

Marcelo E. P. Castellanos  
Leny Alves Bomfim Trad  
Maria Salete Bessa Jorge  
Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão  
Organizadores

# **CRONICIDADE:**

**EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO E CUIDADO  
SOB A ÓTICA DAS CIÊNCIAS SOCIAIS**



# **CRONICIDADE:**

**EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO E CUIDADO  
SOB A ÓTICA DAS CIÊNCIAS SOCIAIS**

# UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

## **Reitor**

José Jackson Coelho Sampaio

## **Vice-Reitor**

Hidelbrando dos Santos Soares

## **Editora da UECE**

Erasmus Miessa Ruiz

## **Conselho Editorial**

Antônio Luciano Pontes  
Eduardo Diatary Bezerra de Menezes  
Emanuel Ângelo da Rocha Fragoso  
Francisco Horácio da Silva Frota  
Francisco Josênio Camelo Parente  
Gisafran Nazareno Mota Jucá  
José Ferreira Nunes  
Liduina Farias Almeida da Costa  
Lucili Grangeiro Cortez  
Luiz Cruz Lima  
Manfredo Ramos  
Marcelo Gurgel Carlos da Silva  
Marcony Silva Cunha  
Maria do Socorro Ferreira Osterne  
Maria Salete Bessa Jorge  
Sílvia Maria Nóbrega-Therrien

## **Conselho Consultivo**

Antônio Torres Montenegro (UFPE)  
Eliane P. Zamith Brito (FGV)  
Homero Santiago (USP)  
Ieda Maria Alves (USP)  
Manuel Domingos Neto (UFF)  
Maria do Socorro Silva Aragão (UFC)  
Maria Lírida Callou de Araújo e Mendonça (UNIFOR)  
Pierre Salama (Universidade de Paris VIII)  
Romeu Gomes (FIOCRUZ)  
Túlio Batista Franco (UFF)

MARCELO E. P. CASTELLANOS  
LENY ALVES BOMFIM TRAD  
MARIA SALETE BESSA JORGE  
ILSE MARIA TIGRE DE ARRUDA LEITÃO  
ORGANIZADORES

# **CRONICIDADE:**

**EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO E CUIDADO  
SOB A ÓTICA DAS CIÊNCIAS SOCIAIS**

Fortaleza - CE

2015



**Cronicidade: Experiência de Adoecimento e Cuidado Sob a Ótica das Ciências Sociais**  
© 2015 *Copyright* by Marcelo E. P. Castellanos, Leny Alves Bomfim Trad, Maria Salete Bessa Jorge  
e Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão

Impresso no Brasil / Printed in Brazil  
Efetuado depósito legal na Biblioteca Nacional

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS

Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE  
Av. Paranjana, 1700 – Campus do Itaperi – Reitoria – Fortaleza – Ceará  
CEP: 60740-000 – Tel: (085) 3101-9893. FAX: (85) 3101-9893  
Internet: [www.uece.br/eduece](http://www.uece.br/eduece) – E-mail: [eduece@uece.br](mailto:eduece@uece.br)

Editora filiada à



**Coordenação Editorial**

Erasmus Miessa Ruiz

**Diagramação e Capa**

Narcelio de Sousa Lopes

**Revisão de Texto**

Clarice Maria Araújo Vergara

**Ficha Catalográfica**

Francisco Welton Silva Rios – CRB-3/919

---

C947 Cronicidade[e-book]: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais / Organizadores: Marcelo E. P. Castellanos, Leny Alves Bomfim Trad, Maria Salete Bessa Jorge, Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão. – Fortaleza: EdUECE, 2015.  
602 p. : il., color. ; 30 cm.

ISBN: 978-85-7826-263-1

1. Doenças crônicas – aspectos sociais. 2. Cuidado em saúde. I. Castellanos, Marcelo E. P. II. Trad, Leny Alves Bomfim. III. Jorge, Maria Salete Bessa. IV. Leitão, Ilse Maria Tigre de Arruda. V. Título.

CDD: 616.044

---

## ORGANIZADORES

### **Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos**

Graduado em Ciências Sociais. Mestrado e Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas. Professor adjunto no Instituto de Saúde Coletiva da UFBA. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Ciências Sociais, atuando principalmente nos seguintes temas: Sociologia do Adoecimento Crônico, Ciências Sociais em Saúde, Saúde Coletiva, pesquisa qualitativa e atenção primária em saúde.

### **Leny A. B. Trad**

Psicóloga. Doutorado em Ciências Sociais e Saúde (Universidade de Barcelona); Pós-doutora em Antropologia da Saúde (Université Lumière-Lyon II). Professora Associada IV do Instituto de Saúde Coletiva – UFBA. Coordenadora do Programa Integrado Comunidade, Família e Saúde. Pesquisadora do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

### **Maria Salete B. Jorge**

Enfermeira. Pós-Doutora em Saúde Coletiva (UNICAMP). Professora Titular da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Docente dos Cursos de Graduação em Enfermagem e Medicina (UECE), Programa de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública (UECE), Doutorado em Saúde Coletiva AA UECE/UFC/UNIFOR. Pesquisadora CNPq Pq-1B.

## **Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão**

Enfermeira; Mestre em Saúde Pública; Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva AA UECE, UFC, UNIFOR. Docente da Universidade Estadual do Ceará.

## AUTORES/COLABORADORES

**Aline Tonheiro Palmeira**, psicóloga. Mestre em Psicologia pelo Instituto de Psicologia/UFBA. Doutoranda em Saúde Pública pelo Instituto de Saúde Coletiva (ISC)/UFBA. Docente da Especialização em Psicologia Hospitalar pela Faculdade Ruy Barbosa.

**Andrea Caprara**, médico, Professor adjunto do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Ph.D em Antropologia pela Universidade de Montreal Canadá.

**Ana Cecília Bastos**, professora associada II da Universidade Federal da Bahia, recentemente aposentada, e participa, nessa condição, dos programas de pós-graduação em Psicologia e em Saúde Coletiva, na mesma Universidade. A partir de abril de 2011, atua como docente junto à Universidade Católica de Salvador, no Programa de Pós-Graduação (mestrado e doutorado) em Família na Sociedade Contemporânea. Sua experiência de pesquisa situa-se na interface entre a Psicologia Cultural do Desenvolvimento e a Saúde Coletiva.

**Ana Heli Dutra de Oliveira**, enfermeira da Estratégia Saúde da Família de Fortaleza-Ceará.

**Ana Luísa de Araújo Dias**, psicóloga. Mestre em Saúde Comunitária pelo ISC/UFBA; especialista em Gestão em Saúde pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/ FIOCRUZ; membro do Grupo de Pesquisa Doença Falciforme e Qualidade de Vida/GEM/Escola de



Enfermagem da UFBA; Membro do Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica Comunidade, Família e Saúde - FA-SA/ISC/UFBA.

**Ana Maria Fontenelle Catrib**, docente da graduação e pós-graduação da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, doutora em Saúde Coletiva.

**Ana Maria Zuwick**, médica. Mestre em Psicologia (PUCRS). Médica psiquiatra em Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva AA UECE, UFC, UNIFOR.

**Ana Virgínia de Sousa Rocha**, acadêmica de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará. Bolsista PROVIC.789' mmunitária pelo ISC/UFBA. Atualmente, é professora substituta do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Universidade Federal da Bahia.

**Betina H. S. Meirelles**, enfermeira. Doutora em Enfermagem pela UFSC. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC (mestrado e doutorado). Vice - Líder do grupo de pesquisa NUCRON. Pesquisadora CNPq.

**Bruno Souza Benevides**, MD, Doutorando em Saúde Coletiva AA UECE/UFC/UNIFOR. Mestrado em Saúde Pública (UECE); Especialista em Medicina de Família e Comunidade; Especialista em Acupuntura (SMBA); Especialista em Geriatria (ESPCE).

**Camila Vasconcelos e Silva**, enfermeira da Estratégia Saúde da Família de Fortaleza-Ceará.

**Clarice Mota**, graduada em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Bahia, Mestre em Saúde Coletiva pelo ISC - UFBA; Doutora em Ciências Sociais pelo Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da UFBA. É professora adjunta do ISC-UFBA. Compõe a equipe de pesquisadores do Programa Integrado de Pesquisa Comunidade, Família e Saúde FA-SA, coordenadora do Projeto “A família do candomblé e a rede religiosa: papel na produção de sentidos e práticas de cuidado em saúde”. Tem experiência na área de Antropologia, com ênfase em Antropologia da Saúde e na área de Sociologia, com ênfase na Sociologia da Religião, atuando como pesquisadora principalmente nos seguintes temas: saúde, religião, etnicidade, identidade.

**Claudia Sobral de Oliveira Uchoa**, fonoaudióloga. Especialista em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde - ESP/CE; Discente do Programa de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública da UECE. Coordenadora da UAPS Mirian Porto Mota.

**Daniele Braz da Silva**, enfermeira. Doutoranda em Saúde Coletiva a AA UECE/UFC/UNIFOR.

**Denise Guerreiro V. Silva**, enfermeira. Doutora em Enfermagem pela UFSC e pós-doutorado pela University of Alberta/Canadá. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC (mestrado e doutorado). Líder do grupo de pesquisa NUCRON. Pesquisadora CNPq.

**Emília Cristina Carvalho Rocha Caminha**, enfermeira. Mestre em Saúde Pública (UECE). Bolsista CAPES.

**Francisca Maria Damasceno Gois**, mestre em Saúde Coletiva pela UNIFOR. Docente do Instituto de Educação, Ciência e Tecnologia do Ceará (IFCE).

**Geison Vasconcelos Lira**, docente da Universidade Federal do Ceará, campus Sobral. Doutor em Educação – UECE.

**Giselle Cavalcante de Oliveira**, mestre em Saúde Pública (UECE); Especialista em Saúde da Família (UNIFOR). Graduação em Odontologia (UNIFOR).

**Helena Alves de Carvalho Sampaio**, nutricionista. Doutora em Farmacologia. Professora Emérita da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Docente do Doutorado em Saúde Coletiva em Associação Ampla UECE/Universidade Federal do Ceará/Universidade de Fortaleza e do Mestrado Acadêmico em Saúde Pública (UECE). Pesquisadora do CNPq. Líder dos Grupos de Pesquisa Nutrição e Doenças Crônico-Degenerativas e Nutrição Materno-Infantil (UECE).

**Herling Gregório Aguilar Alonzo**, médico. Pós-Graduação em Toxicologia Clínica e Ambiental pela Universidad de la República Oriental del Uruguay; Mestre e Doutor em Saúde Coletiva pela Unicamp. Professor da área de Saúde Ambiental do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

**Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão**, enfermeira, Mestrado de Saúde Pública; Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva0 AA UECE/UFC/ UNIFOR. Docente da Universidade Estadual do Ceará,

**Ilvana Lima Verde Gomes**, enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva (IMS/UERJ). Docente da Universidade Estadual do Ceará; Mestrado de Saúde Pública e Mestrado Profissional Saúde da Criança e do Adolescente. Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Geral de Fortaleza. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidados à Saúde da Criança e do Adolescente da UECE.

**Indara C. Bezerra**, farmacêutica. Mestranda do Programa de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública (UECE). Bolsista CAPES.

**Irialda Sabóia Carvalho**, enfermeira. Mestranda em Saúde Pública pela UECE.

**Jamine B. Moraes**, Bolsista CNPq. Mestranda em Saúde Pública pela UECE

**Janir Coutinho Batista**, educador físico. Mestre em Saúde Coletiva pela Unicamp e Pesquisador do Laboratório de práticas alternativas, complementares e integrativas em saúde (Lapacis) do Departamento de Saúde Coletiva, da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

**Jardeliny Corrêa da Penha**, enfermeira. Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Ceará. Bolsista CAPES/DS.

**Jorge Alberto Bernstein Iriart**, Mestre em Saúde Pública pela Universidade Federal da Bahia. Doutor em Antropologia pela Université de Montréal, Canadá. Professor associado da Universidade Federal da Bahia, coordenador adjunto da Área da Saúde Coletiva na CAPES (triênio

2011-2013); Editor Associado da Revista *Ciência & Saúde Coletiva* e membro da Comissão de Ciências Sociais e Humanas em Saúde da ABRASCO. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Ciências Sociais em Saúde/Antropologia da Saúde, atuando principalmente nos seguintes temas: corpo, gênero e saúde; cultura e processo saúde-doença, consumo de anabolizantes e risco à saúde; HIV/Aids e saúde do trabalhador.

**Kilma Wanderley Lopes Gomes**, MD, Doutoranda em Saúde Coletiva AA UECE/UFC/UNIFOR. Mestrado em Saúde Coletiva (UFC). Especialista em Medicina de Família e Comunidade; Especialista em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde (UNICAMP).

**Leny A. B. Trad**, psicóloga. Doutorado em Ciências Sociais e Saúde (Universidade de Barcelona); Pós-doutora em Antropologia da Saúde (Université Lumière-Lyon II). Professora Associada IV do Instituto de Saúde Coletiva – UFBA. Coordenadora do Programa Integrado Comunidade, Família e Saúde. Pesquisadora do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

**Lúcia Conde de Oliveira**, assistente social. Doutora em Saúde Coletiva (IMS/UERJ). Docente da Universidade Estadual do Ceará; Mestrado de Saúde Pública. LASSOSS.

**Malvina Thaís Pacheco Rodrigues**, enfermeira, Doutora em Saúde Coletiva AA UECE/UFC/UNIFOR; Docente da Universidade Federal do Piauí.

**Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos**, graduado em Ciências Sociais. Mestrado e Doutorado em Saúde Co-

letiva pela Universidade Estadual de Campinas. Professor adjunto no Instituto de Saúde Coletiva da UFBA. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Ciências Sociais, atuando principalmente nos seguintes temas: Sociologia do Adoecimento Crônico, Ciências Sociais em Saúde, Saúde Coletiva, pesquisa qualitativa e atenção primária em saúde.

**Mardênia G.F. Vasconcelos**, enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva AA UECE/UFC/UNIFOR. Professora Substituta do Curso de Graduação em Enfermagem (UECE).

**Maria Cândida Alencar de Queiroz**, assistente social. Especialista em Administração Hospitalar e Sistemas em Serviços de Saúde /UFBA. Coordenadora do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme - SMS Salvador.

**Maria Salete B. Jorge**, enfermeira. Pós-Doutora em Saúde Coletiva (UNICAMP). Professora Titular da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Docente dos Cursos de Graduação em Enfermagem e Medicina (UECE), Programa de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública (UECE), Doutorado em Saúde Coletiva AA UECE/UFC/UNIFOR. Pesquisadora CNPq Pq-1B.

**Martha Cristina Nunes Moreira**, psicóloga pela UERJ; Mestre em Saúde Pública ENSP/FIOCRUZ; Doutora em Ciências Humanas / Sociologia – IUPERJ; Bolsista de Produtividade em Pesquisa / CNPq; Coordenadora Técnica do Saúde & Brincar – Programa de Atenção Integral à Criança Hospitalizada INSMCA/FIOCRUZ; Docente

permanente e orientadora da Pós-Graduação em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente / Mestrado e Doutorado / INSMCA Fernandes Figueira; Editora de Resenhas dos Cadernos de Saúde Pública ENSP/FIOCRUZ. Exerce atividades de pesquisa, ensino e assistência interdisciplinar em saúde da criança e do adolescente no Instituto Fernandes Figueira.

**Mayara Kelly Moura Ferreira**, acadêmica de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará. Bolsista CNPq. Integrante do Grupo de Pesquisa Cuidados à Saúde da Criança e do Adolescente.

**Mercedes Trentini**, enfermeira. Doutora pela University of Alabama/USA. Docente aposentada do Departamento de Enfermagem/UFSC.

**Milena Lima de Paula**, psicóloga. Mestre em Saúde Coletiva; Doutoranda do Programa de Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará. Bolsista CAPES/DS.

**Mônica Angelim Gomes de Lima**, médica e sanitária. Mestre em Saúde Comunitária e Doutora em Saúde Pública pelo Instituto de Saúde Coletiva da UFBA. Pós-Doutoranda pela University of Toronto, Canada. Visiting Professor of University of Ontario Institute Technology, Canada. Professora adjunto da Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em saúde do trabalhador, atuando principalmente nos seguintes temas: saúde do trabalhador, atenção à saúde e vigilância, dor crônica, reabilitação e cuidado à saúde das pessoas.

**Natasha Marques Frota**, Mestre em Enfermagem e Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGE) na Universidade Federal do Ceará (UFC). Docente do Curso de Enfermagem na Faculdade Integrada do Ceará (FIC).

**Nelson Filice Barros**, graduado em Ciências Sociais. Mestrado e Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas. Pós-Doutor pela Universidade de Leeds/UK. Professor da Área de Concentração de Ciências Sociais Aplicadas à Saúde e Coordenador do Laboratório de Práticas Alternativas, Complementares e Integrativas em Saúde (LAPACIS), do Departamento de Saúde Coletiva, da Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp. Líder do grupo de Metodologia Qualitativa e Sociologia das Medicinas Alternativas, Complementares e Integrativas do CNPq e vice-líder do grupo Racionalidades em Saúde: Sistemas Médicos e Práticas Complementares e Integrativas do CNPq. Tem experiência na área de Sociologia da Saúde; Sociologia das Práticas Alternativas, Complementares e Integrativas em Saúde; Métodos e Técnicas de Pesquisa Qualitativa em Saúde; Ensino das Ciências Sociais na Área da Saúde e Saúde Coletiva.

**Patrícia da Silva Taddeo**, Mestre em Saúde Pública (UECE); Especialista em Terapia Intensiva (FFB) e Fisioterapia em Pediatria e Neonatologia (FFB). Graduação em Fisioterapia (FIC).

**Paula Fernanda Almeida de Menezes**, enfermeira. Mestranda em Saúde Comunitária pelo Instituto de Saúde Coletiva da UFBA.



**Raimunda Magalhães da Silva**, Pós-Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade de Campinas (UNICAMP). Docente do Curso de Enfermagem. Coordenadora e Docente do PPGSC da UNIFOR, Fortaleza-Ceará.

**Sabrina da Silva de Souza**, enfermeira. Doutora em Enfermagem pela UFSC. Enfermeira do Hospital Universitário da UFSC e da Prefeitura Municipal de São José/SC. Integrante do grupo de pesquisa NUCRON.

**Sarah Vieira Figueiredo**, enfermeira pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Mestre do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da UECE. Integrante do Grupo de Pesquisa Cuidados à Saúde da Criança e do Adolescente e Enfermagem (CNPq). Doutoranda do Programa de Saúde Coletiva - UECE

**Soraia Dornelles Schöeller**, enfermeira. Doutora em Enfermagem pela UFSC. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Mestrado) da UFSC. Integrante do grupo de pesquisa NUCRON.

**Thereza Maria Magalhães Moreira**, enfermeira, Doutora em Enfermagem e Pós-Doutora em Saúde Pública; Docente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UECE, Pesquisadora do CNPq

**Yeimi A. Alzate L.**, antropóloga. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do ISC/UFBA.

**Zélia Maria de Sousa Araújo Santos**, Pós-Doutora em Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Docente do Curso de Graduação e Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Assessora Técnica na Coordenadoria da Gestão do Trabalho e Educação na Saúde (CGTES) na Secretaria Estadual de Saúde do Ceará (SESA-CE).

# SUMÁRIO

- 23** | **APRESENTAÇÃO**  
Marcelo Castellanos, Leny Alves Bomfim Trad e Maria Salete Bessa Jorge
- 34** | **PARTE 1 – CONDIÇÕES CRÔNICAS: APORTES TEÓRICO-METODOLÓGICOS DAS CIÊNCIAS SOCIAIS**
- 35** | **CRONICIDADE: QUESTÕES E CONCEITOS FORMULADOS PELOS ESTUDOS QUALITATIVOS DE CIÊNCIAS SOCIAIS EM SAÚDE**  
Marcelo Castellanos
- 61** | **ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: QUESTÕES E ENFOQUES PRESENTES NA LITERATURA E UM MODELO HOLÍSTICO DE ANÁLISE COM FOCO NA CRONICIDADE**  
Leny Alves Bomfim Trad
- 92** | **VINCULAÇÃO DA PESQUISA À PRÁTICA ASSISTENCIAL: DESAFIOS NA CRONICIDADE**  
Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, Betina H. Schlindwein Mirelles, Mercedes Trentini, Sabrina da Silva de Souza e Soraia Dornelles Schöeller
- 125** | **É QUANDO A DOENÇA CRÔNICA É DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES? CONTRIBUIÇÕES SOBRE O ARTESANATO DE PESQUISAS SOB A PERSPECTIVA DA SOCIOLOGIA DA INFÂNCIA E DA JUVENTUDE**  
Martha Moreira

- 156 | **CRONICIDADE E CUIDADOS DE SAÚDE: UMA ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA DE INVESTIGAÇÃO**  
Geison Vasconcelos Lira, Ana Maria Fontenelle Catrib e Raimunda Magalhães da Silva
- 193 | **PARTE 2 –NARRATIVAS E EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO CRÔNICO**
- 194 | **MODOS PECULIARES DE LIDAR COM OS RISCOS, INCERTEZAS E RUPTURAS NO CONVÍVIO COM A LMC: DUAS EXPERIÊNCIAS SINGULARES.**  
Yeimi A. Alzate L. e Leny Alves Bomfim Trad
- 225 | **SEM AÇÚCAR E COM AFETO: OS SIGNIFICADOS DAS PRÁTICAS ALIMENTARES PARA MULHERES DIABÉTICAS QUE EXPERIENCIAM UMA GESTAÇÃO DE RISCO**  
Bartira Improta, Marcelo Castellanos e Ana Cecília Bastos
- 263 | **INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA COM DOENÇA FALCIFORME: UMA JUVENTUDE DIFERENCIADA**  
Ana Luiza Dias, Leny Alves Bomfim Trad e Marcelo Castellanos
- 300 | **NARRATIVA SOBRE DOR CRÔNICA: DA CONSTRUÇÃO DO ADOECIMENTO À ORGANIZAÇÃO DA VIDA COM DOR**  
Aline T. Palmeira, Jorge Iriart, Marcelo Castellanos, Mônica Angelim Gomes de Lima, Nelson Filice de Barros e Paula F. A. de Menezes
- 339 | **A ANGÚSTIA DO ADOECER – MICROFENDAS QUE SE ABREM PARA O CONHECIMENTO DE SI E POSSIBILIDADES DE RECONFIGURAÇÕES DA VIDA**  
Nelson F. de Barros, Janir Coutinho Batista e Herling Gregório Aguil-ar Alonzo

**367** | **PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA SOB A ÓTICA DO USUÁRIO HIPERTENSO**

Zélia Maria de Sousa Araújo Santos, Francisca Maria Damasceno Gois, Ana Heli Dutra de Oliveira, Camila Vasconcelos e Silva, Natasha Marques Frota e Raimunda Magalhães da Silva

**391** | **PARTE 3 – CRONICIDADE: CUIDADO INTEGRAL E DESAFIOS NA ORGANIZAÇÃO DE SERVIÇOS**

**392** | **OS DESAFIOS DO CUIDADO INTEGRAL À DOENÇA FALCIFORME SOB OS DIVERSOS OLHARES: O OLHAR DA GESTÃO, O OLHAR DAS FAMÍLIAS E USUÁRIOS E O OLHAR DO SERVIÇO E SEUS PROFISSIONAIS**

Clarice Mota, Leny Alves Bomfim Trad, Maria Cândida Alencar de Queiroz e Ana Luisa Dias

**426** | **À PROCURA DA CURA: ATENÇÃO A PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS EM CENTROS DE SAÚDE DA FAMÍLIA**

Kilma Wanderley Lopes Gomes, Andrea Caprara, Giselle de Oliveira Moreira Cavalcante, Patrícia da Silva Taddeo e Bruno de Sousa Benedites

**448** | **CUIDADO NAS CONDIÇÕES CRÔNICAS: PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Maria Salete Bessa Jorge, Mardênia Ferreira Gomes Vasconcelos, In-dara Cavalcante Bezerra, Andréia Acioly Maia Firmo e Jamine Borges de Moraes

**476** | **CUIDADO AO ADOLESCENTE EM SITUAÇÃO DE CRONICIDADE RELACIONADO À ESQUIZOFRENIA: ASPECTOS TÉCNICO-ASSISTENCIAIS E FAMILIARES**

Ana Maria Zuwick, Maria Salete Bessa Jorge, Mardênia G. F. Vasconcelos, Emília Cristina C. R. Caminha e Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão

- 504** | **INTERNAÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA: INSTITUCIONALIZAÇÃO E CRONIFICAÇÃO DOS TRANSTORNOS/DOENÇAS MENTAIS**  
Milena Lima de Paula, Maria Salete Bessa Jorge, Jardeliny Corrêa da Penha e Anne Larissa Lima Guimarães Gurgel
- 531** | **CRIANÇAS E ADOLESCENTES CRONICAMENTE ADOECIDOS: A ESCOLARIZAÇÃO NO CONTEXTO HOSPITALAR**  
Ilvana L. V. Gomes, Mayara Kelly M. Ferreira, Sarah V. Figueiredo, Cláudia S. de O. Uchoa, Ana Virgínia de S. Rocha, Lucia C. de Oliveira e Helena A. de C. Sampaio
- 554** | **A (NÃO) ADESÃO A TRATAMENTOS CRÔNICOS E SUA AFERIÇÃO NA SAÚDE PÚBLICA**  
Thereza Maria Magalhães Moreira, Pedro Braga Neto, Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes, Malvina Thaís Pacheco Rodrigues e José Wicto Pereira Borges
- 569** | **RECOMENDAÇÕES NUTRICIONAIS PARA DOENÇAS CRÔNICAS PRIORITÁRIAS EM SAÚDE PÚBLICA**  
Helena Alves de Carvalho Sampaio, Soraia Pinheiro Machado Arruda e Cláudia Machado Coelho Souza de Vasconcelos

## APRESENTAÇÃO

As condições crônicas de saúde têm afetado, de modo cada vez mais intenso, os perfis de morbidade e mortalidade populacional no mundo. Nos países em desenvolvimento, identifica-se uma concentração da mortalidade mundial relacionada a tais condições (ABEGUNDE, et al, 2007). Podemos considerar que diferentes determinantes sociais em saúde atuam na definição do ritmo e sentido desse crescimento e concentração.

Tais condições envolvem um grupo extenso de doenças e agravos à saúde bastante diversos entre si, mas que se caracterizam pela longa duração, por impor limites à vida dos sujeitos afetados, por gerar incertezas entre estes e seus cuidadores e por desafiar as intervenções em saúde tradicionalmente realizadas pelos serviços, programas e políticas de saúde.

Se, por um lado, as condições crônicas afetam diversos aspectos das trajetórias e da qualidade de vida das pessoas e desafiam o foco e efetividade daquelas intervenções; por outro lado, elas se dimensionam em grande medida no entrecruzamento dessas trajetórias e intervenções. Essa situação torna bastante relevante a análise conjunta de experiências de adoecimento e cuidado e das práticas de cuidado estruturadas nas redes institucionais de saúde.

O controle das condições crônicas demanda ações intersetoriais e interdisciplinares dirigidas aos indivíduos e coletividades. Esse controle assenta-se, de um lado, sobre políticas públicas que atuem efetivamente sobre os determi-

nantes sociais de saúde; de outro lado, implica a organização de modelos de atenção orientados pelo princípio da integralidade (PAHO, 2007).

Os doentes crônicos, por sua vez, devem assimilar o diagnóstico de uma condição de saúde que irá acompanhá-los durante boa parte de sua vida, afetando suas atividades diárias, seus projetos de vida e relacionamentos. Nesse sentido, a doença crônica, muito mais do que interferir pontualmente na vida do paciente, passa a mediar suas relações sociais e a requisitar modificações, por vezes, bastante substantivas em seu cotidiano.

Portanto, o olhar dos profissionais de saúde deve se voltar não somente ao corpo doente (biomedicamente definido), mas, especialmente, aos sujeitos afetados pela doença. Os pacientes devem ser envolvidos, de forma ativa, no enfrentamento de seus problemas de saúde. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem pautar suas ações pela promoção de graus crescentes de autonomia dos pacientes para gerenciar o cuidado.

A experiência de adoecimento crônico não é determinada pela patologia biologicamente definida, mas sim é elaborada no conjunto de interações sociais ocorridas entre os sujeitos afetados, seus cuidadores e membros da sua rede social. As diferentes lógicas e racionalidades presentes nas redes institucionais e sociais acessadas em busca do cuidado afetam as estratégias de enfrentamento e práticas de cuidado relativas à cronicidade. Há um intenso e incessante processo de negociação da realidade da doença e do sentido do cuidado nos diferentes nas interações sociais travadas ao longo da trajetória de adoecimento crônico.



A presente coletânea apresenta um conjunto de reflexões conceituais e análises sobre diferentes condições crônicas, todas elas fundamentadas em referências teórico-metodológicas das ciências sociais. Os textos são escritos por pesquisadores e alunos de cinco Programas de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, envolvendo instituições de ensino e pesquisa do Sul, Sudeste e Nordeste do país. Nesse sentido, o livro fornece um bom panorama (ainda que sempre parcial) de perspectivas e questões trabalhadas pelas ciências sociais em saúde brasileira a respeito das condições crônicas de saúde.

A primeira parte da coletânea apresenta contribuições teórico-metodológicas e conceituais das ciências sociais para a abordagem das doenças crônicas. Diferentes perspectivas teóricas são focalizadas nesses textos, com destaque para a *grounded theory*, o interacionismo simbólico e a fenomenologia. Conceitos como trajetória de adoecimento, experiência, itinerário terapêutico, sujeitos epistêmicos, dentre outros, são apresentados e discutidos como artefatos intelectuais relevantes para a compreensão e análise do processo de adoecimento crônico e das práticas de cuidado.

**Leny Alves Bomfim Trad** analisa questões e perspectivas teórico-conceituais que têm sido adotadas em estudos sobre itinerários terapêuticos, apontando algumas tendências, contribuições e lacunas. O texto culmina com a apresentação de um modelo teórico-metodológico para análise de itinerários terapêuticos de indivíduos ou grupos sociais, assinalando, particularmente, as potencialidades de sua aplicação na pesquisa em cronicidade.

**Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva e colaboradoras** discutem a vinculação de pesquisas sobre a cronicidade com a prática assistencial, destacando os seguintes aspectos: as necessidades de mudanças na prática assistencial às pessoas em condição crônica; a avaliação das práticas e políticas neste campo; contribuições e desafios da pesquisa sobre o tema.

O capítulo de **Martha Cristina NunesMoreira** destaca as transformações no perfil de morbi-mortalidade brasileiro e mundial, o qual contribuiu para a sobrevivência de crianças com doenças crônicas, síndromes genéticas e doenças raras. O texto discute dados de pesquisas sobre crianças e adolescentes com doenças crônicas, publicadas no periódico *Qualitative Research* e conclui que referenciais teóricos de base construcionista, como a teoria enraizada em dados ou interacionismo simbólico, dentre outros, podem contribuir para desnaturalizar perspectivas funcionalistas, deterministas e reprodutivistas sobre crianças e jovens.

**Geison Vasconcelos Lira e colaboradoras** lembram que os impactos das condições crônicas na vida das pessoas requisitam uma compreensão profunda dos seus significados experienciais. Para apoiar essa compreensão, eles destacam algumas contribuições de abordagens orientadas pela fenomenologia sociológica, pela antropologia cultural e pela filosofia do encontro. O argumento central deste capítulo é que a conformação de tecnologias de cuidado, em especial as tecnologias leves centradas no vínculo, pressupõe o desenvolvimento da investigação em Epidemiologia Social e em Saúde Coletiva, em acordo em perspectivas epistemológicas compreensivas que eliciem a natureza ontológica da experiência da doença como fenômeno experiencial e

cultural.

A segunda parte da coletânea aborda estudos sobre cronicidade com diferentes contextos e enfoques, transitando em torno de experiências, narrativas e itinerários terapêuticos. **Yeimi A. A. López e Leny Alves Bomfim Trad** assinam um interessante capítulo sobre Leucemia Mieloide Crônica e a construção dos significados da cronicidade da doença a partir da experiência de dois pacientes na cidade de Salvador-Bahia, Brasil. As autoras utilizaram como “trilha” metodológica a narrativa, estratégia que permitiu aprofundar nas experiências dos participantes.

**Bartira Improta e colaboradores** nos convidam a compreender os significados que as mulheres diabéticas atribuem às práticas alimentares enquanto gestantes de alto risco. A perspectiva fenomenológica como referencial teórico para lançar um olhar em profundidade sobre o universo simbólico dessas mulheres. Esse olhar é dirigido à análise de suas narrativas sobre a experiência gestacional, com especial interesse nos modos como a noção de risco é incorporada aos significados da maternidade e das práticas alimentares dessas mulheres. Os conceitos de ruptura biográfica e ambivalência contribuem para a análise dessa incorporação.

**Ana Luiza Dias e colaboradores** analisam as histórias de vida de adultos com doença falciforme, com especial interesse em sua juventude. Os autores buscam discutir a vivência da infância e adolescência mediada por uma condição crônica, cujos sinais e sintomas apareceram ainda no primeiro ano de vida. Eles destacam elementos do trajeto de busca pelo diagnóstico e o momento de sua comunicação para: a) indicar como a família dessas crianças procurava

meios para cuidar dela; b) analisar a relação entre as intercorrências da doença e o processo de escolarização.

**Aline T. Palmeira e colaboradores** defendem que a dor crônica aparece como um fenômeno de interface entre as ciências biomédicas e sociais, já que seu componente subjetivo se faz indispensável à sua apreensão enquanto doença (LIMA; TRAD, 2007). Essa constatação traz a experiência como central para pensar a dor, sendo necessário problematizar o corpo como aquele que proporciona a experiência dolorosa de maneira singular e sociocultural. Partindo dessas ideias, os autores analisam a experiência de dor e as práticas de cuidado em um estudo de caso.

**Nelson F. de Barros e colaboradores** assumem que o adoecimento crônico é responsável por grande número de mortes e incapacidades em todo o mundo; porém, as intervenções biomédicas mostram-se limitadas ao alívio do sofrimento uma vez que não consideram o caráter subjetivo do processo, a saber, a experiência do adoecer. No esforço de dilatar e aprofundar esta problemática, os autores recorrem ao pensamento dos filósofos franceses Gilbert Simondon e Georges Canguilhem, em que buscam subsídios necessários para transgredir as bases duais do pensamento biomédico (normal e patológico/saúde e doença) e da própria experiência fenomenológica.

**Marcelo Castellanos e colaboradoras** chamam a atenção para a importância da discussão sobre acessibilidade a serviços de saúde, em especial, no contexto da cronicidade. Os autores apresentam os principais resultados de um estudo em que identificam elementos da experiência de adoer-

cimento de pessoas com diabetes tipo 2 relevantes para a análise da acessibilidade a serviços de saúde, com ênfase na atenção primária. Para isso, baseiam-se principalmente em entrevistas com moradores de um bairro popular de Salvador-BA. Também são feitas observações em serviços locais de saúde, assim como entrevistas com profissionais de uma unidade básica de saúde.

**Zélia Maria de Sousa Araújo Santos e colaboradoras**, ao abordar a problemática da não adesão ao tratamento de hipertensão arterial, discutem a dimensão do ser no contexto da saúde e doença, assumindo que é aí que ocorrem as definições do normal ou do patológico. No texto, questiona-se: “O que significa ‘saúde’ para a pessoa com hipertensão? Como a doença é percebida pelo hipertenso?” Os autores discutem dados de uma pesquisa sobre o processo saúde e doença sob a ótica de usuários com hipertensão, atendidos no SUS.

**Clarice Mota e colaboradoras** apresentam uma interessante discussão acerca dos desafios que se impõem ao cuidado integral voltado para a pessoa com Doença Falciforme, analisando a questão sob três perspectivas: da gestão, dos usuários e dos profissionais de saúde. Em termos teóricos, o conceito de integralidade é trazido no texto como uma ação social resultante da interação dos sujeitos que se processa em distintas esferas de atenção à saúde, permeadas por espaços de exercício de poder que incidem sobre práticas sociais, sanitárias e políticas (PINHEIRO, 2001).

**Kilma Wanderley Lopes Gomes e colaboradores** apresentam um estudo sobre a busca de atenção à saúde

em unidades de saúde da família por pessoas com doenças crônicas, mobilizadas pela procura da cura. Esse estudo foi idealizado a partir da proposta do Modelo de Cuidados Crônicos - *Chronic Care Model (CCM)*. Esse modelo possui seis componentes condicionantes de sua implantação: recursos e políticas de saúde; organização da atenção à saúde; apoio para autocuidado; desenho da linha do cuidado; apoio a decisões e sistemas de informações clínicas.

**Maria Salete Bessa Jorge e colaboradoras** discutem o cuidado à pessoa com transtorno mental crônico no âmbito da atenção psicossocial. Explorando as consequências do adoecimento crônico em pessoas com transtorno mental, buscam analisar trajetórias no plano pragmático da gestão do cuidado no âmbito da atenção primária à saúde. Assim, refletem sobre a organização, lógica e racionalidade presentes na efetivação do cuidado por parte da equipe de saúde da família. Através de um enfoque hermenêutico, analisam discursos de familiares e profissionais que protagonizam o cuidado na equipe de saúde da família.

**Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos** apresenta conceitos centrais para a análise das trajetórias e experiências sociais de sofrimento e cuidado elaboradas ao longo do processo de adoecimento crônico. Destaca-se a contribuição de diferentes perspectivas teóricas – *grounded theory*, interacionismo simbólico e estudos narrativos para a análise dos contextos de interação social em que a condição crônica atua como importante elemento de mediação da identidade dos sujeitos cronicamente doentes. O texto finaliza defendendo a pertinência do enfoque biográfico para a análise da trajetória de adoecimento crônico. Ao apontar alguns limites

deste enfoque, o autor apresenta interessante debate sobre um dos principais conceitos que mais impactou a sociologia das doenças crônicas, a saber, o de ruptura biográfica.

**Ana Maria Zuwick e colaboradoras** refletem sobre o transtorno mental entre adolescentes, sobre suas repercussões para a família cuidadora e sobre os recursos tecno-assistenciais destinados ao cuidado desses sujeitos. O estudo de caso de um adolescente serve de guia para discussão sobre o contexto da gestão do cuidado e sobre a organização familiar para adaptação às atividades cotidianas e implicações da assistência prestada em um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi). Considerada um transtorno mental crônico que deve contar com o apoio de ampla rede de serviços de saúde, a condição esquizofrênica desse adolescente foi enfrentada, no entanto, unicamente através da busca de cuidados no CAPSi.

**Milena Lima de Paula e colaboradoras** lembram que as doenças mentais são consideradas crônicas devido ao surgimento de recorrências em diferentes momentos da vida e à proposição de terapêuticas que requerem cuidados por longos períodos, muitas vezes efetuados por meio das internações de longa permanência dos indivíduos. A partir de uma reflexão teórica sobre o assunto que toma em perspectiva as principais causas para a decisão do internamento, as autoras discutem aspectos da Reforma Psiquiátrica inerentes à (não) institucionalização dos indivíduos com transtornos/doenças mentais, bem como fatores relacionados à cronicidade do adoecimento.

**Ilvana Lima Verde Gomes e colaboradoras** lem-

bram que crianças e adolescentes com doenças crônicas lidam com constantes internações, por razões terapêuticas ou piora do estado clínico. Essas internações podem repercutir nos aspectos emocionais e físicos da vida dessas crianças e adolescentes, interferindo no seu crescimento e desenvolvimento. Assim como ocasionam alterações na sua rotina diária, podendo ocasionar atraso escolar, dentre outros impactos negativos. Para garantir o direito à educação para crianças e adolescentes com doenças crônicas que necessitam de tratamentos continuados, as unidades de saúde precisam se adequar com infraestrutura e pessoal capacitado para organizar a classe hospitalar, que é um atendimento pedagógico educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde.

Marcelo Castellanos

Leny Alves Bomfim Trad

Maria Salete Bessa Jorge



## REFERÊNCIAS

ABEGUNDE, D.O.; MATHERS, C.D.; ADAM, T.; ORTEGON, M.; STRONG, K. The burden and costs of chronic diseases in low-income and middle-income countries. **Lancet**, 370, 1929-38, 2007.

BODENHEIMER, T.; WAGNER, E.; GRUMBACH, K. Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. **JAMA**, v. 288, n. 14, p. 1775-9, 2002.

BURY, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. **Sociology of Health and Illness**, v.13, n.4, p. 451-68, 1991.

GERHARDT, U. Introductory essay – qualitative research on chronic illness: the issue and the story. **Soc. Sci. Med.** v.30, n.11, p.1149-59, 1990.

NORRIS S et al. The Effectiveness of Disease and Case Management for People with Diabetes: A Systematic Review. **Am J Prev Med**, v.22, n.4S, p.15-38, 2002.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Regional Strategy and Plan os Action on an Integrated Approach to the Prevention and Control of Chronic Diseases**. PAHO: Washington, 2007.

RICOEUR, P. O que é um texto. In: RICOEUR, P. **Do texto à ação**. Ensaios de HermenêuticaII. Porto: Rés Editora, 1989. p. 141-162.

LIMA, M.A.G.; TRAD, L.A.B. “A dor crônica sob o olhar médico: modelo biomédico e prática clínica”. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n.11, p. 2672-2680, 2007.

# PARTE 1

CONDIÇÕES CRÔNICAS: APORTES  
TEÓRICO-METODOLÓGICOS DAS  
CIÊNCIAS SOCIAIS

## CRONICIDADE: QUESTÕES E CONCEITOS FORMULADOS PELOS ESTUDOS QUALITATIVOS DE CIÊNCIAS SOCIAIS EM SAÚDE

Marcelo E. P. Castellanos

As condições crônicas de saúde envolvem doenças e agravos à saúde de longa duração, responsáveis por impor limites à vida, em diferentes dimensões e sentidos (CANESQUI, 2007). Limites existentes no corpo biológico dos indivíduos, mas também dirigido às suas atividades diárias de vida. Portanto, tais condições implicam *consequências e significados* (BURY, 1991) na vida das pessoas por elas afetadas.

Por consequências, podemos entender o conjunto de implicações da condição crônica para a gestão da vida – organização do cuidado, adaptação das atividades diárias etc. – perfazendo um plano pragmático da trajetória de adoecimento crônico (STRAUSS, 1984). Esse plano pragmático é composto pelas estratégias de adaptação (*coping*) que procuram responder diretamente tanto aos limites corporais e mentais impostos pela condição crônica quanto às intervenções em saúde que se dirigem a essa condição. Essas estratégias resultam no redimensionamento das atividades cotidianas das pessoas cronicamente adoecidas e de seus familiares e/ou cuidadores.

Por significados, podemos entender um conjunto mais profundo de implicações da condição crônica para o plano simbólico que afeta e é afetado por essa condição. De

um ponto de vista mais fenomenológico, podemos dizer que essas implicações atuam relação eu/mundo estabelecida na trajetória de adoecimento. Não raramente, a condição crônica atua como um importante elemento de mediação das relações sociais dos sujeitos afetados, provocando processos de negociação da própria identidade.

As relações entre as “consequências” e “significados” devem ser buscadas por aqueles que investigam, de um ponto de vista sociológico e/ou antropológico, a experiência de adoecimento crônico. Lembrando que tais relações são estabelecidas ao longo do tempo e do espaço, torna-se relevante a análise de trajetórias e contextos sociais colocados em jogo ao longo do processo de adoecimento crônico.

Neste texto, procurarei apresentar o contexto teórico de surgimento dos estudos qualitativos de ciências sociais sobre o adoecimento crônico. A seguir, apontarei algumas ideias centrais relacionadas à análise do adoecimento crônico como experiência social. Então, procurarei refletir sobre algumas questões e contribuições realizadas pelos estudos narrativos sobre a experiência de adoecimento crônico com ênfase no enfoque biográfico. Será privilegiada a produção sociológica sobre o assunto, ainda que vários estudos antropológicos sejam incorporados nas discussões apresentadas.

## **CONTEXTO TEÓRICO DE SURGIMENTO DOS ESTUDOS SOBRE ADOECIMENTO CRÔNICO NAS CIÊNCIAS SOCIAIS EM SAÚDE**

Ao analisar a função social da medicina na sociedade urbana e industrial norte-americana, Talcott Parsons lança as bases teóricas de uma sociologia médica nascente. O

funcionalismo parsoniano contribuiu, na década de 1950, para o entendimento da medicina como uma prática social que, por isso mesmo, não se resume ao seu polo técnico. Os conceitos parsonianos de “papel de médico” e de “papel de doente” previam que as ações destes sujeitos estavam delimitadas em um contexto de relações socialmente esperadas e legitimadas. O médico tem o dever de julgar a realidade da situação desviante, com base em saberes esotéricos (específicos do grupo médico), definindo se está ou não diante de uma patologia. Em caso afirmativo, deve agir em prol do reestabelecimento da normalidade do organismo, com base em condutas neutras e éticas, de modo a possibilitar o retorno do indivíduo a suas atividades cotidianas. O doente deve desejar a cura ou reestabelecimento, aderindo incontestemente ao diagnóstico e tratamento. Assim, a prática médica é vista como uma agência de regulação social de situações desviantes, garantindo a normalização orgânica e social do paciente (que deve retornar às suas atividades cotidianas).

Essa análise não se dirigiu aos conflitos inerentes à relação médico-paciente, na medida em que previa a existência de sujeitos abstratos que assumiriam homogênea e acriticamente seus deveres. A análise estava centrada no sistema social reproduzido no contexto institucional em que se dava o encontro entre médico e paciente, desconsiderando outros contextos relevantes para as interações sociais aí travadas. Ademais, o acento incidia sobre a perspectiva dos profissionais e serviços de saúde, tomados como agentes institucionais.

A sociologia médica crítica a essa perspectiva enveredou por uma perspectiva interessada na dimensão subjetiva

da experiência de adoecimento e cuidado, vivenciada pelo doente em diversos contextos de cuidado (ADAM e HERLICH, 2001). Essa tendência se verificou especialmente na literatura socioantropológica norte-americana sobre o adoecimento crônico (CASTELLANOS, 2013; CANESQUI, 2007). Especialmente, nos anos 1960 e 1970, essa literatura se pautou, em grande medida, pela crítica ao processo de medicalização social que, então, começava então a ganhar força teórica e política através de discussões sobre os processos de estigmatização social perpetuados por instituições totais – como os manicômios e prisões – responsáveis por rotular os seus internos e regular suas interações sociais (GOFFMAN, 1974, 1975a, 1975b; SCHEFF, 1966). Nesse contexto, denuncia-se o caráter iatrogênico das práticas médicas hegemônicas (ILLICH, 1974).

Estudos orientados pela *grounded theory* (teoria fundamentada em dados), pelo interacionismo simbólico, pela teoria do rótulo e pela etnometodologia, passaram a explorar diferentes perspectivas e relações de conflito (ADAM e HERZLICH, 2001; GERHARDT, 1990) instauradas em práticas de saúde presentes em diversos espaços cotidianos – e não apenas nos serviços de saúde, ainda que permaneça um forte interesse na análise desses espaços institucionais. Nessas abordagens, são empregados conceitos como carreira do paciente, trajetória de adoecimento, estigmatização, processo de normalização, dentre outros que exploram a dimensão processual e relacional do adoecimento. Assim, os quadros teóricos, antes dirigidos à análise das estruturas e sistemas sociais mais amplos, orientaram-se, então, para a análise dos contextos específicos de interação social.

Interessados na perspectiva do paciente e convencidos a dar “voz aos excluídos”, Strauss et al (1984) inauguraram uma linha de estudo sociológicos sobre a experiência de adoecimento crônico. Essa linha adotou uma abordagem teoricamente não estruturada da vida social, conhecida como *grounded theory*. Essa opção serviu de resposta ao olhar teoricamente “armado” da sociologia funcionalista.

Esses autores buscaram suspender suas suposições teóricas, ao explorar seus campos de investigação, procurando evitar pressupostos ou ideias preconcebidas sobre o que iriam encontrar – uma vez que tais suposições poderiam “enviesar” a identificação das perspectivas dos sujeitos em interesse. A busca por experiências sociais “autênticas”, vivenciadas pelos sujeitos adoecidos, também foi impulsionada pelos trabalhos de Kleinman (1978, 1988), dentre outros.

Essa visão, de certo modo, “ingênua” da pesquisa qualitativa, será questionada ainda nos anos 1970, dentre outros motivos, por não considerar devidamente a força das relações de poder travadas no próprio contexto de investigação. Berger e Luckman (1975), por exemplo, propõem uma abordagem construcionista da realidade social, sem se render à tentativa de manter uma relação “imediatista” com a vida social, uma vez que problematizam a relação sujeito-objeto de conhecimento, refletindo sobre a própria natureza do conhecimento sociológico. As pesquisas orientadas pelo interacionismo simbólico, pela etnometodologia e pela teoria do rótulo, realizadas principalmente a partir dos anos 1970, também contribuem para uma abordagem construcionista da experiência de adoecimento crônico, com forte estruturação teórica. Anos depois, no contexto do debate

acerca dos estudos narrativos sobre adoecimento crônico, Atkinson (1997) também critica o que considera uma visão “neorromântica” do sujeito, propondo uma análise crítica das relações entre experiência e narrativa. Procuo apresentar e discutir esse debate com maior profundidade em recente publicação sobre os estudos narrativos nas ciências sociais em saúde (CASTELLANOS, 2013).

Mesmo recusando um olhar teoricamente estruturado, Strauss et al (1984) cunharam o conceito de trajetória de adoecimento para melhor explorar a perspectiva assumida pelo sujeito adoecido. Naquele momento, esse conceito foi definido como o *“trabalho de organização total realizado ao longo do seu curso [de adoecimento crônico], somado ao impacto implicado no envolvimento com esse trabalho e sua organização”*. Desse modo, os autores chamavam a atenção para a posição ativa do indivíduo frente à condição crônica, considerando que *“o principal negócio da pessoa cronicamente doente não é somente estar vivo ou manter seus sintomas sob controle, mas viver o mais normalmente possível a despeito dos sintomas e da doença”*. (STRAUSS, 1984:64, 79-80)

Vemos que a trajetória de adoecimento direciona o olhar do pesquisador para a temporalidade das experiências de sofrimento e cuidado inscritas no processo de adoecimento crônico. Portanto, o conceito de trajetória dialoga intensamente com o de itinerário terapêutico, ressaltando a relevância das experiências sociais elaboradas no percurso em busca do cuidado, assim como analisando esse percurso sob a ótica do processo de normalização da condição crônica.



Como lembra um importante sociólogo norte-americano, as pessoas com condições crônicas devem “viver com e apesar da doença” (CONRAD, 1990). Ou seja, elas devem assimilar o diagnóstico e lidar com os tratamentos de uma condição de saúde que irá acompanhá-las durante boa parte de sua vida, afetando suas atividades, projetos de vida e relacionamentos. Nesse sentido, de um lado, precisa entrar no universo da doença, através de um intenso contato com serviços e profissionais de saúde; de outro lado, precisa efetuar modificações em dinâmicas e relações estabelecidas no contexto familiar, de trabalho, da escola, da rede social, no sentido de garantir o processo de normalização de sua condição crônica. Assim, muitas vezes, no processo de normalização do adoecimento crônico, as fronteiras entre a gestão do cuidado e a gestão da vida mais ampla tornam-se tênues.

Nesse sentido, a cronicidade, muito mais do que interferir pontualmente na vida do paciente, passa a mediar suas relações sociais, implicando “*um trabalho que cada um de nós realiza sobre nós mesmos*” (DUBET, 1994), em diferentes contextos de interação social. O processo de normalização refere-se ao esforço de colocar “entre parênteses” a doença e seus impactos no cotidiano e nos projetos de vida. Este processo envolve esforços empreendidos pela pessoa doente e seu entorno social para tentar regular a gestão e sentidos do cuidado e da condição crônica, em diferentes contextos de interação.

Ou seja, no processo de normalização, esses sujeitos são chamados a assumir posturas ativas frente aos modos como a condição crônica atua como elemento de mediação social nos contextos de interação em que se inserem e/

ou são excluídos. A ideia de que a condição crônica produz profundas implicações aos campos de significação da vida dos sujeitos por ela afetados é aqui explorada pelos conceitos de estigma, de identidade deteriorada e identidade negociada (GOFFMAN, 2011, 1974, 1975a, 1975b). Nessa perspectiva, a identidade não deve ser analisada como uma essência substantiva e permanente dos indivíduos, mas como um conjunto de significados que localizam as pessoas em determinados contextos de interação social. Portanto, se a apresentação de si e a maneira como essa apresentação é tomada pelos outros estão intimamente ligadas a tais contextos, a identidade é resultado de sentidos negociados nas interações sociais.

Nesse sentido, o estigma não diz respeito a atributos fixos em si mesmos negativos, mas à maneira como são atribuídos sentidos depreciativos a determinadas condições em contextos específicos de interação social. A identificação desses processos de estigmatização, portanto, implica a análise da “linguagem de relações” em que as identidades ganham estes ou aqueles significados. Nesse sentido, torna-se mais interessante falarmos de processos de estigmatização do que em estigma associado à determinada condição crônica, lembrando assim a necessidade de se analisar os contextos de interação em que esta é significada.

Por fim, vale ressaltar que os estudos sobre o adoecimento crônico, realizados pelas ciências sociais em saúde, nas décadas de 1950 e 1960, confundem-se com as origens da própria sociologia médica. Esses estudos estiveram marcados por um forte interesse na perspectiva dos sujeitos adoecidos (e, em particular, sobre o adoecimento crônico,

compreendidos aí os transtornos mentais), como uma resposta científica e política tanto ao avanço do processo de medicalização social, quanto a análises sociológicas interessadas nas grandes determinações das estruturas sociais. A acusação que pesa sobre essas análises é de que são pouco sensíveis à maneira como tais determinações são dimensionadas (e contrapostas!) em contextos específicos de interação social, em que as relações de poder são reproduzidas e/ou transformadas. O funcionalismo parsoniano se destaca, dentre essas análises estruturais, uma vez que lança as bases da própria sociologia médica. Desse modo, será o principal alvo em relação ao qual outras correntes teóricas irão se contrapor, cunhando novos conceitos e questões de investigação.

## ADOCIMENTO CRÔNICO COMO EXPERIÊNCIA

A abordagem do adoecimento crônico como experiência tem ganho centralidade em parte substantiva da produção das ciências sociais em saúde (LAWTON, 2003). Nessa produção, assume-se que tal experiência não se resume à patologia biomedicamente definida. Os conceitos de *disease*, *illness* e *sickness* impulsionaram a análise do adoecimento como uma experiência pessoal e social. Assim, se o termo *disease* designa a patologia biomedicamente definida, *illness* se refere à experiência de adoecimento, remetendo-se à perspectiva do sujeito adoecido (KLEINMAN, EISENBERG e GOOD, 1978). Já *sickness* (YOUNG, 1982) enfatiza a dimensão social dessa experiência, sendo exemplarmente aplicado a síndromes não reconhecidas pela racionalidade biomédica – por exemplo, o encosto, o mal-olhado, o

susto etc. – ainda que não se restrinja a estas. Podemos dizer que esses três termos designam linguagens, perspectivas, conceitos e valores presentes em modelos explicativos que estabelecem relações entre o sofrimento, o corpo e a vida, dentre outros elementos.

O conceito de modelo explicativo (KLEINMAN, 1978) complementa as análises que abordam o adoecimento como experiência (a um só tempo individual e social), ao defender o pressuposto de que, diante de alterações corporais e/ou sofrimentos de diversas naturezas, elaboramos interpretações que acionam lógicas explicativas apoiadas em conhecimentos e experiências elaborados em diferentes contextos de cuidado ou setores assistenciais. Portanto, não haveria porque considerarmos certas interpretações como sendo socialmente menos válidas do que outras, simplesmente porque se afastariam de uma determinada racionalidade médica (TESSER e LUZ, 2008) ou paradigma científico. Nesse sentido, ao invés de classificarmos como “crendice” ou “ignorância” determinadas interpretações consideradas “não científicas”, deveríamos analisar as lógicas explicativas que as orientam, identificando sua relação com experiências e contextos sociais específicos. A ideia forte aqui é de que todas as explicações sobre o processo saúde-doença são culturalmente orientadas (inclusive as científicas). No entanto, elas disputam campos sociais de legitimação para sua sustentação.

