

C69241  
R. 1114  
02/07/10  
R\$ 5,90  
(1)

EXPERIÊNCIA PARTICIPATIVA MOBILIZADORA DE ENFERMAGEM  
— CONDIÇÕES PRÉVIAS PARA O AUTOCUIDADO —

Rachel Noronha

TESE SUBMETIDA AO CORPO DOCENTE DA ESCOLA DE ENFERMAGEM ANA NERI, DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO, COMO PARTE DOS REQUISITOS NECESSÁRIOS À OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM ENFERMAGEM.

Aprovada por:

---

Presidente da Banca  
Profa. Dra. Maria Dolores Lins de Andrade

---

Prof. Dr. Luiz Cietto

---

Profa. Dra. Teresa de Jesus Sena

TESE  
610.73698  
N7632  
1984

RIO DE JANEIRO - 1984

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

NORONHA, Rachel

Experiência Participativa Mobilizadora de Enfermagem  
— Condições Prévias para o Autocuidado. Rio de  
Janeiro, RJ., EEAN, 1984

X, 178 p.

TESE: Mestre em Enfermagem

- |                |                 |
|----------------|-----------------|
| 1. Autocuidado | 2. Participação |
| 3. Mobilização | 4. Enfermagem   |

I - Universidade Federal do Rio de Janeiro

II - Título

ORIENTADORA

Profa. Dra. Lygia Paim MÜLLER Dias

"... contemplar o nunca mais, de frente e, ainda e uma vez, dizer, sonhando: pode ser. E sempre pode. Tudo começa outra vez."

Artur da Távola

Aos participantes deste trabalho,  
Aparecida, Vitória, Wilma e Sérgio,  
que abriram suas situações para  
que nós as estudássemos, em busca  
de transformações.

## QUEREMOS AGRADECER

- À Orientadora, Profa. Dra. Lygia Paim Müller Dias, pela amizade e pelas valiosas contribuições no plano intelectual, para o desenvolvimento do estudo.
- À Profa. Nêbia Maria Almeida de Figueiredo, na qualidade de Chefe da Divisão de Enfermagem do Hospital Gaffrêe e Guinle, por ter facilitado e ajudado o desenvolvimento dos trabalhos.
- Ao Hospital Gaffrêe e Guinle, na figura de seu Diretor - Prof. Dr. Josias de Freitas, por viabilizar o desenvolvimento do estudo.
- Ao Prof. Dr. Carlos Alberto Moraes de Sã, titular da Clínica Médica do Hospital Gaffrêe e Guinle, por ter aberto o campo à procura das situações dos clientes.
- Ao Prof. Dr. Ronaldo Grechi Pacheco, na qualidade de membro do Corpo Clínico do Hospital Gaffrêe e Guinle, por ter facilitado o acesso às situações de fato, pela disponibilidade em tomar parte da implementação do método estudado e pela imensa ajuda prestada.
- À Enfermeira Chefe do Ambulatório do Hospital Gaffrêe e Guinle - Elza Ignácio de Souza, por ter facilitado e colaborado no andamento das entrevistas e reuniões.

- Ao Prof. Dr. Luiz Cietto, por ter acreditado e valorizado nosso esforço e potencial, pela amizade e pelo constante apoio.
- Aos colegas do Curso de Enfermagem da UNICAMP, que assumiram uma sobrecarga de trabalho para que pudéssemos nos aprimorar em questões que, afinal, são problemas de todos nós, como enfermeiros e como educadores.
- Ao Levi de Oliveira, pelo carinho e pela constante disponibilidade em ajudar. Sem o seu apoio as dificuldades teriam sido muito maiores.
- À Profa. Anna de Lucca Oliveira, pela amizade, ajuda e carinho, presentes em todas as horas.
- À Profa. Dra. Olinda Maria Noronha, que, muito mais que irmã, foi amiga e colaboradora diante de nossas lacunas em diversas questões do conhecimento.
- À Coordenação do Mestrado da EEAN da UFRJ, na pessoa da Profa. Dra. Teresa de Jesus Sena, pelos suportes para a realização deste trabalho.
- Ao Prof. Dr. João Luiz de Carvalho Pinto e Silva, pelo constante estímulo e pelo apoio.
- Às colegas Rejane Maria Paiva de Menezes, Sônia Maria Soares e Vera Regina Salles Sobral, pela amizade, apoio e ajuda em questões intelectuais e pessoais.
- A todos aqueles, que de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho.

## RESUMO

Este trabalho descreve uma experiência participativa com pessoas portadores de câncer em tratamento ambulatorial num hospital — escola na cidade do Rio de Janeiro. Teve por propósito mobilizar os clientes para o autocuidado e analisar a trajetória dessa mobilização.

As concepções teóricas de autocuidado em Enfermagem e de metodologia de estudo de caso, associada à de pesquisa participante foram escolhidas; no primeiro caso, para servir de suporte teórico principal e, no segundo, com intenção de se realizar uma análise predominantemente qualitativa.

Concluiu-se que a metodologia utilizada é viável e age positivamente na conscientização crítica para o autocuidado. Entretanto, a abordagem ilusiva artificiosa de omissão com que vêm sendo tratadas as pessoas acometidas de câncer representa uma questão impeditiva relevante para que a participação de clientes no processo de autocuidado em saúde possa se efetivar.

Sugere-se que sejam realizados outros trabalhos com enfoque semelhante a este, com grupos nas mesmas situações, bem como com outros grupos de clientes em diversas situações de saúde-doença, desde que, ao contrário do grupo estudado, tenham pouca ou nenhuma informação sobre seu verdadeiro processo de saúde.

A B S T R A C T

This study describes a participative experience with people with cancer who were receiving ambulatory assistance in a university hospital in Rio de Janeiro. The purpose was to mobilize the clients in order to achieve the self care and to analyse the trajectory of this mobilization.

A nursing self care conceptual framework was selected as a theoretical support. The case study and the participatory research were adopted, keeping in mind a subsequent qualitative analysis.

The result of this study indicate that the methodology used is viable and acts positively in the critical conscientization of the clients to self care. However, the misleading approach that has been used in assisting cancer clients represents a relevant impeding question to the effective development of the client participation in the health process.

It is suggested that other studies with similarity in focus, applied to other groups in the same situations, be realized, as well as with other client groups in diverse health-sickness situations which, differently from the studied group, have little or no information about their real situation.

S U M Á R I O

Pág.

CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO

1- O problema . . . . .	1
2- Importância do problema . . . . .	3
3- Delimitação do problema . . . . .	5
4- Objetivos . . . . .	7

CAPÍTULO II - REVISÃO DA LITERATURA

1- Conscientização . . . . .	8
2- Autocuidado . . . . .	10
3- A pessoa com câncer . . . . .	14

CAPÍTULO III- METODOLOGIA

1- Tipologia do estudo . . . . .	18
2- Método	
a) Seleção dos clientes . . . . .	18
b) Características dos clientes . . . . .	20
c) Coleta dos dados . . . . .	21

CAPÍTULO IV - RESULTADOS E DISCUSSÕES

1- O método . . . . .	24
2- Análise interpretativa . . . . .	33
a) Considerações gerais . . . . .	33
b) Abordagem por tema/sessão	
- Participação . . . . .	42
- Manifestação de necessidades . . . . .	48
- Cooperação . . . . .	52
- Liberdade . . . . .	57
- Decisão . . . . .	62
- Autocuidado . . . . .	67
- A trajetória da mobilização para o autocuidado . . . . .	73

CAPÍTULO V - CONSIDERAÇÕES CONCLUSIVAS	
1- Do método . . . . .	85
2- Do autocuidado . . . . .	97
CAPÍTULO VI - CONCLUSÕES . . . . .	101
CAPÍTULO VII- SUGESTÕES . . . . .	103
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS . . . . .	104
ANEXOS . . . . .	110

## SUMÁRIO DOS ANEXOS

ANEXO	<u>Pág.</u>
1- Roteiro 1 - Entrevista com o médico . . . . .	110
2- Conteúdo da entrevista com o médico . . . . .	111
3- Roteiro 2 - Entrevista com a enfermeira . . . . .	115
4- Conteúdo da entrevista com a enfermeira . . . . .	116
5- Roteiro 3 - Ficha de identificação . . . . .	118
6- Roteiro 4 - Manifestação de autocuidado - Registro. . . . .	120
7- Roteiro 5 - Níveis de Manifestação de autocuidado . . . . .	121
8- Situação Vivencial . . . . .	122
9- Participação . . . . .	124
10- Manifestação de necessidades . . . . .	128
11- Liberdade . . . . .	130
12- Autocuidado . . . . .	133
13- Testemunhos dos clientes - Fonte . . . . .	134
14- Registros dos níveis de manifestação do autocuidado (clientes) . . . . .	156
15- Registros dos níveis de manifestação do autocuidado (pesquisador) . . . . .	161
16- Testemunhos utilizados pelo pesquisador para registro dos níveis de manifestação do autocuidado . . . . .	164
17- Formulário . . . . .	172
18- Testemunhos obtidos em conjunto por meio do Formulário . . . . .	176

## CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO

### 1 - O problema

A concepção de autocuidado, hoje amplamente aceita pelos teóricos da Enfermagem, especialmente nos países desenvolvidos, precisa ser retomada em termos de seus princípios e de sua aplicabilidade, numa sociedade em desenvolvimento, como é o caso do atual contexto brasileiro.

A assistência de enfermagem, de uma maneira geral, processa-se a partir das decisões dos profissionais de cada área, com base nos problemas por eles considerados como prioritários. O cliente\* é habitualmente alijado do processo decisório participando apenas como objeto das decisões tomadas, recebendo passivamente os cuidados que lhe são destinados. O enfermeiro assume o papel de sujeito do processo, isto é, ele dirige as ações, tanto as suas, quanto as do cliente. Os resultados em decorrência deste fato, provavelmente não são os melhores para a pessoa do cliente.

Por outro lado, a assistência de enfermagem, que vem sendo embasada nas premissas do autocuidado, preocupa-se em abordar pragmaticamente a questão. São ensinadas ao paciente as técnicas referentes ao procedimento e dele se espera uma aprendizagem do tipo comportamental, tal como lhe foi demonstrado. Destarte, basta a hipótese de que ele esteja seguindo a dieta e tomando os remédios corretamente, ou fazendo a higiene

---

\* CLIENTE será entendido, no texto, como a pessoa integral, composta de corpo, psiquismo e relações sociais que procura os serviços profissionais de saúde. Eventualmente será utilizado o termo "paciente", referindo-se à passividade do cliente nas ações de saúde.

pe<sup>so</sup>al, não interessando, necessariamente, que ele saiba as ra<sup>z</sup>ões pelas quais adota tal atitude, as causas das doenças, ou as responsabilidades no seu processo vital.

De outra perspectiva de abordagem, independentemente de todas as forças que atuam na participação das pessoas nos pro<sup>ce</sup>ssos decisórios nos micro ou macro-níveis, cada uma possui, a priori, um potencial de capacidade participativa, que, devidamente estimulado, faz com que se desenvolva a conscientização crí<sup>t</sup>ica. A partir de então, ativada a consciência crítica, a pes<sup>so</sup>a se compromete com a realidade e passa a transformá-la, tor<sup>n</sup>ando-a mais humana (24,31,39).

Nesse sentido, a condição de decidir antecede o auto<sup>cu</sup>idado e essa afirmação sustenta o presente estudo. Busca-se e<sup>l</sup>ucidar as verdades que circundam essa questão, ao analisar as condições de aplicabilidade de um método de auto<sup>cu</sup>idado e com<sup>p</sup>or um referencial que possa servir de subsídios para a prática de enfermagem. É certo que os princípios da teoria de auto<sup>cu</sup>idado são universais e podem ser aplicados em qualquer situação e para todos os clientes, entretanto, muitos aparentes impedimentos à sua prática mais plena constituem excelentes incentivos pa<sup>r</sup>a estudos de alternativas e aperfeiçoamento de um uso cada vez mais apropriado. Um sério problema de saúde, que serve de exemplo para o que ora se afirma é aquele do cliente em que foi diag<sup>no</sup>sticado o câncer.

Segunda causa mais importante de morte em diversos pa<sup>í</sup>ses do mundo<sup>(4)</sup>, esta doença cercada de estigmas e mistérios, frequentemente é escondida ao conhecimento do cliente, excluindo-o como sujeito do seu processo de saúde, marginalizando-o de sua própria realidade.

## 2 - Importância do problema

Na sociedade atual, o interesse pelo lucro e pela acumulação de bens por parte de uma minoria tem acabado por levar a maior parte das pessoas a serem expropriadas de grande parte dos seus direitos, inclusive o de decidir e o de como cuidar de sua própria vida e, mais especialmente, de sua saúde\*. E, para que a pessoa possa decidir sobre sua saúde e se cuidar, é fundamental que ela esteja mobilizada a utilizar sua própria consciência crítica.

Hoje, a amplamente discutida crise de Saúde tem conduzido a uma busca renovada de alternativas referentes ao crítico do modelo ocidental de atenção à Saúde. Um dos resultados desta busca tem sido o recrudescimento de interesses na promoção e educação em saúde, em combinação com um crescente apoio aos movimentos e ideologias de autocuidado<sup>(4)</sup>.

Ademais, mesmo as pessoas que não têm o domínio do conhecimento formalizado (saber ler e escrever) sabem pensar e decidir e têm em virtualidade poder de participar do seu próprio processo de saúde. O trabalho "com" o cliente é diferente do trabalho "para" ou "pelo" cliente e os profissionais que experimentam esse tipo de abordagem, certamente concordarão com essa afirmativa. No entanto, o ato ligado ao ensino-aprendizagem continua mantendo as características formais de cursos de extensão,

---

\* A palavra saúde será utilizada com "s" minúsculo e entendida como as condições globais de vida. Com "S" maiúsculo será entendida como instituição e estará ligada ao conceito de medicalização. A respeito, ver LUZ, M. T. Saúde e instituições médicas no Brasil, IN: GUIMARÃES, R. (Org.) Saúde e medicina no Brasil, 4<sup>a</sup> ed., Rio de Janeiro, Graal, 1984, pág. 165.

baseados em demonstrações de procedimentos, geralmente impessoais, abordando um saber não decodificado, como se fora para cumprir uma tarefa de ensino e não, necessariamente, discutir experiências e formas de se cuidar.

Uma das premissas do autocuidado é a decisão e, em te se, qualquer pessoa em lucidez pode decidir e raciocinar acerca de seu corpo, seus interesses, seu próprio bem estar e o da coletividade. O autocuidado não é uma atividade individualista de relação enfermeiro/cliente. Engloba muito mais que isso e implica numa visão do coletivo. A adoção desta teoria não significa apenas uma transposição de ensinamentos técnicos do profissional para o cliente, como se corre o risco de interpretar neste país. Certamente a interpretação do conceito de autocuidado, para que se consiga atingir sua plenitude, reconhecidas as características culturais da população envolvida, implica em adaptações, esforços, acertos e erros.

Além disso, é descrito também que os enfermeiros fogem dos clientes com problemas graves de saúde, em iminência de morte<sup>(19, 35)</sup>, o que vem representar uma importante justificativa para que se estude o assunto e sejam encontradas alternativas a apropriadas à atenção a essas pessoas.

Ademais, a pessoa acometida por câncer carrega consigo as consequências de uma doença socialmente estigmatizada e estudos para o desenvolvimento da consciência crítica, com a finalidade de se alcançar o autocuidado de clientes situados nesta problemática, parecem não ter sido ainda bastante valorizados.

Assim sendo, um sentimento movido pelo desafio do convívio com pessoas acometidas de câncer, capazes de viver em sua plenitude, como seres humanos, inteiros e em condições de traba

lhar suas próprias potencialidades, necessidades, conflitos, ansiedades e esperanças e também a intenção de contribuir para uma assistência de enfermagem mais humana e conscientizadora e menos paternalista e pragmática representam as razões principais da escolha deste tema.

### 3 - Delimitação do problema

A discussão de assuntos que envolvem a pessoa como um ser global, membro de uma coletividade, requer um trabalho de ideação que tenha como ponto de partida uma realidade concreta e como intuito uma consciência crítica de transformação. Nesse processo interferem inúmeros fatores, porém, em princípio, todas as pessoas podem dele participar. A Enfermagem, mesmo embasando-se em experiências de países desenvolvidos, pode se utilizar desses conhecimentos para apoiar sua prática. Faz-se necessário que sua função educativa não fique restrita ao processo ensino-aprendizagem do tipo comportamental ou técnico, no qual o cliente aprende a executar tarefas tidas como indispensáveis para sua sobrevivência, com relação ao problema de saúde. É preciso buscar o ensino-aprendizagem como a unidade valorativa\* da assistência, conforme indica Orem<sup>(52)</sup> em sua teoria de autocuidado. Para decidir e participar como sujeito de seu processo vital e terapêutico, o cliente necessita estar preparado, o que importa em mudanças na equipe de saúde em relação ao tratamento do cliente para mobilização em direção ao autocuidado.

Diante disso, merecendo atenção especial na problemā

---

\* expressão utilizada por Paim<sup>(54)</sup>

tica originada pelo câncer, surge importante questão como grande força interveniente: o conhecimento do cliente sobre a verdade sobre sua situação de saúde. Conscientização implica em liberdade de decisão e participação efetiva. A proposta básica deste trabalho consiste portanto, em analisar sob que condições se desenvolve, voluntariamente, o autocuidado, quais são as fontes mobilizadoras e o que pode interferir na instauração de uma maior consciência crítica, cujo "locus" de apoio reside na verdade sobre o conjunto de problemas inerentes à pessoa, considerada como ser global, situada historicamente.

O enfoque principal se embasa na possibilidade de mobilização da consciência crítica das pessoas a partir de seus próprios problemas de saúde. Não se pretende, entretanto, apresentar fórmulas de solução ou medir a operacionalização dessa consciência. Trata-se de uma tentativa de provocar a mobilização de clientes para que estes utilizem o próprio potencial, com fins de cuidado com a saúde, a partir da busca de transformação da realidade em que vivem. Pretende-se também contribuir para a prática e o ensino de enfermagem, na medida em que o estudo do método cria um referencial teórico-prático que poderá ser certamente aproveitado, dentro de outras perspectivas.

Enfim, com base em uma teoria de autocuidado e com o uso de um método de conscientização crítica, tenciona-se estudar as pré-condições de clientes para o exercício do autocuidado em enfermagem e também contribuir para o bem estar das pessoas envolvidas, sem a pretensão de testar os postulados da teoria, mas sim de verificar em que condições ela pode ser melhor utilizada.

#### 4 - Objetivos

- Analisar a participação de clientes na evolução do processo terapêutico a partir da mobilização de sua consciência crítica.
- Explicitar as expressões de manifestação participativa dos clientes.
- Coletar subsídios dos clientes para compor um referencial teórico sobre participação, tendo em vista uma teoria de autocuidado.

## CAPÍTULO II - REVISÃO DA LITERATURA

### 1 - Conscientização

Atualmente, a questão da conscientização tem sido amplamente discutida, não se havendo chegado, contudo, a um consenso na sua utilização, descaracterizando-se, inclusive, sua significação real<sup>(39)</sup>. Torna-se oportuna, por esse motivo, uma retomada de definição original. Paulo Freire<sup>(30)</sup> diz que a conscientização é o "aprofundamento da tomada de consciência; este aprofundamento é um ir além da fase espontânea da apreensão da realidade a uma fase crítica; é a exploração da realidade nas suas estruturas (...) é um compromisso no tempo (...) é um compromisso de caráter histórico (...) uma inserção de maneira crítica na história". Aprofundando o conhecimento o homem irá descobrindo a realidade nos seus "como" e "porquê" e, portanto, entendendo-a e atingindo-a criticamente<sup>(39)</sup>.

Pode-se observar que a conscientização é composta de dois momentos fundamentais: conhecer e transformar, sendo, o primeiro, condição necessária para o segundo. O homem estará a nível de conscientização, somente quando gozar do conhecimento da realidade<sup>(39)</sup>.

A consciência se reflete e vai para o mundo que ele conhece: é o processo de adaptação. O homem é consciente e, na medida em que conhece, tende a se comprometer com a realidade. Isto só se dá por meio do processo educativo de conscientização<sup>(31)</sup>.

Como práxis, a conscientização tem seu objetivo não só concreto mas profundamente humano, pois o homem, aprofundando-se na realidade, conhecendo-a criticamente, assumindo a cons

ciência crítica da mesma, empenha-se em tornar mais humana esta realidade na qual e com a qual ele vive através de seus atos<sup>(39)</sup>.

De acordo com Paulo Freire<sup>(39)</sup>, esta palavra que designa um processo, provoca diferentes atitudes nas pessoas e a partir do momento em que esse processo se instala, implica em compromisso histórico de transformação. Portanto, a educação conscientizadora, em vez de ser um ato de transferência de conhecimento, no qual certamente não há conhecimento, é um ato de conhecer: não há uma pessoa que pensa que sabe diante de muitas que dizem que não sabem e que necessitam ser educados, mas há indivíduos curiosos que procuram conhecer<sup>(29)</sup>.

Em se tratando de educação para o autocuidado, as estratégias e conteúdos podem variar muito, embora o propósito essencial permaneça sendo o de ensinar ao cliente a organizar idéias e procedimentos que irão não só ajudá-lo a lidar com seus problemas de saúde, como também auxiliá-lo na manutenção de seu organismo livre de doenças<sup>(46)</sup>.

Na Enfermagem, apesar do fato da profissão se encontrar em fase de redefinição de papéis<sup>(26)</sup>, sabe-se que o enfermeiro tem como uma de suas responsabilidades a de educar e mesmo considerando o fato de que nesta área seu desempenho é muitas vezes restrito, ele é reconhecido pela clientela, como o profissional de maior atuação nas ações de educação para a saúde<sup>(25)</sup>. Contudo a situação da prática da enfermagem no contexto atual é crítica, tanto no que se refere à clientela, quanto à equipe de saúde e à própria equipe de enfermagem<sup>(15)</sup>.

Castro<sup>(17)</sup> destaca que já se configura dentro de Setor Saúde um quadro favorável à atualização do papel do enfermeiro na sociedade brasileira, com tendências que terão que

ser acompanhadas por modificações estruturais que propiciem sua efetivação. Dentre as condições para mudança, a autora cita a prática do autocuidado como imperativa.

## 2 - Autocuidado

A prática do autocuidado tem representado fonte de solução alternativa para a crise atual e experiências neste sentido vêm sendo desenvolvidas em outros países para educação e promoção da saúde<sup>(49)</sup>.

O uso de modelos teóricos na Enfermagem fundamenta os caminhos para o desenvolvimento da profissão como ciência<sup>(47,63)</sup>. Dentre esses modelos encontra-se o de autocuidado, o qual Orem<sup>(52)</sup> define como a "prática de atividades que os indivíduos iniciam e desempenham pessoalmente em seu próprio benefício para manter a vida, saúde e bem-estar. Constitui-se numa contribuição contínua da própria pessoa para sua saúde e bem-estar".

Outro autor que também define autocuidado é Levin, citado por Chang<sup>(18)</sup> e Joseph<sup>(40)</sup>. Segundo ele, o autocuidado consiste em "um processo pelo qual a pessoa atua em seu próprio benefício na prevenção e promoção da saúde e na detecção e tratamento das doenças..."

Alcançar o autocuidado é um processo cujas atividades são aprendidas. Tal processo tem ligação com as crenças, hábitos, práticas culturais e costumes do grupo ao qual a pessoa pertence<sup>(52)</sup>. Nesse processo, os objetivos derivam das necessidades e preferências da própria pessoa e nunca das percepções do profissional. É a pessoa quem determina o que se pretende, de acordo com sua decisão. Então, conteúdo e método ajudam a transferir o controle das decisões e o cuidado em saúde, do profis-

sional para o cliente. Espera-se com isso uma diminuição da dependência e de suas negativas sequelas<sup>(46)</sup>.

A assistência às pessoas pode acontecer por meio do autocuidado ou cuidado de outrem. Normalmente, os adultos cuidam de si próprios voluntariamente, mas as crianças, os muito idosos ou os debilitados, de um modo geral, ou requerem parcial assistência (com algumas atividades de autocuidado) ou então dependem totalmente dos outros<sup>(52)</sup>.

O conceito de autocuidado surge do reconhecimento e aceitação do fato de que cada indivíduo é responsável por sua própria saúde e que a pessoa e a saúde do indivíduo, qualquer que seja seu estado, são suas<sup>(51)</sup>. Vale citar o pensamento de Ortega y Gasset<sup>(53)</sup> sobre a vida humana. Segundo ele, a vida "é sempre pessoal, circunstancial, intransferível (ninguém pode substituir na tarefa de decidir meu próprio quefazer) e responsável. Há pois um sujeito em toda ação humana de quem ela emana. O sujeito é agente, autor e responsável por tudo aquilo que faz". Portanto, os direitos e responsabilidades inerentes ao sujeito são reais e não devem ser violados ou assumidos por outros — cada um tem plena responsabilidade por seu próprio cuidado<sup>(51)</sup>.

Fatores individuais como idade, estado de saúde, padrões de resposta a estímulos internos e externos, valores, objetivos e julgamentos afetam as decisões e outras ações relativas ao autocuidado. Um fator considerado chave está na motivação, que representa o ponto de partida para qualquer processo<sup>(20,40)</sup>. Cita-se também como contribuinte à prática do autocuidado, o conhecimento básico da pessoa e o seu senso de autovalorização<sup>(20)</sup>. Contudo, o que determina o autocuidado é a de

cisão. Sem ela nada poderá ser feito<sup>(52)</sup>.

Orem<sup>(52)</sup> classifica a atividade de autocuidado em duas categorias: a "universal", que é requerida sempre por todas as pessoas para satisfazer as necessidades humanas universais ou básicas, a fim de que haja um estado saudável de vida e a "de desvio de saúde", que se refere às exigências que surgem como resultado de doença, ferimentos ou eventos ligados ao ciclo vital, como a gravidez. Essas necessidades surgem também em decorrência de tratamentos, ou para ajudar em ocorrências do ciclo vital. Segundo a mesma autora, o primeiro passo para a prática do autocuidado está na resposta às questões: "Isto é benéfico para mim?" "Posso fazê-lo?"

No tocante à aplicabilidade do autocuidado, as opiniões divergem. Foster e col.<sup>(28)</sup> afirmam que sua prática é viável e vem sendo desenvolvida com sucesso. Mullin<sup>(51)</sup> acredita que a introdução do conceito de autocuidado como um elemento fundamental para a prática inicia profundas modificações no profissional, na pessoa envolvida e na própria prática, apesar das dificuldades encontradas na sua implementação. A referida autora cita vários motivos para essas dificuldades, como o enfoque da assistência incidindo sobre a doença, sobre tarefas e rotinas, a forma de se estabelecer prioridades em saúde, as percepções a respeito do conceito de autocuidado, resistência das pessoas e dos próprios profissionais, dentre outras. De acordo com Levin<sup>(46)</sup>, o conceito de autocuidado desafia os interesses econômicos e filosóficos dos sistemas de prestação de assistência à Saúde e nem sempre é bem recebido.

A responsabilidade do enfermeiro ao cuidar diretamente do cliente inclui, atualmente, a educação para o autocuida-

do<sup>(21)</sup> e consiste, em primeira instância, em mobilizar cada cliente para a utilização de seu próprio potencial a fim de que possa se cuidar de forma satisfatória<sup>(3)</sup>. O enfermeiro atua, então, quando há um "deficit" de autocuidado real ou potencial. Seu objetivo é ajudar os clientes a alcançarem e manterem o estado de saúde através de práticas positivas de autocuidado<sup>(20)</sup>.

As ações do enfermeiro se dão no processo de enfermagem com a participação do cliente em todas as etapas, especialmente na fase de decisões<sup>(18,40)</sup>. Dentro da abordagem do autocuidado, os clientes falam livremente, enquanto o enfermeiro registra suas palavras. Esta etapa, de acordo com Kinlein, citado por Dickson e col.<sup>(20)</sup>, consiste na "expressão da necessidade". Assim, o diálogo entre o enfermeiro e o cliente acrescenta uma importante dimensão à assistência, na qual a expressão da necessidade é a única característica que é exclusivamente do domínio do cliente e representa o foco de interesse do cuidado de enfermagem<sup>(20)</sup>.

Outro ponto importante da utilização da teoria de autocuidado nas ações de saúde consiste na participação consciente e efetiva do cliente<sup>(18)</sup>, com vistas a sua educação<sup>(40)</sup> para manutenção de um estado satisfatório de vida e consequente controle do seu próprio destino em termos de saúde<sup>(46)</sup>. Impor o cuidado seria o mesmo que descuidar; o resultado de um cuidado imposto só poderá ser um resultado adverso<sup>(55)</sup>.

É sabido que a satisfação do cliente constitui uma medida da qualidade do cuidado prestado, apesar de não haver estudos específicos sobre satisfação e participação<sup>(18)</sup>.

A doença altera a demanda de autocuidado e, nesse caso, muitas medidas podem ser tomadas, quais sejam: ajustamento às

novas necessidades, estabelecimento de novos meios de cuidado, modificações na auto-imagem, revisão das rotinas diárias de vida, desenvolvimento de um novo estilo de vida e convivência com os efeitos do desvio de saúde<sup>(52)</sup>.

O autocuidado de pessoas com câncer não tem sido sistematicamente estudado, principalmente no que se refere à participação efetiva<sup>(21)</sup>.

+ Lauer e col.<sup>(45)</sup> afirmam que quando os clientes são encorajados a serem envolvidos em seu próprio cuidado, há um aumento em conhecimento e auto-estima e diminuição da ansiedade. Acrescentam também que esses clientes são capazes de se cuidarem melhor posteriormente, quando sentem que suas preocupações são compreendidas e são encorajados a participar do planejamento de seu próprio cuidado. Ensinar os clientes e dar-lhe o conhecimento de que precisam para tomada de decisões sobre o cuidado de saúde representam uma das metas de sua educação<sup>(45)</sup>.

Ensinar ao cliente com câncer e a sua família os cuidados inerentes ao tratamento tem efeitos importantes na sua reabilitação e deveria começar no primeiro momento de contato dele com o enfermeiro e se constituir um processo contínuo de interação<sup>(8)</sup>.

### 3 - A pessoa com câncer

O câncer não é uma doença nova, tampouco incidente apenas no homem. Os efeitos dele consequentes são grandes e capazes de gerar profundas alterações, físicas e psicológicas, implicando em tensão emocional, ameaça de evolução prolongada e dolorosa e provável morte<sup>(4)</sup>.

Ultimamente tem sido observado um crescente interesse

sobre a possibilidade de que fatores psicológicos estejam associados ao desenvolvimento do câncer. Apesar da etiologia da doença e da extensão de seus efeitos sobre o psiquismo não serem conhecidos e de seu desenvolvimento ser questionável, não há dúvidas acerca da relevância dos fatores psicossociais sobre a aceitação da doença e sobre os mecanismos de luta da pessoa para sobrevivência<sup>(69)</sup>.

Mesmo sendo o câncer importante causa de mortalidade, não se deve esquecer de que grande número de pessoas está vivendo, e bem, muitos anos depois de terem tido diagnóstico de câncer e de terem sido tratadas<sup>(4)</sup>. Essa doença precisa ser considerada como uma moléstia crônica como as demais<sup>(22)</sup>, mesmo diante do fato de ser marcada por um grande estigma social<sup>(42,69)</sup>.

Apesar do avanço dos conhecimentos neste campo, a palavra "câncer" é geralmente usada como sinônimo de morte e as pessoas que foram curadas são esquecidas<sup>(22)</sup>.

Frequentemente a doença impõe padrões específicos de tratamento com efeitos importantes sobre o ajustamento pessoal e familiar<sup>(43)</sup>. Diante de um prognóstico nefasto, o enfermeiro necessita utilizar meios que ajudem a manter o cliente em seu melhor estado de vida, evitando-lhe sofrimentos desnecessários<sup>(58)</sup>. Para tanto, faz-se necessário entender os estágios de adaptação à doença que, são classificados, segundo Brunner<sup>(10)</sup>, em três: transição da saúde à doença, o período da doença reconhecida e a convalescença. O tempo e a qualidade da experiência do indivíduo nesses estágios variam com sua personalidade, com a especificidade da doença e com as mudanças em sua vida e a pessoa enfrenta períodos de desespero, irritabilidade e auto-depreciação.

