de Apoio tratam você e o (a) (nome do paciente)?” e deixava livre para que os cuidadores relatassem primeiramente aquilo que lhes viessem à mente considerando ser essa resposta, sem muita interferência da entrevistadora, a que traria a verdadeira relação profissional-usuário. Caso os entrevistados apresentassem dificuldades e até receio em responder, a entrevistadora pontuava algumas questões e pedia para que eles relatassem como tais questões eram vistas por eles. Desse modo, as respostas foram bem variadas e particulares.

As unidades de contexto de maior representatividade, com 95,45%, são “Profissionais tratam bem” e “Profissionais agem sem preconceito”. Enquadram-se na primeira os relatos de que os profissionais eram carinhosos, atenciosos, humanos, alegres, gentis, simpáticos, gente boa, educados, responsáveis, respeitadores, pacientes e de que chamam a todos pelo nome. Ações como essas são destacadas em outros trabalhos sobre humanização como Gomes *et al.* (2008) que afirma que humanizar é: ser bom, sorrir, ser educado, dar mais de si, respeitar o paciente; e Lottemberg⁷ *apud* Boeger (2006, p.13) que diz que “humanização é fazer o cliente sentir-se acolhido, recebido, aceito, considerado, abrigado, amparado, protegido e respeitado no hospital, evitando que sua hospitalização signifique uma exclusão da sua vida diária”. A caracterização “humano” dada por alguns entrevistados chama atenção pelo fato de estar ligada ao lado bom do homem desconsiderando o que ele tem de negativo. Como discutido no referencial teórico, alguns autores sugerem que o termo “humanização” não está correto porque não enquadra o que de ruim é inerente ao ser humano. Entretanto, pelos relatos obtidos nesse estudo, percebe-se que na prática, ou seja, no dia a dia, caracterizar uma pessoa como “humana” ainda referencia ao que o ser humano tem de melhor. Quanto à unidade contexto “Profissionais agem sem preconceito” vale ressaltar que a A10, apesar de não ter se enquadrado nessa unidade, não relatou também que há o preconceito na Casa de Apoio. Ou seja, em seu relato frisou mais o relacionamento com os profissionais da Casa de Apoio sem fazer referência ao preconceito. Ainda considerando essa unidade, destaca-se que não foi constatado preconceito dos profissionais para com os pacientes, mas o inverso sim como mostra a fala da A22 a seguir. O preconceito racial aparece quando a entrevistada diz que o funcionário negro é um bom profissional e que por isso deve ter alma de branco como se ser negro e bom não fosse possível. Assim, nota-se que apesar de menos presentes ou presentes de formas mais sutis que há algum tempo, o preconceito racial ainda se faz presente.

O *Fulano* é ótimo, é que nem assim, ele é mulato, mas a alma dele é branca. Ele é motorista, você precisa ver, ele dá a mão para o paciente descer aqui. Entre eles todos, eu acho ele assim, vamos dizer, pronto, faz aquilo com amor, com um sorriso. Aquela pessoa que é preparada para trabalhar com o doente. (A22, filha, 63 anos)

⁷ Dr. Claudio Lottemberg era presidente do Hospital Israelita Albert Einstein em 2006.

A unidade de contexto “Profissionais procuram atender às particularidades de cada um” com 18,18% demonstra a individualização do atendimento na Casa de Apoio e a unidade “Há um bom relacionamento entre profissionais/usuários” engloba os relatos de existência de brincadeiras entre profissionais e usuários e de liberdade para conversarem revelando que na Casa de Apoio a relação não é mais autoritária e disposta verticalmente, há horizontalidade das relações e liberdade de expressão, características essenciais a um cuidado humanizado como dispõe a PNH.

O excerto extraído da entrevista da A03 exemplifica bem as classificações positivas do tratamento oferecido na Casa de Apoio e ainda chama atenção para o fato de que todos, sem distinção de categoria profissional (proprietário do local, médico, enfermeiro, faxineiro, cozinheira, etc.) oferecem o mesmo tratamento. Além de diferenciar o tratamento da Casa de Apoio das demais instituições de saúde demonstrando que, se na Casa de Apoio o tratamento e as relações são boas, ainda há o que se melhorar na assistência em saúde no Brasil:

É um tratamento assim, eu to maravilhada. A gente brinca, abraça, sabe? O tratamento é diferente de todos os hospitais. Porque parece que ele (*referia-se ao proprietário do hospital*) tem assim o próprio dom, né? Ele vem aqui, ele dá atenção. Ele pergunta pessoalmente pra cada um: “tem alguma coisa errada? Vocês estão precisando de alguma coisa? Está faltando alguma coisa?” E ali aquela assistência, aquele carinho. As pessoas que trabalham aqui são profissionais excelentes. Eles trabalham com amor. Então isso é importante, porque você tem desde o faxineiro, as pessoas que trabalham na limpeza ali, o tratamento é igual aos doutores. Lá na fundação os médicos eles têm uma intimidade, um carinho com os pacientes que é incrível. Uma facilidade pra gravar o nome, sabe? Viu a pessoa uma vez. Vai, aperta a mão e brinca. O mais bonito neles é esse elo que eles criam mesmo entre eles e o paciente, sabe? Aquele tratamento por igual, sabe? De humanidade! É um tratamento humano. Que a gente vê pouco por aí. (A03, amiga, 48 anos)

Apenas 4,54% dos entrevistados relataram que os “Profissionais agem com má vontade” como mostra o relato a seguir.

Às vezes falta boa vontade de dar o alimento. [...] Eu faço curativo também por falta de vontade deles aí. Pressão, por exemplo, ele não consegue levantar e ir lá pra medir na hora que elas estão medindo, era pra elas irem lá no quarto mas não vão. Eu tenho que chamar e acostuma não ir também não, fala: “ah, depois eu vou”. (A21, filho, 47 anos)

Entretanto, a partir de observações feitas na Casa de Apoio durante a coleta de dados e das análises feitas na subcategoria “Condições de trabalho dos profissionais da Casa de Apoio” considera-se que as queixas do entrevistado A21

resultam mais do reduzido número de profissionais para atender toda a demanda da Casa de Apoio do que de má vontade deles. Esse número reduzido não deixa de ser uma questão a ser repensada, pois interferem tanto na qualidade de tratamento oferecido pelos profissionais quanto à qualidade de vida do trabalhador, pontos ressaltados nos programas e políticas de humanização.

4.5.6 – Direito e importância do acompanhante

Uma das prioridades da PNH é garantir ao paciente o acompanhamento de pessoas de sua rede social, ou seja, de livre escolha. Considerando essa prioridade, investigaram-se nesse estudo, questionando à coordenadora, quais pacientes podiam levar acompanhante para a Casa de Apoio e por que e, questionando aos acompanhantes, qual a importância do acompanhante para o paciente oncológico.

Segundo a coordenadora, é permitido ao paciente debilitado fisicamente ou psicologicamente o acompanhamento por alguém de sua escolha, de preferência da família, como mostra o depoimento a seguir:

Geralmente a gente pede para aquele paciente que está um pouco debilitado fisicamente e que tem alguma dependência seja para andar, alimentar e até de um curativo mesmo porque o próprio acompanhante auxilia a técnica na hora de um curativo. Lógico que só assim, para pegar alguma coisa, para estar ali do lado se for necessário virar o paciente e só. Mas se for alguém que estiver psicologicamente afetado a gente pede pra alguém da família porque às vezes o psicológico da pessoa não está muito bom e com alguém da família por perto, geralmente ajuda. Aí a gente pede pra alguém da família ficar porque além de ajudar no psicológico da pessoa, é uma companhia né? Porque às vezes a pessoa está frágil e com todo mundo estranho ao lado é pior né? Nesse caso a gente autoriza um familiar. (C01, 41 anos)

Percebe-se que a coordenadora da Casa de Apoio considera que o acompanhante familiar auxilia no tratamento por oferecer tanto ajuda em atividades diárias quanto psicológica pelo fato do câncer fragilizar o paciente.