Ao longo da trajetória de adoecimento crônico, a perspectiva biomédica é colocada em relação a outras perspectivas presentes nas interações sociais ocorridas entre doentes crônicos, seus cuidadores e membros da sua rede social. Diferentes lógicas e racionalidades presentes nessas

interações sociais são postas em jogo na “definição da situação” (GOFFMAN, 2011). Para este autor, os indivíduos inseridos em determinado contexto de interação social procuram obter informações sobre os outros indivíduos presentes nesse mesmo contexto (e sobre os próprios objetos e questões intercambiados nessas interações). Essas informações são centrais para definir a própria situação social em que estão inseridos. Para tanto, eles se pautam em: a) indícios da situação presente, interpretados a partir de confrontações com experiências passadas; b) declarações dos próprios indivíduos envolvidos no contexto de interação; c) provas documentais dessas afirmações. Assim, podemos identificar a construção de diferentes perspectivas lançadas sob uma situação, que ganha contornos e sentidos específicos para cada ator nela envolvido. Assim, a definição de situação pode envolver pactuações, negociações, disputadas entre as perspectivas dos atores presentes em determinado contexto de interação social.

Em relação à cronicidade, muitas vezes, há um intenso processo de negociação da realidade da doença e do sentido do cuidado nos contextos de interação presentes nos serviços de saúde, no contexto familiar, dentre outros. Essa negociação envolve diferentes tipos de relação de poder, na medida em que entram em jogo diferentes linhas de autoridade que conferem ou não legitimidade às interpretações elaboradas. Essas relações de poder se recolocam, em diferentes termos ao longo da trajetória de adoecimento, de modo sensível a diversas circunstâncias em que se delimitam as relações de cuidado. Porém, de modo geral, pacientes crônicos que já vivenciam uma longa trajetória de adoecimento e avançado processo de normalização tendem a incorporar

conhecimentos e operar lógicas presentes nos serviços de saúde, de modo a evitar assumirem posições extremamente subjogadas à ordem médica (WILLIAMS, 2000).

Não apenas no momento do diagnóstico, mas também nas fases pré e pós-diagnósticas podemos identificar momentos críticos em que aumentam as incertezas sobre o sentido das situações, provocando tensões e negociações em torno da sua definição. Assim, se o diagnóstico dado por profissionais de saúde apresenta uma perspectiva socialmente aceita e legitimada sobre a condição crônica (ainda que nem sempre aceita sem resistências ou tensões), na fase pré-diagnóstica, muitas vezes, há uma diversidade de perspectivas que entram em disputa na definição da situação. Isso ocorre com mais intensidade em relação a condições que não recebem um rápido enquadramento interpretativo em um setor de cuidados.

Doenças graves de difícil diagnóstico diferencial, por exemplo, tendem a ser classificadas de diferentes maneiras pelos profissionais de saúde, sem que seus sinais e sintomas sejam completamente explicados e sem que as intervenções clínicas sejam suficientemente efetivas para serem tomadas como bem direcionadas à situação enfrentada (e, portanto, fundamentadas em um ponto de vista adequado e legítimo). Nesse contexto, diversas outras interpretações são acionadas pelos doentes e membros de sua rede social para orientar interpretações e ações relativas à situação enfrentada.

O processo de adoecimento crônico é caracterizado por oscilações no controle dos sintomas, da progressão das lesões e disfunções, dos processos de mediação social da condição crônica (CHARMAZ, 1991).

Na fase pós-diagnóstica, mesmo quando a natureza e origem da condição crônica sejam objeto de consenso entre o doente e os profissionais de saúde, há flutuações nas condições clínicas e mudanças nas intervenções terapêuticas que podem instaurar novos contextos de incertezas. Assim, o declínio repentino e precoce das capacidades cognitivas de uma pessoa com Alzheimer ou das capacidades motoras de uma pessoa com esclerose múltipla – especialmente quando se trata de um adulto jovem – podem ser tomados como “eventos inesperados” e gerar novas incertezas sobre os prognósticos e práticas terapêuticas. Da mesma forma, a proposta de uma intervenção cirúrgica mais invasiva (e possivelmente incapacitante) pode também gerar instabilidade em um processo de adoecimento que já havia sido “normalizado” no cotidiano e história de vida. Assim, a introdução de um dispositivo para alimentação parental em uma criança com fibrose cística pode mobilizar diferentes ideias, sentimentos e interpretações de seus pais, requisitando a redefinição da situação enfrentada, mesmo depois de vários anos de experiência de adoecimento. Essa introdução pode gerar processos de negociação em torno da definição da gravidade da doença e dos significados relacionados à intervenção terapêutica proposta. Quando considerado um evento terapêutico que aponta para forte agravamento das condições de saúde da criança (por exemplo, diante da retirada de um pulmão fibrosado), essa intervenção pode produzir novas leituras sobre as experiências de cuidado passadas e sobre as expectativas sobre o futuro, ou mesmo sobre os posicionamentos e ações dos profissionais de saúde. (CASTELLANOS, 2007)

Nesse sentido, a definição de situação envolve não apenas a dimensão técnica do cuidado, mas fundamentalmente sua dimensão ética (AYRES, 2004) e simbólica. Ao analisarmos as interações sociais aí presentes, devemos refletir sobre as relações de alteridade/identidade/distanciamento/aproximação estabelecidas entre os diversos atores sociais envolvidos no processo de adoecimento crônico e na organização do cuidado, conforme apontado por diversos estudos sobre o tema (BURY, 1991; GERHARDT, 1990; HEURTIN-ROBERTS e BECKER, 1993).

Além disso, os eventos, situações e direções da trajetória de adoecimento requisitam relatos em que as experiências dos sujeitos dessa trajetória são narrativamente ordenadas. Essas narrativas podem ser produzidas pelos sujeitos adoecidos e seus familiares, tanto na fase pré-diagnóstica e diante do diagnóstico, no sentido de confrontar suas leituras e experiências aos saberes e objetos dos profissionais de saúde, procurando integrar-se em um novo mundo de significados. Mas também são produzidas ao longo do itinerário terapêutico, definindo suas relações com os sentidos da trajetória de adoecimento e das práticas de cuidado. Os próprios profissionais de saúde produzem narrativas sobre as condições crônicas enfrentadas, sobre os pacientes e seus familiares e, mesmo, sobre sua própria prática profissional. Em todas essas narrativas são estabelecidas relações entre passado, presente e futuro. Relações em que a própria temporalidade da experiência de sofrimento e de cuidado se delinea, de modo significativo, nas trajetórias de vida e profissional desses sujeitos.



## NARRATIVAS (AUTO)BIOGRÁFICAS DE ADOECIMENTO CRÔNICO COMO OBJETO DE REFLEXÃO

Vemos que o processo de adoecimento crônico afeta a história de vida das pessoas, tanto em termos de “consequências” quanto de “significados” (BURY, 1991). Assim, os danos e incapacitações surgidos ao longo desse processo provocam limitações nas atividades diárias, mas também revisões sobre as expectativas em relação ao futuro. Ao mesmo tempo, a interpretação sobre a origem, natureza e sentido desses danos e incapacitações é elaborada em contextos específicos de interação social, em que são acionadas experiências que integram as histórias de vida dos indivíduos afetados pela condição crônica. Nesse sentido, ainda que essas interpretações sejam situacionalmente definidas (em determinados contextos de interação social e pontos da trajetória de adoecimento), elas reivindicam muitas vezes a perspectiva biográfica como um quadro para organizar a experiência de adoecimento e (re)dimensionar os projetos de vida afetados pela cronicidade.

O interesse pela perspectiva biográfica sobre o adoecimento crônico tem se beneficiado da intensa produção de estudos narrativos no campo da saúde, especialmente realizada a partir da década de 1980 (GERHARDT, 1990; ROBERTS, 2002). No Brasil, esse interesse tem se intensificado mais recentemente, no que se refere à reflexão conceitual sobre as relações entre narrativa e experiência de adoecimento (SOUZA, 2013; NUNES, 2010; GOMES, 2002).

Gareth Williams (1984) chamou a atenção para processos de reconstrução narrativa sobre a história de vida,

desencadeados pelo diagnóstico de artrite reumatoide. Ele analisa três casos em que a experiência de adoecimento provoca quebras ou mudanças na dimensão teleológica da história de vida de pessoas assim diagnosticadas, ocasionando releituras sobre essa história. Essas reconstruções narrativas são produzidas a partir de entrevistas que procuraram explorar as interpretações dessas pessoas sobre a gênese de sua condição crônica.

Bury (1982), em estudo clássico sobre a mesma condição crônica, propõe o conceito de ruptura biográfica para compreender a experiência de adoecimento de mulheres de classe média que recebem o diagnóstico da doença em uma idade totalmente inesperada. Para essas mulheres, tal diagnóstico produz importantes rupturas com: os conhecimentos e pressupostos inscritos nas suas relações cotidianas com o corpo; com o modo de ser e de agir diante das dificuldades; com a sua biografia e com o próprio “*self*”. Charmaz (1983) analisa os efeitos disruptivos do adoecimento crônico que, quando levados ao extremo, são responsáveis por provocar a “perda do *self*”.

Esses conceitos mostraram-se, especialmente, adequados e relevantes para a análise de doenças graves que se instauram de maneira “inesperada” história e contexto de vida dos sujeitos por elas afetados, tendo influenciado de maneira ampla os estudos sociológicos sobre o adoecimento crônico.

Simon Williams (2000) critica o uso indiscriminado do conceito de ruptura biográfica, alertando para situações em que há falta de rigor analítico em seu emprego ou em

que o conceito possui certos limites explicativos. Dentre outras questões, o autor lembra que na pós-modernidade, vivemos em um contexto de “(auto-)reflexividade” em que rupturas ou reconstruções biográficas podem estar associadas a outros vetores para além das doenças crônicas. Além disso, ele defende que não cabe falar em ruptura biográfica em relação a condições genéticas, uma vez que essas acompanhariam a vida dos sujeitos afetados, desde os seus primeiros dias de vida. Williams (2000) advoga a ideia de que o uso adequado do conceito de ruptura biográfica implica a adoção de rigorosa análise que leve em consideração as relações entre significado, tempo e contexto.

Não obstante a relevância dessa crítica em favor do rigor metodológico, os conceitos de reconstrução narrativa e ruptura biográfica mostraram-se extremamente sensíveis e relevantes para a análise da experiência de adoecimento grave. Entendo que essa relevância pode ser alcançada até mesmo na análise de doenças genéticas. Procurei explorar essa possibilidade ao analisar narrativas de trajetórias familiares de crianças com fibrose cística (CASTELLANOS, 2011).

Partindo de um enfoque biográfico interessado no dimensionamento do adoecimento crônico no contexto familiar, realizei entrevistas com crianças com fibrose cística, seus pais, irmãos, dentre outros, no sentido de analisar como a trajetória de adoecimento dessas crianças afetou sua história de vida familiar. A análise identificou a existência de rupturas biográficas na trajetória familiar atingida por essa condição genética. Os pais dessas crianças foram impelidos a reconfigurar seus projetos de vida, a reconstruir suas inter-

pretações sobre a própria história familiar (especialmente, em vista da condição genética dessa doença), assim como tomar decisões, redirecionar ações e redimensionar atividades cotidianas, em vista de episódios surgidos ao longo da trajetória de adoecimento daquelas crianças.

Além disso, o diagnóstico tardio, muitas vezes, colaborou para intensificar a gravidade do quadro clínico pré-diagnóstico, provocando “situações-limite” (AICH, KAUFMANN, WAISSMAN, 1990) importantes ao longo dessa fase prolongada. O modo como o próprio diagnóstico é significado pelos pais mantém forte relação com os eventos e narrativas produzidos na fase pré-diagnóstica. Assim, o diagnóstico foi tomado por alguns como “salvação”, diante de uma progressão clínica que apontava claramente a proximidade do horizonte da morte. Para outros, o diagnóstico foi visto como uma “bomba” que provocou a reconfiguração de todas as expectativas em torno da vida conjugal e familiar. (CASTELLANOS, 2011, 2007)

Esses estudos mostram como as relações temporais narrativamente estabelecidas entre eventos e ações se transformam ao longo da trajetória de adoecimento, de modo que as experiências vivenciadas ao longo dessa trajetória são reelaboradas a partir das novas situações que nela se apresentam. Situações essas responsáveis por gerar reconstruções narrativas que retomam as experiências da trajetória de adoecimento em novos termos, seja para refirmar antigos sentidos, seja para transformá-los.

Ao refletir sobre os estudos narrativos nas pesquisas qualitativas sobre o adoecimento crônico, procurei mostrar

como, gradativamente, a narrativa passou a ser tomada pelas ciências sociais como lócus privilegiado de análise da cultura, da ação social e da experiência (pessoal e social). Nesse caso, a narrativa é considerada uma forma universal de construção, mediação e representação do real que participa do processo de elaboração da experiência social, colocando em causa a natureza da cultura e da condição humana.

Assim, quando o indivíduo cronicamente adoecido se pergunta “por que comigo, agora?”, por exemplo, ele produzirá diferentes narrativas pessoais em que são estabelecidas determinadas relações entre corpo, *self* e mundo. Essas narrativas incorporam elementos dos contextos de interação social e das biografias desses sujeitos. Elas podem ser ou não legitimadas em suas redes sociais e no contexto das fontes de cuidado acionadas. Por fim, as narrativas produzidas pautam-se em gêneros narrativos socialmente existentes, em que se conforma um contexto específico para a atribuição de sentido à experiência de adoecimento e cuidado.

Assim, se nos pautarmos nos gêneros narrativos aristotélicos, a resposta àquela pergunta pode ser dada em uma narrativa heroica de superação das adversidades em que a doença crônica aparece como um fenômeno de “provação” das posturas morais assumidas pelo indivíduo frente às situações enfrentadas. Pode ainda ser encontrada em uma narrativa trágica de perpetuação de uma predestinação familiar. Pode ser delineada em uma narrativa cômica em que o acaso seja ressaltado, assim como nossa capacidade de rir da fragilidade humana e da incapacidade de evitá-la.

Ao refletir sobre os modos de produção narrativa no contexto do adoecimento, diversos autores propuseram ti-

pológicas que procuram realçar algumas de suas características, ao mesmo tempo em que apontam para seu caráter pessoal e cultural. Destacamos, a seguir, duas tipologias bastante referidas nos estudos sobre adoecimento crônico.

Hydén propõe a existência da “doença como narrativa”, quando narrador, doença e narrativa combinam-se numa só pessoa (doentes/pacientes), produzindo assim narrativas em “primeira pessoa” (sobre a própria experiência); “narrativa sobre doença”, elaborada sobre a experiência de adoecimento de outra pessoa, apresentando conhecimentos e ideias sobre a doença e eventos relatados (ex: médicos, familiares, etc.); “narrativa como doença”, quando uma doença envolve distúrbios na narração. Essa tipologia enfoca os efeitos da posição do narrador sobre a elaboração narrativa.

Bury (2001) propõe uma tipologia que ressalta os principais temas, focos e estilos das narrativas de adoecimento. As narrativas contingentes descrevem eventos que atuam como causas próximas do adoecimento ou que expressam seus efeitos mais imediatos no corpo, no *self* e na vida cotidiana. Elas admitem uma visão “em espectro” que se apropria de conhecimentos biomédicos, integrando-os em narrativas pessoais fundamentadas em categorias e valores que não estão pautados por uma cultura “profissional”, mas sim pela experiência de adoecimento. As narrativas morais expressam a dimensão mais propriamente avaliativa das dinâmicas e posições pessoais e sociais implicadas nas alterações das relações entre corpo, *self* e sociedade, engendradas ao longo do processo de adoecimento e cuidado. As narrativas nucleares estabelecem conexões entre experiência de adoecimento e níveis profundos de significado

do sofrimento. Implicam análise mais formal da narrativa, a exemplo da identificação de seus gêneros (heroico, trágico, cômico, etc.) e do uso particular de linguagens e metáforas (clichês, repertório simbólico e linguístico).

Essas tipologias mostram como narrativa e experiência estão interligadas, tanto em contextos específicos de interação social, quanto em contextos sociais mais amplos. Assim, se por um lado não podemos desconsiderar a presença da intensa “reflexividade do eu” no contexto social mais amplo da modernidade tardia (GIDDENS, 1993), por outro lado, temos que levar em consideração os contextos sociais específicos em que essa reflexividade é operada (SIBILLA, 2008). Certamente, o processo de adoecimento crônico produz importantes mediações nesses contextos sociais, assim como as práticas de cuidado, por sua vez, consistem em contextos sociais específicos de interação.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste texto, após apresentar o contexto teórico de surgimento dos estudos de ciências sociais sobre o processo de adoecimento crônico, procurei destacar questões e conceitos que analisam esse processo enquanto experiências sociais, privilegiando aqueles mais próximos ao enfoque biográfico adotado em estudos narrativos. Não se pretendeu a apresentação e discussão sistemática dos estudos que adotam esse enfoque.

Foi dado grande destaque a conceitos do interacionismo simbólico, em vista de sua grande contribuição para a sociologia do adoecimento crônico e para a análise das

relações entre experiência, identidade e *self*. Ainda que o texto mantenha caráter introdutório ao tema, são feitas importantes observações a favor da compreensão do contexto teórico em que tais enfoques e conceitos são empregados, assim como a favor de seu uso metodologicamente rigoroso.

Fica reafirmada a ideia, ao longo do texto, de que as consequências e significados das condições crônicas podem ser bem compreendidas através da análise das experiências de sofrimento e cuidado elaboradas ao longo da trajetória de adoecimento. Assim como de que a temporalidade dessas experiências está narrativamente organizada e significada em diferentes relatos produzidos ao longo dessa trajetória.

## REFERÊNCIAS

ADAM, P; HERZLICH, C. **Sociologia da Doença e da Medicina**. São Paulo: EDUSC, 2001.

AIACH, P; KAUFMANN, A; WAISSMAN, R. **La enfermedad grave: aspectos médicos y psicosociales**. Madrid: Interamericana/McGraw-Hill; 1990.

ATKINSON, P. (1997) Narrative turn or blind alley? *Qualitative Health Research*, 7, 3, pp. 325-344.

AYRES. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde**. *Saúde e Sociedade*, v.13, n.3, p.16-29, set-dez 2004.

BERGER, P; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. 12. ed., Petrópolis: Vozes; 1995.

BURY, M. The sociology of chronic illness: a review research and prospects. **Sociology Health Illn**, vol. 13, n. 4, p. 451-468, 1991.



\_\_\_\_\_ (1982) Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4, 2, 167-82.

\_\_\_\_\_ (2001) Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23, 3, pp. 263-285.

CANESQUI, A. (org.) **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CASTELLANOS, M. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2013. Disponível em: [http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=13843](http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=13843).

\_\_\_\_\_ *Adoecimento crônico infantil: um estudo das narrativas familiares*. 1. ed. São Paulo: HUCITEC, 2011. v. 1. 158p .

\_\_\_\_\_ (2007) O adoecimento crônico infantil: processo e narrativa – contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma [on-line]. Campinas; [capturado em 29 jul 2009]. Doutorado [Curso de Saúde Coletiva] – Faculdade de Ciências Médicas/UNICAMP. Disponível em: <http://libdigi.unicamp.br/document/?code=vtls000414077>

CHARMAZ, K. (1983) **Loss of self**: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health Illness*, 5, 2, pp. 169-95.

\_\_\_\_\_ *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. Rutgers University Press, 1991. p. 311

CONRAD, P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. **Soc Sci Med**, vol. 30, n. 11, p. 1257-63, 1990.

DUBET, F. **Sociologie de l'expérience**. Paris: Seuil, 1994.

GERHARDT, U. Introductory essay – qualitative research on chronic illness: the issue and the story. **Soc. Sci. Med.** vol. 30, n. 11, 1149-59, 1990.

GIDDENS, A. **As consequências da Pós-Modernidade.** São Paulo: UNESP; 1993.

GOFFMAN, E. **A Representação do eu na vidacotidiana.** Petrópolis: Vozes; 1975a.

\_\_\_\_\_. **Os quadros da experiência social: uma perspectiva de análise.** Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

\_\_\_\_\_. **Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada,** Rio de Janeiro, Zahar, 1975b.

\_\_\_\_\_. **Manicômios, Prisões e Conventos,** São Paulo, Perspectiva, 1974.

GOMES, R; MENDONÇA, E. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In. Minayo MCS, Deslandes SF, organizadoras. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método.** Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p. 109-132.

HEURTIN-ROBERTS, S.; BECKER, G. Anthropological perspectives on chronic illness. **Soc. Sci. Med**, vol. 37, n. 3, p. 281-283, 1993.

HYDÉN, L. **Illness and narrative.** *Sociology of health and illness* 1997; 19(1): 48-69.

KLEINMAN, A; EISENBERG, L. Good B. **Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research.** *Annals of Internal Medicine* 1978; 88: 251-258.

\_\_\_\_\_. Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems. **Soc Sci Med** 1978; 12 (2b): 85-93.

\_\_\_\_\_. **The illness narratives: suffering, healing and the human-condition.** New York: Basic Books; 1988.

LAWTON, J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. **Sociol. Health Illn** 2003; 25(3): 23-40.

NUNES, E; CASTELLANOS, M; BARROS, N. (2010) **A experiência com a doença: da entrevista à narrativa.** *Physis*, Rio de Janeiro, 20 (4): 1341-1356.

ROBERTS, B. **Biographical Research.** Buckingham and Philadelphia: Open University Press/Taylor and Francis; 2002

SCHEFF, T. **Being mentally ill: a sociology theory.** Chicago: Aldine, 1966.

SIBILA, P. **O show do eu - a intimidade como espetáculo.** Rio de Janeiro: *Nova Fronteira*, 2008.

SOUZA, K; et al. **Experiência de adoecimento e narrativas: apontamentos teóricos e metodológicos.** In: Melo, L.; Gualda, D; Campos, E. *Antropologia, Saúde e Enfermagem*; São Paulo: Manole; 2013. 380p.

STRAUSS, A. et al. **Chronic illness and the quality of life.** 2. ed. St Louis/Toronto: The C. V. Mosby Company, 1984.

TESSER, C; LUZ, M. **Racionalidades médicas e integralidade.** *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2008, vol.13, n.1, pp. 195-206.

WILLIAMS, G. "Knowledgeable narratives". **Anthropology & Medicine**, 2000; 7(1): 135-140.

\_\_\_\_\_. (1984) The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 2, pp. 175-200.

WILLIAMS, S. (2000) "Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept". **Sociology of Health and Illness**, 22, 1, 40–67.

YOUNG, A. "The anthropologies of illness and sickness". **Annual Review of Anthropology** , 11:257-85, 1982.

## ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: QUESTÕES E ENFOQUES PRESENTES NA LITERATURA E UM MODELO HOLÍSTICO DE ANÁLISE COM FOCO NA CRONICIDADE

Leny A. Bomfim Trad

A categoria “itinerários terapêuticos” (IT) tem sido evocada em pesquisas no campo da saúde, especialmente nas áreas de sociologia e antropologia médica ou da saúde-doença para referir-se aos percursos ou trajetórias realizadas por indivíduos e grupos na busca de ajuda frente a situações de aflição ou adoecimento. Dentre os elementos que podem se distinguir na análise dos ITs destacam-se: os processos de escolha, os quais podem recair sobre instâncias institucionalizadas ou informais, as experiências relativas à interação com os serviços acionados, a avaliação de ditas experiências e suas repercussões em termos de adesão às prescrições e tratamentos indicados e do grau de vinculação aos respectivos serviços.

Muitos autores convergem no entendimento de que os processos de escolha presentes nos ITs não seguem um modelo ou padrão fixo e podem prescindir de cálculos criteriosos (Trad et al 2010; LEITE; VASCONCELLOS, 2006; ALVES e SOUZA, 1999; AUGÉ, 1984). Em um contexto onde confluem a pluralidade de modelos interpretativos sobre saúde-doença, a profusão de ofertas terapêuticas e desigualdades nas condições de vida e de acesso à rede de serviços de saúde, é mais plausível encontrar itinerários

terapêuticos marcados pela descontinuidade, maleabilidade nos processos de adesão e pelo sincretismo em termos de escolhas.

Cabe reconhecer que a construção de itinerários terapêuticos é “permeada por conhecimentos e hábitos culturais, muitos dos quais sem justificativa aparente, mas que constroem a forma como o mundo é entendido pelo indivíduo” e que é “negociado nas relações sociais e legitimado pela sociedade” (LEITE e VASCONCELLOS, 2006, p. 126). A não linearidade ou constância dos itinerários terapêuticos, revela-se ainda mais visível entre famílias de classe popular, uma vez que a escassez de recursos exige uma maior flexibilidade na interação com as redes de assistência (TRAD et al 2010; GERHART, 2006).

A incursão em torno dessa temática em estudo anterior evidenciou a potência analítica da categoria itinerário terapêutico. Por um lado, ela permite apreender processos cognitivos/interpretativos relativos aos processos de adoecimento, tratamento e cura; por outro, fornece evidências sobre a disponibilidade e características (organizacionais e relacionais) dos recursos e serviços disponíveis. Um conjunto de elementos que incide notadamente na escolha, avaliação e adesão (ou não) a determinadas formas de tratamento ou serviços por parte de indivíduos ou grupos sociais.

Os estudos de caráter empírico têm privilegiado a investigação acerca de itinerários vinculados a doenças crônicas, com destaque para hipertensão e diabetes. A produção neste tema tem contribuído para a compreensão do modo como pessoas que convivem com doenças crônicas

constroem seus caminhos na busca do cuidado, elucidando, sobretudo, os desafios na relação com as redes, serviços e agentes de cuidado.

Corroborando a visão de Gerhardt (2010), quando se privilegia a análise dos itinerários terapêuticos, a intenção não é comparar as evidências produzidas na pesquisa com padrões e normas preestabelecidos. A proposta é, através do uso de metodologias qualitativas, apreender a vivência e a lógica das pessoas com doenças crônicas e suas famílias, trazendo à tona suas interpretações e sentidos sobre a sua trajetória de cuidado.

Vale notar, que em muitos destes estudos, o alvo da investigação consiste na busca da compreensão em torno da experiência de viver com a doença crônica, considerando, além dos processos de escolhas de serviços e tratamentos, outras implicações de ordem simbólica ou prática que a cronicidade aporta na existência das pessoas afetadas. Inclui-se dentre as questões privilegiadas por este segmento, a análise do impacto da enfermidade no cotidiano das pessoas afetadas e de suas famílias.

Nestes casos, a categoria central de estudo é a *experiência da enfermidade*, definida em sentido amplo como “um termo que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença” (ALVES, 1993, p. 263). Certamente, os itinerários terapêuticos figuram entre as dimensões de análise a serem contempladas na análise das respostas frente à doença.

Mas, não é objetivo deste trabalho avançar na discussão acerca do conceito e/ou aplicações do termo experiência

da enfermidade. Buscou-se, apenas, sinalizar de forma breve sua interface com o IT. Convém ressaltar ainda que a abordagem de ambas as categorias no campo da socioantropologia da saúde apresenta como aspectos limitantes comuns a imprecisão conceitual e a escassez de estudos mais consistentes e sistemáticos.

No presente capítulo pretende-se, em um primeiro momento, perfilar focos de análise e perspectivas teórico-conceituais que têm sido adotadas em estudos sobre itinerários terapêuticos, apontando algumas tendências, contribuições e lacunas. São ressaltadas neste segmento algumas contribuições específicas para o estudo sobre doenças crônicas. Em seguida, a discussão se concentrará em vertentes teóricas de base fenomenológica que oferecem vias, especialmente, férteis para abordar o tema.

Por fim, apresenta-se um modelo teórico-metodológico para análise de itinerários terapêuticos de indivíduos ou grupos sociais, assinalando, particularmente, as potencialidades de sua aplicação na pesquisa em cronicidade. Pretende-se demonstrar, as vantagens de se adotar uma perspectiva holística de análise do IT que contemple e articule de modo dinâmico elementos relativos à biografia do sujeito (histórias de vida), ao contexto social e cultural no qual ele está inserido, bem como, ao cenário assistencial (agências e redes de cuidado ou atenação em saúde). Em outro plano de análise, trata-se também de contrapor dialeticamente, de um lado, dimensões simbólicas que remetem aos sentidos e significados em torno de saúde-doença-cura-cuidado, do outro, dimensões materiais que guardam relação com a disponibilidade, oferta e acessibilidade a recursos terapêuticos.



## Uma mirada na produção sobre o tema: arriscando falar em tendências

Dois aspectos saltam aos olhos quando se inicia a pesquisa bibliográfica utilizando os descritores itinerário(s), itinerário(s) terapêutico(s), *therapeutic itineraries* e *itineraries*. O primeiro diz respeito ao fato que, embora o tema possa ser abordado em um determinado estudo, por vezes como foco central, nem sempre a categoria é destacada no título ou nas palavras-chave. Além disso, é importante ressaltar que outros descritores (percursos de cura, percursos assistenciais, comportamento do enfermo etc.) vem sendo acionados para referir-se a processos e situações semelhantes àquelas reunidas sob o signo *itinerário terapêutico*.

Qualquer que seja a explicação para este fato, ele implica um esforço suplementar quando se pretende empreender uma revisão exaustiva sobre ITs. Sobretudo, ampliam-se aqui as chances de os estudos de síntese ou revisão sobre a temática não capturarem trabalhos que possam ter usado outros descritores (CABRAL et al., 2011).

O segundo aspecto refere-se à cronologia da produção. Seja na literatura nacional ou na internacional, observa-se que houve um incremento significativo de títulos a partir da década de 2000, notadamente, na segunda metade desta década. Este dado parece indicar um fortalecimento da categoria “itinerários terapêuticos”. No caso da produção nacional, alguns autores sugerem que este incremento guarda relação com a valorização e expansão no Brasil de um modelo assistencial pautado na atenção primária e na prevenção e que pressupõe a necessidade de conhecer melhor os usuários do sistema de saúde, as possibilidades de acesso

aos serviços de saúde, etc. (CABRAL, et al, 2011). Esta hipótese poderia explicar o incremento daqueles estudos que se situam no espectro da avaliação em saúde, dos quais se tratará mais adiante. Contudo, não se aplicaria àqueles situados na vertente socioantropológica, cujos interesses voltam-se mais para as dimensões simbólicas e socioculturais.

A pesquisa no medline, utilizando os descritores referidos acima e considerando a produção a partir de 1999, localizou 44 artigos. Cabe registrar que 20% (oito títulos) correspondem à produção nacional. Na literatura internacional é patente o predomínio de trabalhos realizados no continente africano (Nigéria, Mali, Camarões, Burkina Faso etc.). Prevalece neste segmento a abordagem de itinerários terapêuticos vinculados a doenças tropicais/infecciosas (tuberculose, malária, hepatite, esquistossomose etc.), incluindo questões relativas à vacinação. Esta característica parece refletir o perfil epidemiológico da região (África) que foi alvo privilegiado destes estudos, a qual não vivencia a chamada “transição epidemiológica”, que faz alusão à tendência de redução significativa de doenças infecto-parasitárias, contrabalançada pelo incremento na ocorrência de enfermidades crônico-degenerativas.

Focalizando a produção nacional, revela-se particularmente oportuna a revisão realizada por Cabral et al (2011), que perfilou a produção científica brasileira sobre IT entre 1988 e 2008. As autoras destacam o caráter recente da produção, excetuando um artigo publicado em 1993, todos os outros são posteriores a 2000. O quantitativo encontrado não dista muito daquele registrado no medline (cuja atualização inclui produções de 2013).

Um das considerações inicialmente destacadas neste trabalho é de que a literatura sobre itinerários terapêuticos apresenta um escopo ainda limitado, se considerarmos as possibilidades que se vislumbram em torno dele. A percepção do paciente sobre a doença ou o tratamento e a influência desses aspectos sobre as escolhas e percursos dos sujeitos, destacam-se entre os focos de interesse, sendo mais recente e, comparativamente reduzida, a produção que estabelece interfaces entre a análise dos ITs e a avaliação de dimensões relativa à oferta e organização dos serviços, a exemplo de acesso e acessibilidade.

No intento de sistematização de tendências e matizes, Cabral et al (2011), classificaram os estudos analisados em três principais grupos. Neste ponto, não devemos esquecer que o quantitativo de artigos que foi alvo da análise é pequeno. Portanto, a alusão a “tendências da produção” deve ser considerada com cautela.

Em um primeiro segmento, foram localizados os estudos nos quais predominaram o enfoque microssociológico. Observou-se aqui uma clara influência da antropologia interpretativa Geertz e, principalmente, à referência à concepção de Sistema de Atenção à Saúde (SAS) e de Modelos Explicativos de Artur Kleinman ( RABELO, 1993; SILVA, 2006).

Nesse grupo, que agregou o maior número de trabalhos (SILVA et al, 2006), o foco dirige-se para as percepções das pessoas com a doença sobre sua condição e o impacto desta percepção sobre sua busca por cuidado. Os trabalhos confluem no entendimento quanto à importância de sensi-

bilidade cultural de procedimentos e das práticas dos serviços de saúde, considerando as singularidades das pessoas acometidas. Por outro lado, não aprofundam aspectos de caráter socioeconômico ou outras dimensões contextuais, incluindo elementos relativos ao sistema de saúde.

É notório entre os trabalhos alocados neste primeiro eixo o destaque concedido à análise de itinerários terapêuticos vinculados a doenças crônicas de diferentes grupos etários: Diabetes Mellitus, entre adolescentes (MATTOSINHO e SILVA, 2007) ou na população em geral (SILVA et al, 2006); pessoas com problemas respiratórios crônicos (MEIRELLES et al, 2004); idosos com doença renal (OLIVEIRA et al, 2003). Este último destacou desde o título o Sistema de Cuidado à Saúde (SAS).

O interesse pela cronicidade se mantém na produção posterior ao período analisado por Cabral et al (2011), hipertensão arterial entre famílias pobres (TRAD et al, 2010); São identificados trabalhos que poderiam ser alocados neste primeiro grupo.

Um segundo eixo, identificado por Cabral et al, (2011), revela as possibilidades de aplicação do conceito de IT no campo da pesquisa avaliativa, particularmente, a avaliação da efetividade dos serviços de saúde e o acesso. Foram elencados dois estudos que procuram, a partir da abordagem quanti-quali, oferecer contribuições à organização dos serviços, possibilitando melhor direcionamento dos usuários dentro da rede de serviços. Um deles (MUSSI et al, 2007) reconstrói a trajetória de usuários que sofreram eventos agudos - infarto agudo do miocárdio - e foram atendidos em

unidades de pronto atendimento, considerando as escolhas de cuidado e o comportamento dessas pessoas. São apontadas ainda lacunas no atendimento anterior ao evento agudo, sinalizando falhas no sistema e no fluxo de cuidado envolvendo entraves no acesso à atenção médica. O outro estudo, (KOVACS et al, 2005) analisou a acessibilidade às ações básicas entre crianças atendidas em serviços de pronto-socorro. Dentre os temas abordados por esses dois trabalhos, encontramos: a reorganização de fluxos de assistência, ações de educação em saúde e a capacitação de recursos humanos.

Vislumbra-se aqui uma perspectiva que tem valorizado a avaliação centrada no usuário. Trabalhos importantes nesta vertente foram reunidos na coletânea organizada por Roseni Pinheiro e Paulo Henrique Martins (2009). Conforme destacaram Bellato (2009) e Gerhardt (2009), ambas as autoras que integraram a referida coletânea, pode-se considerar a análise do IT como uma tecnologia avaliativa em saúde centrada no usuário que possibilita acessar trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para a saúde, empreendidas por pessoas e famílias seguindo uma lógica própria, tecida nas múltiplas redes para o cuidado em saúde, de sustentação e de apoio, que possam lhes dar sustentabilidade na experiência de adoecimento. Comporta, também, como os serviços de saúde produzem e disponibilizam cuidados, segundo sua própria lógica, e atendem, em certo modo e medida, às necessidades de saúde dessas pessoas e famílias. (BELLATO et al, 2009, p. 188).

Voltando para a sistematização de Cabral et al (2011), os autores identificam uma terceira perspectiva na produção sobre IT que, em certa medida, integram os dois focos

privilegiados nos dois grupos anteriores, procurando estabelecer uma interface maior entre sujeito e contexto. Neste sentido, as percepções dos indivíduos e o processo de saúde/doença/cuidado são analisados dentro de um contexto macro “determinado por fatores econômicos e sociais e que envolvem também uma dimensão subjetiva e cultural, que vão interferir na forma como as pessoas utilizam os serviços formais de saúde”. Estudos que adotam esta direção apontam elementos relevantes à compreensão da experiência do adoecimento, bem como possibilitam avaliar a assistência através da perspectiva de quem recebe o cuidado.

O percurso terapêutico é analisado dentro de um leque de possibilidades determinadas por um contexto social, que dita facilidades e complicações de acesso, bem como a capacidade do serviço em responder às necessidades do sujeito. Dita pluralidade em relação aos Itinerários Terapêuticos é investigada em situações de pobreza (GERHARDT, 2006) ou no perfil de utilização de serviços de saúde, comparando-se rede pública e privada (CONIL et al, 2008). São referidas ainda as imbricações entre Itinerários Terapêuticos e risco à saúde (SCHOLZE; SILVA, 2005).

Merece destaque no trabalho de Gerhardt (2006, p. 2452), acima referido, a incorporação da noção de *situações de vida*, a qual, conforme destacou a autora “permite conciliar a existência de fatores objetivos de vulnerabilidade (condições materiais e sociais de vida) e a ação do sujeito como intérprete do real”. Além disso, o estudo chama a atenção também para a influência exercida pela desigualdade social na produção de sentidos e trajetórias terapêuticas.

Detendo-se na produção específica sobre doenças crônicas, convém assinalar a possibilidade de estabelecer uma interface entre os estudos sobre adesão e abordagem dos ITs, particularmente, no que se refere à escolha do tratamento e vinculação às respectivas prescrições. Sobre este aspecto, merecem relevo os trabalhos desenvolvidos no México por Mercado e colaboradores. Ao analisar o grau de adesão a tratamentos médicos por parte de pacientes com diabetes e hipertensão, Mercado (2012) evidenciou que, aproximadamente de 33% dos sujeitos não seguiam as prescrições médicas.

Um dado que chamou especial atenção nos resultados encontrados, se referiu ao fato de que não se identificou associação entre este comportamento e características dos recursos e programas oferecidos pelo sistema de saúde formal. Outros fatores foram apontados como possíveis determinantes para a conduta observada, com destaque para a pertença sociocultural e os hábitos forjados a partir dela (ROBLES & MERCADO, 1993), as influências e disponibilidade das redes domésticas de apoio (VARGAS & MERCADO, 1989; MERCADO & ROBLES, 1991) ou a disponibilidade de recursos econômicos (MERCADO & ROBLES, 1991).

No trabalho de Firmo et al (2004), as narrativas analisadas deixam claro que a ausência de sintomas permanentes contribuem para que os sujeitos não se sintam doentes e assim subestimem a importância de fazer tratamento continuado, conforme a prescrição médica. Ao contrário, quando eles têm alguns sintomas específicos, acreditam que a pressão está alta e que nestes momentos o tratamento é indispensável.

Uma grande diversidade de investigações indica a importância da sugestão no curso e prognóstico da doença. Adicionalmente, as percepções dos pacientes têm um efeito muito relevante sobre a sua determinação para continuar com o tratamento e/ou de grupos de classes populares. Esta última característica é mais marcante na produção nacional.

### **Contribuições e Limites dos Modelos Explicativos e de Sistema de Atenção à Saúde e outras perspectivas**

Os conceitos de Modelos Explicativos e de Sistema de Atenção à Saúde (SAS) de Kleinman (1978; 1980)<sup>1</sup> despontam como referencial majoritário na produção nacional e internacional sobre ITs. Nesse modelo, o cuidado se daria em três subsistemas nos quais a enfermidade é vivenciada e poderia ter sua explicação dada: 1) sistema profissional (constituído pela biomedicina e medicina tradicional); 2) sistema *folk* (especialistas como curandeiros, rezadores, espiritualistas); e 3) sistema popular (campo leigo - amigos, vizinhos, automedicação).

A proposta de Kleinman considera ainda a existência de três realidades concêntricas: a *realidade biopsicológica* (remete à pessoa); a *realidade social* que diz respeito ao mundo de relações humanas ou o contexto cultural, no qual o sujeito está inserido e que é responsável por legitimar/rejeitar significados, estruturas sociais e tipos de comportamento; *realidade física*, o ambiente não humano.

---

<sup>1</sup> O médico e sociólogo Arthur Kleinman apresentou o SAS pela primeira vez em 1976 na *Conference on Theory in Medical Anthropology* (20 e 22 de Nov.), que ocorreu em Washington, D.C.



De acordo com Alves e Souza (1999, p. 128), os modelos explicativos, particularmente, a concepção de Kleinman, que apresenta uma visão sistêmica na qual se articulam “diferentes elementos ligados à saúde, doença e cuidados com a saúde, tais como: experiência dos sintomas, modelos específicos de conduta do doente, decisões concernentes a tratamento, práticas terapêuticas e avaliação de resultados” emergiram na década de 1990.

Essa perspectiva se distingue claramente dos enfoques que predominaram na segunda metade do século XX (ALVES, 2006). Entre as décadas de 1950-1960, as abordagens centravam-se no comportamento do enfermo (*illness behavior*) e se dividiam entre os que apontavam a avaliação do custo-benefício como determinante nas escolhas dos indivíduos e aqueles que valorizavam as determinações culturais. Estes últimos concentraram as suas investigações na análise da utilização de serviços de saúde por parte de minorias étnicas (ALVES e SOUZA, 1999).

Ambas as vertentes referidas acima foram bastante criticadas, seja por apresentar uma visão utilitarista e reducionista do comportamento dos sujeitos, seja por suas deficiências teórico-metodológicas. Superada a ênfase no comportamento do enfermo, por volta da década de 1970, conforme apontam Alves e Souza (1999), foram os aspectos cognitivos e interativos que ganharam destaque nos estudos sobre Itinerários Terapêuticos. Com relação ao enfoque de base cognitiva, a busca aos serviços estaria condicionada aos significados atribuídos à enfermidade, seja na relação com a normalidade ou potencial de incapacidade, seja no que concerne à relevância atribuída ao distúrbio. Quanto à

análise interativa, esta valorizava o papel das redes sociais na conformação do itinerário terapêutico.

De modo geral, os estudos que adotam o modelo de Sistema de Atenção à Saúde (1980) ao abordar itinerários terapêuticos, têm adotado de forma acrítica esta perspectiva. No que concerne à crítica a esse modelo, um dos primeiros aspectos a destacar refere-se à sua ênfase na dimensão estrutural dos sistemas de atenção e cura ou mesmo nos marcadores culturais, postos em termos deterministas. Outra crítica reside no fato de que os modelos explicativos privilegiam a análise das representações, conhecimentos e crenças a respeito de saúde e doença, centrando-se estruturas cognitivas, relegando a um segundo as experiências dos sujeitos no mundo da vida (ALVES, 2006a).

Além disso, a compartimentalização dos diferentes setores de tratamento deve ser entendido muito mais como um processo de classificação científica que efetivamente como uma prática pelos indivíduos e grupos sociais (SOUZA, 2006). Por outro lado, é importante reconhecer que o próprio Kleinman (1988) enfatizou o fato de que não se devia considerar as concepções populares sobre a doença como pertencentes a um “modelo unitário”, mas, pelo contrário, como resultado das experiências pessoais, das combinações e interações que os atores e grupos sociais desenvolvem em diferentes contextos.

Em realidade, a questão reside em considerar pouco efetivo de um modelo explicativo que operar numa lógica muito rígida ou sistemática em relação ao processo de escolhas e trajetórias individuais e coletivas, construindo padrões e lógicas, relativamente estáticas. Tal como pon-

tuado na introdução, é imprescindível considerar o contexto de pluralidade de significados, práticas, modos de enfrentamento que permeiam a relação com a aflição com o adoecimento. Trata-se de um cenário no qual as fronteiras entre as diferentes racionalidades e representações sobre saúde-doença-cuidado são muito porosas. Pode supor assim um terreno fértil para imbricações entre saberes populares e biomédicos e para o trânsito dos sujeitos entre as diversas arenas de cuidado.

Tendo em vista os limites apontados em relação ao SAS, é importante assinalar outros modelos teóricos que tem tido penetração na produção sobre experiência da enfermidade e, em menor proporção, na abordagem dos ITs. Destacam-se aqui dois modelos vinculados à tradição hermenêutica: “sistemas de signos, significados e ações”, desenvolvidos por Helen Corin e Gilles Bibeau e as “redes semânticas” (*semantic network analysis*) de Byron Good.

O modelo de análise dos “sistemas de signos, significados e ações” incorpora a noção de rede semântica, mas enfatiza a necessidade de se considerar o contexto socioeconômico, político e histórico dos processos de saúde e doença. Pauta-se na existência de um dispositivo patogênico estrutural constituído por dois elementos: condições estruturantes e a experiência organizadora coletiva. O primeiro refere-se ao macrocontexto (ambiental, político, econômico e histórico) e inclui as condições cotidianas de vida. O segundo compreende “os elementos do universo sócio simbólico do grupo e seu projeto fundador, ou seja, os elementos que mantêm a identidade do grupo ao longo das gerações, fazendo perdurar o sistema de valores e a organização social” (COELHO, ALMEIDA-FILHO, p. 322).

Esse modelo de análise é construído a partir de duas premissas básicas: (1) cada comunidade constrói de maneira específica o universo dos problemas de saúde, marcando principalmente tal ou tal sintoma, privilegiando tal ou tal explicação e encorajando certos tipos de reações e ações; (2) existe continuidade entre a maneira pela qual uma comunidade percebe e interpreta seus problemas de saúde e os procedimentos que ela desenvolve para resolvê-los; essa construção específica é ligada às características socioculturais da comunidade e às condições macroscópicas de contexto (CORIN et al., 1990).

Firmo et al (2004, p. 1031) adotaram esse modelo visando sistematizar “elementos do contexto que participam da construção de maneiras típicas de pensar e agir diante da hipertensão”. Foram destacados nos resultados as “maneiras de pensar e maneiras de agir frente à hipertensão arterial”, bem como os “signos” e “significados” expressos pelos informantes em relação a esta enfermidade.

O modelo de análise de redes semânticas (*semantic network analysis*) desenvolvido por Good (1977) e Good & Delvecchio e Good (1980, 1982), tem como pressuposto central a ideia de que as sociedades, via de regra, apresentam uma pluralidade de significações em torno do processo saúde-doença, bem como de alternativas terapêuticas que se organizam em torno da resolução dos problemas de saúde. Nesse contexto, as *realidades médicas* são entendidas como uma construção social operada por diferentes atores.

Embora tenha emergido no final da década de 1970, a presença deste enfoque na produção nacional só se fez presente a partir da segunda metade da década de noven-

ta, na esteira da valorização do paradigma hermenêutico no campo da saúde. De fato, é precisamente o princípio hermenêutico o elemento chave na operacionalização desse modelo, uma vez que toda prática terapêutica é eminentemente interpretativa e implica constante trabalho de tradução, de decodificação e de negociação entre diferentes sistemas semânticos (UCHOA, 1997).

O objetivo central consiste aqui em entender o emaranhado de significados que se constroem em torno do adoecimento, procurando conferi-lo sentido e legitimidade, configurando redes de significações (*semantic network illness*) no qual elementos cognitivos, afetivos e experienciais se articulam com elementos do contexto sociocultural (GOOD, 1977; GOOD; DELVECCHIO, 1980; GOOD, 1982). Ao propor uma abordagem centrada no sentido, este modelo é referido como especialmente útil no manejo do objeto dor crônica, seja no plano da pesquisa, ou do cotidiano da clínica de dor (LIMA, TRAD, 2007, 2008).

Conforme foi enfatizado, ambos os modelos apresentados acima, embora apresentem potencialidades para os estudos na temática dos itinerários, tiveram pouca penetração na literatura sobre o tema (nacional ou internacional). Constata-se, em realidade, certa inércia no que refere a investimentos de modelos teóricos em torno dos ITs. Dentre os raros esforços nesta direção, cabe registrar a proposição de Paulo Henrique Martins (2008), que se ampara na teoria da dádiva para formular um modelo de análise de IT a qual privilegia a compreensão sobre a circulação de bens através da tríade dar/receber/retribuir.

Nesta perspectiva, as redes sociais ocupam o primeiro plano, valorizando-se, conforme pontua Martins (2009), a potencialidade destas para traduzir os vínculos de solidariedade e dádiva que mobilizam os sujeitos e grupos no cotidiano. Em reforço a estes argumentos, Lacerda (2009) salienta que através da análise das redes sociais pessoais ou comunitárias é “possível predizer o acesso dos sujeitos aos recursos de apoio social (emocional, informativo, instrumental)” disponíveis em um dado contexto. Neste sentido, o apoio social seria um fator de proteção para a saúde, produzido pela reciprocidade e fluxo de recursos através das relações sistemáticas.

Interroga-se aqui sobre as implicações das redes sociais no cotidiano da relação com o adoecimento, incluindo a configuração dos itinerários terapêuticos, concedendo certa ênfase às doenças crônicas. Em termos mais operacionais, Martins (2008) propõe a categoria “Redes de Mediadores”, através da qual se pretende dar visibilidade a diferentes mediações que se processam no campo da saúde no interior das redes sociais. Alguns trabalhos (ALVES, 2006) que adotaram este enfoque em estudos com adoecimento crônico, procuraram compreender as implicações das redes sociais no tocante aos ITs e outras transformações no cotidiano das pessoas afetadas.

Na defesa do uso das redes sociais para apreender o adoecimento, Pinheiro e Martins (2011, p. 23) lembram que “no plano da vida cotidiana as pessoas estão sempre reinventando seus itinerários terapêuticos, a partir dos desafios que se apresentam em cada momento de organização da saúde e, também, a partir de suas redes de inserção que são sociais

e simbólicas”. Diante dos limites de acesso aos serviços de saúde públicos, da impossibilidade ou dificuldade destes em compreender demandas como as de “sofrimento difuso”, é junto às redes sociais do cotidiano, como a religiosa, que as pessoas encontram um sentido para a vida, tentando torná-la mais coerente.

Esta perspectiva se alinha dos estudos que reivindicam a centralidade do usuário nas análises sobre avaliação em saúde, promoção da saúde, etc. (PINHEIRO; MARTINS, 2009). O fundamental nessas novas abordagens é reconhecer que os usuários apenas podem adquirir a função de promotores dos cuidados em saúde, desde que sejam vistos como elementos de redes intersubjetivas e significantes que impactam necessariamente na organização dos itinerários terapêuticos e trajetórias assistenciais e sociais (MARTINS, 2008 p. 128).

### **Um modelo holístico para análise dos Itinerários Terapêuticos**

Sempre nos deparamos com a análise de fenômenos relativos ao complexo saúde-doença-cuidado, impondo-se a necessidade de considerar as diferentes dimensões que se entrecruzam nesta esfera da vida social. No campo das ciências sociais em saúde crescem os esforços na produção de abordagens que procuram superar as clássicas dicotomias que acompanharam a produção do pensamento social no campo da saúde, tais como: normal-patológico; individual-coletivo ou sujeito-sociedade; representações-práticas; biomédico-popular; condições de vida-estilo de vida; micro-macro, etc.

As vertentes que emergem neste intento se orientam pela compreensão de que, os comportamentos relativos à saúde ou doença são produzidos em um contexto no qual se entrelaçam diferentes sujeitos, racionalidades e práticas. Neste cenário, as pretensões explicativas ou compreensivas devem considerar o entrelaçamento de construções simbólicas e elementos de ordem material e relacional que incidem no desfecho dos acontecimentos/fenômenos em foco.

Com base neste pressuposto, propõe-se um modelo teórico-metodológico para análise dos Itinerários Terapêuticos que integre um conjunto encadeado de procedimentos que favoreçam uma abordagem holística deste fenômeno. Pretende-se apreender aspectos diversificados implicados com a produção de comportamentos frente ao adoecimento, particularmente, no que tange as decisões e percursos empreendidos na busca do cuidado, a avaliação das experiências de interação com os diferentes agentes e agências terapêuticas/assistenciais. Pretende-se ademais articular interesses e ferramentas metodológicas das ciências sociais em saúde, notadamente da Sociologia e Antropologia da Saúde, e da Avaliação em Saúde, em especial, na vertente da avaliação centrada no usuário.

Desde o ponto de vista do arcabouço teórico, são consideradas contribuições dos modelos referidos no tópico anterior, redimensionando, contudo, a importância conferida a determinados aspectos ou procedimentos. Dentre os enfoques assinalados, incorporam-se, principalmente, fundamentos da análise dos *sistemas de signos, significados e ações* (BIBEAU, CORIN, 1994). Considera-se que este modelo oferece elementos bastante convergentes com a perspecti-



va analítica pretendida na proposta que se delineia a seguir. Destaque, especialmente, para o fato de ele favorecer o acesso às lógicas conceituais privilegiadas por uma população específica para compreender e explicar uma determinada doença, ao mesmo tempo, que permite identificar os diferentes elementos do contexto que intervêm nos comportamentos e experiências.

Além disso, trata-se de uma abordagem pensada, especialmente, para análise de significados e práticas referidas a um caso concreto, singular. Através do estudo de casos, será possível reconstruir de maneira detalhada os comportamentos e sintomas associados à doença, as interpretações feitas por diferentes categorias de pessoas, os tratamentos realizados e/ou que deveriam idealmente ser realizados.

Em contrapartida, em termos metodológicos, vislumbram-se investimentos diferenciados com respeito aos diferentes níveis de análise que comportam esse modelo. A saber: a identificação dos diferentes tipos de signos presentes no repertório dos sujeitos para referir-se ao problema, sua gravidade etc.; as explicações privilegiadas frente a esses signos; as reações e ações que são desencadeadas por esses signos; as articulações entre estes três elementos - os sistemas de signos, os significados e as ações e, por fim, o dimensionamento do impacto específico de diferentes elementos do contexto pessoal, social e cultural sobre a construção e a evolução das reações e dos comportamentos (UCHOA 1994; CORIN *et al.*, 1990, 1992).

Restringe-se no percurso analítico que se detalha a seguir, as ambições em termos do componente semântico. Neste sentido, não será contemplada uma análise em pro-

fundidade dos signos ou termos locais relativos à enfermidade em questão ou ao repertório mais geral relacionado com problemas de saúde. Na representação gráfica do modelo, descrito na fig. 1, a compreensão acerca dos itinerários terapêuticos mobiliza quatro eixos interdependentes de análise que se articulam entre si de forma fluida e dinâmica. Pretende-se realçar a imbricação ou interpenetração entre os eixos, bem como entre os diferentes elementos que serão abordados em cada um deles. Abrangendo descrições e análises que procuram, por um lado, capturar o ponto de vista dos sujeitos, suas experiências e interpretações e, por outro, explorar um conjunto de elementos vinculados aos contextos social, cultural, assistencial, etc.

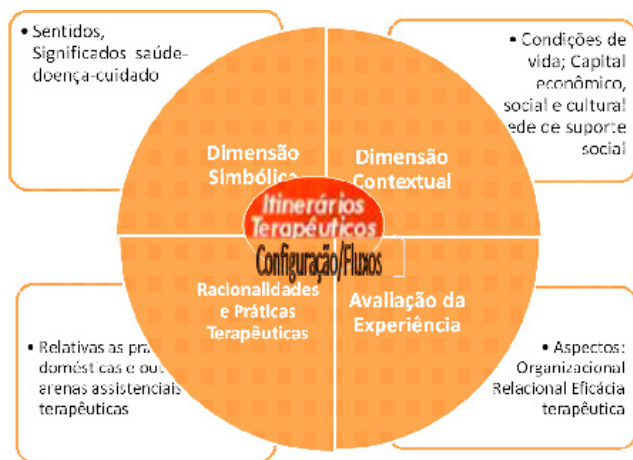


Fig. 1 Análise holística de Itinerários Terapêuticos

No centro do diagrama acima, figura o elemento que corresponde à **Configuração dos Itinerários Terapêuticos** realizados pelos sujeitos. Para chegar ao traçado dos ITs deve-se precisar os recursos/arenas terapêuticas acionados pelos sujeitos e delinear os fluxos que se processam nos percursos empreendidos na busca do cuidado. Em termos metodológicos, Menendez (2003) aponta que ao se iniciar a investigação pela descrição da “carreira do enfermo” será possível identificar o conjunto de formas de cuidados envolvidos em um determinado contexto. O que segundo ele, não seria possível, por razões se o ponto de partida fossem os agentes de cura. Este ponto é questionável. Em estudos sobre Itinerários Terapêuticos situados em uma comunidade específica, é possível trabalhar com investigações em paralelo de ambos os focos de análise: a “carreira do enfermo” e disposição dos sistemas de atenção locais. Este caminho se mostrou fértil em estudo sobre Itinerários Terapêuticos frente à hipertensão realizado em um bairro popular de Salvador (TRAD *et al.*, 2010).