Além disso, como câncer e morte estão frequentemente associados, torna-se necessário tratar dessa inter-relação<sup>(22)</sup>. Kubler-Ross<sup>(44)</sup> identifica cinco estágios: negação e isolamento, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. A autora tenta mostrar que trabalhar as necessidades dos pacientes que estão por morrer é muito importante. Transcreve trechos de entrevistas evidenciando que mesmo nos últimos momentos de crise, a pessoa tem a capacidade de se adaptar por meio de um processo, no qual a esperança é um fator constante, multifacetado e inerente a cada um, especificamente.

A mesma autora<sup>(44)</sup> acrescenta que, quando um paciente está gravemente enfermo, em geral é tratado como alguém sem direito de opinar; deixa de ser uma pessoa e, pouco a pouco, começa a ser tratado como um objeto — de grande preocupação e grande investimento financeiro; aqueles que dele se ocupam estão muito mais preocupados com suas funções corporais do que com o ser humano existente na figura do paciente.

Diretamente ligado ao comportamento de não se respeitar os direitos do doente, encontra-se a questão de mentir ou não para a pessoa que tem câncer ou se encontra em vias de morrer. Tal questão é muito controvertida e Moreira<sup>(50)</sup> afirma que a verdade científica de uma pessoa sofrendo de câncer é que morrerá inexoravelmente ao final de um certo tempo, ao passo que a verdade médica pode ser outra, isto é, pode ser-lhe dito que não conte com uma melhora imediata e até mesmo que deva estar preparado para um agravamento. Segundo o referido autor, além de não ser mantida, poupa ao paciente a dolorosa verdade. A obra de Tolstói<sup>(66)</sup> a respeito da morte de uma pessoa, vem contradizer o pensamento acima: "o moribundo, em sua agonia de mor

te, queria chorar, queria que o acariciassem e que chorassem por sua morte (...) porém a mentira que reinava ao seu redor, e nele mesmo, envenenava seus dias mais que qualquer outra coisa (...) seu principal tormento era a mentira, essa mentira admitida por todos".

A família representa importante papel no tratamento da pessoa com câncer, assim como nos demais grupos de clientes. As sessões nestes grupos proporcionam um suporte mútuo durante a difícil transição de ajustamento ao processo de vida-tratamento e doença. Através do convívio no grupo, os clientes conseguem entender e aceitar os sentimentos então emergentes<sup>(69)</sup>.

## CAPÍTULO III - METODOLOGIA

### 1 - Tipologia do estudo

Considerando a complexidade do potencial participativo da pessoa com câncer, um estudo em profundidade parece ser apropriado, de tal modo que a imbricação dos fatores envolvidos possa ser analisada. Assim, a opção pelo estudo de caso, partindo das concepções da pesquisa participante, torna-se adequada. Numa pesquisa desse tipo, através da análise em profundidade, pretende-se que, ao lado do autor deste trabalho acadêmico, o cliente interprete o curso de sua participação no processo terapêutico.

### 2 - Método

#### a) Seleção dos clientes

Fazem parte deste trabalho pessoas acometidas de cãncerer. Entretanto, para que pudessem ser atingidos os objetivos da proposta, foram estabelecidos os seguintes prê requisitos:

- verdade: o cliente incluído na amostra sabia, por seu médico, que tinha câncer e estava ciente de toda sua situação de saúde (diagnóstico, tratamento e prognóstico);

- idade superior a 18 anos (assumindo as responsabilidades de seu próprio tratamento médico);

- disponibilidade: manifestação quanto à disponibililidade em participar do trabalho, isto é, estar disposto a frequentar as sessões e não ter nenhum impedimento físico, ocupaçional, familiar, social ou outro tipo para esta participação.

O trabalho foi realizado em um Hospital-Escola na ci

dade do Rio de Janeiro, onde um médico oncologista tem como filosofia de trabalho comunicar a seus clientes sua real situação de saúde.

Inicialmente, foram feitos contatos com a chefia de Enfermagem da Instituição, com o objetivo de estabelecer um clima de cooperação por meio da exposição das propostas e metodologia do trabalho e também para incorporação de sugestões. A seguir, foram encaminhados os documentos de praxe (Projeto de Pesquisa e solicitação ao Diretor) e contatados a chefia médica geral e o responsável pela clínica oncológica. Discutiu-se como seria o andamento dos trabalhos, foram relacionados os clientes cadastrados na clínica e identificados, para entrevista, aqueles que estavam cientes de seu diagnóstico médico e eram atendidos a nível ambulatorial.

Dos 53 clientes portadores de câncer cadastrados, 13 sabiam do diagnóstico médico. Foram consultados seus prontuários, a fim de se obter dados que facilitassem as entrevistas, tais como: idade, endereço e história da situação de saúde.

Dos 13 clientes pré-selecionados, 3 deles não compareceram à consulta médica no prazo definido, mesmo após convocação.

As entrevistas com os clientes foram individuais e procedidas depois de uma consulta com o médico que se certificava se o cliente realmente conhecia sua situação de saúde e lhe informava que havia interesse de se criar um grupo de clientes que tratasse de seus próprios problemas de saúde. Nas entrevistas a proposta era esclarecida.

Explicava-se a cada um que o tema central do estudo era o autocuidado, onde pretendia-se que fossem as reuniões, quantas seriam, a duração provável de cada uma, suas características

de flexibilidade e a possibilidade de fornecimento de comprovantes de comparecimento, para fins de dispensa no trabalho.

Todos fizeram perguntas, acharam a idéia promissora e demonstraram interesse em participar. Porém, dos 10 entrevistados, 4 moravam em cidades distantes, com difícil acesso ao hospital, sendo que a frequência para consulta e tratamento era mensal. Dois se recusaram a participar, por motivos de incompatibilidade com o horário de trabalho, alegando que a dispensa seria inconveniente. Os 4 restantes declararam aceitação e disponibilidade e constituíram a amostra do presente estudo.

#### b) Características dos clientes

O grupo estudado constou de 4 clientes selecionados conforme pré-requisitos e condições citadas anteriormente, sendo três mulheres, com 53, 36 e 34 anos e um homem, com 37 anos. Três eram casados e uma desquitada. Todos tinham filhos. Três moravam no Rio de Janeiro e um em Teresópolis. Todos cursaram o primeiro grau completo.

Na época da realização do estudo, dois trabalhavam assiduamente, uma estava aposentada a pedido, considerada sua questão de saúde e o outro, de licença para tratamento.

Suas atividades de trabalho eram diversificadas: telefonista, auxiliar de laboratório de pesquisa biológica, comerciante autônomo e auxiliar de assistência social (agente de Serviço Social).

Com relação à situação de tratamento, um estava em fase de quimioterapia pós cirurgia de extirpação de adenocarcinoma no cólon ascendente e ceco; outra em imunoterapia devido a melanoma no braço esquerdo, após cirurgia; a terceira em fase

de controle após cirurgia e quimioterapia por câncer de mama, e o outro, portador de Doença de Hodgkin, foi submetido a laparotomia exploradora, com esplenectomia e iniciou quimioterapia no decorrer do estudo. Todos tinham, segundo parecer médico, bons prognósticos com relação à doença, sendo que uma era considerada praticamente curada.

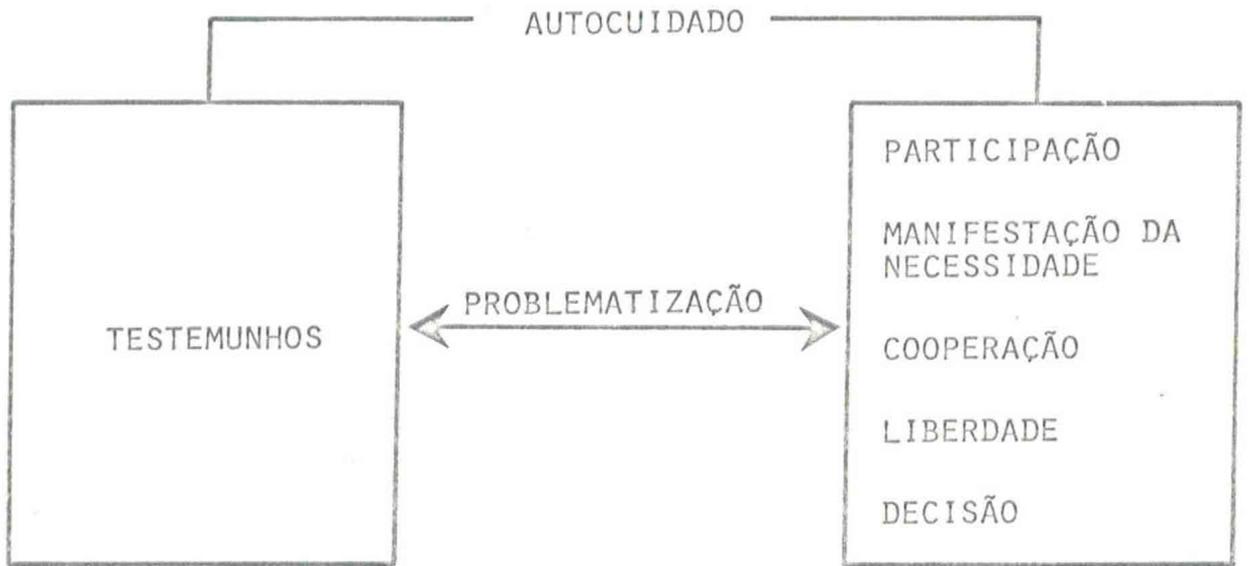
### c) Coleta de dados

A coleta de dados foi dividida em duas partes, uma com profissionais médico e enfermeiro (chefes, da Clínica de Oncologia e dos Ambulatórios, respectivamente), com a finalidade de estabelecer um clima de cooperação que pudesse ajudar no desenvolvimento do trabalho e coletar opiniões sobre a participação de clientes no processo terapêutico. A outra, com os clientes, em que foi implementado o método de mobilização para o autocuidado. Esta parte foi dividida em quatro fases: encontro preliminar informal, entrevista em dupla, problematização dos temas geradores, que foi subdividida pelos temas em seis encontros (participação, manifestação de necessidades, cooperação, liberdade, decisão e autocuidado) e devolução de registros ao grupo, através da análise da trajetória de mobilização para o autocuidado. Estas fases são esquematizadas pelos diagramas 1 e 2.

A operacionalização de cada uma será detalhada no capítulo seguinte.

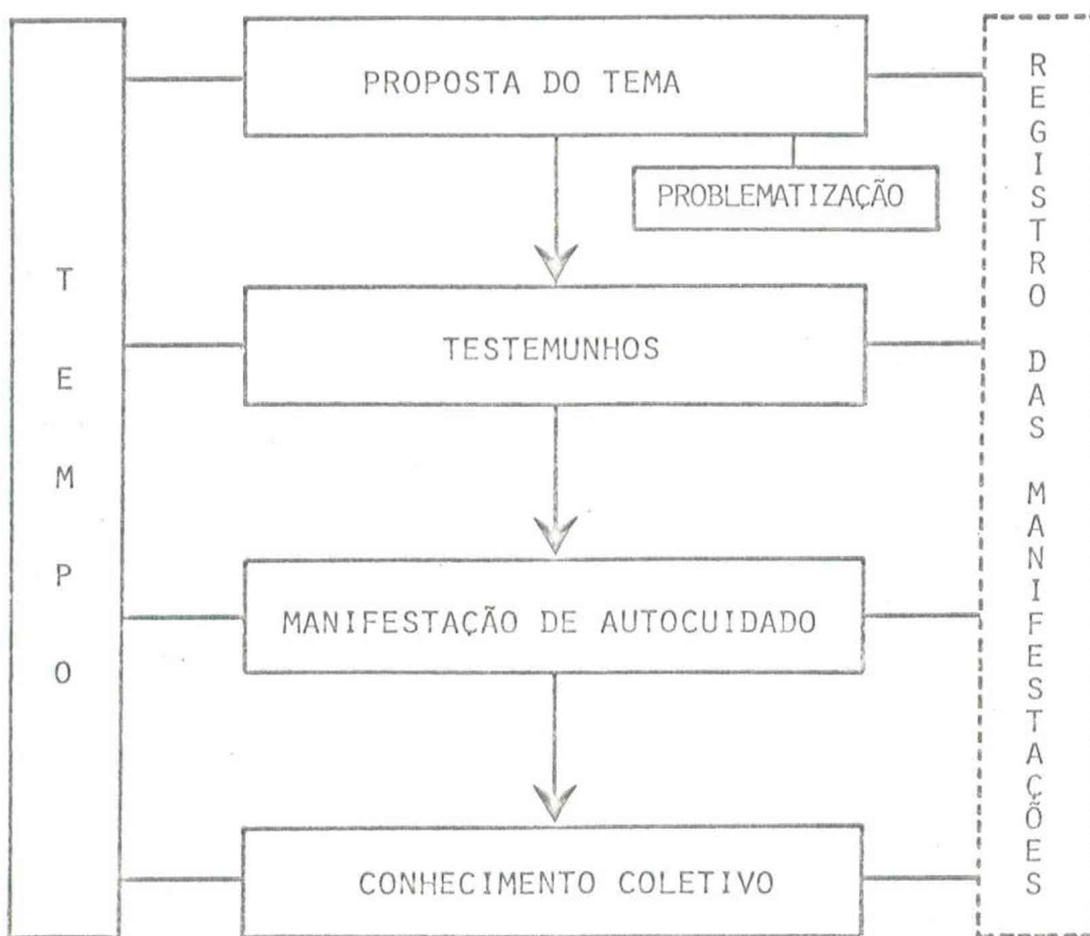
# D I A G R A M A 1

## PROCESSO DE PROBLEMATIZAÇÃO



# D I A G R A M A 2

## ENCONTRO DE TROCA DE EXPERIÊNCIAS



## CAPITULO IV - RESULTADOS E DISCUSSÕES

Este capítulo será dividido em duas partes. Na primeira serão descritas as fases do método de mobilização para o autocuidado e o seu processo de operacionalização. O texto integral dos testemunhos dos participantes, bem como da enfermeira e do médico entrevistados foram colocados em anexo para facilitar a leitura.

Na segunda, serão discutidos e analisados os resultados obtidos com o método.

### 1 - O Método

#### 1ª FASE: ENCONTRO PRELIMINAR

Este encontro foi informal e teve como finalidade primordial iniciar o entrosamento entre os membros do grupo. Além disso, pretendeu-se também observar os participantes quanto a comportamentos, linguagem\*, os sentimentos inerentes ao estado de saúde, registrar expressões verbais de cada um, expor a proposta de trabalho e planejar as reuniões subsequentes.

O grupo reuniu-se numa sala do ambulatório do hospital e, devido à ausência de um participante, ficou combinado que quando tal fato acontecesse, os trabalhos teriam continuidade para não haver prejuízo dos que comparecessem e, no encontro seguinte, o ausente seria colocado a par dos acontecimentos, discussões e conclusões tomadas.

A reunião durou 2 horas e teve como estratégia básica

---

\* Linguagem - entendido como a forma de construir o pensamento.

a participação dialogada e os testemunhos foram gravados em fita cassete. Foi solicitado a cada pessoa que lesse o Rotéiro nº 5 (anexo 7) — Níveis de Manifestação de Autocuidado — e que registrasse no quadro correspondente à primeira reunião, o seu nível de manifestação de autocuidado, compreendido pelo grupo como sendo os critérios estabelecidos para se considerar a situação do autocuidado de cada um. Tal registro foi feito também pelo pesquisador, com base nos dados obtidos através dos testemunhos.

Cada pessoa falou livremente de si, sua família, trabalho, expectativas, esperanças, a doença e sobre o que esperava que acontecesse no transcurso do estudo.

## 2ª FASE: ENTREVISTA EM DUPLA

Esta fase consistiu numa entrevista em dupla e se realizou em apenas um encontro, cujas finalidades básicas eram a coleta de situações vivenciais que pudessem servir para enriquecer os temas geradores\*, registrar as manifestações verbais referentes ao processo de mobilização para o autocuidado e o nível de manifestação de autocuidado, dar testemunhos de suas expectativas e experiências e expor livremente os problemas de cada um.

O encontro realizou-se numa sala do ambulatório do hospital, com a presença de todos os participantes e durou aproximadamente 2 horas. Após terem sido feitas as apresentações e colhidos os depoimentos de uma participante faltosa no encontro an

---

\* Tema gerador - entendido como universo temático significativo - Freire<sup>(29)</sup>

terior, passou-se às atividades previstas. Foi colocada uma situação vivencial (anexo 8) e depois de combinada a forma e o tempo previsto para o desenvolvimento dos trabalhos, as duplas se formaram espontaneamente e cada um tentou se colocar no contexto da situação, com a ajuda e questionamentos do outro, opinando e dando sugestões. Os depoimentos foram gravados em fita cassete, a situação vivencial foi apresentada em um cartaz e os participantes fotografados em diversos momentos.

### 3ª FASE: PROBLEMATIZAÇÃO DOS TEMAS GERADORES

#### 1º Encontro: Tema: Participação

Este encontro teve como objetivos problematizar\* o tema gerador "participação", fornecer conhecimentos considerados chaves para o processo de autocuidado, permitir a reflexão e discussão do tema e colher os testemunhos dos participantes.

A reunião foi realizada numa sala do ambulatório do hospital e teve a duração de aproximadamente duas horas. Foi feita, pelo pesquisador, uma exposição sobre o tema, partindo de um "flash" da reunião anterior, em que uma participante disse que "*ninguém vive isolado*"\*\*. Foi salientado que a participação é uma necessidade fundamental do ser humano, suas bases, os tipos, os fatores condicionantes e alguns pontos considerados importantes. Este conteúdo se encontra detalhado no anexo 9. Durante a exposição, os participantes externaram suas dúvidas, discutiram e ressaltaram abordagens relevantes. Foram vivenciadas também a participação de cada um em sua família, no traba

\* - Problematização - significa o estabelecer de desafios sobre o tema.

\*\* - As falas dos clientes, do médico e da enfermeira aparecem, no texto, em itálico.

lho, em outras instituições, na saúde e nas decisões em saúde.

Foram utilizados, além da exposição, cartazes ilustrativos e a história de vida das pessoas.

Os depoimentos foram gravados em fita cassete e foram feitas fotografias durante a reunião. Ao final, cada um marcou no próprio gráfico o seu nível de manifestação para o autocuidado, percebido naquele momento.

Um participante não pôde comparecer, pois seria submetido naquela semana a uma cirurgia.

#### 2º Encontro: Tema: Manifestação de Necessidades

A expressão da necessidade é a única característica da assistência ao cliente, que é exclusivamente do seu domínio e representa o foco do interesse do cuidado de enfermagem<sup>(20)</sup>. Sendo assim, este encontro teve por finalidade problematizar o tema "manifestação de necessidades", de tal forma que os participantes pudessem compreender a responsabilidade de cada um, especialmente no que se refere ao seu autocuidado, assim como as diversas óticas pelas quais a realidade pode ser interpretada. Além disso, pretendeu-se também discutir o tema, assim como registrar os testemunhos dos participantes.

O encontro aconteceu numa sala do ambulatório do hospital e contou com a presença de 4 participantes, incluindo-se o pesquisador. O ausente se encontrava em fase de pós-operatório.

Os trabalhos tiveram como ponto de partida dois momentos de reuniões anteriores. Um deles, uma colocação de uma participante: *"Todo mundo ama a vida, de uma maneira ou de outra e com as coisas escondidas não há como participar"*. O outro, foram fotografias

tiradas anteriormente. O primeiro chamamento pretendeu salientar a importância da manifestação de necessidades para a vida e, especialmente, para o autocuidado, através da participação. O segundo tentou despertar para o fato de que "a realidade é uma imagem cambiante"\* . Daí foram interpretadas outras gravuras (anexo 10) e foi discutido que as manifestações das pessoas podem ser por meio de linguagem verbal e não-verbal, sua importância para a vida e para o autocuidado, as responsabilidades do enfermeiro, pessoal da saúde e cliente. Enquanto isso era gravado em fita cassete a expressão verbal de cada um e fotografadas algumas expressões não-verbais.

### 3º Encontro: Tema: Cooperação

Essa reunião foi dividida em duas partes. A primeira teve por objetivo partilhar experiências de pré e pós-operatórios de um membro do grupo, que sofreu uma operação de laparotomia exploradora e esplenectomia, assim como colocá-lo a par dos acontecimentos anteriores dos quais ele não pôde participar e coletar seu testemunho. Nesta parte, foi salientado que o autocuidado pode ser parcial ou total e foi perguntado a ele quando e em que condições sua capacidade de autocuidado foi parcial, como se deu sua participação no processo de tratamento, se sua capacidade de decisão foi alterada, se a hospitalização influenciou muito na sua participação, quando e como voltou a sua capacidade de autocuidado total, se ele se sentiu mobilizado a se cuidar e se tudo o que foi trabalhado anteriormente no grupo contribuiu, de alguma forma, para o seu bem-estar.

---

\* A respeito, ver HAMACHECK<sup>(36)</sup> sobre o "self" e os processos perceptivos. Pág. 35

A segunda parte da reunião teve por objetivo problematizar o tema "cooperação" e colher os testemunhos. Foram rememoradas situações dos participantes, enfatizando-se a cooperação como suporte para o alcance do autocuidado, tais como: uma pessoa com doença de Hodgkin que procurou um dos participantes com a finalidade de ajudá-lo, passando suas experiências, expectativas e esperanças; as filhas e o médico do trabalho de outra participante, que demonstraram cooperação para com ela, contribuindo assim para seu bem estar; a cooperação que outro membro do grupo demonstrou quando da doença do marido, que, segundo ela, estava correndo risco grave de vida; e como a falta de cooperação e de ajuda pode levar, muitas vezes, a um estado de doença, como foi a situação revelada por outra participante. Com essas situações vivenciais em pauta, foram discutidos, como pode a cooperação contribuir para o autocuidado, a receptividade das pessoas quando são procuradas por alguém com fins de ajuda e a experiência de cooperação de cada um.

O encontro foi realizado na residência de um dos membros do grupo. Houve falta de uma pessoa, que não conseguiu dispensa do trabalho. Estava presente também a esposa do dono da casa. As declarações foram gravadas em fita cassete e as pessoas foram fotografadas.

#### 4º Encontro: Tema: Liberdade

*"Fui tão sufocada pelo autoritarismo de meu marido, que só tinha dois caminhos: a morte ou a liberdade. Aí me libertei e passei a lutar pela educação dos filhos em moldes mais participativos. Acho que o surgimento do câncer tem relação com esse momento crítico em que despertei para a liberdade". (uma participante).*

Partindo desta situação vivencial, o presente encontro teve como finalidade principal discutir e refletir sobre o tema, dando continuidade ao processo de mobilização das pessoas para o autocuidado.

Além disso foram apresentados também: uma situação baseada no referencial teórico, alguns conceitos de liberdade, como ela se expressa, suas características e suas relações com a área de saúde. Maiores detalhes sobre esse conteúdo se encontram no Anexo 11. Foram também discutidas as prováveis soluções para a satisfação dessa necessidade e foram acrescentadas as experiências e expectativas de cada um quanto à liberdade em todos os níveis, quais sejam: pessoal, familiar, no trabalho, na comunidade e em relação com os problemas do binômio saúde-doença. O encontro realizou-se numa sala do ambulatório do hospital, com a presença de todos e durou aproximadamente duas horas. Os diálogos foram gravados e todos marcaram seus níveis de manifestação de autocuidado no gráfico próprio. Uma participante se declarou muito indisposta e preferiu não falar muito, apesar de ter acompanhado toda a discussão.

#### 59 Encontro: Tema: Decisão

A decisão é o fator determinante do autocuidado; sem ela nada poderá ser feito<sup>(52)</sup>. Partindo daí, nesse encontro, pretendeu-se questionar e refletir sobre a decisão para a vida, de um modo geral, e para o autocuidado. Por meio de questões e discussões, os participantes refletiram sobre o que seria decidir e a capacidade de decidir, os fatores intervenientes, as responsabilidades de quem toma decisões e as relações entre decisão, liberdade e autocuidado. Os trabalhos se desenvolveram por meio de opiniões, vivências e testemunhos de cada um, os

quais foram gravados. O nível de manifestação de autocuidado foi marcado no gráfico. A reunião durou uma hora e meia, um participante faltou e os trabalhos foram realizados no jardim do local de trabalho de uma componente do grupo.

#### 6º Encontro: Tema: Autocuidado

O último encontro desta etapa, teve por finalidade básica recordar e agrupar os conteúdos e vivências adquiridas até então. Em primeiro lugar, foi relatado ao ausente na reunião anterior, por uma das participantes, o ocorrido durante os trabalhos. Foi colhido seu testemunho e marcado no gráfico seu nível de manifestação do autocuidado. Em seguida, foi feita, pelo pesquisador uma breve exposição sobre as características do autocuidado, o que influencia na sua operacionalização, o fator-chave, o fator determinante, os tipos, a atuação do enfermeiro e as responsabilidades de cada um nesse processo.

Foram utilizados cartazes (anexo 12), cada um apresentou sua posição diante do autocuidado desde o início dos trabalhos, os depoimentos foram gravados e os registros do nível de manifestação do autocuidado foram feitos por todos. A reunião aconteceu numa das salas do ambulatório do hospital e durou aproximadamente duas horas. Todos estavam presentes, combinou-se o último encontro e discutiu-se a possibilidade de uma reunião social de encerramento.

#### 4ª FASE: A TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PARA AUTOCUIDADO

Nesta fase, a última do conjunto dos trabalhos deste estudo, pretendeu-se fazer uma análise global do desenvolvimento dos encontros, desde o início, com destaque para os níveis de

manifestação do autocuidado, marcados nos gráficos pelos participantes e pelo pesquisador, e para o revigoramento da condição de autocuidado. Para isto, os membros do grupo responderam, em conjunto, a um formulário (anexo 17) e fizeram uma análise comparativa com o pesquisador da trajetória da mobilização para o autocuidado, por meio dos gráficos marcados no transcurso do trabalho. Cada um falou livremente sobre suas impressões a respeito dos resultados, dúvidas e sugestões referentes ao trabalho.

## 2 - ANÁLISE INTERPRETATIVA

Neste ítem serão apresentados os conceitos básicos extraídos do referencial teórico consultado, os quais serviram de guia para a interpretação dos resultados obtidos pelos clientes com a adoção do método. Ao lado disso, serão discutidos e analisados os temas norteadores do método, o desenvolvimento do processo e a trajetória de participação dos clientes.

Os temas propostos se encadeiam num crescendo, tendo como elo principal e como desfecho o autocuidado. Porém, numa tentativa de facilitar o desenrolar das idéias, o ítem será subdividido de acordo com os temas, sendo apresentado, em primeiro lugar, um perfil das pessoas que foram a razão principal do estudo. As fontes para análise são os testemunhos dos clientes e se encontram no anexo 13. Neste ítem será apresentada uma sūmulas de suas falas.

### a) Considerações gerais

O presente estudo, em seu projeto inicial, pretendeu utilizar um método para mobilizar clientes para o autocuidadado. O câncer, como problema de saúde, foi escolhido, por causar uma situação desafiadora, o que serviu de critério para escolha do grupo e delimitação da população com características semelhantes. A proposta, por ser de mobilização de consciência crítica das pessoas, adotou, a priori, um critério básico e indispensável: a explicitação da verdade diagnóstica da saúde dos participantes.

No Brasil, o câncer vem sendo tratado, de uma maneira geral, sob esquema de informações falseadoras, ou mesmo por omissões na explicitação de cada caso. Então, torna-se complicaca

cado humanizar a assistência a alguém que nem sabe que distúrbio o acomete.

Foram feitas consultas a várias instituições e entrevistas com diversos enfermeiros e médicos. Uns omitem totalmente de seus clientes o diagnóstico do câncer, muitas vezes dizendo outro diagnóstico em lugar do verdadeiro, considerando correta a atitude pois, segundo eles, tal informação poderia ser ma l ê f i c a ao cliente. Outros dizem "meia verdade", isto é, dizem que o cliente tem uma doença muito grave e que precisa se cu i d a r. Outros dizem que o cliente tem câncer e l h e p r o m e t e m c u r a. Os enfermeiros, em grande parte, omitem-se e preferem que esse assunto seja resolvido tão somente pelos médicos, por se tratar de diagnóstico. Desenvolvem os cuidados de enfermagem t a m b ê m e s c o n d e n d o as informações do cliente.

Diante desse quadro, enquanto se pretendia formar gr u p o s para a implantação do método, escasseavam, a cada busca, os clientes sabedores do seu diagnóstico.

Assim, na Instituição onde pôde ser realizado o tr a b a l h o, um médico atua na área de oncologia clínica com a p o s t u r a de dizer a verdade aos clientes, muitas vezes de forma g r a t i f i c a n t e com um preparo prévio. É um trabalho quase isolado e, segundo ele, tem sido gratificante. Conforme exposto no C a p í t u l o I I I, de 53 clientes atendidos por este médico, 13 sabiam que tinham câncer. Uns talvez não ficassem sabendo, pela gravidade da situação; outros estavam sendo preparados para sabê-lo.

Por fim, devido aos diversos empecilhos, apenas 4 p e s s o a s puderam participar do trabalho. Podem ser, portanto, c o n s i d e r a d a s como pertencentes a um grupo homogêneo, enquanto s a b e d o r e s de suas situações de saúde-doença, o que parece ser coerente

com o resultado do primeiro registro de manifestação do autocuidado, no qual todos quatro apontaram, de imediato, o nível nº 5, o que significou estarem todos atuando como "agentes de autocuidado". Contudo, surgiu a dúvida de que pudessem estar entusiasmados com a proposta ao ponto de se sentirem assim. Isto será discutido no decorrer do capítulo e os gráficos nºs 1, 2, 3 e 4 dão uma visão geral da situação.

A questão da participação de clientes em ações de saúde de esbarra em diversos fatores e a verdade tem significação destacada, por interferir em todo o equilíbrio da pessoa em pauta. O tratamento do câncer provoca reações adversas demais para que a pessoa não o questione. Uma outra situação menos dolorosa talvez não provoque tantas interrogações, não por ser menos importante, mas sim pelas implicações e principalmente por muitas vezes levar o cliente a ter que superar seu limite de resistência. A dúvida corrói a pessoa e gera desconfiança e insegurança capazes de provocar um nível elevado de estresse e até mesmo de influenciar no sistema imunológico do organismo e, conseqüentemente na defesa contra o câncer e além disso, ninguém pode lutar por uma causa que desconhece. Segundo estudos citados por Bond<sup>(6)</sup>, na ausência de informações claras, adicionadas às limitações do que se aprende, os clientes adquirem por outros meios, informações errôneas acerca da doença, o que pode ser até perigoso, inclusive, podendo ser fonte importante de tensão, com tendência a não se acreditar mais na verdade, quando esta for revelada.

Isto quer dizer que a fonte de informação tem que ser a mais fidedigna possível para que não gere mais problemas no já conflitado cliente. Maguirre e Weissman, citados por Bond<sup>(6)</sup>, as sinalam que quando um diagnóstico é fornecido, embora possam

ocorrer sobressaltos e choque iniciais, em geral os doentes afirmam que saber a verdade os ajuda a compreender o tratamento, planejar o futuro e ajustar-se à situação; os problemas surgem quando eles se sentem incapazes de vencer as implicações do câncer.

Assim, diante da seletividade gerada pelo critério "verdade", apresenta-se no presente estudo um grupo de pessoas, onde destacam-se, diante da descrição que se segue, características que, agrupadas, podem ser entendidas como o perfil de cada um.