Já a importância do acompanhante para o paciente oncológico na visão dos cuidadores teve como as duas unidades de registro de maior representatividade: “Oferecer apoio psicológico” com 50% e “Auxiliar nas necessidades básicas e atividades do paciente” com 45,45%. Ambas coincidem com a visão da coordenadora quanto à importância do acompanhante. A primeira unidade de registro engloba citações de que o acompanhante é importante porque alegre e conversa com

o paciente; traz uma lembrança de vida fora da Casa de Apoio; mostra que o paciente não está abandonado; e transmite segurança, confiança e tranquilidade ao paciente enquanto ele realiza os tratamentos. A segunda engloba citações de que o acompanhante ajuda o paciente a tomar água, tomar banho, ir ao banheiro, alimentar, vestir, andar, além de se responsabilizar por oferecer a medicação na hora certa e auxiliar nos procedimentos necessários para realização de exames como ler e assinar documentos. Esses resultados corroboram os motivos que levaram os familiares a permanecerem no hospital com seus pacientes encontrados por Franco e Jorge (2002) em seu estudo realizado no mês de abril a novembro de 1986. Entre os motivos identificados pelas autoras, estavam os relacionados ao paciente como as limitações físicas decorrentes do estado de saúde ou tratamento a que o paciente é submetido, quais sejam: primeiros dias de operado, idade avançada, cansaço respiratório, fraqueza geral, estado grave, entre outros. Por outro lado, Franco e Jorge (2002) também ressaltam que a constatação de que a assistência oferecida pela equipe de saúde é precária leva o acompanhante a uma automotivação para colaborar com a equipe e com o paciente na execução de cuidados relativos à higiene pessoal, alimentação, exercícios, repouso, acompanhamento do estado de saúde e promoção de conforto e bem-estar. Essa informação caberia em parte a esse estudo, uma vez que o número reduzido de funcionários e outras dificuldades da assistência se devem ao fato da Casa de Apoio estudada ser mantida apenas por doações e não à existência de uma assistência precária por si só.

Apesar de estar relacionada com o apoio psicológico, a unidade de registro “Fazer com que o paciente tenha alguém da família do lado” com 9,09% foi separada da primeira unidade por se querer, aqui, enfatizar a importância que é dada à família quando uma doença grave acomete um de seus membros. Segundo alguns entrevistados, o acompanhante é importante também pelo simples fato de garantir a presença de alguém da família ao lado do paciente em um momento tão difícil como mostra os depoimentos a seguir:

Por mais amizade que eles fazem aqui dentro, acho que tendo alguém da família do lado né [...]. (A01, filha, 41 anos)

Eu acredito que sim porque primeiro ele tem uma pessoa da família aqui do lado [...]. (A10, sobrinha, 38 anos)

Esse resultado corrobora a afirmação de Franco e Jorge (2002) de que o adulto enfermo tende a desenvolver maior dependência e apego aos seus familiares. Assim necessita ter junto a si alguém em que ele tenha confiança e com quem se sinta a vontade para exprimir suas necessidades nos planos social e afetivo.

Considerando a representatividade, em terceiro lugar aparece a unidade de registro “Manter o acompanhante ciente da situação do paciente” com 18,18% que merece destaque porque se diferencia das outras por focar a tranquilidade e a segurança do acompanhante. Ou seja, o acompanhante se sente mais seguro e tranquilo acompanhando de perto o que está acontecendo o paciente demonstrando a preocupação do acompanhante como mostra os excertos abaixo:

É (importante). Porque a gente tá lá ciente, o médico conversa com a gente, fala o que tá se passando, se ele tá melhorando, se tá piorando. (A04, esposa, 41 anos)

Então é muito bom saber que está por perto, saber o que está acontecendo. (A14, cunhada, 56 anos)

Igual eu falei com meu marido, não adianta eu mandar uma pessoa e quando a pessoa chegar eu ficar perguntando tudo que aconteceu. Fico ciente de tudo, não preciso ficar perguntando. (A16, mãe, 38 anos)

Para Franco e Jorge (2002), carentes de comunicação com o paciente e a equipe, alguns familiares de pacientes insistem por permanecerem no hospital acompanhando o paciente como uma forma de se cientificarem das ocorrências em torno do processo de recuperação de seu familiar.

Como mostra a unidade de registro “A Casa de Apoio exige e fala que é importante ter um acompanhante”, apenas 4,54% dos entrevistados veem o acompanhante como uma exigência da Casa de Apoio e não expressou sua opinião quanto à importância de um acompanhante no tratamento de uma doença afirmando que a Casa de Apoio diz que é importante.

4.5.7 – Visão dos cuidadores, da coordenadora e das voluntárias sobre a Casa de Apoio

As pesquisas de satisfação dos usuários são de uso comum para a humanização dos serviços de saúde como ressaltado no referencial teórico. Baseando-se nessa premissa, questionou-se à coordenadora da Casa de Apoio se eles

faziam pesquisa de satisfação dos usuários. Segundo a coordenadora, há uma pesquisa de satisfação que é feita de seis em seis meses pela administração do hospital e os resultados são divulgados no jornal interno da instituição que tem edições trimestrais. Quando indagada sobre a possibilidade de adquirir esse jornal e ter acesso aos resultados, a coordenadora explicou que não tinha nenhum exemplar do jornal que falasse sobre a última pesquisa de satisfação e que o jornal não era publicado em meio eletrônico, apenas impresso. Assim, para saber a opinião dos cuidadores sobre a Casa de Apoio, foi pedido a eles para relatarem os pontos positivos e o que precisava ser melhorado na Casa de Apoio. Ressalta-se que a mesma pergunta foi feita à coordenadora e às voluntárias a fim de se ter diversos olhares sobre esse assunto. A seguir os resultados obtidos.

4.5.7.1 – Pontos Positivos da Casa de Apoio na visão dos cuidadores

Foi questionado aos cuidadores o que eles consideravam como pontos positivos da Casa de Apoio deixando livre para que cada um respondesse o que realmente achasse importante dizer naquele momento.

A unidade de contexto de maior representatividade foi “Atuação dos profissionais” com 40,90%. Essa unidade de contexto abarca os relatos de que os pontos positivos são: o tratamento, a dedicação, o carinho, a solidariedade, o amor, a organização, o cuidado, a atenção, a receptividade e a preocupação que os profissionais têm com os usuários. Este resultado corrobora a PNHAH e PNH que mantiveram o foco nas relações subjetivas entre profissional – usuário a fim de se promover uma mudança na cultura de atendimento prestado em instituições de saúde. Essa unidade de contexto é bem exemplificada pelo depoimento a seguir:

O tratamento que é dado ao paciente e ao familiar, a receptividade que eles têm, estão sempre preocupados em ajudar. A gente não vê isso em outros lugares. E não é porque é pelo SUS ou particular. O tratamento independente de plano, pago ou não, é igual pra todo mundo. (A15, filha, 37 anos)

A unidade de contexto “Alimentação” aparece em segundo lugar com 36,36%. O que se pode concluir desse resultado é que a expressão “comida de hospital” não mais se refere a comida ruim, sem gosto e sem sal como há alguns anos

atrás. Para os cuidadores a quantidade e a qualidade da comida servida na Casa de Apoio é boa como demonstra o excerto abaixo:

comida muito boa. Em casa a gente não come o tanto que come aqui.
(A20, esposa, 70 anos).

A comida é muito boa, muito bonita e olha que eu sou cozinheira, hein?
(A03, amiga, 48 anos).

Com a humanização na saúde, uma assistência completa e individualizada significa também atender às necessidades nutricionais específicas de cada um. Para isso, de acordo com a coordenadora da Casa de Apoio, a Casa conta com uma nutricionista duas vezes ou mais por semana dependendo da necessidade como mostra o seu relato:

E a nutricionista é de acordo com a necessidade do paciente, geralmente ela vem duas vezes na semana também e se a gente precisar mais vezes é só chamar. Ela vem porque nós temos pacientes de sonda e aí é de acordo com a sonda de cada um. E tem o paciente que tem que ser só sopa batida e tem o paciente que tem que ser alimentação própria, no caso aquele nutrison, sustentagem. Então ela faz a prescrição de acordo com a necessidade do paciente. (C01, 41 anos)

Em terceiro lugar, aparece a unidade de contexto “Não opinou sobre o assunto” com 31,81% engloba os casos que o entrevistado oferecia respostas gerais e amplas como “está tudo bom”, ou não respondia os pontos positivos se focando no que havia pra ser melhorado, ou ainda repetia insistentemente que não havia nada a ser melhorado não dizendo também o que havia de positivo.