Certamente, a tarefa analítica não se esgota na delimitação dos ITs realizados. A riqueza analítica dessa categoria reside precisamente na possibilidade que ela oferece de apreender desde as motivações que levaram os sujeitos a escolher este ou aquele recurso/agência, bem como dimensionar as facilidades/dificuldades enfrentadas no seu percurso e as implicações destas, incluindo sua incidência na reconfiguração dos itinerários.

Cabe esclarecer que na análise dos fatores que podem ter influenciado na escolha, parte-se do pressuposto de esta não se caracterizar necessariamente como um cálculo racio-

nal. Mas, mesmo nestas circunstâncias, o comportamento dos sujeitos ao acionar esta ou aquela agência de cuidado frente a situações de adoecimento, será influenciado por **aspectos simbólicos** (representações e significados relativos ao processo saúde-doença, culturalmente construídos) e **contextuais** (incluindo condições de vida, disponibilidade de recursos assistenciais, intermediação de redes de suporte social).

Na esfera **simbólica** convém explorar em um primeiro momento as noções mais amplas sobre saúde e doença para, oportunamente, investigar significados e interpretações em torno de sintomas e doenças específicas. Nos estudos com doenças crônicas revela-se, especialmente, oportuno apreender as modulações que se processam na percepção de gravidade, incertezas e/ou apreensões frente ao diagnóstico, expectativa de cura, etc. ao longo da enfermidade.

É importante ressaltar que tais representações ou significados não constituem processos restritos à esfera individual. Tal como sublinha Samaja (2000, p. 41), saúde-doença-cuidado não são fatos que os sujeitos vivenciam de forma isolada, constituem “um objeto da ação e da consciência de todos os membros do coletivo social”. A experiência do adoecimento, como ele destaca, redefine o sistema de vínculos, não apenas do indivíduo que se encontra nesta condição, mas afeta também seu entorno situacional, o qual regula o comportamento dos demais para com o doente (p. 36). Na mesma direção, Alves (2006, p. 1549) enfatiza que “ao descrever e explicar seus sofrimentos, os indivíduos apóiam-se em conceitos, estruturas de referência e “visões do mundo” interiorizadas conforme os grupos socioculturais a que pertencam”.

A menção à pertença do adoecimento deve levar em conta não apenas referentes culturais, mas, também as imbricações entre estes e socioeconômicos diversos. Nesse sentido, ao estudar Itinerários Terapêuticos entre indivíduos situados em diferentes territórios e segmentos sociais (marcadores de classe, étnico-racial, geracional, etc.) é importante considerar as incidências destes marcadores na produção de sentidos/significados sobre saúde-doença. Ao mesmo tempo, é preciso resistir à tentação de estabelecer nexos de tipo determinista nessa análise. Não se pode esquecer que vivemos numa contemporaneidade marcada pelo hibridismo e pela intensificação de trocas simbólicas, na qual prevalece o entrecruzamento de visões e modos de vida.

A **análise do contexto**, à semelhança da lógica empregada no eixo anterior, também deve considerar um âmbito mais amplo, relativa a um dado território, ao lado de outro, que irá precisar elementos específicos dos sujeitos investigados, como condições de vida, existência e peculiaridades de redes de apoio. O primeiro plano de análise deve reunir informações relativas à infraestrutura básica e, principalmente, a sócio-sanitária existente no território a ser investigado. Cabe dimensionar a extensão e especificidade dos recursos assistenciais presentes considerando modalidades formais e informais.

Ressalta-se aqui o imbricamento entre sentidos/significados e o contexto nos quais eles são produzidos. Reitera-se o entendimento de que a própria percepção sobre estar saudável ou doente, depende menos do fato de “não adoecer” do que das condições de enfrentamento do adoecimento, no momento que este se manifesta (VALLA, 2007, p.

16). Neste sentido, deve ser problematizada a ideia de que as famílias pobres ou de classes populares privilegiem a busca por serviços informais ou ainda que predomine entre elas o autocuidado e as práticas domésticas. Mesmo que este dado seja observado através da investigação empírica, convém interrogar se ele reflete de fato preferências do grupo/indivíduos em questão ou seria, antes, um resultado da condição restritiva de escolha, frente a escassez de alternativas assistenciais/terapêuticas. Convém, portanto, agregar na análise do contexto aspectos relativos à equidade sócio-sanitária e refletir sobre suas implicações para a busca de serviços.

No plano mais específico, que se atém a recursos individuais e condições de vida, dos sujeitos, devem ser explorados os elementos que configuram diferentes capitais: econômico, social e cultural, cujo perfil influenciará no grau de informação sobre saúde-doença, no comportamento frente aos problemas que se apresentam, bem como na maior ou menor facilidade de aceder aos recursos disponíveis. Na análise do capital social será dada especial ênfase às redes sociais as quais se conectam os indivíduos.

Um terceiro nível de análise tem como foco as **racionalidades** subjacentes às diferentes arenas de cuidado e às **práticas terapêuticas**, incluindo aquela que configura o autocuidado ou as práticas domésticas de atenção. Cabe tipificar características específicas em cada caso: os agentes de cura/cuidado, os preceitos etiológicos, nosológicos, terapêuticos. Sobre este ponto, concorda-se com Alves (2006), quando este assinala que ao longo de seus Itinerários Terapêuticos, os indivíduos não estão preocupados em estabelecer definições sobre as arenas que constituem os diversos

setores do sistema de saúde ou mesmo distinguir diferenças entre elas: isto não é “algo presente no mundo dos agentes sociais em suas vidas diárias”. Menendez (2003) já havia enfatizado este ponto, ao apontar que os grupos sociais tendem a integrar as diferentes formas de cuidado em vez de operar em uma lógica comparativa, onde prevaleceria o antagonismo, a excluir ou negação de umas em função de outras.

Mas, diferentemente de Alves (2006), o qual o argumento de que dita divisão/classificação seria mais uma questão epistemológica das ciências sociais, Menendez (2003) adverte que ela também é reiterada pelos técnicos que operam no cuidado. Em outras palavras, para os especialistas e agentes de cura alocados nas diferentes arenas de cuidado, as distinções são importantes.

Em realidade, desde o ponto de vista da integralidade e da gestão participativa, seria bastante oportuno investimentos na articulação entre os sistemas formal e informal. Neste sentido, seria conveniente explorar as interfaces, assim como, os pontos de tensão (em termos de racionalidades e práticas terapêuticas) .

O componente da **avaliação da experiência** pode ser considerado um eixo estratégico para a compreensão da dinâmica dos itinerários terapêuticos dos sujeitos/grupos investigados, e transformações que se processam nas sucessivas escolhas e fluxos, bem como nas significações sobre a doença em questão, prognósticos, etc. A análise deste componente fornecerá ademais dados preciosos para formuladores de políticas de saúde, gestores e profissionais de saúde, tendo como referência a avaliação dos usuários da rede de serviços.

Este aspecto é especialmente relevante considerando, conforme concluíram Cabral et al (2011) na sua revisão, que embora seja patente o potencial da utilização do conceito de Itinerário Terapêutico para subsidiar a formulação de políticas de saúde, a organização de serviços de modo e a produção de práticas mais integradas e acolhedoras, esta categoria é subexplorada pelo campo da saúde.

Neste eixo permitirá dimensionar uma série de aspectos relacionados à organização, disponibilidade, acessibilidade e qualidade dos serviços existentes no território investigado, bem como questões relativas à dimensão relacional. No caso específico dos doentes crônicos, as demandas por cuidado são contínuas, permanentes. Assim sendo, as limitações e dificuldades que podem ser enfrentadas na relação com os serviços e agentes terapêuticos trarão implicações mais profundas.

Enfatiza aqui que a avaliação centrada no usuário viabilizada através do IT não está baseada em avaliação como um juízo de valor, de julgamento; o que se privilegia é o processo de aproximação com a realidade experienciada pelo usuário, percebendo elementos da vivência do adoecimento que trazem questões primordiais como acesso, acessibilidade, acolhimento e resolutividade a partir da ótica de quem recebe o cuidado (GERHARDT, 2010).

No tocante à dimensão relacional, a qual focaliza a interação sujeito – instâncias de cuidado (serviço formal, rezadeiras, etc.), pode informar sobre aspectos que incidem sobre a adesão aos serviços/prescrições, construção de vínculos, etc. Este nível permite dimensionar se a abordagem



dos agentes terapêuticos se dá em uma perspectiva mais dialógica ou autoritária. No primeiro caso, haveria a oportunidade de compartilhamento em torno das decisões sobre o tratamento. Os indivíduos têm ideias prévias sobre a doença que, errôneas ou não, devem ser conhecidas pelo profissional com propósito de negociar o tratamento.

Além disso, convém interrogar sobre dificuldades/tensões decorrentes de ruídos de comunicação; incongruência entre a linguagem técnica adotada pelos ‘especialistas’ e o universo linguístico de pacientes, usuários. Não se trata apenas de considerar códigos linguísticos no sentido estrito. As tensões ou obstáculos podem ser mais expressivos quando pensamos em termos dos códigos culturais. Impõe-se aqui a noção de *sensibilidade cultural* com relação a programas e serviços de saúde. Cabe considerar as características sociais, culturais, linguísticas, religiosas, econômicas e étnicas dos pacientes para se realizar uma boa aproximação à doença.

## REFERÊNCIAS

ALVES P. C. B.; SOUZA I. M. A. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde**: considerações sobre itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza I. M. A. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, 1999.

ALVES, P. A. **Fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos socioantropológicos da doença**: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22 (8): 1547 – 1554. Agosto de 2006.

AUGÉ, M. (1986). L'Anthropologie de la maladie. In L'Homme, 97-98 XXVI(1-2): 81-90.

BELLATO, R et al. **Itinerários Terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica**: alguns pressupostos. In PINHEIRO, R; MARTINS, P. H. N. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; Recife: Editora universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009.

BELLATO, R; ARAÚJO, L.F.S; CASTRO, P. **Itinerário Terapêutico como uma tecnologia avaliativa integralidade em saúde**. In PINHEIRO, R; SILVA JÚNIOR, A.G.; *Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2008.

BIBEAU, G. e CORIN, E. “Culturaliser l'Épidémiologie Psychiatrique. Les Systèmes de Signes, de Sens et d'Action en Santé Mentale”, in P. Charest, F. Trudel e Y. Breton (dir.), Marc-Adélar Tremblay ou la Construction de l'Anthropologie Québécoise. Quebec, Presses de L'Université Laval, Jan./1994.

BURY, M. (2001) Illness Narratives: fact or fiction? In *Sociology of Health & Illness*, 23, 263-265.

CAMPBELL, C. (1996). Half-Belief and the Paradox of Ritual Instrumental Activism: A Theory of Modern Superstition. In *The British Journal of Sociology*, 47 (1): 151-166.

CARVALHO, M. A. J. R. Para comprender el sentido práctico de las acciones de salud: contribuciones de la hermenéutica filosófica. *Revista Salud Colectiva*, 2008. p. 159 – 172.

CAPRARA, A.; VERAS, M.S.C. **Hermenêutica e narrativa: a experiência de mães de crianças com epidermólise bolhosa congênita.** *Interface - Comunic. Saúde, Educ., Botucatu*, v. 9, n. 16, p. 131-46, 2004.

COELHO, M. T. A. D. e ALMEIDA FILHO, N. de. **Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica.** *História, Ciências, Saúde. Manguinhos*, Rio de Janeiro, vol. 9(2): 315-33, maio-ago, 2002.

CONILL E. M.; PIRES, D.; SISSON M. C.; OLIVEIRA, M. C.; BOING A. F.; FERTONANI H. P. “O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro”. **Rev C S Col** 2008, v. 13, n. 5.

CORIN E, BIBEAU G, UCHOA E. Eléments d’une semiologie anthropologique des troubles psychiques chez les Bambara, Bwa et Soninké du Mali. *Anthropol Soc* 1993; 17:125-56.

CORIN, E.; BIBEAU, G. & UCHÔA, E., 1993. Eléments d’une sémiologie anthropologique des troubles psychiques chez les Bambara, Bwa et Soninké du Mali. *Anthropologie et Sociétés*, 17: 125-156.

CORIN E, UCHOA E, BIBEAU G, KOUMARE B. Articulation et variations des systèmes de signes, de sens et d’actions. *Psychopathologie Africaine* 1992; 24:183-204.

- FAINZANG, S. (2001). *Médicaments et Societé*. Paris: PUF.
- FERREIRA, D. C.; SILVA, G. A. “Rotas para cuidar - os itinerários das pessoas vivendo com HIV”. **Cien Saude Colet**. 2012 Nov; 17 (11) :3087-98.
- GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*, 2006, 22 (11): 2449-2463.
- KLEINMAN, A. (1992). Local Worlds of Suffering: an interpersonal focus for ethnographies of illness experience. In *Qualitative Research*, 2 (2): 127-134.
- KLEINMAN, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. Nova Iorque: Basic Books.
- KLEINMAN, A; GOOD B. *Culture and depression: studies in anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder*. Berkeley: University of California Press; 1985.
- GERHARDT T. E., PINTO JM, RIQUINHO DL, ROESE A, DL DOS SANTOS, DE LIMA MC. **Cien Saude Colet**. 2011; 16 Suppl 1:1221-32. Português.
- GERHARDT, T. E. et al. “Critérios sensíveis para dimensionar repercussões do cuidado profissional na vida de pessoas, famílias e comunidades”. In Pinheiro, R; Silva Junior, A. G. (Org.). **Por uma sociedade cuidadora**. 1.ed. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2010.
- GERHARDT, T. E. “Itinerários Terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor”. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Razões Públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: CEPESC/UFRJ/ABRASCO, 2009. p 279-300.

GERHARDT, T. E. "Itinerários Terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade". **Cad Saúde Pública** 2006; 22(11): 2449-2463.

KOVACS, M. H.; FELICIANO, K. V. O.; SARINHO, S. W.; VERAS, A. M. C. A. "Acessibilidade às ações básicas entre crianças atendidas em serviços de pronto-socorro". **Jornal de Pediatria**. Vol. 81, Nº3, 2005.

LACERDA, A; MARTINS, P. H. Metodologia de análise de redes do cotidiano - MARES: uma etnografia do grupo focal com agentes comunitários de saúde. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro/Recife: CEPESC - IMS/UERJ - Editora.

LIRA G.V.; NATIONS M.K.; CATRIB A.M.F. "Cronicidade e cuidado: o que a antropologia médica tem a nos ensinar". **Texto & Contexto Enferm**, 2004; 13:147-55.

MARTINS, P. H. De Lévi-Strauss a M.A.U.S.S. - "Movimento antiutilitarista nas ciências sociais: itinerários do dom". **Rev. bras. Ci. Soc.** 2008a fev; 23(66):105-30.

MARTINS, P.H. Usuários, redes de mediação e associações públicas híbridas em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidar do cuidado: responsabilidades com a integralidade das ações de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: ABRASCO, 2008b, 356p.

MASSÉ, R. (1995). Culture et Santé Publique. Paris, Gaetan Morin Éditeur.

MATTOSINHO, M. M. S.; SILVA, D. M. G. V. "Itinerário Terapêutico do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e seus familiares". **Rev Latino-am Enfermagem**, 2007; 15(6).

MENENDEZ, E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones teóricas. *Salud Colectiva*, Buenos Aires, 8 (1): 185 – 207, 2003.

MENENDEZ, E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva* 2003. 8(1): 185-208.

MENENDEZ, E. La parte negada de la cultura. *Relativismo, diferencias y racismo*. Ediciones Bellaterra, S.L. Barcelona. 2002.

MERCADO, F. J.; VARGAS, P. N. Disease and the family. Differences in metabolic control of diabetes mellitus between men and women. *Women and Health*, 15:111-121. 1989.

MERCADO, F. J.; ROBLES, L. Estrategias familiares y el cumplimiento de la prescripción médica en individuos con hipertensión arterial. *Tiempos de Ciencia*, 23:62-68. 1991.

MERINO, M. F. G. L.; MARCON, S. S. “Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte”. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, 2007 nov-dez; 60(6): 651-8.

MUSSI F.C.; PASSOS L.C.S.; MENEZES, A.A.; CAMELI, B. “Entraves no acesso à atenção médica: vivências de pessoas com infarto agudo do miocárdio”. **Rev Assoc Med Bras**, 2007; 53(3): 234-9.

OLIVEIRA D. R.; LENARDT, M. H.; TUOTO, F. S. L. “O Idoso e o Sistema de Cuidado à Saúde na Doença Renal”. **Acta Pau. Enf.**, v. 16, n. 4, out./dez., 2003.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro/Recife: CEPESC – IMS/UERJ – Editora UFPE – ABRASCO, 2011. 312p.

PINTO, J. M. S.; VIEIRA, L. J. E. S.; NATIONS, M. K. “Experiência com a doença pulmonar obstrutiva crônica”. **Cad. Saúde Pública**, 24(12): 2809-2818, dez, 2008.

RODRIGUES, F. A. Reconhecimento e estigma em uma comunidade rural: discutindo acesso, participação e visibilidade de usuários em situação de adoecimento crônico. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC/UFRJ/UFPE-ABRASCO, 2009. p.299-308.

SAMAJA, J. **A reprodução social e a saúde**: elementos metodológicos sobre a questão das relações entre saúde e condições de vida. Salvador: Casa da Qualidade, 2000, 103p.

SCHOLZE A. S.; SILVA, Y. F. “Riscos Potenciais à Saúde em Itinerários de Cura e Cuidado”. **Cogitare Enferm**, 2005 mai/ago; 10(2): 9-16.

SILVA. D. G. V, SOUZA S. S. FRANCIONE, F. F., MATTO-SINHO, M. M. S, COELHO, M. S., SANDOVAL, R. C. B., et al. “Pessoas com Diabetes Mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos”. **Rev Bras Enferm**, 2006; 59(3): 297-302.

SILVA, D. M. G. V.; MEIRELLES B. H. S.; SOUZA S.S.; FRANCIONI, F. “O Itinerário Terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos”. **Texto Contexto Enferm**, 2004; 13(1): 50-56.

SILVA, R. L. El cuidado en el hogar a los pacientes crónicos: un sistema de auto-atención. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(2): 618-625, mar- abr, 2004.

VALLA, V. V. Saúde pública: cuidado integral. *IHU On Line*, São Leopoldo, ed. 233, 27 ago. 2007. Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br>. Acesso em: 20 jun. 2011.

RABELO, M.C. Religião e Cura: Algumas Reflexões Sobre a Experiência Religiosa das Classes Populares Urbanas. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 316-325, jul/set, 1993. [terapêuticas itinerários de usuários de medicação em uma unidade da Estratégia Health Família]. Guerin GD, Rossoni E, Bueno D. Cien Saude Colet . 2012 Nov; 17 (11) :3003-10. Português.



# VINCULAÇÃO DA PESQUISA À PRÁTICA ASSISTENCIAL: DESAFIOS NA CRONICIDADE

Denise G. V. Silva  
Betina H. S. Meirelles  
Mercedes Trentini  
Sabrina da S. de Souza  
Soraia D. Schöeller

## INTRODUÇÃO

A pesquisa em saúde enfrenta na atualidade desafios que requerem a utilização de uma variedade de abordagens metodológicas e epistemológicas. Não há um único caminho, uma única fórmula a ser seguida, o que requer a perspicácia do pesquisador em escolher entre as inúmeras possibilidades, aquela que melhor atende à necessidade de cada situação e de cada objeto de investigação.

Falar da complexidade da condição crônica já é um lugar comum ao abordarmos essa temática, mas ela se apresenta de tantas e distintas maneiras que sempre aparece um novo desdobramento, uma nova perspectiva. O principal aspecto da cronicidade, que evidencia essa complexidade é que não há somente um órgão ou sistema do corpo afetado, mas a condição crônica passa a fazer parte do viver das pessoas e, com isso, todos os âmbitos de sua vida podem ser afetados: trabalho e renda; relacionamentos; capacidade física; lazer; papéis sociais; apenas para citar os mais abrangentes. Cada um desses âmbitos poderia se desdobrar infinitamente, além de considerar os aspectos políticos, de gestão e de investi-

mentos financeiros necessários quando falamos de condição crônica. Essas questões também destacam a fertilidade do fenômeno da cronicidade em problemas de pesquisa, expressando a necessidade de muitos novos estudos, mesmo que pesquisas acerca de algumas condições específicas já sejam inúmeras, sob determinadas perspectivas, como do ponto de vista das alterações fisiopatológicas.

Portanto, a natureza multifacetada da condição crônica exige a utilização de uma abordagem também multifacetada que permita desenvolver entendimentos e percepções ampliadas acerca da condição (COYLE, WILLIAMS, 2000; ANDREW, HALCOMB, 2006; CASEBEER, VERHOEF, 1997). E que método de pesquisa poderia nos ajudar a captar melhor os diferentes ângulos dessa complexidade? Não há argumento que indique apenas um método, pois a escolha dele depende da pergunta que fazemos a respeito do fenômeno.

Mesmo autores que trabalham com abordagens mais tradicionais da pesquisa já reconhecem que pesquisas acerca das condições crônicas requerem uma ampla gama de perspectivas e habilidades, evidenciando a necessidade e a relevância da investigação qualitativa de pesquisas em saúde. Nesse sentido, nos posicionamos pela complementaridade que há entre os métodos quantitativos e qualitativos de investigação (CASEBEER, VERHOEF, 1997), evitando a dicotomia entre estas abordagens, como perspectivas paradigmáticas mutuamente excludentes. As defesas de posições na pesquisa fortemente vinculadas a um ou outro paradigma da ciência impossibilitariam que um pesquisador qualitativo pudesse fazer perguntas cuja resposta fosse encontrada por

meio de uma pesquisa quantitativa e vice-versa, pois aí estaria traindo sua posição paradigmática.

Posições dicotômicas geraram verdadeiras batalhas nas décadas de 80 e 90 do século passado, quando os pesquisadores qualitativos precisavam firmar suas posições de oposição ao método quantitativo. Do outro lado, os pesquisadores quantitativos tinham todo o espaço no mundo da ciência e colocavam a “pesquisa qualitativa” fora do âmbito da ciência, não reconhecendo seus resultados como científicos. Nesse percurso de 20-30anos, houve mudanças, com posições mais flexíveis de ambos os lados e uma tendência de reconhecimento das contribuições que os dois métodos podem trazer. Porém, ainda há uma forte tendência de maior valorização das pesquisas quantitativas, expressa, por exemplo, nos editais de financiamentos e na seleção de publicações para periódicos da área da saúde.

Discussões acerca de um novo paradigma emergente vêm surgindo, mobilizadas pela necessidade de superação dessas dicotomias e da quebra de hierarquias no conhecimento que desprestigiam alguns conhecimentos frente a outros, como por exemplo, sobre as práticas alternativas/complementares. Porém, segundo ressaltam Andrew e Halcomb (2009), até que um paradigma unificador seja aceito, devemos considerar a importância de remover a oposição binária entre os métodos, de modo a fornecer respostas a diferentes tipos de perguntas, com a intenção de promover benefícios para o cuidado à saúde, com maior integralidade, como a população necessita.

Apesar de considerarmos a relevância e a efetiva possibilidade de utilizar métodos mistos em pesquisas sobre

condições crônicas, há que se reconhecer que o uso articulado de diferentes abordagens ainda é problemático. Os pesquisadores, geralmente, têm sua formação e experiências em um ou outro método, tornando mais complexo e trabalhoso articulá-los. A necessidade de parcerias entre pesquisadores se expressa como possibilidade de superação dessas potenciais dificuldades, ao unir grupos que têm expertise em diferentes abordagens. A interdisciplinaridade também é colocada como implícita na realização de pesquisas usando métodos mistos, pois possibilita diferentes olhares sobre o fenômeno.

Outro aspecto que destacamos com relação às pesquisas sobre a cronicidade é a importância de realizá-las de forma articulada com a prática assistencial e pesquisas que possam ter resultados imediatamente aplicados ou pelo menos que eles estejam implicados nessa prática. Estamos aqui nos referindo a abordagens como a Pesquisa Ação e a Pesquisa Convergente-Assistencial.

Interessante também destacar a Pesquisa Translacional ou Conhecimento Translacional, que vem tomando cada vez mais espaço nas discussões sobre tendências em pesquisa. A pesquisa translacional não se caracteriza como uma abordagem de pesquisa, mas é uma posição perante a produção do conhecimento. Preocupa-se, basicamente, em traduzir os achados da pesquisa básica para a prática clínica (HULLEY, 2008). É um processo que parte da medicina baseada em evidências em direção a soluções sustentáveis para problemas de saúde da comunidade (AZEVEDO, 2009). A pesquisa translacional é compreendida como um processo dinâmico e interativo que inclui síntese, difusão,

intercâmbio e aplicação ética de conhecimentos para melhorar a saúde da população, fornecendo serviços e produtos de saúde mais eficazes e fortalecendo o sistema de saúde. É importante destacar que o conhecimento translacional envolve desde a definição das questões de pesquisa, sendo descrita como colaborativa, orientada para a ação, incluindo interação entre pesquisadores e pessoas que irão utilizar o conhecimento produzido, até a avaliação de sua aplicação na prática em saúde (WOODS, MAGYARY, 2010).

O presente capítulo tem como objetivo discutir a vinculação de pesquisas sobre a cronicidade coma prática assistencial em saúde. O capítulo está composto por três subitens: Necessidades de mudanças na prática assistencial às pessoas em condição crônica; Avaliação das práticas e políticas na atenção às pessoas em condição crônica; Pesquisa Convergente Assistencial como abordagem de pesquisa na cronicidade.

## **NECESSIDADES DE MUDANÇAS NA PRÁTICA ASSISTENCIAL ÀS PESSOAS EM CONDIÇÃO CRÔNICA**

Os últimos anos evidenciam mudanças significativas na população, num processo de transição demográfica e epidemiológica: passamos de uma composição demográfica constituída por muitos jovens e poucos idosos para a inversão desta relação, com a predominância cada vez maior de pessoas idosas e a redução significativa no número de nascimentos. Há muitos eventos associados a isto, entre os principais constam o aumento da expectativa de vida e a melhoria da qualidade de vida. O envelhecimento populacional é, portanto, parte desse processo.

Um processo aliado ao envelhecimento populacional é a mudança do perfil de adoecimento e morte. Passamos de uma realidade de participação importante dos agravos infecciosos na morbimortalidade para outra realidade, na qual as doenças crônicas (transmissíveis ou não) constam entre as principais causas. Observa-se a “inversão do perfil epidemiológico com redução das doenças infecciosas e o aumento significativo da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis” (CASADO, VIANNA, THULER, 2009, p. 379). Esse envelhecimento da população e o aumento da frequência das condições crônicas constituem-se um grande desafio para a saúde pública no século XXI, principalmente nos países em desenvolvimento.

A condição crônica tem como uma de suas características mais importantes o tempo de duração, uma vez que a pessoa com uma determinada condição crônica carrega esta condição como sendo inerente à própria vida, e este processo dura, na maioria das vezes, o restante da vida. Outra questão importante a ser considerada é que a evolução ocorre de maneira mais demorada, com picos de agudização, e não de forma aguda o tempo inteiro, fato que possibilita a quem possui esta condição, uma vida próxima ou dentro da normalidade. Ou seja, a pessoa em uma condição crônica pode não necessitar de cuidados intensivos à saúde todo o tempo, pode manter as atividades da vida da mesma forma que as pessoas sem esta condição, desde que conheça as situações que o deixam vulnerável a outros desequilíbrios, uma vez que a condição crônica torna-se parte de sua própria forma de viver.

O tempo elevado de duração e a não agudização constante possibilitam à pessoa que detém a condição crônica conhecer intimamente sua evolução e testar ações e estratégias de enfrentamento, considerando quais são as de melhor resultado sob seu julgamento. Assim, a doença crônica individualiza-se e torna-se necessário compreender a pessoa com a condição crônica, e não sua doença pura e simplesmente.

Essas características trazem consigo a necessidade de novas abordagens no cuidado, nos quais a pessoa na condição crônica torna-se o ator principal do seu cuidado, decidindo e implementando as ações de forma ativa no processo. Os sistemas de saúde não evoluíram na rapidez destas mudanças. O modelo de atenção à saúde ainda está focado em tratar e diagnosticar doenças agudas. Para lidar com a ascensão das condições crônicas, é imprescindível que os sistemas de saúde transponham esse modelo predominante.

Novos modelos de cuidado têm sido discutidos. A Organização Pan-Americana de Saúde/OPAS apoia o fortalecimento da Atenção Primária em Saúde (APS) e o manejo integrado das doenças crônicas com base populacional, tal como estabelece o Modelo de Cuidados Crônicos. Este modelo é caracterizado pelo uso de diretrizes clínicas e por protocolos baseados em dados cientificamente sustentados, pelo monitoramento e melhoria dos cuidados, organizando uma atenção proativa e com continuidade (MENDES, 2012).

Também neste sentido, a OPAS reconhece o papel central do usuário no manejo de sua própria saúde por meio de programas de autocuidado apoiado por políticas de saúde.

de e organizações comunitárias (MENDES, 2012). Essas características são fundamentais para que as Redes de Atenção propostas sejam funcionais e tenham êxito, que as torne responsáveis por serviços de boa qualidade e equitativos à população.

O tratamento agudo será sempre necessário (pois as condições crônicas também apresentam episódios agudos); contudo, os sistemas de saúde devem passar a adotar o conceito de tratamento de problemas de saúde de longo prazo. As pessoas com condições crônicas, as organizações de saúde e os gestores precisam reconhecer que o cuidado das doenças crônicas exige cuidados de saúde proativos e organizados e planejados.

Este novo enfoque de cuidado tem exigido esforços no sentido de desenvolvimento de um modelo assistencial através de aporte de novos conhecimentos e experiências. Trata-se de uma mudança de paradigma, partindo do conceito de cura para o de cuidado, da ação isolada para a multidisciplinar e da doença para um estado funcional, que é a condição crônica, que impõe cuidados contínuos. Assim, diante das estratégias de promoção, proteção e cuidado à saúde, e assume também relevância à pesquisa em saúde.

Torna-se inevitável realizar uma breve análise da atuação em saúde hegemônica durante muito tempo, de manipulação do “paciente” para a obtenção dos resultados esperados pela equipe, sem considerar a pessoa que está apresentando o problema de saúde. Neste modelo, a busca centra-se no que causa dor e sofrimento, abstraindo a pessoa que sofre e tem dor para que haja a “objetivação do próprio



mal, que deve ser palpado, medido, devidamente *especializado*, com o objetivo de extirpá-lo; como se ele existisse independentemente da pessoa, com vontades, desejos e finalidade próprios.” (SCHOELLER, LEOPARDI, RAMOS, 2011, p. 92).

Considerando a necessidade da pessoa em condição crônica ter papel ativo, não cabe mais somente este olhar para a patologia como alheia à própria pessoa, mas sim a construção de relações de confiança entre profissionais de saúde e sujeito em condição crônica, na qual é elemento essencial: o empoderamento do sujeito cuidado, já que ele é quem, em última instância, decidirá sobre quais são as ações necessárias para o enfrentamento de sua condição.

O modelo assistencial para pessoas em condição crônica deve, portanto, considerar que se trata de uma situação diferenciada, com evolução diferenciada e trazendo impacto distinto tanto para a pessoa que vive nesta condição e sua família, como para a sociedade e, especialmente, para os serviços de saúde. Nesta ótica, o modelo assistencial necessário para o cuidado em saúde à pessoa na condição crônica, a partir de princípios e fundamentos diferenciados dos vigentes até o momento, irá requerer e organizar os recursos físicos, tecnológicos e de saúde de forma diferenciada do modelo anterior, configurando-se em diferente abordagem daquela realizada até então.

Efetivamente, podemos considerar que já existem avanços ao modelo ainda considerado hegemônico, ou como alguns preferem, a superação desse modelo, dentre os quais podemos destacar: - a Estratégia de Saúde da Família, cuja centralidade está organizada para o local de moradia

das pessoas e não mais na espera da demanda, considerando a família como a base do processo de viver; - a política de humanização do Sistema Único de Saúde - SUS, na qual é preconizada a ampliação do objeto de trabalho (o sujeito com problema de saúde), com a busca da integralização do atendimento, da realização do trabalho multiprofissional e do estabelecimento de parcerias profissionais para o cuidado em saúde; - a criação de políticas de rede voltadas às populações específicas, nas quais há a articulação necessária entre a atenção em saúde da mais básica à de maior complexidade.

Sabe-se que ainda há muito a avançar e que muitas destas transformações apenas se insinuem, apontando caminhos de atuação prováveis. Porém, ao se pensar historicamente, estas se colocam como questões gerais que enfatizam a necessidade de mudanças no modelo de atenção à pessoa em condição crônica de saúde, avaliadas a partir de investigações que considerem seus diferentes âmbitos de influência.

## **AVALIAÇÃO DAS PRÁTICAS E POLÍTICAS NA ATENÇÃO ÀS PESSOAS EM CONDIÇÃO CRÔNICA**

No decorrer das últimas três décadas houve, no Brasil, processos de transição e também alguns avanços na saúde da população, principalmente com a regulamentação do SUS. No entanto, não se pode ignorar a falta de recursos materiais, indispensáveis, para o atendimento digno nas áreas mais vulneráveis da população. Soma-se a essa carência, um importante aspecto indesejável que se caracteriza pelo *espaço baldio* entre a concepção das diretrizes do SUS e sua execução. As concepções teóricas filosóficas do SUS ainda não se mostram suficientemente operacionalizadas e estruturadas

para atender à demanda das mais variadas situações de saúde-doença. Entre elas, a condição crônica que, na sua maioria, não requer aparelhos tecnológicos de alta complexidade para o cuidado, mas necessita de um amplo apoio, não só das instituições de saúde, mas também de toda sua rede social.

Tradicionalmente, as ações de tratamento das condições crônicas se centralizavam no provimento de medicação e informação referente ao regime alimentar e condicionamento físico, sendo que a pessoa doente era apenas alguém que participava do serviço de saúde como receptor de informações e cuidados. Infelizmente este modelo ainda é praticado nos dias atuais, por muitos profissionais da saúde. Evidentemente que dentro desta visão, não se criará um espaço favorável para uma vivência saudável para essas pessoas, pelo contrário, cria-se um, círculo onde as ações são canalizadas numa direção única que transitam do profissional ativo para o paciente passivo.

Para participar na trajetória da experiência de saúde e doença das pessoas em condições crônicas, nós profissionais da saúde precisamos entender que o modo de bem viver com essa condição, depende de ações integradas das próprias pessoas, dos profissionais da saúde, de instituições governamentais e também dos setores não instituídos da sociedade a que eles pertencem. Integrar as ações de saúde tornou-se desafiante para todas as profissões da saúde por ser a integralidade uma diretriz do SUS.

A inter-relação entre prática e pesquisa também nos remete a destacar a relevância de estudos que avaliam a implementação de políticas públicas, como interesse para melhor qualificar as práticas de saúde.

São crescentes as políticas públicas que estabelecem diretrizes/normas específicas de atenção às pessoas em condição crônica. A mais emblemática foi a que estabeleceu a atenção às pessoas com hipertensão e diabetes: Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão arterial e ao *Diabetes mellitus*, em 2002, porém com várias outras, como por exemplo, a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer atualizada pela Portaria nº 252/GM/MS, de 20 de fevereiro de 2013; a política que institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS; o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Há ainda inúmeras outras políticas no âmbito do SUS que também incluem as doenças crônicas, direta ou indiretamente, como por exemplo a da promoção da saúde e da humanização da atenção à saúde.

Há um amplo reconhecimento dos avanços que estas políticas podem trazer para a atenção às pessoas em condição crônica, porém, nem sempre estão evidenciadas as mudanças que vêm promovendo em resultados efetivos, como aqueles obtidos em avaliações. A prática avaliativa não está incorporada na gestão pública como forma de prestar contas à sociedade (FURTADO, LAPERRIÈRE, 2011). A inclusão da avaliação exige recursos técnicos e financeiros que também não são priorizados nos diferentes âmbitos da atenção à saúde.

Sem entrar no mérito de como a avaliação deveria estar integrada na prática assistencial em saúde no Brasil, reconhecemos que a avaliação dos serviços de saúde ainda está fortemente vinculada à academia. Há méritos nesta

vinculação pela possibilidade de atualização e teorização mais consistente, mas há também o risco de pouca influência dos resultados nas práticas e/ou políticas, uma vez que os envolvidos nas práticas de saúde podem não se sentir inseridos e comprometidos suficientemente no processo avaliativo de forma a reconhecer os aspectos que necessitam ser modificados.

Na perspectiva de Sampaio (2008), a avaliação das políticas públicas integra as agendas nacionais e internacionais de pesquisa e é um requerimento constante dos governos, pela necessidade de dar uma resposta à sociedade sobre os recursos que são investidos na saúde e a constante criação de novas propostas. No entanto, ainda são encomendas e não fazem parte do cotidiano em saúde.

A pesquisa avaliativa é considerada um desafio para os pesquisadores, uma vez que são investigações que remetem à realidade do serviço, expondo as carências e as fragilidades e pode subsidiar novos planos de atuação de forma a superar as dificuldades identificadas (ASSUNÇÃO, SANTOS, GIGANTE, 2001; HARTZ et al., 2003; BRASIL, 2003; WILLIS et al, 2011). No entanto, as mudanças não ocorrem apenas por indicação do pesquisador, mas requerem disposição daqueles que realizam a prática para efetuar mudanças, como foi destacado anteriormente.

São identificadas diferentes abordagens na avaliação de serviços de saúde e das políticas públicas, que Bosi e Mercado-Martinez (2011) destacam como dois modelos: um tradicional utilizando mais as abordagens quantitativas, influenciadas especialmente pela proposta de Donabedian

(BOSI, MERCADO, 2004) e, principalmente, desenvolvidas pela academia em parcerias com agências sanitárias internacionais. Apesar do amplo reconhecimento da contribuição dessas avaliações mais tradicionais, elas enfatizam mais a perspectiva dos avaliadores, nem sempre valorizando as diferentes perspectivas existentes no objeto/situação a ser avaliado e captando a subjetividade inerente às atividades assistenciais e, também, nem sempre envolvem os diferentes participantes da situação.

Outro modelo designado pelos autores (BOSI, MERCADO-MARTINEZ, 2011) é o inclusivo e participativo, que utiliza as abordagens qualitativas. Este modelo vem sendo colocado há algum tempo, como uma efetiva possibilidade de contribuição para a qualificação da atenção à saúde desenvolvida nos diferentes espaços da saúde. Essas avaliações interessadas nos fenômenos de natureza qualitativa visam compreender e explicar a dinâmica das relações sociais que estão envoltas por crenças, valores, atitudes e hábitos, trabalham com vivência, experiência, cotidianidade e compreensão das estruturas e instituições como resultado das ações humanas (MINAYO, 2005).

Pesquisa avaliativa voltada para as práticas, programas e políticas de saúde para pessoas em condição crônica, coloca o compromisso de um olhar que considere suas especificidades. A condição crônica por sua característica de longa duração, não deve ser vista apenas como uma situação que pode ser resolvida com um medicamento ou uma terapia específica. Manter uma condição crônica sob controle envolve mais do que seguir os tratamentos e cuidados indicados, pois implica em mudanças no âmbito do viver das pessoas,

com repercussões em seus relacionamentos, no trabalho, no lazer, enfim, modifica o cotidiano das pessoas (CORRÊA et al., 2011; WILLIS et al, 2011). Neste sentido, é necessário pensar nas implicações que estas especificidades podem ter na avaliação da atenção à saúde dessas pessoas.

Nossos estudos com pessoas em condição crônica têm mostrado que as pessoas e suas famílias utilizam diferentes estratégias de enfrentamento e dão significados distintos para sua condição. Indicam que os serviços de saúde, expressos mais especificamente nas ações dos profissionais da saúde, ainda não percebem suas necessidades e nem sempre conseguem atender às demandas de cuidados que têm. A atenção a essas demandas do viver com uma condição crônica ainda são pouco visíveis ou avaliados na saúde (POLETTI, SILVA, 2013; ARRUDA, SILVA, 2012; MERCADO-MARTINEZ et al, 2013; KERKOSKI, 2013).

A complexidade da avaliação, portanto, se alia à complexidade da atenção à saúde de pessoas em condição crônica. Não temos disponível conhecimento acerca de como deveria ser esta avaliação, mas há aspectos importantes que merecem ser destacados, pois são essenciais no desenvolvimento de propostas avaliativas.

O primeiro aspecto é a importância de um foco na interdisciplinaridade, necessária na atenção às pessoas em condição crônica. Outro aspecto é a compreensão da temporalidade da cronicidade (BELLATO et al, 2009). A avaliação não pode focalizar apenas um momento da atenção a estas pessoas, mas precisa considerar os diferentes momentos que as pessoas vivenciam, ou seja, os requerimentos da evolução da condição/doença, em seu ciclo.

Um terceiro aspecto é a compreensão de que a maioria das ações de cuidado em saúde não são desenvolvidas no próprio serviço de saúde, mas são realizadas pelas pessoas em suas casas e outros espaços de vivência. Na avaliação da atenção à saúde dessas pessoas, é importante envolver o que efetivamente vem sendo realizado pelas pessoas como decorrência da educação em saúde desenvolvida e dos tratamentos prescritos.

A multidimensionalidade da condição crônica, que se expressa física, social e psiquicamente, requer um olhar que capte esta amplitude e entenda que não é somente o alívio da dor, o controle de uma glicemia que evidenciam que as pessoas têm atendidas às suas necessidades. A aceitação da condição crônica, as adaptações na vida cotidiana, como o trabalho, o lazer e os relacionamentos são parte do viver a cronicidade e precisam ser compreendidos como parte da atenção em saúde.

A consideração dessas especificidades aqui apontadas nem sempre são contempladas explicitamente nas políticas de atenção às pessoas em condição crônica, mas fazem parte do conjunto dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, a avaliação das práticas, programas e políticas de atenção à saúde de pessoas em condição crônica precisam se comprometer com a compreensão da complexidade existente na situação. Nesta direção, defendemos que os modelos de avaliação que melhor podem dar conta dessa tarefa de avaliação da atenção às pessoas em condição crônica são os modelos qualitativos participativos que permitem apreender a complexidade e a multiplicidade das dimensões dessa atenção.



Diante da estruturação do sistema de saúde brasileiro e da dimensão da gestão adotada, a pesquisa avaliativa pode ser um elemento integrador na composição das interconexões, interligando as necessidades e o cuidado integral à saúde da pessoa em condição crônica.

## **PESQUISA CONVERGENTE ASSISTENCIAL COMO ABORDAGEM DE PESQUISA NA CRONICIDADE**

O modo de vida das pessoas em condição crônica vem sendo pesquisado há vários anos e por muitos pesquisadores. No entanto, parece que apesar de tanto conhecimento teórico construído, este ainda permanece encastelado nas bibliotecas, livrarias e bases de dados, sem perspectivas para a sua concretização. Esta constatação despertou alguns questionamentos sobre estratégias para superar este distanciamento entre o conhecimento produzido e sua aplicação na prática assistencial, mais especificamente, que abordagem de pesquisa poderia estabelecer convergência entre as concepções teóricase as ações de saúde, de tal maneira a superar os *espaços baldios* entre a teoria e a prática e, a partir disso, promover a integração dessas duas instâncias?

Estes e outros questionamentos foram temas de reflexão e discussão de alguns professores da pós-graduação de enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e dos componentes do grupo de pesquisa NUCRON (Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica) a partir das décadas de 80 e

90. Percebia-se que as ações de atenção às pessoas em condição crônica não estavam condizentes com o conhecimento produzido pela pesquisa. A crença do grupo era de que o contexto da prática em saúde não se caracterizava somente como um local de aplicação do conhecimento, mas também como local para gerar e testar ideias, para desenvolver conhecimento e que a teoria e a prática não são instâncias idênticas, mas precisam caminhar integradas, uma retificando a outra.

Na tentativa de integrar a investigação e a prática na área da saúde, este grupo de professores da enfermagem da UFSC iniciou a construção de uma nova abordagem de pesquisa. Este tipo de pesquisa apresenta a propriedade de articular a pesquisa com a prática assistencial de enfermagem e de saúde e, por esta razão, foi nomeada Pesquisa Convergente Assistencial – (PCA) (TRENTINI e PAIM, 1999, 2004). A singularidade da PCA consiste em manter em todo o seu processo uma estreita relação com a prática assistencial com o objetivo de encontrar alternativas para resolver ou minimizar problemas, introduzir mudanças e/ou inovações no contexto da prática em que a investigação ocorre. Portanto, a PCA está determinada a ser desenvolvida no mesmo espaço físico e temporal de uma determinada prática. Dependendo da intencionalidade do projeto, a PCA pode ir além da resolução de problemas, ela pode também levar a construções teóricas. A especificidade da PCA está justamente no intuito de integrar em todo o seu processo a prática assistencial, o que requer do pesquisador habilidades de pesquisar e assistir em reciprocidade de movimento em integração intencional de ambos os processos.

A PCA é sustentada pelos seguintes pressupostos (TRENTINI e PAIM, 2004):

- O contexto da prática assistencial suscita inovação, alternativas de solução para minimizar ou solucionar situações adversas, renovando práticas para a superação ou para maximização de situações favoráveis o que requer comprometimento dos profissionais em incluir a pesquisa nas suas atividades assistenciais unindo o saber-pensar ao saber-fazer;
- O contexto da prática assistencial é potencialmente um campo fértil de questões abertas a estudos de pesquisa;
- O espaço das relações entre a pesquisa e a assistência vitaliza simultaneamente o trabalho vivo no campo da prática assistencial e no da investigação científica;
- A PCA implica no compromisso de beneficiar o contexto assistencial durante o processo investigativo, ao tempo em que se beneficia com o acesso franco às informações procedentes desse contexto;
- O profissional de saúde é potencialmente um pesquisador de questões com as quais lida cotidianamente, o que lhe possibilita uma atitude crítica apropriada à crescente dimensão intelectual no trabalho que realiza.

Tendo como referência esses pressupostos, foram elaborados os princípios que regem a PCA (TRENTINI e PAIM, 2008):

**Dialogicidade:** compreensão da existência de duas lógicas (a da assistência e a da pesquisa); respeito à unicidade, isto é, às relações das duas instâncias em torno de um fenômeno, sem descaracterizar a unidade de cada uma delas.

**Essencialidade:** justaposição da prática assistencial com a pesquisa.

**Expansibilidade:** ampliação ou alargamento das questões tipificadas em problemas de pesquisa gerados em cenário da prática assistencial – indo desde o caráter de questões diretas do cuidar em si, até as mais indiretas, de gestão do cuidado e assistência ou de educação em saúde.

**Interficialidade:** produção de mudanças na prática assistencial face às questões investigativas e vice-versa.

**Imersibilidade:** envolvimento do pesquisador, ao entrar em conexão com a assistência, inserindo-se como parte dela para a produção de mudanças compartilhadas.

**Simultaneidade:** pesquisa e assistência guardam suas configurações de instâncias próprias, porém, tomam um único fenômeno da assistência como problema de pesquisa de interesse coincidente, gerado durante a imersão do pesquisador no processo de assistir.

A importância da PCA se mostra pela sua natureza metodológica de integração com a prática assistencial. Neste processo há permutas de informações da pesquisa influenciando a prática assistencial em renovação e informa-

ções da prática, alimentando as indagações processadas pela pesquisa (TRENTINI e PAIM, 1999). Esse movimento dialógico intencional constitui-se em complexo interativo e se mostra em claro delineamento, seja em momentos metodológicos cuja dominância é a participação no cuidar, ou seja nos momentos em que o domínio maior é o da pesquisa. No ponto central desse movimento dialógico está justamente o ponto alto da autonomia de cada um desses processos. Durante a realização da pesquisa, as semelhanças e diferenças entre tais processos tornam-se visíveis e a constituição da ponte entre eles é a base comum à construção do conhecimento novo dessa prática assistencial (TRENTINI e PAIM, 2004).

Desde sua primeira publicação em 1999 a PCA tem sido utilizada para investigar a prática assistencial em saúde em vários projetos de investigação, incluindo dissertações de Mestrado e teses de Doutorado. Para exemplificar sua utilização, tomamos como referência a área da enfermagem que foi onde nasceu a PCA. Encontramos no catálogo da ABEn 10 teses e 111 dissertações que a utilizaram como abordagem metodológica, sendo que, 36 delas desenvolveram sua proposta com pessoas com doença crônica, na perspectiva da educação em saúde, adesão ao tratamento, representação social e itinerário terapêutico. Essas informações acerca do uso da PCA em teses e dissertações nos mostra que é uma abordagem metodológica reconhecida no meio acadêmico, envolvendo diferentes áreas de atuação e contextos da prática assistencial.

A enfermagem por ser uma profissão que tem enfoque no campo da prática, seja ela assistencial, gerencial ou

educacional, tem se apropriado da PCA como uma abordagem com potencial para a concretude de mudanças. No entanto, a PCA não se restringe somente à pesquisa na enfermagem, sendo possível que outras profissões a utilizem em seu cotidiano de prática, quando envolvem pessoas e/ou comunidades. (REIBNITZ et al, 2012).

A PCA tem acrescentado contribuições às mudanças na qualidade de vida das pessoas em condições crônicas, porquanto em seu processo inclui teoria e prática o que facilita a atuação do pesquisador como atuante na prática assistencial. A integração da teoria e da prática assistencial consiste do grande desafio perseguido pela academia de enfermagem e a PCA, por certo, se propõe a esse papel. Fawcett discutiu a necessidade de elaborar estratégias para adequar a prática assistencial pela integração da pesquisa em enfermagem e afirma que quando a pesquisa e a prática estiverem integradas, a prática não estará baseada somente em tradições e rotinas, como ainda vem sendo realizada (FAWCETT, 2009). A assistência como parte da PCA potencializa o fazer e aproxima a teoria e a prática em busca da qualidade de vida.

A PCA tem contribuído, sobretudo, na criação de espaços propícios para a comunicação entre os usuários e os profissionais da saúde de modo a haver troca de saberes. A comunicação de “mão dupla” (diálogo) entre profissionais e usuários está baseada na crença de que o usuário e o profissional são pessoas iguais na sua essência humana, portanto não pode haver uma relação autocrática de nenhuma das partes. Deste modo, esta comunicação de “mão dupla” faz o usuário se sentir valorizado, ter automérito e autoestima

e isso humaniza o processo da prática assistencial. Assim, a PCA permite interação entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa e esse aspecto contribui na produção de conhecimento referente aos modos populares de cuidar de si e prevenir complicações relacionadas à doença crônica.

A PCA, além de contribuir nas mudanças no modo de viver das pessoas em condições crônicas, pode desempenhar um importante papel para a melhoria do trabalho de gestores nas instituições de saúde. Os gestores que aderem a modelos de gestão que incluem o respeito à dignidade humana se dispõem a implementar políticas e ações em favor dos direitos dos usuários (ELMA, ZOBOLO, 2004). Esses direitos incluem o bom relacionamento com e entre os funcionários e os profissionais e estas ações se refletem no cuidado aos usuários e, deste modo, o gestor prioriza a ética que valoriza a harmonização da excelência do cuidado com a da gestão pelo diálogo e pela honestidade, autenticidade, integridade, coerência, justiça e equidade (ELMA, ZOBOLO, 2004). A gestão humanizada abrange uma política de coparticipação nas decisões que se expressam pela valorização da tecnologia da escuta de maneira a levar em conta a opinião dos trabalhadores nas decisões, seja qual for sua posição na instituição o que facilitará um trabalho conjunto e harmonioso.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ressaltamos, finalmente, a importância de estarmos constantemente nos perguntando qual o melhor caminho para a construção de conhecimento convergente às necessidades de pessoas em condição crônica, de forma que possa-

mos desenvolver um cuidado mais qualificado. As múltiplas abordagens metodológicas em pesquisa devem ser pensadas no contexto de cada pesquisador, com seus limites e potencialidades, tendo as parcerias entre pesquisadores e grupos de pesquisa como um recurso efetivo no avanço da qualificação de nossas produções científicas, superando, por exemplo, dicotomias entre métodos qualitativos e quantitativos.

Precisamos acreditar que há muito a ser investigado, mas que as questões de pesquisa não devem nascer somente da mente criativa do pesquisador, mas devem emergir da prática assistencial, uma vez que só interessa a produção do conhecimento que traga alguma mudança/contribuição para o cuidado que realizamos.

Ainda existem várias lacunas nas pesquisas do fenômeno da cronicidade, mas temos um leque de possibilidades metodológicas diante da importância de evidências científicas para inovações do cuidado e técnicas criativas frente às condições crônicas. Evidências científicas, obtidas de forma sistemática, permitem determinar-se uma intervenção produz realmente melhores resultados, tornando o cuidado à saúde mais eficiente e menos dispendioso, com possibilidade de novos modelos de atenção. Modelos de cuidado e atenção que atendam às necessidades das pessoas, garantindo um cuidado contínuo e de qualidade fundamental para a saúde integral dos que vivem com uma condição crônica.



## REFERÊNCIAS

ANDREW, S.; HALCOMB, E.J. **Mixed Methods Research for Nursing and the Health Sciences**. London: Blackwell Publishing, 2009.

ARRUDA, C.; SILVA, D.G.V. Acolhimento e vínculo na humanização do cuidado de enfermagem às pessoas com diabetes melítus. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, p. 758-766, 2012.

ASSUNÇÃO, M. C. F.; SANTOS, I. S.; GIGANTE, D. P. Atenção primária em diabetes no Sul do Brasil: estrutura, processo e resultado. **Revista Saúde Pública**, v. 35, n.1, p. 88-95, fev. 2001.

AZEVEDO, V. F. Medicina translacional: qual a importância para a prática reumatológica? **Rev Bras Reumatol**, v. 49, n. 1, p. 81-3, 2009.

BELLATO, R. et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônicas: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: uma abordagem multicêntrica**. São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 187-194.

BOSI, M. L. M.; MERCADO, F.J. (org). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Editora Vozes: Petrópolis, 2004, 607p.

BOSI, M.L.M.; MERCADO-MARTINEZ, F.J. Avaliação de políticas, programas e serviços de saúde: modelos emergentes de avaliação e reformas sanitárias na América Latina. In: Campo R. O; Furtado, J.P. **Desafios da avaliação de programas e serviços em saúde**. Campinas: Editora da UNICAMP, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação de Acompanhamento e Avaliação da Atenção Básica. Documento final da comissão de avaliação da atenção básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

CASADO, L.; VIANNA, L.M.; THULER, L.C.S. Fatores de risco para enfermidades crônicas não transmissíveis no Brasil: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 379-388, 2009.

CASEBEER, A.L.; VERHOEF, M.J. Combining Qualitative and Quantitative Research Methods: Considering the Possibilities for Enhancing the Study of Chronic Diseases. **Chronic Diseases in Canada**, v. 18, n.3, 1997.

CORRÊA, G.H.L.S.T. et al. Itinerário terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e Família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 2, p. 274-283, 2011.

COYLE, J.; WILLIAMS, B. An exploration of the epistemological intricacies of using qualitative data to develop a quantitative measure of user views of health care. **Journal of Advanced Nursing**, v. 31, p. 1235-1243, 2000.

FAWCETT, J.; GARITY, J. **Evaluating research for evidence-based nursing practice**. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2009.