CLIENTE A: (Gráfico 1)

"Tenho 53 anos, sou casada há 32, 4 filhos, natural do Estado do Rio. Trabalhei muito tempo em assistência social. Há 16 casos de câncer na minha família, tanto do lado materno, quanto paterno. Quando descobri a doença estava enfrentando a cardiopatia do meu marido. Escondi de todos, para poupá-los de mais um desgosto. Cada um tem o seu momento para morrer e ninguém tem o direito de ficar apavorando as pessoas. Meu marido estava muito doente e diziam que ele morreria logo. Não estava ligando para o avanço da doença, pois iria perder meu companheiro. Por isso não tomei nenhuma iniciativa, não me cuidei, apesar de saber da gravidade da doença. Só o fiz por ocasião da cirurgia; tive que escolher as palavras para não apavorá-lo. Não recebi apoio dos funcionários do hospital; o pessoal do ambulatório sempre sobrecarregado de trabalho e não havia diálogo com os médicos... Sou extrovertida, alegre, gosto de festa, gosto que as pessoas gostem de mim. Sou sensível, romântica, gosto de contato físico (toque) com as pessoas. O câncer não inter

fere nessa relação. Acho que para haver um bom relacionamento médico/paciente é preciso amizade, receber as pessoas com humanidade. O sofrimento melhora as pessoas, faz com que elas amadureçam. Às vezes muitas pessoas querem ajudar e só atrapalham... Quando iniciei a quimioterapia, muita gente me colocou medo, mas mesmo assim consegui superar tudo. Isso porque sempre me cuidei, mesmo durante a cirurgia e no pós-operatório. Apesar da dor (que não era muita), fazia questão de garantir meu próprio cuidado. Quando descobri a presença da doença, meu maior medo era a dor".

CLIENTE B: [Gráfico 2]

"Tenho 36 anos, nasci no Estado do Rio, passei a infância em Belo Horizonte, retornei ao Rio aos 13 anos, onde me casei aos 14. Tenho 3 filhos, sendo um adotivo; o mais velho tem 21 anos. Concluí o primeiro grau e comecei a trabalhar muito cedo; hoje trabalho como auxiliar de laboratório. A relação na família era péssima. Resolvi adotar uma criança. Melhorou muito. Tivemos outro filho. Eles são a minha maior preocupação em relação à doença... Tudo começou com uma dor abdominal localizada. Fui internada para exames. Meu marido já sabia do prognóstico. Da internação veio a operação. Tive alta. Desconfiava de alguma coisa e quando ouvi do médico que tinha câncer, não me senti preparada. Apesar de sempre preferir saber de tudo sobre mim, levei um enorme choque. Encontrei uma 'enfermeira' que me aconselhou a não fazer a quimioterapia e aguardar a morte. Isto me fez muito mal. Ainda tenho medo, mas enquanto há vida, há esperança. É importante a higiene mental para não ficar inculcando o problema... Os médicos precisam explicar as coisas, in

clusive os exames de rotina. Por exemplo, meu médico pediu uma cintilografia hepática e me disse que câncer de intestino geralmente da metástase no fígado, mas não me disse que era um exame de rotina. Foi muito duro, pois pensei que já estava com o fígado comprometido. Só depois descobri que não era tão grave assim... Nos períodos mais críticos tive grande ajuda de um médico do meu trabalho, que me orientou sobre a quimioterapia e sobre o prognóstico".

CLIENTE C: (Gráfico 3)

Tenho 37 anos, casado há 13, 1 casal de filhos, sou comerciante, natural de Teresópolis e cursei o primeiro grau completo. Sou tímido às vezes, porém alegre. Após saber que estava com câncer me senti apavorado. As pessoas depois de saberem que eu estava com câncer, se afastaram, mudaram a relação comigo... Um dia fui procurado por um rapaz que soube do meu câncer e queria me ajudar. Ele também tinha câncer e fazia tratamento há algum tempo. Conversamos muito tempo e o testemunho de quem está vivendo o problema é importantíssimo. Após a conversa houve muita mudança. Acabou o medo, o câncer já não é 'um bicho-de-7-cabeças'... O que mais me preocupou ao saber o diagnóstico foi o fato do tempo marcado para a morte. A idéia de morrer de um mal fulminante é preferível. Não estou preparado para morrer. Depois da constatação da doença e do choque dos primeiros impactos, passei a perceber que a vida tem outros valores e a enxergar os problemas dos outros".

CLIENTE D: (Gráfico 4)

"Tenho 34 anos, desquitada, 2 filhas; sou telefonis-

ta e concluí o primeiro grau. Moro no Rio há muito tempo. Não estava preparada para saber que tinha câncer, mas tive todo apoio do médico, o que ajudou bastante. Minha preocupação principal, quando soube, era o destino das filhas, que ainda são pequenas e não convivem com o pai. Além da ajuda do médico, meu trabalho também colaborou para a melhora do estado geral. Sou muito nervosa, mas o amor das filhas ajudou muito a manter o equilíbrio. Elas sabem de tudo desde o início. A vida continua, apesar do problema".

Os componentes do grupo se aproximam quanto à faixa etária, nível de escolaridade, situação familiar e econômica (dos três casados, seu cônjuge também tem renda fixa, sendo que a desquitada mora com o pai). Quanto à doença, somente o terceiro citado não tinha experimentado o contexto do problema. Tal fato foi interessante, pois mesmo mobilizado para o autocuidado, ele pôde fazer referência aos fatores que interferem nessa capacidade, sendo a hospitalização o mais marcante. Todos apresentaram equilíbrio emocional, tranquilidade e segurança. A quarta citada, muitas vezes, se deixava dominar pelos sentimentos dos demais, pois sempre concordava com as colocações e expectativas deles. A primeira citada, muito extrovertida, falava muito, gostava de dirigir as reuniões, por meio de perguntas ou tentando encaminhar as discussões para o tema inicialmente proposto. Afirmava inúmeras vezes estar convivendo bem com a doença porque todos da família já esperam ter câncer. Segundo o médico entrevistado, "ela tem temperamento difícil. Mudou de hospital por ter se desentendido com a equipe médica que a assistia. Já veio sabendo o diagnóstico e sua ironia parecia traduzir a revolta que sentia pela doença".

A segunda participante citada, no primeiro contato com as propostas deste estudo demonstrou grande desconfiança e afirmou que estava concordando em se juntar ao grupo por recomendação do médico que lhe informou tratar-se de mais uma forma de ajuda. Mesmo assim, não compareceu ao primeiro encontro e procurou se informar através do médico, do que havia acontecido. Na segunda sessão, ela compareceu e os demais lhe contaram o que foi feito. Ela demonstrou muita resistência para falar; só o fazia na base de perguntas. Questionou se o marido poderia participar do grupo também, dando a impressão de um certo receio do que poderia acontecer ali com ela. O marido parecia representar seu suporte principal. O grupo acatou a idéia de imediato, achando-a boa, pois talvez a contribuição dele pudesse ajudar bastante. Assim ela pareceu se sentir mais tranquila e prometeu trazê-lo nas outras vezes, o que nunca fez. O médico entrevistado, disse que achou muito difícil contar-lhe sobre sua doença, desde o surgimento até o tratamento; levou seis consultas preparando-a e escolhendo a melhor forma. Segundo ele, *"seria difícil convencê-la a fazer um tratamento doloroso e cheio de efeitos colaterais, sem lhe dizer a verdade, ainda mais que ela não sentia nada"*. Mesmo assim, com todas as precauções, observa-se pelo depoimento da cliente, transcrito anteriormente, que ela não estava preparada; disse ter levado um enorme choque, quando soube da doença, mesmo estando desconfiada.

Radicalizar a questão do "quando", "como" e "qual a forma" para dizer as informações verdadeiras parece não ser um bom caminho, visto que as pessoas são muito suscetíveis a fatos que envolvem a morte, principalmente quando esta se apresenta com data mais ou menos marcada. Aí começam a aparecer as razões

para continuar vivendo, como filhos pequenos, netos, esposa de de sinformada dos negócios, projetos por concluir. A vida passa a ter um novo valor não visto antes, começa a ser reinterpretada. Os amigos, a natureza, os sentimentos se transformam em bens im perdíveis.

Do ponto de vista biológico, o homem nasce, cresce, involui e morre. A morte é, portanto, uma fase da vida. Sô que, na realidade, ela representa uma crise dolorosa. Rodrigues<sup>(59)</sup> atribui o pavor que a morte inspira a fatores sociais. Para ele, quando um homem morre, não é apenas uma fração do grupo que foi roubada: algo de dignidade infinitamente mais elevada foi afetado — a própria estrutura social, que se reproduz no organismo; atingido em seu princípio mais sagrado, o edifício social corre o risco de desmoronar.

Sob um ângulo mais assistencial, Kubler-Ross<sup>(44)</sup> acrescenta que a morte em si não é um problema para o cliente, mas o medo de morrer nasce do sentimento de desesperança, de desamparo e isolamento que a acompanha.

Existem ainda os tabus ligados ao câncer, que imedia- tamente se juntam à morte e a tudo o que a ela se associa. A pessoa, ao enfrentar as consequências dessa situação depara-se com outros fatores, como os psicológicos, os condicionamentos, as crendices e diversos outros, o que poderá ocasionar um estado de depressão com diminuição das defesas orgânicas e perda da esperança.

O que se cultua na morte é o amor à vida<sup>(59)</sup>. A esperança é o elo de união entre uma e outra; é a razão pela qual a pessoa não desanima e a participação concorre para que a pessoa reflita e atue em favor de suas próprias causas, de sua vi

da, da dos que a circundam e da sociedade.

b) Abordagem por Tema/Sessão

- Participação

A conscientização implica em participar/compartilhar espontaneamente e envolve a necessidade de decidir<sup>(18,20,29,31,46)</sup>, o que leva a potencializar as condições de autocuidado. Partindo-se desse primeiro passo, que é a participação, a pessoa envolvida no processo, começa a tomar contato com sua realidade e com o contexto que a envolve; passa a compartilhar com o meio, ao qual pertence.

Ativada a consciência crítica, a pessoa se compromete com a realidade e passa a transformá-la, tornando-a mais humana<sup>(31, 29, 39)</sup>. Para que isto aconteça, faz-se necessário participar.

A participação foi entendida, para fins deste trabalho, como a associação de duas ou mais pessoas com finalidades de ajuda e de intervenção nos processos dinâmicos dos quais tomam parte. Através de sua prática, há a colaboração e facilitação em favor da consciência crítica. Por isto ela foi incluída no presente estudo como o ponto desencadeador da conscientização. Da participação depende todo o processo para se chegar à prática do autocuidado.

Ocorre que a participação não é somente um passo de um processo de conscientização, mas sobretudo uma necessidade fundamental do ser humano. É inerente à natureza social do homem, tendo acompanhado sua evolução desde os tempos primitivos até hoje. Neste sentido, a frustração da necessidade de participar constitui uma mutilação do homem social. O futuro ide-

al do homem sō se darã numa sociedade participante<sup>(7)</sup>.

Bordenave<sup>(7)</sup> afirma que entender o que é participação talvez seja mais fácil pela compreensão do seu contrãrio, a não participação, isto é, o fenōmeno da marginalidade, que significa ficar fora de alguma coisa, ã margem de um processo, sem nele interferir. A participação consiste, pois, na intervenção ativa em algum processo, o que é feito atravēs da tomada de decisōes e das atividades em todos os nīveis.

O cliente, no contexto da assistēncia de enfermagem, de uma maneira geral, é um elemento passivo no processo. As vezes, ele atē toma parte, mas a nīvel de recebimento de informação, conforme afirmou a enfermeira entrevistada, que acha viãvel a participação do cliente no processo terapêutico, dando exemplo do grupo dos hipertensos, que vem recebendo atenção especial de enfermagem: *"a metodologia usada para esses clientes é a de rotina: exame fīsico, entrevista, orientação sobre os exames, medicação, a doençã, fatores de risco, exercīcios, dieta e outros. Acho que tem sido um bom trabalho, pois os clientes hipertensos, que são atendidos sistematicamente nesse sistema de orientação, não faltam ãs consultas (médicas), tomam as medicaçōes corretamente e controlam a prōpria doençã".* Esta abordagem de participação situa-se no primeiro grau, do ponto de vista do controle das decisōes; este nīvel é o da informação<sup>(7)</sup>. Jã é um tipo de participação, pois costumeiramente as decisōes ficam nas mãos dos dirigentes, isto é, o médico decide, o enfermeiro delega e o auxiliar de enfermagem ou o atendente executa. Considera-se que, ao receber a informação da decisão, o cliente esteja tomando parte. Porém, esse tipo de participação é raro e, quando hã é insuficiente. Para se

chegar a uma consciência crítica e transformadora da realidade, não basta que a pessoa saiba auto-aplicar uma injeção ou controlar sua dieta. Um significado muito maior, além da dimensão da técnica, tem que ser adquirido, gradativamente, para se chegar ao autocuidado.

O segundo grau de participação, referido por Bordenave<sup>(7)</sup>, é o da consulta aos envolvidos. A assistência de enfermagem normalmente não adota esta etapa e nem os demais graus citados pelo mesmo autor, e que são: o terceiro, no qual os participantes elaboram propostas e recomendam medidas que podem ou não ser aceitas; o quarto, que consiste na delegação, isto é, eles têm autoridade na decisão e atuação; e o quinto, que é o mais alto grau de participação, em que o grupo determina seus objetivos, escolhe seus meios e estabelece os controles pertinentes. Aí, clientes e profissionais atuam em conjunto e as decisões não seriam unilaterais.

A assistência de enfermagem vem se dando no primeiro grau, mesmo sendo intenção dos enfermeiros modificar a abordagem, com a utilização de métodos humanizadores que garantam a presença do cliente como sujeito do processo de saúde. Um participante do grupo estudado, ainda no início dos trabalhos, reforçou a importância da participação dizendo que *"é importante o cliente participar de tudo. Nada tem que ser imposto a ele e nem decidido apenas pelo médico. O que é imposto gera reação contrária de não fazer"*. E, citando Paim<sup>(55)</sup>, impor um cuidado seria o mesmo que descuidar, sendo que, assim, o resultado do cuidado imposto será um resultado adverso.

Convém ressaltar que ninguém nasce sabendo participar. Mesmo sendo uma necessidade básica, a participação é

uma habilidade que se aprende e se aperfeiçoa<sup>(7)</sup>. Portanto, esta dinâmica contém forças impulsionadoras e restritivas. Dentre elas, pode-se citar as instituições, como a família, a comunidade, a política, as Instituições de Saúde, o incentivo pela garantia do diálogo, o respeito às diferenças individuais, os tipos de lideranças, a produção e transmissão do saber, assim como outras. Um cliente do grupo acrescentou que " *um sorriso, uma palavra de apoio são incentivos à participação*".

Por outro lado, embora a participação seja uma necessidade humana básica e as pessoas gostem de participar, nem sempre isso é possível. Dos clientes estudados, por exemplo, um afirma que " *com as coisas escondidas, não há como participar*". Já o médico entrevistado, adepto de uma ótica humanizadora de assistência, disse que a " *participação do cliente, antes de tudo, depende da gravidade da doença e do grau de esclarecimento\** ". Por exemplo, se uma pessoa sabe que câncer é 'doença ruim', por mais que lhe expliquem não entenderá que poderá ser curada". A enfermeira entrevistada entende que " *muitas vezes as pessoas mais esclarecidas\*\* são mais rebeldes, sendo que os menos esclarecidos aceitam mais as orientações, pois acreditam no enfermeiro e querem dar uma resposta positiva*". Já os clientes, além do grau de gravidade da doença e do esclarecimento de cada um, acrescentam, como fatores impeditivos, as condições internas de cada um (motivações), os suportes emocional, familiar, individual e institucionais e o autoritarismo das decisões, tanto no trabalho, quanto nas Instituições de Saúde.

---

\* "grau de esclarecimento" - entendido pelo entrevistado, como nível de compreensão e não como grau de escolaridade.

\*\* "pessoas esclarecidas" - entendido como grau de escolaridade.

Ademais, ressalta-se que no binômio cliente/profissional aqui tratado, surgem dois dados importantes, o grau de escolaridade, entendido também como grau de esclarecimento, e a gravidade da doença. Ambos estão ligados à situação e aos valores sociais, tanto do profissional, como do cliente. Associam-se a esse quadro, conforme Boltanski<sup>(5)</sup>, que os médicos, em geral, não dão longas explicações senão àqueles que julgam bastante evoluídos para compreender o que lhes vai ser explicado. O grupo estudado, por exemplo, é formado por pessoas tidas como esclarecidas e capazes de compreender as informações científicas. São, portanto, privilegiados em poder participar do seu próprio processo terapêutico, destacando-se daqueles, que, por não terem esclarecimentos, formam os marginalizados e, são assustadoramente a maioria, conforme discutido anteriormente.

A enfermagem, por outro lado, coerente com a assistência paternalista que vem prestando, parece se relacionar com mais facilidade com aqueles que não têm o domínio da instrução formal. O social, na enfermagem, está relacionado estritamente ao servir, sendo a sociedade concebida como algo abstrato, onde são omitidas as classes sociais ou uma formação social específica<sup>(34)</sup>. Acontece que o enfermeiro, mesmo não conhecedor desse fato, pertence a um grupo minoritário, quanto ao poder, dentre os profissionais de nível superior. Sua prática é considerada inferior, por estar ligada, em grande parte, ao "fazer" manual e, desde que houve, segundo Verderese<sup>(67)</sup>, a apropriação dos conhecimentos médicos pela classe dominante, a prática da enfermagem vem sendo marcada e limitada. Portanto, é com facilidade que o enfermeiro se relaciona com os clientes menos esclarecidos, da população oprimida — ele é um dos seus, mesmo

que, paradoxalmente, não os sirva. O "locus" de sua prática dá-se, na realidade, para uma pequena parcela da sociedade e quando esta necessita de cuidados sofisticados. Educar para o autocuidado não vem sendo feito pela enfermagem.

Assim, a participação do cliente é "permitida" e, quando isto se dá, fica a nível da informação, pois passar o saber àqueles que não fazem parte da elite científica poderá levar a atitudes reflexivas sobre a saúde e a doença, o que implicaria em desvendamentos e em consequentes mudanças que com certeza, abalariam a estrutura da dominação.

A gravidade da doença, como fator impeditivo à participação, tem muita relação com um contexto maior. O doente muito grave, conforme destaca Kubler-Ross<sup>(44)</sup>, em geral é tratado como alguém sem direito de opinar (quase sempre é outra pessoa quem decide por ele), que deixa de ter individualidade própria, passando a ser tratado como um objeto, sendo que os que dele se ocupam estão muito mais preocupados com suas funções corporais, do que com o ser humano existente na figura do doente.

Gravidade, somado a câncer, tem muitas vezes a sociação com morte, mesmo que não declaradamente. Os profissionais não se dão muito bem com esta questão. Os enfermeiros fogem dos clientes com problemas graves de saúde ou em iminência de morte<sup>(19, 35)</sup>, os médicos acabam por deixar esta responsabilidade para os enfermeiros<sup>(27)</sup> e os clientes temerosos das novidades adversas trazidas pela doença e inseguros pelo tratamento indiferenciado que recebem, são os que mais sofrem, entram em depressão, não confiam no enfermeiro e não querem falar.

Ferreira Santos<sup>(27)</sup>, em um seminário, explica

que o sentimentos de culpa e raiva surgem com frequência quando o enfermeiro tem que enganar o cliente; sua raiva muitas vezes é dirigida àquele que detém o poder na equipe de Saúde e dirige o processo terapêutico, especialmente a liberação de informações. Essa raiva, segundo a mesma autora, porém é surda, passiva, porque tudo é escondido nesse jogo de vida e morte.

Em compensação, sempre que a pessoa participa integralmente em todos os graus de um processo, ela se sente corresponsável pelo sucesso ou fracasso. E na situação da pessoa com câncer, mesmo diante dos problemas oriundos da doença, participar é fundamental. O médico entrevistado confirma, ao dizer que *"é muito mais fácil cuidar de uma pessoa que sabe que tem câncer; é como se estivéssemos descarregando um peso. O médico divide com o cliente os traumas e as responsabilidades; ficar mentindo é desagradável"*.

A participação trabalhada neste estudo, como uma etapa para se chegar ao autocuidado, não deve ser considerada como uma fórmula mágica para resolver os problemas da assistência de enfermagem, senão, com certeza, novamente o paternalismo e o assistencialismo da situação atual serão o enfoque mais importante. Essa não é a intenção, mas sim preconizar a micro-participação, aqui utilizada, como um preparo para a macro-participação, ou seja, através das ações de saúde, a pessoa se conscientiza criticamente e passa a transformar a realidade em que vive. Isto fica subentendido, pois tal processo não pertence ao âmbito da proposta do presente estudo.

#### - Manifestação de Necessidade

Na abordagem do autocuidado, preconiza-se que o diálogo entre enfermeiro e cliente acrescenta importante dimen

As verbais são de fácil detecção, pois constituem a expressão do pensamento; sofrem influências variadas, mas mesmo assim ainda são a forma mais fácil de relação entre pessoas. Já a linguagem não-verbal requer atenção mais acurada, mesmo em situações de fácil interpretação; é que o mundo hoje é o mundo da palavra, que colocou as outras formas de expressão em segundo plano.

Weil e Tompakow<sup>(70)</sup> demonstram que, pela linguagem do corpo — uma linguagem que não mente —, muitas coisas são ditas, para a própria pessoa e para os outros. O corpo é um centro de informações. Basta prestar atenção. Por exemplo, a criança pequena ou a pessoa muito debilitada, inconsciente ou com algum outro impedimento, não consegue se comunicar por meio da linguagem verbal, mas atentando-se para a linguagem do corpo, poderão ser observados, muitas vezes, manifestações relevantes, como por exemplo, os batimentos cardíacos, a temperatura, o olhar ou um aperto de mão de alguém ligado a um respirador artificial, a lágrima, o choro do bebê, a coloração da pele, a postura e muitas outras.

Aprender a interpretar os dados manifestados por meio das linguagens existentes é uma capacidade que as pessoas precisam trabalhar. Isto influencia diretamente no cuidado e no autocuidado e representa um foco de interesse para a enfermagem.

O presente estudo, por meio do método implementado, procurou discutir o tema com os clientes, enfatizando as responsabilidades. Os participantes puderam constatar, através do material utilizado nas discussões sobre o tema, que a manifestação de necessidades e sua interpretação envolvem percepções

e visões. Um deles cita que sō agora vem compreender um fato a contecido: "*quando estive hospitalizada para dar ã luz, nã in formei que o intestino nã havia funcionado. Nã me questionaram. Tive alta e vieram os problemas, pois nã sabia o que fazer*".

A hospitalizaçã pode tolher a manifestaçã espon tãnea das necessidades, pois o ritmo natural das pessoas ẽ al terado. Os profissionais sã, muitas vezes, diretivos, o que nã permite que o cliente se expresse de forma natural. Um par ticipante sentiu isso enquanto esteve internado: "*O trabalho - desenvolvido nesse grupo me ajudou muito, pois antes nã via muita coisa (que ninguẽm vẽ). Me senti muito mais seguro para questionar, estar mais alerta e garantir meu bem-estar. Mas, a pessoa hospitalizada ẽ um 'paciente' (de ter paciẽncia); os profissionais de Enfermagem nunca sabiam nada para orientar e informar*". Nesta situaçã, destaca-se a necessidade de mobilizaçã dos profissionais de Enfermagem para uma assistẽncia mais engajada nos problemas e suas soluções, visando o bem-estar e o autocuidado. Torna-se entã paradoxal mobilizar pessoas para o prõprio cuidado sem o prẽvio preparo da equipe de saũde. Tal vez seja um bom começo, pois o cliente conscientizado pode pas sar a cobrar outra postura dos profissionais: uma postura menos paternalista, na qual ele possa ser capaz de se sentir protegido tambẽm fora do cenãrio hospitalar.

A respeito de participaçã, Westphal<sup>(71)</sup> analisou a apatia de um grupo de mães frente ao diãlogo, atribuindo o fato ã longa histõria do anti-diãlogo na Enfermagem. Segundo a autora, ẽ natural que a populaçã fique desconfiada com aqueles que pretendem dialogar. Os profissionais se sentem inseguros

ros em relação à sua própria capacidade de interação; imagine-se então, a população, que sempre foi considerada ingnorante, sem nenhum poder de comunicação.

Com um dos participantes deste estudo aconteceu o contrário. Ansiava por paticipar, decidir e cooperar e não ob-  
tinha nem informações da equipe de enfermagem: "*ficava imaginan-  
do o que vocês diriam se estivessem aqui (referindo-se aos ou-  
tros membros do grupo); com as conversas tidas nesse grupo, me  
sentia mobilizado para o autocuidado e descobria coisas, como  
por exemplo: estava com secreção trãqueo-brônquica e não conse-  
quia dormir; descobri que virando de lado e deixando a cabeça  
voltada para fora, estendida e abaixo do nível do corpo, a se-  
creção saía sozinha, o que me ajudou a dormir*".

Expressar as necessidade, por meio das diversas  
formas de linguagem existentes é, antes de mais nada, um meio  
de participar. O enfermeiro, embasado na concepção de autocui-  
dado, tem o seu "locus" de atuação aĩ situado e a sua atenção  
voltada para trabalhar sua capacidade de interpretação e a ca-  
pacidade do cliente de expressar e também de interpretar, em  
função do seu próprio bem-estar.

A estratégia chave do processo de autocuidado se  
baseia no encorajamento de circunstâncias em que a pessoa pos-  
sa definir os problemas e a amplitude das soluções<sup>(46)</sup>. Neste  
caso, os enfermeiros são pessoas-recurso ou fornecedores de cui-  
dados de saúde: o cliente pode precisar do seu apoio<sup>(18)</sup>.

#### - Cooperação

Poucos são os que conseguem andar sozinhos nos  
muitos caminhos para crescer e viver plenamente e a Enfermagem,

como qualquer profissão dedicada ao bem-estar do ser humano, desenvolve-se porque as pessoas não são completamente auto-suficientes<sup>(14)</sup>. O homem, como ser social por excelência, tem necessidade de viver agrupado e essa sua característica de se associar aos outros implica em cooperar.

A cooperação, entendida neste trabalho como uma relação entre pessoas com fins de ajuda, foi enfatizada como um suporte para alcançar o autocuidado. Sua inclusão como tema gerador se deu justamente por ser a enfermagem considerada uma relação de ajuda e por ter a cooperação sido entendida como um suporte para o processo de autocuidado, já que a pessoa humana é um ser de relações, que não se desenvolve isoladamente.

Para que o processo de cooperação se efetive, dois elementos agem em interação. Aquele que quer cooperar, e o outro que quer receber a cooperação. Trata-se de uma relação de ajuda, em que um é o ajudador e o outro é o ajudado. Tem que haver intencionalidade por parte de ambos, senão não haverá interação e o chamado de quem tentou desencadear o processo não terá resposta.

Nas situações vivenciadas neste estudo, a necessidade e a importância dessa interação foi sentida, conforme se observa nos testemunhos colhidos: *"para ajudar é necessário verificar se a pessoa quer ou precisa ser ajudada"*; e *"cooperação tem que ser sem invasão. Às vezes sinto que as pessoas começam a invadir os espaços das outras, chegando até tirar a liberdade e entrar na intimidade"*.

Vários empecilhos são também detectáveis na relação de cooperação, podendo ser considerados como intrínsecos e extrínsecos à própria natureza do processo. Um deles, e certa-

mente, desencadeador, é a aceitação ou não da pessoa; se ela consentir, mesmo que passivamente, aí pode ter início a relação se ela disser "não", de alguma forma, nada poderá ser feito.

O ser humano constitui um complexo universo e cada pessoa traz consigo uma vasta bagagem, com componentes multifacetados. Tanto o cliente quanto o enfermeiro recebem as forças oriundas dessa bagagem. Destacam-se como elementos influenciadores os valores, crenças, costumes, experiências pessoais, padrões de comportamento e os papéis desempenhados pelo cliente e pelo enfermeiro, incluindo-se as características de dominado-dominador. Por outro lado, o processo de cooperação implica mesmo quando é autocooperação, em contribuição do enfermeiro. Assim, além das demais forças influenciadoras, existem todas aquelas ligadas à profissão. A institucionalização da assistência, a priori, já desestimula o cliente a participar; ele entra no processo como um ser passivo, receptáculo dos cuidados, objeto da assistência. A gravidade da doença é outro elemento que impede, muitas vezes, a efetividade da participação do cliente, pois este se transforma em objeto da técnica. As atividades burocráticas e administrativas também interferem, na medida em que subtraem o enfermeiro da relação de ajuda com o cliente. Além disso, pode-se acrescentar também os fatores históricos da própria profissão, que fazem da Enfermagem uma prática tecnicista, subordinada a outras áreas da Saúde, cheia de mitos e com grande senso de religiosidade explicando os fatos.

Como em todo processo interativo, no caso da cooperação, há também as forças que impulsionam positivamente e a motivação das pessoas em se cuidar parece ser fundamental. Elas se interessam em desenvolver algo que lhes proporcione alguma

esperança de vida ou de uma vida melhor. E, como disse um dos participantes: "*depois da constatação da doença e do choque dos primeiros impactos, passei a perceber que a vida tem outros valores e a enxergar os problemas dos outros*". Essa mobilização das pessoas para os novos valores da vida muitas vezes gera o interesse em ajudar, ser ajudado e auto-ajudar. O desejo e o ato de ajudar podem não gerar efeito positivo e é necessário ter senso crítico suficiente para avaliar o processo, isto é, verificar se a ajuda está sendo proveitosa. Observa-se, pelo depoimento dos clientes estudados, que a operacionalização do processo de cooperação é mais complexa do que aparenta, pois, às vezes, um elemento da equipe de enfermagem, despreparado para uma abordagem terapêutica, pode causar males para o cliente, conforme se observa nas colocações seguintes: "*às vezes as pessoas querem ajudar e são atrapalham; quando iniciei a quimioterapia, muita gente me colocou medo, mas mesmo assim consegui superar tudo. Isso porque sempre me cuidei*"; "*Encontrei uma 'enfermeira' que me aconselhou a não fazer a quimioterapia e aguardar a morte. Isso me fez mal*". Essa profissional, talvez, por vivenciar as adversidades da quimioterapia, tenha julgado, pelos seus próprios critérios, que era melhor morrer do que passar pelos sofrimentos dos efeitos das drogas. Ela pode ter querido ajudar, mas só viu o problema por um lado, ao passo que a relação de ajuda tem duas faces. O cliente não foi levado em conta, nem sua necessidade de esperança e seus valores. Ela produziu um resultado muito negativo no cliente, que teve que buscar outras ajudas para enfrentar a situação. Provavelmente, o que ajudou na manutenção do equilíbrio foi a mobilização para o autocuidado.

Por outro lado, a Enfermagem se encontra em fase de reflexão, discussões e mudanças, mesmo que com retrocessos, dúvidas e dificuldades. A humanização da assistência tem marcado presença e, de acordo com Carvalho<sup>(14)</sup>, a assistência de enfermagem é uma relação de ajuda, na qual as partes envolvidas manifestam-se como seres totais. Ajudar é uma função pre-cípua do enfermeiro, em benefício da pessoa, para a manutenção da saúde, a recuperação em casos de doenças ou alcançar uma morte tranquila<sup>(37)</sup>. Assim, esta ótica e o empenho dos enfermeiros em operacionalizar a relação de ajuda têm colaborado como uma força positiva para que se chegue ao autocuidado.