Em seguida vem a unidade de contexto “Espaço físico da Casa de Apoio” com 13,63%. Nela estão os relatos de que a Casa de Apoio era bonita, as acomodações eram boas, entre outras como mostram os relatos a seguir:

O lugar já é uma coisa assim que já faz bem, é uma calma assim para o coração. Eu acho que isso daqui tem tão pouco tempo, eu achei que isso tinha anos, e é tão pouco tempo e é tão perfeito, tão bonito, tão lindo.
(A03, amiga, 48 anos)

Tem uma que até parece uma área de lazer né? Porque tem a natureza aqui, é tudo muito bonito. (A17, filha, 53 anos)

As demais unidades de contexto podem ser mais bem entendidas a partir dos seguintes excertos:

A gente aprende a conviver com as pessoas estranhas, e cada dia mais vai aprendendo na vida né? Aprendendo novas coisas. (A04, esposa, 41 anos)

Ah do sossego né? Porque na minha casa tem hora que não tem sossego, tem hora que o pessoal da rua não dá sossego, né? Esses negócios de música, assim. (A11, esposa, 65 anos)

E aqui o que eu achei melhor é que a pessoa pode ter plano de saúde que eles não te perguntam, porque as vezes paga aquilo ali apertado, é só falar que é mais de 100km e que não tem condições que eles falam que vão fazer o tratamento pelo plano mas que o lugar na Casa de Apoio está garantido. Veja só, além do tratamento, a Casa de Apoio fornece o remédio. Então eu estou satisfeita minha filha. (A22, filha, 63 anos)

4.5.7.2 – O que pode ser melhorado na Casa de Apoio na visão dos cuidadores

Também foi perguntado aos cuidadores o que, na opinião deles, poderia ser melhorado na Casa de Apoio.

A unidade de contexto de maior representatividade foi “Não tem nada a ser melhorado na Casa de Apoio” com 45,45%. Entretanto, esse resultado deve ser analisado com certo cuidado porque alguns entrevistados demonstravam receio de citar o que devia ser melhorado na Casa de Apoio pensando que a resposta deles poderiam prejudicá-los na Casa de Apoio ou até mesmo nos trâmites da Secretaria de Saúde de seus municípios. Esse receio é entendível visto que sem a Casa de Apoio o tratamento de muitos dos pacientes oncológicos que ali estavam não seria possível devido à baixa renda familiar e à distância do hospital à suas residências. E o fato da entrevista ter sido realizada na própria Casa de Apoio acentuou esse receio. Talvez se a entrevista tivesse sido realizada com usuários que haviam passado pela Casa de Apoio há algum tempo, não haveria essa limitação. Entretanto, sabe-se que considerando a subjetividade desse estudo, as respostas são muito mais reais e profundas quando a situação é vivida do que quando vai se falar de algo que já passou. Assim, optou-se pela realização da pesquisa enquanto os usuários ainda estavam na Casa de Apoio e tentando minimizar a dificuldade quanto ao receio de falar, explicou-se aos cuidadores, verbalmente e também no termo de consentimento assinado pelos entrevistados, que essa pesquisa não tinha o intuito de prejudicá-los, pelo contrário, a partir dos resultados aqui expostos a coordenadora da Casa de Apoio poderia, a seu critério, refletir sobre possíveis melhorias, além do que seria resguardada a identidade de todos os entrevistados.

A “Limpeza da Casa de Apoio” aparece novamente nas respostas dos entrevistados agora com 13,63% e, como já foi discutido anteriormente, como algo que deveria ser mudado, pois segundo os cuidadores, essa tem deixado a desejar.

Devia ter uma pessoa própria mesmo pra limpeza e não depender só dos acompanhantes. Eu acho que tinha que ser dividido porque sobrecarrega mais um do que o outro [...] Tem uns que não fazem nada. (A01, filha, 41 anos)

Porque igual se a gente precisa de preservar limpo, cada um tem que contribuir. A C01 que é a coordenadora tinha que, entrou na casa, tinha que fazer uma entrevista com ela pra saber se a pessoa tem mais habilidade na cozinha, na limpeza, aí já ordenar um quadro de voluntários. (A02, filha, 40 anos)

E outra coisa, a questão dos voluntários pra limpeza, esse voluntarismo muitas vezes cai em cima de um [...] Eu acho que tinha que ser assim, quem tiver com saúde, tinha que marcar os dias, cada dia um. Porque ajudar é necessário, aqui precisa, principalmente os banheiros, fica uma catinga danada, todos dois... Seria mais justo e com certeza funcionaria melhor. E todo mundo participaria porque tem uns que não vão não. Fica aqui um, dois meses e não ajuda em nada não uai. Então eu acho que deveria ser obrigatório. (A21, filho, 47 anos)

A unidade de registro “Trocar a televisão de lugar” também com 13,63% apareceu nos relatos dos entrevistados como algo há ser melhorado já que a televisão da Casa de Apoio fica em uma sala onde também está a sinuca e a mesa para jogos como baralho fazendo com que o barulho de quando alguém está jogando sinuca atrapalhe os que querem assistir televisão. Os depoimentos a seguir exemplificam tais situações:

Às vezes eu acho que o problema de acompanhante, tem hora que um quer ver a novela e outro quer jogar sinuca. (A09, esposo, 60 anos)

Mas a hora que a gente vai ver televisão, eles estão jogando sinuca, então assim, mistura tudo. (A15, filha, 37 anos)

Porque aqui não dá pra ver uma novela a noite, não vê um repórter, fica aqui e não sabe de nada. Porque a televisão lá na sala é aquela “falazada”. (A22, filha, 63 anos)

A unidade de contexto “Indivíduos de sexo oposto no mesmo quarto” com 9,09% emergiu da sugestão dos cuidadores para que não colocassem pacientes de sexo oposto no mesmo quarto e que tentassem não colocar também cuidadores de sexo oposto no mesmo quarto. Pelas observações realizadas durante a coleta de dados, há quartos fechados sem serem usados na Casa de Apoio porque não há

funcionários o suficiente para garantir atendimento de qualidade caso esses quartos sejam liberados para uso. O número insuficiente de funcionários já foi discutido nesse estudo e considera-se que essa dificuldade advém do fato da Casa de Apoio atualmente ser mantida apenas por doações.

A “Convivência entre usuários” também com 9,09% abarca os relatos de bagunças nos quartos e roubos de pertences uns dos outros. Em relação aos roubos, alguns entrevistados disseram que a coordenação da Casa tem pedido aos usuários para trazerem cadeados e colocarem nos armários a que eles têm direito para guardarem seus pertences.

A unidade de contexto “Não opinou sobre o assunto” refere-se aos entrevistados que se focaram nos aspectos positivos da casa ou repetiram resposta de outra questão fugindo à pergunta que foi feita naquele momento, mesmo após insistência da entrevistadora.

Algumas outras unidades de contexto merecem ser destacadas como “Atuação dos profissionais”, “Diferenciar os utensílios de pacientes e cuidadores”, “Separar o local de alimentação dos pacientes e cuidadores”, “Oferecer o alimento dos pacientes que utilizam sonda na hora certa” que surgiram da entrevista de um único acompanhante, o A21, como mostra seu relato a seguir:

Tem algumas coisas que a gente fica meio sentido, às vezes você pede algum favor, às vezes demora [...] Então eu acho que é má vontade. E o que eu acho meio errado aqui é usar os mesmos utensílios de quem está doente e também você fazer a refeição junto com essas pessoas. É porque assim tem uns que babam, outros que escarram, não é todo mundo, mas eu acho que eles tinham que separar, igual é lá no hospital. Então eu acho que a refeição podia ser a mesma, mas o local tinha que separar, é questão até mesmo de higiene. [...] Igual meu pai ele alimenta pela sonda, então há uma dificuldade em pegar o alimento porque ele tem que alimentar de 3 em 3 horas. E eu já entreguei “o coisa” da nutricionista lá na cozinha, então o horário muda principalmente na hora do almoço e na hora da janta porque é o horário que ele toma sopa, então as vezes eu tenho que pegar meio dia e consigo lá pra 13 horas. Meu pai tem que fazer uma refeição 6 horas e aqui não funciona nesse horário, quando elas chegam aqui, vão cuidar do café e só olham a alimentação do meu pai depois do café. (A21, filho, 47 anos)