FURTADO, J.P.; LAPERRIERE, H. Parâmetros e paradigmas em meta-avaliação: uma revisão exploratória e reflexiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, Mar. 2012 .

HARTZ, Z. et al. **Avaliação da atenção básica**: estratégia de institucionalização. In: VII Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva. Brasília, 2003.

HULLEY, S. B. **Delineando a Pesquisa Clínica**. 3ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

KERKOSKI, Edilaine. **Avaliação da atenção à saúde da pessoa com doença pulmonar obstrutiva crônica na perspectiva da clí-**

**nica ampliada.** 2013. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde:** o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. / Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p..

MERCADO-MARTINEZ, F.J. et al. **Vivendo com insuficiência renal:** o tratamento da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias, 2013 (não publicado).

MINAYO, M.C.S. Conceito de avaliação por triangulação de métodos. In: Minayo MCS; Assis SG; Souza ER. **Avaliação por triangulação de métodos:** abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

POLETTTO, D.; SILVA, D.G.V. Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, p. 531-538, 2013.

REIBNITZ, K.S.; et al. Convergent-care research: bibliometric study of dissertations and theses. **Texto contexto - enferm.**, v. 21, n. 3, p. 702-707, 2012.

SAMPAIO, L. F. R. Prefácio. In: HARTZ Z (org.). **Meta-avaliação da atenção básica à saúde:** teoria e prática. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008.

SCHOELLER, S.D.; LEOPARDI, M.T.; RAMOS, F.R.S. Cuidado: eixo da vida, desafio da enfermagem. **R. Enferm. UFSM**, n. 1, v. 1, p. 88-96, 2011.

TRENTINI M, PAIM L. **Pesquisa convergente assistencial:** um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde e enfermagem. Florianópolis (SC): Insular; 2004.

TRENTINI M; PAIM, L. An innovative approach to promote a healthy lifestyle for persons with chronic conditions in Brazil. Im Turley AB, Hofmann AGC. **Life style and health research process**. New York: Nova Biomedical Books, 2008.

TRENTINI, Mercedes e PAIM, Lygia. **Pesquisa em enfermagem**: uma modalidade convergente – assistencial. UFSC, Florianópolis, 1999.

WILLIS, K. F.; et al. Participating in research: exploring participation and engagement in a study of self-,management for people with chronic obstructive pulmonary disease. **Qual Health Res**, v. 21, n. 9, p. 1273-1282, 2011.

WOODS, N.F.; MAGYARY, D.L. Translational research: why nursing's interdisciplinary collaboration is essential. **An international Journal**, v. 24, n.1, p. 9-24, 2010.

ZOBOLI, E. **Bioética e administração hospitalar, 2004**. Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/adm/dc/cobi/artigo/artigo9.pdf>.

# E QUANDO A DOENÇA CRÔNICA É DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES? CONTRIBUIÇÕES SOBRE O ARTESANATO DE PESQUISAS SOB A PERSPECTIVA DA SOCIOLOGIA DA INFÂNCIA E DA JUVENTUDE

Martha Cristina N. Moreira

*Linguagem,  
treliça em que a vida se entrelaça,  
sulco em que a ação se escoia,  
teia sobre o espaço, onde viver e andar,  
rede em que o corpo descansa suspenso.*  
(Rubem Alves, *Conversas com Quem Gosta de Ensinar*)

## INTRODUÇÃO

O presente capítulo ilumina a perspectiva das crianças e adolescentes sobre a vida com uma doença crônica, a partir de uma revisão de trabalhos que se centram e valorizam suas experiências. O desafio está em contribuir com reflexões sobre o artesanato de pesquisas qualitativas, cujos sujeitos sejam crianças e adolescentes, e de cuja vida faça parte a doença crônica. Não se pretende exaustivo, nem muito menos visa esgotar ou responder questões de forma definitiva. A provisoriamente o marca, e nisso reside sua possível contribuição: associar a perspectiva da sociologia da infância e da juventude ao campo da saúde, no recorte da atenção pediátrica, motivando pesquisas onde as crianças e os adolescentes sejam reconhecidos como sujeitos de pesquisa.

Para tanto, nos apoiamos teoricamente em autores que desnaturalizam a ideia de que crianças são seres incompletos e passivos diante da cultura e da realidade (CORSA-RO, 2011; MAYALL, 1988; MOLLO-BOUVIER, 2005; DELGADO e MULLER, 2005; SIROTA, 2001; MONTANDON, 2001; PLAISANCE, 2004; MOREIRA e MACEDO, 2009). Os autores compartilham a visão de que todos – adultos, crianças e adolescentes – somos transformados e transformadores, que nossa autonomia é construída a partir do gerenciamento das dependências, e que essas sim são de diversas ordens, e variam conforme as exigências e responsabilidades que cabem aos diferentes ciclos de vida e faixas etárias.

Nessa direção, radicalizamos a ideia da dependência como algo que faz parte da condição humana, e que para alguns ela desafia, também, os padrões de normalidade, e as capacidades do corpo. E aqui situamos as crianças e adolescentes com doenças crônicas, e consideramos relevantes suas experiências, como potência inventiva e criativa, algo que precisamos saber mais, para compreender melhor sobre limites, saúde e capacidade de normalização (CANGUILHEM, 1995).

A autoridade científica do conhecimento, encarnada na figura de pesquisadora, que aqui assumo, é convocada a reconhecer que crianças e adolescentes são sujeitos da doença que lhes acomete, e que esta quando marcada por sua longa duração, passa a mediar o processo de desenvolvimento e crescimento, suas interações, sua vida. E ao reconhecer a condição destes como sujeitos de sua doença, nós precisamos - como pesquisadores e/ou operadores do sistema de

saúde - assumir suas condições como sujeitos de fato, sua dignidade, garantindo o respeito pela sua condição humana. Isso sem imputar-lhes riscos, nem desconsiderando que estão remetidas a um adulto responsável, porque seu direito reside ainda na sua qualificação de vulnerabilidade.

Ao abrirmos esse capítulo com essa discussão alcançamos um chamado ético e nos aliamos às revisões empreendidas por Rêgo e Palácios (2012) quando recorrem a diversas pesquisas que na história tiveram crianças como “objetos”. E aqui falo de uma diferença importante entre reconhecê-las como sujeito de fato e de direito, assumindo a necessidade de sintonizar métodos, técnicas, abordagens e posturas, e a ação de torná-las um objeto, produzindo a “objetivação da criança”. Quando nos posicionamos dessa forma não ignoramos riscos, cuidados, e para tanto lembramos o fato de que historicamente, principalmente crianças e bebês, e ainda aquelas e aqueles nascidos com deficiências, moradores de abrigos e asilados, foram alvo de pesquisas que “em nome da autoridade científica do conhecimento” cometeram abusos, violências e usaram a vulnerabilidade e a condição de menores para fazer deles “menores sujeitos, sujeitos menores”.

Lisboa et al (2011) trazem à tona a discussão sobre pesquisas com crianças e adolescentes vítimas de violência doméstica, incluindo a violência sexual, onde a ética em pesquisa com essa população se inclui. Na especificidade desse tema, não deixa de estar em pauta a consideração das autoras de que é relevante pesquisar esse tema e assumir o *status* das crianças como seres em desenvolvimento. Mas, além disso, elas assumem na raiz a ideia de que a pesquisa não deve se

reduzir, na relação, com os sujeitos participantes, como uma conquista de coleta de dados. Momento que circunscreve o conhecimento ao pesquisador e à comunidade científica, e pode, se reduzida dessa forma, se tornar uma expropriação do lugar de sujeito de sua experiência ocupado por criança e família. Na especificidade de crianças e adolescentes vítimas de violências, o pesquisador precisa estar disposto e comprometido a acompanhar e intervir junto à criança e sua família durante esse processo. As autoras indicam a devolução da pesquisa não restrita a entrega de um relatório, mas a construção de espaços de interação, promotores de reflexões, operações de mudanças.

Há que reconhecer que as transformações no perfil de morbi-mortalidade no Brasil apontam para o crescimento das doenças crônico-degenerativas e abrem a agenda de pesquisa para temas de interesse não somente para pesquisadores do campo epidemiológico, mas também para aqueles referidos ao contexto das ciências humanas e sociais aplicadas à saúde (LYRA, NATIONS & CATRIB, 2004; CANESQUI, 2007; HELMAN, 2003).

Esse é o momento de refletirmos sobre esse segmento de doentes crônicos que não se resumem aos ciclos de vida do adulto e de idades avançadas. Ou seja, aqui podem se abrir pesquisas não somente dedicadas aos novos fármacos e tecnologias de diagnóstico, por exemplo, mas aquelas que vão assumir indagações, surpresas sobre como os “novos corpos” dessas crianças e adolescentes superam adversidades – com apoio das tecnologias e da ciência em seus avanços.

No caso do segmento de crianças e adolescentes com doenças crônicas, síndromes genéticas e deficiências – re-



conhecidos no interior da rubrica da vida com condições crônicas de saúde (OMS, 2003) - os avanços do conhecimento no campo das técnicas cirúrgicas, instrumentos diagnósticos, medicamentos, suportes tecnológicos, abordagens terapêuticas as mais diversas, contribuíram que não somente nascessem, mas tivessem acesso a suportes para sua sobrevivência. Ao mesmo tempo, com o suporte tecnológico e suas influências sobre a sobrevivência desse segmento, seu crescimento e desenvolvimento, os desafios em sua vida e na qualidade dela, tornaram-se um fato para todos aqueles que contínua e continuamente desenvolvem suas atividades em unidades públicas de saúde de média e alta complexidade e, ainda, àqueles que recebem essas crianças na atenção primária para continuidade de cuidados para ações educativas e de reabilitação. As questões relacionadas aos quadros de adoecimento crônico, e à sobrevivência com base no suporte tecnológico à vida envolvem não somente as ações em biomedicina, mas no campo ampliado da atenção sociocultural a esse segmento e suas famílias / cuidadores. A chamada “nova pediatria” (MOREIRA e GOLDANI, 2010) situa-se nesse contexto de transições epidemiológicas e sociais, no que diz respeito à saúde da criança e do adolescente, e suas demandas por cuidados mais complexos e contínuos (DUARTE et al, 2012; COSTA et al, 2011; MOREIRA & GOLDANI, 2010; GAVAZZA et al, 2008; TURKEL, 2007; OESEBURG et al, 2010; HALFON et al, 2010). No presente texto, nos aliamos a essa proposição, mas ousamos incluir a necessidade de novas pesquisas que assumam a vertente humana e social nos estudos sobre o processo de adoecimento e vida mediado pela cronicidade de crianças e adolescentes.

O cenário descrito acima gera desafios que merecem ser enfrentados tanto no plano da atenção à saúde da criança e do adolescente com condições crônicas de saúde, quanto no plano da formação de profissionais dispostos a trabalhar com crianças e adolescentes cujos cuidados não fecham o circuito diagnóstico/tratamento/cura. E nessa relação entre atenção, cuidado e formação profissional, as pesquisas centradas no usuário, contribuem para mediar, sintonizando conhecimento e atualizando práticas. Reivindicamos aqui que crianças e adolescentes que adoecem cronicamente sejam reconhecidos como sujeitos, que possam participar de processos de pesquisa, e que seus conhecimentos reverberem no plano dos desenhos de pesquisa convocando os pesquisadores a acionarem criatividade, técnicas e análises.

## *2 - Conceitos e categorias, métodos e análises: crianças e adolescentes como sujeitos de sua doença e sujeitos de conhecimento: um breve estado da arte*

Na presente sessão, ancoramos nossa análise e posterior interpretação em uma revisão empreendida no periódico *Qualitative Health Research*, buscando artigos que no marco dos anos 2000 do século XXI, tivessem discutido a experiência da doença crônica tendo como sujeitos de pesquisa crianças e adolescentes. Selecionamos 7 artigos que conseguiam ser claros quanto ao método, explicitando dificuldades, limites e contribuições nos estudos desenvolvidos com crianças e adolescentes. O quadro abaixo sintetiza um perfil:

Artigos	Doença crônica escolhida para situar os estudos com crianças e adolescentes	Técnicas / Perspectiva Teórica do Método	Destaque na discussão
Williams et al (2009)	Fibrose Cística: 32 crianças Idades entre 7 e 17 anos	Entrevistas <i>Grounded theory</i>	Descentramento da doença na vida; Normalização; Discordam da utilização de análises baseadas nos conceitos de: Ruptura biográfica (Bury, 1982) Identidade situada a partir de experiências prévias de estigmatização (Goffman, 1988) Perda do eu (Charmaz, 1983)
Stewart (2003)	Câncer: 11 crianças, 5 meninas e 6 meninos Idades entre 9 e 12 anos	Entrevistas <i>Grounded theory</i>	Normalização Aquisição de uma familiaridade com a doença permitindo a emergência de um sentido de rotina
Protudjer et al (2009)	Asma: 22 crianças, 11 meninos e 11 meninas. Idades 11 anos	Entrevistas Análise temática com software INVivo	Normalização
Jessup e Parkinson (2009)	Fibrose Cística: 9 crianças e jovens com idades variando entre 2 e 21 anos, e seus familiares.	Entrevistas conversadas e desenhos Hermenêutica fenomenológica	Ordem negociada na experiência de lidar com temas difíceis (a morte de amigos e o transplante de pulmão).
Horstman et al (2008)	Câncer 17 crianças entre 6 e 12 anos	Desenhos Historias escritas	Análise sobre os bastidores da pesquisa: criação de <i>rapport</i> com as crianças;
Guell (2007)	Artrite reumatoide juvenil; Quatro famílias	Etnografia	Infância dolorosa Gestão da doença e da superproteção.
Giarelli et al (2008)	Síndrome de Marfan: 37 adolescentes estudados – na faixa etária de 10 aos 20 anos (incluía também familiares, profissionais e adolescentes.	Teoria Ecológica de Bronfenbrenner Entrevistas <i>Grounded theory</i>	Autogestão de uma desordem genética crônica; Autorregulação: assumir riscos como estratégia de autoafirmação, confrontada com os limites de adolescentes e jovens com doenças crônicas.

Quadro1: síntese de artigos relativos a doenças crônicas, 2014.

Ao analisar o quadro acima, nessa seleção exploratória do tema, é possível perceber a necessidade de ajuste materiais e métodos, assim como de categorias analíticas para interpretação da experiência de adoecimento, quando esta se desenrola com crianças e adolescentes. Para Protudjer et al (2008) é central a categoria de “normalização” no estudo que desenvolveram com 22 crianças – 11 meninos e 11 meninas - com idade de 11 anos, nascidos em Manitoba, Canadá, em 1995 e que viviam com asma<sup>2</sup>. A base da pesquisa foram as entrevistas abertas, analisadas com procedimentos temáticos via o *software* INVivo. A categoria analítica central, normalização, é precedida de uma discussão baseada em outras pesquisas onde sobressai o caráter adaptativo desenvolvido seja pela criança/adolescente, seja pela família frente à experiência de viver com a doença crônica. Destacamos aqui a relação entre a categoria de normalização e a **ideia de habilitação** para administrar a dissonância entre a vontade de levar uma vida normal e a exigência de usar inaladores a fim de enfrentar a falta de ar. Outro ponto a ser destacado surge pela analogia feita entre a normalização e a **adoção de uma lente de normalidade**, que é semelhante a uma lente de câmara. Ao valorizar e se concentrar em uma determinada imagem, outros componentes são propositalmente deixados ficar “borrados ou obscuros”. A denominada “lente de normalidade” tem sido descrita como uma decisão consciente das famílias de oferecer aos filhos uma orientação para viver com uma doença crônica. Esta lente facilita a interação com outros, com base na visão de que há de normal na criança.

---

2 Destaco aqui que as crianças assinaram um Termo de Assentimento, e seus pais o Termo de Consentimento, o que já aponta para uma valorização a mais da participação da criança como sujeito de pesquisa.

Essa análise é por nós destacada como central quando pesquisamos a experiência do adoecimento crônico em crianças e adolescentes. E isso pelo fato de serem crianças e jovens sujeitos em posição de crescimento e desenvolvimento, onde os universos de sociabilidade tornam-se fundamentais para a construção de capacidades, habilidades, repertórios e estruturas para estar no mundo, enfrentá-lo, organizando traços identitários que suportem as dissonâncias entre os padrões e expectativas de normalidade, e os estigmas que marcam seu corpo e sua vida. Ou seja, é um pouco como o diálogo entre o “mundo cotidiano dos normais” e “mundo cotidiano dos deficientes”, ou como aponta Goffman (1988) a interação entre iguais e informados, e entre os que vivem com estigmas de doenças e deficiências e precisam transitar tanto no ambiente onde estão com aqueles que como eles vivem, compartilham ou são informados tecnicamente sobre o estigma, e outros que não compartilham nem os estigmas das doenças e das deficiências, nem muito menos as informações. Em síntese, a categoria de normalização aponta para um processo que começa com um outro reconhecendo sua condição e possíveis mudanças necessárias para gerenciá-la.

Os atributos do processo de normalização incluem o desejo de ser reconhecido e pertencer a um grupo, identificando as normas desse grupo enfatizando capacidades e minimizando diferenças. Ser assimilado nesse contexto específico significa dominar as estratégias desse grupo para ser a ele integrado, e essa seria a meta final do processo de normalização. E aqui novamente ganha destaque a importância de desenvolvermos pesquisas, que iluminem a experiência de

crianças e jovens com doenças crônicas, o que teria ao menos duas funções: desconstruir a ideia de que adoecer cronicamente é algo exclusivo ou predominante das camadas mais adultas da população, resultado de estilos de vida ou de desgaste do organismo; desvelar a importância de conhecermos as estratégias de enfrentamento, as dificuldades, as necessidades que são geradas pelo adoecimento crônico na infância e adolescência para influenciarmos ações interseoriais, que para esse segmento da população incluem estar em grupos, construir autoestima e gerenciar a autoimagem. As crianças participantes do estudo se referiam à asma, utilizando palavras como “ataque”, “dor” e “mal”. Destacamos aqui, que antes de discutir a asma as crianças foram convidadas a descrever sua saúde, e nesse momento não foi feita nenhuma referência à asma. E ainda no que se refere aos aspectos visíveis ou às marcas/estigmas da doença no corpo, como a asma não é imediatamente visível para os outros e as crianças foram capazes de ignorar sua condição durante períodos, administrando o impacto dela em suas vidas, sobressaindo a saúde e o envolvimento em atividades comuns com seus pares, embora ainda por vezes sejam necessários ajustes.

Jessup e Parkinson (2009) utilizaram a abordagem hermenêutica fenomenológica para desenvolver a pesquisa com 9 sujeitos com Fibrose Cística, entre crianças e jovens, com idades variando entre 2 anos e 21 anos, e seus familiares, na Tasmânia, Austrália. Utilizaram entrevistas conversadas, com os adultos, com as crianças e adolescentes incluíram os desenhos. Nos deteremos nas análises e achados referentes aos adolescentes e crianças. Um dos desenhos produzidos por um menino de 8 anos se traduz no “controle remoto

da vida”. Nesse controle, após 8 anos vivendo com a fibrose cística ela demonstrava saber o suficiente para gerir o medo da potencial ou inevitável progressão da doença. Ele incluiu um botão de avanço rápido que significava que ele poderia ignorar os “pedaços difíceis e viver outra vez”, mais seguro, experimentando aquilo que era desconhecido, que lhe provocava temor e sobre o qual tinha pressentimentos. Ilustrar esse texto com esse desenho é dar destaque a 2 aspectos: 1) a afirmação de que a criança adquire capacidades de interpretar e simbolizar sua experiência de adoecer cronicamente e, portanto, é sujeito de sua doença, cabendo aos adultos desenvolver instrumentos de comunicação e pesquisa que a valorizem com sujeitos de sua saúde e de conhecimento; 2) a afirmação anterior se liga a essa, possibilitando que afirmemos serem equivocadas leituras e análises, seja na área do cuidado à saúde de crianças e adolescentes, seja, em pesquisas com esse segmento, se antecipa incapacidades, riscos ou vulnerabilidades. Essa visão postula a criança e o adolescente como alheios ao que se passa com eles, em seu corpo e em suas experiências de crescimento e desenvolvimento, e os torna invisíveis, no sentido de afinar conhecimento e estratégias de abordagem adequadas a esse segmento (MELLO e MOREIRA, 2010; CARDIM e MOREIRA, 2013).

O artigo revisado aponta que a Fibrose Cística compõe a vida como paradoxo e contradição, resultando na negociação entre o normal e o que é diferente, buscando camuflar e reconceitualizar a diferença, elaborando-a. Nossas considerações encontram sintonia nos achados de Jessup e Parkinson (2009) ao afirmarem, especificamente sobre a experiência dos adolescentes e jovens adultos, que estes

negociaram a passagem da infância com a adolescência e a presença de temas cruciais como a morte de amigos e o transplante de pulmão. Mesmo falando livremente sobre planos de futuro, eles apresentaram a possibilidade de nunca os alcançarem. Mesmo contando com o apoio dos pais – tornados assessores de metas, especialistas em tratamentos clínicos e técnicos, ao relacionarem-se com a equipe técnica – estes jovens negociam essas “águas desconhecidas” e a travessia delas sozinhos, como uma experiência pessoal. E mais uma vez, atribuir voz em pesquisas com essas crianças e jovens é valorizar suas capacidades, interpretações e acesso ao conhecimento, contribuindo para superar uma visão adultocêntrica nos estudos e pesquisas.

Ainda tendo a experiência com fibrose cística em foco, Williams et al (2009) estudaram o sentido de normalidade com 32 crianças e jovens que nasceram com a doença. Central nesse estudo foi a discussão dos autores sobre a utilidade restrita do conceito de “ruptura biográfica” de Bury (1982) e de “perda do eu” de Charmaz (1983) à luz da experiência de crianças e jovens com fibrose cística. Da mesma forma o conceito de despersonalização ou o jogo entre “identidade real” e “identidade virtual” de Goffman (1988) seriam questionados, tendo em vista que estão situados comparativamente na própria experiência do sujeito adulto, que tem como referência a si mesmo e aos outros. Ou seja, as crianças e os adolescentes, como sujeitos de pesquisa, suas experiências analiticamente exploradas e interpretadas reafirmam outro cenário: daqueles que nasceram com uma doença que marcou seu crescimento e desenvolvimento, não se manifestando tardiamente.



O foco de familiaridade da fibrose cística em crianças e jovens aproxima os autores de uma análise de uma experiência de adoecimento que é precoce. A artrite reumatoide dos adultos estudados por Michael Bury – em sua maioria mulheres – provocou a focalização na ruptura com a biografia, em uma análise centrada no caminho das experiências dos sujeitos e na sua reorientação a partir da doença e de seus sintomas. Williams et al (2009) nesse artigo contrapõe o fato de que o conceito de ruptura biográfica decorre de estudos de adultos com doença crônica e, portanto, não pode ser transferido diretamente à doença crônica entre as crianças. Para adultos, o aparecimento da doença crônica interrompe o que foi estabelecido há algum tempo: sua identidade e biografia.

Crianças e jovens com doenças crônicas desde o nascimento, significa que seus sintomas e necessidades geradas, participam desde o início do processo de criação de uma identidade. O senso de normalidade e biografia é estabelecido incorporando a relação com a doença. A título de ilustração Deborah Peek comenta sua própria experiência com a fibrose cística, apontando para as mudanças que podem ocorrer no caso na passagem da infância para a adolescência, reivindicando atenção para a gestão da doença nessa fase de transformação identitária. Segundo ela: *“as memórias que tenho como filha podem parecer muito estranhas para algumas pessoas, pois eu sempre tive a sensação de que eu possuía algo especial. Eu tinha quase orgulho de dizer aos amigos que eu tinha uma doença, nunca vergonha. Esta veio mais tarde”*.

Logo, no caso de crianças e jovens, o processo contínuo de normalização, de incorporar normalidade à vida,

surge como um imperativo porque é urgente dar espaço para as mudanças que fazem parte dessa fase onde o desenvolvimento e o crescimento são uma força propulsora. O que deve ser destacado é o fato de que a passagem da infância para a adolescência, vivendo com uma doença crônica como a fibrose cística, é que pode estabelecer rupturas, por conta das expectativas sobre sobrevivência, transplante pulmonar, morte sua ou dos amigos (MELLO e MOREIRA, 2010; CORREIA, 2011). Williams et al (2009) na pesquisa desenvolvida identificam significados que associam a normalidade a ideia de castigo nas contas de crianças e jovens deve levar em conta as definições pessoais e sociais e o público. A experiência de normalidade para crianças e adolescentes conta com a leitura familiar dessa normalidade. Ou seja, as possíveis áreas da vida que ameaçam a normalidade requerem um escalonamento ou um descentramento da doença, um afrouxamento do controle da doença, para a criança e o jovem utilizarem todo o seu *self* social e não simplesmente a sua Fibrose Cística.

Assim, esse ajuste do conceito de normalidade às áreas da vida, e aos graus que comportam, ajuda as crianças a construir sua identidade. Para crianças e adolescentes não há um período pré-adoecimento, e, portanto, o conceito de ruptura biográfica é de aplicabilidade questionável. Em vez disso, manter a normalidade no seio da família parece resultar na contínua revisão biográfica, em antecipação do curso de vida e trajetória futura da doença.

Já Stewart (2003) realizou uma pesquisa cujo desenho baseou-se na teoria enraizada em dados (*grounded theory*), utilizando como técnica as entrevistas com 11

crianças (5 meninas e 6 meninos) com idades entre 9 e 12 anos que viviam com câncer. O destaque dado pela autora como sendo um achado inesperado refere-se à ênfase atribuída pelas crianças às suas vidas cotidianas, interpretadas como rotineiras e normais apesar de seu diagnóstico de câncer e tratamento. Essas crianças representavam a si mesmos como veteranos que, apesar de ambiguidades persistentes e imprevisibilidades, raramente foram pegos de surpresa.

A aquisição de uma familiaridade com a sua doença permitiu a emergência de um sentido de rotina. Essa rotina somente era interrompida por eventos marcantes, como a recaída de outra criança, ou por efeitos colaterais imprevistos que os impediram de conviver socialmente e cumprir as rotinas escolares. Nesse ponto destacamos a possibilidade de dialogar com o artigo anterior de Jessup e Parkinson (2009) no que se refere à importância dos amigos e dos círculos de sociabilidade construídos a partir da frequência aos serviços de saúde, seja ambulatorialmente, seja para hospitalizações. Nesses espaços as crianças reconhecem em outras crianças “iguais” (GOFFMAN, 1988; MOREIRA e MACEDO, 2003) a elas, desenvolvendo amizades, e criando um repertório comum que muitas vezes coloca a criança com uma doença crônica em uma situação espelhar com uma outra criança. Esse círculo de sociabilidade onde convivem iguais e informados (MOREIRA e SOUZA, 2002) – *locus* dos serviços de saúde – contribui para a interpretação, reinterpretação, amadurecimento e investimento em estratégias de enfrentamento da doença e de seus desafios.

Giarelli et al (2008) também se apoiaram na *grounded theory* para estudar 2 níveis da experiência de viver e

conviver com uma doença genética denominada Síndrome de Marfan: o simbólico - que envolve a interpretação e o significado para o participante da pesquisa - e o interacional - referido a maneira como eles participam das relações sociais. Destaca-se como abordagem teórica para interpretação do acervo de pesquisa o Construcionismo Social, que a partir do modelo de transição para a autogestão, alinha-se a preocupação de compreender como se dão as transições da infância para a adolescência e idade adulta quando se vive com uma doença crônica, que no caso da Síndrome de Marfan, envolve uma alteração da imagem corporal e dores. Esse modelo dialoga com o aporte da Teoria Ecológica de Bronfenbrenner. A pesquisa teve como sujeitos familiares, profissionais e adolescentes. No caso dos 37 adolescentes estudados - na faixa etária de 10 aos 20 anos - as entrevistas revelaram que as mudanças na esfera da percepção, orientação, raciocínio e posse da imagem corporal tem influência na melhoria do valor das escolhas a serem feitas para manter a saúde, se adequando às prescrições, e integrando essas prescrições no seu mundo. A base teórica da Teoria Ecológica contribui nessa pesquisa para uma análise mais integrativa entre as perspectivas dos sujeitos e o sistema composto por diversos atores, incluindo aí o sistema de saúde.

Daí a ideia de “tornar-se apto” e “adaptar-se” ao sistema de tratamento, contribuindo para a “auto-gestão de uma desordem genética crônica”. Nesse modelo está incorporada a noção de prontidão para mudar como um prerequisite para tomar responsabilidades de autogestão da doença. Ou seja, a autor-regulação e a autogestão estão conceitualmente ligadas a uma necessidade de retorno dentro de uma abor-

dagem de rede social. Considera-se a característica da adolescência como uma fase de experimentação, onde assumir riscos pode comparecer como um valor. Assumir o risco está associado com o desenvolvimento e a necessidade de assumir o controle de sua vida e manifestar oposição à autoridade do adulto e da sociedade. Assumir riscos é uma maneira dos jovens lidarem com a ansiedade, frustração e fracasso; ser reconhecido em seus grupos de pares; confirmar a identidade pessoal e afirmar a maturidade. Estas reações marcam a transição de desenvolvimento até a idade adulta. Essa perspectiva de assumir riscos como estratégia de autoafirmação, coerente com a fase de desenvolvimento, torna-se mais problemática para aqueles adolescentes e jovens com doenças crônicas.

Guell (2007) estudou aquilo que chamam “infância dolorosa”, ou seja, crianças que vivem com artrite reumatoide. Seu aporte teórico é da sociologia da infância, com apoio metodológico na etnografia com 4 famílias, em Londres e na área rural da Bavária, na Alemanha. A perspectiva da antropologia médica foi um recurso da pesquisadora justificada pelo fato de que o cotidiano dessas famílias está constituído por mecanismos de interpretação da experiência corporal e adaptação para superação das dificuldades. A pesquisadora recorreu às fotos sobre atividades de vida diária para facilitar a aproximação e o vínculo. Todas as crianças se esforçavam para lidar com as ambiguidades em suas vidas, se tornando verdadeiros especialistas no cuidado com seu corpo e sua doença, desenvolvendo competências e criatividade para inventar recursos para a sua gestão da doença, a dosagem da medicação e estratégias de enfrentamento, apropriar-se da

linguagem clínica, dominar as terapias e os medicamentos, o planejamento de vida diária e, assim, administrar as incertezas. Este enquadramento de vida em um universo de gerenciamento da doença está em oposição direta ao que se espera ser uma “infância normal”, e ao mesmo tempo é necessário para manter uma normalidade para viver a infância de acordo com o que é esperado pela sociedade. Finalmente, as crianças experimentam a superproteção no seu papel de crianças doentes, mas são cobradas a mostrar maturidade, responsabilidade e autonomia na gestão da sua doença, assim como no curso da doença, tratamento, e cuidados com a artrite juvenil. As crianças experimentam e dominam essas ambiguidades diariamente, se tornam verdadeiros especialistas de sua doença, sendo competentes e altamente inventivas, conhecendo os recursos na sua gestão da doença, a dosagem da medicação, e estratégias de enfrentamento.

Horstman et al (2008) contribuem com um estudo com 38 crianças, na faixa etária entre 6 e 12 anos, recrutadas em 3 centros oncológicos pediátricos do Reino Unido. Dessas 38, 17 participaram com desenhos e histórias, sendo que sete estavam em início de tratamento, quatro no fim do tratamento inicialmente previsto e seis entre seis e dezoito meses de tratamento bem-sucedido. Nesse estudo, os sujeitos da pesquisa foram as crianças e assumiu-se a necessidade de utilizar técnicas de pesquisa que funcionassem como facilitadoras na abordagem, na voluntariedade em participar e no interesse em compartilhar suas experiências com o câncer, entendido como uma doença crônica. O desenho e a escrita da história foram as ferramentas. Não somente os pais tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre

e Esclarecido para a participação dos filhos. Os pesquisadores fizeram questão de apresentar a pesquisa às crianças e garantir que isso fazia parte da criação de uma relação favorável de pesquisa, quebrando o gelo e garantindo o lugar delas como sujeitos. O mais interessante nesse artigo é a capacidade e a qualidade dos autores em “abrir” o processo de fazer a pesquisa, seu artesanato intelectual – na palavra de Wright Mills (1975) – que no caso de uma pesquisa cujos sujeitos são crianças, significa também levar em conta um artesanato interacional. Isso que, em nossas palavras, inclui considerar que além de todas as diferenças que constituem a autoridade científica do conhecimento na figura do pesquisador, também falam das diferenças de classe, gênero e em particular faixa etária: adultos em interação com crianças, onde estas últimas são o centro da pesquisa.

E daí cabe perguntar: como fazer pesquisa com crianças? O que lhes é particular? Já apontamos em outros trabalhos (MELLO & MOREIRA, 2010; MOREIRA & MACEDO, 2009; MOREIRA & MACEDO, 2003; CARDIM & MOREIRA, 2013) a importância de assumir o protagonismo da criança e do adolescente não somente como potente antídoto para revisão das iatrogenias na hospitalização infanto-juvenil, como uma postura ética em pesquisas onde o que se deseja estudar/pesquisar/conhecer diz respeito ao corpo da criança e do adolescente e suas histórias com a experiência com um adoecimento de longa duração. Se a doença crônica acomete crianças e adolescentes, é no corpo delas que a dor, o sofrimento, as interpretações vão passar a funcionar como mediadores de experiência. Essa consideração, aparentemente óbvia, esbarra

em dilemas éticos, e mais que isso em crenças e até mesmo modelos teóricos que remetem à criança e ao adolescente a condição de sujeitos menores. Essa postura limita o avanço das pesquisas e do conhecimento e incrementa referências adultocêntricas (ALANEN, 2001). Horstman et al (2008) nesse caso apontam que muitos adultos acreditam que as crianças pequenas têm uma limitação verbal e uma inabilidade para processar a informação e entender um conceito ou questão. Para os autores, apoiados em um *corpus* de dados de pesquisa, a habilidade verbal de uma criança pode não corresponder a uma habilidade cognitiva. Eles afirmam que a capacidade infantil de recuperar informações pode se dar mais por estímulos sensíveis vindos da realidade (daí o desenho, escrever a história, brincar com um fato) do que por estímulo semântico. Nesse caso, a criança explora o objeto, concretiza sua experiência na realidade.

A atividade de desenhar desloca o foco do pesquisador e constrói um caminho centrado na criança. Nesse caso, o desenho é o suporte para as perguntas do pesquisador relacionadas ao objetivo da pesquisa, qual seja a opinião das crianças sobre suas experiências com seus cuidados hospitalares. O desafio está no uso dessa técnica com crianças com doenças crônicas, já que o acúmulo é de pesquisas com crianças saudáveis, e, além disso, em garantir que a participação da criança é voluntária, no início e no encerramento do processo. No artigo, eles abordam quatro áreas que devem ser consideradas no manejo técnico do desenho e da escrita da história: a primeira área diz respeito ao ambiente de pesquisa, no que se refere ao clima emocional, ao balanço de poder, à natureza voluntária do consentimento



e às competências que o pesquisador possui para trabalhar com crianças; a segunda área, diz respeito ao fato de garantir a participação das crianças verdadeiramente, no sentido de que elas não se vejam como objetos, mas como co-pesquisadoras, ou seja, como produtoras de conhecimento; a terceira área diz respeito ao fato de que o uso da técnica do desenho e da escrita já foi descrito em outros estudos de forma diferente, por isso o uso da técnica será alvo de análise, assim como os dados produzidos; por fim, será considerada a capacidade da criança desenhar e emitir opiniões sobre um determinado tópico, assinalando a necessidade de que a pergunta é um estímulo, que deve ser assim considerado em acordo com o reconhecimento de que responder ou não responder é um direito da criança.

Nessa direção, algumas exigências se fazem presentes como imperativos, que convocam a criatividade e a reflexividade do pesquisador. Para Horstman et al (2008) isso significou:

- 1) assumir que crianças e adolescentes têm um ponto de vista único sobre aquilo que lhes acomete na vida, o que leva a buscar métodos participativos de pesquisa, no caso o desenho e a escrita da história. No caso da saúde e da doença essas técnicas são importantes para compreender como interpretam o seu adoecimento e como comunicam essa experiência. Esse primeiro ponto, subentende a nosso ver a consideração de que a linguagem da criança e com ela passa pelo lúdico;

- 2) produzir um ambiente onde a criança não se sinta constrangida, relativizando o poder que cabe à figura de autoridade de um adulto frente a ela. O pesquisador pode logo

ser identificado pela criança com o médico, a enfermeira ou o professor. Interessante que desde o momento do convite para participar da pesquisa a criança participa, sendo importante ela e sua família compreenderem que não deixarão de ter seu cuidado à saúde garantido. O momento que antecede a entrevista é considerado importante com o pesquisador assumindo uma postura amigável e relaxada, fazendo uso do primeiro nome seu e da criança, e ainda contando para a criança uma pequena história profissional sua. Essas garantias – dizer quem é, como chegou ali – transmitem segurança à criança e favorecem o encontro de pesquisa. Isso é nomeado pelos autores como uma “cortesia” que é oferecida aos sujeitos de pesquisa quando adultos, e, portanto, não de ser privado da criança. Algumas crianças fazem perguntas pessoais ao entrevistador e isso não deve ser visto como um viés, mas sim como fazendo parte da construção da confiança e de um ambiente seguro de abordagem, que evite a ideia de que ela está sendo testada.

Os pesquisadores destacam que valorizar a perspectiva da criança e seu ponto de vista, passa por construir com ela uma aproximação verdadeira, apontando o interesse por aquilo que ela apresenta e que não necessariamente tem relação com a pesquisa. Ou seja, interessar-se por seus brinquedos, livros, amigos, eventos importantes. Como a maior parte das entrevistas foi conduzida em casa, as crianças apresentavam seus animais de estimação, jogos de computador, vídeos e até a possibilidade de assistir o desenho predileto da criança na TV em companhia do pesquisador. A escola era um assunto de destaque nas conversas. Já as crianças hospitalizadas sempre tinham um brinquedo pre-

ferido, um retrato de um familiar ou de um animal, um livro e a conversa se dava por meio desses suportes afetivos. O caderno de campo podia ser escrito pela criança, o que já reforçava a parceria. Após o desenho feito, a criança pode contar uma história sobre ele, e depois já é combinado com a criança de que o pesquisador fará uma pergunta de sua cabeça. O pesquisador checa o desenho, a história e as notas de campo com a criança, e pergunta sobre o ponto de vista da criança sobre seu cuidado à saúde e como é sua doença e tratamento;

3) atenção à técnica, o pesquisador desencadeia o pedido para o desenho solicitando que a criança desenhe, caso ela esteja no início do tratamento, sobre o que está fazendo e pensando uma criança no início do tratamento; caso seja uma criança no fim do tratamento, o pedido é que desenhe o que uma criança está fazendo e pensando nesse momento da vida; e para uma criança que terminou de 6 meses a 1 ano, o pedido é Pense em uma criança como você que terminou o tratamento para a leucemia e está melhor desde o verão passado. Desenhe como essa criança gostaria que esse hospital fosse se ela estivesse doente novamente. É essencial usar as palavras da criança, as que ela utiliza para ela descrever o desenho, a fim de que ela se sinta valorizada.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS:**

O reencontro com a ideia de normalidade, uma categoria deveras central e que remonta à filosofia vitalista de Georges Canguilhem, ganha destaque nos artigos analisados. Esse retorno se dá muito em função do reconhecimento da necessidade vital de crescer e se desenvolver

que impulsiona as crianças a incorporarem aquilo que as constitui desde o nascimento – no caso a doença crônica e seus sintomas – e que faz parte de sua existência, marcando cotidiano e rotinas. Ou seja, com essa análise não queremos promover uma idealização da doença crônica na infância, mas assinalar que o processo de normalização, contribui para uma autorregulação, diferente do adulto com doenças crônicas. Desse processo de autor-regulação participam e podem contribuir mais ou menos, promovendo uma integração entre as áreas de normalidade e de adoecimento, os familiares e profissionais de saúde.

A necessidade de reconhecer que não somente adultos ou idosos desenvolvem doenças crônicas, nos reenvia às crianças e aos adolescentes para desconstruir ao menos 2 ordens de questões: a da associação comum de doença, principalmente crônica, as faixas etárias mais avançadas; a da força do discurso do estilo de vida, da escolha de hábitos pouco saudáveis que responsabilizam o sujeito por sua doença crônica. Isso porque as doenças genéticas, síndromes e doenças raras, as afecções peri e pós-natais encontram-se em outro campo de racionalidade e lógica, onde as “escolhas, responsabilidades por estilos e hábitos” não parecem ser atributos de força explicativa para crianças e adolescentes que vão nascer, crescer e se desenvolver com a vida mediada pela administração de sintomas, internações, desestabilizações e estabilizações de quadros clínicos. Essa clínica incentiva a necessidade de geração de interpretações e reinterpretações, símbolos, atribuição de *status*, construção de itinerários de tratamento que como bem nos apontam a antropologia médica anglo-saxônica podem se reunir em modelos ex-

plicativos (KLEINMAN, EISENBERG, GOOD, 1978; KLEINMAN e BENSON, 2006; KLEINMAN, 1981).

Um aspecto que destacamos e que pode ser particularmente digno de análise em pesquisas com crianças com doenças crônicas é o fato de que elas acumulam um repertório de experiências que as fazem encarar sua experiência e a comunicação dela como algo que altruisticamente pode, ao ser compartilhado, vir a ajudar outras crianças. Essa perspectiva se alinha à discussão sobre “cultura de pares” (COR-SARO, 2011) ancorada no referencial da sociologia da infância e da juventude. Ela é entendida como um conjunto estável de atividades, rotinas, objetos, valores e preocupações que as fazem estar ligadas, interpretando e compartilhando com outras crianças. E aqui destaco que os estudos da sociologia da infância e da juventude vincularam-se muito mais a ambientes escolares, festas, parques considerados como *locus* esperados de sociabilidade infantil.

A possibilidade de relacionar esse campo teórico aos estudos sobre a experiência de adoecimento de crianças e jovens, guarda a riqueza de valorização da criança e de jovem como sujeitos de cultura e de conhecimento. Reconhecendo que viver com uma doença crônica desde o nascimento ou em períodos iniciais da vida faz com que não se guarde uma ruptura, ou um momento pré-experiência de adoecimento. Além disso, essa experiência passando a ser constitutiva gera outros circuitos de sociabilidade, amizade, temas, objetos, enfim repertórios de vida que dialogam com a vida com tratamento, administração de sintomas, reconhecimento deles, pois disso depende pedir ajuda e sobreviver. Significa adquirir outras linguagens, palavras, símbolos e, ao mesmo tempo,

transitar entre a vida comum da infância e os diálogos técnicos, e os amigos que como elas vivem com uma doença, e por vezes morrem.

Estar apoiado em referências da Teoria Enraizada em Dados, ou nas bases dos modelos construcionistas e interacionistas simbólicos, pode contribuir para, associando às leituras da sociologia da infância e da juventude, desnaturalizar perspectivas funcionalistas, deterministas e reprodutivistas que no caso da área saúde podem se ocupar de estudos que se fecham no adultocentrismo. Ou seja, discutir e contribuir para que as crianças, os adolescentes e suas famílias, reconheçam na doença algo que faz parte de suas vidas, e que por meio de um pedido de ajuda chega ao campo biomédico para tratamento, significa valorizar vínculo/interpretação/experiência/compreensão como componentes do cuidado. Isso não equivale a estudar adesão a tratamento, e identificar “boas ou más adesões”, falar de internalização e passividade da criança e do adolescente. Atentos à necessidade de desnaturalizar a ideia da criança e do adolescente como seres incompletos, e de crianças e jovens com doenças crônicas e/ou deficiências como sujeitos menores, é que podemos nos prevenir de usar nossas pesquisas a favor de processos de assujeitamento, e avançar em prol de um conhecimento sintonizado com as transformações humanas e sociais porque passam as sociedades e culturas.

## REFERÊNCIAS

ALANEN, L. Estudos feministas/estudos da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: Lucia Rabello de Castro (org). Crianças e jovens na construção da cultura. Rio de Janeiro, FAPERJ / Nau, 2001.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182.1982

CANESQUI, A.M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1995.

CARDIM, M. G.; MOREIRA, M. C. N. **Adolescentes como sujeitos de pesquisa**: a utilização do genograma como apoio para a história de vida. *Interface (Botucatu)*, 2013, vol. 17 (44), 133-143.

CHARMAZ, K. Loss of self: **A fundamental form of suffering in the chronically ill**. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195. 1983.

CORREIA, R. F. **Os modelos explicativos maternos sobre a fibrose cística**: a doença dos filhos pelo olhar das mães. Dissertação de Mestrado INSCM Fernandes Figueira / FIOCRUZ. 2011. 151p.

CORSARO, WILLIAM A. **Sociologia da infância**. Porto Alegre, Artmed. de C. Barrocas e Luiz Octávio F. B. Leite. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

DELGADO ACC, MÜLLER F. **Sociologia da infância**: pesquisa com crianças. *Educação e sociedade*. 2005; 26: 351-360.

GIARELLI, E.; BERNHARDT, B. A.; MACK, R.; PYERITZ, R. E. Adolescents' Transition to Self-Management of a Chronic Genetic Disorder. *Qualitative Health Research*. 2008, vol. 18 (4), 441-457.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Petrópolis, Vozes, 1988.

Guell, C. **Painful Childhood**: Children Living With Juvenile Arthritis. *Qualitative Health Research*. 2007, vol. 17 (7), 884-892.

HALFON N, NEWACHECK PW. **Evolving notions of childhood chronic illness**. *JAMA*. 2010 feb; 303(7):665-666

HELMAN C. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.

HORSTMAN, M.; ALDISS, S.; RICHARDSON, A.; GIBSON, F. Methodological Issues When Using the Draw and Write Technique With Children Aged 6 to 12 Years. *Qualitative Health Research*. 2008, vol. 18 (7), 1001-1011.

JESSUP, M.; PARKINSON, C. "All at Sea": The Experience of Living With Cystic Fibrosis. *Qualitative Health Research*, 20(3) 352-364, 2009.

KLEINMAN A, BENSON P. Culture, Moral Experience and Medicine. *The Mount Sinai Journal of Medicine* 2006; 73(6): 834-39.

KLEINMAN A, EISENBERG L, GOOD B. Culture, Illness and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine*. 88:251-58. 1978.

KLEINMAN A. **Patients and Healers in the Context of the Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry**. California: University of California Press; 1981.



LEJARRAGA, H. La atención pediátrica de pacientes crônicos, una práctica necesaria. Arch. argent pediatr, v.104, n.1, p.62-63, 2006.

LISBOA, C.; HABIGZANG F. Ética na pesquisacom temas delicados: estudos em psicologia com crianças e adolescentes e violência doméstica. In: I. C. Z. Guerriero; Schmidt, M. L. S.; F. Zicker. (orgs). In: Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde. São Paulo, Hucitec, 2011.

LYRA, GV, NATIONS, MK, CATRIB, AMF. **Cronicidade e Cuidados de Saúde:** o que a Antropologia da Saúde tem a nos ensinar. Texto Contexto Enfermagem, 13 (1), Jan/Mar, Pp. 147-155. 2004.

MAYALL B. Towards a Sociology of Child Health. Sociology of Health & Illness. 1998; 20(3): 269-288.

MELLO, D. B. DE; MOREIRA, M. C. N. “A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita”. **Ciênc. saúde coletiva**, 2010, vol. 15 (2), 453-461.

MILLS, W. **A Imaginação Sociológica**. Rio de Janeiro, Zahar, 1975.

MOLLO-BOUVIER S. **Transformação dos modos de socialização das crianças:** uma abordagem sociológica. Educação & Sociedade. 2005; 26:351-360.

MONTANDON C. **Sociologiada infância:** balanço dos trabalhos em língua inglesa. Cadernos de Pesquisa Fundação Carlos Chagas. 2001; 112:33-60.

MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. de. “A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma”. **Arq. Bras. Psicol.**, Vol. 55 (1), 31-41, 2003.

MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. DE. **O protagonismo da criança no cenário hospitalar**: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Ciência & Saúde Coletiva*; 14(2), 645-652, 2009.

MOREIRA, M. C. N; SOUZA, W. DA S. A Microsociologia de Erving Goffman e a Análise Relacional: Um Diálogo Metodológico pela Perspectiva das Redes Sociais na Área de Saúde. *Teoria & Sociedade*, v. 9 (9), 38-61, 2002.

MOREIRA, M. E. L.; GOLDANI, M. Z. **A criança é o pai do homem**: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, mar. 2010.

OESEBURG, B, JANSEN D. E. M. C, DIJKSTRA G.J. GROOTHOFF J.W. REIJNEVELD S. A. Prevalence of chronic diseases in adolescents with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*. 31: 698-704, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2003.

PEEK, D. The adult's perspective. In M. Bluebond- Langer (Ed.), *Psychosocial aspects of cystic fibrosis* (pp.29-36). London: Arnold. 2001.

PLAISANCE E. **Para uma sociologia da pequena infância**. *Educação e sociedade*. 2004; 25(86):221-241.

PROTUDJER, J. L. P.; KOZYRSKYJ, ANITA L.; BECKER, A. B.; MARCHESSAULT, G. Normalization Strategies of Children With Asthma. *Qualitative Health Research*; 19: 94, 2009.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. Ética em pesquisa envolvendo crianças. In: S. Taquette & C. P. Caldas (orgs.) *Ética em pesquisa com populações vulneráveis*. Rio de Janeiro, EDUERJ/FAPERJ, 2012.

SIROTA R. **Emergência de uma sociologia da infância**: evolução do objeto e do olhar. *Cadernos de Pesquisa Fundação Carlos Chagas*. 112:7-31, 2001.

STEWART, J. L. "Getting Used to It": Children Finding the Ordinary and Routine in the Uncertain Context of Cancer. *Qualitative Health Research*, Vol. 13 No. 3, March. 394-407, 2003.

TORPY, J.M.; CAMPBELL A, GLASS RM. Chronic disease of children. *JAMA*. feb; 303(7): 682-623, 2010.

TURKEL S, PAO M. Late Consequences of Pediatric Chronic Illness. *Psychiatr Clin North Am*. 2007 December; 30(4): 819-835

WILLIAMS, B.; CORLETT, J.; DOWELL, J. S.; COYLE, J.; MUKHOPADHYAY, S. "I've Never Not Had it So I Don't Really Know What it's Like Not to": Nondifference and Biographical Disruption Among Children and Young People With Cystic Fibrosis. *Qualitative Health Research*; vol. 19 (10), 1443-1455, 2009.

# CRONICIDADE E CUIDADOS DE SAÚDE: UMA ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA DE INVESTIGAÇÃO

Geison V. Lira  
Ana Maria F. Catrib  
Raimunda M. da Silva

## INTRODUÇÃO

A ascensão das patologias crônicas não transmissíveis no perfil de morbi-mortalidade dos coletivos humanos no Brasil constitui-se num fenômeno que tem chamado a atenção dos pesquisadores no campo da epidemiologia. Transformações dessa natureza acarretam alterações consideráveis no conteúdo da agenda nacional da saúde pública e recomendam formas de abordagem distintas das que têm frequentado as políticas assistenciais do setor (MONTEIRO, IUNES e TORRES, 2000; LESSA, 2004; TOSCANO, 2004).

Por outro lado, patologias transmissíveis de curso crônico emergentes, como a SIDA/AIDS, e prevalentes, como a Tuberculose e a Hanseníase, que são consideradas como a expressão biológica das iniquidades sociais (FARMER, 1999), têm tido impacto considerável no conteúdo, respectivamente, da nova agenda e na agenda tradicional da saúde pública brasileira, ensejando a operacionalização e a consolidação de políticas assistenciais que visem a sua abordagem como problemas de saúde pública e de aborda-

gens de cuidado consideradas como estratégicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)(BUCHALLA, 2000; MONTEIRO, IUNES e TORRES, 2000; WALDMAN, SILVA e MONTEIRO, 2000).

Com efeito, do ponto de vista epidemiológico, as patologias crônicas grassarão na população brasileira, neste século XXI, como um dos principais problemas inerentes à agenda nacional de saúde pública, seja no que concerne à agenda tradicional, seja no que tange à nova agenda de saúde pública.

Por outro lado, desde o ponto de vista das ciências sociais em saúde, é possível reconhecer o impacto das enfermidades crônicas na vida das pessoas, a que denominamos *cronicidade*. Trabalhos na área da psicologia têm focado o estresse, e os modos como as pessoas se ajustam a eventos estressantes (PARK e FOLKMAN, 1997; SHARPE e CURRAN, 2006).

Trabalhos sociológicos de filiação etnometodológica, por seu turno, abordam a enfermidade como uma ruptura de um fluxo do cotidiano, uma ameaça súbita a um mundo tomado como suposto (RABELO, 1999). Contudo, não basta descrever a experiência vivida pelos pacientes e os transtornos existenciais provocados pela enfermidade, mas, também, dedicar-se ao estudo das estratégias que são adotadas pelas pessoas enfermas para gerenciar os problemas decorrentes (ADAM e HERZLICH, 2001). Com efeito, nessa linha de investigação proposta, deve-se reconhecer, na conformação das problemáticas de pesquisa concernentes às enfermidades crônicas, que uma das finalidades centrais

para que tendem os atores em torno da enfermidade crônica é a *normalização*.

Desde a perspectiva da corrente norte-americana da antropologia médica, os problemas trazidos pela enfermidade crônica são, principalmente, as dificuldades que os sintomas e a incapacidade criam nas vidas das pessoas (KLEINMAN, 1988), problemas esses que ensejam ações individuais que reconduzam a vida à normalidade (ALVES, RABELO e SOUZA, 1999).

Nesse sentido, se adotarmos como foco de análise das enfermidades crônicas, numa linha sociológica-antropológica, a forma como a patologia aflixe o doente, tomando por categoria fundante a *experiência de sofrimento* que ela traz à vida do enfermo, poderemos lançar mão de uma abordagem epistemológica centrada no *método fenomenológico* (VAN MANEN, 1990) do processo saúde-doença-cuidado, orientando uma *teoria interpretativa da cultura* (GEERTZ, 1989), de onde partem os *modelos culturais de interpretação e ação em saúde-doença* utilizados no âmbito da antropologia da saúde (KLEINMAN, 1980, 1988; UCHÔA e VIDAL, 1994; MERCADO, 1999). Lastreados nesses referenciais epistemológicos e teórico-metodológicos, é possível abordar a forma como se constitui a experiência da enfermidade crônica na realidade da vida cotidiana do enfermo – a *cronicidade* –, bem como os modos como se constituem as estratégias de *normalização*.

Também esses referenciais são cruciais para a reflexão sobre o significado do fenômeno do adoecimento humano, a partir da qual se pode estruturar um *saber enquanto tec-*

nologia, que, segundo Gonçalves (1994, p. 127) é “o saber e seus desdobramentos em técnicas materiais e não materiais que, ao darem um sentido técnico ao processo, dão-lhe um sentido social articulado”. Esse tipo de saber, que Merhy et al. (1997) classificarão, a depender do seu grau de estruturação, como *tecnologia leve* (como no caso das tecnologias de relações do tipo produção de vínculo, autonomização, acolhimento, gestão como uma forma de governar processos de trabalho) e *tecnologia leve-dura* (como no caso de saberes bem estruturados que operam no processo de trabalho em saúde, como a clínica médica, a clínica psicanalítica, a epidemiologia, o *taylorismo*, o *fayolismo*) deveriam ser capazes de dar conta dos desafios trazidos pela *cronicidade*, principalmente no que tange à eficácia da comunicação entre o profissional de saúde e o paciente, a família e as redes sociais de apoio, crucial para a organização de estratégias para o cuidado clínico ampliado (CAMPOS, 2003; CUNHA, 2005).

O enfoque nas pessoas usuárias potenciais dos serviços de saúde é uma das importantes demandas no âmbito da pesquisa em saúde, especialmente de corte qualitativo, principalmente pela necessidade de desconstrução desses serviços como espaços de elaboração da patologia como fenômeno biológico de base empírica (MERCADO e BOSI, 2004).