Como o tipo de ajuda varia segundo as circunstâncias, a melhor opção é sempre a auto-ajuda, que implica a capacidade de alguém ajudar a si próprio<sup>(14)</sup>. E em situações onde a gravidade da doença e as adversidades do tratamento se sobressaem a ponto de interferir na estabilidade da pessoa, como é o caso do câncer, cooperar representa, muitas vezes, chances significativas de recuperação. Para tal, a pessoa precisa ser o sujeito do processo de saúde, tomar decisões e participar em todos os níveis. Sobre isso, o médico entrevistado afirma que: *"se o cliente cooperar no tratamento terá grandes chances de cura e se ele estiver incluído naqueles 'sem condições de saber', é importante lhe contar (após preparo), para que ele possa colaborar."*

Assim, intensificam-se as responsabilidades: a do profissional, em criar o ambiente de ajuda, e a do cliente, em se dispor a ajudar. E, conforme o médico entrevistado, *"existem clientes que não querem ter a mínima responsabilidade, pois é mais cômodo. Ele nunca vai ficar com remorso se não der cer*

to; aã a culpa ã sempre do mēdico. Ele jamais terã complexo de culpa". Este tipo de cliente existe, e muito, e, conforme discutido anteriormente, influenciam nesta atitude diversos fatores histōricos, fazendo com que o interesse desses clientes torne-se decrescente em relaãõ ao fato de que podem ser consultados na tomada de decisōes. Westphal<sup>(71)</sup> encontrou este fato nas atitudes das mães de crianãas asmãticas por ela estudadas que, ao serem solicitadas para expor suas preferēncias e prioridades, responderam: "Escolham vocēs. Vocēs ã que sabem".

Os clientes, bem como os profissionais, nãõ estão ambientados com este tipo de abordagem de cooperaãõ e autocuidado. Nos clientes estudados, a reaãõ foi favorãvel. Todos afirmam gostar de ajudar e ser ajudado; uma cliente preferindo, na maioria das situaãões, ajudar do que ser ajudada. Isto talvez por seu temperamento independente e pela liberdade conquistada.

#### - Liberdade

A libertaãõ e a participaãõ levam ã potencializaãõ das condiãões de autocuidado, sendo a liberdade uma característica e uma necessidade, ambas inerentes ao ser humano. Esta foi entendida, no presente estudo, como condiãõ e base para que o cliente participe das aãões de saũde, seja o sujeito do seu processo de saũde, conscientize-se criticamente e alcance o autocuidado. Daã sua inclusãõ como tema gerador.

Para Rogers<sup>(60)</sup>, a liberdade ã a efetivaãõ, pela pessoa, da sequēncia ordenada da sua vida; o homem livre movimenta-se voluntariamente, responsavelmente, para representar

papel significativo no mundo, cujos acontecimentos determinados verificam-se por meio dele e da sua espontânea escolha e vontade.

Esta é, sem dúvida, uma condição essencialmente humana. É a expressão de uma necessidade e, conforme Gelain<sup>(33)</sup>, da necessidade de tornar-se pessoa; é um poder ser. Esse vir-a-ser implica obrigatoriamente em decidir, a priori, em função de realização plena de suas potencialidades.

Ao citar Frankl, Rogers<sup>(60)</sup> destaca que mesmo diante das mais duras provações, a liberdade resiste. Ele descreve uma experiência num campo de concentração, onde tudo é arrancado dos prisioneiros e, todavia, sem posses, "status" e identidade, a última das liberdades humanas permanece — a de escolher a sua própria atitude sob qualquer circunstância. O ser humano é, portanto, essencialmente livre e dono do seu próprio que-fazer a despeito das adversidades e forças externas.

A liberdade consiste na primeira condição para humanizar o atual homem tecnocrata criado pela sociedade<sup>(56)</sup>. Mesmo sendo uma vocação natural de todo ser humano<sup>(62)</sup>, tem sido dele arrebatada, expropriada pelos mais diversos fatores. Assim, trata-se de uma necessidade trabalhável, que se manifesta no homem e, quando não satisfeita a contento, vai sendo metabolizada pelo organismo e pode causar consequências diversas, como por exemplo, a solidão e o endurecimento frente às alegrias da vida e às dádivas da natureza e, até provavelmente, a eclosão de um câncer até então latente. A relação entre câncer e estresse foi largamente descrita por Morris, citado por Cahoon<sup>(12)</sup>, em doentes com diagnóstico recente; uma participante, no segundo encontro, disse acreditar que uma grave crise na sua vida fa

miliar coincidiu com o aparecimento do câncer que hoje se encontra desencadeado no seu corpo. Segundo ela, a crise foi tão desesperadora, que só lhe restava dois caminhos: a morte ou a liberdade e, heroicamente, encaminhou-se para a liberdade. Só que esse estado de coisas fez com que ela, paradoxalmente, covivesse de perto, com a idêia da morte. A liberdade, nessa situação, consistia num potencial guardado que, em circunstâncias ameaçadoras, brotou ou reviveu, talvez ã força, o que deve ter sido uma eclosão dolorosa e violenta. Esta é uma forma de manifestação. Porém, o ato de libertação pode ser lento e conquistado gradativamente. Neste caso, o instrumento é o diálogo. A decisão manifesta-se e cresce e a pessoa, mobilizada, conscientiza-se, tornando-se sujeito do processo.

Assim, o homem realmente livre é aquele que não é objeto (lugar da imposição dos outros), mas sujeito que se determina. A liberdade é a capacidade de agir sem coações e imposições<sup>(62)</sup>.

No presente estudo, a liberdade foi entendida , em sĩntese, como a capacidade que as pessoas possuem de decidir por determinação própria. Consiste, portanto, numa etapa para se alcançar o autocuidado. Foram discutidos diversos conceitos (anexo 11) com os participantes, sem a intenção de transmiti-lhes conhecimentos, mas sim, através de conteúdos já existentes, estabelecer uma relação com a vivência de cada um. Assim, o tema foi extrapolado também para as questões de saúde, em que o cliente fica muitas vezes tolhido da sua capacidade de liberdade. Segundo um participante, *"para que as pessoas nas Instituições de Saúde possam ter a necessidade de liberdade satisfeita, o diálogo é uma solução. Outra, é o cliente poder decidir por ele*

mesmo, como por exemplo, escolher o médico com o qual ele se dá bem. O médico deveria ter o direito de não cuidar de um cliente com o qual ele não se dá bem. É necessário haver um processo de troca".

Outra participante disse que as experiências de quando esteve internada são boas: "me comportava como uma paciente 'boazinha' para não ser maltratada; sentia a opressão feita às outras pessoas. O que conta para o bom atendimento é a 'gorjeta' — sem ela, o maltrato é certo". Continuando, ela acrescenta que, pelas suas experiências, "os funcionários de hospitais são muito desumanos e frios. Quando a pessoa entra para um emprego como este, tem a obrigação de, pelo menos, ser humano. Eles desrespeitam a dignidade da pessoa e tratam o cliente como uma 'coisa qualquer'. Uma enfermeira diplomada não deve ser assim, mas ela não tem acesso aos doentes, porque está sempre nos cargos de chefia".

Há muito o que analisar no testemunho vivido por este cliente e, devido à não-diretividade do método aqui adotado, eles próprios puderam discutir as causas. Um deles disse, por exemplo, que "a responsabilidade disso tudo é também do cliente que permite esse tipo de coisa. Além disso, há um contexto maior, o do país, onde o profissional é mal remunerado e é de praxe dar gorjetas ou presentes em todos os setores."

Outra participante acha "que não é justo 'atirar pedras', sem ver o outro lado. Por exemplo: uma atendente maltratou meu pai, que estava internado. Minha reação foi de calma, pois acho que ninguém faz violências sem alguma razão. Mais tarde fui constatar que a funcionária tinha três empregos e estava muito cansada".

Observa-se que cada um arranjou meios de garantir a própria liberdade, já que nos hospitais esta necessidade é seriamente abafada. Uma participante adotou o papel de "paciente bonzinho", que é comportado, obediente, não reclama de nada nem da dor, é compreensivo, dá gorjetas. Os outros tentaram interpretar a realidade, dando assim, uma explicação mais ampla, atribuindo os problemas ao contexto atual do país, que determina a desumanização da assistência.

Epstein<sup>(23)</sup>, ao analisar a liberdade do cliente hospitalizado, destaca que muitos temem o pessoal hospitalar em vista da submissão a que são forçados e não apresentam queixas do que lhes sucede temendo serem maltratados. Clientes estudados por Kamiyama<sup>(41)</sup> relatam ter medo do pessoal de enfermagem que, ocasionalmente, chega a retribuir com represálias às suas solicitações de atendimento.

A realidade mostra que o foco da atenção de enfermagem deveria ser voltada para as necessidades básicas da população, dado ao volume da carência. Todavia, sabe-se que a prática de enfermagem é essencialmente institucionalizada e centrada na área curativa — cerca de 80% da força de trabalho se encontra nos hospitais<sup>(67)</sup>. E é justamente aí, no cenário hospitalar, onde mais se exerce a força do poder e os clientes experimentam a sensação de não poder manifestar suas mais inatas necessidades como a liberdade, a qual poderã, certamente, não ser satisfeita, ser somada a outras e aumentar o estado de tensão do cliente.

O melhor caminho parece ser, portanto, a humanização da assistência. Porém, não se humaniza apenas com palavras ou com informações, mas sim com a prática conscientizadora, isto é, a partir da mobilização do cliente para que se liberte

participe em todos os níveis e, conscientizado criticamente, possa transformar a realidade em que se encontra, não só a hospitalar, que é passageira, mas aquela onde ele vive e, coletivamente, operar transformações maiores. Este processo implica, a priori, a mobilização e conscientização do enfermeiro e da equipe de enfermagem, pois de nada adiantaria uma idéia bem intencionada diante de uma multidão desmobilizada. Por outro lado, surgindo uma idéia, outras com certeza virão. Além disso, o futuro de um país em desenvolvimento é promissor. Justamente com, ou a partir da conscientização do enfermeiro, é que se faz a do cliente.

No presente estudo, criou-se um grupo operante, em que todos participaram de tudo e, nessa fase de trabalho, parece que os clientes sentiram que o processo de mobilização é mais complexo do que aparentava no início. Tal suposição pode ser embasada em testemunhos, nos quais ficaram explicitadas as relações conflituosas entre clientes e profissionais, que acontecem no âmbito hospitalar, o que vem dificultar o próprio desempenho do autocuidado.

#### - Decisão

A pessoa livre para participar e desperta para o comprometimento de promover seu próprio bem-estar, podendo atuar sobre a realidade em que vive, delibera e influencia como sujeito, no seu próprio processo de saúde. A decisão é, portanto, outra condição básica para que o cliente, participante e sujeito, possa atuar em questões de saúde. Sua inclusão como tema gerador demonstra que esta consiste um suporte para o processo do autocuidado.

Assim, partindo-se das concepções, que consideram que a abordagem do autocuidado é orientada para a saúde, é de natureza holística e inclui o cliente como ativo tomador de decisões<sup>(20)</sup>, a assistência passa a ser interpretada através de uma ótica humanizadora, pois quando o homem está cōscio, ele pode escolher e, de expectador, passa a participante da experiência<sup>(36)</sup>, podendo, então, transformar a realidade em que vive.

A vida humana, segundo Ortega y Gasset<sup>(53)</sup>, é sempre pessoal, circunstancial e intransferível — ninguém pode ser substituído na tarefa de decidir o próprio quefazer. Cada um é responsável, enquanto pessoa e coletividade.

A decisão é importante para o bem-estar da pessoa, para a participação e, portanto, para o autocuidado. Porém a doença interfere em todo o sistema de equilíbrio, desorganizando-o. Isto, contudo, não oblitera a liberdade de decisão. Kubler-Ross<sup>(44)</sup>, em suas experiências com pessoas gravemente enfermas, declara que elas se ressentem muito quando são tratadas como crianças, não sendo levadas em consideração quando hã decisões a serem tomadas.

Enquanto a pessoa estiver consciente e houver vida, ela tem que ser consultada; trata-se de uma questão de respeito à dignidade humana, no que se refere ao direito de decidir. As crianças muito pequenas, os gravemente enfermos e os muito idosos, todos com impedimentos incontornáveis, incluem-se no grupo dos incapacitados para decidir, o que não impede, nem justifica, que não possam participar como sujeitos das ações assistenciais, ou seja, a incapacitação, ou o "deficit" de autocuidado, não implica que se tornem meros objetos da prática assistencial. Antes de mais nada, naquele corpo destituído de

poder reside um ser humano que carece respeito.

Além dos fatores individuais — idade e estado de saúde —, outros também interferem na capacidade de decisão, como os padrões de resposta a estímulos internos e externos, incluindo-se aqui os valores, objetivos, critérios para julgamentos e a autovalorização<sup>(20,40)</sup>. Isto significa que cada pessoa tem sua própria bagagem adquirida ao longo da vida, bagagem esta que pode ser modificada, num processo de ir e vir, com acréscimos, perdas e alterações nos padrões e valores. Além disso, conta-se, também, com as influências dos fatores sociais e culturais.

Segundo a filosofia do autocuidado, o ponto fundamental do processo é a decisão, que emana do cliente<sup>(46,52)</sup>. Então, a despeito de qualquer fator interveniente, o enfermeiro, em princípio, jamais poderá satisfazer as necessidades do clientes, sem o seu consentimento. O enfermeiro pode, sim, fornecer recursos, ou ajuda, para que o cliente satisfaça sua necessidade. O cliente predomina como sujeito do processo assistencial e as decisões têm que emanar dele. Porém, existem outras forças influentes, como os fatores institucionais: as atividades assistenciais parecem sofrer de incurável patologia burocrático - administrativa<sup>(14)</sup>. No dizer de Carvalho e Castro<sup>(15)</sup>, o que se observa atualmente é que os serviços assistenciais institucionalizados pretendem substituir, de fato, aspectos essenciais da função de "cuidar-se", a qual pertence, de direito, às pessoas, às famílias e às comunidades.

Das discussões realizadas no presente estudo, durante a etapa que problematizou o tema em pauta, pôde-se destacar que os participantes têm opinião sobre o assunto, compreem

dem e salientam que, no processo de saúde, as responsabilidades dos clientes se fazem presentes ou aumentam, quando se tem com intenção o comprometimento com o próprio cuidado. Não adianta o profissional impor a função de decidir ao cliente; é preciso que ele esteja mobilizado para isto. Segundo um membro do grupo, *"a decisão é algo que brota; é de dentro para fora"*. Só que isto implica compromisso, o que nem sempre é muito fácil. Há os que preferem a comodidade da subordinação, sendo que o profissional é quem decide, planeja, implementa e responsabiliza-se pelos riscos. Em caso de sucesso, o mérito será só seu e o cliente admite-o como um deus. O médico entrevistado, a esse respeito, afirma ser *"muito melhor dividir as responsabilidades, principalmente quando o cliente tem condições de se ajudar e faltam-lhe informações para que participe"*. Para um participante, *"quando se tem explicações é mais fácil a tomada de decisão"*.

Em suas experiências nos respectivos trabalhos, duas afirmaram que não participam nunca das decisões; que elas já vêm prontas para serem cumpridas. Na relação com os profissionais de Saúde, uma participante afirmou que *"são todos arbitrários. O cliente tem que participar das decisões. Digo isto apesar de ter participado da decisão de fazer a quimioterapia. Somos a minoria, que tem privilégio de dialogar com o médico. Fiquei chocada com a notícia do câncer, mas se tivessem me ocultado, não teria feito o tratamento"*. Este testemunho vem explicar mais uma vez, que este grupo de participante acabou por ser destacado, pela exigência do conhecimento da verdade sobre seu estado de saúde-doença. Poucos são, na atual conjuntura de saúde, os clientes que podem participar livremente de seu próprio cuidado. Não porque eles não queiram

ou não estejam mobilizados para isto, mas porque não podem, não lhes é permitido. A assistência é paternalista, com a tônica de que a pessoa é receptáculo do cuidado de enfermagem; o próprio termo "paciente", tomado na sua acepção latina, assim o define.

Estes fatos têm também explicações históricas, nas quais constata-se que os serviços de enfermagem encontram-se voltados para a doença, orientados para o atendimento de necessidades individuais e centrados nas perspectivas e metas de instituições de caráter custodial<sup>(15)</sup>. Porém, na problemática em pauta, não é apenas a pessoa do cliente com suas necessidades que está em jogo, claro que ele e seu contexto são as razões pelas quais existem profissionais e os Sistemas de Saúde. Mas, a Enfermagem também está em jogo, visto que, pela análise de Carvalho e Castro<sup>(15)</sup>, a prática resume o significado de uma profissão na sociedade, porque nela se consubstancia a realização do compromisso social, o qual, sendo obrigatório e coletivo, garante à profissão sua continuidade no tempo.

O presente estudo, mesmo com um grupo pequeno de participantes, pode mostrar que é possível e necessário discutir e trabalhar as potencialidades de clientes, no que se refere ao processo de auto-ajuda, em função do seu bem-estar e do contexto em que vive. Isto evidencia-se mais ainda, ao lidar-se com questões que geralmente representam impeditivos para o processo decisório; no caso as doenças (mais especialmente, o câncer que, a priori, levanta uma barreira de complicada transposição).

Para se chegar ao autocuidado, a caminhada é lenta e complexa e, verifica-se num crescendo que ao manifestar suas

necessidades, a pessoa conscientizada criticamente toma decisões em seu benefício e da comunidade em que vive, transformando-a, o que é a finalidade primordial.

#### - Autocuidado

Ativadas as potencialidades ligadas aos temas geradores participação, manifestação de necessidades, cooperação, liberdade, decisão e autocuidado, as pessoas se mobilizam, se conscientizam criticamente e adquirem a capacidade de autocuidado, com a finalidade de promover o próprio bem-estar e o da coletividade em que vivem, transformando-a num mundo mais humano.

A concepção teórica do autocuidado norteou o presente estudo, por ter sido entendida como uma alternativa de libertação e participação dos clientes e por oferecer opções para assistência de Enfermagem mais interativa e humana. Sua inclusão como tema gerador ajudou na ligação entre outros temas, consistindo na culminância do processo de conscientização crítica.

O autocuidado vem sendo interpretado em Enfermagem como a prática em que a pessoa do cliente é o centro, visando seu benefício na prevenção e promoção da saúde e na detecção e tratamento das doenças<sup>(46 e 52)</sup>. A valorização de seu potencial constitui o "locus" do processo. Cada pessoa (cliente) participa do processo de decisão, planeja com o profissional ou então escolhe um plano e adere a ele; para isto o cliente deve estar bem informado sobre sua saúde, seus problemas e tratamentos; a implementação está basicamente nas mãos do cliente e a avaliação é um esforço conjunto entre ele e o profissional<sup>(20)</sup>. As-

sim, a pessoa contribui para a manutenção do seu bem-estar e passa a transformar a realidade em que vive. Para que tal aconteça, é condição indispensável a educação para o autocuidado que conforme Levin<sup>(46)</sup>, valoriza o potencial da pessoa e inclui diversas estratégias de cura. Isto significa que o contexto é levado em conta, como fator influente e como ponto de partida. Também o autocuidado é uma capacidade aprendida, carecendo portanto, ser estimulada e valorizada, em um processo educativo, em que o cliente seja despertado para a participação. Assim, a assistência de Enfermagem tem uma importante função educativa.

Pela filosofia do autocuidado, a assistência é um esforço conjunto entre cliente e profissional, incluindo-se no conceito de "cliente" a sua família e todo o contexto em que vive, sendo que a implantação das ações reside basicamente no cliente, pois o ato de cuidar é um direito inalienável das pessoas. Entende-se que, para atuar, o cliente esteja conscientizado criticamente e seja capaz de promover modificações. Todavia deste processo não se exclui o profissional; ele é um membro participante do contexto e promove a mediação entre o saber científico e o popular. As responsabilidades do enfermeiro se direcionam para a educação e consiste, a priori, em mobilizar o cliente para que utilize o próprio potencial. O enfermeiro atua pela pessoa quando há uma incapacidade ou dificuldade ou diminuição da capacidade de autocuidado real ou potencial, levando sempre em conta a decisão, que emana do cliente. Em outras palavras, sua atuação é no sentido de ajudar ou colaborar para a auto-ajuda, no que se refere à operacionalização do planejamento assistencial, pois conforme vem sendo explicitado neste es-

tudo, o autocuidado tem abrangências muito maiores que a simples praticidade de desempenhar habilidades técnicas, muito típica da enfermagem.

Orem<sup>(52)</sup> classifica a atividade de autocuidado em duas categorias: a "universal", que é requerida sempre por todas as pessoas para satisfazer as necessidades humanas universais ou básicas que devem ser satisfeitas para que haja um estado saudável de vida, e a de "desvio de saúde", que se refere às exigências que surgem como resultado de doença, ferimentos ou eventos ligados ao ciclo vital, como por exemplo, a gravidez e os tratamentos. O processo é abrangente e tem como objetivo a prevenção e promoção da saúde e a detecção e tratamento das doenças<sup>(46)</sup>, acrescentando-se portanto, dimensões modificadoras no cliente, na coletividade e na Enfermagem, como profissão comprometida com a sociedade.

O ser humano, ao desempenhar qualquer atividade, faz uso de fatores internos e externos capazes de conduzi-lo à realização dos objetivos. Portanto, a chave de todo ato é a motivação; no processo de autocuidado não é diferente; a motivação é a chave do processo e a decisão faz com que ele se desencadeie. Porém, como em toda a ação humana, também existem as forças intervenientes e que são basicamente as mesmas citadas anteriormente quando da análise do tema "decisão", destacando-se aqui idade, estado de Saúde e o Sistema de Saúde.

A idade representa um fator impeditivo do processo de autocuidado, enquanto inserido no ciclo vital. A criança muito pequena e os muito idosos com problemas de contato com o mundo exterior se encontram incapacitados para decidir ou promover o próprio cuidado, razões que não impedem que par

ticipem ou que sejam os sujeitos da assistência e não o simples objeto, receptáculo do cuidado.

Nestas situações aparece o enfermeiro como mediador, atuando no "deficit" de autocuidado. Aí a relação decisória se dá com a família, ou na equipe de saúde.

O estado de saúde é outro fator impeditivo da participação da pessoa, na medida em que aparece como uma barreira entre as necessidades e a capacidade de decisão. Henderson, citada por Carvalho<sup>(14)</sup>, destaca que somente nos estados de muita dependência, como a extrema prostração, justifica-se a iniciativa do enfermeiro em decidir pelo cliente, ao invés de tomar atitudes com o seu consentimento.

O ato de viver é uma opção pessoal e aí não há substituição. Quanto ao impedimento de se autocuidar, pode-se destacar a parcialidade ou totalidade.

A pessoa pode estar impossibilitada mas, estando em relação harmônica com o enfermeiro, pode participar com seu potencial; se não, a operacionalização passa para o enfermeiro.

Por outro lado, a doença ou a sua gravidade representam um momento de crise em que a pessoa tenta utilizar todo o seu potencial de defesa para sobreviver. Diante da crise, as respostas que surgem servem de ponte entre um lado e outro, e então, durante a travessia, vêm a reflexão, as interpretações e o comprometimento dos que se engajam na busca de um mundo novo. Logo, a gravidade da doença não precisa ser encarada apenas pelo seu lado negativo, estigmatizada pela sociedade. Após a crise, aparece uma realidade nova, que, se bem aproveitada, pode ser altamente gratificante.

O presente estudo captou esse tipo de mensagem. Em vários momentos os participantes expressaram que o câncer não precisa ser encarado como uma catástrofe e que a sua presença nas suas vidas tem servido para novas interpretações, como se observa pelas suas falas: *"A doença trouxe novos significados para mim: passei a valorizar a vida, a natureza, as pessoas, a convivência. Passei a ajudar mais, a humanizar mais a relação com as pessoas, a apreciar mais a vida"; "Depois do câncer, meu estado emocional melhorou, pois comecei a trabalhar mais os problemas"; "Com a doença minha vida mudou. Cresci, passei a ser mais sensível aos problemas dos outros"; "O sofrimento melhora as pessoas, faz com que elas amadureçam e o câncer não interfere na minha relação com a vida: continuo alegre, sensível e romântica e gostando que as pessoas gostem de mim. Às vezes até uso da doença para resolver os problemas, mas isto está na minha personalidade. Gosto de tirar proveito de tudo".*

Portanto o grau de interferência da doença na condição de autocuidado, enquanto participação e decisão, parece estar muito mais ligado a fatores fisiológicos do que os demais componentes da vida humana, e até mesmo a morte passa a ser interpretada de outra forma. Sobre esse aspecto, Martins<sup>(48)</sup> salienta que a concepção da morte revela a concepção da vida e mostra que muitas vezes não sabemos lidar com a morte porque a doença e a morte foram transformadas num problema técnico. Devido a isso foram criadas empresas, técnicos mais qualificados, equipamentos mais sofisticados, capazes de prolongar a agonia de um homem durante meses, anos, mas incapazes de devolver-lhe a vida, a vida verdadeira, com sentido.

Inserido também no contexto atual como um importan

te fator influente no processo de autocuidado, destaca-se o Sistema de Saúde. No dizer de Serrano<sup>(61)</sup>, o Brasil conta hoje com uma política de saúde modernizadora, mas elitista e profundamente conservadora na sua essência. Nessa linha os grupos que lucram no setor médico-empresarial conseguem impedir qualquer inovação mais social.

Além disso, os Serviços de Saúde têm uma prática tecnicista: não se tenta estabelecer as relações com o contexto de vida da população, o que faz com que a Enfermagem desempenhe papel assistencialista, voltado para a doença, visando os interesses da instituição a que serve, com objetivos imediatistas e funções centradas exclusivamente em tarefas e rotinas. Não há uma reflexão crítica da profissão no contexto social e de suas tendências face aos problemas vividos pelas populações. O enfermeiro não cuida diretamente do cliente quando atua na área curativa e nem nas necessidades básicas da população — um vasto cenário carente de atenção. O reflexo dessa problemática aparece na situação de saúde da coletividade e no bem-estar de cada um, enquanto alvo ou consequência do Sistema que, ideológica e praticamente, domina a capacidade de decisão das pessoas. E isto interfere acentuadamente no processo de autocuidado, em cuja filosofia o cliente é o sujeito e tem liberdade para decidir, participando dele efetivamente. No presente estudo, durante as discussões informais que pretendiam mobilizar os membros do grupo para a conscientização, pôde-se observar que os clientes vêm percebendo essas influências nas Instituições de Saúde, na família e no trabalho, conforme segue:

*"Nem sempre há chances de praticar a liberdade, principalmente no trabalho. De maneira geral me sinto agente de*

autocuidado mas hã fatores influenciando: autoritarismo das pe-  
soas, rigidez da disciplina do trabalho, etc."; "Acho que mesm  
numa situação de dominação, a pessoa motivada não se deixa le-  
var. Se alguém tem algo porque lutar, não se deixa dominar"; "A  
pessoa hospitalizada precisa se tornar independente, pois ao retornar a ca-  
sa terá que tomar conta da própria vida. De uma maneira geral acho que as  
pessoas desejam ser agentes de autocuidado. Os medos é que não permitem.  
Também os profissionais não passam informações para os pacien-  
tes. Mesmo assim, a decisão final é sempre da pessoa, mesmo que  
todos ao redor influenciem".

Destaca-se, pela percepção dos participantes, o  
potencial de decisão dos clientes, que existe e, se juntado à  
motivação, mesmo com as forças impeditivas, representa um fa-  
tor forte e básico no desencadeamento da mobilização para o auto-  
cuidado. Aí entra a responsabilidade do enfermeiro em trabalhar  
pela educação: o cliente tem o potencial e, se despertado, po-  
de participar de modificações no atual sistema assistencial .  
Trata-se de uma função complexa. O que se faz necessário é a  
conscientização crítica de cada pessoa, clientes e profissio-  
nari, para que, como coletividade, modifiquem o atual Sistema  
de Saúde. Assim, por esta ótica profundas modificações terão  
que se processar no enfermeiro que, aprioristicamente mobili-  
zado, passará a atuar na educação para o autocuidado, entendi-  
do este como a capacidade das pessoas decidirem sobre suas questões  
de saúde e participarem efetivamente em todos os níveis, con-  
forme vem sendo enfatizado neste estudo.

#### - A Trajetória da Mobilização para o Autocuidado

Na proposta do presente trabalho, buscou-se ana-

lisar a trajetória da mobilização para o autocuidado e, com finalidades norteadoras, foram criados cinco níveis de manifestação de autocuidado (anexo 7).

No primeiro, o cliente manifesta que não formou opinião sobre sua própria situação e nem se expressa a respeito dela. É aquele paciente-objeto das ações assistenciais.

No segundo, ele não toma iniciativa sobre sua situação, mas se manifesta a respeito dela. Há uma certa constatação, porém sem grande importância, pois a pessoa não participa.

No terceiro, ele já tem opinião sobre sua situação, ainda não toma iniciativas em se cuidar, mas expressa as próprias necessidades. Distingue-se do anterior por já se ver presente a opinião, o que demonstra o despontar do potencial.

No quarto nível, ele tem opinião sobre sua situação, expressa as necessidades e toma decisões de autocuidado. É um bom momento, em que o cliente tem participação definida, está despertado e situado como sujeito do seu próprio processo de saúde.

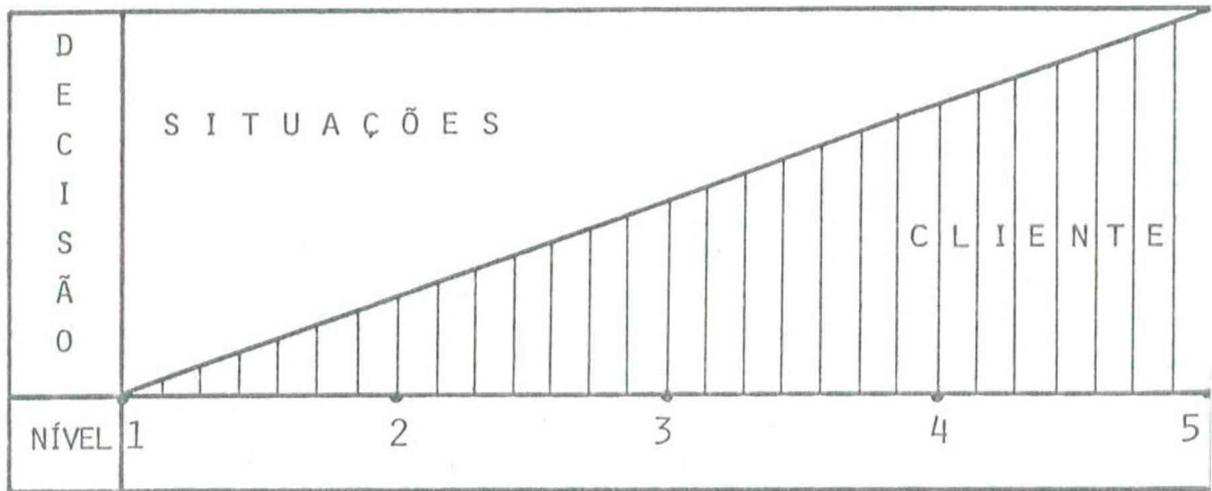
O quinto e último representa o ponto máximo, no qual o cliente tem opinião sobre sua situação, expressa as necessidades, toma decisões de autocuidado e articula-se com outras pessoas, passando informações de autocuidado, contribuindo, desta forma, não só para o seu bem-estar, mas também para o do grupo onde vive e de outros membros da coletividade. O diagrama 3 esquematiza esse processo, mostrando a relação entre a prática do autocuidado e a decisão.

A quantificação não foi, em nenhum momento, interesse maior do presente estudo. Essas expressões, transformadas

# D I A G R A M A 3

NÍVEIS DE MANIFESTAÇÃO DO AUTOCUIDADO

- D E C I S ã O -



em níveis, puderam orientar as análises na medida em que representaram uma estratégia de mobilização.

No primeiro encontro todos se incluíram, por registro, no nível de número 5, o que pareceu coerente com a sua situação privilegiada de participar efetivamente do processo terapêutico, no qual o médico que os atendia tinha atuação importante na promoção desta participação, não apenas no sentido de permissão, mas também de preparo e consulta aos clientes, isto é, clientes e médico decidiam em conjunto. Neste mesmo processo não havia influência positiva do enfermeiro, o qual não aparece nem ao menos como executor, pois conforme se observou na entrevista (anexo 4), não são implementados programas de assistência sistemática aos clientes acometidos de câncer.

Os critérios para avaliar expressões de aprendizagem ou, no caso, de estado de mobilização, quase sempre acabam por esbarrar na subjetividade. É algo não mensurável, sendo que quem julga torna-se parcial por levar em conta sua própria bagagem pessoal. No trabalho em pauta, também ocorreu esse fato, porém isto já estava incluído na proposta.