Algumas questões chamam atenção nesse relato. A primeira delas é que no item “Pontos Positivos da Casa de apoio” a unidade de registro de maior representatividade foi a “Atuação dos profissionais” onde os cuidadores destacaram a qualidade do atendimento na Casa de Apoio. Diferentemente, o A21 considera que a atuação dos profissionais precisa ser melhorada já que relatou haver má vontade

deles e até o fato de que a alimentação não é servida na hora que deveria ser. Como já foi discutido anteriormente, acredita-se que essa má vontade seja na verdade sobrecarga de trabalho que não permite que os profissionais atendam as necessidades dos usuários no momento que eles solicitam. A segunda trata-se da falta de informação sobre o câncer fazendo com o que cuidador solicite separação dos utensílios como se o câncer fosse uma doença contagiosa. E a terceira é o preconceito para com os pacientes devido às condições físicas que eles assumem por causa da doença fazendo com que alguns não consigam se alimentar normalmente e outros comecem a babar a ponto de se sugerir “isolamento” dos pacientes nos horários das refeições. Apesar de ser considerada “nojenta” pela maioria das pessoas, a baba, dependendo da doença como é o caso do câncer, não transmite doença alguma para outras pessoas, e urge o entendimento de que o afastamento desse membro do meio social pelo simples fato da baba acarrete uma piora em seu quadro clínico a partir da possibilidade de uma queda em sua autoestima. O paciente oncológico já tem que lidar com diversas mudanças em sua vida e a separação dele das demais pessoas para execução de atividades normais como se alimentar demonstra mais preconceito do que falta de higiene já que a sua presença nesse local não vai prejudicar o tratamento e nem a saúde dos outros indivíduos.

4.5.7.3 – Pontos positivos e o que precisa ser melhorado na Casa de Apoio na visão da coordenadora e das voluntárias

Também foram questionados à coordenadora e às voluntárias quais eram os pontos positivos e os que precisavam ser melhorados na Casa de Apoio. A seguir as respostas obtidas:

Eu, hoje, graças a Deus, não tenho pontos negativos não. Porque hoje a Casa oferece hospedagem e apoio ao paciente que mora fora e a gente tem também a doação de medicação e fraldas que nós fazemos para esse paciente. Então eu acho que a gente, por enquanto, só tem pontos positivos. E eu acho aqui assim, coisa de primeiro mundo. Não só porque eu trabalho aqui, mas porque já cresceu muito. Eu vi isso daqui começar, nascer. Hoje nós temos muito a crescer, lógico, mas é uma ajuda muito grande para o paciente pelo fato deles poderem ficar aqui e a gente dar essa condição de tratamento pra ele. E o tratamento todo que ele tem aqui é gratuito. E isso daqui é uma realização nossa também. Eu que estou há oito anos dentro da fundação, eu vi a Casa de Apoio no projeto, então é uma realização muito grande tanto pra mim quanto para o hospital também. (C01, 41 anos)

Essa Casa é uma maravilha. É importante porque quem mora longe tem lugar pra ficar. Não vejo pontos negativos. (V01, 50 anos e V02, 85 anos)

Eu acho que o dia que eles fizeram essa Casa de Apoio, o alto fez uma redoma assim em volta. [...] Porque isso daqui foi uma benção para essas criaturas de Deus que sofre. O pessoal vem e tem gente que fala assim: “eu nunca comi tanto na minha vida”. Tem a alimentação na hora certa e toda hora tem comida. Então é só alegria. Às vezes as pessoas iam e voltavam, todo dia, 200 km, 300 km, cheios de dores. Gente, isso foi assim, Deus abriu o coração e a mente das pessoas para que elas olhassem mais para o outro [...] É só aumentar quarto pra caber mais gente, pra não ter que dizer que nós estamos sem vaga. Mas parece que até isso o alto acomodou sabe? Porque isso daqui foi muito bem feito, muito próximo ao hospital, pra você ver, vem carro do hospital para buscar o doente para fazer uma radioterapia. Então, o que uma pessoa pode reclamar daqui? Nada! Você chega está tudo limpo, tudo organizado, as pessoas sempre com um sorriso para com o outro. Mesmo a pessoa que está sofrendo muito dá aquele sorriso amarelinho assim. Então o que a gente tem pra reclamar? Nada. O que tem pra melhorar? Nada, está tudo muito bom. Dentro das possibilidades da Casa, essa Casa é uma das melhores. Tem uma enfermeira aqui a noite pra uma emergência, o acompanhante fica aqui e não gasta um centavo com o doente. Então eu acho que tudo é por aí. Eu só tenho elogios, é uma verdade. E se você ficar aqui pelo menos um mês, você vai ver como é esta Casa. Essa Casa é cheia de bênçãos mesmo. Ela traz muita, muita, muita coisa boa para os que sofrem. Só precisa de mais voluntários com vontade de se dar, entendeu? (V03, 57 anos)

Acredita-se ser a Casa de Apoio uma grande realização para todos que a viram surgir e que, sem dúvida, é de grande importância para o tratamento de muitos indivíduos que, devido a dificuldades financeiras e à distância do hospital à suas residências, sem a Casa de Apoio teriam o tratamento impossibilitado. Entretanto, julga-se necessário compreender a visão dos usuários, como foi feito neste estudo, para que melhorias sejam sempre conquistadas, já que eles podem ter um olhar diferente do daquela pessoa que viu algo surgir e crescer, assim como conseguem perceber pontos passíveis de melhoras. Por exemplo, para a voluntária que vai à Casa de Apoio duas vezes na semana, a Casa de Apoio está toda limpa, mas segundo os cuidadores entrevistados, a limpeza da Casa tem gerado insatisfações, como já foi discutido nesse estudo.

4.6 - 3ª Categoria Temática: Vivência na Casa de Apoio

Nesta categoria serão analisados os resultados que atenderão ao objetivo “Compreender, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a vivência na Casa de Apoio”. Para tanto, serão apresentadas as atividades existentes

na Casa de Apoio, as atividades realizadas pelos cuidadores e pacientes e também atividades sugeridas pelos cuidadores.

4.6.1 – Atividades existentes na Casa de Apoio

A fim de se entender como era o cotidiano na Casa de Apoio, questionou-se aos cuidadores quais atividades existiam na Casa, fossem para eles e/ou para os pacientes. Ressalta-se que eles não precisavam participar das atividades para citá-las na entrevista.

A atividade mais citada foi artesanato com 63,64%. O artesanato era oferecido por uma das voluntárias duas vezes por semana e incluía confecção de bonecas de lã, flores de meia, entre outros.

Em seguida vem a unidade de registro “Orações” com 50% e que abarca as atividades de grupos de orações e realização de missas e cultos na Casa de Apoio. A partir dos relatos obtidos e observando a maneira com a qual os cuidadores falavam, foi possível perceber que as atividades referentes às orações tinham um significado muito importante para os cuidadores e pacientes naquele momento. Segundo Sanchez *et al.* (2010) na vigência da doença, a espiritualidade se apresenta como um apoio importante na construção dos significados da vida para a família e está associada à melhor saúde mental e melhor adaptação psicológica dos pacientes e seus familiares com diminuição da depressão. Os relatos a seguir exemplificam esse fato:

Ontem mesmo teve grupo evangélico à noite, que faz oração, canta, são muito carinhosos e contam os testemunhos deles onde a gente vê que eles também enfrentaram grandes desafios e venceram. Hoje tem o grupo de louvor aqui na Igreja, muito bom. (A05, filha, 59 anos)

Ontem ali na igreja veio o pessoal que acho que é da pastoral e fez uma oração, foi muito bonito, gostei, deu muita força. (A17, filha, 53 anos)

A unidade de registro “Fisioterapia” aparece em 40,91% dos relatos e trata-se da fisioterapia coletiva que acontecia duas vezes na semana e era oferecida por um fisioterapeuta do hospital. Ressalta-se que a maioria dos entrevistados que citaram essa atividade não utilizaram a palavra “fisioterapia” e sim ginástica, atividade em grupo, exercícios físicos e brincadeira. Também não sabiam dizer quem oferecia essa atividade dizendo que era um enfermeiro ou o rapaz que vem aqui vestido de branco. Esses fatos demonstram, mais uma vez, a falha na comunicação entre profissional-

usuário e a falta de informação para os usuários da saúde que, segundo a PNH, têm direito a receberem informações claras sobre quem são os profissionais que cuidam de sua saúde como já foi discutido anteriormente.