Esse processo de desconstrução é ainda mais necessário se considerarmos a mudança no marco operativo das práticas de saúde que recentemente se têm difundido no âmbito (1) da reorganização político-administrativa do sistema público de saúde brasileiro, onde se observa o devir de um novo paradigma sanitário que se constitui em rupturas

no fazer saúde, que compreenderia caminhar do existente para a inovação no modelo de gestão de atenção à saúde, (2) da conformação do discurso da Promoção da Saúde, a partir da Conferência de Otawa, realizada em 1986, e (3) da implementação do Programa de Saúde da Família, que é o modelo estruturante da Atenção Primária à Saúde no Brasil desde 1994, quando foi lançado pelo Ministério da Saúde.

Em vista do quadro contextual e acima exposto, procuramos discutir as bases fenomenológico-culturais de investigação em saúde para uma abordagem heurística às enfermidades crônicas, de tal modo que se possa explorar: (a) o impacto da enfermidade crônica no mundo da vida cotidiana dos pacientes, em termos de ruptura e desordem; (b) como os pacientes problematizam a enfermidade crônica em seu contexto de vida; (c) como os profissionais de saúde estruturam seus saberes e práticas de cuidado a pessoas com enfermidades crônicas; e (d) que medidas normalizadoras eles formulam no sentido de lidar com a enfermidade e normalizar a vida.

## A FENOMENOLOGIA SOCIOLÓGICA E A PERSPECTIVA COMPREENSIVA NA INVESTIGAÇÃO EM SAÚDE

Para Minayo (2010), a Sociologia Compreensiva *“privilegia a compreensão e a inteligibilidade como propriedades específicas dos fenômenos sociais, mostrando que o SIGNIFICADO e a INTENCIONALIDADE os separam dos fenômenos naturais”* [grifos da autora]. Citando Weber, ela completa, afirmando que



“as realidades sociais são construídas nos significados e através deles e só podem ser identificadas na linguagem significativa da interação social. Por isso, a linguagem, as práticas, as coisas e os acontecimentos são inseparáveis” (p. 51). A Sociologia Compreensiva de Weber significou uma virada epistemológica na Sociologia nascente, privilegiando a perspectiva *microsocial*, com enfoque na *ação social*, em detrimento das perspectivas *macrossociais* representadas pelo Positivismo Sociológico de Durkheim e pelo Materialismo Histórico e Dialético de Marx. Mais tarde, essa virada traduziu-se em uma *revolução microsocial* como reação crítica ao estrutural-funcionalismo de Talcott Parsons, Bronislaw Malinowski, A. R. Radcliffe-Brown e Robert Merton, fazendo emergir correntes microsociológicas como o Interacionismo Simbólico de Herbert Blumer, a Etnometodologia de Harold Garfinkel e a Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz (MINAYO, 2010; HAGUETTE, 2001).

A Fenomenologia Sociológica é proposta como método de referência tanto por adequar-se às exigências de abordagem e à experiência cotidiana com os problemas trazidos pela doença quanto por representar, relativamente ao campo da saúde, o maior peso de influência. Juntamente com a Etnometodologia ela se situa no âmbito da *Sociologia da Vida Cotidiana*, percebendo-se em ambas a presença do conceito fundante weberiano: o SIGNIFICADO da *ação social*. Entretanto, no caso específico da Fenomenologia Sociológica, embora se perceba as influências weberianas na sua elaboração teórico-metodológica, é no pensamento do filósofo alemão Edmund Husserl que ela buscou seu nome e fundamentação metodológica (MINAYO, 2010).

Husserl (2006), em seu projeto ambicioso de estabelecer um método de fundamentação da ciência e de constituir uma filosofia como ciência rigorosa, fala da fenomenologia como uma *ciência eidética* ou de *essências*, na qual podemos encontrar os fundamentos das ciências dos fatos, seja quando estas usam os princípios formais tratados na lógica formal, seja quando identificamos nos fatos, das quais são objetos, os respectivos *substratos eidéticos materiais*.

Para a fenomenologia, o conhecimento é, em todas as suas configurações, uma vivência psíquica: é o conhecimento do sujeito que conhece. Perante ele estão os objetos conhecidos. Mas, como pode o conhecimento estar certo da sua consonância com os objetos conhecidos? Como pode ir além de si e atingir fidedignamente os objetos? O dado dos objetos cognitivos no conhecimento, óbvio para o pensamento natural, torna-se um enigma. Na percepção, a coisa percebida deve imediatamente ser dada. Aí está a coisa diante dos meus olhos que a percebem; vejo-a e agarro-a. Mas a percepção é simplesmente vivência do meu sujeito, do sujeito que percebe (HUSSERL, 1989).

O método *husserliano* parte da imediata evidência da consciência. O mundo real existe, mas é exterior à consciência, logo deve ser reduzido a um fenômeno a fim de que se possa conhecer. Assim, a primazia do objeto é deslocada para a relevância de uma interação do sujeito com o objeto, que, por meio da consciência intencional, permite dispor de consciência de algo e de consciência de si mesmo. Aqui o conhecimento, contrário ao modo cartesiano que o obtém por duas vias (o que está na consciência, ou seja, a ideia, e o que está fora da consciência), unifica estas vias. O objeto,

pela sua intencionalidade, está no sujeito ou na consciência, embora não seja parte dela.

O método fenomenológico propõe a busca do conhecimento a partir de três fases interligadas (HUSSERL, 2006). A primeira fase é a dúvida cartesiana, porém considerando a imanência da consciência e a transcendência do mundo externo. A segunda fase é a busca da essência do objeto pela redução fenomenológica empreendida pela consciência intencional do sujeito cognoscente por meio da intuição. A terceira fase do processo é a mais complexa do método, e trata-se, a partir das essências ou conteúdos obtidos do objeto, de determinar com a maior consistência viável às suas formas e correlações sob uma análise acurada e informativa baseada em uma teleologia. Em síntese, essas fases ou momentos constituem diferentes tipos de reduções, porém sem qualquer caráter de linearidade ou sucessão: a fenomenológica, a eidética e a redução transcendental.

O representante mais significativo da linha de pensamento fenomenológico nas ciências sociais, é Alfred Schutz, autor que, de forma pioneira, consegue, a partir da fenomenologia *husserliana*, dar consistência filosófica às teorias sociológicas de Max Weber, provendo uma completa e original análise da *ação humana* e seu *significado* intencional, oferecendo, assim, a possibilidade de responder à questão fundamental sobre se as ciências sociais podem prover um entendimento genuíno dos seres humanos. Como seu trabalho parte da sua concordância com a tese de **Weber** de que a ação social é definida pelo significado, o primeiro passo de sua teoria é formular um conceito de significado, baseando-se fundamentalmente em Husserl. Sua originalida-

de consiste em formular de forma mais específica o conceito de *significado da ação social* (SCHUTZ, 1967).

Mas, para os fins desta discussão, do que trata a fenomenologia enquanto método para a vigilância crítica da pesquisa social? Como tentativa de resposta, adotaremos a perspectiva de Max Van Manen (1990). Segundo esse autor, o que caracteriza a pesquisa fenomenológica é que ela sempre parte do mundo da vida. Do ponto de vista da fenomenologia, fazer pesquisa é sempre questionar o modo como experienciamos o mundo, é querer conhecer o mundo no qual nós vivemos como seres humanos.

E desde que conhecer o mundo é profundamente *ser-no-mundo* em uma certa maneira, o ato de pesquisar-questionar-teorizar é o ato intencional de prendermo-nos no mundo, tornarmo-nos mais plenamente parte dele, ou melhor, nos tornarmos o mundo. A fenomenologia chama essa inseparável conexão com o mundo de “intencionalidade” (VAN MANEN, 1990, p. 5, grifos nossos).

Para Van Manen (1990), a pesquisa fenomenológica é:

**O estudo da experiência vivida:** é o estudo do mundo da vida – o mundo tal como nós imediatamente o experienciamos pré-reflexivamente ao invés de como nós o conceptualizamos, categorizamos ou sobre ele refletimos.

**A explicação dos fenômenos tal como eles se apresentam à consciência:** qualquer coisa que se apresenta à consciência é potencialmente de interesse para a fenomenologia.

logia, seja o objeto real ou imaginado, empiricamente mensurável ou subjetivamente sentido. A consciência é o único acesso que os seres humanos têm ao mundo. Dito de outra maneira, é pela virtude de ser consciente que nós estamos sempre em relação com o mundo. Ser consciente é ser consciente, em certo sentido, de algum aspecto do mundo.

É o estudo das essências: a fenomenologia pergunta pela natureza íntima de um fenômeno, pelo que faz alguma *coisa* ser o que ela é – e sem a qual ela não poderia ser o que é. A essência de um fenômeno é um universo que pode ser descrito através do estudo da estrutura que governa as instâncias ou as manifestações particulares da essência daquele fenômeno.

É a descrição dos significados experienciados que nós vivemos como se nós tivéssemos vivido: a ciência humana fenomenológica é o estudo dos significados vividos ou existenciais; ela tenta descrever e interpretar esses significados em um certo grau de profundidade e riqueza.

É o estudo científico dos fenômenos: a fenomenologia afirma ser científica em sentido amplo, desde que ela é o estudo sistemático, explícito, autocrítico e intersubjetivo de seu problema de pesquisa: nossa experiência vivida. Ela é *sistemática*, porquanto usa modos especialmente práticos de questionamento, reflexão, enfoque, intuição etc. Ela é *explícita* ao tentar articular, através do conteúdo e da forma do texto, as estruturas do significado embutidas na experiência vivida. Ela é *autocrítica* no sentido de que ela examina continuamente seus próprios objetivos e métodos na tentativa de chegar aos termos dos pontos fortes e fracos de suas

abordagens e resultados. Ela é *intersubjetiva* ao postular que o pesquisador de ciência humana necessita do *outro* para desenvolver uma relação dialógica com o fenômeno, e assim validar o fenômeno tal como descrito.

É uma prática atenta da ***pensatividade***: se há uma palavra que melhor se aplica à fenomenologia, então essa palavra é *pensatividade*. Nos termos dos grandes fenomenologistas, ela é descrita como *volver a mente para prestar atenção a, estar atento e cuidar* – um espanto consciente e atento sobre o projeto de vida, de viver, do que significa viver a vida.

É a busca pelo que significa ser humano: como nós pesquisamos as estruturas de significados possíveis de nossas experiências vividas, nós atingimos uma plena compreensão do que significa *ser-no-mundo* como um homem, uma mulher, uma criança, falar num relato inerente às tradições históricas e socioculturais que dão significado a nossas formas de *ser-no-mundo*.

É uma atividade poética: a fenomenologia é um projeto poético, que tenta uma fala evocativa e encantadora, uma fala primeira, onde nós tentamos envolver a voz em uma canção original do mundo.

Van Manen (1990) propõe uma estrutura metódica, de orientação fenomenológica, da pesquisa em ciências humanas, que representa um jogo dinâmico entre seis atividades de pesquisa: **Voltarmo-nos para um fenômeno que nos interessa seriamente e que nos compromete com o mundo**: o método fenomenológico parte de um dado modo de *ser-no-mundo*, de percebê-lo com *intencionalidade* e de atribuir-lhe significados que nos constituem como

pessoas que o experienciam. É desse mundo que extraímos fenômenos, cujas essências buscamos como forma de agir nesse mundo no qual somos e com o qual nos comprometemos em nosso agir; **Investigar a experiência como nós a vivemos ao invés de como nós a conceptualizamos:** a pesquisa fenomenológica objetiva estabelecer um contato renovado com a experiência original. O método fenomenológico, então, busca trabalhar sobre a *experiência vivida* como categoria, em todas as dimensões e em todos os seus aspectos. O pesquisador deve conceder primazia à plenitude da experiência vivida, de situar essa experiência nas relações que constituem o mundo vivido e nas situações compartilhadas intersubjetivamente; **Refletir sobre os temas essenciais que caracterizam o fenômeno:** como o propósito da reflexão fenomenológica é tentar refletir sobre o significado das coisas, ou seja, intuir sobre a essência de um fenômeno, e como a pesquisa em ciências humanas está engajada na atividade do trabalho em torno de textos, o método fenomenológico envolve um processo de apropriação reflexiva, de clarificação e de explicitação da estrutura do significado da experiência vivida tal como se expressa textualmente, permitindo uma análise temática dos vários aspectos dessa experiência; **Descrever o fenômeno através da arte da escrita e da reescrita:** Dado que é difícil separar linguagem e pensamento, fazer pesquisa num sentido fenomenológico é explicitar algo, tal como intuído pela consciência, *linguisticamente*, principalmente através da atividade escrita. Em outras palavras, o método fenomenológico consiste na aplicação do *logos* (linguagem e *pensatividade*) ao fenômeno (um dado aspecto da experiência vivida) para explicitá-lo

tal como ele se explicita. Com efeito, a escrita e a reescrita constituem-se em processos de explicitação e reexplicitação do fenômeno, tratando-se de atividade inerente ao método fenomenológico; **Manter uma relação forte com e orientada para o fenômeno:** a pesquisa qualitativa exige muito dos seus praticantes. A menos que o pesquisador permaneça em sua orientação à questão, ao fenômeno ou à noção, ele pode ser tentado a (a) tomar partido de uma determinada posição ideológica; (b) ser indulgente com especulações que são fruto de inclinações pessoais; (c) ajustar-se a opiniões preconcebidas; (d) deixar-se encantar por reflexões narcísicas ou por preocupações autoindulgentes; ou (e) cair em conceitos taxonômicos ou em teorias abstratas. Assim, o método fenomenológico implica em que para estabelecer uma forte relação com uma certa questão, fenômeno ou noção, o pesquisador não pode adotar uma atitude “cientificamente desinteressada”. Ao contrário, deve estar animado pelo objeto em sentido humano pleno, não se contentando com superficialidades e falsidades; **Balancear o contexto de pesquisa através da consideração de partes e todo:** durante a pesquisa fenomenológica, o pesquisador pode estar tão envolvido com a questão ontológica focal “O que é isto?” que pode emperrar o processo interpretativo-descritivo do fenômeno, falhando em atingir a clareza que dá ao texto seu poder revelador. Assim, o método fenomenológico consiste em avaliar constantemente o desenho global do estudo/texto contra a significância que as partes, ou as questões ontológicas focais, devem jogar na estrutura textual global.

Poderíamos dizer que, nos termos de Bachelard (1977), essa estrutura metódica é um modo de *vigilância*



*epistemológica* sobre o processo de pesquisa estruturada pela fenomenologia. Nesse sentido, e ainda baseados nesse autor (BACHELARD, 1996), sustentamos que ela é de interesse para os fins deste trabalho por tornar clara a forma como a investigação da cronicidade pode ser estruturada com referência precípua à natureza do objeto investigado, permitindo, no âmbito da constituição do método a ser empregado, dando-lhe um conteúdo de cientificidade.

Daí que propomos analisar como o processo saúde-doença-atenção é construído na perspectiva da fenomenologia e da antropologia médica fundamentada na teoria interpretativa da cultura (GEERTZ, 1989), cujos aportes teórico-metodológicos (KLEINMAN, 1980, 1988; LAPLANTINE, 1999) serão discutidos neste trabalho para orientar a investigação sobre a cronicidade.

## **A NATUREZA ONTOLÓGICA DA DOENÇA NO CONTEXTO DA EXPERIÊNCIA HUMANA**

Na perspectiva da pessoa enferma, a enfermidade traz um impacto no fluxo da sua vida cotidiana. Seu mundo estará radicalmente alterado (KLEINMAN, 1988), ou seja, em situação de ruptura e desordem (ALVES, RABELO e SOUZA, 1999). O fato de que o mundo do enfermo se altera, ou seja, de que há uma ruptura com o mundo social em que está inserido, parece estar implicado na necessidade de reconfiguração das informações recebidas sobre as doenças. Não se trata apenas de um conhecimento sobre fatos que dizem respeito à saúde, numa palavra, de uma atitude reflexiva. O fundamento e a possibilidade dessa atitude reflexiva,

na verdade, são dados pela experiência pré-reflexiva ou pré-objetiva, que significa dizer que o mundo se apresenta para nós como esfera da ação prática, antes de se apresentar como objeto de conhecimento (ALVES, RABELO e SOUZA, 1999). Numa palavra, a enfermidade constitui uma situação-problema que afeta a vida cotidiana, causando ruptura e desordem, exigindo dos indivíduos medidas normalizadoras, que lhes permitam enquadrar a experiência geradora de ruptura em esquemas interpretativos e reintegrá-la, assim, à zona não questionada da vida cotidiana. *“Constitui muitas vezes uma situação que revela a insuficiência do conhecimento à mão e, por conseguinte, mobiliza os indivíduos a buscarem novas receitas práticas para explicar e lidar com o problema”* (ALVES, RABELO e SOUZA, 1999, p. 17).

A noção de experiência toma parte do conceito de enfermidade (*illness*) (KLEINMAN, 1988; ALVES, 1993). Segundo Kleinman (1988, p. 3-4), a enfermidade é a *“experiência dos sintomas e do sofrimento”, “a experiência vivida do monitoramento dos processos corporais”,* incluindo a *“categorização e a explicação, em sentidos do senso comum acessíveis a todas as pessoas leigas, das formas de angústia causadas pelos processos fisiopatológicos”* (tradução e grifos nossos). Outra noção que nos interessa nesta discussão é a de que quando o autor fala em enfermidade (*illness*), ele inclui *“o julgamento do paciente sobre como ele pode lidar com a angústia e com os problemas práticos em sua vida diária que ela cria”*. Esses problemas relacionados à enfermidade são as principais dificuldades que os sintomas e a incapacidade criam em nossas vidas, principalmente quando, *“nós podemos ficar desmoralizados e perder a nossa esperança de obtermos melhora, ou podemos estar*

*deprimidos pelo medo da morte ou da invalidez. Nós nos afligimos com a saúde perdida, com a imagem corporal alterada, e com uma perigosa queda da autoestima”* (p. 4, tradução nossa).

Na perspectiva de Kleinman, a experiência da enfermidade é determinada pela cultura e pela singularidade da biografia individual. Na primeira determinação, observamos que as orientações culturais locais (as formas modelares que nós aprendemos para pensar sobre e agir nos mundos em que vivemos e que replicam a estrutura social desses mundos) organizam nossas convenções do senso comum sobre como entender e lidar com as enfermidades. Na segunda determinação, por outro lado, observamos que as expectativas convencionais sobre as enfermidades determinadas pelas orientações culturais são alteradas através de negociações em diferentes situações sociais e em redes particulares de relações.

As abordagens de Kleinman (1988) e de Rabelo (1999) aproximam-se na concepção da experiência humana como objeto de abordagem antropológica concernente aos problemas trazidos pela enfermidade (*illness*) ao cotidiano de vida dos indivíduos, estando os significados definidos na interação social. A negociação e o diálogo entre os distintos significados que envolvem profissional de saúde e paciente são um campo importante de estudo com vistas a melhorar o cuidado às enfermidades crônicas.

Como a perspectiva do profissional de saúde é distinta da do paciente, convém definir como o problema de saúde é interpretado pelo primeiro, a qual se dá dentro de uma nomenclatura e de uma taxonomia particulares, que constituem a nosografia médica. A patologia (*disease*) é o

problema de saúde na perspectiva do profissional de saúde. Nos termos estritos do modelo biomédico, ela significa que a patologia é configurada como uma alteração da estrutura anatômica ou fisiológica. Como define Kleinman (1988, p. 5, tradução nossa) é “o que o médico cria ao reconfigurar a enfermidade [illness] em termos de teorias da desordem”, ou seja, a reconfiguração dos problemas relacionados à enfermidade que é feita pelo médico em temas estritamente técnicos, em problemas clínicos. Porém, ressalta o autor, no ato clínico de reconfigurar a enfermidade (*illness*) em patologia (*disease*), algo essencial da experiência da enfermidade crônica é perdida; a enfermidade não é legitimada como assunto que concerne à clínica, nem é tida como algo que mereça receber uma intervenção. A enfermidade crônica (*chronic illness*) constitui-se no objeto precipuamente abordado por Kleinman (1988). Ela, em verdade, possui aspectos relevantes cujo entendimento permite uma melhoria no cuidado médico, fato de capital importância para a atenção aos problemas de saúde que se tornaram mais prevalentes no mundo ocidental, inclusive no Brasil, com a transição epidemiológica: as patologias crônico-degenerativas (BARRETO; CARMO, 2000). O espectro de efeitos das patologias crônicas, o mais das vezes, varia enormemente.

Algumas levam a uma tal perda devastadora de função que o paciente acha-se quase completamente incapacitado. Algumas, enquanto menos incapacitantes, podem ainda eventualmente levar à exaustão dos recursos da família e requerer institucionalização. E outras finalmente acabam por ceifar a vida do paciente (KLEINMAN, 1988, p. 7, tradução nossa).

Outro ponto importante para o presente estudo é a premissa de que a enfermidade tem significados. Para Kleinman (1988), a enfermidade, numa perspectiva antropológica, é polissêmica e multifacetada; as experiências e eventos a ela concernentes irradiam ou ocultam mais de um significado. Alguns significados permanecem mais potenciais que reais. Outros se tornam efetivos somente após um curso longo da desordem crônica. Outros ainda mudam ao mudarem as situações e as relações. Segundo Kleinman (1988, p. 8), a enfermidade crônica é mais do que a soma de muitos eventos particulares que ocorrem no curso de uma dada enfermidade [*illness*]; ela é uma relação recíproca entre a instância particular e o curso crônico. A trajetória da enfermidade crônica [*chronic illness*] é assimilada ao curso da vida, contribuindo muito intimamente para o desenvolvimento de uma vida particular, onde a enfermidade [*illness*] torna-se inseparável da própria história de vida. Assim, tanto as continuidades como as transformações levam a apreciações dos significados da enfermidade [*illness*] (tradução nossa).

Assim, uma das tarefas centrais da atenção ao paciente portador de enfermidade crônica, atualmente desvalorizada em favor das poderosas alternativas tecnológicas disponíveis no contexto da medicina moderna, é decodificar os significados evidentes da enfermidade (*illness*) que interferem no reconhecimento dos perturbadores, porém potencialmente tratáveis, problemas da sua vida diária.

Há evidências de que através do exame dos significados particulares da enfermidade [*illness*] de uma pessoa é possível impedir o ciclo vicioso que amplifica a angústia. A interpretação dos significados da enfermidade [*illness*]

pode contribuir para prover um cuidado mais efetivo. Através dessas interpretações as consequências frustrantes da incapacidade podem ser reduzidas (KLEINMAN, 1988, p. 9, tradução nossa).

Segundo Rabelo (1999), os trabalhos de filiação etnometodológica abordam a doença como uma ruptura de um fluxo do cotidiano, uma ameaça súbita a um mundo tomado como suposto. Neste sentido, trata-se de um evento a exigir, das pessoas envolvidas, que deem início a ações que permitam reconduzir a vida cotidiana dentro de pressupostos aceitos. Na sua dimensão social, a doença é “problema” e seu estudo implica a compreensão dos projetos e práticas formulados para resolver os impasses decorrentes e, assim, normalizar a situação (RABELO, 1999, p. 206).

Segundo Berger e Luckmann (2002), a realidade da vida cotidiana abrange dois tipos de setores: um rotineiro, não problemático da vida diária, e outro, problemático, desde que aquilo que aparece como problema não pertença a uma realidade inteiramente diferente. Porém, segundo os autores, quando a continuidade da vida cotidiana for interrompida por um problema, a vida cotidiana procura integrar o setor problemático dentro daquilo que já é não problemático. Para tanto, o conhecimento do sentido comum, cujas estruturas já estão prontas sob a forma de *significados globais* associados a crenças e propósitos concernentes ao mundo (PARK; FOLKMAN, 1997), no bojo do estoque social do próprio conhecimento, contém uma multiplicidade de instruções sobre a maneira de fazê-lo. Mas se o problema surgido na vida de um indivíduo não pode ser resolvido nos termos oferecidos pelo conhecimento da vida cotidiana, ou

seja, se há uma dissonância entre os *significados situacionais* associados a um determinado evento problemático para o indivíduo (PARK; FOLKMAN, 1997) sua validade é questionada. Segundo Park e Folkman (1997, 123-124) incongruência, ou dissonância, entre as interpretações individuais dos eventos problemáticos (significados situacionais) e significados globais trazidos pelas pessoas tem sido associada a um número de estados aversivos, incluindo descontinuidade, incoerência, falta de predizibilidade, e sentimentos de perda ou ausência de controle.

Nesse sentido, a busca por significados é uma das importantes tarefas para a normalização da vida cotidiana afetada pela enfermidade crônica como problema experienciado pela pessoa enferma. Essa tarefa é tentada pela pessoa enferma, com recurso ao seu estoque de conhecimentos, ou com a ajuda de outras pessoas do seu entorno, através do estoque de conhecimentos socialmente distribuídos.

Para Berger e Luckmann (2002), o conhecimento da vida cotidiana é socialmente distribuído, ou seja, possuído por diversos tipos de indivíduos. Assim, quando nos deparamos com um problema que questiona a validade do nosso conhecimento da vida cotidiana, isto é, se não possuímos conhecimento para reintegrar o problema surgido ao setor não problemático da realidade da vida cotidiana, podemos não apenas pedir conselho a “especialistas”, mas, também, pedir o conselho de “especialistas em especialistas”. Para os autores (2002, p. 68), a distribuição social do conhecimento começa assim com o simples fato de não conhecer tudo que é conhecido por meus semelhantes, e vice-versa, e culmina em sistemas de perícia extraordinariamente comple-

xos e esotéricos. O conhecimento do modo *como* o estoque disponível do conhecimento é distribuído, pelo menos em suas linhas gerais, é um importante elemento deste próprio estoque de conhecimento [grifo dos autores].

O conhecimento socialmente distribuído é, portanto, negociado entre os atores sociais nos contextos em que as interações sociais ocorrem. Essa negociação não é pacífica, mas atravessada por conflitos que estão no cerne da *ação social*. A forma como experienciamos o mundo faz-nos expressar a experiência vivida através da linguagem. Conhecimento e linguagem estão na base da *ação social* (HABERMAS, 1984), e a interação social, que é mediada por um processo linguístico, pressupõe a negociação de conhecimentos que podem ser analisados, no âmbito da concepção interpretativa da cultura, por uma hermenêutica dos significados que compõem uma determinada rede. As redes de significados socialmente distribuídas estão em interação, que pressupõe a troca e o conflito, bem como a acomodação, a assimilação e a transformação dos significados em função da estrutura das redes que compõem.

Vertentes antropológicas de distintas origens têm confluído na concepção da experiência humana como objeto de abordagem antropológica concernente aos problemas trazidos pela enfermidade (*illness*) ao cotidiano de vida dos indivíduos, estando os significados definidos na interação social (KLEINMAN, 1988; RABELO, 1999). A negociação e o diálogo entre os distintos significados que envolvem profissional de saúde e paciente são um campo importante de estudo com vistas a melhorar o cuidado às enfermidades crônicas.



## A NATUREZA ONTOLÓGICA DAS AÇÕES DE SAÚDE NO CONTEXTO DA PRÁTICA PROFISSIONAL

Um ramo de estudos possíveis concerne à investigação das ações de saúde dirigidas à atenção às pessoas com enfermidades crônicas, tendo como foco as interações intersubjetivas lastreadas, de um lado, na experiência vivida da enfermidade, e, de outro, em saberes estruturados e estruturantes das ações de saúde. Nesse sentido, ainda na perspectiva fenomenológica e da teoria interpretativa da cultura devemos nos perguntar pelo significado das ações de saúde. É possível identificar, então, uma *ontologia das ações de saúde*, cujo significado atribuído pelos profissionais de saúde é necessário deslindar.

Nesse desiderato, a abordagem ao *saber enquanto tecnologia*, tal como proposta por Gonçalves (1994) e por Merhy e col. (1997), implica conhecer as concepções dos profissionais de saúde sobre as finalidades de seu trabalho, sobre as relações do mesmo com outras práticas, sobre as relações do mesmo com outros trabalhos dentro da equipe, sobre suas concepções concernentes ao objeto e aos instrumentos de trabalho, sobre a organização e as formas de controle presentes. A incorporação da concepção de Modelo Explicativo profissional à de saber, que na perspectiva de Gonçalves (1994) é estruturante da tecnologia do processo de trabalho em saúde, é perfeitamente plausível, dado que ele é o reflexo de um conjunto particular de valores sobre a teoria da patologia, sobre a prática da medicina e sobre a natureza do ser humano (KLEINMAN, 1988). Para este autor, a medicina é um sistema cultural, ou seja, um sistema de significados simbólicos ancorados em arranjos particula-

res de instituições sociais e em modelos de interações interpessoais (KLEINMAN, 1980). Esses significados simbólicos, integrados em redes semânticas, constituem os saberes tecnológicos que orientam o processo de trabalho em saúde. Quanto mais estruturadas essas redes semânticas, mais elas se aproximam do conceito de *tecnologia leve-dura* de Merhy et al. (1997). Contudo, saberes experienciais, mais relacionais, conformados em redes semânticas menos estruturadas, aproximam-se do conceito de *tecnologia leve* formulado por esses autores.

Os profissionais de saúde são treinados no Modelo Explicativo profissional, que é estruturado a partir das concepções do modelo biomédico, constituídos por redes semânticas mais estruturadas, materializadas na *tecnologia leve-dura* (MERHY et al., 1997) das profissões da área da saúde. Contudo, admitimos que eles, na sua prática profissional cotidiana, também orientem suas ações por outros Modelos Explicativos em jogo na interação social. Contudo, dada a predominância dos saberes estruturados sob a forma de *tecnologias leve-duras*, é necessário apontar um referencial que orientem a reflexividade profissional no sentido do desenvolvimento de *tecnologias leves* relacionais.

Argumentamos que essas tecnologias leves são essencialmente interpretativas. Elas dirigem-se a experiência vivida da pessoa. Para Van Manen (1990), na fenomenologia, a experiência é explicitada textualmente. Ela dá-se, portanto, à interpretação. Contudo, se não somos capazes de interpretar a experiência vivida, não poderemos ser eficientes na nossa comunicação intersubjetiva. Devemos lembrar que a enfermidade é culturalmente construída a partir da

reelaboração e da reinterpretação do discurso científico, os quais interagem com os conceitos prévios que os indivíduos trazem de sua construção sociocultural da realidade, de forma a reduzir a inconsistência entre ambos (LIRA, 2003). Seguindo Boltanski (1989), diremos que, quando da comunicação entre o profissional de saúde e o paciente, o primeiro efetua um processo de *redução analógica* para que as informações codificadas na linguagem científica da biomedicina sejam recodificadas pelo segundo em sua própria competência linguística. A redução analógica, enquanto processo intrinsecamente metafórico, por ser doador de sentido ao mundo (RICOEUR, 2000), deve, para ser efetivo, ser acompanhada de um processo de interpretação do mundo da vida das pessoas enfermas, para que se possa identificar a estrutura da experiência vivida da enfermidade crônica. Tratar-se-ia, de fato, de um processo hermenêutico que nos permitiria explorar a experiência humana da doença, entender como os pacientes lidam com suas experiências específicas frente aos médicos, e em relação à saúde, à doença e ao sofrimento (CAPRARA, 2003). Para este autor, particularmente no que concerne às doenças crônicas, nas quais a biomedicina oferece somente respostas parciais, “a medicina clínica pode responder melhor aos pacientes, incorporando no tratamento uma análise da experiência do sujeito” (CAPRARA, 2003, p. 929). Essa tarefa só poderá ser cumprida se, no encontro clínico, se estabelecer uma relação dialógica entre o profissional de saúde e seu paciente, onde haja reciprocidade inter-humana. Nesse desiderato, comentaremos brevemente uma proposta vinda da antropologia filosófica que enfoca o encontro entre seres humanos a partir de um princípio dialógico.

O filósofo Martin Buber, em uma de suas principais obras (BUBER, 2004) trata de uma filosofia de vida, ou melhor, traz a compreensão do *encontro* em cujo cerne está a *relação*, o *diálogo* entre os seres. Dessa maneira, o encontro é o todo da vida atual, e nisto transparece uma relação de acareamento entre duas pessoas. Nesse sentido, a palavra *atitude* usada por Buber é dupla, de acordo com a dualidade das palavras-princípio *Eu-Tu* e *Eu-Isso*, dualidade essa que se constitui em categoria ontológica do *ente*. A primeira é um ato essencial do homem, atitude de encontro entre dois parceiros na reciprocidade e na confirmação mútua. A segunda é a experiência e a utilização, numa palavra, a atitude objetivante em relação a um mundo onde o homem estabelece seus parâmetros de sobrevivência enquanto espécie.

Com isso, ao voltarmos à realidade do mundo vivido, e mesmo ao nosso entorno iremos nos deparar com um conjunto de pessoas que têm objetivos variados e que buscam algo. Para isso há a necessidade de envolvimento com os outros homens, com a natureza ou com os seres espirituais. Nisso, algo é bastante importante e inseparável dos seres: o encontro face a face, que deixa revelar uma autêntica relação, que está na origem da constituição do *Eu* como pessoa que se conscientiza como subjetividade.

Esta relação concerne a uma antropologia filosófica, em que o homem passa a ser conhecido através dos seus atos e pelo porquê da relação inter-humana. E é bom pensarmos em que ela seja inata em cada indivíduo. E se já não existisse, em nossa civilização, essa relação inter-humana originária, a partir do proferimento da palavra-princípio *Eu-Tu*? E se o proferimento da palavra-princípio *Eu-Isso* estivesse dando a

tônica de nossa atitude em relação aos negócios dos homens e das coisas? Como seria a atenção aos pacientes nos hospitais? Será que já não estamos numa era onde a tecnocracia no âmbito da saúde é irreversível, e a emancipação humana uma utopia? Numa palavra, em uma era que a tecnologia e a ciência biomédica se constituiriam em ideologia inexorável (HABERMAS, 1984). Se assim é, temos um desafio para o desenvolvimento das ações de saúde, resgatando nelas a palavra-princípio *Eu-Tu*.

O encontro *Eu* e *Tu* pressupõe uma reciprocidade e, também, uma totalidade, visto que há uma relação na qual o diálogo se funde, porém não como restrição ao âmbito dos verbos transitivos, como: eu percebo alguma coisa, eu experimento alguma coisa etc. E, no contexto relacional de duas pessoas, mais precisamente, o que envolve o profissional de saúde e o portador de enfermidade crônica, o cuidar seria idealmente a essência, o momento completo, para cuja plenitude os obstáculos deveriam ser abolidos.

Às vezes, para nós o sentido de uma ação passa tão despercebido que se torna difícil visualizar o indispensável. Tal pode ser o caso da relação com o *Tu* humano. Por exemplo: uma pessoa com Diabetes chega a uma unidade do Programa de Saúde da Família (PSF) e fala com uma recepcionista. A relação acontece: - “*Estou precisando de um frasco de insulina, minha diabetes está alta, posso sentir, e preciso com urgência dessa medicação*”. E o que acontece na maioria das vezes é o dispersar da conversa, a relação superficial sem nenhum compromisso com o próximo, ou mesmo o mau atendimento. Numa palavra, uma atitude governada pela palavra-princípio *Eu-Iso*, onde o interlocutor é objetivado,

coisificado. Poderia ser diferente a ação desse tipo, por que não? Onde está o profissionalismo, o humanismo profissional? Não seria inerente a cada indivíduo no trabalho?

Quando se aparece ao outro, se está diante de uma ação face a face, isto é, do encontro, com margem à existência. Com isso, ao falarmos aqui em amor diríamos que esse sentimento não estaria ligado ao *Eu* de tal modo que o *Tu* seria considerado um conteúdo, um objeto: ele se realiza, *entre* o *Eu* e o *Tu*. Amor é responsabilidade de um *Eu* para com um *Tu*.

Pode ainda não ter ficado claro a palavra-princípio *Eu-Tu*, pois a título de esclarecimento tem-se que o *Eu* se mostra relacional e o *Tu* se oferece (não é procurado) ao encontro. Temos, então, o escolher e o ser-escolhido, na mútua ação do face a face.

No seguimento iremos falar um pouco mais sobre o que acontece no relacionamento *Eu-Issó*: Fazer é criar, inventar é encontrar. Dar forma é descobrir. Ao realizar eu descubro. Eu conduzo a forma para o mundo do *Issó*.

O mundo do *Issó* é o mundo da natureza, das coisas. É o mundo objetivado e manipulável. Isto faz-nos pensar no fazer do profissional de saúde, ou seja, até que ponto ele realmente está cuidando do seu semelhante, seja nas unidades do PSF, seja nos hospitais ou em outros cenários de prática profissional. Na frase acima, fazer é criar, e na nossa perspectiva como isso acontece? Poderia ser perceptível num momento de um procedimento simples, como uma simples medição de pressão. Por que não medir de forma realmente correta? Sem presa, percebendo com isso as al-

terações momentâneas, fato comum, pois alguns pacientes ficam tão nervosos que a pressão chega a se alterar.

Nesse contexto, o mundo do *Isso* está presente. Melhor explicando: o *Eu* se distancia da relação com o *Tu* e se dirige ao mundo das coisas. Um pouco estranho, mas acontece que este *Eu* descobre a sua egoidade, a primeira experiência egocêntrica, onde o *Eu* toma consciência de si como sujeito de experiência e de utilização.

E no decorrer da compreensão do egótico, do homem com dor, da admiração do objeto exterior, a palavra-princípio *Eu-Iso* em si não transparece nada de mal, uma vez que o mundo do *Isso* representa a possibilidade de sobrevivência do homem enquanto espécie. Contudo, se o homem permitir que o mundo do *Isso*, no seu contínuo crescimento, o invada, seu próprio *Eu* perde a sua atualidade, e, no caso dos profissionais de saúde, esse *Eu* se desumaniza e se desfigura em sua subjetividade.

Com efeito, uma verdadeira relação entre o profissional de saúde e o paciente deve estar marcada pela reciprocidade da palavra-princípio *Eu-Tu*, resgatando o caráter inter-humano dessa relação, que se acha subsumida pelo mundo do *Isso* que governa a prática profissional em saúde, através das *tecnologias duras e leve-duras*, que orientam as ações de saúde para uma atitude vinculada à palavra-princípio *Eu-Iso*. Nesse sentido, as ações de saúde devem estar vinculadas à palavra-princípio *Eu-Tu*, onde o *Eu* do profissional de saúde se manifesta em sua totalidade, e onde o amor se constitui como responsabilidade para com um *Tu*, que é o paciente.

A relação inter-humana assim constituída está no cerne da formulação de uma *clínica ampliada*, que representa uma reforma da *clínica moderna*, ao efetuar um deslocamento da ênfase na doença para centrá-la sobre o Sujeito concreto, no caso, um Sujeito portador de alguma enfermidade, principalmente aquele portador de enfermidade crônica (CAMPOS, 2003). A *clínica reformulada e ampliada* substitui o campo das certezas e das regularidades mais ou menos seguras pelo campo da imprevisibilidade radical da vida cotidiana. E a sua conformação pressupõe uma hermenêutica do sujeito enfermo, enfocando sua experiência da enfermidade. A clínica ampliada resgata, assim, o inter-humano nas ações de saúde.

## **PATOLOGIA *VERSUS* ENFERMIDADE – MODELOS EXPLICATIVOS EM CONFRONTO**

Tendo por referência o quadro operatório proposto pelos trabalhos de Kleiman (1980; 1988), no âmbito de uma *teoria interpretativa da cultura* (GEERTZ, 1989), ele representa um dos modos de articulação da expressão teórica objetivada da problemática desta proposta, procurando permitir a comparação entre as perspectivas profissional e leiga concernentes à experiência vivida da doença e ao cuidado profissional em saúde enquanto saber experiencial materializado em uma tecnologia leve. Essa comparação, efetuada sob vigilância crítica do método fenomenológico e do quadro de referência compreensivo, e partindo de uma problemática formulada no âmbito de uma teoria interpretativa da cultura aplicada ao fenômeno do adoecimento humano, é que chamaremos aqui de Etnoavaliação em Saúde.



Como tal comparação pode ser efetuada desde a dimensão ontológica da doença, a partir do confronto entre patologia (*disease* – a doença na perspectiva profissional) e enfermidade (*illness* – a doença na perspectiva da pessoa enferma), nosso modelo será estruturado a partir do conceito de Modelos Explicativos (MEs), tal como propostos por Kleinman (1980), o que não exclui a utilização de outros modelos culturais de interpretação e ação em saúde-doença propostos no âmbito da Antropologia da Saúde. Modelos Explicativos são as noções sobre um episódio de uma doença qualquer (*sickness*) e o seu tratamento empregadas por todos aqueles engajados no processo de cuidado clínico, quer sejam profissionais de saúde, quer sejam familiares, ou, ainda, os integrantes das redes sociais de apoio. Segundo ele, estruturalmente, podemos distinguir cinco questões maiores que os MEs procuram explicar para episódios de doença. Elas são: etiologia; tempo e modo de início dos sintomas; fisiopatologia; curso da doença (incluindo o grau de severidade e o tipo de papel de doente a desempenhar – agudo, crônico, incapacitante, etc.); e tratamento (KLEINMAN, 1980, tradução nossa).

A enfermidade (*illness*), nessa concepção, é uma experiência a partir da qual se constitui uma rede complexa de significados culturalmente determinados, relacionados às causas, aos sintomas e aos processos corporais e psíquicos, ao papel do enfermo no seu meio sociocultural, e às opções terapêuticas disponíveis a uma escolha *ad hoc*. Essa significação dos fenômenos socioculturais da experiência da doença dá-se através de um processo eminentemente semântico, consubstanciada numa rede de representações simbólicas

que se difunde na rede social de apoio centrada na pessoa enferma. Uma representação esquemática dos Modelos Explicativos e da rede semântica da enfermidade.

A utilização dos Modelos Explicativos é apropriada à definição das pautas culturais e às percepções de sentido comum, não só dos pacientes, como também dos profissionais de saúde e dos cuidadores leigos, especialmente quando se pretende comparar a experiência da doença em portadores de enfermidades crônicas com a tecnologia do processo de trabalho em saúde dos profissionais que lhes dispensam cuidados.

Nesse sentido, Kleinman (1980) afirma que, no contexto das relações inerentes aos cuidados de saúde que têm lugar no Ocidente, bem como à moderna medicina profissional, podemos conceber a relação médico-paciente como uma negociação entre o Modelo Explicativo profissional e o Modelo Explicativo do paciente, ou, quando presente na relação, o da família. Ele completa dizendo que os resultados dessa negociação, quando realizada, dependem da transação entre duas linguagens, constituindo-se num processo de eliciação (obtenção do Modelo Explicativo do paciente), seguido de um processo de análise, transferência, reestruturação (em uma nova linguagem ou Modelo Explicativo) e *feedback*. Como sugerido, a negociação entre Modelos Explicativos é infrequente na prática clínica, o que pode, em determinadas circunstâncias, como no caso do cuidado às enfermidades crônicas, gerar conflitos entre profissionais de saúde, pacientes e familiares (KLEINMAN, 1988).

Assim, a investigação da cronicidade, a partir da fenomenologia sociológica e da sociologia compreensiva, procura efetuar o diálogo entre os Modelos Explicativos

profissional e leigo em busca de um cuidado mais empático, através da reconfiguração das ações de saúde em ações sociais que legitimem o saber da experiência das pessoas (seus significados globais), que apoiem as estratégias de normalização desenvolvidas pelas pessoas, e que eliciem os significados situacionais associados a um episódio de enfermidade para permitir que as pessoas enfermas desenvolvam estratégias de normalização.

Todo esse processo é possível a partir do desenvolvimento de tecnologias leves, de base relacional e hermenêutica, que promovam a escuta empática, a tradução, a interpretação dos Modelos Explicativos profissional e leigo, e a negociação entre ambos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Finalizamos este ensaio salientando as potencialidades de uma abordagem fenomenológico-cultural na investigação da cronicidade e no desenvolvimento de uma reflexão epistemologicamente orientada sobre as ações de saúde, bem como de novos métodos e técnicas de abordagem à relação saúde-doença.

O que se pretende, com isso, é permitir que investigadores e profissionais de saúde sejam sujeitos compósitos: (1) sujeitos *epistêmicos*, no sentido em que eles devem refletir sobre a natureza do saber enquanto tecnologia que estrutura os Modelos Explicativos profissionais organizadora das ações de saúde; (2) um sujeito *hermenêutico*, no sentido de ser capaz de interpretar o significado das próprias ações de saúde, bem como de eliciar e legitimar a experiência de enfermidade das

peessoas cronicamente enfermas; e (3) sujeito *pedagógico*, no sentido de educar-se reflexivamente, a partir do trabalho concreto realizado. Essas são tarefas necessárias a um cuidado humanizado aos portadores de enfermidades crônicas.

## REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001. 144 p.

ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 9, v. 3, p. 263-271, jul./set. 1993.

ALMEIDA FILHO, N. For a General Theory of Health: Preliminary Epistemological and Anthropological Notes. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 17, v. 4, p. 753-799, jul./ago. 2001.

ALVES, P.C.B.; RABELO, M.C.M.; SOUZA, I.A.A. Introdução. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. (Orgs.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 11-42.

BACHELARD, G. **O racionalismo aplicado**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1977. 244 p.

BACHELARD, G. **A formação do espírito científico**: contribuição para uma psicanálise do conhecimento. Rio de Janeiro: Contraponto, 1997. 314 p.

BARRETO, M.L.; CARMO, E.H. Mudanças em padrões de morbimortalidade: conceitos e métodos. In: MONTEIRO, C.A. (Org.). **Velhos e novos males da saúde no Brasil**: a evolução do país e de suas doenças. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2000. p. 17-30.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. 247 p.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989. 191 p.

BUBER, M. **Eu e tu**. 8. ed. São Paulo: Centauro, 2004. 152 p.

BUCHALA, C.M. Aids: o surgimento e a evolução da doença. In: In: MONTEIRO, C.A. (Org.). **Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2000. p. 331-348.

CAMPOS, G.W.S. **Saúde Paideia**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2003. 185 p.

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

CUNHA, G.T. **A construção da clínica ampliada na atenção básica**. São Paulo: Hucitec, 2005. 211 p.

DURKHEIM, E. **As regras do método sociológico**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 165 p.

FARMER, P. **Infection and inequalities: the modern plagues**. Berkeley: University of California Press, 1999. 375 p.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1989. 323 p.

GONÇALVES, R.B.M. **Tecnologia e organização social das práticas de saúde: características tecnológicas de processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo**. São Paulo: Hucitec, 1994. p. 278 p.

HABERMAS, J. **The theory of communicative action, vol. 1:** reason and the rationalization of society. Boston, Beacon Press, 1984. 465 p.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. 224 p.

HUSSERL, E. **A idéia da fenomenologia.** Lisboa: Edições 70, 1989. 133 p.

\_\_\_\_\_. **Idéias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica.** Aparecida: Idéias & Letras, 2006. 383 p.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture:** an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980. 427 p.

\_\_\_\_\_. **The illness narratives:** suffering, healing & the human condition. New York: Basic Books, 1988. 284 p.

LAPLANTINE, F. **Antropología de la enfermedad:** estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea. Buenos Aires: Ediciones del Sol, 1999. 418 p.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa de vigilância. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 9, v. 4, p. 931-943, 2004.

LIRA, G.V. **Avaliação da ação educativa em saúde na perspectiva compreensiva: o caso da hanseníase.** 260 f. Dissertação (Mestrado) – Mestrado em Educação em Saúde, Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2003.

MERCADO, F.J. et al. La perspectiva de los sujetos enfermos: reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 15, v. 1, p. 179-186, jan./mar. 1999.

MERCADO, F.J.; BOSI, M.L.M. Introdução: notas para um debate. In: BOSI, M.L.M.; MERCADO, F.J. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 23-71.

MERHY, E.E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: MERHY, E.E.; ONOCKO, R. (Orgs.). **Práxis em salud**: um desafio para lo público. São Paulo: Hucitec, 1997. p. 71-112.

MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 5. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONTEIRO, C.A.; IUNES, R.F.; TORRES, A.M. A evolução do país e de suas doenças: síntese, hipóteses e implicações. In: MONTEIRO, C.A. (Org.). **Velhos e novos males da saúde no Brasil**: a evolução do país e de suas doenças. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2000. p. 349-358.

PARK, C.L.; FOLKMAN, S. Meaning in the context of stress and coping. **Review of General Psychology**, 1997, v. 1, n. 2, p. 115-144, 1997.

RABELO, M.C.M. A experiência de indivíduos com problema mental: entendendo projetos e sua realização. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. (Orgs.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 205-228.

RICOEUR, P. **A metáfora viva**. São Paulo: Loyola, 2000, 500 p.

SHARP, L.; CURRAN, L. Understanding the process of adjustment to illness. **Social Science & Medicine**, n. 62, p. 1153-1166, 2006.

SCHUTZ, A. **The phenomenology of the social world**. Evanston: Northwestern University Press, 1967. 255 p.

TOSCANO, C.M. As campanhas nacionais para detecção das doenças crônicas não-transmissíveis: diabetes e hipertensão arte-

rial. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 885-895, 2004.

UCHÔA, E.; VIDAL, J.M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, out./dez. 1994.

VAN MANEN, M. **Researching lived experience**: human science for an action sensitive pedagogy. Albany: The State of New York Press, 1990. 202 p.

WALDMAN, E.A.; SILVA, L.J.; MONTEIRO, C.A.; Trajetória das doenças infecciosas: da eliminação da poliomielite à reintrodução da cólera. In: In: MONTEIRO, C.A. (Org.). **Velhos e novos males da saúde no Brasil**: a evolução do país e de suas doenças. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2000. p. 195-246.

WEBER, M. **A ética protestante e o espírito do capitalismo**. 13. ed. São Paulo: Pioneira, 1999. 233 p.



# PARTE 2

## NARRATIVAS E EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO CRÔNICO

## MODOS PECULIARES DE LIDAR COM OS RISCOS, INCERTEZAS E RUPTURAS NO CONVÍVIO COM A LMC: DUAS EXPERIÊNCIAS SINGULARES.

Yeimi A. Alzate López  
Leny A. B. Trad

### INTRODUÇÃO

As múltiplas doenças que podem ser classificadas na categoria “câncer”, são atribuídas à condição de *crônica*, em função da temporalidade do seu desenvolvimento, seu gerenciamento e, na maioria dos casos, pela ausência de alternativas de cura. No caso específico da Leucemia Mieloide Crônica (LMC), o conhecimento da sua patogênese (mas não da sua etiologia) e os desenvolvimentos tecnológicos recentes em tratamentos, tem levado a uma reconstrução do discurso científico biomédico mudando a forma de conotá-la, denotá-la, explicá-la e tratá-la como uma forma diferenciada de outros tipos de leucemia e de câncer.

Devido ao desenvolvimento de medicamentos conhecidos como Inibidores de Tirosino Quinase (ITK), substância importante na progressão da célula leucêmica, tem-se alcançado recentemente o controle e remissões das doenças douradoras na fase crônica, que só tinham sido alcançadas através do Transplante de Medula Óssea (TMO) (SCHIFFER et.al. 2007; JABBOUR, et.al. 2007; LOPES et.al. 2009).

Por esse motivo, a LMC é reconhecida na atualidade como uma “mudança de paradigma” no tratamento da leucemia e do câncer (GOLDMAN e MELO, 2003; SOUZA e PAGNANO 2004; JABBOUR, et.al. 2007). Alguns estudos recentes apontam para a possibilidade de “cura” a partir do tratamento continuado com os ITK, porém a suspensão do tratamento só é recomendada sob certas condições e com um monitoramento e controle citogenético e molecular constante (BRANDFOR, 2012; JABBOUR et.al. 2013).

Tal fato vem contribuindo para uma reconstrução constante do discurso (e práticas) biomédico e clínico da doença, a partir de novas descobertas científicas e tecnológicas, que de alguma forma permanecem dentro do âmbito do mundo médico, com uma linguagem propriamente científica, que de alguma forma coloca às margens os envolvidos, neste caso aqueles que a vivem, assim como sua rede social gerando velhas e novas incertezas, ambiguidades e significados da “cronicidade da LMC”.

O objetivo deste trabalho consiste em analisar duas experiências de pessoas com LMC, residentes em Salvador-BA, Brasil, focalizando o processo de significação e de ressignificação construídos intersubjetivamente pelos sujeitos.<sup>3</sup>

Na abordagem da cronicidade, em foco, neste estudo, partiu-se de dois pressupostos fundamentais, cujas bases teóricas serão discutidas no próximo tópico. O primeiro diz respeito à compreensão de que os significados acerca da experiência da enfermidade são continuamente reconstruídos

---

<sup>3</sup> Os dois casos foram extraídos de um estudo mais amplo (tese de doutorado) que analisou experiências de enfermidade e os itinerários terapêuticos de dez (10) portadores de Leucemia Mieloide Crônica (LMC), nas cidades de Medellín, Colômbia e Salvador – BA, Brasil.

e confrontados por diferentes diagnósticos construídos por familiares, amigos, vizinhos e terapeutas, mas também por significados culturais implícitos da doença que influenciam suas próprias experiências. O segundo consiste no entendimento de que os fatores socioculturais representam condicionantes ou “forças” que podem determinar as ações dos sujeitos, contudo, não eliminam a criatividade dos sujeitos e as situações circunstanciais que permitem que eles “driblem” as pressões contextuais nas situações particulares.

## **A EXPERIÊNCIA DA ENFERMIDADE CRÔNICA – CORPO, VIDA COTIDIANA E CONTEXTO SOCIOCULTURAL**

A análise fenomenológica da experiência de enfermidade propõe três aspectos como fundamentais: *o corpo*, enquanto fundamento da nossa inserção prática no mundo; *a compreensão*, que, partindo das concepções de Dilthey, é elaborada na fenomenologia como o modo essencial que o homem tem de existir no mundo; e, por último, *a intersubjetividade*, referindo-se a essa compreensão mútua que preexiste nas relações entre diversos atores (ALVES, 2006). O que este último autor aponta como objeto das ciências sociais de base fenomenológica é a descrição do “que se passa efetivamente do ponto de vista daqueles que vivem uma dada situação concreta e como, por meio desse processo, os indivíduos e grupos sociais concebem reflexivamente ou representam seu mundo”.

Ao pensar o corpo como mediador entre o ser e a doença, este pode ser entendido como o entrecruzamento entre a natureza e a cultura e desempenha o papel funda-

mental de colocar os sujeitos em contato com o mundo (CSORDAS, 2008). Estes postulados são importantes na medida em que aprofundam sobre a questão do processo em que a vivência de sentir-se mal se constitui e ganha expressão, entendendo as percepções corporais como integradas ao mundo cultural.

Jackson aponta como o conceito de experiência tem que reconhecer o caráter multifacetado da pessoa, o fato de que a experiência do *self*, ou do *self* em relação ao outro é continuamente moldada e ajustada pela circunstância. Isto aponta para o caráter da experiência pré-reflexiva da experiência que coloca o desafio de compreender interações, diálogos, emoções, imagens, projetos e identidades que constituem um contexto para essas interações (RABELO et.al. 1999).

Kleinman (1988) evidencia como a enfermidade é a “experiência dos sintomas e do sofrimento”; a experiência vivida do monitoramento dos processos corporais, incluindo a categorização e a explicação, no sentido do *sensu comum* acessível a todas as pessoas leigas, das formas de angústia causadas pelos processos fisiopatológicos. (pag. 3–30). Por sua parte, Good (1994) acrescenta que a experiência da doença crônica, por si mesma (o objeto de conhecimento médico), é social e culturalmente variável razão pela qual, as experiências subjetivas, oferecem *insights* importantes para uma melhor compreensão do fenômeno.

Seguindo os pressupostos de Schutz (1979) sobre a vida cotidiana, Good aprofunda no processo de “desconstrução do mundo” vivido pelos sujeitos que enfrentam a doença crônica (no seu caso a dor crônica), desafiando tudo o que é tido como suposto na vida cotidiana e na realidade

do senso comum. O autor propõe a análise de “redes semânticas” (*semantic network analysis*), as quais contemplam os diferentes significados construídos nas experiências dos sujeitos.

Seguindo essa linha, Corin e Bibeau (apud GOOD, 1994) colocam como a abordagem da experiência e da subjetividade a análise de signos, significados e ações, apontando para o desafio da compreensão de significados e o contexto em que eles são construídos. Eles compartilham a noção de que os significados não são estruturas *a priori*, determinantes das práticas, sublinhando a importância dos contextos dialógicos na construção e reconstrução contínua do sentido (RABELO et.al. 1999).