Duas participantes marcaram o nível 5 em todo o transcurso dos encontros, deixando patente que se sentiam como agentes do autocuidado. O pesquisador concordou quase integralmente com ambas, por entender que os testemunhos eram coerentes. A trajetória do cliente A foi de observação clara, já que o participante se mostrou muito extrovertido, dominante nas discussões. Ele sempre ficava para falar por último, de tal modo que pudesse concluir as discussões. Afirmou várias vezes estar convivendo bem com a doença, principalmente porque todos da família já esperavam ter câncer.

A segunda, pelo contrário, ofereceu dificuldades à análise. O participante, no início, demonstrou certa resistência para falar; só o fazia com perguntas dos outros membros do grupo. Mesmo assim parecia transmitir tranquilidade aos demais quando colocava suas experiências.

A não-diretividade do método, muitas vezes, contribuiu para aumentar as dificuldades de julgamento, já que não se pretendia dados quantitativos.

Os gráficos 1 e 2 dão uma visão geral destas trajetórias e os anexos 13 e 16 explicitam as justificativas embasadas nos testemunhos.

Conforme discutido anteriormente, o critério de conhecer a verdade do diagnóstico clínico, adotado para selecionar os participantes produziu a homogeneidade do grupo. Os dois clientes que marcaram o nível 5 durante todo o trabalho, em nenhum momento se acharam em outro nível, nem quando eram discutidos os fatores impeditivos do autocuidado. A justificativa era o fato de que a hospitalização é que impede mais, o que não era o caso. Apenas um deles esteve internado durante os trabalhos, o que fez com que abaixasse a marcação do nível 5 para o nível 4 (gráfico 3). A outra razão, segundo ele, foi o clima de festas natalinas, que o deixou deprimido, com pouco entusiasmo para ser agente de autocuidado. Nesta situação, houve discordância com o pesquisador, em três dos itens: no primeiro encontro, ocasião em que ele aparentou estar mais recebendo ajuda do que ajudando, no terceiro, quando a hospitalização interferiu e no sétimo, quando ele assinalou o nível 4 e o pesquisador 5, pois mesmo com a depressão causada pelo clima de festas, seu testemunho foi de continuar atuando no proces-

so terapêutico e de estar disposto a ajudar a outras pessoas com quem convive na comunidade, principalmente aquelas com câncer. Durante quase todo o transcurso do trabalho, ele se mostrou animado, extrovertido, seguro e muito disponível para ajudar. Na primeira entrevista feita com ele, para saber das possibilidades em participar do grupo, o pesquisador teve a impressão de que havia muita ansiedade em seu estado geral; a sudorese e o rubor eram intensos e sua pressa em ir-se era de chamar a atenção. Porém, mais tarde, isto foi esclarecido, devido a enorme diferença de temperatura ambiental existente entre Teresópolis, onde ele residia, e o Rio. Para ele, era um verdadeiro sacrifício enfrentar o calor, o que para os demais membros do grupo era normal. Isto vem demonstrar, mais uma vez, que as aparências têm que ser interpretadas sob ângulos variados, para que a análise não seja injusta. Este participante se mostrou deprimido e expressou isso apenas uma vez, deixando claro que isto não estava interferindo na sua determinação em se cuidar.

A outra trajetória, conforme se observa no gráfico 4, demonstra a maior discordância entre participante e pesquisador. As suposições e explicações se baseiam também nos testemunhos. Na primeira reunião não foi explicitada nenhuma situação que demonstrasse a função de agente de autocuidado. Na segunda, houve explicitação de descrença na vida participativa e isto é colocado como fator importante no autocuidado. No quarto encontro ficou demonstrada a opinião sobre a situação e a manifestação da necessidade, porém sem a iniciativa em cuidar-se fisicamente, já que expressou melhoras no membro operado e no estado geral quando não executava certos trabalhos pesados e quando procedia aos exercícios físicos específicos para seu problema. No encontro sub

seguente, houve outra divergência: o participante marcou nível 4 e o pesquisador 5. Acontece que isto foi discutido no grupo e talvez tenha havido suscetibilidade à crítica, de sua parte. São que antes disso ele deu testemunho de haver sido agente de autocuidado, ao ajudar um colega de trabalho passando-lhe informações. Este colega posteriormente começou a trabalhar na comunidade onde vive, ajudando a outras pessoas.

Este cliente (gráfico 4) em diversos momentos se deixava levar pelo entusiasmo dos demais membros, era disponível, sempre tentando ajudar a todos, o que talvez viesse a dificultar sua manifestação mais pessoal e definida.

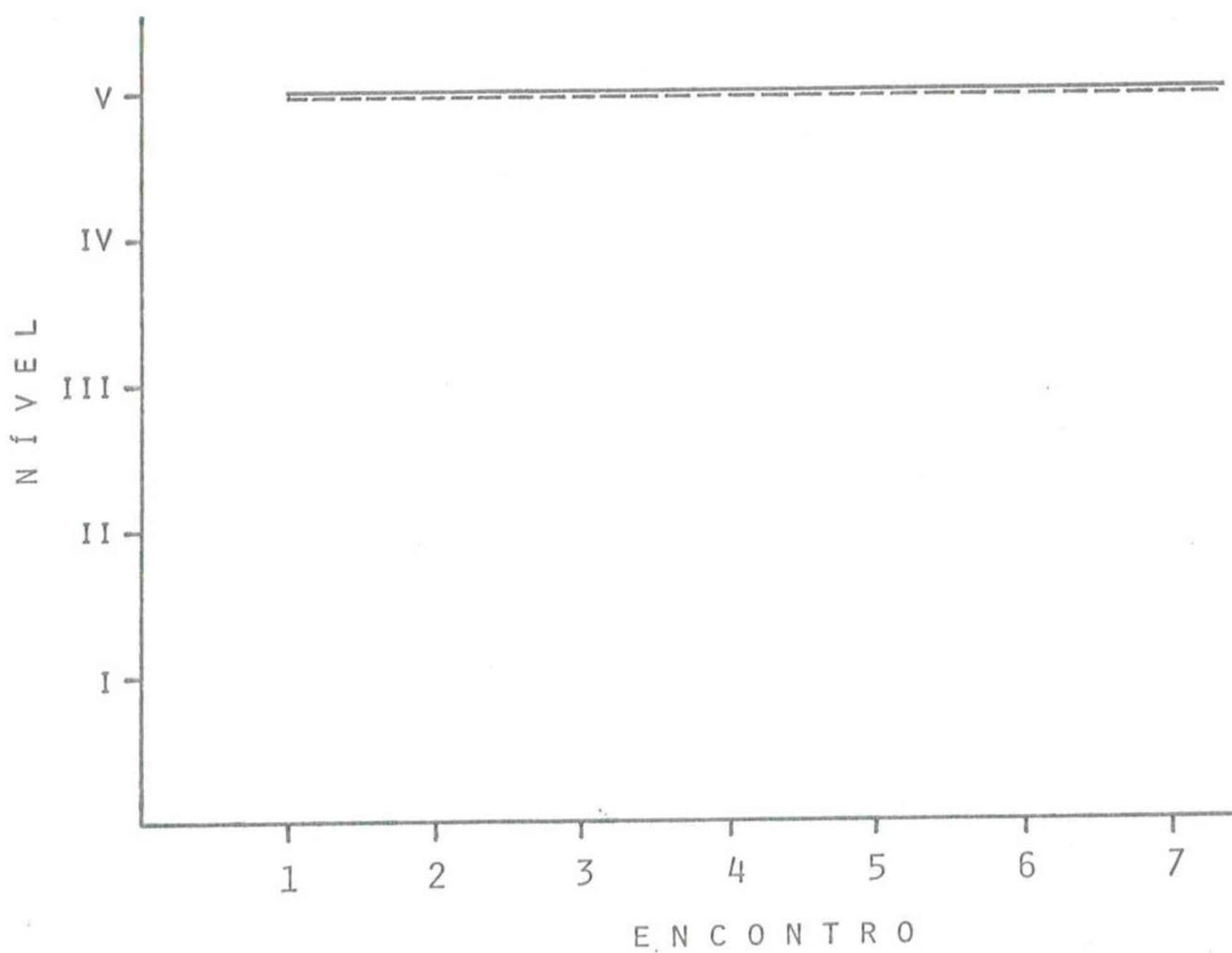
De uma maneira geral, os clientes que tomaram parte no estudo, estavam despertados para o autocuidado, principalmente pelo fato de estarem cientes de toda a situação da doença e tratamento. A mobilização se deu no sentido da conscientização para o ir além do cuidado físico e exclusivo, com a finalidade de manter o bem-estar em si, como fonte de satisfação individual, para uma transformação mais complexa, não só no nível pessoal, hospitalar, mas também no âmbito da família e da própria coletividade.

Ao final dos encontros e como ponto culminante do trabalho, foi feita uma avaliação em conjunto (anexos 17 e 18), em que, para satisfação de todos, ficou explicitado que valeu a pena ter participado do estudo. Segundo os clientes, membros do grupo, *"os trabalhos foram agradáveis, gratificantes. Em nenhum momento foram cansativos. Fez muito bem, foi muito terapêutica, mesmo exigindo sacrifícios físicos de locomoção, enfrentando distâncias e adversidades da cidade grande. Os encontros foram agradáveis e não tomaram tempo. A participação neste grupo de*

*trabalho provocou extrema modificação em nossas vidas, isto é, modificou e acrescentou muito. No início pensávamos que iríamos discutir os problemas técnicos do câncer. Não foi assim. Deu forças para raciocinar, fez ver que há situações piores que as nossas. Este grupo dá alento". Um deles quis acrescentar: "Nos momentos difíceis penso em vocês (membros do grupo) e isto me dá forças. A gente até esquece dos problemas. Por tudo isso é que gostaria de formar um outro grupo, para dar continuidade".*

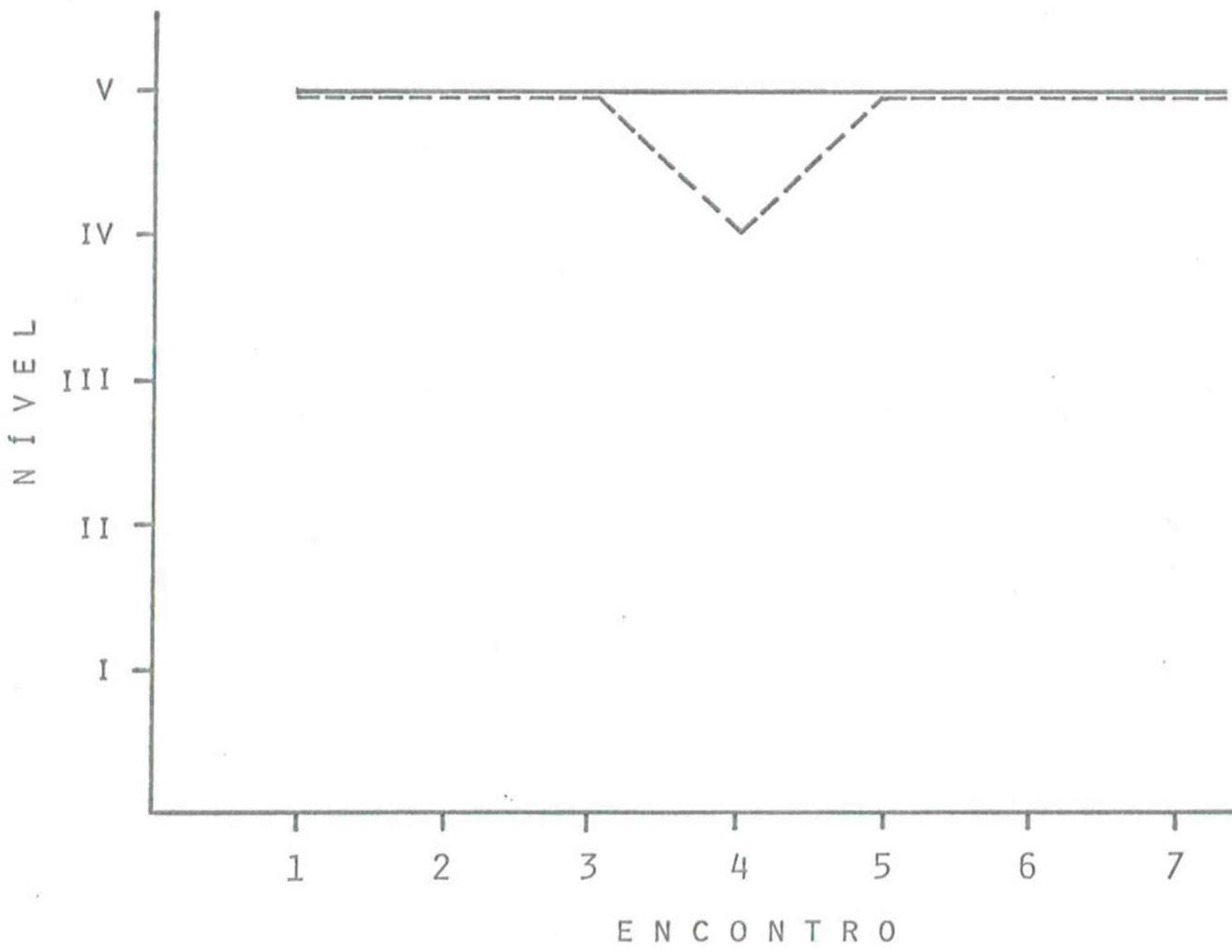
Enfim, estas trajetórias de "per si" e no conjunto dos trabalhos explicitam que, no convívio ocorrido por causa do presente estudo, pôde-se construir situações de relação de ajuda, que certamente serviram e servirão de suporte para as pessoas envolvidas e até, talvez, para muitas outras, na medida em que eles forem agentes e na medida em que as mensagens de seus testemunhos sejam captadas por outras pessoas. Isto porque o autocuidado humaniza a assistência: a pessoa decide, participa, ajuda a si e aos outros e transforma a realidade em que vive.

# CLIENTE A - GRÁFICO 1



———— PARTICIPANTE  
----- PESQUISADOR

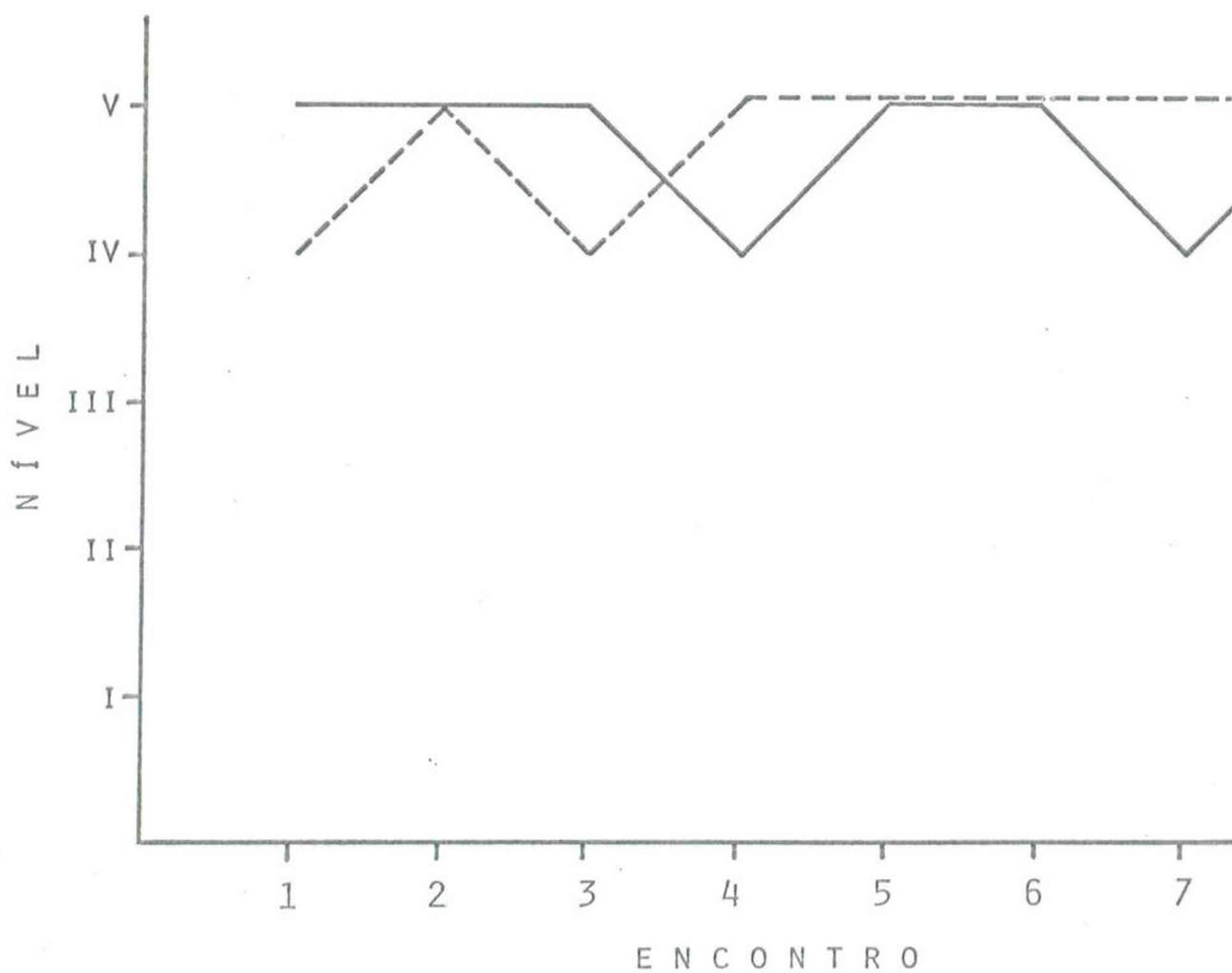
# CLIENTE B - GRÁFICO 2



———— PARTICIPANTE

- - - - PESQUISADOR

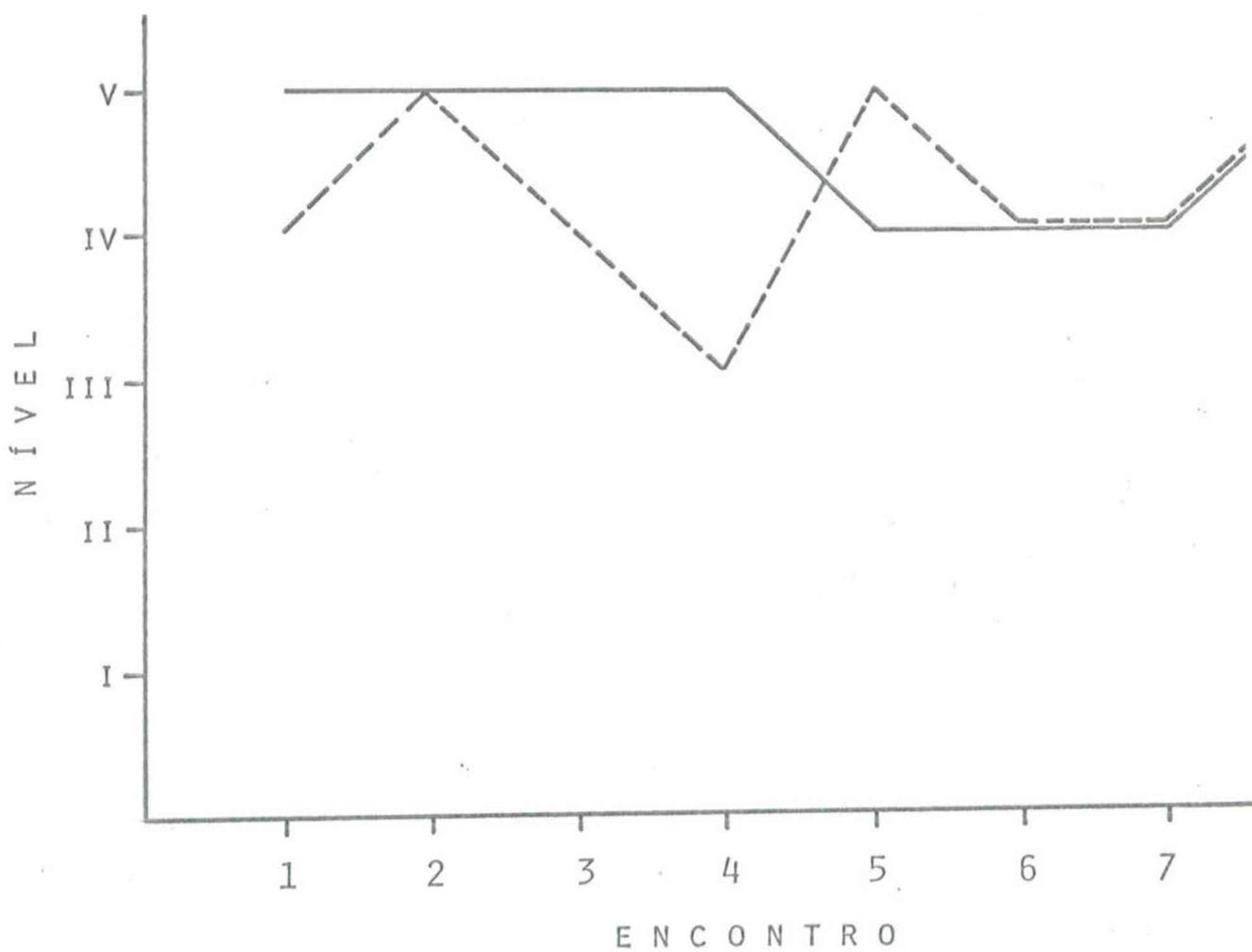
# CLIENTE C - GRÁFICO 3



———— PARTICIPANTE

- - - - PESQUISADOR

# CLIENTE D - GRÁFICO 4



———— PARTICIPANTE

- - - - PESQUISADOR

## CAPÍTULO V - CONSIDERAÇÕES CONCLUSIVAS

Este trabalho constitui uma tentativa de avançar na compreensão das questões que envolvem a participação de pessoas em ações de saúde como fenômeno e em sua concretização mais ampla, que se dá para além das formas de transmissão de conhecimentos técnicos.

Com a intenção de emprestar a estas considerações conclusivas mais um caráter de reflexão do que de ponto final do estudo, elas estão apresentadas dentro de duas perspectivas: aquela que se refere à metodologia, suas linhas de pensamento e ao método desenvolvido neste trabalho e a outra, que fica por conta das questões e perspectivas que envolvem a concepção teórica adotada e suas relações, inclusive no que se refere à saúde num macrocontexto.

### 1- Do Método

Ultimamente a humanização tem sido muito enfatizada e inúmeras são as tentativas de empreendê-la na prática, como uma resposta aos anseios das pessoas. Em se tratando de pesquisa, excelente seria a utilização de seus resultados como solução para os problemas imperantes, em todos os setores da vida. Porém, sabe-se que isto não acontece, principalmente nos trabalhos com fins acadêmicos, onde as amostras são consideradas apenas "dados". Os resultados não se prestam a modificar o fato estudado. Conforme Carvalho e Castro<sup>(15)</sup>, a pesquisa está, às vezes, sendo encarada como um fim em si mesma.

Diversas são as formas de se proceder a um trabalho científico. A metodologia, no dizer de Thiollent<sup>(64)</sup>, é um amplo conjunto de conhecimentos no qual o pesquisador procura encontrar subsídios para nortear suas pesquisas; as escolhas são efetuadas em função dos objetivos e das características das instituições. Na Enfermagem emerge o caráter quantitativista dos estudos. Vieira<sup>(68)</sup>, ao analisar um período de produção de teses constatou que há predominância da forma quantitativa e Almeida<sup>(1)</sup> salienta que a produção do conhecimento tem estado centrada nos aspectos internos da prática profissional, enquanto prática técnica. Sendo assim, a preocupação das pesquisas fica situada nos trabalhos que exigem rigorosidade na perfeição dos resultados e na forma de apresentação em termos numéricos, em detrimento da análise de aspectos relevantes da realidade, principalmente se tem por objetivo estudar questões diretamente ligadas a situações de pessoas. Tudo isso incorre no risco de diminuição do envolvimento entre pesquisador e realidade.

As pesquisas quantitativas são extremamente relevantes pela própria finalidade de constatar e descrever os fatos para posteriores análises e novas pesquisas, o que, dependendo da postura adotada, pode gerar a descoberta de caminhos até então não trilhados e importantes para a profissão.

Contudo, na medida em que certos fenômenos forem especificamente humanos, como é o caso da mobilização de pessoas para o autocuidado, pretender apreendê-los e explicá-los com os recursos apenas quantitativos será incorrer em reducionismo e escamoteá-los.

Além disso, o sujeito da pesquisa fica por conta da pessoa que se pretende estudar e ela está inserida numa reali-

dade social, a qual é um processo histórico que se desenvolve não só à volta das pessoas, mas junto com elas, sem nenhuma característica estática<sup>(38)</sup>. Diante desse enfoque, muda o papel do pesquisador, do pesquisado e da ciência. Brandão<sup>(9)</sup> analisa que o cientista é participante daquilo que estuda e deve se envolver no processo de mudança que o grupo está vivendo, estimulando o grupo a aprofundar a visão de sua ação conjunta. Com o seu trabalho deve recriar, de dentro para fora formas concretas, possibilitando às pessoas, grupos e classes participarem do direito de pensar, produzir e dirigir os usos de seu saber a respeito de si próprios. Trata-se da pesquisa participante. Fals Borda<sup>(24)</sup> a define como uma pesquisa de ação voltada para as necessidades básicas do indivíduo (citando Huynch), que responde especialmente às necessidades da população, levando em conta suas aspirações e potencialidades de conhecer e agir.

As concepções humanistas coadunam-se com a ideologia de participação da pesquisa-ação ou pesquisa participante na qual se pretende que a ação seja a expressão da comunidade e haja sentimentos de solidariedade, autodefesa, compreensão mútua, etc.<sup>(65)</sup>. A iniciativa em propor a pesquisa participante pode partir tanto do grupo que deseja conhecer melhor algum aspecto de sua realidade, para poder agir sobre ela, quanto do pesquisador que almeja contribuir para o crescimento do grupo<sup>(13)</sup>, e ele é um dos seus.

A pesquisa participante pode ser associada a outras técnicas e ser concebida como procedimento de natureza exploratória, com objetivos a serem determinados pelos pesquisadores, juntamente com os interessados<sup>(65)</sup>.

A complexidade da visão participativa e a intenção de promover o cliente como o sujeito do estudo, ajudando-o e estimulando a auto e hetero-ajuda requerem uma investigação em profundidade, com a implementação de recursos que garantam a aproximação e o envolvimento do pesquisador e pesquisados. Assim, foram associados, no presente trabalho, o estudo de caso e a pesquisa participante, de tal modo que pudesse ser atingido também o objetivo de utilidade, isto é, servir de ajuda às pessoas envolvidas e não haver prejuízo por causa da não continuidade gerada por um trabalho de cunho acadêmico.

O estudo de caso pode ter intentos exploratórios, descritivos ou utilitários, este quando tenta contribuir para mudar a situação estudada<sup>(11)</sup>. Adelman, citado por André<sup>(2)</sup>, define estudo de caso como "uma família de métodos de pesquisa cuja decisão comum é o enfoque numa instância", a qual pode ser "um evento, uma pessoa, um grupo, uma instituição, um programa, etc." Não se trata, porém, de um grande pacote metodológico específico de pesquisa, mas uma forma particular de estudo, que utiliza técnicas ecléticas de trabalho, incluindo, via de regra, entrevistas, fotografias, observação, gravações, anotações, documentos e negociações com os participantes do estudo<sup>(2)</sup>.

Assim, com base nas premissas da metodologia de pesquisa participante e de estudo de caso, foi criado, nesta monografia, o método de mobilização de clientes para o autocuidado. A idéia central foi de humanizar a assistência de enfermagem. Para isto se faz necessário um estudo com ação, qualitativo. O grupo não pôde ser grande, nem ser extenso o programa, dadas as limitações temporais de um trabalho acadêmico dessa nature-

za. Como na Enfermagem as investigações, em sua maioria, não têm se ocupado de muitas alternativas metodológicas, a exemplo do que se buscou neste trabalho, surgiram alguns dilemas a serem considerados, como a cientificidade, a extrapolação para outros grupos ou a generalização do conhecimento, a subjetividade, o ecletismo das estratégias<sup>(2)</sup> e o espontaneísmo.

Estes dilemas não são incontornáveis, conforme se discute a seguir.

A objetividade, exigência de todo método científico, não é prejudicada com o uso da pesquisa participante, pois o analista se aproxima da realidade para observá-la como ela é e não como pode ser<sup>(32)</sup>. Os estudos de casos buscam a descoberta, e a compreensão do objeto efetua-se a partir dos dados e em função deles<sup>(2)</sup>. A questão da objetividade em pesquisa está intimamente ligada à visão positivista tradicional e, conforme Thiollent<sup>(65)</sup>, numa concepção crítica, as distorções, oriundas da subjetividade dos pesquisadores, são consideradas como características que não podem ser eliminadas, como por exemplo, os desníveis de comunicação e interpretação.

E, conforme se observa no estudo em pauta, o importante residiu em apreender a realidade das pessoas do grupo, através de suas expressões, para daí, utilizar seu potencial participativo. Desta forma cada um poderia mudar o seu contexto de saúde e se sentir bem. As pessoas, desde o início, se mostraram disponíveis para se cuidar, mas, durante o trabalho, muita coisa mudou e eles demonstraram, através dos testemunhos, que se comprometiam gradativa e irreversivelmente com todo o processo de autocuidado, desde a participação, passando pela liberdade, decisão, até chegar ao domínio da situação. O

subjetivismo se fez presente durante toda a trajetória, mas tal fato representou uma característica importante do estudo, já que na forma de expressão do pensamento se concretizou o real objeto da análise.

Uma das características fundamentais, como se constata em André<sup>(2)</sup>, reside no fato de que o estudo de caso revela a experiência vicária e permite generalizações naturalísticas. O pesquisador procura descrever a experiência que ele está tendo no decorrer do estudo, de modo que, os leitores possam fazer suas próprias generalizações, com base e em função do seu conhecimento experiencial. Assim, segundo o mesmo autor, não se parte do pressuposto de que as representações do pesquisador sejam a única forma de apreender a realidade, mas assume-se que os leitores vão desenvolver as suas próprias representações e que estas são tão significativas quanto as do pesquisador.

Então, partindo-se da proposta do presente estudo de envolver o cliente na pesquisa, de tal forma que o contexto do trabalho, além de mobilizá-lo para o autocuidado, pudesse ser-lhe meio de ajuda, a questão da generalização parece ser de pouca relevância. Tratou-se da instauração de uma relação de alteridade\*.