Outro resultado que demonstra uma falha na comunicação na Casa de Apoio é o surgimento da unidade de registro “Não tem atividades diferentes na Casa de Apoio” com 13,64%. Com essa constatação, acredita-se que não é passado a todos os usuários quando chegam à Casa de Apoio como é a rotina do local, quais atividades existem, qual o horário delas e quem as oferece. Isso porque quando entrevistada, a coordenadora relatou haver atividades de artesanato e também de recreação como bingo, forró e baralho, mas nem todos os entrevistados citaram o artesanato e nenhum comentou sobre a existência das atividades de recreação.

4.6.2 – Atividades realizadas pelos cuidadores

A fim de se saber como era a rotina dos cuidadores dos pacientes oncológicos na Casa de Apoio, perguntou-se a eles o que eles faziam durante o dia na Casa.

A unidade de contexto de maior representatividade foi “Auxílio nas atividades da Casa de Apoio” com 59,09% que abarca os relatos de ajuda na limpeza da Casa e/ou no preparo das refeições. Percebe-se que apesar da limpeza ter sido julgada como um ponto que precisava ser melhorado em análises anteriores, vários entrevistados relataram ajudar nessa tarefa. Mesmo com a ajuda de alguns cuidadores, talvez a limpeza deixe a desejar porque a Casa de Apoio é grande e não há uma sistematização de como e quem deve realizar cada atividade. Além disso, alguns cuidadores não mencionaram realizar tais atividades ou disseram não realizar apesar de ser uma atividade solicitada pela coordenadora como mostra o depoimento a seguir:

Por enquanto eu não ajudei não porque não me chamaram né? Mas não vai faltar oportunidade não porque sempre tem jeito de ajudar em alguma coisa. (A07, filho, 37 anos)

A unidade de contexto “Necessidades básicas” apareceu com 54,54% e engloba os depoimentos sobre atividades de alimentação e higiene pessoal.

Com representatividade significativa aparece também a unidade de contexto “Cuidados com o paciente” com 54,54%. Devido ao fato de alguns pacientes estarem

bastante debilitados, os cuidadores auxiliavam-nos durante as atividades diárias como alimentação, higiene, realização dos tratamentos, curativos, caminhadas, entre outras. Percebe-se que especificamente nessa Casa de Apoio que tem um número de funcionários reduzido, os cuidadores são extremamente importantes por auxiliarem no tratamento a partir dos cuidados que assumem com os pacientes. Stommel *et al.* (1990) *apud* Given *et al.* (2001) lembram que nesses casos o cuidador merece atenção já que a dependência de pacientes em suas tarefas diárias, a gravidade dos sintomas e o grau de imobilidade apresentados têm efeito direto sobre a tensão e depressão experimentadas pelos cuidadores.

A unidade de contexto “Lazer” com 13,63% refere-se às seguintes atividades: sinuca, televisão e baralho. Um ponto que chama atenção refere-se ao fato de que os indivíduos que citaram o “Lazer” eram do sexo masculino. As mulheres se concentraram nas unidades de contexto “Auxílio nas atividades da Casa de Apoio” onde apenas dois entrevistados que citaram tal atividade eram homens e “Atividades artesanais” citada por uma mulher. Esse resultado demonstra que atividades domésticas e artesanais ainda são classificadas como atividades femininas.

As duas últimas unidades de contexto que surgiram foram. “Não faço nada” e “Dormir”, ambas com 4,54%. Estas chamam a atenção porque o presente estudo trata de pessoas que estão passando por um momento difícil e talvez a falta de atividades para distraí-los possa fazer com que eles se foquem ainda mais nas dificuldades surgidas com o enfrentamento de uma doença como o câncer em uma família.

4.6.3 – Atividades realizadas pelos pacientes

Perguntou-se também aos cuidadores dos pacientes oncológicos, como era o dia do paciente na Casa de Apoio.

Devido à situação delicada e aos acometimentos físicos e psicológicos causados pelo câncer, a maioria, 45,45%, dos pacientes oncológicos da Casa de Apoio passam grande parte do dia deitados, ou seja, repousando.

Em seguida, a atividade mais citada foi a “Caminhada” com 27,27%. De acordo com os cuidadores, os pacientes aproveitavam a área física e a parte da manhã para fazerem uma caminhada.

Mais uma vez a unidade de contexto “Não faz nada” chama a atenção, assim como ocorreu com os cuidadores, pelo fato de ficarem com a mente livre para se concentrarem nas dificuldades dos tratamentos para o câncer.

As unidades de contexto “Catequese” e “Construção de brinquedos”, ambas com 4,54% surgiram pelo fato de que, no período da coleta de dados, a Casa de Apoio tinha um paciente de oncologia pediátrica. Entretanto, esse resultado faz refletir sobre a necessidade de outras atividades infantis na Casa visto que após os exames e tratamentos químicos a criança não tem o que fazer. No caso específico desse paciente, a situação se agravava por ser a perna a parte acometida com o câncer e o paciente precisar fazer repouso, atividade difícil para uma criança. Como mostra o depoimento da sua mãe, a catequese era boa porque fazia com que o filho permanecesse sentado, repousando, sem esforçar tanto a perna, e talvez outras atividades desse tipo fossem interessantes e ajudariam na recuperação da criança.

[...] Ele [*o pai da criança*] fica preocupado porque ele não faz repouso, sai correndo pra lá [*risos!*]. Ele [*o paciente*] tá fazendo a catequese aqui. Aí já é uma coisa pra ele parar de andar um pouco e ficar sentado uma meia hora pelo menos [...] (A16, mãe, 38 anos)

Assim como aconteceu no item 4.6.1, a unidade de contexto “Lazer” (4,54%) surgiu com os relatos de que o paciente gostava de jogar sinuca e, interessante, que aqui também se trata de um paciente do sexo masculino.

4.6.4 – Atividades sugeridas pelos cuidadores dos pacientes oncológicos

Ao se perceber que alguns entrevistados relataram não fazer nada, dormir ou ainda ter como atividades na Casa de Apoio as necessidades básicas, questionou-se a eles quais atividades eles gostariam que tivessem na Casa de Apoio.

As unidades de contexto de maior representatividade foram “Não sugeriu nenhuma atividade” e “Não precisa ter atividade além das que já existem”, ambas com 31,81%. Apesar de parecidas, as duas unidades foram separadas porque na primeira os entrevistados apenas relataram que não tinham nenhuma atividade para sugerir. Já na segunda, os entrevistados mencionavam que não precisavam sugerir nenhuma atividade porque as que existiam na Casa de Apoio já eram suficientes. Ou seja, na primeira unidade de contexto não se pode afirmar que os entrevistados estão satisfeitos com a quantidade e o tipo de atividades existentes na Casa de Apoio, mas

na segunda essa afirmação já é possível. A esse resultado cabem duas possíveis explicações. A primeira refere-se ao fato de que as pesquisas que procuram saber a opinião dos usuários de determinados serviços e/ou instituições, como é o caso dessa pesquisa, é importante, pois se poderia inferir a partir das análises anteriores que as atividades existentes na Casa de Apoio deixavam a desejar pelo fato dos usuários ficarem grande parte do tempo sem uma atividade para distrair e esquecer um pouco os problemas advindos da doença. Entretanto, a maioria dos usuários não sugeriu nenhuma outra atividade, sendo que alguns ainda se manifestaram satisfeitos com as que existem na Casa de Apoio. A segunda possível explicação nesse caso é que os cuidadores não sugeriram nenhuma atividade e preferiram falar que estavam satisfeitos pelo receio já discutido que eles tinham de demonstrar insatisfação com qualquer situação da Casa de Apoio. Acredita-se na segunda pelas demonstrações de receio já apresentadas.