Anselm Strauss é reconhecido como um dos primeiros autores em abordar os significados e as experiências com enfermidades crônicas, especialmente ao formular o conceito de “trajetória” (CONRAD and BURY 1997, STRAUSS and CORBIN, 1988). Para o autor, esse conceito refere-se não apenas à dimensão psicológica de uma pessoa afetada por uma doença, mas também ao trabalho de organização total realizado ao longo do seu curso, somado ao impacto implicado no envolvimento desse trabalho e sua organização.

Seguindo seus pressupostos, autores como Michael Bury (1982) tem abordado a maneira como os sintomas interagem com o “mundo da vida”. Baseado na noção de ‘situação crítica’ de Giddens (apud BURY, 1982) o autor apontou que eventos como a guerra - podem destruir a natureza do que é “tido como suposto” do tecido social. Inspirado por

este pressuposto, este destaca as complexas e multifacetadas formas em que a experiência da doença crônica pode levar a repensar de forma fundamental a biografia de uma pessoa.

As transformações das perspectivas das pessoas afetadas pela doença crônica podem ocorrer em função da posição que esta ocupa na sua vida: e doença está em primeiro ou segundo plano do seu “mundo”. Isto coloca o desafio da compreensão entre a construção da identidade, do *self* e do corpo, onde autores colocam a importância de abordar a experiência de incorporação (*embodiment*) e a relação com o contexto em que as pessoas “vivem” suas experiências (CSORDAS, 2008), permitindo evidenciar outros processos de enfrentamento da doença e outros significados para além de identificar o processo de ruptura biográfica.

As contribuições dos estudos que seguem a corrente interpretativa – hermenêutica, tanto na antropologia, quanto na sociologia, são relevantes nesse estudo, não só para abrir um espaço para a visibilidade da voz daqueles que sempre estiveram às margens da ciência, como os atores sociais e os níveis interpretativos presentes ao interior das sociedades atuais e interculturalmente. Porém, alguns autores (RABELO et. al, 1999; MENÉNDEZ, 2002; PIERRET 2003; LAWTON, 2003) têm apontado os desafios dessas abordagens para não arriscar em excluir a inter-relação entre a subjetividade, fatores culturais e a estrutura social.

Mais do que retornar a um modelo, no qual estruturas “determinam” experiências, o desafio é articular dimensões simbólicas e materiais que permitem evidenciar como as experiências são influenciadas ou não pelos contextos em que

se desenvolvem. O que hoje se coloca como um desafio teórico-metodológico é conseguir “conciliar” os radicalismos entre correntes “racionalistas/normativas” e “interpretativas” que permitam aos pesquisadores compreender a complexidade dos fenômenos e as diversas dimensões que estão em jogo frente às doenças e a busca de cuidados. Assim, a experiência de viver com LMC são mais do que suma de muitos eventos particulares que ocorrem em uma carreira de enfermidade, ela consiste em uma relação recíproca entre as situações particulares e o curso da “cronicidade”.

## O CAMINHO METODOLÓGICO

Neste artigo serão retratadas e analisadas as histórias/experiências de Esperança e Eduardo, ambos residentes em Salvador, Bahia. Na seleção dos dois casos, considerou-se o fato de ambos encontrarem-se em fase crônica da doença e a oportunidade de contemplar nas escolhas, o gênero feminino e masculino, bem como usuário dos sistemas público e privado.

As informações procederam de entrevistas de corte narrativo. A escolha pela entrevista narrativa levou em conta a pretensão de apreender os sentidos atribuídos ao adoecimento, bem como o processo reconstrução das experiências e a realidade das vidas cotidianas dos sujeitos portadores de uma doença crônica (BURY, 1982; RABELO et. al, 1999; GOOD, 1994; MATTINGLY, GARRO, 2000).



As entrevistas de enfoque narrativo foram estruturadas por fases, seguindo a proposta de Jovechelovitch e Bauer (2002). A primeira, conhecida como fase de preparação, introduz os dados de identificação dos entrevistados. Na segunda, chamada de iniciação, formulou-se um tópico inicial da narração, onde se perguntou pelos sintomas iniciais e sobre como “apareceu” a doença. A fase de narração central - fase 3 -, não precisou de pergunta guia, pois a partir da iniciação, os participantes continuavam contando sua experiência, às vezes chegando até o que parece “o final” e retornando depois, para aspectos anteriores. A solicitação de aprofundar esses aspectos, só se realizou na fase quatro, das perguntas. Como pergunta inicial, pediu-se para as pessoas contarem uma história: a história de como adoeceu e o que significou em sua vida, tendo em mente o exercício de contar para alguém que não sabe de nada. A média de gravação foi de duas horas com cada participante, além dos encontros informais no hospital ou nas unidades e das anotações escritas no diário de campo.

A análise de narrativa foi realizada a partir da proposta de Schutz (apud BAUER, 2002) de indexação das categorias extraídas de elementos concretos narrados relativos à experiência com a LMC. A vinculação dos elementos indexados permitiu observar um movimento sincrônico e diacrônico das experiências, que não consiste só em “recordar” eventos passados, mas também em projetar imagens presentes e futuras.

## UMA “ANEMIA PROFUNDA” E OUTROS SIGNOS E SIGNIFICADO DA LMC – A HISTÓRIA DE ESPERANÇA.

Esperança (nome fictício) tem 74 anos, mora num município da região metropolitana de Salvador com seu filho e uma “moça” do interior para a qual aluga um quarto há vários anos. Sua renda está composta do aluguel do quarto e das suas vendas por catálogo de cosméticos que realizava com suas vizinhas e amigas no bairro. Não possui plano privado de saúde e todas as suas demandas por atendimentos e outros serviços de saúde, são endereçados ao Sistema Único de Saúde (SUS).

De estatura baixa e magra, chamou atenção que sempre estava usando um lenço cobrindo a cabeça. Tanto no primeiro encontro como no momento da entrevista em sua casa, ela estava com sua sobrinha, sua companheira nos seus itinerários médicos e da vida, ambas muito simpáticas e dispostas. Apesar de ter recebido o diagnóstico desde 2009, Esperança parecia perceber sua doença como o fim, o que colocou elementos importantes na sua experiência.

Esperança realizava exames de controle regularmente e havia algum tempo o médico tinha falado para ela que tinha detectado um grau de anemia forte nela, mas nunca tinha receitado nenhum remédio. Por iniciativa própria, Esperança comprava medicamentos na farmácia para anemia que tomava de forma irregular. Um dia, ela se encontrava em casa assistindo televisão quando sentiu que a vista escureceu e que perdia o sentido, ela ficou assustada e começou a rezar e a pedir para Deus e depois de uns minutos melhorou. Dias depois, indo de compras para a feira, passou mal

de novo, sentindo muita tontura, a vista escureceu de novo e teve a sorte de encontrar um afilhado que ajudou-a a sentar numa praça e comprou para ela uma água de coco.

Sua sobrinha apontou um pouco alterada como Esperança já sentia essas tonturas há muito tempo e nunca quis contar ao médico, mas, dessa vez, considerando o curto período entre os eventos de mal-estar ela brigou com sua tia para que fosse ao posto médico. Lá lhe foi realizado um hemograma que mostrou a alteração nos leucócitos. A médica do posto não adiantou para ela qualquer diagnóstico, mas deu para ela uma requisição para consultar um hematologista em Salvador.

Ao não conseguir marcar na consulta pelo SUS nos lugares que a médica tinha indicado, ela e sua sobrinha optaram por marcar a consulta numa clínica privada e ali a hematologista mandou realizar o exame de citogenética que confirmou o diagnóstico. Tanto ela quanto sua sobrinha ressaltaram o fato desse período ter sido muito incerto, primeiro por não conseguir a atenção e segundo pelos custos do transporte, às vezes de ônibus, às vezes de taxi, os valores das consultas e dos exames que tiveram que pagar.

A médica da Clínica encaminhou elas para o Centro Estadual de Oncologia (CICAN) onde ela deveria realizar cadastro, pois tinham recebido notícia do tratamento e do seu custo, motivo pelo qual não podiam pensar numa opção particular de cuidado. Quando elas chegaram ao CICAN foram informadas que não estavam realizando matrícula por falta de vagas, então elas decidiram retornar para a médica que pessoalmente ajudou Esperança:

*“(...) a médica, abaixo de Deus, foi quem nos ajudou, eles [CICAN] não tava fazendo matrícula pra eu poder ser atendida, e aí ela que chegou e mandou a gente ir, porque ela viu que esse tratamento é caro e ela não ia ter condição de fazer particular (...) ela foi conversar com o diretor do CICAN pra poder abrir a matrícula, ela disse que se responsabilizava e graças a Deus ela conseguiu e iniciei o tratamento”.*

A situação particular da Esperança reflete uma relação entre questões estruturais do sistema de saúde e as formas de sofrimento que a busca de cuidado podem colocar para os pacientes e sua família. Um dado que corrobora a literatura que indica que essas falhas do sistema de saúde faz as pessoas peregrinar por instituições e só conseguir atendimento ou tratamento, que é garantido como direito constitucional, por meio de favores pessoais (através de indicações de familiares, amigos ou profissionais) levando a desfechos às vezes irreversíveis para a saúde das pessoas.

Tanto para Esperança como para sua sobrinha, a médica não é só mandada por Deus para ajudar ela, mas elas também expressaram muita admiração pela forma como ela se interessou e ajudou, porque como Esperança disse: *“Tem muito médico aí que não liga para paciente”*. No caso dela, a significação positiva da atuação da especialista e colocar ela em segundo lugar depois de Deus, se encontra associada à visão negativa que a descoberta do diagnóstico da LMC trouxe para ela.

A falta de atenção do médico que tratava dela no seu município, que nunca mandou remédio para a anemia a fez

pensar que o “problema” já tinha começado há muito tempo, que a doença estava piorando, que foi descoberta em estágio avançado e que ela agora estava perto da morte. Isto coloca um “conhecimento” do senso comum de Esperança sobre o câncer, apesar de ter colocado que não sabia nada sobre leucemia. Mas o fato de saber que estava com um “câncer no sangue” a deixou muito triste e convencida de que a doença, por falta de cuidado, a tinha invadido há muito tempo:’

*[...] eu não sei quando começou isso, essa agonia, faz muito tempo e cada dia piorando sem eu tomar remédio nenhum (...) eu fiquei foi triste quando descobriu isso, eu já sabia assim, antes, mas eu não entendia nada disso, eu disse, é isso mesmo, é câncer no sangue, aí eu pensei né? Seja o que Deus quiser, pensei de não durar muito [...]*

Este caso contraria o argumento de alguns autores, de que o processo de ruptura é mais marcante em pacientes mais novos, entre os quais a doença crônica é inesperada, enquanto para os pacientes mais velhos a chegada da doença seria tomada como “normal” (HOPPER, 1981; CARRI-CABURU e PIERRET, 1995).

Para Esperança, a chegada da LMC não foi encarada como um evento normal e sua tristeza se fundamenta nessa visão da leucemia como final da vida, mas também pela incompreensão do porque sua chegada, além do fato dela não ter sintomas significativos. Como ela nunca teve outros problemas de saúde, na sua visão, talvez, isso ajudou no seu processo, mas com a LMC outros problemas como a pressão alta têm aparecido

*[...] o que me salva graças a Deus é que eu não tenho diabetes, minha pressão era baixa, agora às vezes ela fica alta, eu tô tomando agora remédio, quando eu vou pra lá [para o hospital] a pressão sobe, porque eu fico numa agonia, não gosto de estar assim [...].*

Ela não gosta de “estar” ou se “sentir” doente, e para ela a LMC traz outras doenças como a HAS e outras dolências no corpo e na vida diária. Isto se baseia tanto no processo de significação da doença, quanto nas experiências anteriores. Ela sempre teve uma visão negativa de doenças como o diabetes, por causa do processo de adoecimento e morte da sua mãe com a doença e que coloca a questão de como experiências anteriores influenciam a construção de sentido da própria experiência. Para Esperança o diabetes da sua mãe teve uma causa emocional:

*[...] minha mãe tinha cem anos e nunca teve doença nenhuma e depois apareceu um negócio de um diabete e ela não tinha nada disso, aquilo lá foi emocional com toda certeza (...) eu levei ela uma vez pra fazer uns exame, e eu fui buscar o resultado do exame lá e não tinha nada, quando foi com poucos dias, minha mãe ficou de um jeito ruim, foi quando levou no médico, disse que tava de quinhentos o açúcar, mas foi uma coisa horrível, foi uma coisa tão errada porque Deus levou minha mãe, por isso é minha dor assim, um vazio enorme, e assim desse jeito, então eu falei que mãe não teve nada disso, foi emocional”.*

A causa da doença da sua mãe colocada no território do emocional faz Esperança não encontrar uma explicação factível para a presença da LMC na sua vida. Para ela, nem causas hereditárias nem de outro tipo fazem sentido, pelo fato de não ter ninguém na família com a doença e pelo fato dela mesma nunca ter tido outras doenças apesar da sua idade. Isto leva a pensar como o processo de criação de sentido sobre as causas em alguns momentos auxilia aos pacientes para ressignificar suas experiências (WILLIAMS, 2000; GARRO, 2000; MERCADO et. al, 1998; CASTRO, 2000; CATÃO, 2008), mas no caso da Esperança isto não ocorre por vários motivos.

O “peso” do significado do câncer em momentos implícitos e por outros explícitos na narrativa de Esperança e do diabetes (pela experiência com sua mãe) permitem considerar que no seu processo o impacto da doença se dá no seu corpo, sua vida cotidiana, nas mudanças nas concepções do seu *Self*, as alterações das suas relações sociais e o peso do estigma da doença na sua experiência. Cabe reconhecer que se o processo de ruptura desconstrói o que é tido como suposto na vida cotidiana de Esperança, este começa com a sua percepção da doença como um evento inacreditável devido ela sempre ter sido uma pessoa “saudável”, como para ter um diagnóstico de câncer.

Desde que o processo começou Esperança tem tido problemas com a alimentação, ela fica sem vontade de cozinhar e de comer:

*[...] o que tá mais me acabando é a vontade de comer, que eu não tenho, quando eu saio no restaurante, eu tenho vontade de comer, pego a salada, essas coisas eu como, mas aqui em casa [...]*

A falta de apetite de Esperança já a fez perder muito peso, a faz sentir-se muito fraca, a fez peregrinar por vários serviços, realizando muitos exames para descobrir uma causa física da falta de apetite e dores abdominais e também tem afetado a tomada da medicação.

Ao tomar o remédio de “*barriga vazia*” o Glivec que tem comprovados efeitos gastrointestinais nos pacientes, causou em Esperança náuseas contínuas e vômitos, motivo pelo qual ela parava de tomar. Sua sobrinha contou como ela escondia as caixas do remédio:

*[...] o problema piorou justamente porque a madame escondia que não tomava remédio, quando eu descobri, eu entreguei ela a doutora logo, entreguei mesmo [...]* (Sobrinha da Esperança).

Frente ao comentário da sua sobrinha e de forma risonha, Esperança colocou como os médicos tinham “*pintado à zorra*” com ela por não tomar o medicamento e contou como os médicos falaram para ela que

*[...] esse remédio era a sua vida, muita gente tá querendo o remédio e não acha, tome o seu remédio direitinho, que abaixo de Deus é quem vai te salvar [...]*

Mas para Esperança a promessa de vida do medicamento não adquire esse significado. Inclusive, no momento



da entrevista já tinha passado para a segunda linha de tratamento, com o qual ela declarou se sentir “melhor”, mas ainda sentindo efeitos colaterais. Ela mal lembra os nomes dos medicamentos (sua sobrinha que acompanha tudo lembra e fala das medicações com propriedade) e ela ressalta os sintomas produzidos e como fazem sua vida muito difícil. Para ela, o sentido da “progressão” da doença antes de ter sido descoberta continua levando ela a pensar que seus dias continuam estando contados:

*[...] cada dia um dia, eu não sei, parece que invés de melhorar, piora, eu digo, olha, Deus é quem sabe até quando eu vou viver, porque do jeito que eu ando, parece que não dá pra durar muito não. Ainda se começasse o tratamento desde o começo, uma coisa assim”.*

Isso também fundamenta que para ela, o tomar o medicamento significasse melhoria e controle, porque para ela, de qualquer forma, a doença já está avançada. Depois de um ano de estar realizando tratamento no CICAN, Esperança foi informada que ela e muitos pacientes seriam transferidos para o Hospital das Clínicas para continuar com o controle e a entrega da medicação lá. Segundo Esperança, informaram para ela que a unidade do CICAN não tinha estrutura que o HUPES tem para atender todos os pacientes de LMC que chegam lá.

O processo de receber o medicamento lá foi complicado, porque seu registro ainda não tinha sido processado e teve que ficar um tempo sem tratamento.

*[...] Mesmo depois que eu saí da Cican, foi um trabalho pra pegar esse remédio, que não tinha no Hospital das Clínicas, pra quem já estava lá né? Mas aí tinha que fazer pedido, foi uma trabalhadeira, sabe o que foi, que me salvou, eu não sei se salvou ou não porque eu com esse remédio ruim pra tomar, eu enjoava, vomitava, eu não tava mais aguentando, sabe o que foi que eu fiz? eu fiquei com quatro caixas do Glivec aí sem eu tomar e eu não falava pra ninguém, aí eu piorei [...]*

Já no HUPES e ao começar a segunda linha de tratamento, ela teve consultas mensais até que foi controlando o problema hematológico, então passou a ter consultas com espaço de três em três meses, porém, no momento da entrevista tinha retornado às consultas mensais por causa de novas alterações nos seus exames e por vários sintomas como a constante fraqueza por ela referida:

*[...] menina, eu gosto muito de fazer minhas coisas, eu fazia tudo que fosse possível, qualquer coisa de trabalho dentro de casa, eu tinha disposição pras coisas, agora depois dessa doença eu fiquei desanimada, tem horas que parece que eu vou falecer, aí agente mesmo querendo fazer as coisas, não dá a gente não tem animação pra fazer, começa a fazer e depois desanima porque não tem condições ou o corpo não dá [...]*

Como colocado por Kleinmam (1988), a forma e o peso da experiência vivida se cria a partir da dialética entre as categorias culturais da doença e a significação pessoal, e a materialidade bruta dos processos de doença. Na ex-

periência de Esperança, a “categoria” cultural da leucemia, ou melhor, do “*câncer no sangue*” as restrições causadas pelo estigma da doença. Embora não tivesse sido abordada diretamente na entrevista, emergiu na sua narrativa duas questões importantes: a relevância do olhar do outro sobre si, e a associação da doença com o tema do contágio. O “antes” da doença dela se encontra caracterizado por ela ser uma pessoa muito caseira, nunca gostou de festa ou de visitar muito as pessoas e com uma rede social restrita. “Depois” da doença ela decidiu não contar para nenhum amigo ou vizinho sobre sua condição, narrando o “receio” das pessoas “*acharem coisas que não são*” ou “*falarem dela fazendo fofocas*”.

Segundo Goffman (1975), o termo “estigma” envolve duas situações: a do indivíduo desacreditado e a do indivíduo desacreditável. No primeiro caso, o indivíduo estigmatizado exibe sua “diferença”, que já é conhecida ou aparece evidente para os outros. No segundo caso, esta não é conhecida ou não é perceptível para os demais. Esta última situação se aplica claramente ao caso de Esperança. Mas, o desconhecimento alheio sobre a doença, não livra os sujeitos do fantasma da discriminação social. Uma vez presa ao rótulo de LMC, Esperança teme o descrédito.

Decorre daí a decisão de se afastar e “*se preservar*” dos outros e mentir sobre sua condição. Charmaz (1983) descreve as maneiras pelas quais o estigma associado à doença crônica pode impelir as pessoas, não só a experimentar sentimentos de baixa autoestima, mas também para se retirar de atividades sociais (por exemplo, parar o trabalho, limitando os compromissos sociais).

Por sua vez, viver uma vida mais restrita pode exacerbar os sentimentos de perda de si mesmo, por causa da ausência de oportunidades de autovalidação por meio de interações significativas com os outros. Isto acontece no caso de Esperança. A pessoa para qual ela confia suas coisas, sua sobrinha, acompanha ela a todo lugar, fiscaliza sua alimentação e busca informações com os médicos e pela internet e tenta passar uma visão positiva da doença para ela.

Durante a entrevista, ela fez questão de retomar e repetir para sua tia que a LMC não é contagiosa, que não tinha cura, mas que tem controle e que ela não deveria ser tão pessimista. Porém, Esperança não acredita na visão dos médicos, nem da sua sobrinha. As experiências anteriores, sua fraqueza e o significado da doença como morte continuam na sua narrativa sem mudança desde o momento do diagnóstico. Por esse motivo, até hoje Esperança esconde e mente para as pessoas sobre sua condição (alguns amigos e vizinhos), até para a pessoa que tem um quarto alugado na sua casa, e desde que a doença apareceu ela evita encontrar as pessoas e até sair de casa. “(...) *os vizinhos e amigos sabem que eu tô anêmica, mas eu mesmo nunca falei que é meu sangue não, nunca falei não, agora os meus sobrinhos dizem: tia não fale isso não, é besteira, mas eu não falo não, tem gente que não entende e fica pensando não sei o que, não dá pra entender, não vai dá jeito então eu não falo, é anemia profunda e acabou*”.

## “VALE A PENA CORRER OS RISCOS?” - A EXPERIÊNCIA DE EDUARDO

Eduardo (nome fictício) tem 34 anos é administrador de empresas e mora na cidade de Salvador junto com sua esposa. Ele trabalha numa empresa do ramo alimentício e também administra a empresa própria que montou com sua esposa. Por causa do seu emprego, ele tem plano de saúde privado, contratado pelo grupo empresarial para o qual trabalha. No momento da primeira entrevista sua esposa estava presente o que permitiu um contraste narrativo da sua experiência.

Quando Eduardo recebeu o diagnóstico, em 2009, da doença tinha dois meses de casado o que causou um choque muito forte para ele. Ao perguntar como começou tudo, ele e sua esposa contaram como antes do casamento ele estava realizando uma dieta, mas chegou a perder mais de 17 quilos em três meses o que não parecia normal. Sua esposa lembrou como no chá de cozinha que fizeram com os amigos, ele sofreu de tontura ao pegar peso e depois, observando as fotos, perceberam como ele se via muito magro e pálido. Por esse motivo, ela marcou para realizar um exame, cujo resultado mostrou uma assustadora “alteração de noventa mil leucócitos” que denunciava uma “ameaça”: *“(…) na hora você toma um susto, inclusive eu nem tinha noção do que tava acontecendo, eu tinha feito um exame de sangue por ‘livre e espontânea pressão’ não foi? Rsrss [falou para a esposa] ela tinha me pedido para mim fazer porque eu tava emagrecendo muito rápido.*

No caso de Eduardo, o reconhecimento de uma “situação problema” ocorreu mesmo na ausência de sintomas mais específicos, como a perda de peso que pudesse ser as-

sociado à leucemia ou ao câncer. Depois de ter o resultado, sua esposa marcou uma consulta com o especialista sem falar para ele o tipo de consulta ao qual se estava dirigindo. Ele narrou o segundo “*susto*” que levou quando chegou para a consulta e leu na porta do prédio: “Núcleo de Oncologia da Bahia”:

*(...) aí eu pêra aí! EU não tinha nem ideia, eu falei por quê? Porque tem que ser um hematologista? Aí deu até pra disfarçar, aí na hora assim que a doutora virou e falou assim: “olha eu tenho uma boa e uma má notícia para você: a má é que você tem leucemia, agora a boa é que é mielóide crônica” (risos) Aí eu nem imaginava... assim o susto foi meio né? A gente fica meio perdido”.*

O se sentir “*perdido*” informa o processo em que aquilo que aparece como “*dado*” na experiência da vida cotidiana, perde sua “*transparência*”, isto é, perde as correspondências do “*conhecido*” colocando essa fase aguda inicial da experiência da doença marcada pela desorientação, pelos sentimentos de perda do controle e uma sensação de incerteza (SCHUTZ, 1979; CHARMAZ, 1983; MATHIESON e STAM, 1995; BURY, 1982; RAJARAM, 1997; LITTLE, 1998). Essa fase é sustentada pelo significado social do câncer, que de alguma forma afeta o próprio senso de si.

A incerteza, no caso de Eduardo, se encontra sustentada nos diferentes “*medos*” apontados nas perguntas implícitas ou explícitas na sua narrativa: *vou morrer? O que vai acontecer a partir de agora? Quais serão os efeitos dos medicamentos?* Esses questionamentos colocam-se não só como

procura de informações frente a profissionais de saúde, mas como já apontado por Kleinman (1988), como significados em si mesmos que se constituem em incertezas sentidas.

Eduardo narrou que ele nunca foi ao médico, que “*tinha pavor de agulha*”, que “*nunca tomou remédio na vida*”, o que fazia que não só a doença, mas os tratamentos lhe causassem o medo e o receio às mudanças (corporais e na sua vida cotidiana), as perdas (de tempo de vida e de capacidades físicas) e as rupturas na visão de si e das relações sociais, mas também a possibilidade de acesso aos tratamentos.

A Hematologista apresentou as possibilidades de tratamento, informando sobre a possibilidade do transplante de medula óssea (TMO), mas também as novas linhas de quimioterapia oral. Para Eduardo, o fato de saber que teria a possibilidade de “*tomar um remedinho em casa*” de alguma forma “aliviou” as imagens e o medo que ele tinha das quimioterapias convencionais.

Dessa forma, pode se colocar como o significado inicial carregado de medo à morte e sofrimento vão cedendo lugar à construção da “cronicidade” da doença. O TMO, que em termos clínicos seria a única opção de cura para a LMC, é apresentado pelos profissionais de saúde para os pacientes, principalmente como “terapia” no caso da falha dos ITK. No relato de Eduardo, o sentido do TMO se encontra como opção “*só se não tiver outro jeito*”. De alguma forma, isto aponta para uma adaptação interpretativa da visão biomédica, que no contexto das novas opções de tratamento, mas também das altas taxas de mortalidade têm levado a colocar o TMO como terceira linha de tratamento para a LMC.

No seu caso, foram-lhe realizados os exames de compatibilidade ao seu irmão, mas isto só foi tomado como uma ação preventiva, não considerada como um tratamento a seguir ou como uma *esperança de cura*. Em alguns casos, o transplante, ou seja, a “cura” através do TMO adquire um significado que aponta para o “risco”, de piorar ou morrer. O resultado do seu irmão foi compatível, o que coloca para Eduardo um sentido de ter “*um ás embaixo da manga*”, atribuindo a essa possibilidade de “doar” por parte do seu irmão como uma dívida, isto é, a troca entre doador e receptor como um presente (CATÃO, 2008).

Dessa forma, se o TMO é visto só como uma opção distante de tratamento e “cura”, o caminho que se coloca para ele é o medicamentoso onde a cronicidade ganha significados associados ao “controle”, ao “*tempo de vida*” e à possibilidade de levar uma “*vida normal*”. Eduardo começou seu tratamento com Hydrea<sup>4</sup> um medicamento utilizado para controlar os níveis de leucócitos e depois a médica indicou o tratamento com o Glivec. Nesse momento, ele enfrentou mais uma incerteza no seu processo: a negativa do plano em fornecer o medicamento porque “*quimioterapias orais*” não faziam parte da cobertura do plano. Ele teve que contratar um advogado e colocar uma liminar na Justiça para ter acesso aos medicamentos.

A liminar colocada na Justiça garantiu a Eduardo o acesso ao medicamento durante quatro meses, tempo que levou até a aprovação do plano do seu tratamento. Depois que foi proferida a sentença ele continuou recebendo o medicamento sem nenhum problema. Uma vez superadas as

---

4 [http://www.bristol.com.br/Files/Bulas/HYDREA\\_CAP\\_VP1\\_Rev0713.pdf](http://www.bristol.com.br/Files/Bulas/HYDREA_CAP_VP1_Rev0713.pdf)



“barreiras” de acesso, ao apresentar poucos ou mínimos efeitos colaterais dos medicamentos, obtendo bons resultados no controle da alteração dos leucócitos e as possibilidades de retomar as atividades da vida diária, Eduardo, paulatinamente, vai contrapondo na sua narrativa as visões iniciais de ameaça e de morte. Como colocado por Good (1994), a situação de ameaça produzida pela doença é enfrentada através da busca de significados que possibilitem a reconstrução da vida sob essa ameaça.

Na narrativa do Eduardo, a construção de sentido se dá a partir da visão do “controle” que na sua experiência significa tanto “*tomar remédio para o resto da vida*”, como conseguir uma remissão hematológica da doença, isto é, que os níveis de leucócitos e as respostas citogenéticas se encontrem dentro dos limites normais, significando o “*estar bem*”. Por outro lado, a “*vida normal*” encontra-se associada à possibilidade de “manter” as funções sociais, e apesar de alguns sintomas, manter as capacidades físicas para realizá-las.

No seu caso, o “*controle das taxas*” encontra-se ligado aos resultados com o Glivec, que mesmo recebendo alguns sentidos de “forte” e “enjoado” por causa dos seus efeitos secundários é colocado como aquele que “*possibilita o retorno para a vida normal*”, fazendo desaparecer a alteração e recuperar certa “confiança” no corpo e na vida. Mesmo não tendo indicação por parte da hematologista de alguma mudança na alimentação nem de outros hábitos de vida, Eduardo expressou um interesse em hábitos saudáveis: “*comer saudável*”, não beber bebidas alcoólicas, porém depois de um tempo a hematologista o liberou para tomar uma “*tacinha de vinho*”, assim como realizar alguma atividade física.

Ele comentou como depois de começar o tratamento com o GLIVEC, ao contrário do que esperava no início, aumentou muito de peso o que o levou a se matricular na nataç o e no momento da entrevista j  tinha perdido alguns quilos.

Reforça-se, assim, a import ncia de desenvolver h bitos saud veis como forma de prevenir o surgimento ou a recidiva do c ncer, apontando para a manutenç o de uma elevada qualidade de vida que favoreceriam melhores resultados nos tratamentos<sup>1</sup>. Esta quest o coloca outra dimens o do “controle” para al m das taxas de leuc citos. Controlar alguns comportamentos ou h bitos de “antes” da LMC   considerado como formas de contribuir com a sa de e de evitar novos problemas.

Para Eduardo e sua esposa, a LMC tem colocado “mudanç s” de muitos aspectos da vida o que permitiu abordar suas formas de enfrentar as diversas situaç es, mas de alguma maneira elas s o ressignificadas por ele como pouco relevantes frente as expectativas e o medo que chegou a sentir no in cio. No seu caso, ele n o decidiu se afastar das atividades di rias e de certos c rculos sociais, mas decidiu n o “abrir para ningu m” que n o fosse da fam lia. Isto para “se preservar”, dos poss veis efeitos dos medicamentos que poderiam faz -lo “passar mal na rua” mas, principalmente, das vis es negativas dos outros sobre si e os poss veis preconceitos e estigmas.

Para ele “manter” as capacidades f sicas, a possibilidade de continuar desempenhando as funç es sociais e o negociar os “olhares dos outros” sobre si mesmo s o dimens es fundamentais no seu processo de ressignificaç o da LMC.

Ele evita a todo custo a visão de “coitado” ou de se fazer de “vítima” e se desafia a continuar realizando ambos os trabalhos, mesmo sendo pesado ou quando decide deixar de tomar o medicamento para tentar ter filhos.

Esse último aspecto se coloca na sua história como um momento no qual foi necessário “arriscar”, colocando de novo a incerteza e as ambiguidades de levar uma “vida normal”. Para uma pessoa não doente, nova, recém-casada é “normal” pensar no projeto dos filhos. Com o diagnóstico da LMC, essa opção já não se coloca como normal. Ele e sua esposa foram informados pela hematologista do que isso poderia acarretar tanto para Eduardo, como para a criança. Porém, frente ao projeto de vida deles onde os filhos fazem parte, ele e sua esposa decidiram arriscar:

*“(...). O grande problema que aconteceu com a gente é que a doutora pediu pra guardar o sêmen assim que ele descobriu a doença. Só que ele tava tomando hydreia [medicamento] e tinha parado só uma semana para colher o sêmen. Aí a médica da Gênese, que é da clínica de fertilização, ela disse que tava contaminada, que tem que ser pelo menos noventa dias (...) aí a gente decidiu arriscar, parar o Glivec durante esse tempo, correr esse risco de parar pelo menos 90 dias para poder limpar o organismo dele, aí guardou lá, a gente tentou engravidar naturalmente e não conseguiu, mesmo devido à tensão dele ficar doente né? Porque tava sem medicação, então realmente não deu certo, foi uma tentativa meio frustrada” (Shirley, esposa do Eduardo).*

A narrativa remete a decisões que se inscrevem nos projetos de vida dos sujeitos e auxilia na compreensão de como os projetos, as aspirações e trajetórias sociais das pessoas influenciam seu comportamento (SCHUTZ,1979), seus itinerários terapêuticos e sua relação com o tratamento.

Eduardo parou a medicação por mais dos 90 dias que a médica tinha “liberado” para colher o sêmen ou para tentar uma gravidez natural, que como colocado pela sua esposa, não foi possível por causa da “pressão” do tempo e da mudança no controle da remissão da doença que tinha conseguido. Ele apontou como o último exame de PCR que antes de parar o medicamento estava “zerado” agora apresentava uma nova alteração.

Ao colocar os problemas de adesão aos ITK é importante considerar aspectos da vida da pessoa que não estão relacionados com as prioridades biomédicas. Não existem até o momento estudos que considerem os projetos conjugais e reprodutivos de pessoas que realizam o tratamento para a LMC. No caso em questão, a adesão ao tratamento interfere com os projetos de Eduardo e sua esposa de ter filhos.

## REFERÊNCIAS

ALVES, P. “A experiência da enfermidade: considerações teóricas”. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 9: 263-271. Jul/Set, 1993.

ALVES P. C; SOUZA I. M. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde:** considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, organizadores. Ex-

periência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 125-38.

ALVES, P. “A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos socioantropológicos da doença: breve revisão crítica”. **CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA**. Rio de Janeiro, 22 (8): 1547-1554. Agosto de 2006.

ARANHA F.J.P. “Leucemia Mieloide Crônica – Transplante de Medula Óssea”. **Rev. Brasileira de hematologia e hemoterapia**. 2008; 30 (Supl. 1): 41-46.

BAUER, M.W. & GASKELL, G. **Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações**. Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um manual prático. Petrópolis: Vozes. 2002, p. 64-89.

BRANFORD, S. Monitoring after successful therapy for chronic myeloid leukemia. American Society of Hematology. 2012

BURY, M. Chronic Illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 1982, 4, 167-82.

CASTRO, R. *La Vida en la Adversidad: El significado de la Salud y La Reproducción en la Pobreza*. Universidad Nacional Autónoma de México. Cuernavaca, Morelos. 2000.

CARRICABURU, D. AND PIERRET, J. (1995) From Biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV positive men. *Sociology of health and Illness*, 17, 65-88.

CATÃO, M. Ó. **Uma dádiva moderna**. Transplante de órgãos intervivos. Tese de doutorado. PPGS, Universidade Federal da Paraíba, 2008.

CHARMAZ, K. Loss Of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. *Sociology of health and Illness*. Vol. 5 no 2, 1983.

CONRAD P; BURY, M. Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation. *Sociology of Health & Illness* Vol. 19, No. 3 1997 ISSN 0141-9889, pp. 373-376

CSORDAS. T. J. *Corpo/Significado/Cura*. Tradução de Losé Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca; revisão técnica de Carlos Alberto Streil e Luis Murillo. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008. Título original em inglês: *Body/Meaning/Healing/* (Contemporary Anthropology of religion).

GARRO, L. Cultural Knowledge as a Resource in Illness Narratives. In: Mattingly, C & Garro, L. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley, University of California Press. P. 70-87. 2000.

GOLDMAN J.M, MELO J.V: Chronic Myeloid Leukemia. *Advances in biology and new approaches to treatment*. *New England Journal in Medicine*; 2003, 34a (15): 1451 – 64.

GOFFMAN E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro. Zahar. 1975.

GOOD, B. Illness representations in medical anthropology: a reading of the Field. In: B. Good. *Medicine, Rationally and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge. University Press, p. 25 -63, 1994, 242 p.

HOPPER, S. Diabetes as a Stigmatized Condition: The case of Low-income Clinic Patients in the United States. *Social Science and Medicine*, 15B, p. 11-9, 1981.

JABBOUR E, CORTES, J. E, ET AL. Current and Emerging Treatment Options in Chronic Myeloid Leukemia. *American Cancer Society. CANCER* June 1, / Volume 109 / Number 11. 2007.

JABBOUR, E; KANTARJIAN, H; GHANEM, H; O'BRIEN, S; QUINTAS-CARDAMA, A; GARCIA-MANERO, G; CARDENAS, M; CORTES, J. The Achievement of a 3-Month

Complete Cytogenetic Response to Second-Generation Tyrosine Kinase Inhibitors Predicts Survival in Patients With Chronic Phase Chronic Myeloid Leukemia After Imatinib Failure. *Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia*, 2013, Vol. 13, No. 3, 302-6.

KLEINMAN, A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition*. New York: Basic Books. 284 p, 1988.

LAWTON, J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health and Illness* Vol. 25 Silver Anniversary Issue 2003. pp. 23-40.

LITTLE M, J. C, PAUL K, M. K; PHILIPSON B. Liminality: A Major Category of the Experience of Cancer Illness. *Social Science and Medicine*; 1998. Vol. 47, No. 10, pp. 1485-1494.

LOPES, N.R.; ABREU, M. T. C. L. “Inibidores de tirosino quinase na leucemia mieloide crônica”. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** [online]. 2009, vol. 31, n. 6, pp. 449-453. Epub Dec 11, 2009.

MACEDO, A. C, PAIM J.S, VIEIRA DA SILVA L. M. E COSTA M. DA C.N. “Violência e desigualdade social: mortalidade por homicídios e condições de vida em Salvador, Brasil”. **Rev Saúde Pública** 2001; 35(6): 515-22 515. [www.fsp.usp.br/rsp](http://www.fsp.usp.br/rsp).

MATHIESON, C.M; STAM, H.J. Renegotiating identity: cancer narratives, *Sociology of Health and Illness*; 1995, 17, 283–306.

MATTINGLY, C; GARRO, L.C. *Narrative as construct and construction*. University of California Press, London, 2000.

MENÉNDEZ, E. *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. Ediciones Bellaterra, S.L. Barcelona, 2002.

MERCADO, F. J.; ROBLES, L.; RAMOS, H. I.; TORRES, T.; ALCANTARA, E. & MORENO, N. La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular urbano. In: *Investigación Cualitativa en Salud. Perspectivas desde el Occidente de México*

(F. J. Mercado & L. Robles, eds.). Guadalajara: Universidad de Guadalajara. (in press) 1998.

O'BRIEN STEPHEN G., GUILHOT F. ET.AL. Imatinib Compared with Interferon and Low-Dose Cytarabine for Newly Diagnosed Chronic-Phase Chronic Myeloid Leukemia. *IRIS Trial*. *New England Journal in Medicine*; 348: 994-1004, 2003.

PIERRET, J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociol. Health Illn.*, 25 Aniversary Issue, p. 4-22, 2003.

RABELO, M.C. "Religião e a transformação da experiência: notas sobre o estudo das práticas terapêuticas nos espaços religiosos". **Ilha Rev. Antropol.**, v. 7, n. 1, 2, p. 125-45, 2007.

RAJARAM S, HILL J, RAVE C, CRABTREE, B. A Biographical Disruption: The Case OF An Abnormal Pap Smear. *Health care for Womem International*; 1997, 18: 521-531.

SCHUTZ, A. **Bases da Fenomenologia**. In: *Fenomenologia e Relações Sociais*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979.

SOUZA C, PAGNANO K. "Os desafios no tratamento da Leucemia mieloide crônica na era do Mesilato de Imatinibe". **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**; 26 (4): 282-284, 2004.

SCHIFFER C. A. BCR-ABL Tyrosine Kinase Inhibitors for Chronic Myelogenous Leukemia. *New England Journal in Medicine*. 2007; 357: 258-65.

STRAUSS, A.L; CORBIN, J. (1988) *Shaping the New Health Care System: The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*. San Francisco; Jossey-Bass.

WILLIAMS, S.J. 2000 Chronic Illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic Illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 22 No. I. ISSN 0141-9889, pp. 40-67.



# SEM AÇÚCAR E COM AFETO: OS SIGNIFICADOS DAS PRÁTICAS ALIMENTARES PARA MULHERES DIABÉTICAS QUE EXPERIENCIAM UMA GESTAÇÃO DE RISCO

Bartira Improta  
Marcelo Castellanos  
Ana Cecília Bastos

## INTRODUÇÃO

*Diabetes Mellitus* (DM) é um grupo heterogêneo de distúrbios metabólicos crônicos, cuja característica comum é a hiperglicemia. Ocorre devido à falta e/ou incapacidade da insulina exercer adequadamente seus efeitos, podendo resultar em complicações, disfunções e insuficiência de vários órgãos, especialmente olhos, rins, nervos, cérebro, coração e vasos sanguíneos (CUPPARI, 2009; SBD, 2008).

Quando associado à gestação, há um considerável agravamento do estado de saúde das mulheres, traduzindo-se em uma gestação de risco. O conceito de risco vem sendo discutido e metamorfoseado ao longo de uma trajetória histórica. Segundo Gomes (2001), a diversidade de significados atribuídos à gravidez de alto risco pode derivar da variedade de sentidos que a expressão *risco* remete. Frente a uma necessidade de avançar para além da tradicional abordagem das estratégias de risco, foram feitas várias tentativas de caracterizá-los, tais como: organizar os fatores de risco em grupos, atribuir pontos ou notas a cada fator de risco

isoladamente e definir comportamentos de risco ou grupos de risco. No entanto, estes meios usados para caracterizar os fatores de risco foram criticados pela falta de precisão e dissociação entre os diversos fatores e alvo de importantes contradições e conflitos (AYRES et al, 2004).

Dessa forma, as gestantes que desenvolvem ou já possuem diabetes são orientadas a planejar antecipadamente a gestação, até estabilizarem os níveis glicêmicos, evitando, assim, possíveis complicações. Há, portanto, diversos procedimentos que devem ser tomados no que tange ao cuidado, principalmente relacionados a uma alimentação rígida, já que esta se associa diretamente ao controle glicídico (IDF, 2011; SCHMIDT & REICHEL, 1999).

Todavia, sabe-se que nem sempre quando uma mulher engravida significa que ela deseja esta maternidade e, também, submeter-se a estes controles. Existe uma parcela de mulheres diabéticas que engravidam sem planejamento prévio e outras que só descobrem sua doença no momento em que se inicia o pré-natal. As diversas situações em que a gravidez se apresenta para as diabéticas (ou nas quais algumas gestantes se descobrem diabéticas) reforçam distintos acionamentos de elementos de sua trajetória gestacional, de adoecimento e de vida implicados no processo de elaboração da experiência de risco gestacional. Assim, diferentes sentimentos, expectativas, ideias, anseios e desejos vivenciados nessas trajetórias anteriores são revividos agora no contexto da gravidez de risco.

O entrecruzamento da dimensão diacrônica das trajetórias com a dimensão sincrônica dos contextos de interação social em que as gestantes de risco são impelidas a

inserir-se e responder por uma grande heterogeneidade de experiências de risco gestacional e de modos de significações das práticas alimentares.

O contexto dos serviços de saúde é um desses contextos com fortes implicações para o processo de elaboração da experiência de risco gestacional e de significação das práticas alimentares de mulheres diabéticas. Especialmente no contexto da internação hospitalar, o processo de significação das práticas alimentares é interpelado pela noção de *cuidado* e de *disciplina*, o que é bem representado pela figura da “dieta controlada”. Ainda que o contexto dos serviços de saúde não deva ser tomado isoladamente – afinal, ele interage com o contexto familiar, de trabalho, etc. –, podemos nos perguntar como ele produz efeitos nos campos de significação da experiência gestacional de risco e das práticas alimentares.

## **EXPERIÊNCIA DE RISCO GESTACIONAL, MATERNIDADE E CRONICIDADE: ALGUNS APONTAMENTOS TEÓRICOS**

A maternidade é considerada um momento crítico de transição na vida de uma mulher, exigindo a reorganização dos comportamentos externos, enquanto *ser (mãe/filha)-no-mundo* e internos, relacionados aos significados atribuídos a *si-mesma*. Neste caso, o tornar-se mãe é um importante evento transicional para mulher, cuja biografia individual tende a ser reescrita, repensada e ressignificada, orientadas pelo contexto sociocultural pertencente a cada uma (VOLKMER, 2009).

Os momentos de transição são aqueles que ocorrem durante algum período da vida, considerados marcadores de desenvolvimento, em que exigem uma reorganização dos comportamentos externos, enquanto ser-no-mundo e internos, relacionados em como o indivíduo sente e entende sobre si mesmo. Segundo Zittoun (2009), a noção de transição é utilizada somente em situações que suscitem transformações, designando uma ideia de passagem de um estágio para outro. No caso da maternidade, mais especificamente o período da gestação, sugere mudanças tanto objetivas, neste caso, relacionadas ao novo papel social, que significa sair do seu papel de filha para o papel de dona de casa e mãe, quanto subjetivas, significando um amadurecimento, um “tornar-se verdadeiramente mulher”, o que demonstra que a construção da identidade está fortemente vinculada à maternidade (STASEVSKAS, 1999; MALDONATO, 2002).

Cabe destacar que, adotando uma dimensão social, não se pode falar em um único padrão de maternidade e sim de diversas “maternidades”, refletindo o caráter singular e polissêmico deste evento, muitas vezes acompanhado de uma complexa interação de sentimentos que envolvem o desejo, a expectativa, o medo, a angústia e o prazer (CHAVES, 2011), compondo o processo de significação desse evento socialmente esperado para muitas mulheres.

Ao compreender que a transição para a maternidade implica em grande desafio para as mulheres, tanto em nível emocional, quanto afetivo, econômico e social, o imaginário culturalmente cultuado de felicidade associado a este evento é colocado em discussão. A visão que nossa cultura tem sobre a maternidade continua enfatizando o elemento de autor-

realização da natureza feminina, associada a uma imagem idealizada da maternidade como fonte de intensas emoções positivas, e muitas vezes ignoram algumas dimensões menos agradáveis desta experiência (TAKEI, 2008).

Todavia, quando este evento esperado é ameaçado por algum fator que sugere um “risco” à gestação, a experiência da maternidade é marcada por uma descontinuidade no percurso biográfico normativo destas mulheres, havendo a necessidade de reorganizar suas projeções simbólicas do *eu-mulher*, *eu-mãe* e *eu-me*. Zittoun (2007) utiliza o termo não normatividade para referir-se a um evento que ocorre de forma não esperada, em desconformidade com as prerrogativas e expectativas sociais.

Assim, vemos que o “risco gestacional” inscreve sentidos não normativos nos percursos biográficos das diabéticas, produzindo implicações para sua experiência gestacional. A noção de risco relaciona-se com a de probabilidade (AYRES, 2002). Portanto, ainda que não porte certezas aponta para eventos prováveis que passam a fazer parte do horizonte de possibilidades presentificado nas experiências gestacionais das diabéticas.

Assim, a noção de incerteza – já presente em relação ao percurso gestacional – é intensificada na gestação de risco. É bom lembrar que as condições crônicas, a princípio, já implicam mudanças e incertezas. Estas podem se dirigir às próprias origens do quadro crônico (especialmente quando sua determinação não pode ser explicada estritamente pelo modelo biomédico), mas ligam-se fundamentalmente à instabilidade dos prognósticos e às oscilações do curso da doença.

Vale lembrar que os limites e cuidados impostos pela doença impactam as atividades cotidianas dos doentes. Porém, a incerteza também se inscreve na experiência de adoecimento crônico através da forma como essa condição afeta a própria identidade e outros campos de significação do doente, passando a mediar suas interações sociais. Portanto, o sujeito cronicamente adoecido precisa adotar estratégias de adaptação ( *coping* ) para lidar com situações pragmáticas, mas também atuar ativamente na gestão de sua própria identidade.

Nesse sentido, Dubet (1994) nos lembra que a condição crônica implica um “trabalho que cada um de nós realiza sobre nós mesmos”. Já Bury (1991) destaca que as doenças crônicas produzem uma série de consequências práticas para o cotidiano, mas também produzem efeitos para os significados mais profundos da experiência dos sujeitos por elas afetados (Bury, 1991) que ultrapassa o momento presente, gerando impactos na construção identitária ( *self* ) e do mundo vivido, sendo esta experiência entendida como um processo de ruptura biográfica. Nesse sentido, o adoecimento crônico pode ser tomado como um processo ou trajetória em que diferentes experiências levam os sujeitos a ressignificarem seus mundos e repensarem a sua biografia e autoimagem (BURY, 1991; CANESQUI, 2007; HYDÈN, 1997). Há dois tipos de significados que podem ser atribuídos à doença crônica, sendo um relacionado às consequências da enfermidade para os sujeitos e a outra à sua autoimagem, sendo esta influenciada tanto pela forma como o sujeito percebe a si mesmo como pela maneira que ele significa os olhares alheios (BURY, 1991).

Assim, ressalta-se os sentimentos conflituosos e confusos que passam a interferir no significado do *ser mãe* para as gestantes diabéticas, expressos na *ambivalência* entre o desejo da maternidade e o medo ou a culpa atrelada às complicações que este evento pode trazer tanto para sua saúde quanto para de seu bebê. Para Abbey e Valsiner (2004), as ambivalências surgem das incertezas entre o sujeito e a sua trajetória de vida, inscritas num ambiente social em que surge uma tensão no fluxo temporal, decorrente da transformação do presente em busca de uma projeção futura. “São signos que promovem direcionamentos opostos ou não necessariamente alinhados, gerando conflito” (CHAVES, 2011, p. 27). Dessa forma, há uma (re)construção de significados no presente, a partir da criação de novos signos, que buscam minimizar as incertezas da nova trajetória que se configura.

Buscando minimizar este risco gestacional e as angústias relacionadas à saúde do bebê, as diabéticas são orientadas pelos profissionais de saúde a seguirem uma dieta visando controlar os níveis glicídicos e, assim, melhorar o prognóstico de ambos. Todavia, essas dietas denominadas ‘de risco’ possuem caráter restritivo e pouco adequadas às necessidades específicas das mulheres, reforçando os sentimentos de ambivalência que predomina no que tange ao ato e escolha alimentar destas. Isto ocorre devido ao confronto entre o desejo de acompanhar a dieta e os frequentes descuidos alimentares em momentos de estresse ou, paradoxalmente, de melhor compensação, dificultando o percurso gravídico e exigindo estratégias para enfrentar esta situação.

Muitas vezes “come-se” simbolicamente o nervosismo, a ansiedade e as frustrações do cotidiano. Há um siste-

ma de valores, de símbolos e significados que estão associados à dimensão do comer e que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde, para maior eficácia das ações com gestantes submetidas a rigoroso controle alimentar (PERES, FRANCO & SANTOS, 2006).

## UM OUTRO OLHAR SOBRE A ALIMENTAÇÃO

O alimentar-se é uma prática que ultrapassa a ideia simplista do comer num viés meramente biológico, articulando-se com outras dimensões do campo sociocultural. Para Maciel (2001), na alimentação humana, natureza e cultura se encontram, pois “se comer é uma necessidade vital, o quê, quando e com quem comer são aspectos que fazem parte de um sistema que implica atribuição de significados ao ato alimentar”.

Cabe ressaltar o caráter identitário associado ao alimento. A busca e escolha do *que comer* é revestida de uma autenticidade que marca o indivíduo, como expresso na fala de DaMatta (1986) em que “comer define não só aquilo que é ingerido, como também aquele que o ingere” (*op. cit.* p. 56). Dessa forma, as práticas alimentares produzem identidades, posições sociais, pertencimentos culturais (SANTOS, 2008). Assim, para entender o indivíduo e suas práticas socioculturais deve-se tomar como ponto de partida a sua história em coletivo e, assim, perceber que a comida não define apenas as identidades, mas as relações que os indivíduos mantêm entre si.

Partindo do pressuposto da alimentação como fenômeno cultural, esta deixa de ter um significado de nutriente



passando a denominar-se comida. Assim, ela não se restringe a um “comer para viver”<sup>5</sup> pois mesmo que os homens necessitem sobreviver (e, para isso, nutrir-se através do alimento), eles também “vivem para comer”, sendo a comida neste caso “temperada” de aspectos morais e simbólicos que refletem a pluralidade de fatores culturalmente marcados (DAMATTA, 1987; MACIEL, 2001). Distinguir o ato de alimentar-se, de comer e de nutrir-se é fundamental para compreender os diferentes significados e sentidos que esses atos podem ganhar em diferentes contextos de práticas sociais. Segundo Garcia (2005), em geral os termos ‘alimentação’ e ‘nutrição’ alinham-se com o enfoque da ‘norma’, representado pela dieta regulada. Ao contrário, ao referir-se à comida, a ideia predominante é de uma forma isenta de “valores nutricionais”, mais ligada a experiências pessoais e sociais não reguladas tão fortemente pelo discurso da disciplina.

A percepção alimentar orientada pela biomedicina ganhou legitimação nos últimos tempos, principalmente, com o crescimento das doenças crônicas no cenário mundial, em que a alimentação passou a protagonizar o papel de *risco* para o desenvolvimento de algumas enfermidades, com destaque para obesidade, doenças cardiovasculares e metabólicas. Independente da maneira que o risco é significado e interpretado para cada sujeito ou cultura, esta ideia trouxe consigo a emergência da *dieta*, que encontra respaldo na ciência médica, sendo a saúde física, pautada no controle, o seu grande objetivo.

---

5 Expressão utilizada por DaMatta para referir-se ao comer levando-se em conta os aspectos universais da alimentação (sustentar o corpo, obter energias e proteínas).

Um estudo qualitativo realizado por Barsaglini e Canesqui (2010) cujo objetivo foi analisar os aspectos materiais e simbólicos da alimentação e das dietas em diabéticos usuários de serviços públicos de atenção básica, revelou que o manejo alimentar e dietético não se dissocia da forma como cada sujeito experiencia sua enfermidade, sendo muitas vezes orientados pelas crenças, e outros mecanismos para enfrentar no dia a dia as vontades de consumir alguns alimentos que lhes são proibidos pelos profissionais de saúde. Elas concluem que o manejo dietético, em condições de restrições devido a doenças crônicas, é complexo, pois envolve aspectos que perpassam à objetividade da doença e o controle dela, além da subjetividade dos sujeitos e seus desejos, pois envolve as dimensões socioculturais e a forma como cada sujeito representa e experiencia sua doença.

A partir dos fatos explicitados anteriormente e percebendo como a trajetória das mulheres diabéticas é influenciada pela experiência da gestação, passamos a refletir sobre qual seria o papel desempenhado pelo alimento neste novo contexto. Há uma tendência dos profissionais de saúde em adotarem perspectivas biológicas sobre o alimento, sendo este reduzido a uma lógica terapêutica, ignorando, assim, seu caráter simbólico associado à história, tradição e cultura que interferem nos desejos, gostos, vontades e escolhas das gestantes, repercutindo da maneira que para elas significam a maternidade.

Dessa forma, este estudo objetiva analisar a experiência da maternidade, focalizando nos significados que as mulheres diabéticas atribuem às práticas alimentares enquanto gestantes de risco.

## SITUANDO O ESTUDO

Este texto apresenta parte dos resultados obtidos em um estudo sobre significados das práticas alimentares de gestantes de risco com diabetes tipo II internadas em um serviço especializado. Interessa-nos, no presente texto, apresentar e discutir os significados atribuídos por mulheres diabéticas às suas práticas alimentares no contexto da experiência gestacional de risco e da internação hospitalar relativa a tal condição.

O estudo foi empreendido pelos autores deste texto, no âmbito do mestrado em Saúde Coletiva realizado pela primeira autora.