Quanto ao ecletismo das estratégias, a própria concepção da metodologia do estudo de caso admite que o pesquisador faça uso de várias estratégias para obter as informações<sup>(2)</sup>, devido à íntima relação entre os participantes do estudo, com vistas a investigar em profundidade a problemática em pauta e dar possibilidades às pessoas de expressarem mais livremente

---

\*RELAÇÃO DE ALTERIDADE é entendida, neste trabalho, como uma relação de troca que ocorre numa relação interativa, de inter-pessoalidade.

suas necessidades. A variedade de meios de obtenção de dados, bem como o estilo de discussão e análise dos resultados, talvez tenham contribuído para uma maior aproximação dos membros do grupo, pois enquanto se problematizava alguma situação vivencial, muito de cada pessoa era colocado na discussão. Os cartazes utilizados como estratégia nas sessões serviram para estimular a atuação dos participantes, para demonstrar que os problemas em destaque podiam ser vistos sob outros prismas e que outras pessoas e elementos também estavam ligados à questão. Desta forma surgia, muitas vezes, a esperança e o conforto, pois dissecar uma questão chega a esvaziá-la de forças tensoras. Outra estratégia foi o uso de fotografias. Conforme se pretendia no início do projeto deste estudo, elas serviriam para estudar as formas não-verbais de expressão, porém não chegaram a ser motivo de análise. Sua utilização posterior não foi descartada. Prestaram-se, neste trabalho, para problematizar o tema "manifestação de necessidades", para destacar "flashes" de reuniões e para contribuir para a descontração do grupo. Essas estratégias não foram relacionadas nos anexos, pois entendeu-se que, por questão ética, devido ao envolvimento de pessoas, não seria oportuno, nem indispensável, isto é, a exclusão não acarretaria prejuízo para o texto. O uso de gravador, associado a roteiros de entrevistas ou não, representou um recurso muito importante para o bom andamento dos trabalhos. Permitiu flexibilidade de participação informal do pesquisador, já que este não tinha que sistematicamente tomar notas para coletar os dados. Na fase do relatório da monografia muitas vezes as fitas foram ouvidas novamente para apreensão do tom de voz e de pormenores que se perdem com a transcrição para

a forma escrita. Os roteiros previamente apreciados pelos participantes, serviram para que os temas não escapassem às discussões, pois mesmo com premissas humanizadoras e de liberdade, a semi-direção ajudava a não permitir desvio prejudicial aos objetivos dos participantes. Além disso, a falta de direção poderia interferir no tempo disponível dos clientes, porque eles tinham outros compromissos, além das reuniões programadas para este trabalho. A forma de discussões semi-dirigidas permitiu a fluência dos diálogos. O uso dos roteiros de entrevista e dos conteúdos, semi-dirigiram as reuniões. Os cartazes, os níveis de manifestação de autocuidado, as gravuras, as observações e o gravador contribuíram para o dinamismo do estudo e garantiram a mobilidade das ações e dos objetivos, sem perdas. O que se tentou manter durante o transcorrer das atividades foi a linha humanística de pensamento. Essas sessões foram caracterizadas como as mais abrangentes possíveis, no que tange à saúde, liberdade e vida, com enfoque multidisciplinar, sem a intenção de ser um "ensinador" e um transmissor de conteúdos sobre autocuidado. A tônica foi a troca de testemunhos, relatos e discussões de experiências, como fonte de ensino-aprendizagem. As habilidades de como proceder, por exemplo, nos cuidados com a pele e resultados adversos em uma quimioterapia, o bom uso dos alimentos e diversas outras questões de saúde são questões importantíssimas, inicialmente entre os profissionais e passam a ser importantes para os não-profissionais, como atitude posterior à conscientização. Porém, primeiro é preciso perceber, sentir, abstrair e estar desperto para o processo de apreensão do autocuidado, que implica, a priori, em decisão, liberdade e participação. O domínio do fazer virá como conse

sequência e no interesse crescente pelo ensino-aprendizagem.

Este trabalho não pretendeu, em nenhum momento transmitir a imagem de um quefazer prático e sem explicação teórica ou de um instrumento de trabalho destituído de significação. Suas pretensões são críticas e transformadoras.

A questão do espontaneísmo, levantada como dilema para este tipo de metodologia adotada, será discutida posteriormente quando se tratar do autocuidado, dada a decisão de maior pertinência para a abordagem.

Quanto ao método implementado neste estudo, resta rever passos dados, a fim de ajuizar sua adequação e seus limites.

Anteriormente à aplicação do método de mobilização para o autocuidado, foram feitos contatos com enfermeiros, médicos e instituições hospitalares para determinar as possibilidades de realização do estudo e de seleção dos clientes. Nesta fase ficou patente o tipo de abordagem escamoteadora com que vêm sendo tratadas as questões de participação de pessoas com câncer no processo de tratamento, bem como a postura, neste aspecto, descomprometida com os clientes por parte dos profissionais médico e enfermeiro. Os dados numéricos de pessoas com câncer e sabedoras do seu estado, inclusive do prognóstico e tratamento, obtidos nesta fase, mesmo sendo escassos, podem demonstrar a pouca atenção que vem sendo dada ao tema e vêm mostrar também que participar das ações assistenciais de saúde significa um privilégio de alguns bem poucos clientes. Esta situação privilegiada, de algum modo, está relacionada com a divisão da sociedade em classes sociais e com o modelo político-econômico em vigor. Entretanto, o direito e o potencial para participar e decidir os rumos em saúde transcendem a estrati-

tificação em classes, ou seja, os oprimidos e marginalizados considerados "sem condições", também podem decidir, visto que a liberdade de decisão é caracterizada como inerente ao ser humano. Eles têm o seu potencial e o enfermeiro, como mediador realiza práticas de intervenção, o que poderia ser chamado de educação para a saúde, excluindo-se o conceito tradicional de mera transmissão tecnicista de pacotes de informações consideradas indispensáveis pelos que vêm dominando no processo de saúde.

A implementação da proposta de mobilização aqui estudada talvez fosse inviável em um cenário hospitalar, onde o ritmo natural da pessoa é violentado: todo o organismo é forçado a se dobrar ao ritmo da máquina institucional que determina a hora de tudo, sintase ou não a manifestação da necessidade. Este método, por outro lado, buscou o apoio do hospital apenas como suporte para localizar os clientes e garantir um local para as reuniões. Na verdade, o cenário hospitalar foi eliminado de antemão, por ter sido entendido que aí reside uma força impeditiva da potencialização do autocuidado. As intenções do estudo necessitavam de um ambiente descontraído e humanizador.

A fase da coleta de dados constou de entrevistas com profissionais médico e enfermeiro e da implementação do método proposto por este estudo, que foi subdividida em quatro etapas. Para tal, tomou-se como base os princípios da pesquisa participante, do estudo de caso e do referencial teórico compatível com a temática e os objetivos do trabalho. Para o pretendido, houve adequação de estratégias, dos recursos e do método em si. Observou-se e foi expressa pelos participantes

a interação no grupo, o que resultou na obtenção de subsídios para a elaboração de um referencial para a prática. Houve interesse na discussão de temas ligados às pessoas e a seus contextos e daqueles propostos pelo estudo. Os participantes do grupo foram considerados privilegiados, no que diz respeito a estarem cientes de sua condição de saúde (terem sido comunicados sobre seu diagnóstico). Neles foram ativadas as potencialidades de autocuidado, fazendo com que se sentissem capazes de uma participação integral nas discussões e ações a que estavam ligados. Isto, segundo eles próprios, contribuiu até para a diminuição do estresse e, possivelmente, para uma melhor resposta imunitária do organismo. A conscientização crítica conduz à transformação, que se torna um processo irreversível de tomada de decisão. Foi o que aconteceu com os participantes deste estudo, que passaram a valorizar mais os próprios potenciais e a garantir suas posições de sujeitos dos seus processos, a cuidar de si mesmos e a ser agentes de transformação para outras pessoas, com os mesmos problemas de saúde, ou não.

As entrevistas com a enfermeira e o médico foram muito importantes para todo o trabalho, desde o andamento do método até a sistematização do material fornecido pelo grupo que resultou na composição de um referencial para a prática de Enfermagem; há intencionalidade desses profissionais de Saúde em humanizar mais a assistência e em contribuir para que os clientes participem efetivamente do processo terapêutico. Os membros deste grupo ratificam essa idéia e o presente trabalho tentou mostrar que, na prática, isso é possível, desde que se efetive um método ancorado em princípios coerentes com a reconstrução da participação, da liberdade e da decisão, para

se chegar à conscientização crítica, ao autocuidado e à transformação da realidade.

Limitações também podem ser encontradas e a principal parece ser de ordem estrutural\*. A Enfermagem está inserida num contexto ideologicamente conservador e o saber, que vem sendo por ela reproduzido, está atrelado às características tecnicistas e de medicalização, onde é muito mais importante curar do que prevenir. O preparo de clientes para assumir decisões em saúde nem sempre é valorizado. Por outro lado, o efeito das raízes autoritárias<sup>(34)</sup> historicamente se reflete no ensino de graduação e pós-graduação em Enfermagem, que não prepara criticamente seus estudantes para atuarem de forma engajada num processo de mudança: "a formação de uma consciência crítica em educação e saúde, não tem sido objeto de reflexão por parte dos intelectuais de Enfermagem"<sup>(34)</sup>. Portanto, certamente um lastro de interpretações filosóficas poderia facilitar a descrição e a análise das relações que se apresentaram no conteúdo do presente estudo. A limitação da continuidade do trabalho iniciado, como um trabalho acadêmico, foi vencida pelos participantes do grupo que se mostraram mobilizados para dar continuidade às sessões. Isto porém, pode determinar outro tipo de limitação, pois sem a presença do enfermeiro como mediador entre os conhecimentos populares e eruditos, o espontaneísmo pode vir a diluir ou destruir as raízes das propostas de mudança.

---

\* Estrutural - refere-se, no texto, à totalidade de relações da sociedade em que entram as relações de produção e as relações de trabalho. ABBAGNANO, N. Dicionário de Filosofia. São Paulo, Editora Mestre Jou, 1970.

Outra limitação da implementação do método em pauta residiu no número reduzido de pessoas para a composição do grupo. Isto se deu devido a exigência de que os clientes, para serem incluídos, precisavam estar cientes do diagnóstico médico e das suas situações de saúde, já que ficou entendido que para participar e decidir é preciso conhecer.

## 2- Do Autocuidado

O presente estudo pretendeu, através da experiência aqui vivenciada, mobilizar pessoas com câncer para o autocuidado, as quais se mostraram capazes de atuar como agentes de autocuidado. Durante o desenrolar das atividades puderam ser observados fatores intervenientes, as fontes motivadoras, as condições de aplicabilidade e o próprio desencadear da consciência crítica para o autocuidado. Também, conforme ficou patente no presente trabalho, a decisão, a liberdade e participação que são os pontos fundamentais para o desempenho do autocuidado, constituem direitos inalienáveis das pessoas e o impedimento da satisfação destas necessidades só acontece em circunstâncias extremas. Então, poderia ser dito que apenas em algumas situações não pode haver a tomada de decisão do cliente, ficando aí uma questão para mais profunda reflexão, ou seja, as razões que realmente impedem o exercício do autocuidado, já que, em princípio, todos podem se cuidar. Nem mesmo o câncer parece representar um impedimento incontornável. Talvez os impedimentos psicofisiológicos apareçam como fundamentais, se forem consideradas as situações de saúde de complexidade de terceiro nível, que representam uma parcela pequena e irrelevante de problemas de saúde, se comparadas às do nível primário.

rio. Ademais, conforme analisado por Levin<sup>(46)</sup>, a prática de autocuidado, enquanto entendida como um processo de participação e decisão que visa prevenção e promoção da saúde, bem como detecção e tratamento de doenças, constitui um desafio para os interesses econômicos e filosóficos dos serviços institucionalizados de assistência. Isto significa que o cliente, conscientizado criticamente e sabedor de sua situação de saúde e da comunidade em que vive, passa a assumir o controle das ações de saúde, o que implica obrigatoriamente em mudanças, já que nisto tudo, a prevenção representa um dos intuitos primordiais

Atualmente, se encarado por outro lado, através de um processo conservador ortodoxo de educação para a saúde, onde o tecnicismo aparece como fundamental, visando adestrar o cliente e a comunidade para utilização dos próprios recursos com fins de promoção da saúde, pode ser até um reforço ao "status quo", garantindo energias para o sistema vigente de prestação de assistência à Saúde. Isto acontece quando programas de trabalho utilizam unicamente o trabalho de pessoas não-profissionais da comunidade e a qualitativa simplificação do atendimento, em detrimento de atuação profissional e de simplificação apropriadas.

A Enfermagem, através de práticas de educação voltadas para a transmissão de ensinamentos exclusivamente técnicos, apregoando um dever de neutralidade em questões sócio-políticas vem contribuindo para este tipo de abordagem e, inclusive, como analisado por Germano<sup>(34)</sup>, reproduzindo e apregoando a medicalização da sociedade.

Pela perspectiva do presente estudo, o autocuidado está a serviço da libertação. O cliente representa o sujeito

do seu processo, com vistas ao próprio bem-estar e ao da coletividade. Assim, no âmbito do pretendido aqui, o grupo atuou numa relação de alteridade, o que foi testemunhado pela satisfação alcançada pelos participantes. O alcance da mudança, nível mais amplo, ficou em aberto, pois aí se imbricam fatores por demais complexos que envolvem profundas transformações na Enfermagem e no papel do enfermeiro.

As questões aqui discutidas e analisadas sugerem a relevância do uso de teorias e processos de autocuidado para a prática de Enfermagem, para clientes e coletividade, visto que este processo de autocuidado não se faz isoladamente nas questões de saúde. É um processo, e como tal, é determinado e produzido. Nele, a conscientização crítica aparece como fator primordial para que possa se realizar na prática. O enfermeiro nesse contexto aparece como pessoa-recurso<sup>(18)</sup> ou como mediador. Neste estudo, se consolidou esse papel e ficou demonstrado ainda que o autocuidado não é uma prática individualista, nem exclusiva do profissional ou do cliente; consiste numa interação entre pessoas, envolvendo diversos profissionais, a família e a coletividade.

E, com relação ao papel do enfermeiro, destaca-se um dilema, citado anteriormente, que é o risco do autocuidado permitir o espontaneísmo nas ações de saúde e gerar malefícios para a população. É possível perceber que isso não acontece, com o enfoque aqui adotado, pois o fulcro da prática da Enfermagem é a educação para a saúde. O enfermeiro atua como mediador entre os conhecimentos científicos e as necessidades e referenciais dos clientes e as ações de saúde se dão em interação harmônica entre ambos; ajustam-se entre si os recursos, as necessida-

des manifestadas e os projetos desejados. Então, não é cliente que atua sozinho, isoladamente, com seus próprios recursos, trata-se de uma ação conjunta, na qual a decisão se situa nele e o enfermeiro é o mobilizador da prática.

Depreende-se também, no presente estudo, um entrelaçamento entre as concepções teóricas que serviram de suporte a metodologia adotada e a interpretação dos aspectos significativos dos testemunhos dos clientes. A situação desafiadora que se entendeu ser a da pessoa com câncer, decorrente do fato de quase sempre conhecer "meias-verdades" a respeito de sua saúde, colocada como um dos fatores para a escolha do tema de trabalho, não interferiu na mobilização para o autocuidado, pois se tratar de um grupo que contraria essa situação (todos tinham conhecimento dos seus diagnósticos). Não se exacerbou o aspecto do câncer como uma questão negativa e geradora de crise, possivelmente porque o grupo tinha outra característica, que, paradoxalmente, parece ter permitido, segundo seus membros, vislumbrar de um mundo novo, cheio de valores desconhecidos. Com isto, explicita-se, para a Enfermagem, um vasto e inexplorado campo de atuação que, quando se alinha à educação para o autocuidado em moldes humanitários de transformação, permite reflexões e extrapolações para diversas outras circunstâncias.

Diante da experiência vivida neste trabalho, destaca-se, especialmente, a mais gratificante resposta, que foi a de ter visto a construção de uma relação de alteridade, na qual o cliente participou de um processo de ajuda a si mesmo e aos outros e ver pessoas em liberdade serem sujeitos dos seus próprios processos.

## CAPÍTULO VI - CONCLUSÕES:

A experiência vivenciada no contexto do presente estoferece, à guisa de conclusões, as seguintes declarações:

- 1 - a metodologia adotada foi considerada adequada intentos do estudo;
- 2 - foram identificados diversos fatores exercendo forças positivas e negativas. Dentre as positivas, lve destaque para a mobilização de motivações e dentre as negativas, para a abordagem ilusiva artificiosa de omissão com que vêm sendo atendidos os clientes portadores de câncer;
- 3 - a utilização, pelos enfermeiros, de um método de bilização da consciência crítica é viável, benéfi transformadora e preparatória para a assunção do tocuidado, mesmo na presença de situações antes consideradas impeditivas, como aconteceu no caso des estudo;
- 4 - a análise qualitativa dos dados indica a existênc de outras questões de ordem estrutural ainda não solvidas, e que funcionam como fatores interferent a uma prática mais aprofundada do autocuidado;
- 5 - foram beneficiados todos os envolvidos no process objeto do presente estudo.

POSFÁCIO:

A AUTORA, NA QUALIDADE DE PARTICIPANTE DO GRUPO, FOI BENEFICIADA PELA SATISFAÇÃO DE TER PARTILHADO ESSA GRATIFICANTE EXPERIÊNCIA E CONVIVIDO COM PESSOAS QUE PUDEAM AJUDAR E SE AJUDADAS, EM ENCONTROS TÃO SIGNIFICATIVOS. ALÉM DISSO, SUA EXPECTATIVA SE ALONGA NA ESPERANÇA DE QUE A PRÁTICA DE ENFERMAGEM POSSA VIR A SER UMA PRÁTICA PREPONDERANTEMENTE EDUCATIVA NA MOBILIZAÇÃO DE PROCESSOS DE CONSCIENTIZAÇÃO CRÍTICA TRANSFORMADORA, NA QUAL CLIENTES-PARTICIPANTES SEJAM SUJEITOS DAS SUAS AÇÕES DE SAÚDE E, MAIS ALÉM, AGENTES DE MUDANÇAS NO MEIO EM QUE VIVEM.

## CAPÍTULO VII - SUGESTÕES:

Diante dos resultados, das limitações e perspectivas do presente estudo, algumas sugestões poderão servir para trabalhos posteriores:

- 1 - formação de grupos como este, por iniciativa enfermeiros, a fim de se reafirmar a viabilidade da participação de clientes com câncer no próprio processo de saúde/doença;
- 2 - com base em um método como este, estudar outros grupos de clientes, com outros motivos de saúde para exploração das potencialidades de autocuidado;
- 3 - estudar grupos que nada ou pouco saibam sobre seu estado de saúde, a fim de explorar a viabilização de se implementar um método de autocuidado para esses clientes;
- 4 - estudos das relações estruturais identificadas neste trabalho, como fatores impeditivos a uma prática mais aprofundada do autocuidado, a fim de que um método como este possa alcançar resultados mais abrangentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALMEIDA, M.C.P. de et alii A produção do conhecimento n  
pós-graduação em enfermagem no Brasil. Anais do XXXII  
Congresso Brasileiro de Enfermagem, Manaus, Am, 1981.
2. ANDRÉ, M.E.D.A. - Estudo de Caso: seu potencial na educação  
Cad. Pesq., (49):51-54, maio, 1984, Fundação Carlos Chagas, S
3. ANNA, D.J. et alii Implementing Orem's conceptual  
framewok. Journal of Nursing Administration, 3(11):8-11  
Nov., 1978.
4. BELAND, I e PASSOS, J. - Enfermagem do paciente com proble  
mas na regulação da proliferação e maturação de células  
IN: Enfermagem clínica: aspectos fisiopatológicos e ps  
cossociais. São Paulo, EPU-EDUSP, 1979, vol. 3.
5. BOLTANSKI, L. As classes sociais e o corpo. Rio de Janei  
ro, Graal, 1979.
6. BOND, S. Comunicações em Enfermagem oncológica. IN: .....  
CAHOON, M.C. Enfermagem Oncológica. Lisboa, Portugal,  
Publicações Europa - América, LDA, 1982.
7. BORDENAVE, J.E.D. - O que é participação. São Paulo, Brasi  
liense, 1983.
8. BOUCHARD, A.B. e OWENS, N.F. Psychological significance  
of cancer. IN: Nursing care of the cancer patient. 2ª ed.  
Saint Louis, The C.V. Mosby Company, 1972.
9. BRANDÃO, C.R. (org.) Pesquisa participante. São Paulo,  
Brasiliense, 1981.
10. BRUNNER, L.S. e SUDDARTH, D.S. A doença como experiência  
humana. IN: Enfermagem medicocirúrgica. 3ª ed., Rio de  
Janeiro, Interamericana, 1977.
11. BRUYNE, P. de et alii. Dinâmica da pesquisa em Ciências So  
ciais. Rio de Janeiro, Francisco Alves Editora, S.A. 1977.
12. CAHOON, M.C. Enfermagem Oncológica. Lisboa, Portugal, Pu  
blicações Europa - América, LDA, 1982.

13. CAMPOS, M.M.M. Pesquisa participante: possibilidades para o estudo da escola. Cad. Pesq., (49):63-66, maio, 1984 Fundação Carlos Chagas, SP.
14. CARVALHO, V. de A relação de ajuda e a totalidade da prática de enfermagem. Anais do XXXII Congresso Brasileiro de Enfermagem, Brasília, 1980.
15. CARVALHO, V. de e CASTRO, I.B. e Reflexões sobre a prática de enfermagem. Anais do XXXI Congresso Brasileiro de Enfermagem, Fortaleza, CE, 1979.
16. CASTELLANOS, B.E.P. Necessidade básica humana: "liberdade". Enf. Novas Dimens., 4(5):245-253, 1978.
17. CASTRO, I.B. e O papel social do enfermeiro: realidade e perspectivas de mudanças. Anais do XXXIV Congresso Brasileiro de Enfermagem, Porto Alegre, RS, 1982.
18. CHANG, L.B. Evaluation of health care professionals in facilitating self-care: review of the literature and a conceptual model. Advanced in Nursing Science, 3(1): 43-58, out., 1980.
19. COSTA, L.A.T. Situações vida-morte - participação do enfermeiro. Dissertação de Mestrado, EEAN, UFRJ, 1977.
20. DICKSON, L.G. e LEE-VILLASENOR, H. Nursing theory and practice: a self-care approach, Advanced in Nursing Science, 5(1):29-40, out., 1982.
21. DODD, J.M. Assessing patient self-care for side effects cancer chemotherapy - Part I, Cancer Nursing, 5(6): 447-451, dez., 1982.
22. DONOVAN, M.I. e PIERCE, S.G. The meaning of cancer. IN: Cancer care nursing. New York, Appleton, Century-Crofts, 1976.
23. EPSTEIN, C. Interação efetiva na enfermagem. São Paulo, EPU-EDUSP, 1977.
24. FALS BORDA, O. Aspectos teóricos da pesquisa participante: considerações sobre o significado e o papel da ciência na participação popular. IN: BRANDÃO, C.R. (org)- Pesquisa participante. São Paulo, Brasiliense, 1981.

25. FERREIRA, A.A. Um estudo sobre a ação educativa da enfermagem em unidades sanitárias. Dissertação de Mestrado EEAN, UFRJ, 1979.
26. FERREIRA SANTOS, C.A. A enfermagem como profissão. São Paulo, Pioneira, 1973.
27. ————— Os profissionais de enfermagem enfrentam - negam a morte, IN: MARTINS, J. de S. - A morte e os mortos na sociedade brasileira. São Paulo, HUCITEC, 1983.
28. FOSTER, P.C. e JANSSENS, N.P. Dorothea E. Oren. IN: GEORGE, J.B. (org) Nursing theories: the bases for professional nursing practice, New Jersey, Prentice-Hall, 1980.
29. FREIRE, P. Conscientizar para libertar. IN: TORRES, C.A. A práxis educativa de Paulo Freire. São Paulo, Ed. Loyola, 1979.
30. ————— Desmistificação da conscientização. IN: TORRES, C.A. A práxis educativa de Paulo Freire. São Paulo, Ed. Loyola, 1979.
31. ————— Educação e mudança. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1979.
32. ————— Investigação e metodologia da investigação do "tema gerador". IN: TORRES, C.A. A práxis educativa de Paulo Freire. São Paulo, Ed. Loyola, 1979.
33. GELAIN, I. Deontologia de enfermagem. São Paulo, EPU, Ltda 1983.
34. GERMANO, R.M. Educação e ideologia da enfermagem no Brasil. São Paulo, Cortez Editora, 1983.
35. GUIMARÃES, N.O. et alii Morte - um desafio de enfermagem. Anais do XXXI Congresso Brasileiro de Enfermagem, Fortaleza, CE, 1979.
36. HAMACHEK, D.E. Encontros com o "self". Rio de Janeiro, Interamericana, 1979.
37. HENDERSON, V. The nature of nursing, American Journal of Nursing, 64(8):62-8, ag., 1964.

38. IDAC (Instituto de Ação Cultural) A observação participante, uma alternativa sociológica. CEI - Suplemento, Tempo e Presença, Rio de Janeiro, 1978.
39. JORGE, J.S. A ideologia de Paulo Freire. São Paulo, Ed. Loyola, 1979.
40. JOSEPH, L.S. Self-care and the nursing process, Nurs. Clin North America, 15(1):131-143, março, 1980
41. KAMIYAMA, Y. O doente hospitalizado e sua percepção quanto à prioridade de seus problemas. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem da USP, 1972.
42. KASTENBAUM, B.K. e SPECTOR, R.E. What should a nurse tell a cancer patient?, American Journal of Nursing, 78(4):640-1, abril, 1978.
43. KROUSE, H.J. e KROUSE J.H. Cancer as crises: the critical elements of adjustment, Nursing Research, 31(2):96-100, março/abril, 1982.
44. KUBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer, São Paulo, Martins Fontes, 1981.
45. LAUER, P. et alii Learning needs of cancer patients: a comparison of nursing and patient perceptions, Nursing Research, 31(1):11-16, Jan./Fev., 1982.
46. LEVIN, L.S. Patient education and self-care: how do they differ?, Nursing Outlook, 26(3):170-5, março, 1978.
47. MARTEN, L. Self-care nursing model for patient experiencing radical change in body image, Journal of Obstetric, Gynecology and Neonatal Nursing, 7(6):9-13, Nov./Dez., 1978.
48. MARTINS, J. de S. A morte e os mortos na sociedade brasileira. São Paulo, HUCITEC, 1983.
49. MINKLER, M. et alii Criando uma consciência crítica em saúde: aplicação da filosofia e método de Paulo Freire aos cuidados de saúde, Internacional Journal of Health Services, 10(2):311-322, 1981. (traduzido).

50. MOREIRA, A.A. Teoria e prática da relação médico-paciente. Belo Horizonte, Interlivros, 1979.
51. MULLIN, V. Implementing the self-care concept in the acute care setting, Nurs. Clin. North America, 15(1):177-190 março, 1980.
52. OREM, D.E. Nursing: concepts of practice, New York, McGraw-Hill Book Company, 1971.
53. ORTEGA Y GASSET, J. O homem e a gente, intercomunicação humana, 2ª ed., Rio de Janeiro, Livro Ibero Americano Ltda, 1973.
54. PAIM, L. A prescrição de enfermagem - unidade valorativa do cuidado de enfermagem. Dissertação de Mestrado, EEA, UFRJ, 1975.
55. ——— Quantitativos e Qualitativos do cuidado de enfermagem. João Pessoa, Ed. Universitária UFPB, 1979.
56. PEREIRA, A. C. O "Ethos" da enfermagem - aspectos fenomenológicos para uma fundamentação da deontologia de enfermagem. Universidade Gama Filho, Rio de Janeiro, 1983.
57. PRADO JUNIOR, C. O que é a liberdade - Capitalismo X Socialismo. 6ª ed., São Paulo, Brasiliense, 1982.
58. PRADO; M.Z.M. do Ações de enfermagem face às reações tóxicas em pacientes submetidos a terapia citostática, Dissertação de Mestrado, EEA, UFRJ, 1980.
59. RODRIGUES, J.C. Tabu do corpo. 2ª ed., Rio de Janeiro, Achiamê, 1980.
60. ROGERS, C. Liberdade para aprender. 4ª ed., Belo Horizonte Interlivros, 1978.
61. SERRANO, A.I. O que é Medicina alternativa. São Paulo, Brasiliense, 1983.
62. SIMÕES JORGE, J. Sem ódio nem violência, São Paulo, Loyola, 1979.
63. SMITH, M.C. Proposed metaparadigm for nursing research and theory development - an analysis of Orem's self-

care theory, Image, 11(3):75-9, out., 1979.

64. THIOLENT, M. Aspectos qualitativos da metodologia de pesquisa com objetivos de descrição, avaliação e reconstrução. Cad. Pesq., (49):45-50, maio, 1984. Fundação Carlos Chagas, SP
65. ————— Notas para o debate sobre pesquisa-ação. IN BRANDÃO, C.R. (org.) Repensando a pesquisa participante. Brasiliense, São Paulo, 1984.
66. TOLSTOI, L. La muerte de Ivan Ilitch. Ediciones de la Banda Oriental, 1978.
67. VERDERESE, O. Análises de la enfermería em la America Latina, Education Médica y Salud, 13 (4):315-338, 1979.
68. VIEIRA, T.T. Produção científica em enfermagem no Brasil: 1960-1979. Tese de concurso para Professor Titular da Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, 1980.
69. WATSON, P.G. Psychosocial aspects of the cancer experience, The Canadian Nurse, 74(7):45-8, Jul./ago., 1980.
70. WEIL, P. e TOMPAKOW, R. O corpo fala. 14ª ed., Petrópolis Vozes, 1983.
71. WESTPHAL, M.F. Participação da mãe no cuidado da criança com asma brônquica. Tese de Doutorado, Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, 1982.



A N E X O S

ANEXO 1

ROTEIRO 1: Entrevista com o médico do cliente

- Apresentação do pesquisador.
- Exposição da forma de abordagem do pesquisador junto aos cliientes.
- Opiniões sobre:
  - . Participação de clientes no processo terapêutico.
  - . Possibilidade de uma pessoa doente se cuidar.
  - . Decisões de clientes no processo terapêutico.
- De porte das fichas dos clientes prê-seleccionados, colher informações acerca de:
  - . Prognóstico
  - . Tratamento
  - . Aspectos psicológicos.

## ANEXO 2

ENTREVISTA COM O MÉDICO (conteúdo)

A participação do cliente no processo terapêutico, antes de tudo depende da gravidade da doença, do grau de esclarecimento (nível de compreensão). Por exemplo, se uma pessoa sabe que câncer é "doença ruim", por mais que lhe expliquem não entenderá que poderá ser curada.

Um cliente esclarecido é capaz de entender uma realidade. Exemplo: o câncer é uma doença que tem um certo grau de chance de cura e que isso depende muito da participação do próprio cliente.

Nível de escolarização não tem muito a ver com nível de compreensão. Às vezes uma pessoa com pouca escolarização é muito esclarecida (auto-instrução). A pessoa que não tem a mínima noção das coisas não é capaz de entender seu estado, não sabe associar a gravidade da doença, perceber sua evolução se não houver cuidado (tratamento).

Acho que é possível a participação também dos pacientes mais graves, apesar de que os mais graves ficam mais "arrasados" que os outros. Ele se entrega fácil. Por outro lado, há os que ajudam e se ajudam.

A pessoa quanto mais se interessa em se educar (se instruir) já é diferenciada, independente dos recursos financeiros. O fato do cliente poder saber que tem câncer já o diferencia dos outros. Tem um grupo que por mais que queiramos, não é possível que ele saiba que tem câncer.

Com relação à decisão no tratamento:

cont.

Existem pacientes que não querem ter a mínima responsabilidade, pois é mais cômodo. Ele nunca vai ficar com remorso, se não der certo; aí a culpa é sempre do médico. Ele ja-mais terá complexo de culpa.

Não sabe o que tem, ou então sabe, mas é incapaz de decidir.

Normalmente eu exponho ao paciente o plano de tratamento. O paciente pode não concordar e ser necessário escolher outro plano, pois ninguém é obrigado a fazer o que não quer. Não é muito raro o paciente recusar certos tratamentos, acontece principalmente quando se trata de cirurgia. De um modo geral quando é explicado ao paciente o que ele tem e, dependendo do tipo de doença (jamais enganar o paciente), ele colabora ao máximo.

Sobre dizer a verdade aos pacientes acho que deve ser dito a todos, porém há os que podem saber e os que não podem.

É muito subjetivo identificar quais não podem saber. Depende muito da reação da pessoa. É preciso sentir se ele está apavorado; o câncer é uma doença muito estigmatizada. Então é preciso saber mais ou menos o que ele pensa, pois se, por exemplo, disser a uma pessoa extremamente apavorada com a idéia de que o câncer mata, ela pode se suicidar.

Se ele não sabe, mas se seu câncer é potencialmente curável; se ele cooperar no tratamento terá chances grandes de se curar, então mesmo se este paciente for incluído naqueles "sem condições de saber", é importante lhe contar, para que ele possa colaborar.

Outros desconfiam e somente perguntam ao médico para confirmar.

cont.

É difícil de se julgar quem pode e quem não pode saber. Por exemplo, a um paciente em estágio final, acho que não se deve dizer pois ele verá logo que está prestes a morrer.