Apesar dos resultados acima, alguns entrevistados demonstraram que têm bastante tempo ocioso na Casa de Apoio e sugeriram atividades como: aulas de costura, bingos, atividade que gere renda, artesanato, exercícios físicos e exibição de filmes. As aulas de costura seriam possíveis já que se tem uma sala de costura onde algumas voluntárias trabalham. O artesanato é oferecido por uma das voluntárias, mas a sugestão é que tivessem outros tipos de artesanato. E a atividade que gere renda seria interessante porque, como já foi discutido anteriormente, alguns cuidadores e até mesmo pacientes tiveram que deixar o emprego acarretando dificuldades financeiras para toda a família. A ociosidade dos usuários na Casa de Apoio, principalmente dos cuidadores que não estão com a saúde comprometida como os pacientes e têm uma responsabilidade e um compromisso muito grande com a cura do membro familiar doente, podem ser visualizadas nos relatos a seguir:

[...] a gente fica aqui muito parado, a gente conversa com um conversa com outro pra hora ir passando também né? (A14, cunhada, 56 anos)

Porque ficar aqui o tempo inteiro, tem hora que você fica assim meio [...] Tem vez que fico na cozinha pra lavar vasilha, aí o dia passa mais depressa. (A15, filha, 37 anos)

Os acompanhantes têm que ajudar e também pra ver se a hora passa. (A16, mãe, 38 anos)

Porque aqui a gente tem que preencher o tempo é dormindo e isso não é bom não. (A21, filho, 47 anos)

Percebe-se que a ociosidade incomoda parte dos cuidadores entrevistados. Acredita-se que a execução das atividades por eles sugeridas poderia amenizar esse mal-estar e contribuir para um tratamento humanizado.

5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa intitulada “Câncer: repercussões na família e a humanização em uma Casa de Apoio na perspectiva dos cuidadores” foi baseada nos pressupostos de que a doença de um dos membros familiares pode influenciar e alterar, positivamente ou negativamente, a organização e a estrutura familiar; e de que a humanização e o trabalho voluntário são importantes em instituições de saúde, principalmente daquelas especializadas em tratamentos oncológicos.

Pode-se dizer que os objetivos dessa pesquisa foram satisfatoriamente alcançados. O primeiro objetivo, “caracterizar a Casa de Apoio quanto à estrutura física, finalidade, funcionamento, equipe de trabalho e voluntariado”, permitiu concluir que a Casa de Apoio possui uma estrutura física e organizacional capaz de atender e satisfazer as necessidades dos cuidadores e pacientes oncológicos tanto que a percepção dos cuidadores sobre a Casa de Apoio foi, na maioria das vezes, positiva. A equipe multidisciplinar se destacou como essencial para a assistência completa dos pacientes como preconizado pela Humanização. O voluntariado, apesar de enfrentar dificuldades de atuação devido à falta de uma coordenação específica, se apresentou importante para a ocupação do tempo e para a distração dos usuários da Casa de Apoio.

O segundo objetivo, “identificar o perfil socioeconômico de uma amostra dos cuidadores de pacientes oncológicos atendidos pela Casa de Apoio”, permitiu concluir que a população do estudo tratava-se de indivíduos de baixa escolaridade, maioria com ensino fundamental incompleto e grande parcela de analfabetos, e também de renda mais baixa com maioria possuindo entre 1 a 3 salários mínimos. Esses dados são importantes pois identificam quem são as pessoas do estudo e informam, mesmo que indiretamente, que se o estudo fosse realizado com indivíduos

com níveis de escolaridade e renda maiores, os resultados seriam diferentes. Também se concluiu que a função de cuidador ainda é muito relacionada à mulher já que a maioria dos cuidadores desse estudo era mulher. Tal fato deve-se à perspectiva de gênero culturalmente determinada que naturaliza o cuidado como responsabilidade exclusiva da mulher, valorizada intersubjetivamente enquanto ser sensível capaz de cuidar.

O terceiro objetivo, “identificar o perfil socioeconômico de uma amostra dos pacientes atendidos pela Casa de Apoio, assim como as características do tratamento oncológico a que são submetidos”, mostrou que a maioria dos pacientes oncológicos pertencentes à amostra do estudo era do sexo masculino o que permitiu concluir, corroborando os autores apresentados no Referencial Teórico, que os homens são mais vulneráveis a doenças por não procurarem os serviços de saúde na mesma proporção que as mulheres devido, entre outras razões, às regras comportamentais, impostas culturalmente, que ditam que os homens têm que ser fortes e inabaláveis.

O quarto objetivo, “analisar, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a repercussão do câncer de um indivíduo em sua família”, mostrou que são várias as instâncias da estrutura, rotina e organização da família que são alteradas a partir do diagnóstico do câncer. A preponderante foi o orçamento doméstico visto que tanto pacientes quanto familiares abdicaram do trabalho ocasionando uma redução na renda familiar que, para a amostra estudada, já se apresentava baixa entre 1 a 3 salários mínimos. Além dos gastos com remédios, exames, consultas, alimentação, transporte, entre outros; que surgiram com a doença e o tratamento. Também foi possível evidenciar alterações nas atividades domésticas; relacionamentos entre os membros; lazer; habitação; amizades; alimentação do paciente; afastamento de atividades religiosas, estudos e tratamentos médicos. Destaca-se que essas mudanças não foram apenas negativas, há também as positivas como, por exemplo, o fato de que a doença de um membro pode provocar a aproximação dos demais. Em síntese, o alcance desse objetivo permitiu concluir que a família, vista como um sistema, é influenciada e alterada quando um de seus membros são acometidos por alguma doença. No caso de doenças de longa duração, como o câncer que além de tudo é uma doença carregada de estigmas e ainda muito relacionada à morte, os efeitos da doença sobre a família são maiores, sendo necessário que a família se organize e se adapte à nova situação considerando os recursos humanos e não humanos disponíveis. Ressalta-se que os efeitos da doença

foram significativos sobre os cuidadores, membros familiares que enfrentam todas as mudanças ocorridas como os demais membros enfrentam, acrescidas da pressão de ser responsável por um ente querido.

Para alcance do quinto objetivo, “compreender, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a humanização na Casa de Apoio”, analisaram-se os seguintes aspectos na perspectiva do cuidador familiar: acesso à Casa de Apoio, recebimento de informações, existência de equipe multiprofissional, condições de trabalho dos profissionais da Casa de Apoio, como os profissionais tratavam os pacientes e cuidadores na Casa de Apoio e, por fim, direito e importância do acompanhante. Como esses são aspectos destacados nas referências sobre humanização, conclui-se a seguir, cada um deles para que as particularidades da humanização na Casa de Apoio sejam melhores entendidas e concluídas.

Em relação ao acesso à Casa de Apoio, conclui-se que, para a maioria dos entrevistados, o acesso foi fácil sendo necessária a entrega dos documentos solicitados. Entretanto, foram encontradas dificuldades em providenciar esses documentos resultantes da falta da transmissão de informações claras e objetivas para os usuários.

As análises sobre o recebimento de informações demonstrou que a maioria dos entrevistados recebeu algum tipo de informação sobre a Casa de Apoio antes da internação. Contudo, essas informações foram variadas, ou seja, cada cuidador relatou ter recebido um tipo de informação diferente quando chegou à Casa de Apoio. Não se detectou a padronização da transmissão de informações por parte dos profissionais para os usuários, o que fez surgir alguns problemas por falta de comunicação.

Percebeu-se que a Casa de Apoio contava com uma equipe multiprofissional, mas os usuários não conseguiram identificar todas as categorias profissionais que ali atuavam. Essa constatação indica que os usuários não receberam informações claras sobre os profissionais, não atendendo uma das marcas que a PNH busca consolidar referente ao direito do usuário à informação de quem está cuidando de sua saúde e garantia de informações quanto ao seu tratamento.

A maioria dos cuidadores não opinou sobre as condições de trabalho dos profissionais da Casa de Apoio. Alguns consideraram essas condições difíceis citando que era um trabalho cansativo, pesado, que fazia lidar com pessoas diferentes, que exigia paciência e padrão de comportamento, além de terem relatado

também sobrecarga de trabalho. Infere-se a partir desses resultados que o número de profissionais na Casa de Apoio é inferior ao necessário para atender as necessidades dos usuários da mesma. Esse número reduzido é compreensível quando analisado pela ótica de que a Casa de Apoio não cobra valor algum para os usuários e é mantida apenas por doações. Entretanto, urge a revisão dessa situação, uma vez que uma das questões muito ressaltadas quando se fala em humanização na saúde é a valorização dos profissionais, ou seja, é o fornecimento de condições dignas e humanas para que o profissional realize o seu trabalho.

As análises de como os profissionais tratavam os pacientes e cuidadores na Casa de Apoio permitiram concluir que esta instituição incorporou a mudança no atendimento preconizada pelo PNHAH e, posteriormente, pela PNH uma vez que os usuários classificaram o tratamento como bom e ressaltaram características que demonstravam foco nas relações subjetivas como, por exemplo, os relatos de que os profissionais eram carinhosos, atenciosos, humanos, alegres, gentis, simpáticos, gente boa, educados, responsáveis, respeitadores, pacientes e de que chamam a todos pelo nome; além do fato dos profissionais agirem sem preconceitos e procurarem atender às particularidades de cada um.