Nesse estudo, adotamos uma perspectiva fenomenológica buscando, assim, uma abordagem compreensiva das experiências vividas por estas gestantes, através de um mergulho no seu universo simbólico. O estudo fenomenológico possibilita uma maior aproximação do pesquisador com as experiências vividas pelos sujeitos entrevistados no seu cotidiano, apreendendo os significados por eles atribuídos na situação vivenciada tal como elas se manifestam, interagindo dialeticamente com o sujeito na busca de um sentido para àquele fato vivido, sendo este percebido e manifestado através da linguagem (BICUDO & ESPOSITO, 1997).

O campo de pesquisa foi realizado no Instituto de Perinatologia da Bahia (IPERBA), localizado no bairro de Brotas, na cidade de Salvador, Bahia, por ser considerado uma Unidade de saúde pública de assistência, ensino e pesquisa e centro de capacitação de profissionais na área de saúde da mulher e do recém-nascido. Além disso, o hospital

possui enfermarias específicas para internamento e cuidado de gestantes com quadro clínico de risco gestacional.

As atividades de campo incluíram observações feitas na enfermaria, entrevistas individuais com gestantes selecionadas e consultas a seus prontuários, no período de agosto a novembro de 2012. As observações foram registradas em diário de campo e as entrevistas gravadas e transcritas para fins de análise. As atividades de campo foram realizadas pela primeira autora, sendo que o material empírico produzido foi analisado e discutido por todos os autores.

Os prontuários médicos das entrevistadas foram utilizados de forma complementar na busca de informações clínicas acerca da trajetória da saúde gestacional das mulheres, dados sociodemográficos e alguns outros pontos relevantes.

A pesquisa contou com a colaboração de sete gestantes diabéticas internadas na enfermaria de risco do IPER-BA, mulheres estas protagonistas de suas histórias, cujas falas (re)criavam lugares, retomavam lembranças e suscitavam questões que foram norteadoras deste trabalho. Por isso, antes de compreender quem é cada uma dessas mulheres, em suas singularidades, é importante ressaltar algumas questões que nos levaram a escolher estas dentre tantas outras gestantes diabéticas.

Os principais aspectos que nos orientaram na escolha das participantes foram estarem internadas na enfermaria de risco e serem portadoras de diabetes tipo II. Isso porque, por um lado, a ideia de *risco* vinculada à gestação desencadeia sentimentos de angústia, medo e dúvidas durante este percurso gravídico, sendo estes sentimentos exacerba-

dos num contexto hospitalar. Por outro lado, o diabetes se configura uma condição crônica que afeta centralmente as práticas alimentares, elemento importante do ciclo gravídico e da elaboração da experiência de maternidade. Além disso, o diabetes acrescenta graus de incertezas em relação à percepção corporal em tal ciclo, uma vez que as alterações corporais características da gravidez somam-se alterações metabólicas relativas ao diabetes. Essa dupla condição desafia a elaboração de práticas de autocuidado assentadas em percepções corporais mais bem consolidadas.

Objetivando aumentar a diversidade de experiências dessa dupla condição, selecionamos mulheres que: a) vivenciavam ou não uma gravidez planejada/desejada; conheciam ou não o diagnóstico de diabetes tipo II, anteriormente à gravidez. Partimos do pressuposto de que essa seleção contemplaria diversas perspectivas e experiências da gestação de risco e de (re)significação das práticas alimentares. Sem objetivar a proposição de tipologias ou generalizações, apresentamos no Quadro 1 a situação em que as entrevistadas se encontravam quando foram selecionadas no estudo.

Quadro 1. Caracterização das participantes do estudo segundo os critérios: conhecimento prévio da diabetes e planejamento/desejo gestacional

Sabiam que eram diabéticas, planejaram e desejavam a gestação	Sabiam que eram diabéticas e não planejaram a gestação, mas a desejavam	Não sabiam que eram diabéticas, não planejaram e não a desejavam
Bárbara	Bruna	Luciana
	Milena	
	Júlia	Leidiane
	Clara	

As idades das participantes variaram de 18 anos a 44 anos, sendo que algumas já haviam engravidado antes, enquanto outras pela primeira gestação. Quanto à escolaridade, a maioria possuía o ensino fundamental completo, sendo que nenhuma havia cursado o nível superior. Apenas uma gestante vivia na casa da mãe e não estava junto com o pai do filho. Quanto à naturalidade, três nasceram no interior, mas apenas duas (Júlia e Leidiane) residiam no mesmo local, enquanto as outras moravam em Salvador. Apenas duas gestantes relataram que possuíam atividade produtiva remunerada, sendo que as outras se dedicavam aos cuidados domésticos. Apenas Luciana relatou viver do auxílio do Bolsa Família, já que seu marido estava desempregado.

Com todas as gestantes selecionadas foi realizada entrevista narrativa (JOVCHELOVITCH e BAUER, 2002), por se tratar de uma entrevista em profundidade, não estruturada, extremamente adequada para a produção de narrativas sobre a experiência gestacional de risco. As entrevistas foram realizadas na maternidade, pois todas as gestantes estavam internadas no momento da entrevista.

Para análise dos dados obtidos foi utilizada a proposta por Schutze (1977; 1983 *apud* JOVCHELOVITCH e BAUER, 2002) que prevê, dentre outros procedimentos, a transcrição detalhada do material verbal, seguida de sua classificação em material indexado e não indexado.

Após a reconstrução das trajetórias individuais de cada gestante entrevistada, percebendo os elementos tanto subjetivos quanto intersubjetivos, e tomando como categorias centrais a experiência do adoecimento crônico, a

experiência da maternidade e os significados das práticas alimentares, passamos a comparar as narrativas e agrupá-las segundo estas categorias, identificando as semelhanças estabelecidas nas trajetórias individuais, respeitando o contexto de cada uma, construindo uma ‘trajetória coletiva’. A partir daí surgiram subcategorias, como ruptura, ambivalência, cuidado, dentre outras que permitiram estruturar as análises a partir destas similaridades.

A análise das narrativas destas mulheres permitiu uma compreensão acerca da experiência gestacional de risco vivida por elas e dos significados atribuídos às práticas alimentares, podendo o estudo aproximar-se das distintas dimensões de mundos e realidades apreendidas e compreendidas por estes sujeitos. Essa análise levou em consideração algumas ideias gerais relativas às narrativas, conforme expomos a seguir.

O narrador ao contar sua história a (re)constrói, já que ela está carregada de significados que constituem o seu estar-no-mundo, cujo ser aí se revela e se encobre nas palavras, principal articuladora da sua compreensão em um modo de existência. A compreensão do ser-no-mundo não pode ser vista como algo definível, já que o próprio ser, a partir de seus relatos narrados ou escritos, entra em um processo de (des)construção e/ou mesmo perda do “eu”, concomitante à sua reconstrução de sua identidade, negociada em diferentes contextos de interação histórico-social (DUTRA, 2002; GADAMER, 2004; GOFFMAN, 2011). A temporalidade merece destaque entre as narrativas dos adoecidos crônicos, pois, segundo Hyden (1997), as narrativas oferecem uma oportunidade de unir os eventos perdidos no tempo, para

construir um novo contexto e para encaixar a interrupção provocada pela enfermidade em uma moldura temporal. Assim, as narrativas passam a recriar um contexto temporal que havia sido perdido e assumem um significado como parte de um processo de vida, através do reposicionamento destes sujeitos na continuidade das suas trajetórias.

Bruner (2002) afirma que ao narrar um acontecimento, há uma tentativa deste narrador em relacionar uma sequência ordenada de eventos para um ou mais ouvintes. O narrador seleciona certos eventos e organiza-os de modo a formar um pensamento com início, meio e fim, envolto de sentido. Ele cria um enredo e, ao relatá-lo, vai testando a compreensibilidade do dito através dos desdobramentos da história, ou seja, busca no ouvinte a confirmação da coerência do que está sendo narrado.

Cabe ressaltar que à medida que o doente crônico narra sua história, ele o faz partindo de um processo disruptivo em que há uma necessidade de reconstruir o seu mundo vivido (BURY, 1991). Assim, acontecimentos do passado e presente não sendo ressignificados e passam a adequar-se ao novo enredo criado e (re)contado, em um processo de busca do *self* e negociação dialética entre este e o mundo (re)criado. Dessa forma, através da narrativa, cria-se e recria-se o *self*, a fim de atender às necessidades das situações com que os indivíduos se deparam.

Assim, de acordo com Hyden (1997), a vantagem de estudar as narrativas de enfermidades é que elas tornam possível compreender a experiência a partir de diversos pontos de vista: como uma construção social e cultural, como uma transformação e expressão de sofrimento corporal, e,



acima de tudo, como uma tentativa da pessoa em sofrimento construir seu mundo, para encontrar sua própria vida profissional e contexto de vida.

## **AMBIVALÊNCIA ENTRE O DESEJO E O PODER: SIGNIFICADOS DA COMIDA NUM CONTEXTO DE RISCO**

A ideia de risco permeia o campo da saúde, cujo uso tem se destinado a cercar o cotidiano dos sujeitos de um campo de práticas que vislumbram sedimentar modos de vida saudáveis. Dessa maneira, constrói-se uma relação de oposição (ou atenuação) entre práticas ditas saudáveis àquelas arriscadas. No caso do diabetes, as gestantes lidam constantemente com uma negociação entre o saudável - neste caso relacionado ao controle glicídico - e o risco, repensando seus significados e valores a depender das situações e dos contextos vividos, sendo que no tratamento estas negociações vão tomando sentido real e revelando seus múltiplos aspectos significativos.

O tratamento proposto para as gestantes diabéticas ocorre, geralmente, por duas vias: uma, por vezes dispensável, através de medicalização com utilização de hipoglicemiantes orais e/ou aplicação de insulina; e outra através da alimentação, com o seguimento de uma “dieta de alto risco”.

Neste cenário há um predomínio do pensamento dietético, normalizador, pautado na ideia de que uma dieta equilibrada mediante restrições ou incentivo de determinados nutrientes possibilita um controle alimentar com vista à prevenção dos agravos e, assim, uma gestação mais tranqui-

la. Portanto, o discurso biomédico passa a legitimar e regular as ações alimentares com vista à saúde, através de protocolos e regimes dietéticos, sendo esta resumida ao controle e à prevenção dos sintomas físicos que podem ser gerados numa gestação de risco.

*Eu já tinha uma dieta em casa porque eu fui consultada por uma nutricionista, aí ela me explicou tudo, tenho até um relatório lá que ela me deu, me explicou como é que era e depois da minha alimentação, através da nutricionista minha de lá que eu já tinha passado e por aqui também minha alimentação eu mudei tudo. Eu quase que o que aqui eu me alimento eu me alimento em casa. Minha dieta eu faço tudo direitinho. (Bárbara)*

A ciência da nutrição, como o próprio nome revela, colabora com o discurso racional e biológico do alimento, utilizando o “relatório” como instrumento para controlar a alimentação, aqui vista enquanto ato de nutrir-se, de Bárbara. Seguindo este raciocínio, Santos (2008) aponta também para a concepção farmacológica em que os nutricionistas, nutrólogos e os cientistas da alimentação e nutrição constroem acerca da ideia de alimento como remédio ou droga usado para o tratamento e prevenção de doenças.

Este pensamento nutricional é reforçado através dos meios de comunicação, alcançando diversas esferas sociais e atuando sobre o imaginário alimentar, desconstruindo a ideia de alimento íntegro que vai sendo substituído pela sua composição nutricional, ou seja, fala-se cada vez mais da vitamina C presente no limão, do feijão rico em ferro, das proteínas da carne, do peixe que é rico em Ômega 3 e as-

sim por diante, sendo este discurso incentivado em diversos setores da sociedade, como nas escolas, nos hospitais e nos espaços públicos. Dessa forma, as gestantes se apropriam de termos técnicos para se referir à sua dieta, revelando o quão predominante e legítimo é o discurso biomédico.

*Então ela [a médica] falou que eu, meu organismo não tá absorvendo tanto açúcar, então depende hoje de mim, da minha alimentação hoje. Se eu continuar controlando minha alimentação possa ser que meu açúcar não aumente mais que isso, não eleve. Aí eu tenho que controlar os carboidratos, porque ela disse que eles têm açúcar, aí não posso comer massa, pão, essas coisas. Tem que ser fruta, né? As comidas integrais. (Bruna, grifos nossos)*

Segundo Barsaglini (2006), a permanente vigilância, própria do diabetes e de outras doenças crônicas é exercida tanto pelo próprio adoecido (autovigilância) como por outras pessoas (heterovigilância) com quem se relaciona (diabéticos, parentes, vizinhos, colegas de trabalho e de lazer, profissionais de saúde). Segundo Carvalho, Luz e Prado (2011), a regulação do comer é pautada no futuro, um controle e uma vigília que visa minimizar os efeitos dos riscos do amanhã. Dessa maneira, as gestantes se policiam, pois sabem que os desvios de hoje podem interferir na gestação e, assim, tanto na saúde delas quanto do bebê.

Nesse sentido, a vigilância e o controle estão intimamente ligados, sendo estas categorias centrais, à experiência das gestantes diabéticas, significando uma forma de (con)viver com esta situação de cronicidade e risco que envolve negociações e ajustes com alguns hábitos anteriores, prin-

principalmente o alimentar. Todavia, há momentos em que o controle é dificultado pela vontade e as recaídas ocorrem, seguidas de culpa e autopunição.

*Izadora comia tudo... A vida de Izadora e ela ficava brincando com a nutricionista ó: eu quero carne do sol hoje, carne do sol com aquela gordurinha legal, traz aquela farofinha de manteiga bem molhadinha... e isso ela comia em casa. Era o mesmo problema que ela tá hoje com prótese, certo? Então assim, eu dizia a ela: o que você quer de sua vida? Porque não é possível que uma pessoa que praticamente com uma perna e meia, com esse problema que você tem e continua comendo tudo. Ela: Bruna, eu não consigo, eu não consigo deixar de comer as coisas que eu tô habituada a comer. E é isso que tava matando ela, entendeu? (Bruna)*

Segundo Barsaglini e Canesqui (2010), a falta de controle do sujeito sobre a sua vontade aliada às falhas no dever de cuidar da própria saúde implicam em autopunição, podendo provocar desconfortos morais nos sujeitos como componentes do sofrimento. Os conflitos entre o querer e não poder, comer e culpar-se, seguir ordens e questioná-las, desejar e reprimir vão sendo negociados a todo momento, porém a permanência do desassossego emocional impossibilita a firmeza e clareza nas tomadas de decisão, sendo os desvios de conduta constantes mas sempre com justificativas que sirvam para diminuir a culpa que essas ações geram.

Algumas gestantes resistem ou rejeitam as prescrições alimentares dos profissionais de saúde em que prevalece o

discurso do dever mudar sem considerarem o significado do “vivem para comer” (DAMATTA, 1987; MACIEL, 2001). Com isso, algumas entrevistadas passaram a substituir o imperativo do controle dietético, negociando-os e ajustando-os aos seus padrões e preferências alimentares. Nota-se que algumas expressões como “tentar”, “diminuir”, “evitar” vão sendo substituídas pelo proibido simbolizando formas de gerenciar a alimentação na condição do diabetes atenuando, portanto, o caráter punitivo das transgressões, com permissibilidade.

*Aí vou ter que fazer o quê? Tipo, tô fazendo churrasco, eu não vou fazer um churrasco com aquelas carne que eu gosto que é aquelas gordurinhas, sabe? Eu evito porque eu não vou poder comer. (Bruna)*

Segundo Nascimento (2007), a alimentação é motivada por vários fatores, muitos deles distanciados da nutrição propriamente dita: o início e a manutenção das relações pessoais e de negócios, a expressão de amor e carinho, a distinção de um grupo, a reação a um estresse psicológico ou emocional, o significado de *status* social ou de riqueza, recompensas ou castigos, reconhecimento, fortalecimento da autoestima, exercício do poder político e econômico, prevenção e tratamento de enfermidades físicas e mentais, mudanças de hábitos.

Dessa forma, as práticas envolvendo o alimento estão mergulhadas nas dimensões simbólicas da vida social, envolvidas nos mais diversos significados, desde o âmbito cultural até as experiências pessoais, conferindo a elas menos objetividade do que se espera ao abordá-las por meio de fatores de risco e controle de doenças (GARCIA, 2005).

*[...] Eu amo comer! Amo. Me bote aquela coxinha saindo quentinha da hora pra vê se eu não como? Como e com gosto! [...] é muita felicidade que sinto comendo aquele bolo de chocolate, aquela gordurinha... Vou até parar de falar que chega tá me dando aquela vontade [...]. (risos) (Júlia)*

O comer está revestido de tradição, de rituais e de prazeres que vão além da saciedade física, buscando no paladar o reencontro com suas raízes e a afirmação de sua identidade. Compreende-se, assim, o quão difícil se torna para as gestantes negar todo alimento que revela aspectos da sua intimidade, já que as mudanças, além de possuírem um caráter crônico, não são bem aceitas por elas, pois elas dizem que “não têm o hábito”, “não consigo me adaptar a essa comida sem gosto”, “essa comida integral eu não tô acostumada, não”.

*[...] E eu não gosto não, ficar comendo essas coisas integral (risos), eu não acho legal, não acho legal mesmo. Essa coisa integral... tudo que eu gosto de comer mesmo não to comendo nada, a farinha, a pimenta, o fato, essas coisas que eu gosto de comer não vou poder comer nada.[...] (Luciana)*

Por mais que os alimentos integrais estejam cada vez mais vinculados a um discurso do *saudável*, encontrando legitimação no campo biomédico e estando muito difundido pelos meios de comunicação, estes ainda enfrentam muita resistência em serem aceitos e apreciados entre alguns segmentos sociais, principalmente os mais pobres, de-

vido a alguns fatores como falta de hábito, que culmina na não apreciação gustativa, não identificação com este tipo de alimento e, principalmente, o fato de não “encher a barriga” e, por mais que comam, não satisfazem suas necessidades físicas.

Compreendendo a complexidade em torno da temática alimentar e a situação de risco real vivida pelas gestantes entrevistadas, percebe-se que muitas vezes as representações sobre as práticas alimentares que elas constroem vão manifestar conflituosamente as oscilações do comportamento alimentar ora construídas pela preocupação com a saúde, ora por outros valores. Todavia, cabe acentuar que este conflito não está necessariamente pautado numa dicotomia e oposição, já que, como aponta Canesqui (2007), o conhecimento produzido pelo campo científico sobre alimentação não desfaz representações e crenças sobre o ato de se alimentar. Em realidade, para esta autora, há uma certa convivência entre este conhecimento e as representações socioculturais sobre o alimento que se traduz, para as gestantes em conflitos e ambivalência, já que elas convivem com o desejo de comer e a necessidade do nutrir, gerando angústia e dificultando a adaptação à dieta.

*[...] No diabetes agora que eu tô grávida tem que mexer mais no açúcar, só que eu gosto de comer farinha, gosto de comer massa e massa me disseram que é açúcar, aí depois da gravidez foi que a médica veio me orientar que não podia, que às vezes a massa era pior do que o açúcar, aí que eu fui ficando, fui aceitar. Aí depois que ela me mostrou os riscos que*

*meu filho corria foi que eu parei, mas tá difícil... Tá muito difícil. (Júlia, grifos nossos)*

A relação do adoecido com o alimento, a alimentação e as dietas prescritas, incluídas no gerenciamento do diabetes, não se pautam exclusivamente por critérios racionais, como pretendem os saberes médico e nutricional científicos mais ocupados com os conteúdos funcionais da “nutrição” do que com a “comida” que, segundo Garcia (2005), recupera elementos da experiência pessoal e social do consumo de alimentos.

A dificuldade expressa na fala de Júlia é reflexo de um sentimento compartilhado por todas as entrevistadas, revelando o quanto o alimento está intimamente ligado com a esfera dos sentidos, sendo um agregado de valores que desperta prazer, autonomia, sociabilidade, memórias.

Corbeau (2005), em seu estudo sobre as dimensões ocultas da comensalidade hospitalar percebeu que a recusa e a dificuldade em aceitar a dieta nestes locais ocorre devido, dentre outros fatores, ao caráter impessoal e “misterioso” do alimento, ou seja, os sujeitos não participam nas etapas de concepção dos pratos e tampouco reconhecem estes alimentos, seus gostos, sua história, tornando-o não familiar, um medicamento, um nutrir, um dever comer “porque ele [o bebê] tem que se alimentar. Mas querer mesmo eu não queria, sabe?”.

Compreende-se que, no meio hospitalar, a sequência do comer não é nada transparente, as dimensões simbólicas são difíceis de se representar e uma certa ansiedade passa a ser induzida em alguns consumidores, incapazes de identi-



ficar o alimento, que alguns tenham, às vezes, tendência a querer reduzir a um simples estatuto de nutriente (CORBEAU, 2005). Assim, Fischler (2001, *apud* SANTOS 2008) diz que “se não sabemos o que nós comemos, não sabemos o que nós vamos nos tornar como também quem nós somos” (*op. cit.* p. 39). Por isso, a negação prevalece sobre a aceitação, pelo fato de não aceitarem serem doentes e, sim, serem mães.

*[...] Pra mim tá sendo muito difícil, até me acostumar, o organismo também acostumar a essa comida vai ser muito difícil (ênfase). Não sei de nada, não sei o que botam no meu prato, só sei que não tem gosto de nada. Não sei se vou me adaptar não, eu posso até tentar, mas eu não sei se vou seguir à linha não. É isso, é difícil se adaptar a essa comida sem graça, e pode perguntar a qualquer uma aqui que elas te dizem o mesmo! [...]* (Luciana).

Cabe ressaltar que há uma padronização da comida, já que existe uma “dieta diabética”, não havendo um respeito às preferências e individualidades de cada gestante. O hospital, de repente, agrega um conjunto de pacientes, independente da sua condição social, de sua história de vida, num lugar fora de qualquer familiaridade. “Isso é particularmente verificável, encenado, dramatizado quando se trata de nutrir consumidores inscritos em trajetórias plurais e desiguais” (CORBEAU, 2005, p. 229).

No meio hospitalar, a alimentação é dificilmente percebida como exterior ao tratamento. Seja qual for o alimento servido, não escapa de ser visto, de certa forma, como um

medicamento – o que permite, em caso de fracasso, aceitar o gosto desagradável de certos pratos.

Ao refletir sobre a alimentação humana, Claude Fischler (2001) chama a atenção para a relação íntima que o ato alimentar contém: “Comer: nada de mais vital, nada de tão íntimo”. Incorporando os alimentos, nós os fazemos aceder ao auge da interioridade. Assim, a alimentação é o domínio do apetite e do desejo gratificados, do prazer, mas também da desconfiança, da incerteza e da ansiedade. (FISCHLER, 2001, *apud* MACIEL, 2001).

No caso das gestantes diabéticas, esta relação íntima que existe entre o alimento e o sujeito pode ser traduzida a partir do arquétipo da mãe cuidadora, que tem uma ligação íntima com o imaginário alimentar, já que através do seu seio sairá o leite que alimentará seu filho e “ingere com o leite amor, carinho, segurança e bem-estar” (NASCIMENTO, 2007, p. 72).

O papel da mãe, cuidadora, protetora, responsável pela saúde de sua cria, que é socialmente construído, está cristalizado no imaginário das gestantes e se revela através das palavras, quando assumem que algumas condutas dietéticas serão seguidas apenas pelo filho, porque ele precisa ser alimentado e o cordão que une a nutrição dele parte da mãe.

*[...]Eu que tô com 32 anos, essa vida inteira minha eu comia tudo isso e de repente eu me encontro nessa que eu tenho que voltar a engatinhar, tenho que parar tudo e tipo recomeçar tudo de novo com uma coisa que, que... E eu num tenho hábito, sabe? Tá di-*

*fácil comer arroz integral sem sal, tá difícil comer feijão sem sal, tá difícil tomar café com adoçante, com leite desnatado que eu não tô acostumada com isso. Tem horas que cê come ali mesmo pedindo a Deus pra que desça, né? Não é isso? É do tratamento, eu tenho que preservar minha saúde, a dos meus filhos, tenho que lembrar que tenho outros filhos me esperando [...]. (Bruna)*

As palavras nos revelam significados que dialogam tanto com o vivido quanto com o sentido, sendo que a analogia usada por Bruna para descrever este momento como “aprendendo a engatinhar” sugere uma inversão do papel de mãe cuidadora que ela deveria desempenhar, para uma mulher que precisa de cuidados, frágil. Ela sente este momento como um recomeço, um despertar para uma nova vida. A criança leva um tempo para poder caminhar sozinha, sendo o intervalo entre a dependência (colo) e a independência (andar), que é o período de engatinhar, o momento que ela vai amadurecendo e fortalecendo suas bases para caminhar. Sair do colo e, em seguida, caminhar é difícil já que os músculos das pernas ainda não estão devidamente fortalecidos.

O mesmo é sentido em relação à alimentação: há um tempo para que as gestantes assimilem esta nova dieta, pois ao desfazer-se de hábitos leva-se um tempo para assimilar e apropriar o novo, já que implica em se reconhecer naquilo que se faz e construir um novo significado do eu.

*[...] Não é fácil a restrição. Eu lido melhor porque acho que eu já vim de um controle anterior. Pra quem é pego de surpresa é horrível. [...] (Clara)*

A gravidez segue um ciclo temporal, geralmente 9 meses, durante os quais o corpo da mulher vai sofrendo adaptações para acomodar a vida que está sendo gerada. Com a diabetes, a temporalidade gestacional se torna incerta, já que a prematuridade é algo recorrente nas gestações de risco, sendo esta uma das principais consequências negativas da diabetes. Assim, a necessidade de mudar os antigos padrões alimentares e adotar a nova dieta imposta é imediata, diferindo muitas vezes do tempo vivido por cada gestante.

A dificuldade sentida e experienciada pelas entrevistadas pode ser interpretada como um conflito entre as vontades inerentes a elas e às exigências impostas e que muitas vezes vão de encontro às suas vontades, tornando a trajetória da gestação penosa, árdua e desestruturante.

O portador de diabetes quando submetido às restrições alimentares, sente que há uma perda da autonomia, calcada na ideia de segregação e falta de liberdade de escolha alimentar, levando o sujeito a isolar-se por se ver tolhido de vivenciar plenamente a sociabilidade em torno da alimentação que reforça os vínculos sociais. Dessa forma, expressões como “não tenho vontade mais de sair”, “sair pra quê? se eu não posso comer nada” ou “não vou sair só pra ficar olhando” revelam o sofrimento que é sentido e vivido de diversas formas pelas gestantes, manifestando-se por quase todas em recuo social. As impossibilidades de desfrutar dos banquetes, dos momentos de socialização nos quais a comida serve de amálgama, proporcionando a união e socialização de todos “em volta da mesa”, faz com que as mulheres optem pelo isolamento, mesmo que seja difícil abrir mão desses momentos de prazer.

*[...] Mudou toda a minha vida. Eu tinha uma vida diferente, eu tinha uma vida assim: eu saía com minhas amigas, com meu marido, eu curtia da balada, bebia e aí depois disso eu tive que mudar tudo. [...] Hoje você sai e tudo aquilo que você gosta não pode comer, a verdade é essa. Você tem que abrir mão de tudo, de doce, da gordura, de tudo, que você quer ali, os olhos veem, você quer e aí você sabe que não pode e sempre tem que ter alguém ali perto de você pra dizer: não, você não pode. É muito difícil. E em relação a passar mal, essas coisas. [...]. (Leidiane)*

O compartilhar e (con)viver com os outros permite uma maior interação e aceitação da sua condição de enfermo e a reconstrução da identidade, outrora perdido ou oculto em meio aos conflitos internos vividos. Heidegger (2001) nos coloca que *ser-aí-com* é uma forma de se tornar presente, de se assumir perante o mundo e perante a si mesmo, tornando-se manifesto, entendido e conhecido para o ser humano. “É uma característica essencial do ser, sem a qual a vida não teria sentido para nós, é uma maneira de se relacionar e de viver que significa ser junto, na presença do outro” (OLIVEIRA, 2008).

Neste caso, o alimento, enquanto identidade coletiva, expressão de tradições e de grupos sociais, é um elemento de agregação, de pertencimento, de sentir-se *com* outros. Assim, o não poder compartilhar a comida acaba tornando-se um meio de distinção e que legitima as diferenças, neste caso reforçando a ideia da enfermidade em contraposição à vida e à saúde que as mulheres carregam em seu ventre.

*[...] É isso, é difícil se adaptar a essa comida sem graça, mas eu sei que tenho que comer essas coisas porque o açúcar pode subir e eu nem sentir porque as meninas falaram que a diabetes é muito falsa, meu medo é isso, tenho muito, muito medo. É isso, nas minhas outras gestações nunca teve isso, de não poder comer, sei lá, nunca teve isso. Mas eu tenho que seguir porque isso foi um filho que Deus me deu e eu não posso fazer nada né? [...]. (Luciana)*

Algumas gestantes utilizavam o adjetivo “falso” para se referir ao diabetes, imprimindo uma ideia de armadilha e perigo advindos da doença. Isto porque o diabetes se apresenta como categoria ambígua (DOUGLAS, 1976) localizada em domínios diferentes e incompatíveis, às margens das normas, causando estranheza, insegurança, inquietação e ameaça, podendo se converter em fonte de perigo. Nesse sentido, sintomas como cansaço, dores de cabeça, que antes significavam eventos comuns no seu corpo, agora passaram a expressar sintomas de alteração glicídica e, assim, risco. Em diabéticas, a gestação acaba intensificando alguns sintomas da doença e a relação com o corpo passa a se estabelecer desde um sentido de doença e não de normalidade. O mergulho num mundo seu, íntimo, que é o seu corpo, passa a representar um espaço desconhecido e de muita vigilância já que sensações que são experimentadas e que são familiares, agora são percebidas enquanto sintomas da doença, imprimindo risco ao bebê.

Por muitas vezes não se sentirem capazes de reconhecer o *perigo*, as gestantes passam a desenvolver estratégias para enfrentar essa situação e conseguem seguir as dietas e restrições, mesmo com todas as dificuldades e corriqueiros deslizos. Como alguns alimentos que são muito desejados devem ser evitados, as gestantes encontram diversas formas de não acessá-los e manter firme o compromisso delas para com elas mesmas e o filho.

*[...] Eu amo biscoito recheado... Aí quando meu marido compra eu peço pra ele esconder bem escondido de mim pra eu não comer porque eu sei que não posso mas é muita tentação né? [...] (risos). (Bárbara)*

Silva, Santos e Parada (2004), no estudo com gestantes de risco observou que a vivência da gestação de alto risco é uma experiência que se estende ao companheiro, família e sociedade. Arruda e Marcon (2007) referem em seus estudos que o suporte familiar e conjugal torna-se importante para a manutenção da saúde mental, bem como enfrentamento de situações estressantes.

A família pode colaborar de diversas maneiras, seja ajudando financeiramente, em cumprir horários de refeições, na mudança dos hábitos alimentares, melhorando a qualidade da relação entre a dieta e a gestante e o cuidado tanto físico quanto emocional, associado à esfera da atenção.

*[...] Tipo como meu marido falou: eu vou comer com você, pra poder você não comer sozinha, que eu sei que assim, é muito bom, né? Tipo assim, você tem um problema e aquela*

*peessoa tá lá conta com você pra tudo, né? [...] Então eu tenho esse privilégio, sabe? Que eu tenho uma pessoa que eu sei que me ama e que vai me ajudar nessa. Em outros casos é um pouco mais difícil. [...] (Bruna)*

Em contrapartida, a ausência de um companheiro ou de alguém que esteja presente, apoiando e assegurando quanto à importância das mudanças alimentares, dificulta a adaptação e a aceitação do novo padrão alimentar. A falta de amparo sentida pelas gestantes reforça o medo que elas sentem pelas incertezas futuras frente a sua saúde e a de seu bebê. Muitas vezes, com lágrimas nos olhos, outras com rouquidão nas palavras, elas revelam o quanto sofrem com essa situação, pois “só depende de mim” o desfecho positivo, ou seja, um parto sem problemas e um bebê saudável.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As sete histórias narradas e protagonizadas pelas gestantes demonstram o quão heterogêneas são as maneiras de experienciar a maternidade e seus desdobramentos, ressaltando o quanto a presença de uma enfermidade crônica interfere na trajetória gestacional. Dentre os controles impostos às gestantes, as restrições alimentares surgem enquanto as mais difíceis e sofridas, já que há uma resistência em abrir mão dos prazeres da comensalidade e do papel que esta comida desempenha, enquanto marcador de identidade individual e coletiva, pois você se vê no que você come e com quem você come.

Percebeu-se que diversos são os significados que os alimentos adquirem durante a gestação de risco, ora medi-



camentos, ora fuga, ora aliada, ora endemoniada, todos convivendo num eterno negociar entre os prazeres e os deveres, entre o bem e o mal, revelando a complexidade e as ambivalências partilhadas e experienciadas por todas as gestantes.

Compreendendo a complexidade em torno da temática alimentar e a situação de risco real vivida pelas gestantes entrevistadas, percebe-se que muitas vezes as representações sobre as práticas alimentares que elas constroem vão manifestar conflituosamente as oscilações do comportamento alimentar ora construídas pela preocupação com a saúde, ora por outros valores. Assim, é preciso que estas mulheres sejam vistas enquanto sujeitos, cuja história de vida e as condições sociais refletem a singularidade de cada uma, cabendo aos profissionais de saúde buscar, através da escuta sensível, estes universos simbólicos.

## REFERÊNCIAS

ABBEY, E.; VALSINER, J. Emergence of meaning through ambivalence. **Forum Qualitative Social Research: Sozialforum**, v. 6 : 1-25, 2004.

ARNAIZ, M. G. Paradojas de la alimentacion contemporânea. Barcelona: Içaria, 1996.

ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. “A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso”. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 120-128, jan./mar. 2007.

AYRES, J.R. de C.M. “Epidemiologia, promoção da saúde e o paradoxo do risco”. **Rev. Bras. Epidemiol**, São Paulo, v. 5, 2002.

AYRES et al. “O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios”. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências**. 2. reimp. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. 76 p.

BARSAGLINI, R. A.; CANESQUI, A. M. “A alimentação e a dieta alimentar no gerenciamento da condição crônica do diabetes”. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 19, n. 4, dec. 2010.

BARSAGLINI, R.A. **Pensar, vivenciar lidar como diabetes**. 2006. Tese (Doutorado). - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Departamento de Medicina Preventiva e Social, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2006.

BICUDO, M. A. V.; ESPOSITO, V. H. C. **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. 2. ed. Piracicaba: Ed. da UNIMEP, 1997. 231 p.

BRUNER, J. *Making Stories. Law, Literature, Life*. Londres: Harvard University Press, 2002.

BURY, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, v. 13, 1991.

CANESQUI A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/ Fapesp, 2007, 149 p.

CARVALHO, M. C. da V. S.; LUZ, M. T.; PRADO, S. D. "Comer, alimentar e nutrir: categorias analíticas instrumentais no campo da pesquisa científica". **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 16, n. 1, 2011, p. 155-163.

CHAVES S. S. **Significados da maternidade para mulheres que não querem ter filhos**. 129f. Dissertação (Mestrado) - Instituto de psicologia; Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

CORBEAU, J. P. Alimentar-se no hospital: as dimensões ocultas da comensalidade. In: CANESQUI, A. M; GARCIA, R. W. D. **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. 20 ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

CUPPARI, L. **Nutrição nas doenças crônicas não transmissíveis**. Barueri, SP: Manole, 2009. 515 p.

DaMATTA, R. "Sobre o simbolismo da comida". **Correio da Unesco**, v. 15, n. 7, p.:21-23, 1987.

\_\_\_\_\_. **O que faz o Brasil, Brasil?**. Rio de Janeiro: Rocco; 1986.

DOUGLAS, M. **Pureza e Perigo**. São Paulo: Perspectiva, 1976.

DUBET F. *Sociologie de l'expérience*. Paris: Seuil, 1994.

DUTRA, E. "A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica". **Estudos de Psicologia** v. 7, n. 2, 2002.

GADAMER, H. G. **Verdade e Método II; Complementos e índice**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2004.

GARCIA, R. W. D. “Alimentação e Saúde nas Representações e Práticas Alimentares do Comensal Urbano”. In: CANESQUI, A. M; GARCIA, R. W. D. **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. 20 ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

GOFFMAN, E. **A Representação do Eu na Vida Cotidiana** – Petrópolis: Vozes, 2011

GOMES, R. et al. “Os sentidos do risco na gravidez segundo a obstetria: um estudo bibliográfico”. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 9, n. 4, 2001.

GOOD, B. Illness representations in medical anthropology: a reading of the field. In: B. Good. *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press. P. 25–63, 1994, 242 p.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 10.ed. Petrópolis: Vozes, 2001. 1325p.

HYDEN, L. C. Illness and Narrative. *Sociology of Health and Illness*. V. 19, jan. 1997.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (IDF). *Diabetes Atlas*. ed. International Diabetes Federation, 2009. Disponível em: [www.idf.org](http://www.idf.org). Acesso em 12 de outubro de 2011.

JOVCHELOVITCH, S. & BAUER, M.V.. Entrevista narrativa. In. BAUER M. V & GASKELL, G.(Orgs.), **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: 204 Vozes, 2002.

MACIEL, M. E. “Cultura e Alimentação ou o que tem a ver os macaquinhos de Koshima com Brillat-Savarin?” **Horiz. Antrop.**, Porto Alegre, v. 7, n. 16, dez. 2001. p.145-156.

MALDONADO, M.T.P. **Psicologia da gravidez: parto e puerpério**. 16.ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

NASCIMENTO, B. C. **Comida:** prazeres, gozos e transgressões. Salvador: EDUFBA, 2 ed, 2007.

OLIVEIRA, V.J. **Vivenciando a gravidez de alto risco: entre a luz e a escuridão.** 2008. 111p. Dissertação (Mestrado em enfermagem)- Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

PERES, D.S.; FRANCO, L.J; SANTOS, M. A. dos. “Comportamento alimentar em mulheres portadoras de diabetes tipo 2”. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 2, abr. 2006

QUEVEDO, M. P.; LOPES, C. M. C. ; LEFEVRE, F. “Os significados da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas com gravidez de risco”. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, São Paulo, v. 16, n. 1, Abr. 2006.

SANTOS, L. A. S. **O corpo, o comer e a comida:** um estudo sobre as práticas alimentares cotidianas a partir da cidade de Salvador-Ba. Salvador: EDUFBA, 2008.

SCHUTZ, A. “Bases da Fenomenologia”. *In: Fenomenologia e Relações Sociais*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979, p. 53-76.

SILVA L., SANTOS R. C. , PARADA C. M. G. L. “Compreendendo o significado da gestação para grávidas diabéticas”. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, v. 12, n. 6, 2004.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes**. Rio de Janeiro: SBD; 2008.

STASEVSKAS, K. O. **Ser mãe:** narrativas de hoje. 1999. 195f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo- USP, São Paulo, 1999.

TAKEI, R. F. **A maternidade adolescente como uma experiência familiar:** uma análise de narrativas de mães de diferentes níveis socioeconômicos. 2008. Dissertação (mestrado) – Universidade

Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Salvador, 2008.

VOLKMER, V. **Significados da maternidade para mulheres com trajetória reprodutiva marcada por perdas gestacionais recorrentes**. 2009. 214f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

ZITTOUN, T.. The role of symbolic resources in human life. In: VALSINER, J., ROSA, A. (eds.) *The Cambridge Handbook of Socio-cultural Psychology*, New York: Cambridge University Press, 2007.

## INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA COM DOENÇA FALCIFORME: UMA JUVENTUDE DIFERENCIADA

Ana Luísa de A. Dias

Leny Alves B. Trad

Marcelo Eduardo P. Castellanos

O termo doença falciforme (DF) refere-se a um conjunto de patologias hematológicas crônicas, hereditárias, que apresentam impacto significativo à vida das pessoas e suas famílias (PAIVA e SILVA et al., 1993; ZAGO, 2001; NAOUM, 2009; PEREIRA et al., 2008). Estudos destacam-na como um das alterações genéticas mais comuns no mundo, sendo mais predominantemente na população negra (PAIVA e SILVA, 1993; ARAÚJO, 2007; CANÇADO; JESUS, 2007). Dados do Ministério da Saúde estimam o nascimento de 3500 bebês com a patologia a cada ano, evidenciando a relevância epidemiológica da doença no país (CANÇADO; JESUS, 2007).

Por atuar na circulação sanguínea a patologia pode apresentar reflexo em diversos órgãos e sistemas do corpo, tendo como sinais e sintomas anemia crônica, quadros graves de infecção, crises de dor, retardo do crescimento e da maturação sexual, acidente vascular cerebral (AVC), entre outros. Trata-se de uma doença que pode ser bastante grave quando não cuidada adequadamente, com alta mortalidade na faixa etária de 0 a 5 anos em crianças que não recebam cuidado regular com equipe de saúde (JESUS, 2010). Apesar da amplitude e gravidade, uma característica importante

é a alta variabilidade clínica, fazendo com que a apresentação dos sinais e sintomas sejam variáveis entre sujeitos e na mesma pessoa ao longo dos anos. Tais variações estão relacionadas a características genéticas, fisiológicas, ambientais e sociais, sendo estas últimas as menos estudadas (NASH, 1994; RAHIMY et al., 2003; BATISTA, 2008).

A despeito da gravidade, a doença apenas foi efetivamente foco de políticas públicas em 2001, com a inclusão entre as condições identificadas no Programa de Triagem Neonatal (PTN) e em 2005, com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF). Pode-se dizer que a trajetória da doença no país é marcada por longo período de ausência de políticas públicas, pela falta de preparo na formação dos profissionais de saúde (ARAÚJO, 2007; FERNANDES et al., 2010) e escassos avanços científicos acerca da realidade social da população acometida (NAOUM e NAOUM, 2004). A consequência da articulação destes fatores é evidenciada através do quadro apresentado pelos adultos com doença falciforme, pois muitos foram diagnosticados tardiamente e mesmo tendo o diagnóstico muitas vezes não receberam o tratamento devido.

Assim, ao escutar a trajetória dos adultos com DF são comuns relatos de complicações sem diagnóstico, tratamento inadequado as intercorrências e peregrinação em diversos hospitais e especialidades (CORDEIRO, 2007; ARAÚJO, 2007; CARVALHO, 2010b; XAVIER, 2011). O reflexo desta falta de atendimento pode ser percebido em seus corpos, através de limitações importantes na locomo-



ção, perda parcial da visão, problemas cardiopulmonares e renais, complicações recorrentes na gestação, entre outros (CORDEIRO, 2007; XAVIER, 2011).

Podemos, portanto, considerar que muitos adultos com a DF, carregam em seus corpos as marcas da invisibilidade histórica da doença falciforme no Brasil. Assim, faz-se importante compreender o contexto no qual sua juventude se desenvolveu, sendo mediada pelas intercorrências da condição crônica até então marcada pela invisibilidade e ausência de políticas. É exatamente neste ponto, a juventude dos adultos com doença falciforme, que o presente capítulo busca contribuir.

## **METODOLOGIA**

O presente capítulo é um recorte específico da dissertação “A (re)construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna”, desenvolvido pela primeira autora, sob a orientação dos demais autores do capítulo. A dissertação teve como objetivo compreender o itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna. Contudo, considerando que a doença falciforme é uma enfermidade crônica de origem genética, com sinais e sintomas desde o primeiro ano de vida, tomamos como mais adequado adotar o método da história de vida, explorando assim o entrecruzamento entre a história de vida de cada sujeito e sua trajetória de adoecimento.

Minayo (2010) destaca que as diversas abordagens metodológicas que têm como pano de fundo a história de

vida, seja história de vida tópica, história oral, ou outras, são consideradas para a pesquisa qualitativa “poderosos instrumentos para a descoberta, exploração e avaliação de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam sua experiência individual ao contexto social, interpretam-na e dão-lhes significado, a partir do momento presente”.

Deste modo, assumimos que para compreender a trajetória empreendida pelas pessoas com úlcera de perna em busca de cuidado, era necessário, sobretudo compreender como sua vida se desenvolveu. Partimos a escutar não apenas a vivência das pessoas a partir do surgimento do agravo que estava em evidência para a dissertação, mas sim, de toda sua vida, desde a infância e a adolescência. No presente capítulo abordaremos especificamente os elementos sobre a juventude dos participantes, antes da úlcera de perna, considerando seu desenvolvimento delineado a partir da convivência com a doença crônica.

Tendo em vista a escassez de estudos abordando a realidade das pessoas com doença falciforme, optamos pela realização de um estudo qualitativo exploratório. Estudos qualitativos destacam-se por ser essencialmente voltados à subjetividade, ao que não pode ser mensurado através de números (UCHIMIRA; BOSI, 2002; MINAYO, 2010). Bosi (2012) reforça que na pesquisa qualitativa tratamos de evidências afloradas a partir de um encontro de subjetividades, de uma interação ativa entre pesquisador e participante que “pertence ao plano das construções intersubjetivas, imersas em relações sociais, e não a mera aplicação de técnicas”.

Bosi (2012) ressalta que em pesquisa qualitativa li-da-se eminentemente com evidências produzidas em uma relação, em intersubjetividade. Nesse sentido, as estratégias adotadas nas pesquisas de base qualitativas devem ser coe- rentes com sua proposta, deixando, sobretudo, a subjetivida- de se expressar, vir à tona. Seguindo esta proposta adotamos como estratégias de produção de evidências o uso de entre- vistas abertas de base narrativa e o desenvolvimento de diá- rio de campo para registro de falas não gravadas, contextua- lização das entrevistas, impressões, sentimentos e reflexões ao longo de todo o percurso de campo e análise.

O início do encontro era pautado na entrevista nar- rativa, a qual Jovchelovitch e Bauer (2002) destacam que parte do pressuposto de que a perspectiva do narrador se apresenta mais abertamente, se revela mais, à medida que é feita através da linguagem espontânea do próprio sujeito. Este tipo de entrevista é uma alternativa ao esquema de per- gunta-resposta, sendo lançado um tópico guia sobre o qual o sujeito relata sua história, sem interrupções por parte do entrevistador. Como tópico guia adotamos o pedido: “Con- te-me a história de sua vida considerando a doença falci- forme, desde a história que lhe contaram de quando você era criança até os dias de hoje”. Apenas ao final do relato do entrevistado seguiam-se perguntas de modo a esclarecer e aprofundar pontos trazidos na narrativa que fossem per- tinentes aos objetivos do trabalho (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002).

Em seguida, quando necessário, eram feitas perguntas sobre pontos tidos como importantes para a compreensão do objetivo do estudo, que, por ventura não tivessem sido

abordados livremente pelo sujeito. Assim, além do tópico inicial já destacado, contávamos com um roteiro guia que servia como um balizador de pontos importantes ao alcance pleno dos objetivos do trabalho.

Todas as entrevistas foram realizadas na casa dos entrevistados e gravadas em equipamento digital totalizando 14 horas e 40 minutos de gravação. As falas foram transcritas integralmente sendo posteriormente relacionadas às impressões do diário de campo, indicando alterações de voz, expressões corporais e emoções evidenciadas pelos entrevistados. A análise dos dados foi realizada à luz da antropologia interpretativa de Geertz (1989), buscando perceber como o sujeito interpreta e dá sentido à sua experiência.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

Participaram do estudo nove adultos com doença falciforme, dos quais três homens e seis mulheres, com idade variando entre 27 e 54 anos de idade, conforme apontado na tabela 1. Todos se autodeclararam negros, sendo que oito se consideraram pretos e um pardo. Quanto ao nível de escolaridade uma participante estudou até o ensino fundamental; três têm o ensino médio incompleto; quatro concluíram o ensino médio e uma está cursando ensino superior. Todos são moradores de bairros e comunidades populares, provenientes de famílias de baixa renda. A renda mensal de todos os entrevistados é de cerca de um salário mínimo (SM), sendo importante destacar a origem desta renda. Cinco participantes recebem Benefício de Prestação Continuada-

BPC<sup>6</sup>; três são aposentados por invalidez e apenas uma está trabalhando e estudando. No que se refere à doença falciforme, dois participantes tiveram diagnóstico precoce devido ao fato de terem irmãos mais velhos que já haviam sido diagnosticados tardiamente. Os demais tiveram diagnóstico tardio<sup>7</sup>, sendo quatro ainda na infância, dois na adolescência e apenas uma quando adulta

Patologia crônica de origem genética, a doença falciforme (DF) costuma apresentar os primeiros sinais e sintomas ainda no primeiro ano de vida, geralmente após o sexto mês. Na infância as manifestações mais comuns são recorrentes infecções e episódios de dor. Assim, os adultos com DF são pessoas que se tornaram sujeitos lidando, desde a mais tenra idade, com as interferências da doença. Desse modo, ouvir uma pessoa contar a história da doença falciforme em sua vida é também ouvir sua história de vida, onde a presença da enfermidade, com suas intercorrências, incertezas, limites e superações esteve acompanhando-a, moldando e se desenvolvendo junto com ela.

---

6 Um benefício individual, temporário e intransferível de um salário mínimo, pautado na proteção social básica instituída no Sistema Único de Assistência Social – SUAS, cuja operacionalização é dada através do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS. Seu acesso não depende de contribuição previdenciária, podendo ser requerido por idosos, pessoas com deficiência física, mental, sensorial ou intelectual, de qualquer idade, desde que comprovem limitações que o impeçam de participar plena e ativamente da sociedade em igualdade de condições com outras pessoas, estando, portanto, impedidos de prover seu próprio sustento. A renda *per capita* familiar deve ser inferior a 25% do salário mínimo. Por ser um benefício temporário, a concessão do BPC é condicionada a revisões periódicas que podem ser de meses a anos, a depender da avaliação feita sobre a condição que o impossibilita de viver plenamente. Fonte: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>.

7 Para o Ministério da Saúde o diagnóstico da doença falciforme que não é realizado através da triagem neonatal é considerado tardio.

Apesar de sentir tão precocemente os impactos da doença, a maior parte dos entrevistados para o estudo só teve o diagnóstico após repetidas intercorrências, que muitas vezes, mesmo tendo sido tratadas no âmbito hospitalar, não foram suficientes para levar ao diagnóstico da doença de base. Apenas dois participantes (Diva e Júlio) tiveram o diagnóstico ao nascer, pois tinham irmãos mais velhos que tinham o diagnóstico da doença e que já haviam passado por anos de desconhecimento antes de ter a patologia identificada.

Quadro1: síntese dos dados sociodemográficos do participantes do estudo. Bahia.

NOME FICTÍCIO	IDADE	RAÇA-COR	ESCOLARIDADE	FONTE DA RENDA	QUANDO TEVE DIAGNÓSTICO DA DF
HELENA	54	Preta	Fundamental incompleto	Aposentadoria	12 anos
JAIR	50	Preta	Médio Completo	Aposentadoria	5 anos
CARINE	37	Preta	Médio Completo	BPC	14 anos
MARIA	36	Preta	Médio Incompleto	Aposentadoria	2 anos
JERUZA	35	Preta	Médio Incompleto	BPC	21 anos
JONAS	31	Parda	Médio Completo	BPC	6 meses
SUZANA	30	Preta	Superior Incompleto	Trabalho e suporte familiar	1 ano
DIVA	30	Preta	Médio Incompleto	BPC	Ao nascer
JÚLIO	27	Preta	Médio Completo	BPC	Ao nascer
TOTAL= 14horas e 40 min. de gravação	Média: 37 anos Mais velha: 54 Mais jovem: 27	Todos negros	Fundamental incompleto: 1 Médio Incompleto: 3 Médio completo: 4 Sup. incompleto: 1	5 com BPC; 3 aposentados; 1 suporte familiar	Precoce: 2 Infância: 4 Adolescência: 2 Aduldez: 1

Os demais participantes tiveram a doença diagnosticada em momentos diferentes de suas vidas. Quatro entrevistados receberam o diagnóstico até os oito anos de idade: dois no primeiro ano de vida, com seis meses (Jonas) e um com um ano de idade (Suzana); uma aos dois anos (Maria); um aos oito anos (Jair). Entre os outros três participantes, dois foram diagnosticados na adolescência: aos 12 anos (Helena) e 14 anos (Carine) e uma já na fase adulta, aos 21 anos de idade (Jeruza).

Tanto nos casos dos participantes que tiveram diagnóstico tardio, quanto na fala daqueles que se referem ao caminho em busca de cuidado de seus irmãos mais velhos, foi comum uma trajetória de sofrimento e peregrinação para aliviar os sintomas, ainda sem saber qual o diagnóstico de base que os provocava (PAIVA e SILVA et al., 1993).

*[...] Desde pequeno, desde que eu nasci eu era um menino muito doente, minha mãe não sabia o que era e me levava pros médicos. Ia pra um médico, ia pra outro e ninguém descobria. (...) Aí foi com oito anos de idade foi que vim saber que eu tinha essa doença. [...]*  
(Jair, 50 anos).

*[...]. Ó, o diagnóstico foi assim, porque meu irmão é mais velho do que eu. Então ele só vivia doentinho, doentinho, doentinho, corria prum canto, pro outro, prum canto, pro outro. Aí uma vez minha mãe foi numa clínica aí a médica falou 'acho que esse menino tem anemia falciforme' e mandou fazer o exame de eletroforese aí detectou que ele tinha anemia falciforme. Ele já tinha uns cinco anos, já ti-*

*nha... já tinha sofrido bastante com crise, com assim... com baço inchado, baço crescido... bastante, já tinha tomado assim transfusão, já tinha sofrido bastante mesmo. Com cinco anos, que essa pediatra mandou fazer esse exame de eletroforese, que desconfiou. Aí através do meu irmão, quando eu nasci, que ele era mais velho, assim que eu nasci mandaram fazer o teste e deu que eu também tinha anemia falciforme. Eu já sofri menos do que meu irmão, porque meu irmão até os 5 anos ninguém sabia e eu já quando nasci fez logo exame e detectou que eu tinha [...]. (Diva, 30 anos)*

Situações de diagnóstico tardio são comumente apontadas em estudos voltados aos adultos com doença falciforme (PAIVA e SILVA et al., 1993; CORDEIRO, 2007; CARVALHO, 2010; XAVIER, 2011). Geralmente, estas pessoas passam por anos de peregrinação em unidades de emergência e de tratamento inadequado nas internações (PAIVA e SILVA et al, 1993), fazendo com que seu corpo vá cada vez mais sendo fragilizado pelas intercorrências indevidamente tratadas. Em estudo com mulheres com doença falciforme, Cordeiro (2007) destaca as marcas dos anos de tratamento inadequado no corpo destas mulheres e pontua a luta delas e de suas famílias na busca pelo diagnóstico, afirmando que estas são “sobreviventes das condições adversas de quem não conhecia a doença falciforme e não tratava, mas que não desistia da busca pelo diagnóstico” (CORDEIRO, 2007, p.43).

No nosso estudo evidenciou-se que o diagnóstico da doença nem sempre foi seguido do acompanhamento adequado. Diva, apesar de ter tido a doença identificada logo que



nasceu, não foi referenciada para acompanhamento específico para a doença falciforme, sendo assistida apenas por pediatra e clínico geral que não consideravam as especificidades da patologia. Desse modo, o grande potencial do diagnóstico precoce, que é organizar o cuidado, através do seguimento com equipe de saúde de modo a prevenir as intercorrências foi desconsiderado, não tendo sido, de fato, colocado em prática.

*Quando nasci fiz logo exame, detectou que eu tinha, mas só que eu num tinha o tratamento devido. Sabia que eu tinha anemia falciforme, alguns médicos sabiam que era anemia falciforme, é... sabia que dava crise, sabia essas coisas assim, que dava crise de dor, que, quando, tinha crise de dor tinha que levar pra emergência... Mas não fomos assim, na época orientados, de ter que ser acompanhado por um hematologista... ter acompanhamento de rotina... Esse esclarecimento a gente não teve. Eu sempre fui tratada na infância por pediatra, nunca por hematologista. (...). Aí um pouco depois da infância, sempre... eu dava crise, ia pra emergência, quando a crise passava vinha embora, se não, internava. Era assim. Sempre era assim. Sempre dando crise, sempre internando.*

*[...] Quando precisava de internar, sempre internando até que eu completei 17 anos e no meu corpo apareceu vários 'furúncos', eu fui numa emergência passar pela médica clínica, aí foi que ela falou: Você tem anemia falciforme, você tem que ser acompanhada por HE-MA-TO-LO-GIS-TA, num é por médica clínica" aí me deu a requisição solicitando hematologista, aí foi que eu conheci*

*o Serviço de Referência, com 17 anos [...].  
(Diva, 30 anos)*

Por outro lado, ter o diagnóstico da doença falciforme e saber o que a doença pode provocar fez com que algumas famílias revisitassem sua história percebendo que a doença já esteve presente, que aquele não era o primeiro filho a ter a patologia. Cordeiro (2007) observou o mesmo fenômeno, demarcando a morte de irmãos mais jovens, muitas vezes antes do segundo ano de vida, como um fato informado por muitas de suas entrevistadas. Tal como ocorreu no presente estudo, no trabalho de Cordeiro (2007) esta associação entre DF e as mortes na infância ocorreu após o diagnóstico da doença de outros filhos, pois a maior parte dos irmãos falecidos não tinham o diagnóstico da doença e a família não tinha nenhum conhecimento sobre a enfermidade.