A mentira às vezes tem que ser dita; nunca chego ao paciente e digo que ele vai morrer, ou então digo que ele teve "quase câncer", isto quando ele não tem condições de saber. Às vezes é válido uma "meia mentira".

A esperança é fundamental, então não é válido dizer ao paciente que ele vai morrer. E se ele não morrer?... Acho que não se deve dizer que vai morrer e, mesmo suspendendo o tratamento, continuar os contatos com o paciente, pois isso apóia e a pessoa se sente tratada, assistida.

Quando a pessoa se sente abandonada, é pior; ela definha e morre mais rápido.

Saber ou não que tem a doença é uma avaliação muito de sorte, depende muito da situação de cada um. Tenho boas e más experiências com os pacientes, uns ficam sabendo, se apavoram e se entregam à doença, outros não.

É muito mais fácil tratar o paciente que sabe que tem câncer; é como se estivéssemos descarregando um peso. O médico divide com o paciente os traumas e as responsabilidades. Ficar mentindo para o paciente é desagradável. Deveria ter pessoas "trabalhando" esses pacientes, inclusive a morte. O que angustia o ser humano é a data marcada para a morte.

Com relação aos clientes:

CLIENTE A - Já veio sabendo o diagnóstico. Tem temperamento difícil. Teve atritos com médicos de outro hospital. Aparenta uma certa revolta pelo que tem, através da ironia. Ela agride um

cont.

pouco as pessoas, talvez pela revolta com a doença. Cobra muito das pessoas, talvez por não aceitar a doença; incrimina os outros pela sua doença.

Tem bom prognóstico, pois não tinha comprometimento muscular.

CLIENTE B - Parece ser muito equilibrada. Senti, quando iniciamos o tratamento, que jamais conseguiríamos sucesso se não tivéssemos uma conversa franca. Tem um bom nível intelectual; então seria difícil convencê-la a fazer um tratamento doloroso e cheio de efeitos colaterais, sem lhe dizer a verdade, ainda mais que ela não sentia nada. Levei 6 consultas para contar-lhe; estava testando "como".

Seu prognóstico é bom, mas o local é suscetível a metástases.

CLIENTE C - Esclarecido; aparenta estar sabendo e dominando toda sua situação.

Tem um bom prognóstico: 60% de cura. É importante que saiba sobre sua situação. Estágio IV com biópsia hepática positiva para doença de Hodgkin. Tem aceitado bem e por isto irá ajudar no tratamento.

CLIENTE D - Bem equilibrada. Quiz trabalhar novamente; isto é muito terapêutico. Sempre reagiu bem. Tem melanoma. É uma doença imprevisível em evolução. Parece que está curada. Comparece sempre às consultas médicas. Tem preocupação com seu bem estar. Está atenta a qualquer sinal que apareça.

ANEXO 3

ROTEIRO 2: Entrevista com uma representante da equipe de enfermagem que trabalha com os clientes pré-selecionados.

- Apresentação do pesquisador.
- Apresentação dos objetos e metodologia de trabalho.
- Identificação do tipo de abordagem e de assistência de enfermagem que vem sendo feito com os clientes.
- Opiniões sobre:
  - . Participação de clientes no processo terapêutico.
  - . A possibilidade de uma pessoa doente se cuidar.
  - . Decisões de clientes no processo terapêutico.

## ANEXO 4

ENTREVISTA COM ENFERMEIRA (conteúdo)

Acho viável a participação do cliente no processo terapêutico e se ele não participar tudo será mais difícil. Se o cliente sabe o que tem, o resultado é melhor e mais proveitoso.

Não há consulta de enfermagem, nem um atendimento sistematizado ao cliente com câncer. Ele é atendido como os demais: a enfermagem (usa o termo genérico e está se referindo aos atendentes) faz o cadastro e o preenchimento de fichas. Fazemos um trabalho mais sistemático com os pacientes de hipertensão, cardiologia, obstetrícia e pneumologia. O enfermeiro faz as palestras. A metodologia usada para esses pacientes é a de rotina: exame físico, entrevista, orientação sobre os exames, medicação e doença (fatores de risco, exercícios, dieta, etc.). Clientes com hipertensão que são atendidos sistematicamente no sistema de participação e orientação não faltam às consultas (médicas), tomam as medicações e controlam a própria doença; muitos são controlados apenas com a dieta. A preocupação maior é a atenção primária a nível preventivo.

Os clientes em situações de média e alta complexidade também podem participar do processo terapêutico. Essa participação depende de fatores como: nível de conhecimento, estado financeiro e sócio-econômico do paciente.

Muitas vezes o menos esclarecido (nível de escolarização) é o que mais aceita as orientações, pois acredita mais no enfermeiro e quer trazer uma resposta positiva. Às vezes as pessoas esclarecidas são as mais rebeldes.

cont.

A decisão no processo terapêutico depende muito da doença e do próprio cliente.

Acho indispensável na relação enfermeiro/paciente a consulta ao paciente sobre o cuidado a ser prestado. Não concordo com a arbitrariedade, acho que tudo deve ser orientado e falado ao paciente. Esta é também a filosofia da Instituição.

O critério de verdade é trabalhado até certo ponto, isto é, se o que vai ser dito pode ajudar, então é dito, mas se irá deixar o paciente em dúvidas ou amedrontado, não.

É nossa intenção fazer educação para a saúde a todos os pacientes e seus familiares.

## ANEXO 5

ROTEIRO 3:

A - Composição de ficha de identificação (dados de ar  
quivo):

- Nome
- Idade
- Sexo
- Estado Civil
- Número de filhos
- Naturalidade
- Endereço
- Escolaridade
- Ocupação
- Religião
- Classificação econômico-social
- Diagnóstico Médico
- Tipo de tratamento
- Tempo de tratamento

B - Elementos de mobilização para o autocuidado (En  
trevista em dupla)

- Situação vivencial
- Manifestação quanto à situação problematizada:
  - . Opinião sobre a ação da pessoa enfocada na situação.
  - . Que atitudes tomaria na situação.

cont.

- . Como seria a iniciativa.
- . Como seria o processo de decisão, isto é, como resolveria os problemas apresentados.
- . Como seria o intercâmbio com as pessoas ligadas (equipe profissional, amigos, familiares, outros).
- . Opiniões sobre a participação de clientes no seu próprio cuidado e no processo terapêutico.
- . Opiniões sobre o processo de manifestar a necessidade.
- . Opiniões sobre a cooperação entre as pessoas.
- . Opiniões sobre a possibilidade de agir em seu próprio be nefício e em benefício de outros (liberdade).
- . Opiniões sobre a decisão das pessoas com relação ao pró prio cuidado.

## ANEXO 6

## ROTEIRO 4: MANIFESTAÇÃO DE AUTOCUIDADO

## R E G I S T R O

	N Í V E L	O F I C I N A								D A T A	
A U T O C U I D A D O	V										
	IV										
	III										
	II										
	I										

## E N C O N T R O

## T E M A

1	REUNIÃO PRELIMINAR
2	ENTREVISTA EM DUPLA
3	PARTICIPAÇÃO
4	MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES
5	COOPERAÇÃO
6	LIBERDADE
7	DECISÃO
8	AUTOCUIDADO
9	ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PAR. O AUTOCUIDADO
10	DEVOLUÇÃO DO MATERIAL AO GRUPO

## ANEXO 7

## ROTEIRO 5: NÍVEIS DE MANIFESTAÇÃO DE AUTOCUIDADO

- V — TEM OPINIÃO SOBRE SUA SITUAÇÃO, EXPRESSA AS NECESSIDADES TOMA DECISÕES DE AUTOCUIDADO E ARTICULA-SE COM OUTROS PASSANDO INFORMAÇÃO SOBRE AUTOCUIDADO ( AGENTE ).
- IV — TEM OPINIÃO SOBRE SUA SITUAÇÃO, EXPRESSA AS NECESSIDADES E TOMA DECISÕES DE AUTOCUIDADO.
- III — TEM OPINIÃO SOBRE SUA SITUAÇÃO, AINDA NÃO TOMA INICIATIV. EM CUIDAR-SE, MAS EXPRESSA AS PRÓPRIAS NECESSIDADES.
- II — NÃO TOMA INICIATIVA SOBRE SUA SITUAÇÃO MAS SE MANIFESTA A RESPEITO DELA. (CONSTATAÇÃO)
- I — NÃO FORMOU OPINIÃO SOBRE SUA PRÓPRIA SITUAÇÃO, NEM SE MANIFESTA A RESPEITO DELA.

## ANEXO 8

SITUAÇÃO VIVENCIAL DA REUNIÃO DA SEGUNDA FASE.

Um dia, Teresa, 21 anos, estudante, descobre que es tã precisando consultar um médico, coisa que nunca havia preci sado antes. Se sente muito cansada e às vezes com tonturas. Seus pais tomam todas as decisões, desde a escolha dos médicos até o acompanhamento aos exames. Após consulta a vários especialis tas, concluiu-se que ela estava com deficiência na produção de insulina. Tentaram esconder dela ao máximo, apenas para poupã -la. O médico sempre se entendendo com os pais e tomando sem pre as decisões. Depois vieram as descompensações e interna ções. A forma de atuação da Enfermeira vinha colaborar para que Teresa não participasse de seu processo de tratamento.

Teresa não tinha opinião sobre sua própria situação, nem se manifestava a respeito dela. Porém a doença entra em fa se crônica (incurável) e ela acaba concluindo que tem Diabete. A família continua cobrindo-a de todas as atenções, o que aca bava por sufocar sua personalidade. Ela ainda não tomou nenhuma iniciativa, mas já constata seu estado de saúde. Começam, en tão, a aparecer as dúvidas e ela passa a exigir mais verdades sobre si mesma. Nega a doença, se isola, sente raiva de si, das pessoas sadias e da doença, imagina trocas para ficar curada, entra em depressão e após muita luta interna, aceita seu esta do, sua doença, sua vida com deficiência de insulina e começa a expressar suas próprias necessidades, isto é, o que está sen tindo, o que gostaria de saber sobre a doença, tratamento, as dietas, os exercícios, etc.; já não precisa de ninguém como por

cont,  
ta-voz de si mesma. Daí passa a questionar os profissionais de saúde que a assistem nos mínimos detalhes e a tomar decisões a cerca de seu próprio cuidado.

Os rumos de sua vida mudam completamente. A presença de uma existência feliz tem agora outros significados e ela passa a ser um agente de autocuidado, isto é, uma pessoa que atingiu um nível capaz de levar as outras pessoas a seguirem o seu exemplo: participar de tudo que diz respeito à sua situação, tomar decisões sobre seus problemas, se cuidar e ajudar os demais a fazerem o mesmo.

Esse processo de amadurecimento não se deu fácil e isoladamente. Claro que a própria Teresa foi o sujeito dele e se ela não quizesse nada teria acontecido. O amor das pessoas, o apoio da família, dos amigos, dos vizinhos, da comunidade, serviram de suporte. Muitas vezes ela interpretou tudo como piedade, como se estivessem sempre lhe escondendo as coisas, a verdade. Às vezes ela queria que a acariciassem, que lhe dissessem as coisas sem mentiras, sem pena. As pessoas a protegem de mais, até descobrirem que ela era um ser humano inteiro, com defeitos, qualidade, fraquezas e forças e que deveriam trabalhar sua capacidade de autocuidado.

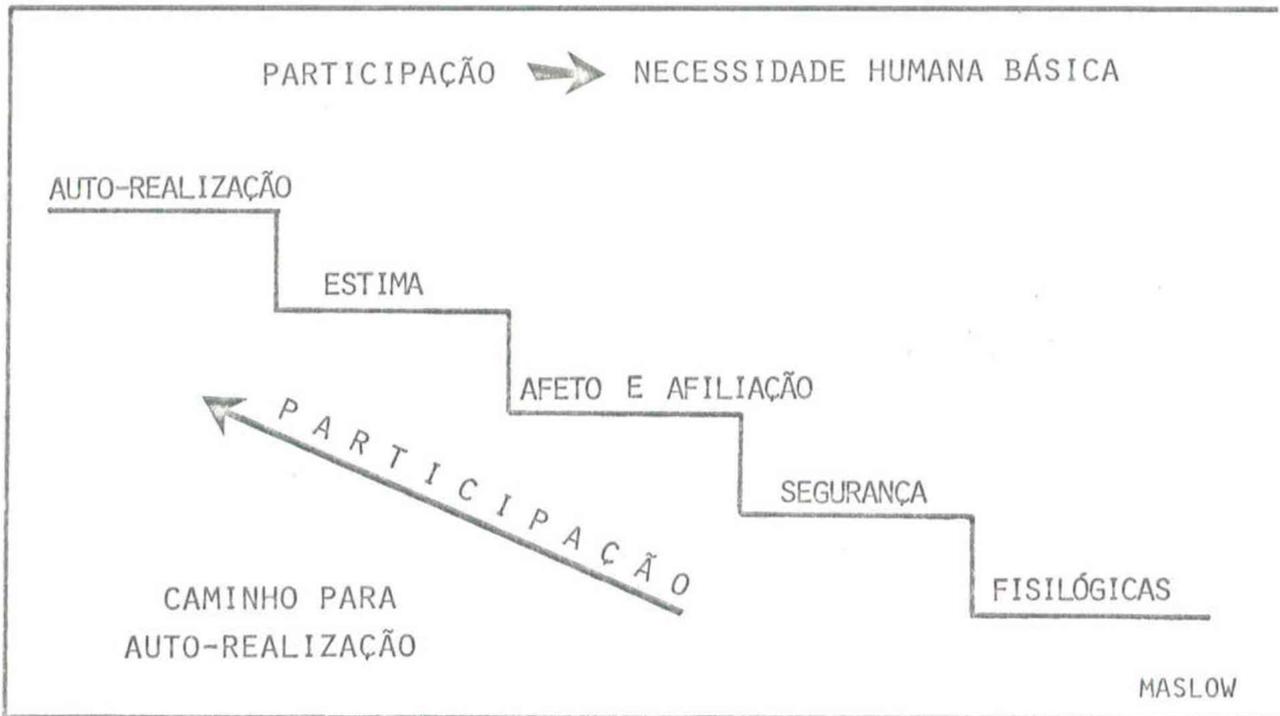
## ANEXO 9

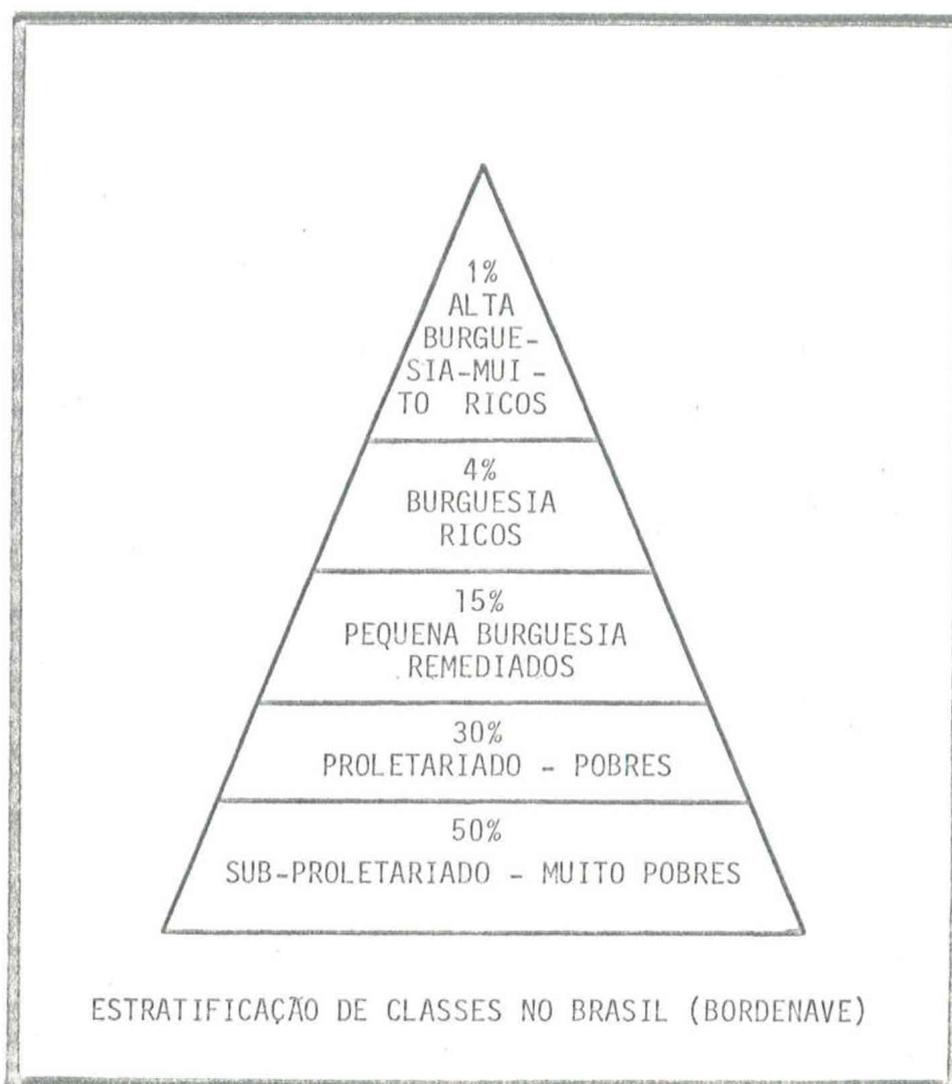
### PARTICIPAÇÃO:

- Ponto de partida: "Ninguém vive isolado, as pessoas têm que se ajudar" (uma participante)
- Nenhum homem é uma ilha e desde as suas origens, vive agrupado com seus iguais.
- As pessoas participam em família, na comunidade, no trabalho, na escola, na luta política, etc..
- PARTICIPAÇÃO não é só um instrumento para a solução de problemas. É uma necessidade fundamental do ser humano.
- Auto-realização - Satisfações: criar coisas novas, valorizar-se a si mesmo e os outros, desenvolver o pensamento reflexivo, autodepressão.

### BASES:

- afetiva: participamos porque sentimos prazer em fazer coisas com outros.
- instrumental: participamos porque fazer coisas com outros é mais eficaz e eficiente que fazê-las sozinhas.





cont.

TIPOS: - Micro

- Macro: as camadas sociais tomam parte nas decisões e na produção.
- Voluntária
- Imposta
- Concedida

O QUE CONDICIONA: Como se explica que, sendo a participação u ma necessidade básica do homem, tão poucas pessoas participem real e plenamente das decisões importantes de nossa sociedade?  
Ex.: A família que discute a diminuição dos gastos.

- a. qualidades pessoais: pai arbitrário, mãe submissa, filhos o bedientes.
- b. natureza do problema.
- c. filosofia do grupo - controle do processo.
- d. influência da estrutura social - sõ se participa em iguais.

- Apesar da participação ser uma necessidade básica, o homem não nasce sabendo participar. A participação é uma habilidade que se aprende e se aperfeiçoa.

- DIÁLOGO - maior força para a participação.

- A participação exige que as pessoas se comuniquem bem e se torna mais eficiente com a distribuição de funções.

PONTOS MUITO IMPORTANTES:

- A participação é inerente à natureza do social do homem.
- A participação para resolver conflitos, mas também pode gerá-los.

ANEXO 10

(MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES)





## ANEXO 11

LIBERDADE:

Situação: Pesquisas mostram que: prisioneiros de campo de concentração, tudo lhes é arrancado: posses, "status", identidade, memória, etc.. Meses e anos em tal ambiente mostraram que "tu do pode ser tomado de um homem, menos uma coisa: a última das liberdades humanas - a de escolher sua própria atitude; sob qualquer das circunstâncias dadas, a de escolher o seu próprio caminho" (Frankl, citado por Rogers<sup>(60)</sup>).

Alguns conceitos:

- "Liberdade é a expressão de uma necessidade, a necessidade de poder tornar-se pessoa. Liberdade é ser e poder ser" (..... Gelain<sup>(33)</sup>).
- "é a convicção de que posso viver minha própria vida com opção livre e responsável, com utilização das minhas potencialidades". (Rogers<sup>(60)</sup>).
- Capacidade que as pessoas possuem de decidir por determinação própria.

Como a liberdade se processa?

- Liberdade de ação: permite-se a mim que eu faça
- Liberdade de decisão: assumir-se pessoalmente, comprometer-se na ação. Liberdade = direitos e deveres.

Aspectos: "liberdade de " (negativa) e "liberdade para" (positiva)

cont.

- Liberdade de:

- espirra para livrar-se de substâncias irritantes.
- vomita para livrar-se de substâncias irritantes ou indigestas.
- luta para tentar libertar-se, quando aprisionado.
- luta para tentar libertar-se de temperaturas altas ou baixas, para libertar-se de desconforto ou doença, trabalho pesado, opressão, etc..

- Liberdade para: existe na pessoa subjetiva, ela se utiliza para dar vida às suas potencialidades. É o compromisso que a pessoa tem com a vida.

- É a liberdade interior.
- É a convicção de que posso viver minha própria vida aqui e agora, segundo minha própria escolha.
- É a não submissão do pensamento a autoridades externas.

- Liberdade é uma característica da existência do homem, é uma necessidade humana básica; precisa ser satisfeita pela pessoa para se conseguir o bem estar (envolvido com amor, comunicação, segurança, religiosa, auto-realização).

Consequências da não satisfação: Tudo que não pode ser expressado através do corpo para o exterior, vai sendo metabolizado pelo sistema muscular visual e daí aparecem as diarreias, cardiopatias, fantasias, etc., etc.). Com o tempo essas emoções reprimidas vão endurecendo a pessoa, mental e fisicamente.

O problema de saúde da pessoa, às vezes é sua preocupação maior

cont,

e mais imediata e isto não exclui tudo aquilo que ela é como ser humano . Não se pode esquecer que cada pessoa tem sua inteligência, conhecimentos, percepções, cultura, experiências, .. etc. - é uma pessoa inteira e que tem liberdade.

No meio hospitalar:

- o paciente é desumanizado.
- o paciente é reduzido a um caso, a uma doença.
- os pacientes temem o pessoal hospitalar e se sentem submissos.
- não se queixam, com medo de serem maltratados (não manifestam suas necessidades).

## ANEXO 12 - AUTOCUIDADO

### AUTOCUIDADO

O QUE É ?

O QUE INFLUENCIA SUA PRÁTICA ?

O QUE DETERMINA SUA PRÁTICA ?

TIPOS

ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO

RESPONSABILIDADES DO CLIENTE



## ANEXO 13

TESTEMUNHOS DOS CLIENTESCLIENTE "A"

Hã 16 casos de cãncer na família, tanto do lado mater no quanto do lado paterno. Quando descobri a doença, estava en frentando um problema sêrio na família, a cardiopatia do mari do; escondi de todos para poupã-los de mais um desgosto. Cada um tem o seu momento para morrer e ninguém tem o direito de fi car apavorando as pessoas. Meu marido estava doente e diziam que ele morreria logo, isso tudo gera sofrimento e desespero i nûteis. Quem estabelece o momento da morte ẽ Deus.

Nã estava ligando para o avanço da doença, pois iria perder meu companheiro; por isso nã tomei nenhuma iniciativa, nã me cuidei, apesar de saber da gravidade da doença. Quando tive que ser operada, me vi no dever de contar para meu marido. Tive que escolher as palavras para nã apavorã-lo.

Nã recebi nenhum apoio dos funcionários do hospital: o pessoal do ambulatõrio sempre sobrecarregado de trabalho e nã havia diãlogo com os mēdicos.

Me sinto segura a nível consciente, mas acho que no inconsciente, tenho medo. Tenho um netinho que mora comigo; ele ẽ a principal razãõ de lutar pela vida.

Sou extrovertida, alegre, gosto de festa, gosto que as pessoas gostem de mim; faço questãõ disso. Acho que dõi quando alguẽm nã gosta da gente. Sou sensível, romãntica, gosto de con tato (toque) fĩsico com as pessoas. O cãncer nã interfere nes

cont.

sa relação. Acho que para haver um bom relacionamento médico/paciente é preciso amizade, receber as pessoas com humanidade.

Consegui que os filhos se sentissem confiantes; ao invés de ser ajudada, eu é que os tenho ajudado. Acho que o que contribuiu para isso foi a imagem de minha mãe, sempre muito forte na superação das crises. A união entre os membros da família também é importante.

O sofrimento melhora as pessoas, faz com que elas amadureçam. Às vezes muitas pessoas querem ajudar e só atrapalham. Quando iniciei a quimioterapia muita gente me colocou medo, mas mesmo assim consegui superar tudo. Isso porque sempre me cuidei, mesmo durante a cirurgia e no pós-operatório. Apesar da dor (que não era muita) fazia questão de garantir meu próprio cuidado. Quando descobri a presença da doença, meu maior medo era de sentir dor.

#### CLIENTE "B"

Casei-me aos 14 anos. Meu filho mais velho tem 21 anos. Concluí o 1º grau e comecei a trabalhar muito cedo. A relação na família era péssima, aí resolvi adotar uma criança; me lhorou muito, tivemos outro filho. Eles são a minha maior preocupação em relação à doença.

Tudo começou com uma dor abdominal localizada. Fui internada para exames. Meu marido já sabia do prognóstico. Da internação veio a operação. Tive alta. Desconfiava de alguma coisa e quando ouvi do médico que tinha câncer não me senti preparada. Apesar de preferir saber de tudo sobre mim, levei um tremendo choque. Encontrei uma "enfermeira" (atendente de enfermagem, pelo uniforme) que me aconselhou a não fazer a quimioterapia.

cont.

pia e aguardar a morte. Isto me fez muito mal. Ainda tenho muito medo, mas enquanto há vida, há esperança. Meu medo maior era deixar meus filhos pequenos. Agora procuro sempre afastar a idéia da doença, porém não esqueço.

É importante a higiene mental para não ficar inculcando o problema.

Os médicos precisam explicar as coisas, inclusive os exames de rotina. Por exemplo: meu médico pediu uma cintilografia hepática e me disse que câncer de intestino geralmente dá metástase no fígado, mas não me disse que era um exame de rotina. Foi muito duro, pois pensei que já estava com o fígado comprometido. Sô depois descobri que não era tão grave assim.

Nos períodos mais críticos tive grande ajuda de um médico do meu trabalho, que me orientou sobre a quimioterapia e sobre o prognóstico.

cont.

CLIENTE "C"

Tenho fé em Deus, sou tímido às vezes, porém alegre. Após saber que estava com câncer, me senti apavorado; a doença é um "bicho de 7 cabeças". As pessoas, após saberem que eu estava com câncer, se afastaram, mudaram a relação comigo. Elas escondem seu próprio medo e sofrimento ao se afastarem; a insegurança é delas e não nossa. Um dia fui procurado por um rapaz que soube que tinha câncer e queria me ajudar; ele também tinha câncer e fazia tratamento há algum tempo. Conversamos muito e o testemunho de que está vivendo o problema é importantíssimo. Após a conversa houve muita mudança; acabou o medo, já não há mais tanta preocupação, a doença deixou de ser "bicho de 7 cabeças". Pretendo ser agente de ajuda para as outras pessoas a fim de que consigam superar a depressão. O que mais me preocupou ao saber o diagnóstico foi o fato do tempo marcado para a morte; a idéia de morrer de um mal fulminante é preferível. Não estou preparado para morrer, além disso meus filhos são pequenos e minha esposa está desinformada dos meus negócios.

Depois da constatação da doença e do choque dos primeiros impactos, passei a perceber que a vida tem outros valores e a enxergar os problemas dos outros.

CLIENTE "D"

Não estava preparada para saber que tinha câncer, mas tive todo apoio do médico, o que ajudou bastante. Minha preocupação principal, quando soube, era o destino das filhas, que ainda são pequenas e não têm pai. Além da ajuda do médico, o trabalho também colaborou para a melhora do estado geral. Sou

cont.

muito nervosa, mas o amor das filhas ajuda a manter o equilíbrio. Elas sabem de tudo, desde o início. A vida continua, apesar dos problemas.

cont.

SEGUNDA FASE: ENTREVISTA EM DUPLA

- A - Há quem se afaste da pessoa que tem câncer, achando que é contagioso. Escondem as crianças, não beija, separa as coisas. Acho natural, pois elas estão se protegendo. As pessoas têm pena é de si mesmas e não de quem tem câncer. Não sinto raiva delas; compreendo, acho natural.
- D - Senti depressão durante o início da doença, mas não por causa dela e sim porque meu temperamento é depressivo. Depois do câncer, meu estado emocional melhorou, pois comecei a trabalhar mais os problemas.
- A - Sou oportunista. Gosto de "faturar" em cima da doença. As pessoas ficam mais solícitas, com isto, consegui até minha aposentadoria. Uso a doença como meio para resolver problemas, mas isto está na minha personalidade; gosto de tirar proveito de tudo.
- D - Sou muito feliz; consigo dominar os problemas, tenho consciência de muitos deles e me dou bem com as pessoas.
- A - Quando a pessoa tem condição de reagir e os outros ficam com superproteção, isto apenas a enfraquece.
- D - Prefiro ajudar, que ser ajudada.
- A - Me acho egoísta. Ajudo muito os outros, mas exijo para mim também. A enfermeira não pode ter atitude de superproteção

cont.

e sim ajudar o paciente a se estruturar psicologicamente. O profissional tem que ser firme sem ser arbitrário. Em primeiro lugar tem que estar o respeito à capacidade de cada um de se cuidar. A enfermeira tem que despertar no paciente a valorização do autocuidado.

A doença trouxe outros significados para mim: passei a valorizar mais a vida, a natureza, as pessoas, a convivência. Passei a ajudar mais, a humanizar mais a relação com as pessoas, a apreciar mais a vida.

- D - Toda pessoa precisa de suportes para os problemas, não só na doença.
- B - Não se deve esconder nada das pessoas, apesar de que as reações são diferentes. Se a pessoa não sabe o que tem ela deixa de se cuidar. Se eu não soubesse que estava com câncer, não faria quimioterapia. Deve ser escolhida a forma de dizer, mas deve ser dito. Todo mundo ama a vida de uma maneira ou de outra e com as coisas escondidas não há como participar.
- C - A preocupação é dupla: saber e tentar superar e contar para a família e não desestruturar.
- B - As pessoas que nos cercam têm medo da nossa reação e por isto não nos largam e querem nos acompanhar sempre. Por isto a gente tem que se mostrar mais forte. Se a gente for mais fraca, haverá um desmoronamento geral na família. As pessoas nos cercam também de medo do suicídio.

cont.

C - O suporte da família, dos vizinhos e dos amigos é muito importante. No hospital, o paciente é muito mal informado; o pessoal da enfermagem é mal preparado e nunca orienta as pessoas.

Com a doença, minha vida mudou. Cresci, passei a ser mais sensível aos problemas dos outros. No início, me isolei, como me isolo sempre que tenho um problema sério. É uma forma de arrumar os pensamentos. A reação depende da personalidade de cada um. As preocupações mudam e agora estou preocupado é com a cirurgia e com a quimioterapia. Acho que será muito mais fácil para mim, pelo contato que venho tendo com as pessoas desse grupo, pela experiência que elas têm passado para mim.

B - A capacidade para saber tudo sobre a doença e tratamento reside basicamente na pessoa. Nem todos têm condições para saber. Depende do ambiente familiar, do trabalho, do equilíbrio emocional. O grau de instrução não é um critério básico. Os médicos têm que saber os motivos de cada um. Há pessoas que devem e há as que não devem saber. A pessoa pergunta se tem câncer, na esperança de ouvir "não".

A - Para dizer, é preciso descobrir primeiro as motivações que cada um tem para viver. São que acho tudo isso mentira. A gente diz que está pensando nos outros, nos filhos, mas é em nós, no "eu" que pensamos. É fuga. É esconder a angústia na preocupação com o outro.

C - Penso nos outros sim, mas penso em mim mesmo e em viver esta vida.

cont.

TERCEIRA FASE:PRIMEIRA REUNIÃO - TEMA: PARTICIPAÇÃO

A - Um sorriso, uma palavra de apoio são incentivos para a participação.