A Casa de Apoio também atende à prioridade da PNH referente à garantia ao paciente do acompanhamento de pessoas de sua rede social, ou seja, de livre escolha como mostrou as análises sobre direito e importância do acompanhante.

Em síntese, o quinto objetivo permitiu concluir que a Casa de Apoio atende a maioria das vertentes da humanização com destaque para o relacionamento entre profissionais e usuários. Contudo, a comunicação, tão preconizada nos documentos sobre humanização precisa ser revista na Casa de Apoio estudada.

O sexto e último objetivo desse estudo, “compreender, sob a perspectiva dos cuidadores de pacientes oncológicos, a vivência na Casa de Apoio”, mostrou que as atividades oferecidas não são suficientes para preencher o tempo dos cuidadores durante o período de acompanhamento do paciente oncológico. Isso devido aos relatos de que eles tinham muito tempo ocioso assim como o relato de “dormir” com uma das principais atividades da Casa. As atividades disponíveis para preenchimento do tempo são basicamente: artesanato, grupo de orações e fisioterapia coletiva; além das realizadas por iniciativa dos próprios usuários como ouvir música, fazer caminhada, leituras, entre outras. Entretanto, quando solicitados a sugerirem atividades para a Casa de Apoio, alguns cuidadores relataram que não havia

necessidade de novas atividades na Casa e outros chegaram a citar atividades como bingo, aulas de costura, exibição de filmes, outros tipos de artesanato, outras atividades físicas e até atividades que pudessem gerar renda. Ressalta-se ainda que os cuidadores não souberam identificar quem oferecia as atividades, ou seja, se eram voluntários ou não. Conclui-se, portanto, que o oferecimento de outras atividades que preenchessem o tempo dos cuidadores, como as citadas pelos próprios cuidadores, seriam importantes para diminuir o estresse do cuidador causado pela pressão do cuidado.

De modo geral, essa pesquisa permite tecer algumas outras conclusões:

- A preocupação com a assistência nos aspectos físicos, biológicos e psicológicos à família é tão importante quanto à do paciente e deve envolver o esclarecimento da doença, dos tratamentos e das principais reações provocadas, para que informadas as famílias possam se preparar para enfrentarem a nova situação de modo a reestabelecerem o equilíbrio do sistema familiar.
- Se a PNH valoriza mudança na gestão e organização, percebe-se que o atendimento, ou ainda, o sentido abstrato dado à humanização e tão questionado por alguns autores, não é menos importante visto que usuários da saúde valorizam ações de cuidado como atenção, carinho, respeito, alegria, educação, individualização, entre outros. Neste estudo, até a classificação dos profissionais como “humanos” buscava ressaltar uma característica positiva, ou seja, diferente dos questionamentos teóricos, o termo “humano” ainda é usado na prática valorizando e cultuando o lado bom do homem excluindo o que inerentemente lhe é negativo.
- A comunicação nas instituições de saúde, vista como um instrumento importante da humanização, ainda é um ponto a ser reforçado uma vez que em vários momentos da pesquisa não se conseguiu verificar que os usuários estivessem informados sobre as normas da instituição, sobre os funcionários que cuidam de sua saúde e sobre outros prestadores de serviços como os voluntários. Sendo o recebimento dessas informações direito dos usuários inserido também na PNH.
- É importante oferecer condições para que as instituições de saúde administrem e desenvolvam de forma mais eficiente as atividades voluntárias,

talvez com designação de um profissional específico para coordenação dessas atividades sendo necessárias regras e normatização para as atividades do voluntariado. Além disso, inserir os voluntários no GTH pode ser uma medida importante para a integração voluntário – humanização de forma que os voluntários e os GTHs possam se enriquecer mutuamente e trabalhar para a transversalidade da humanização institucional.

Percebe-se que alguns dados poderiam ser mais aprofundados neste estudo para que a compreensão do tema fosse mais ampliada. Porém, a existência de prazos determinados para a conclusão do mestrado limitou a “imersão nos dados”. Neste sentido, destacam-se algumas limitações da pesquisa que encurtaram esse tempo como a espera pelo parecer de ética para ir a campo; a dificuldade de deslocamento para a cidade de Muriaé para a coleta de dados; a dificuldade na realização da pesquisa, visto que nem sempre se encontrava cuidadores disponíveis a responderem os questionamentos devido os cuidados prestados aos pacientes e também devido ao receio dos cuidadores de serem prejudicados na Casa de Apoio a partir dos seus relatos fazendo com que muitos fornecessem respostas curtas, objetivas e às vezes vagas. Outra limitação encontrada relacionava-se à mudança no quadro de voluntariados do mês de março de 2010, quando se visitou à Casa de Apoio para conhecer a realidade da mesma e se estudar a viabilidade da realização da pesquisa no local, até os meses da coleta de dados, agosto e setembro de 2010. A primeira visita à Casa de Apoio tinha o objetivo maior de saber se existiam voluntários na Casa de Apoio, porque, a princípio, pretendia-se estudar também a contribuição ou não desse grupo para a humanização em tratamentos oncológicos. Segundo a coordenadora, havia voluntários que frequentavam à Casa de Apoio as segundas, terças e quartas-feiras desenvolvendo atividades variadas. Entretanto, até os meses de coleta de dados, agosto e setembro de 2010, algumas mudanças ocorreram na Casa de Apoio. Entre elas, a diminuição do número de voluntários. Apenas três voluntárias foram encontradas na Casa, sendo que duas delas inicialmente não queriam participar do estudo porque disseram não querer falar de algo (o voluntariado) que não estava “funcionando” perfeitamente. Segundo elas, há um tempo o voluntariado contava com uma coordenadora específica e que, depois da saída dessa coordenadora, as atividades não eram realizadas com a mesma supervisão e apoio. Por isso, muitos voluntários já não compareciam à Casa. Assim, as duas voluntárias que não queriam a princípio participar da pesquisa, aceitaram, mas não permitiram gravação das

entrevistas e o voluntariado na instituição não pode ser estudado em profundidade como se pretendia.

Assim, pode-se dizer que a construção deste trabalho foi envolvida por momentos inesquecíveis, onde inúmeros sentimentos e até mesmo conflituosos foram experimentados, pois ao mesmo tempo em que os depoimentos despertavam tristeza, um contentamento era suscitado por se ver a atual pesquisa sendo construída, desvendada e elaborada.

Acredita-se que essa pesquisa poderá contribuir para ampliação das discussões sobre a família no processo saúde-doença e sua interface com as instituições de saúde e suas novas configurações de atendimento e acolhimento a partir da humanização e do voluntariado, sob a luz da Teoria Sistêmica, abordagem ainda pouco refletida no Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica – UFV.

Como esse trabalho não pretende esgotar o estudo do objeto dessa investigação, sugere-se, portanto, estudos que foquem, especificamente, as transformações na vida dos cuidadores de pacientes oncológicos assim como as necessidades deles em uma instituição de saúde. Isso porque essa pesquisa deixou clara tanto a importância do cuidador no tratamento do paciente como a pressão sobre esses cuidadores. Além de estudos que relacionem a contribuição ou não do trabalho voluntário para a humanização da saúde.

6 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, L. M. et al. Atendimento humanizado nos serviços de emergência hospitalar na percepção do acompanhante. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 1, 2009.

BACKES, D. S.; LUNARDI, V. L.; LUNARDI FILHO, W. D. A humanização hospitalar como expressão da ética. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 1, 2006.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1994.

BARROS, C. G.; CYPRIANO, A. S. Humanização como um indicador da qualidade. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P. B. A.; ERLICHMAN, M. R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Ateneu, 2008.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, n. 171, p. 389-406, 2005.

BERVIAN, P. I.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 52, n. 2, p. 121-128, 2006.

BIFFI, R. G.; MAMEDE, M. V. Dinâmica Familiar: Percepção de famílias de sobreviventes de câncer de mama. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 131-139, 2009.

BOEGER, M. A. **Hotelaria hospitalar como modelo de gestão nas instituições de saúde particulares de grande porte no município de São Paulo**. Dissertação (mestrado) : Programa de Pós-Graduação em Hospitalidade - Universidade Anhembí Morumbi, 2006.

BRASIL. **LEI nº 8.080, de 19 de set. de 1990**. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>>. Acesso em: 19 Fevereiro 2010.

BRASIL. INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. **Aumenta número de mulheres chefes de família**, 2010. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=6055:aumenta-numero-de-mulheres-chefes-familia&catid=10:disoc&Itemid=9>. Acesso em: 16 Janeiro 2011.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política nacional de humanização - HumanizaSUS**, 2004. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf>. Acesso em: 10 outubro 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **A situação do câncer no Brasil**. [S.l.], p. 114. 2006.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. [S.l.], p. 98. 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. [S.l.]. 2006.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem**, 2008. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/PT-09-CONS.pdf>>. Acesso em: 17 Janeiro 2011.

BRITO, N. T. G.; CARVALHO, R. A humanização segundo pacientes oncológicos com longo período de internação. **Einstein**, v. 8, n. 1, p. 221-227, 2010.

CAPPELLE, M. C. A. et al. A produção científica sobre gênero na administração: uma meta-análise. **Revista Eletrônica de Administração**, v. 13, n. 3, 2007.

CARVALHO, C. S. U. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 1, p. 97-102, 2008.

CAVALCANTI, D. R. Comunicação do diagnóstico de doença grave (Câncer) ao paciente: quem? quando? como? por que? **Pan-American Family Medicine Clinics**, 2005. 41-44.

DAMIANO TEIXEIRA, K. M. **A administração de recursos na família: Quem? Como? Por que? Para que?** Viçosa: Editora UFV, 2005.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 4, n. 1, p. 7-14, 2004.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde – notas teóricas. In: BOSSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. **Pesquisa Qualitativa de Serviços em Saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004.

DURHAM, E. Família e reprodução humana. In: CARDOSO, R., et al. **Perspectivas antropológicas da mulher**. Rio de Janeiro: Zahar, v. 3, 1983.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 1. ed. Maringá: Eduem, 2002.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: MACHADO, R. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1995.

FRANCO, M. C.; JORGE, M. S. B. O sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde a doença**. 1. ed. Maringá: Eduem, 2002.

FRANCO, M. L. P. B. **Análise de Conteúdo**. 3. ed. Brasília: Liber Livro, 2008.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002.

GIANINI, M. M. S. **Gênero e câncer**: Enfrentamento da doença. Dissertação (mestrado): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2007.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado**: a experiência da família rural frente ao câncer. Tese (doutorado): Universidade de São Paulo, 2009.

GIVEN, B. A.; GIVEN, C. W.; KOZACHIK, S. Family Support in Advanced Cancer. **A Cancer Journal for Clinicians**, v. 51, p. 213-231, 2001.

GOMES, A. M. A. et al. Etno-avaliação da humanização hospitalar pelo usuário do Sistema Único de Saúde (SUS) e seus mediadores. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 4, p. 635-642, 2008.

GOUVEIA-PAULINO, F.; FRANCO, M. H. P. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P. B. A.; ERLICHMAN, M. R. **Psicologia e humanização**: assistência aos pacientes graves. São Paulo: Ateneu, 2008.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. D. S. Família, redes sociais e saúde: O imbricamento necessário. **Fazendo Gênero 8 - Corpo, Violência e Poder**, Florianópolis, 2008. 1-7.

LÉVI-STRAUSS, C. A família. In: SHAPIRO, H. **Homem, cultura e sociedade**. Rio de Janeiro/Lisboa: Fundo de Cultura, 1972.

LISBOA, V. A. V. B. **O jogo e seus múltiplos olhares: perspectivas da família e da escola e suas interações na prática educativa.** Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Viçosa, 2008.

MACHADO, H. B. Percepção de familiares de crianças internadas sobre o papel dos cuidadores. **Família e Saúde e Desenvolvimento**, v. 8, n. 1, p. 49-55, 2006.

MINAS GERAIS. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE MINAS GERAIS. **Manual de Procedimentos do TFD - Tratamento Fora do Domicílio.** [S.l.]. s.d.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOLINA, M. A. S. **Enfrentando o câncer em família.** Dissertação (mestrado): Universidade Estadual de Maringá, 2005.

MONIZ, A. L. F.; ARAUJO, T. C. F. C. Voluntariado hospitalar: um estudo sobre a percepção dos profissionais de saúde. **Estudos de Psicologia**, v. 13, n. 2, p. 149-156, 2008.

MOREIRA, D. S. **Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero.** Tese (doutorado): Universidade de São Paulo, 2007.

MOTA, R. A.; MARTINS, C. G. M.; VERAS, R. M. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 2, p. 323-330, 2006.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde a doença.** 1. ed. Maringá: Eduem, 2002.

NEVES, C. A. B.; MASSARO, A. Biopolítica, produção de saúde e um outro humanismo. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, n. 1, 2009.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BERSUSA, A. A. S.; SIQUEIRA, S. R. Humanização e voluntariado: estudo qualitativo em hospitais públicos. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 5, p. 942-949, 2010.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; MACEDO, P. C. M. Programa de Humanização em Hospitais. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P. B. A.; ERLICHMAN, M. R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves.** São Paulo : Ateneu, 2008.

OLIVEIRA, D. C. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 16, n. 4, p. 569-576, 2008.

OLIVEIRA, M. C.; MACEDO, P. C. M. Evolução Histórica do Conceito de Humanização em assistência hospitalar. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P. B. A.; ERLICHMAN, M. R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Ateneu, 2008.

ORTIZ, M. C. M. **Voluntariado em hospitais: uma análise institucional da subjetividade**. Tese (doutorado): Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Pesquisa da Universidade de São Paulo, 2007.

RIOS, I. C. **Caminhos da Humanização na Saúde: Prática e Reflexão**. São Paulo: Aurea, 2009.

ROCHA, L. M. M. **Análise de situações de estresse e de adaptação no trabalho infantil em governador Valadares-MG**. Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Viçosa, 2000.

SÁ, M. C. **Em busca de uma porta de saída: os destinos da solidariedade, da cooperação e do cuidado com a vida na porta de entrada de um hospital de emergência**. Tese (doutorado): Universidade de São Paulo, 2005.

SAAD, M.; NARSI, F. Grupos de religiosidade e espiritualidade. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P. B. A.; ERLICHMAN, M. R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Ateneu, 2008.

SANCHEZ, K. O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**, v. 16, n. 2, 1990.

SILVEIRA, E. A. et al. **Brincar no hospital: direito a uma linguagem infantil**. Disponível em: <http://prope.unesp.br/xxi_cic/27_35652513870.pdf>. Acesso em: 12 Fevereiro 2010.

SOUZA, C. B. et al. Aspectos da motivação para o trabalho voluntário com doentes oncológicos: um estudo colaborativo entre Brasil e Portugal. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 4, n. 2, 2003.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 2, p. 426-435, 2005.

TOFANI, A. C. A.; VAZ, C. E. Câncer de Próstata, Sentimento de Impotência e Fracassos ante os Cartões IV e VI do Rorschach. **Interamerican Journal of Psychology**, v. 41, n. 2, p. 197-204, 2007.

URIZZI, F. **Vivências de familiares de pacientes internados em terapia intensiva: o outro lado da internação.** Tese (doutorado): Universidade de São Paulo, 2005.

VIEIRA, C. P.; LOPES, M. H. B. D. M.; SHIMO, A. K. K. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 2, p. 311-316, 2007.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** Tradução de S. M. Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS
Campus Universitário - Viçosa, MG - 36570-000 - Telefone: (31) 3899-1269

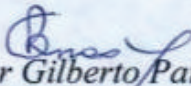
Of. Ref. Nº 076/2010/Comitê de Ética

Viçosa, 28 de junho de 2010.

Prezada Professora:

Cientificamos V.S^ª. de que o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, em sua 5ª Reunião de 2010, realizada em 25-6-2010, analisou e aprovou, sob o aspecto ético, o projeto de pesquisa intitulado *Representações dos familiares de pacientes oncológicos acerca da humanização e do trabalho voluntário em uma casa de apoio.*

Atenciosamente,


Professor Gilberto Paixão Rosado
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
Presidente

Professora
Tereza Angélica Bartolomeu
Departamento de Economia Doméstica - DED

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, li e/ ou ouvi os esclarecimentos dados sobre o estudo do qual participarei. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo.

Voluntário (Entrevistado) _____

Equipe:

(Coordenador da pesquisa)

(Estudante entrevistador)