O diálogo é básico. Na minha família sempre houve participação dos filhos em tudo. Minha mãe exigia que vendêssemos doces, mas incentivava e distribuía as tarefas democraticamente. Me lembro da alegria com que trabalhávamos. Na família nunca deve haver mistério dos problemas. Minha mãe sempre conseguia que os 11 filhos tivessem responsabilidades e participassem de todos os problemas. Ela sempre tratou cada um de per si, como um ser, como um universo. Nunca usava um critério para todos. É preciso entender as potencialidades de cada um. Todo ser humano deveria saber observar a pessoa como uma pessoa distinta. O doente entende isso, ele sabe quando a enfermeira está nervosa.

É preciso incentivar por meio da educação nas escolas (isto é, os enfermeiros devem ensinar as professoras que irão formar os alunos), nas igrejas, a participação das pessoas, isto é, utilizar os princípios de saúde para educar as pessoas. Nos próprios hospitais, fazer educação para a saúde dos pacientes internados; eles ficam tão ociosos.

B - No trabalho não há participação nas decisões, as ordens vêm dos chefes, nós só executamos.

Fui criada com arbitrariedade e autoritarismo e no início do meu casamento, era assim também. Meu marido era muito autoritário. Mudou e agora tenta fazer com que os fi

cont.

lhos participem de tudo, inclusive o mais velho que já foi criado sem essa filosofia; ele tem problemas como indecisão, não quer estudar, nem trabalhar, é "maria-vai-com-as-outras", por causa do autoritarismo em que foi criado. Sempre fui tão sufocada pelo autoritarismo do marido que só tinha dois caminhos: a morte ou a liberdade. Tivemos uma crise (descobri que ele tinha outra mulher), me libertei e passei a lutar pela educação dos filhos em moldes mais participativos. Acho que o surgimento do câncer tem muita relação com esse momento crítico em que despertei para a liberdade.

A submissão, a falta de participação e decisão influenciavam no casamento. Acredito que no fundo, meu marido precisava de uma mulher forte, decidida e participante. Hoje, nossa relação melhorou muito, nos damos bem e nos entendemos. Decisão é algo que brota; é de dentro para fora. Tudo deve ser de comum acordo, com a participação dos filhos.

É importante o cliente participar de tudo. Nada pode ser imposto a ele e nem decidido apenas pelo médico. O que é imposto gera reação contrária de não querer fazer.

A - Até os bebezinhos podem participar. O adulto tem que mostrar as opções e protegê-los adequadamente. Por exemplo, o bebê tem tendências de se atirar da cama; o adulto sempre segura; um dia ele solta e fica protegendo sem ser visto. A criança quase cai, vê que está sozinha, em perigo e deixa de fazê-lo.

D - Tento criar as filhas de forma a terem suas próprias deci

cont.

sões. Discutimos tudo. Não há mistérios entre nós.

No trabalho, as experiências não têm sido boas. Trabalhar em grupo não funciona muito bem; prefiro tomar atitudes isoladas. Se há algum problema é melhor discutí-los individualmente. Acho que é porque não gosto de ficar dando palpites. Sou muito disciplinada e sempre cumpro fielmente as ordens. Porém, em saúde, acho que participar implica em melhorar as condições do paciente. Não acho que a enfermagem exerça dominação sobre os pacientes. Minha relação no hospital sempre foi boa.

C - Em casa e no trabalho nunca tomo decisões sozinho. Sempre procuro a opinião das outras pessoas. Acho mais fácil decidir por mim do que pelos outros. Quando a decisão envolve mais de uma pessoa acho indispensável a participação de todos. No meu prédio, por exemplo, tudo é discutido e decido entre os vizinhos, até para programas de diversão.

Na saúde acho que há muito autoritarismo com o paciente. É consequência do sistema como um todo. No dia em que houver democracia em todos os níveis, haverá também com o paciente. Os dirigentes na área da saúde no Brasil não são administradores, são políticos (cargos de confiança), então não têm interesse na participação de ninguém, muito menos do paciente.

cont.

SEGUNDA REUNIÃO - TEMA: MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES

B - Quando estive hospitalizada para dar à luz meu segundo filho (há dois anos) não informei que o intestino ainda não havia funcionado. Não me questionaram. Tive alta e vieram os problemas, pois não sabia o que fazer.

D - Pedi alta da licença para tratamento de saúde por achar que o trabalho seria uma terapia. Sentia dores no braço operado, que melhoraram após a volta ao trabalho.

Não foi recomendada fisioterapia, pelo médico, então não faço nenhum tipo de ginástica. Acho que as dores podem vir daí ou então porque às vezes carrego peso ou faço trabalhos pesados em casa. Não está certo, mas não sei explicar tal atitude.

A - Acho que é deficiência no seu autocuidado, pois você está despertada e não se cuida. No meu caso foram os exercícios que diminuíram as dores; no início eram dolorosos, mas se não fossem eles não estaria bem hoje.

(dá demonstrações e ensina "D" como se faz. Promete ajudá-la).

Além de tudo coloquei minha criatividade pra funcionar; fiz porta-seio de alpiste enquanto aguardava o comprado chegar. Faço exercícios por recomendação de uma médica, minha sobrinha.

(Explica também o que deve ser feito ou não do lado operado, tipo exercícios, injeções, etc. e também sobre alimentação, fumo, álcool, etc.).

cont.

- B - O médico nunca me recomendou algum tipo de dieta alimentar ou exercícios. Quanto ao álcool, descobri por conta própria que provoca reações durante o tratamento da quimioterapia. Concluí ser melhor não tomar mais. Meu marido também parou. Sei que o fumo é prejudicial à saúde, mas não consigo deixá-lo. Acho que é uma fuga. O ato de fumar é um processo de autodestruição, mas o ambiente é mais forte do que minha vontade de parar de fumar.
- C - Durante a hospitalização pude ver que manifestar explicitamente as necessidades é mais importante ainda.

cont.

TERCEIRA REUNIÃO - TEMA: COOPERAÇÃOExperiência da internação

C - No pós-operatório imediato voltou minha capacidade de decisão. Sō não aconteceu isto logo apōs ter recobrado a consciēncia, pelo estado de sonolēncia. O conhecimento da pessoa do seu estado ajuda muito no autocuidado, assim como a independēncia de cada um.

No pós-operatório senti necessidade de ajuda e a presença da mãe e esposa foram mais no sentido de carinho e aconchego.

Acho que nem todas as pessoas podem se cuidar tão bem como aconteceu comigo. Depende muito do estado psicológico e de espírito e da mobilização de cada um. Alēn disso o trabalho desenvolvido neste grupo ajudou muito, pois antes não via muita coisa (que ninguēm vē). Me senti muito mais seguro para questionar, para garantir meu bem estar, para estar mais alerta e mais seguro.

A pessoa hospitalizada ē um "paciente" (de ter paciēncia); os profissionais de enfermagem nunca sabem nada para orientar ou informar. Exemplificando: a sonda nasogāstrica estava incomodando muito e ninguēm sabia me informar sua utilidade. Perguntei tanto, que chamaram o mēdico e ele me explicou que deveria me mobilizar no leito e deambular; a sonda seria retirada com o funcionamento do intestino. Essas informaçōes eram o que faltava. A partir daī, me tranquilizei e passei a tomar conta do funcionamento do intestino e da sonda.

Com as conversas tidas neste grupo, me sentia mobili

cont.

zado para o próprio cuidado e descobria coisas, como por exemplo: estava com secreção traqueio-brônquica e não conseguia dormir; descobri que virando de lado e deixando a cabeça voltada para fora, estendida e abaixo do nível do corpo, a secreção saía sozinha, o que me ajudou a dormir.

- C - A cooperação tem sido um suporte na doença. Acho uma deficiência dos médicos ver apenas o lado doente da pessoa; seria preciso entendê-la como pessoa inteira. Sou comerciante e se não ver todos os ângulos do meu cliente não conseguirei fechar um negócio.

Tenho iniciativa de cooperar com as pessoas, principalmente pelo fato de me sentir comprometido, agente. Tentei servir de elo de cooperação com uma mulher que vi sentada no ambulatório do hospital, ela estava com um curativo no pescoço (local semelhante ao da minha biópsia). Cheguei a falar com ela para tentar ajudá-la, mas fui chamado para consulta e perdi o contato. Ela, a princípio, se mostrou assustada, mas depois demonstrou receptividade. Tenho até vontade de criar um grupo de pessoas com o mesmo problema (Hodgkin ou outro tipo de câncer), pois se uma pessoa com câncer puder contar para as outras suas experiências, a força será muito grande. Acho que teoricamente não adianta muito; deve ser feito por quem passou ou está passando pelo problema. Num contato com outras pessoas, a que está abatida, desperta.

- D - Tenho experiência de cooperar com uma colega de trabalho que estava com câncer. No início ela ficou assustada, não

cont.

me recebeu bem, mas depois deu certo. Agora ela está até co laborando no seu bairro num grupo de pessoas com doenças crônicas como hipertensão, deficiência física, etc..

Gostaria de ajudar os outros a resolver seus problemas, mesmo preferindo resolver os meus próprios. É até um certo grau de egoísmo da minha parte.

- B - Sou muito independente; acho melhor ajudar do que ser ajudada, dar do que receber. Para ajudar é necessário verificar de a pessoa quer ou precisa ser ajudada.
- C - A experiência com a doença, tem me deixado mais paciente, menos ansioso. Os valores mudaram completamente.
- A - Cooperação tem que ser sem invasão. Às vezes sinto que as pessoas começam a invadir os espaços das outras, chegando até a tirar a liberdade e entrar na intimidade.

cont.

QUARTA REUNIÃO - TEMA: LIBERDADE

A - Para que as pessoas nas instituições de saúde possam ter a necessidade de liberdade satisfeita, o diálogo é uma solução. Não gosto de "atirar pedras" sem ver o lado da pessoa. Acho que não é justo. Por exemplo, uma atendente maltratou meu pai que estava internado. Minha reação foi de calma, pois acho que ninguém faz violências sem alguma razão. Mais tarde fui constatar que a funcionária tinha três empregos e estava muito cansada.

Outra solução é o cliente poder decidir por ele mesmo, como por exemplo, escolher o médico com o qual ele se dá bem; o médico também deveria ter o direito de não cuidar de um cliente com o qual ele não se dá bem. É necessário haver um processo de troca.

B - As experiências de quando estive internada são boas; me comportava como uma paciente "boazinha" para não ser maltratada; sentia a opressão feita às outras pessoas. O pessoal de enfermagem deveria ser melhor preparado, pois o que conta para o bom atendimento é a "gorjeta". O maltrato é certo, se não houver gratificação.

C - A responsabilidade disso (citado por B) é também dos próprios clientes que permitem esse tipo de coisa. É também do contexto do país, onde o profissional é mal remunerado, e é de praxe dar gorjetas ou presentes em todos os setores.

B - Os funcionários de hospitais são muito desumanos e frios.

cont.

Quando a pessoa entra num emprego como este, tem a obrigação de, pelo menos, ser humano. Eles desrespeitam a dignidade humana e tratam o doente como uma "coisa qualquer". Uma enfermeira diplomada não deve ser assim, mas elas não têm acesso aos pacientes porque estão sempre nos cargos de chefia.

C - As relações estão muito materializadas e não há "gosto", vocação pelo que faz. O funcionário trabalha sem ter amor à profissão; ele trabalha não é pelo doente, mas pelo salário. Isto acontece também nas outras profissões; não existe sacerdôcio.

B - O atendimento é muito de rotina e não por pessoa. Se o paciente está com dor e não é o horário da medicação, o funcionário não administra o remédio e também não faz nada.

cont.

QUINTA REUNIÃO - TEMA: DECISÃO

- A - Muitas coisas interferem na decisão, como: pouco amadurecimento (idade), baixo nível de compreensão, medo, pouca vivência, aspectos culturais, pouco conhecimento sobre o fato a ser decidido, insegurança, situação financeira.
- B - Quando se tem explicações é mais fácil a tomada de decisão.
- A - Decisões são tomadas em meu próprio benefício, mas me preocupo com os outros, em não modificar a decisão dos outros. Não sou frontal nas decisões, acho melhor decidir por parte. Nem sempre se pode ser radical. É necessário uma certa ponderação para não precipitar as coisas.
- B - Concordo com a ponderação, mas sempre sou radical e precipitada.
- A - A pessoa que se valoriza tem maior segurança. Exemplo: alguém que muda muito de emprego, é muitas vezes considerada insegura. Acho que é excesso de segurança. A autovalorização está ligada à decisão.
- B - No meu trabalho não há chances do funcionário criar ou decidir, pois tudo já vem pronto.
- D - Na equipe de saúde e com pacientes é preciso haver mais diálogo para permitir a liberdade de decisão.

cont.

- A - Tenho tido boas experiências com médicos em participar das decisões. Exemplo: na minha cirurgia plástica da mama a decisão ficou a meu critério.
- D - Também tenho boas experiências com os médicos. Eles sempre têm discutido comigo e me consultado.
- B - Acho que são todos uns arbitrários, apesar de ter participado da decisão de fazer a quimioterapia. Fiquei chocada ao saber a notícia do câncer, mas se tivessem ocultado, não teria feito o tratamento. O cliente tem que participar das decisões.
- C - Acho muito mais cômodo não decidir, mas sempre preferi decidir, apesar dos riscos. Isto de um modo geral, pois há muitas coisas em que não há opção, ou que existem muitas influências sobre a decisão.

cont.

SEXTA REUNIÃO - TEMA: AUTOUIDADO

C - Tenho me refugiado no sono e com a sensação de que todos estão demonstrando piedade. As pessoas falam alto comigo e fazem todas as minhas vontades. Os pouco íntimos ficam me olhando à distância. Estou com medo da quimioterapia e acho que é isso que está influenciando no meu estado de espírito. Não estou ligando para as coisas; as pessoas da família têm decidido quase tudo, no lazer, nos negócios. Porém esse estado depressivo não está influenciando na minha vontade de me cuidar; estou motivado para o tratamento.

De um modo geral estou muito desanimado e acho que é influência do clima das festas de fim de ano. Não me lembro que tinha câncer e agora fico lembrando a todo momento.

D - Qualquer pessoa tem condições de se cuidar. Acho melhor me cuidar, apesar da grande responsabilidade.

C - As pessoas têm que se cuidar, apesar de que muitas se acomodam por várias razões: traços culturais, medo, preguiça, idade, fatores familiares, sociais, etc.. São que nem sempre se pode manifestar as necessidades por causa, por exemplo, da gravidade do estado da pessoa.

A hospitalização influencia em tudo: na decisão e principalmente no autocuidado.

D - Nem sempre há chances de se praticar a liberdade, principalmente no trabalho. De maneira geral me sinto agente de

cont.

autocuidado, mas há fatores influenciando: autoritarismo das pessoas, rigidez da disciplina do trabalho.

B - Antes, quando fiquei doente pela primeira vez, se soubesse que tinha câncer, não teria me internado para operar. Agora, sabendo e com tudo que foi discutido nesse grupo, se tiver que ser operada novamente irei, com tranquilidade. A motivação é a chave de tudo na vida; se não houver motivação não haverá mais nada. Acho que mesmo a situação de dominação, a pessoa com motivos não se deixa levar. Se alguém tem algo porque lutar, não se deixa dominar.

A - A pessoa hospitalizada precisa se tornar independente, pois ao retornar à casa terá que fazer as atividades sozinha. De uma maneira geral as pessoas desejam ser agentes de autocuidado; os medos é que não permitem. E também os profissionais não passam informações para os pacientes.

A decisão final é sempre da pessoa, mesmo que todos ao redor influenciem.

B - Prefiro me cuidar do que deixar que os outros tomem conta de mim. Os enfermeiros (atendentes) trabalham muito, então os pacientes precisam ajudar. Após minha operação, me senti comprometida e agente de autocuidado. Depois que a pessoa toma conhecimento dos fatos, ela tende a ser agente, tenta passar informações e conhecimentos para as outras pessoas. Acho que depende muito do paciente, se ele quiser e ele participa e fica sabendo de tudo.

## ANEXO 14

## ROTEIRO 4: MANIFESTAÇÃO DE AUTOCUIDADO

CLIENTE A

## R E G I S T R O (CLIENTE)

	NÍVEL	O F I C I N A									
										D A T A	
		1 29/11	2 2/12	3 12/12	4 14/12	5 19/12	6 22/12	7 28/12	8 02/1		
A U T O C U I D A D O	V	X	X	X	X	X	X	X	X		
	IV										
	III										
	II										
	I										

## ENCONTRO

## T E M A

- |    |   |
|----|---|
| 1  | REUNIÃO PRELIMINAR  |
| 2  | ENTREVISTA EM DUPLA                                       |
| 3  | PARTICIPAÇÃO  |
| 4  | MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES                              |
| 5  | COOPERAÇÃO  |
| 6  | LIBERDADE   |
| 7  | DECISÃO   |
| 8  | AUTOCUIDADO   |
| 9  | ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PAI<br>O AUTOCUIDADO |
| 10 | DEVOLUÇÃO DO MATERIAL AO GRUPO                            |

## ANEXO 14 (CONT.)

## ROTEIRO 4: MANIFESTAÇÃO DE AUTOCUIDADO

CLIENTE B

## R E G I S T R O (CLIENTE)

	NÍVEL	O F I C I N A									
										D A T A	
		1 29/11	2 2/12	3 12/12	4 14/12	5 19/12	6 27/12	7 31/12	8 02/11		
A U T O C U I D A D O	V	X	X	X	X	X	X	X	X		
	IV										
	III										
	II										
	I										

ENCONTRO

T E M A

1

REUNIÃO PRELIMINAR

2

ENTREVISTA EM DUPLA

3

PARTICIPAÇÃO

4

MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES

5

COOPERAÇÃO

6

LIBERDADE

7

DECISÃO

8

AUTOCUIDADO

9

ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PAR  
O AUTOCUIDADO

10

DEVOLUÇÃO DO MATERIAL AO GRUPO

ANEXO 14 (CONT.)

ROTEIRO 4: MANIFESTAÇÃO DE AUTOCUIDADO

CLIENTE C

R E G I S T R O (CLIENTE)

NÍVEL	O F I C I N A								D A T A		
	1 29/11	2 2/12	3 12/12	4 14/12	5 19/12	6 22/12	7 23/12	8 03/1			
A U T O C U I D A D O	V	X	X	X		X	X		X		
	IV				X			X			
	III										
	II										
	I										

ENCONTRO

T E M A

- |    |   |
|----|---|
| 1  | REUNIÃO PRELIMINAR                                      |
| 2  | ENTREVISTA EM DUPLA                                     |
| 3  | PARTICIPAÇÃO  |
| 4  | MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES                            |
| 5  | COOPERAÇÃO  |
| 6  | LIBERDADE   |
| 7  | DECISÃO   |
| 8  | AUTOCUIDADO   |
| 9  | ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO |
| 10 | DEVOLUÇÃO DO MATERIAL AO GRUPO                          |

ROTEIRO 4: MANIFESTAÇÃO DE AUTOCUIDADO

CLIENTE D

R E G I S T R O (CLIENTE)

	N Í V E L	O F I C I N A								D A T A		
		1 29/11	2 2/12	3 12/12	4 14/12	5 19/12	6 22/12	7 28/12	8 03/1			
A U T O C U I D A D O	V	X	X	X	X					X		
	IV					X	X	X				
	III											
	II											
	I											

ENCONTRO

T E M A

- |    |   |
|----|---|
| 1  | REUNIÃO PRELIMINAR                                      |
| 2  | ENTREVISTA EM DUPLA                                     |
| 3  | PARTICIPAÇÃO  |
| 4  | MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES                            |
| 5  | COOPERAÇÃO  |
| 6  | LIBERDADE   |
| 7  | DECISÃO   |
| 8  | AUTOCUIDADO   |
| 9  | ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO |
| 10 | DEVOLUÇÃO DO MATERIAL AO GRUPO                          |

## ROTEIRO 4: MANIFESTAÇÃO DE AUTOUIDADO

CLIENTE A

R E G I S T R O (PESQUISADOR)

	NÍVEL	O F I C I N A								D A T A	
		1	2	3	4	5	6	7	8		
		28/11	2/12	12/12	14/12	19/12	22/12	28/12	02/1		
A U T O C U I D A D O	V	X	X	X	X	X	X	X	X		
	IV										
	III										
	II										
	I										

ENCONTRO

T E M A

- |    |   |
|----|---|
| 1  | REUNIÃO PRELIMINAR  |
| 2  | ENTREVISTA EM DUPLA                                       |
| 3  | PARTICIPAÇÃO  |
| 4  | MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES                              |
| 5  | COOPERAÇÃO  |
| 6  | LIBERDADE   |
| 7  | DECISÃO   |
| 8  | AUTOUIDADO  |
| 9  | ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PAR.<br>O AUTOUIDADO |
| 10 | DEVOLUÇÃO DO MATERIAL AO GRUPO                            |

ROTEIRO 4: MANIFESTAÇÃO DE AUTOCUIDADO

CLIENTE B

R E G I S T R O (PESQUISADOR)

	N Í V E L	O F I C I N A									
										D A T A	
		1 29/11	2 2/12	3 12/12	4 14/12	5 19/12	6 22/12	7 28/12	8 03/1		
A U T O C U I D A D O	V	X	X	X		X	X	X	X		
	IV				X						
	III										
	II										
	I										

ENCONTRO

T E M A

- 1 REUNIÃO PRELIMINAR
- 2 ENTREVISTA EM DUPLA
- 3 PARTICIPAÇÃO
- 4 MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES
- 5 COOPERAÇÃO
- 6 LIBERDADE
- 7 DECISÃO
- 8 AUTOCUIDADO
- 9 ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO
- 10 DEVOLUÇÃO DO MATERIAL AO GRUPO

## ROTEIRO 4: MANIFESTAÇÃO DE AUTOCUIDADO

CLIENTE C

R E G I S T R O (PESQUISADOR)

	N Í V E L	O F I C I N A								D A T A	
		1 29/11	2 2/12	3 12/12	4 14/12	5 19/12	6 22/12	7 23/12	8 03/1		
A U T O C U I D A D O	V		X		X	X	X	X	X		
	IV	X		X							
	III										
	II										
	I										

ENCONTRO

T E M A

1

REUNIÃO PRELIMINAR

2

ENTREVISTA EM DUPLA

3

PARTICIPAÇÃO

4

MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES

5

COOPERAÇÃO

6

LIBERDADE

7

DECISÃO

8

AUTOCUIDADO

9

ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PAR  
O AUTOCUIDADO

10

DEVOLUÇÃO DO MATERIAL AO GRUPO

## ANEXO 15 (CONT.)

## ROTEIRO 4: MANIFESTAÇÃO DE AUTOCUIDADO

CLIENTE D

R E G I S T R O (PESQUISADOR)

	NÍVEL	O F I C I N A									
										D A T A	
		1 29/11	2 2/12	3 12/12	4 14/12	5 15/12	6 22/12	7 22/12	8 03/1		
A U T O C U I D A D O	V		X			X			X		
	IV	X		X			X	X			
	III				X						
	II										
	I										

ENCONTRO

T E M A

1

REUNIÃO PRELIMINAR

2

ENTREVISTA EM DUPLA

3

PARTICIPAÇÃO

4

MANIFESTAÇÃO DE NECESSIDADES

5

COOPERAÇÃO

6

LIBERDADE

7

DECISÃO

8

AUTOCUIDADO

9

ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DA MOBILIZAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO

10

DEVOLUÇÃO DO MATERIAL AO GRUPO

ANEXO 16

TESTEMUNHOS UTILIZADOS PARA REGISTRO DO NÍVEL DE MANIFESTAÇÃO  
DO AUTOCUIDADO

CLIENTE A

1. Se preocupou muito com a doença do marido e o equilíbrio emocional da família, pois sabia que estava preparada para ter câncer, apesar de ter dito não ter se cuidado no início.
2. Gosta de humanizar a relação com as pessoas.
3. Seu testemunho é de tentar promover uma participação efetiva dos membros da família.
4. Dá demonstração de como fazer exercícios musculares para o braço de "D".
5. Cooperação tem que ser sem invasão, isto é, quando uma pessoa começa a entrar na intimidade de outra, inclusive impedindo a liberdade.
6. É preciso ver o lado das pessoas antes de "atirar pedras", isto é, há necessidade de se articular com as pessoas. Ex.: maltratos com seu pai hospitalizado foram vistos pelos dois lados.
7. Se preocupa em não modificar a decisão dos outros. É necessário uma certa ponderação nas decisões.

cont.

8. Informa que tem ajudado aos familiares em todas as situações. Assiste o pai que está internado num hospital e encaminhou a nora para cirurgia.

## CONT. ANEXO 16

TESTEMUNHOS UTILIZADOS PARA REGISTRO DO NÍVEL DE MANIFESTAÇÃO  
DO AUTOCUIDADOCLIENTE B

1. Sempre preferi saber tudo sobre mim.
2. "A gente tem que ser mais forte que as pessoas que nos cer<sub>ca</sub>cam para que elas também não se desestremem".
3. Mesmo com todas as arbitrariedades que a cercaram durante muito tempo, consegue hoje criar os filhos pequenos.
4. Mesmo sem restrições médicas, alterou os hábitos de vida, deixando o etilismo social, por julgar imcompatível com a quimioterapia; o marido foi incluído, sã não parou de fumar.
5. Prefere dar do que receber - para isto hã necessidade de en<sub>te</sub>nder a outra pessoa.
6. Demonstra interpretar todos os problemas que interferem no autocuidado e as formas de garantir a liberdade.
7. Acha que os membros da equipe de saúde são arbitrários. Exi<sub>ge</sub> informações para que possa participar e acha que deve ser assim com todos.

cont.

8. Se sente agente de autocuidado, comprometida com as pessoas e com o próprio bem estar.

## CONT. ANEXO 16

TESTEMUNHOS UTILIZADOS PARA REGISTRO DO NÍVEL DE MANIFESTAÇÃO  
DO AUTOCUIDADOCLIENTE C

1. Demonstrou predominância de receptividade de informações so  
bre autocuidado e não que estava sendo agente.
2. Os valores mudaram - passa a ser mais sensível com os pro-  
blemas dos outros e tenta mostrar e ajudar a resolvê-los.
3. Dã o testemunho de sua atuação durante a internação para ci  
rurgia - a hospitalização dificulta o autocuidado. Na vida  
cotidiana se omite de participar de atividades para as quais  
se julga sem condições (ou sem motivação); ex.: política.
4. Deu testemunho de que mesmo durante a internação, tomou con  
ta do seu estado nos mínimos detalhes (Ex.: sonda e drena  
gem postural), além de passar informação sobre suas necessi  
dades.
5. Demonstrou claramente a intenção de ser agente de autocuida  
do ao abordar uma pessoa com o mesmo problema seu.
6. "O cliente é responsável também pelo bom atendimento, na me  
dida em que 'cobra' do profissional".
7. Apesar de colocar que inúmeros fatores interferem no proces

cont.

so de decisão, dá o testemunho de participar de todas as decisões de seu tratamento e de ajudar nas decisões em família - "quando alguém da família ou dos amigos tem algum problema, ajuda na decisão discutindo os diversos ângulos".

8. Apesar do estado de depressão, diz que sua "garra" para cuidar-se é a única que continua intacta, diante da expectativa da quimioterapia.

CONT. ANEXO 16

TESTEMUNHOS UTILIZADOS PARA REGISTRO DO NÍVEL DE MANIFESTAÇÃO  
DO AUTOCUIDADO

CLIENTE D

1. Em nenhum momento deu testemunho de ser agente.
2. Idem, apesar de dizer que prefere ajudar os outros do que ser ajudada.
3. Não acredita muito na vida participativa.
4. Expressa as necessidades, mas deu testemunho de não se cuidar - (fisioterapia) - sabe que as dores no braço são por falta de exercício. Demonstração de "não cuidado": sabe que exercícios são importantes para o braço, mas nada faz, carrega peso e faz serviços pesados, mesmo sabendo que não são apropriados.
5. Demonstrou ser agente (além de estar preocupada com seu próprio lado emocional) ao dizer que por ter superado as crises, conseguiu ajudar uma colega do trabalho com o mesmo problema.
6. Mesmo estando indisposta, participou das atividades do grupo.
7. Diz ter participado sempre das decisões referentes ao seu

cont.

tratamento.

8. Diz ter disponibilidade para ser agente de autocuidado, mas nem sempre isso é possível por causa do autoritarismo no trabalho.

## ANEXO 17

FORMULÁRIO

1. Diante de suas experiências e/ou oportunidades, você acha que:
  - ( ) na vida o que importa é cada um por si.
  - ( ) às vezes algum tipo de agrupamento é válido.
  - ( ) é sempre válido algum tipo de agrupamento.
  - ( ) é de extrema valia algum tipo de agrupamento.
  - ( ) são de extrema valia todos os tipos de agrupamento.
  
2. Pela própria natureza você prefere cuidar de seus problemas
  - ( ) sozinho
  - ( ) em alguns casos, com a participação de outras pessoas.
  - ( ) muitas vezes com a participação de outras pessoas.
  - ( ) sempre com a participação de outras pessoas.
  
3. Na sua opinião, um trabalho como o desenvolvido por este grupo é
  - ( ) de nenhuma importância para o bem estar da pessoa.
  - ( ) de alguma importância para o bem estar da pessoa.
  - ( ) de bastante importância para o bem estar da pessoa.
  - ( ) de extrema importância para o bem estar da pessoa.
  - ( ) indispensável para o bem estar da pessoa.
  
4. Com relação à composição do grupo, você acha que deveriam participar pessoas
  - ( ) com problemas de pequena complexidade.
  - ( ) com problemas de média complexidade.
  - ( ) com problemas de alta complexidade.

cont.

( ) todas as pessoas, independente da complexidade de seus problemas.

5. Quanto ao tipo de doença, você acha que devem se reunir em grupo para tratar dos próprios problemas, pessoas com
- ( ) um tipo específico de doença, como por exemplo, câncer, hipertensão, diabete, etc..
- ( ) qualquer tipo de doença.
6. Você acha que um tipo de trabalho como este deve se realizar a partir de iniciativa
- ( ) da instituição de saúde, como uma medida terapêutica.
- ( ) dos próprios clientes, com o fim de se ajudarem.
- ( ) da instituição juntamente com os clientes, com fins terapêuticos e de auto-ajuda.
7. Neste tipo de grupo você acha que devem participar
- ( ) apenas os clientes interessados.
- ( ) os clientes com a presença de enfermeiro.
- ( ) os clientes com a presença de enfermeiro e médico.
- ( ) os clientes com a presença de enfermeiro, médico e psicólogo.
- ( ) os clientes com a presença de enfermeiro, médico, psicólogo e outros profissionais.
- ( ) Outros. Especificar: \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
8. Na sua experiência pessoal com o trabalho realizado por este grupo, você acha que

cont.

- ( ) não alterou sua relação com as outras pessoas.
- ( ) alterou pouco sua relação com outras pessoas.
- ( ) alterou muito sua relação com outras pessoas.
- ( ) alterou muitíssimo sua relação com outras pessoas.

9. Com relação a comentários dos assuntos discutidos e as influências deste trabalho para sua vida, você

- ( ) não tem comentado com ninguém.
- ( ) tem comentado apenas com familiares.
- ( ) tem comentado com familiares, amigos e vizinhos.
- ( ) tem comentado com as pessoas com quem convive e tentado rpomover encontros parecidos com estes.

10. Os trabalhos desenvolvidos neste grupo, de maneira geral

- ( ) foram cansativos
- ( ) foram pouco cansativos.
- ( ) não foram cansativos.
- ( ) Outro. Especificar: \_\_\_\_\_

11. A participação neste grupo de trabalho

- ( ) não mudou em nada sua vida.
- ( ) modificou pouca coisa em sua vida.
- ( ) modificou muito sua vida.
- ( ) provocou extrema modificação em sua vida.

12. Qualquer que tenha sido sua resposta na questão anterior, seria muito interessante que você justificasse. Utilize o verso.

cont.

13. Se houver alguma outra opinião ou sugestão que você queira colocar, por favor, utilize também o verso.