Assim, foi a partir do diagnóstico de Jonas, aos seis meses de vida durante uma crise tratada no hospital, que a mãe soube que sua outra filha havia tido doença falciforme. À época do diagnóstico de Jonas a menina já havia falecido e o motivo do óbito não havia sido esclarecido. Somente após a identificação da doença em Jonas, ao saber as complicações que a doença poderia provocar que a mãe associou ao que a menina apresentava quando faleceu, vindo a saber que sua primeira filha havia morrido em decorrência da enfermidade.

*“Foi aí que eu vim saber que existia essa doença, que eu tive uma menina que morreu com esse mesmo problema e eu não sabia... vim saber por causa do Jonas. Essa menina ela morreu com um ano e nove meses, a primeira crise que ela deu ela foi embora e na época ninguém sabia o que ela teve” (mãe de Jonas)*

A iminência de morte é também algo afirmado pelo discurso médico. Os entrevistados relataram que os profissionais que cuidavam deles informaram às suas mães que seus filhos morreriam cedo, alguns chegando a indicar a idade específica para o falecimento da criança. Cordeiro (2007) também pontuou a mesma situação, destacando que os médicos indicavam até quando a criança iria viver, afirmando que não passariam da idade por eles informada.

*[...]. Dr. Otávio que disse a mim assim: 'Oh! minha fia... ele não vai se salvar de jeito nenhum', que ele vivia ruim... muito ruim mesmo... aí que deu que Dr. Otávio morreu e ele ficou. (risos)[...]. (mãe de Jonas)*

*[...] a médica que cuidava de mim ela dizia que eu ia morrer com dezoito anos... Aí não morri, aí depois disse de vinte e cinco anos não passa... (...) minha mãe já ficou até com medo que eu morresse, e hoje eu tô com cinquenta e tô aqui, mas... não quero dizer que eu tô bem... que eu não 'tô' beeeem, por que quem tem essa doença nunca fica bem e sempre tem alguma coisa alguma intercorrência... mas tô aqui. [...]. (Jair, 50 anos)*

## **APRENDENDO A CAMINHAR... CAMINHANDO**

A angústia de não saber o que provocava as crises e mesmo após o diagnóstico não saber como evitá-las, levava às famílias e especialmente às mães, a uma tensão contínua de lutar contra algo, tenta evitar algo que não se sabia ao certo o que era. Os participantes do estudo, em maior

ou menor grau, independente do momento do diagnóstico, apresentaram uma trajetória marcada por momentos de incerteza, angústia e também de aprendizado, através da própria caminhada com a doença.

Este processo de aprendizagem com base na experiência é ressaltado por autores como Adam & Herzlich (2001) e Bury (1991) como parte da trajetória de viver com uma condição crônica. Desse modo, à medida que vão lidando com as intercorrências, as pessoas vão desenvolvendo formas de perceber o que antecede tais situações e como manejá-las da melhor forma, em uma espécie de aprendizado através do sofrimento. Pode-se dizer que os adultos com doença falciforme de hoje foram em sua maioria crianças que tinham algo de diferente das outras, algo de imprevisível e frágil que as famílias não sabiam o que era, mas que foram aprendendo a lidar e cuidar através da própria vivência.

Com base no cotidiano das crianças e as crises apresentadas, a família, particularmente as mães, iam percebendo quais fatores estavam relacionados ao aparecimento dos problemas. Situações como brincar de correr e ficar exposta ao vento eram tomadas como inadequadas, pois não raro eram seguidas de fortes dores. Assim, as famílias passavam a cuidar das crianças impondo limitações ao cotidiano, fazendo muitas vezes uma diferenciação na forma de viver dessas crianças e seus irmãos.

*[...]. Eu era uma criança assim... Minha mãe não deixava eu fazer as coisas que minhas irmãs faziam, correr, brincar de pula-pula, tudo isso era evitado. Quando eu resolvia desobedecer aí vinha a crise, geralmente eu*

*começava a correr, daqui a pouco eu começava a passar mal e aí ela (a mãe) fazia, 'eu te avisei que não corra, porque você não é igual as outras', (...) 'você não pode fazer isso'. Eu era privada de certas coisas entendeu? 'você não é igual as outras', isso doía sabia? Me doía muito, porque eu via minhas irmãs fazendo as coisas. [...]. (Carine, 37 anos)*

*[...] um friozinho que eu tomava na rua chegava em casa doída de dor. Tava brincando um pouco assim... Chegava, ia pra casa, daqui a pouco eu tava ali deitada, só sentindo dor. E era essa vida assim. Num podia ir pra praia... fosse pra praia, mesmo que num caísse na água, mas só o vento, aquela coisa, eu ficava doente. [...]. (Maria, 36 anos)*

Além dessas restrições, havia também um cuidado reforçado na alimentação, onde através dos alimentos buscava-se fortalecer o corpo da criança para diminuir as possíveis complicações. Este cuidado apresentava impacto também para a renda da família, pois determinados alimentos, considerados caros para suas condições financeiras, passavam a ser comprados para uso exclusivo da criança com a doença, desde que houvesse alguma indicação, vinda de profissionais ou leigos, de que este alimento poderia contribuir ao cuidado dela. Assim, a alimentação das crianças com doença falciforme era também diferenciada das demais, buscando sempre ser de melhor qualidade com mais legumes, frutas e carnes especiais. Demonstra-se assim uma tentativa de cuidar de diferentes formas, onde a família fazia tudo o que estava ao seu alcance para proteger a criança das complicações.

*[...] até canja de galinha. Eu comecei a criar galinha pra dar canja a ele. Era lula também, tudo isso que nêgo me ensinava eu fazia pra ver se ele melhorava um pouco...[...].*  
(mãe de Jonas)

Evidenciou-se ainda a falta de orientações básicas ao cuidado de pessoas com doença falciforme, tanto para os que não tinham a doença identificada como para os que já tinham o diagnóstico da enfermidade. A hidratação, por exemplo é uma medida que ajuda a reverter o processo de falcização das hemácias, que é o que desencadeia as crises de dor. Por não ter conhecimento desta medida e pelo fato da filha ter vomitado intensamente durante uma crise álgica, a mãe de Carine passou a impedir que a menina bebesse água quando sentisse dor. A mãe acreditava que a ingestão de água provocava o vômito, quando na verdade a hidratação ajudaria a aliviar as dores.

A falta de orientações foi também percebida no que se refere à alimentação, a qual era dada ênfase a alimentos ricos em ferro como beterraba, carne vermelha e feijão, mostrando o desconhecimento da especificidade da anemia falciforme confundindo-a com a anemia ferropriva, na qual a alimentação rica em ferro é indicada. Para a doença falciforme é o oposto, são pessoas que geralmente apresentam um excesso de ferro no sangue devido à recorrência de transfusões, o que faz com que na adolescência e adultez precisem tomar medicamentos quelantes de ferro para reduzir o nível desse elemento no sangue. Caso contrário, o alto nível de ferro acumulado ao longo da vida pode levar a problemas no coração e fígado na fase adulta.

*[...]. Cuidava assim, dizia que era anemia falciforme, achava que confundia um pouco com anemia assim, normal. Era beterraba, era quiabo, era verdura (...) o tratamento era esse. O ácido fólico, na época, e suco de beterraba, bastante suco de beterraba, bastante quiabo, bastante verdura. [...]. (Diva, 30 anos)*

Apesar de todos os cuidados, as complicações faziam parte do cotidiano dessas crianças, sendo a dor e febre os problemas mais presentes. Apenas o participante mais jovem, Júlio, que teve o diagnóstico logo que nasceu, destaca não ter sentido implicações da doença durante a infância. O mesmo aponta que apenas no final da adolescência, passou a apresentar problemas circulatórios, mas que até então teve poucos episódios de dor e raras infecções. Júlio destaca ainda que não relaciona a menor gravidade de sua doença aos tipos de cuidados que recebeu, dado que sua irmã mais velha, por outro lado, teve diversas intercorrências ao longo da infância, chegando a ter um acidente vascular cerebral (AVC) na adolescência, que deixou sequelas em sua mobilidade.

Excetuando Júlio, os demais participantes destacam diversas crises de dor entre a infância e a adolescência, as quais eles descrevem como recorrentes e por vezes intensas. Dores que apareciam após algumas atividades como correr, tomar vento ou às vezes sem causa por eles identificada. Foram mais comuns relatos de dor nas articulações e abdômen, permanecendo por horas, às vezes dias, que aliviavam a depender dos cuidados tomados.

*[...]. Eu sentia mais dor no peito, sentia muita dor no peito, no joelho, no pulso, cotovelo, as juntas, mais as juntas assim do corpo principalmente. Os joelhos, tornozelo doía também, todas as minha juntas doía, sentia muita dor assim, e eu sentia muita dor no tórax, muita mesmo, assim antes das úlceras, e febre constantemente. Ficava uma semana sim, uma semana não. Assim, às vezes na semana, passava uma semana, assim com dor durante a semana quase toda, em outra semana eu já passava bem. Assim, era nessa frequência [...]. (Jeruza, 35 anos)*

A intensidade da dor variava, podendo ser leve e não impedindo a realização de atividades, ou ser intensa, dificultando até mesmo de andar. Apesar de fazerem relação entre a ocorrência da dor e algumas situações já citadas, a dor na infância e adolescência é apontada principalmente como imprevisível, onde a qualquer momento poderia aparecer, interrompendo o cotidiano normal e ir embora sem deixar marcas, como se nada houvesse acontecido.

Diante da dor e febre destacava-se o uso de chás, remédios caseiros e repouso como os primeiros meios de cuidado. Particularmente nos casos dos participantes que moravam no interior, tais medidas eram muitas vezes as únicas intervenções tomadas, em grande parte devido ao desconhecimento da gravidade da doença e da dificuldade de acesso a serviços de saúde.

*[...]. Quando eu era pequena, eu de vez em quando tinha febre, sentia dor no corpo só que não sabia o que era, ninguém da mi-*



*nha família sabia, mas tava sempre doente, sempre com febre. Aí como eu morava no interior e meus parentes não sabiam de nada, aí tratava com chá, folha, remédio caseiro, essas coisas... aí ficava um tempo, uns dias sentindo dor, uns dias com febre e depois melhorava [...]. (Jeruza, 35 anos)*

Aos participantes residentes em áreas urbanas, além do uso de chás e compressas, destacam-se ainda o uso de analgésicos em casa, tanto por automedicação quanto indicados por profissionais, bem como recorrentes idas à emergência e internações hospitalares. Assim, dores percebidas como leves e febres com temperaturas consideradas baixas eram tratadas em casa, sendo o serviço de saúde procurado quando a dor ou a temperatura aumentavam e a situação era percebida como mais grave.

O uso de múltiplos recursos terapêuticos de diferentes bases e de forma simultânea ou sequenciada é ressaltado por Gerhardt (2006). A autora aponta que a escolha entre os diferentes recursos terapêuticos possíveis passa por características do sujeito que vivencia a situação, pela percepção de gravidade do quadro apresentado, pela possibilidade de acesso aos recursos terapêuticos, bem como do posicionamento da rede social acerca da indicação ou negação de determinado tratamento.

## **ENTRE IDAS E VINDAS, A ESCOLA**

Os cuidados a condição crônica, seja por consultas, internações ou mesmo repouso em casa, muitas vezes demarcavam afastamento do ambiente escolar com implica-

ções importantes no processo de aprendizagem e mesmo na continuidade da escolarização.

*[...] nos estudos eu só vivia internado... De quinze em quinze tinha que ir pra médico. Só vivia internado, não sei por que eu consegui passar todos os anos... Aliás, perdi um ano, até a oitava... Até segundo grau, perdi um ano e aí foi assim... [...]. (Jair, 50 anos).*

*[...](devido a consultas) Eu num tinha tempo de ir pra escola, eu só ia pra escola dois dias na semana. Era quinta e sexta, porque o resto da semana toda eu tava no médico (...) aí eu peguei saí. Estudei até a 6ª série. Minha vontade era terminar meu estudo, mas num deu. [...]. (Helena, 54 anos)*

Apesar do impacto das adversidades da doença na trajetória escolar, destaca-se que após um período de afastamento da escola, seja de dias pela internação, seja por alguns anos, a maior parte das pessoas posteriormente retornavam à escola. Entre todos os participantes apenas uma, Helena, a participante mais velha e residente no interior, teve os estudos interrompidos ainda na infância e nunca os retomou. Três participantes (Jeruza, Diva e Maria) chegaram ao ensino médio, mas não conseguiram concluir, todas interrompendo os estudos por conta da úlcera de perna. Os outros cinco participantes terminaram o ensino médio, sendo que apenas Suzana conseguiu dar continuidade e entrar na faculdade.

*[...]. Eu começava a ir pra escola direitinho aí quando dava crise, sempre dava crise... durante o ano era duas, três vezes aí eu não*

queria mais ir... eu não queria mais ir pra escola... quando eu voltava do hospital não queria mais ir pra escola, ficava com vergonha aí abandonava a escola, não queria ir mais pra estudar mesmo. (...). Eu vim estudar com... treze pra catorze anos (...) eu fui pra casa de meu pai e lá vi meus irmãos, meus sobrinhos todos da minha idade assim já lendo (...) aí eu botei na cabeça que eu ia aprender a ler de qualquer jeito que eu não queria mais ficar assim. Aí foi quando fiquei adulando pra meu pai me botar na escola e de lá pra cá não perdi mais um ano, só passei. Vim passando, passando, passando. Aí sim foi quando eu comecei a despertar em mim interesse pelos estudos, aí eu não perdia de ano também, só passava de ano direto (...) aí foi quando eu tinha... Já dei mais uma melhorada, aí começou a diminuir mais as crises, ainda tinha crise, mas mesmo assim dava tempo de eu fechar tudo [...]. (Jonas)

[...] Consegui me alfabetizar assim, quer dizer, aprender a ler, já tava com meus 15 anos. Quase 15 anos, coisa assim, comecei a aprender a ler, ler mesmo assim, juntar as palavra e ler de verdade foi quando eu tava com... 14 pra 15 anos. Foi... acho que foi isso. Porque eu ia pra escola (quando criança) e aí num, aí tinha aquela fase de crise de dor, aí tinha que vir pra casa. Aí acabava que ficava sem ir pra escola, aí fiquei tempo sem ir. Aí comecei a... alfabetizar, me alfabetizar de verdade foi, foi quando eu tava na quarta série, que eu comecei a aprender a ler. Que

*aí eu conheci uma professora, ela me ensinou e eu comecei a ler e aí fui indo e consegui o primeiro grau completo, né? É... Consegui, já mais velha um pouquinho, mas consegui fazer, depois eu continuei ainda mas depois da úlcera tive que sair [...]. (Maria)*

Percebe-se a partir destas falas que a doença apresenta um impacto relevante no desempenho escolar, mas que apesar das dificuldades estas pessoas tentam retornar à escola e dar continuidade aos estudos. Assim, a evasão que ocorria na infância era enfrentada, posteriormente, na adolescência com o retorno à escola, em alguns casos no ensino noturno, devido à defasagem entre a idade e a série.

Em estudo pautado em diários respondidos por crianças e jovens com doença falciforme acerca da dor, Shapiro et al (1995) identificaram índice de ausência escolar de 21%. Os autores destacam que em grande parte o absenteísmo esteve relacionado à dor, mas também a considerações da família sobre a vulnerabilidade da criança, onde, na opinião das famílias, havia uma maior predisposição dos filhos a desenvolver alguma intercorrência. Assim, as famílias optavam que a criança faltasse à escola para não correr o risco de passar mal.

Neste sentido, consideramos pertinente a relação entre os achados de Shapiro et al (1995) e os achados do presente trabalho acerca da evasão escolar na infância e posterior retorno à escola no começo da adolescência. Ressaltamos que o retorno à escola foi realizado em grande parte devido ao desejo dos próprios adolescentes, por já apresentarem mais autonomia que na infância. Destacamos que

os mesmos apresentavam maior consciência dos sintomas, com mais tolerância à dor e sabendo melhor os limites, até quando era viável continuar na aula e quando precisavam de maiores cuidados.

Oliveira (2010) destaca que o cuidado materno às crianças com DF é pautado na preocupação com a imprevisibilidade das intercorrências da doença e a crescente impotência no cuidado aos filhos, dado o crescimento deles. Neste sentido, consideramos que na infância o cuidado dos pais, pautado no medo e insegurança acerca do que poderia acontecer, fazia com que a escolarização fosse deixada em segundo plano, sendo a escola por vezes percebida como um risco já que a criança estaria ‘sozinha’, longe dos pais e, portanto, mais vulnerável.

*[...] Porque eu não saía de casa de jeito nenhum (para lazer), porque minha mãe não deixava. Meus irmãos saíam e eu não entendia porque eu não saía de casa. (...). Porque minha mãe tinha medo que eu sáísse porque poderia sentir dor, poderia passar mal. Então comecei a crescer meio... muito tímida e num interagia muito. [...]. Eu estudei num colégio que era da minha madrinha e minha mãe era professora, eu num estudei num colégio grande, eu estudei em colégio pequeno porque minha mãe num queria que eu fosse... ela queria que eu ficasse perto dela, sempre perto dela [...]. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)*

Neste caso, por ter medo do que poderia acontecer com a filha a mãe de Suzana evitava que a menina saísse de casa. Destaca-se ainda como ponto peculiar a trajetória de Suzana, o fato de a mesma ter estudado em uma escola particular do seu bairro, que era de sua madrinha e onde sua mãe era professora. Desse modo, a mãe de Suzana tinha uma estrutura que possibilitava ter maior controle sobre a situação, tendo a tranquilidade de estar perto da filha o suficiente para cuidar dela e ao mesmo tempo possibilitar que Suzana estudasse.

Importante ressaltar ainda que o fato da escola ser da família possibilitava a Suzana ter a mediação das intercorrências da doença com as atividades escolares, de modo que ter doença falciforme não interferisse em seu processo de escolarização. Este elemento diferencia a trajetória de Suzana do percurso de vida dos demais participantes sendo especialmente precioso a ela, dada à complexidade do quadro que ela apresentava quando criança. Apesar do diagnóstico no primeiro ano de vida e da proteção de sua família, Suzana teve uma das infâncias mais graves entre todos os participantes deste trabalho, seus internamentos iam além das crises álgicas, passando por outras situações de bastante gravidade e risco iminente à vida.

*[...] Na infância era constante. Foi a pior fase, assim... em dor, em termos de dor e infecção foi na infância, ficava internada constantemente. Foi entre 1 ano de idade, quando teve o diagnóstico, até 15 anos que foi a última vez que eu tive transfusão de sangue, era direto. Eu fiquei internada mais de 5 ve-*

zes no ano, tomei várias transfusões de sangue nesse intervalo até 15 anos. Tanto que minha mãe brincava, meus tios brincavam que minha segunda casa era no Hospital da Criança, que eu ficava em casa e ida e volta tava lá internada no Hospital da Criança. Era... eu cheguei a ter derrame pleural, perdi 30% do pulmão esquerdo. Cheguei a ficar em coma também. Por causa desse derrame fiquei 8 dias em coma, na UTI. O bom é que eu ficava poucos dias, o máximo que eu já fiquei internada foi 1 mês. E também teve esse agravo que teve, que eu fiquei em coma, que eu num lembro, acho que fiquei 1 mês também internada, num cheguei a ficar muito tempo. Mas era internada muitas vezes. Muitas vezes mesmo, eu ficava... num ano eu perdia muita aula, eu cheguei a perder a disciplina, a matéria na escola, porque ficava muito tempo internada. Aí o bom é que minha madrinha era dona da escola, aí sabia. E minha madrinha também era muito presente. Era... sempre quando num tava minha tia ou minha mãe, minha madrinha tava acompanhando no hospital. Então ela entendia. Então eu cheguei a perder por causa de frequência mesmo de, de... de num poder acompanhar mesmo. Eu num perdi de ano, eu perdi essa disciplina, que eu nunca perdi de ano. Por essa facilidade de ter, de estudar numa escola de minha madrinha que minha mãe era professora. Mas eu lembro que era muito recorrente. Dor era muito... e era muito intenso, eu lembro que era, eu não conseguia andar [...]. (Suzana, 30 anos)

Cabe retomar que os demais participantes que relataram internamentos recorrentes na infância trouxeram estes seguidos de um período de evasão escolar, pois a escola não possibilitava a continuidade do acompanhamento pedagógico fazendo com que eles tivessem dificuldades em acompanhar o conteúdo quando retornavam às aulas. As faltas não eram compreendidas e as atividades de avaliação não eram flexibilizadas. Além disso, eles relataram que não se sentiam bem no ambiente escolar por enfrentarem vários questionamentos dos colegas e professores.

Assim, a trajetória de Suzana mostra a importância do suporte da escola às crianças com doença falciforme, pois apesar da severidade das complicações que apresentava, ela pôde dar continuidade ao seu processo de aprendizado e escolarização, sendo a única entre as participantes que chegou até a faculdade. Neste sentido, evidencia-se que o caminho que a pessoa com doença falciforme terá ao longo da vida passa não só por questões relativas à doença a partir do enfoque biomédico, mas em grande parte ao suporte social que ela encontra ao longo de sua caminhada.

## **A VIDA COM DOENÇA FALCIFORME: A VIDA QUE ELES CONHECERAM**

Apesar das limitações que estas pessoas passaram quando crianças, destaca-se que elas foram crescendo lidando com as adversidades da doença e, sobretudo, vivendo sua infância. Assim, a brincadeira tão comum e preciosa à infância, tinha também lugar em suas vidas, mesmo nos contextos mais adversos como nos mostra Jonas:



*[...]. Desde pequeno até uns 14 anos eu ficava vinte, quinze dias, um mês internado... Sentia dor direto, o tempo que eu ficava no Hospital da Criança era tipo... eu sentia dor direto, direto assim no corpo todo, eu sentia dor aí eu ia pro hospital... mas não vou mentir quando eu me lembro era até uma fase boa, uma fase boa... um tempo bom porque no hospitalera que eu me divertia mesmo. Eu chegava lá mal, mas quando eu ia melhorando aí eu já abusava um, abusava outro, já brincava aqui, brincava lá. Eu já conhecia o pessoal lá e me divertia às vezes mainha me deixava lá e eu não queria nem ir embora [...]. (Jonas, 31 anos)*

Em estudo acerca do brincar de crianças com doença falciforme e hemofilia entre 6 e 9 anos de idade, Oliveira (2010) destaca que apesar dos cuidados e limitações presentes nas falas preocupadas das mães, as crianças brincam com naturalidade, sem considerar a existência da doença. A autora aponta que as crianças desenvolvem brincadeiras como qualquer outra criança, sem se referir à doença ou aos impedimentos que ela traz. Sinaliza ainda, que mesmo em contextos delicados, como em situações de internamento, as crianças brincam, sendo este um elemento importante ao enfrentamento dessas situações e a promoção de seu bem-estar.

Apesar da identificação da doença de base apenas aos 15 anos, durante sua infância Carine passou por inúmeras intercorrências tratadas nos serviços de saúde, sendo hospitalizada tanto no interior onde morava, quanto encaminhada para Salvador. Assim, para tentar protegê-la, sua mãe

impunha restrições de diversos tipos em seu dia a dia, buscando evitar novas intercorrências. Assim, Carine destaca que ao entrar na adolescência passou a burlar as restrições de sua mãe, realizando aquilo que desejava fazer.

*[...]. Banho frio? Nunca tomei! Queria tomar banho de chuveiro e minha mãe não deixava porque era frio né? Aí eu via minha irmã tomando e tinha uma vontade de tomar, mas só tomava banho quente. Como num tinha chuveiro quente era só no caneco né? Aí poxa, eu tinha uma vontade de tomar banho de chuveiro, mas tinha sempre que esquentar a água e tomar banho no caneco. Aí como já era grandinha (14 anos) falei assim: 'não, tenho que mudar isso'. Aí como eu sabia o horário que minha mãe ia chegar aí eu ia bem cedo e tomava meu banho de chuveiro, tão bom... e dizia à minha irmã, num fale nada pra ela (mãe) não viu? [...]. (Carine, 37 anos)*

Nessa situação Carine mostra que ao ser adolescente começa a desenvolver autonomia sobre como realizar seus desejos e cuidar de si. Em outra situação, já com 16 anos de idade e ainda sem a úlcera de perna, Carine relata que foi para uma consulta com hematologista em Salvador, poucos dias antes do carnaval e que continuou na casa de sua irmã para ver como era a festa. Relata que gostou muito, voltando nos anos seguintes inclusive com o consentimento da mãe, em uma dessas idas destaca que:

[...]. Meu maior sonho era pular carnaval debaixo de chuva. Mas num podia né? Se parecia que ia chover eu não ia, ficava em casa. Mas aí um dia eu tava lá, atrás da Timbalada, eu e outra colega de minha irmã, aí a gente olhou pro céu e começou a chover. Eu disse 'É hoje que eu realizo esse sonho!' Aí tava eu lá pulando e me acabando debaixo de chuva. Aí depois falei assim, e agora? o pior de tudo é a roupa molhada. Aí depois disse pronto: 'já pulei, já me acabei, já realizei meu sonho, agora tenho que dar um jeito'. Aí fiquei no módulo policial. Aí ele (policial) falou: 'oxe moça, você já tá toda molhada' aí eu falei: 'mas é que eu to ficando com frio e eu não posso ficar com frio', num precisei entrar em detalhe não, 'mas é que eu não posso ficar molhada'. Ai pedi papel toalha e fiquei me secando, fiquei me secando toda e como era camiseta secou rápido e depois fui logo pra casa. Aí depois que viajei pro interior contei pra minha mãe aí ela falou: 'mas menina você num pode ficar longe de mim que apronta né?' ah! minha mãe é liberdade! eu tava que foi parecendo pinto no lixo e não tive foi nada! [...]. (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Neste sentido Carine evidencia que a partir da adolescência foi se permitindo arriscar fazer o que antes não lhe era admitido, se permitindo descobrir seus limites. Carine passou a tomar o controle sobre como manejar a doença e cuidar de si, assumindo o que antes estava sob a responsabilidade de sua mãe, passando a exercer o que ela própria destaca como "liberdade". A jovem demonstra ter consciên-

cia da doença e da limitação de “não poder ficar com roupa molhada” o que poderia vir a desencadear uma crise álgica, mas não se priva de tentar realizar o que deseja. Assim, opta por realizar seu sonho e, em seguida, se cuidar, tomar as providências para evitar uma provável crise de dor.

Pode-se perceber, portanto, que a doença falciforme não limita a adolescência, pelo contrário, na adolescência estas pessoas vão descobrindo o que, apesar da doença, lhes é possível fazer. Estas reflexões coadunam com o trabalho de Batista (2008) que se debruçou sobre o cotidiano de adolescentes com doença falciforme. A autora destaca o impacto da doença nas atividades sociais, no desempenho escolar, com alterações também no desenvolvimento físico e social. Mas, conclui que apesar das limitações, a doença não é fator impeditivo a vivência deste ciclo de vida, sinalizando que a medida que vão crescendo os jovens aprendem e desenvolvem formas de superar as adversidades impostas pela enfermidade (BATISTA, 2008).

## **ENTRE A DIFERENÇA E A NORMALIDADE: A VIDA QUE SEGUE**

Apesar do complexo cenário enfrentado, percebe-se que por lidar com a patologia em seu cotidiano desde cedo, os jovens vão aprendendo a conviver com a doença falciforme. Por ser uma doença genética e de início precoce, ter doença falciforme significa não ter uma vida pré-doença, anterior à patologia. Assim, estes sujeitos cresceram acompanhados da enfermidade desde cedo, o que faz com esta seja a vida que eles têm, a única vida que até então eles conheceram.

Em estudo focado em crianças e jovens com fibrose cística, outra doença genética com impactos também desde a tenra infância, Williams et al (2009) destacam que as crianças mais velhas percebem que há algo de diferente nelas, mas que estas se engajam em comportamentos normais a outras crianças de forma a evitar mostrar a sua diferença aos demais. Quando perguntados sobre o impacto da fibrose cística em sua vida mostram-se relutantes em responder, pois afirmam não saber como seria sua vida sem a doença, já que não tiveram um momento antes da patologia, já cresceram com ela. Assim, a vida lidando com a enfermidade é a vida que é normal para eles, a qual eles estão acostumados e mesmo preferindo não ter a doença não sabem dizer como seria não tê-la (WILLIAMS et al., 2009).

Dessa maneira, tendo consciência da doença e fazendo os cuidados devidos, os participantes do citado estudo tentam ocultar a existência da enfermidade para evitar que esta interfira na forma como as outras pessoas lhes veem, na forma como são percebidos socialmente. A doença em si não é o principal problema, pois apesar de tudo eles já aprenderam formas de lidar com ela, já encontraram formas de manejá-la em seu cotidiano. O que lhes deixa apreensivo e determina certos comportamentos evitativos é o não saber como as outras pessoas vão tratá-lo ao ter conhecimento de sua condição. Assim, para evitar o possível preconceito eles optam por esconder a informação (WILLIAMS et al., 2009).

Os achados de Williams et al (2009) corroboram os dados do presente estudo, onde as pessoas com a doença falciforme destacam que geralmente evitavam falar sobre a doença. Eles trazem que a condição era manejada no am-

biente familiar, com vizinhos e pessoas mais próximas, mas que tentavam ao máximo não estender a informação a outras pessoas, evitando falar sobre a doença com pessoas que não fossem do círculo de relações mais íntimas, conforme nos mostra Suzana.

*[...] Na adolescência eu num falava de jeito nenhum que eu tinha anemia falciforme. Das pessoas da escola NINGUÉM sabia que eu tinha anemia falciforme. Ninguém! Hoje na faculdade, os meus amigos mais próximos sabem, mas naquela época ninguém sabia. (...) Mas também eu num falava sobre a doença. Eu fazia o tratamento e num falava sobre a doença. Aí depois eu me lembro que chegou a fase adulta, aí... a doença nunca me atrapalhou. Por eu sempre esconder a doença e não declarar que tinha a doença eu levava uma vida normal. Eu levava a vida normal, mas também eu num falava que tinha a doença e também eu só percebia, eu só me deixava perceber que tava ali com aquela doença, que tava ali, quando eu sentia alguma dor ou algum agravo. Fora isso eu fazia tudo. Ela nunca me impediu de fazer nada, entendeu? Só quando tinha algum agravo, ou dor, ou eu tinha alguma infecção muito grave, que tinha que ir pro hospital. Eu vi que não me atrapalhava nada, só nos agravos mesmo [...]. (Suzana, 30 anos)*

Neste ponto, ao falar que a doença não a impedia de fazer o que queria, Suzana ressalta que os fortes limites que apresentava na infância, eram derivados da gravidade do quadro, aliada à forte preocupação materna. Ao crescer, as

intercorrências passam a ser menos frequentes e graves e Suzana passa a se cuidar, conseguindo manejar os sintomas por si própria, tanto os cuidados da doença, quanto a informação acerca de sua condição.

Este tipo de posicionamento destacado por Suzana é mais fortemente evidenciado nas relações estabelecidas no final da infância e início da adolescência, quando as relações vão deixando de ser mediadas pelos pais e familiares e os próprios sujeitos vão estabelecendo suas relações com colegas de escola e atores com quem não tinham contato anterior. Nestas situações, desculpas como viagens ou doenças comuns como “fortes gripes”, eram rotineiramente dadas quando a ausência dos espaços sociais para cuidados mais específicos se fazia necessária.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao abordar a história de vida das pessoas com doença falciforme enfocando sua juventude, podemos perceber o processo de convivência com uma enfermidade quando entrelaçada ao desenvolvimento do sujeito. A DF não surge como algo novo a estas pessoas, pois a vida para elas já se apresenta com e a partir da doença. Não se busca aqui apontar que elas não se sentem diferentes das outras, que para elas ter doença falciforme é algo normal, de modo algum. A diferença é percebida, é sentida no contraste com o cotidiano dos outros jovens que os cercam.

Contudo, a vida com a doença falciforme é a vida que eles sempre tiveram, eles cresceram lidando com os momentos de silêncio e crise da doença, com suas limitações

e cuidados. Deste modo, crescer acompanhado da enfermidade é ter consciência de que as intercorrências, apesar de sempre inesperadas, poderiam vir a se concretizar a qualquer momento. O que percebe-se é que a estas pessoas os remédios, cuidados, limitações, hospitalizações não eram elementos novos, eram conhecidos desde a infância, sendo parte do viver que eles conheceram.

Neste entrelaçar entre lidar com a enfermidade e se desenvolver, estas pessoas aprenderam a conviver com a dor, com as intercorrências de forma articulada ao brincar, ir à escola, fazendo as pausas, silêncios e adaptações requeridas pela condição. Não sem sofrimento, não sem questionamento, não sem longas pausas e muitas vezes interrupções, mas as adaptações foram sendo feitas e de cada vez mais autônoma à medida que a idade avançava.

O cuidado familiar particularmente materno, ao não encontrar nos serviços as respostas sobre como cuidar de suas crianças, buscou-as em seu cotidiano. Evidencia-se a importância do suporte à família no processo de cuidado das crianças com doenças crônicas. No caso dos participantes as respostas desejadas pela família nem sempre veio dos serviços, sendo o cotidiano o grande respondente das angústias e incertezas. Mais do que analisar as respostas encontradas, buscamos ressaltar o movimento das famílias, pautado no cuidar, no procurar meios e maneiras de cuidar, seja através do serviço formal de saúde, seja de tratamentos de base popular através de folha ou mesmo de ambos, simultaneamente.



## REFERÊNCIAS

ADAM P.H., HERZLICH, C. “Sociologia da Doença e da Medicina”. Bauru: EDUSC, 2001.

ARAÚJO, P.I.C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, July/Sept. 2007.

BATISTA, T.F. **Con[vivendo] com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes.** Dissertação. Salvador: Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem da UFBA, 2008.

BOSI, M.L.M; UCHIMURA, K.Y. “Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde”. **Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v. 41, n. 1, feb. 2007

BURY, M. “The sociology of chronic illness: a review of research and prospects”. **Sociology of Health and Illness**, v. 13, 1991.

CANÇADO, R.D. & ARAGÃO, J.A. “A doença falciforme no Brasil”. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 203-206, Jul/Set. 2007.

CHARMAZ, K. “Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill”. **Sociology of Health & Illness**, 5: 168-195. 1983.

CORDEIRO, R.C. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme.** Dissertação. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2007.

GEERTZ, Cliford. **A interpretação das culturas.** Rio de Janeiro: LTC - Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 1989.

JOVCHELOVITCH, S. & BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In BAUER, M. W. & GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com*

*Textos, Imagens e Som: Um manual prático*. Petrópolis: Vozes. 2002, p. 90-113;

JESUS JA. Doença Falciforme no Brasil. *Gazeta Médica da Bahia*, 80(3): 8-9, 2010;

\_\_\_\_\_, M. C. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 12.ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010.

NAOUM, PC; NAOUM, FA. “Doença das células falciformes”. São Paulo: Sarvier, 2004.

\_\_\_\_\_, F. A. Sickle cell disease: the family perspective. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, 31(1): 1-4, 2009.

NASH, K.B. *Psychosocial Aspects of Sickle Cell Disease*. New York, U.S.A. The Haworth Press, Inc. 1994.

OLIVEIRA, L.S. **Brincar(es) na infância: possibilidades no contexto da doença falciforme e hemofilia**. Dissertação. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora, Programa de Pós Graduação em Educação, 2010.

PAIVA e SILVA, R. B. de et al. “A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil”. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 54-58, 1993.

PEREIRA, S. A. S et al. “Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil”. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto. 30(5):411-416, 2008.

RAHIMY, M.C.et al. Effect of a Comprehensive clinical care program on disease course in severly ill children with sickle cell anemia in a sub-Saharan African setting. *Blood*. v. 10, n. 3, p. 834-838, 2003.

SHAPIRO BS, Dinges DF, Orne EC, et al. Home management of sickle cell-related pain in children and adolescents: natural history and impact on school attendance. *Pain* 1995;61:139-144.

XAVIER, A.S.G. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme**. Dissertação. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2011.

WILLIAMS, B. et al. “I’ve Never Not Had it So I Don’t Really Know What it’s Like Not to”: Nondifference and Biographical Disruption Among Children and Young People With Cystic Fibrosis. *Qualitative Health Research*, v. 19, n. 10, p. 1443-1455, 2009.

ZAGO, M. A. “Anemia falciforme e doenças falciformes”. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

# NARRATIVA SOBRE DOR CRÔNICA: DA CONSTRUÇÃO DO ADOECIMENTO À ORGANIZAÇÃO DA VIDA COM DOR

Aline T. Palmeira  
Paula F. A. de Menezes  
Marcelo E. P. Castellanos  
Jorge A. B. Iriart  
Mônica A. G. de Lima  
Nelson F. de Barros

## INTRODUÇÃO

*“A dor calada não pode ser significada”  
(Ingrid Esslinger)*

O corpo humano convive e se constitui por meio de sensações e sentimentos variados, que aparecem e ocupam lugar de destaque na vida cotidiana, mas que, também, cedem esse lugar para tantas outras sensações e pensamentos.

Por sua vez, o universo das pessoas com dor crônica, quando olhado de perto, nos convida a um mergulho no mundo do predomínio das sensações e sentimentos, que compõem não apenas a experiência de adoecimento, mas também a experiência da vida do sujeito, reorganizando e ressignificando o cotidiano. Acordar, dormir, comer, trabalhar e outras atividades cotidianas passam a assumir outros significados, uma vez que a dor se transforma em uma companhia constante e incômoda, pois permanece a despeito dos esforços empreendidos para que ela cesse. As relações

que se estabelecem, a partir de então, estão, no mínimo, mediadas pela sensação dolorosa e por diversos sentimentos, que incluem irritação, cansaço e tristeza.

As doenças crônicas, de modo geral, têm essa característica de mediar a relação que a pessoa estabelece com o mundo após o seu aparecimento, e a dor ilustra o quanto a presença de uma doença persistente pode interferir na relação que estabelecemos com o mundo. Assim, impõe desafios cotidianos a quem adoeceu, já que se entremeia em diversas esferas da vida, impelindo o sujeito a rever e, constantemente, a modificar sua relação consigo mesmo, com suas rotinas e com o mundo (Bury, 1982). Diante de uma dor persistente, como não sucumbir ao desgaste emocional que ela causa? Como permanecer ativo, trabalhando, responsável por tarefas com prazos, cuidando dos outros ou até mesmo de si? Essas questões são vividas por pessoas que convivem com a persistência dos sintomas algícos e que buscam tratamentos diversos para o seu alívio.

A presença constante da dor faz o dia de hoje ser muito parecido com o de amanhã e o futuro, quando relacionado com o alívio ou desaparecimento da doença, fica cada vez mais distante, uma vez que a dor de hoje é igual à dor de ontem, conformando um presente alongado (GOOD, 2007). Quando se pensa na velocidade dos dias na contemporaneidade, na sensação de fluidez e instantaneidade da modernidade, identifica-se a necessidade de um movimento muito rápido e um tempo muito curto para dinamizar as relações (BAUMAN, 2011), o que está na contramão do adoecimento crônico, que iguala muito as experiências vividas cotidianamente (PALMEIRA, 2011).

Nesse sentido, pensar o adoecimento no contexto atual é também pensá-lo em um corpo atual, já que há uma dimensão histórico-social que perpassa as formas de construção das doenças e dos sujeitos e seus corpos, que influencia as relações estabelecidas diante do adoecimento e, conseqüentemente, as maneiras pelas quais os indivíduos lidam com sua condição de saúde.

Atualmente, a definição mais difundida de dor crônica é a da Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), para a qual se trata de “uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a um dano real ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tais lesões” (PIMENTA, 1999, p. 11). Destacando-se o seu caráter temporal, dores que duram mais de seis meses, e etiológico, dores que mesmo tendo um início recente são conseqüências de lesões dificilmente reversíveis, como no caso das lesões neuropáticas.

Esse conceito de dor crônica, mesmo amplo e passível de muitas críticas, traz a dor como um fenômeno que mantém a ambigüidade entre objetividade da patologia e subjetividade da doença, apontando como recursos importantes para a sua avaliação e análise a descrição de sensações que passam por sentir a dor no corpo, decodificar o que se sente enquanto dor, atribuir nomes à sensação, significando-a. Assim, é importante pensar no corpo como socialmente informado (CSORDAS, 1990), relacionado a uma prática social (ALMEIDA, 2004) e, portanto, a uma significação da dor culturalmente construída e não apenas biologicamente determinada. Além disso, o corpo é o lugar em que a dor se concretiza, localizando o início e o desejo pelo seu fim. Mesmo que se considere que a dor seja fruto de inte-

rações neuroquímicas, discussão presente na neurofisiologia da dor (NICOLELIS, 2011; FIELDS, 2007) ou de significados morais ou historicamente construídos (KLEINMAN, 2007), todas essas dimensões são corporais e estão incorporadas, não se podendo excluir esses diversos tipos de considerações acerca deste fenômeno.

A tentativa de conceituação da dor vem em decorrência e, também, como consequência do esforço médico no sentido da incorporação da dor na clínica. A dor crônica foi deslocada de uma posição de sintoma e assumiu um *status* de patologia “não oficial”, especialmente nas clínicas de dor (LIMA, TRAD, 2008). Todavia, esse deslocamento não ocorre sem conflitos, já que o caráter corporal e experiencial da dor crônica e sua multidimensionalidade expõem a necessidade de adoção de ações mais integrais para o seu melhor manejo. Sobretudo, em contraposição à visão tradicional da biomedicina, que se estabelece com a referência na atuação sobre os sintomas, centrada na medicação e baseada em dicotomias, como mente-corpo.

Assim, o acesso a terapêuticas diferenciadas, que envolvem o uso de medicamentos, mas não estão restritas a eles, vem sendo discutido. De acordo com Castro (2009), são inúmeras as intervenções possíveis para o alívio da dor e podem envolver profissionais de áreas diferentes: bloqueios anestésicos, fisioterapias, hipnose, relaxamento, psicoterapia, acupuntura e outras. Portanto, o cenário em torno da dor é composto de forma complexa, tendo em vista o contexto de sua existência, a dificuldade na sua definição e as possibilidades diagnósticas e terapêuticas, devendo a dor ser pensada em termos de sua multiplicidade.

Torna-se notável que a dor transcende a questão comumente colocada no centro da lógica clínica: a fisiopatologia é insuficiente para a sua compreensão, sendo imprescindível a localização de um sujeito da dor. Assim, temos as dores de muitos personagens que são compostas e re-arranjadas ao longo do tempo, considerando-se não apenas sua etiologia, muitas vezes desconhecida, e características, mas, também, a história de vida de quem adoeceu, seu contexto familiar, tipo e relação com o trabalho, condições econômicas, que influenciam no acesso ao sistema de saúde, elementos culturais, entre tantos outros aspectos que ajudam a compor o universo de quem sofre de dor crônica (KRAYCHETE, 2004; CASTRO, 2009).

Pensar a dor nesse sentido é ter a experiência como central para compreender esse adoecimento, sendo necessário problematizar o corpo como mais do que um mero intermediário entre o estímulo externo e a sua decodificação, uma vez que ele é também aquele que proporciona a experiência dolorosa de maneira singular, de maneira histórica e sociocultural.

Nas Ciências Sociais, a Antropologia Médica apresenta-se como uma importante perspectiva a dar visibilidade a essa questão, tendo se debruçado sobre esse objeto de estudo, com publicações de autores como Arthur Kleinman (1994), Laurence Kirmayer (2003) e Byron Good (2007) desde a década de 1980 (LIMA; TRAD, 2007). Assim, a dor crônica é compreendida, tanto para as Ciências Naturais como para as Sociais, aparece como um fenômeno de interface, uma vez que seu componente subjetivo se faz indispensável tanto para o diagnóstico como para o estabelecimento



de um tratamento adequado (LIMA; TRAD, 2007; PADFIELD et al, 2010). O próprio esforço em defini-la chama atenção para a relação entre dor, medicina e sociedade, uma vez que o seu manejo extrapola as fronteiras do mundo médico para áreas do mundo social, por tempo incerto e envolvendo muitas pessoas (BASZANGER, 1989).

No que se refere aos estudos sobre dor crônica na perspectiva das Ciências Sociais, a literatura internacional tem desenvolvido pesquisas com temas centrais diferentes, que envolvem: a relação profissional de saúde-paciente (KRISTIANSOON et al., 2011; MATTHIAS et al., 2010a; CLEMENTE, 2009; PADFIELD, 2010; BURGESS et al., 2008; MATTHIAS, 2010b; LEILA et al. 2006); o tratamento em dor crônica (MONSIVAIS, 2011; BROWN, 2007; BELL; SALMON, 2009); estudos envolvendo revisões acerca de temáticas importantes para dor crônica, como o impacto da descrença na experiência de dor (NEWTON et al., 2010); avaliações do sistema de cuidado e seu impacto na assistência ao paciente com dor (BROWNE, 2011) e significados, crenças e sentidos que os pacientes e familiares constroem em torno da dor (REYNOLDS; VIVAT; PRIOR, 2011; RICHARDSON; ONG; SIM, 2006; BUCHBINDER, 2010; GRACE; MACBRIDE-STEWART, 2007; EMAD, 2006).

Nesses estudos sobre significados, apesar de aparecerem elementos específicos relacionados aos tipos de dor estudados, destacam-se os seguintes significados: a importância de se compreender a causa da dor, salientando-se a dificuldade na identificação do seu início e do motivo para seu aparecimento (EMAD, 2006; GRACE; MACBRIDE

-STEWART, 2007; RICHARDSON; ONG; SIM, 2006); e a legitimidade da avaliação médica, que tanto pode confirmar o que se sente como desvalorizar o que é trazido pelo paciente (EMAD, 2006). Nesse sentido, a figura do médico aparece como a de conhecedor do problema, mas também como a de um investigador, que aproveita o caso para aprender mais, ou até como a de alguém que conhece menos sobre a dor do que o próprio paciente (BUCHBINDER, 2010; GRACE; MACBRIDE-STEWART, 2007). Além disso, o médico, como referência, também pode ser aquele a solicitar um exame ou procedimento que dê visibilidade à dor, que delimite seus contornos (GRACE; MACBRIDE-STEWART, 2007).

Nesse sentido, o saber médico, ao nomear a disfunção física apresentada, pode legitimar a condição, contribuindo para a criação da realidade social da doença (BURY, 1982; NEWTON et al., 2010). Na dor crônica, o diagnóstico ocupa um lugar diferenciado, tendo em vista a já citada dificuldade no reconhecimento social do que o paciente sente (NEWTON et al., 2010), mas ao mesmo tempo, sinaliza para a situação de invisibilidade dos mal-estares trazidos por quem adoece de um problema crônico, quando ele não é o esperado para aquela condição de saúde. Baszanger (1989) discute que o próprio esforço da comunidade médica em criar uma categoria homogênea de dor crônica, exemplificado na definição de dor trazida pela IASP, dependendo do seu conteúdo, muda as condições da experiência do paciente. Nesse sentido, diagnosticar, simplesmente, também pode reduzir a experiência vivida pelo paciente, na medida em que o diagnóstico impossibilita a construção de outras

formas de viver com a dor. Além disso, a reação social frente ao sintoma ou diagnóstico também traz elementos para a constituição dessa experiência, apontando para um cenário múltiplo na organização da experiência de enfermidade (ADAM; HERZLICH, 2001; ALVES, 1993; CANESQUI, 2007). Dessa forma, deduz-se que manter o paciente em acompanhamento profissional em um local que legitima a dor crônica tem influência na organização de significados e de ações em torno da dor, o que não garante que em outros espaços sociais (como no trabalho e com a família) esses significados passem a ser mais legitimadores, nem ações se desenvolvam nesse sentido.

Ainda nesse plano, é importante destacar que os significados e ações relacionados à dor são construídos sob uma multiplicidade de elementos que antecedem, também, o início do tratamento e podem contribuir no tipo de ajuda buscada, na expectativa em torno do tratamento, na identificação de qual é o motivo para a dor e, por consequência, qual deve ser seu destino, entre outros fatores. Estudos que valorizem as narrativas de quem adoeceu, juntamente com o contexto de produção e organização do fenômeno doloroso, podem ser importantes para a compreensão da organização dos significados que a dor possui e dos caminhos que as ações de cuidado da dor podem tomar.

É no intuito de discutir a experiência em torno da dor crônica, como é compreendida e o que se faz com a vida modificada por ela, que esse estudo apresenta e discute a narrativa de uma paciente em tratamento em um ambulatório de dor crônica na cidade de Salvador, que chamaremos pelo pseudônimo de Cícera.

## CAMINHOS METODOLÓGICOS PARA A INVESTIGAÇÃO

Foram realizadas entrevistas narrativas com 11 pessoas que iniciavam o seu tratamento e acompanhamento no Ambulatório de Dor Crônica, do Hospital Universitário de Salvador, Bahia, em 2011. Os 11 pacientes foram contatados no dia de sua primeira consulta no ambulatório e entrevistados em diferentes momentos em mais de um encontro. Neste capítulo, porém, será apresentada e discutida apenas a narrativa de Cícera.

Esta narrativa foi escolhida por apresentar uma forte relação entre a experiência de dor e os fatores da sua vida, por ser rica em elementos da vida cotidiana, ilustrando com clareza o dia a dia de quem tem uma doença crônica. Cícera encontra, de forma muito clara, justificativas pessoais e culturalmente construídas para o seu adoecimento, bem como expõe suas ações para poder amenizar o seu sofrimento. Sua narrativa estabelece relação com a perspectiva fenomenológica da experiência de enfermidade, adotada nesse estudo, na qual a doença constitui-se em uma interpretação sobre as sensações produzidas pelo corpo, organizando-se como uma significação e não como um fato (ALVES, 1993). Neste sentido, a doença se inicia com a experiência, com as sensações que o corpo proporciona, mas não se encerra nelas. As impressões sensíveis são transformadas em sintomas e ganham sentido por meio da interpretação, que é baseada no conjunto de externalidades que cercam o sujeito, como o discurso médico, as tradições, as perspectivas religiosas, o que propõe a família e amigos, experiências prévias, além da

própria política de assistência social e de saúde (ALVES, 1993; CANESQUI, 2007).

A primeira narrativa de Cícera foi coletada em agosto de 2011 e teve duração de uma hora, sendo iniciada após a pergunta disparadora “*conte-me a história de sua dor crônica*”. A segunda narrativa foi coletada no seu retorno ao Ambulatório, em setembro de 2011, um mês após o primeiro encontro, tendo também duração de uma hora. As duas entrevistas foram realizadas no próprio prédio em que o Ambulatório se encontra, foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. É importante destacar que esse ambulatório oferece atendimento uma vez na semana, com equipe multidisciplinar composta por: médicos, psicólogos, acupunturistas, quiropraxistas, farmacêuticos e dentistas. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário.

A análise das histórias de Cícera orientou-se pela análise narrativa proposta por Ricoeur (1976, 1989), que objetiva a compreensão do texto como um todo, contemplando a relação entre suas partes, a forma como estão organizadas, o lugar ocupado pelo narrador e interlocutor na narrativa e o horizonte do texto. Nessa perspectiva, foi importante delinear um percurso metodológico coerente com a teoria da interpretação de Paul Ricoeur.

De acordo com Geanellos (2000) e Wiklund, Lindholm, Lindström (2002), o distanciamento, a apropriação, a explicação e a compreensão são formas de se aproximar do texto, necessárias para a interpretação, orientando todo percurso interpretativo dessas narrativas. É por meio desses

elementos que é possível passar da interpretação do que o texto fala para sobre o que ele fala (RICOEUR, 1987; 1989). Nesse sentido, o distanciamento não pode ser considerado uma etapa metodológica, pois é um produto da fixação da fala através da escrita, é por meio da liberdade da intenção do autor (consequência do texto) que o distanciamento já começa a ocorrer (RICOEUR, 1987).

Ao considerar esses aspectos, as duas narrativas de Cícera, consideradas em seu conjunto e não como narrativas diferentes, foram lidas algumas vezes com o objetivo de compreender o sentido geral do seu conteúdo: é o início da apropriação do texto, que envolve a atualização do significado do texto para o leitor (RICOEUR, 1987). No processo de interpretação, a explicação se faz necessária e diz respeito ao momento em que se olha para as palavras, a sua organização, as relações internas de partes do texto, envolvendo seus detalhes principais, começando a entender o que o texto fala (GEANELLOS, 2000; RICOEUR, 1987; 1989). Para essa etapa, metáforas e outras figuras de linguagem também foram aspectos importantes a serem identificados, assim como o gênero narrativo e possíveis transformações que tenham sofrido ao longo da narrativa. Após essa etapa, a narrativa foi lida novamente na íntegra e checado se as interpretações iniciais faziam sentido com o todo do texto (RICOEUR, 1987).

Os aspectos centrais da análise foram sintetizados e serão apresentados em seguida, destacando-se que a perspectiva hermenêutica de interpretação dos dados foi aliada à fenomenológica relacionada à experiência de enfermidade.

## O ADOECIMENTO PARA CÍCERA: A DOR COMO CONSEQUÊNCIA DO SOFRIMENTO E O CUIDADO DESENVOLVIDO CONSIGO

### Uma breve apresentação de Cícera

Cícera é soteropolitana, tem 59 anos, já tinha procurado diversos médicos para cuidar de suas dores na coluna e foi selecionada na triagem do ambulatório para iniciar seu tratamento na instituição. Reside com os dois filhos (21 e 23 anos de idade) e o companheiro, em uma casa alugada em um bairro popular de Salvador. Cícera iniciou seu tratamento no ambulatório de dor por causa de dores muito fortes nos ombros, braços, pescoço, além de coluna e quadril. A primeira entrevista com ela foi muito tranquila, ela conseguiu contar a sua história de vida e de dor, sem maiores dificuldades. No segundo encontro, no próprio serviço, ela trouxe fotos de sua casa (narrada no primeiro momento), com o intuito de mostrar o que ela teve um dia e o que havia perdido. Também trouxe uma foto da neta mais velha, que havia mencionado e que ocupa um papel importante no seu dia a dia, pois passou a se dedicar aos cuidados dela. Todos esses elementos estiveram presentes também na primeira narrativa realizada em agosto de 2011.

Cícera narrou que tem origem humilde e que precisou trabalhar desde os 14 anos de idade. O trabalho sempre apareceu em sua narrativa como algo natural, com o qual tem que se envolver e se dedicar. Chegou a ser bancária em uma instituição privada e pediu demissão para, junto com o companheiro, iniciarem uma atividade própria (um bar e, após o crescimento financeiro do casal, o marido passou

a ter uma empresa prestadora de serviços para empresas do polo industrial de Salvador, na qual Cícera também passou a trabalhar). Na sua narrativa, a indenização que recebeu do seu trabalho como bancária possibilitou que o novo negócio com o marido se desenvolvesse e que ambos pudessem construir um patrimônio. Com esses bens e com sua nova situação financeira, pôde ajudar familiares e filhos nos estudos.

A partir de 2006, descobriu que seu companheiro estava envolvido com agiotas e as dívidas eram muito grandes, ao ponto de os obrigarem a se desfazerem dos bens materiais que tinham. As brigas entre o casal passaram a ser mais frequentes e o companheiro de Cícera passou a dizer que ela tinha tido relações extraconjugais. Este último elemento foi surpreendente para Cícera, principalmente porque ele começou a dizer que ela era “uma mulher como todas as outras”.

Quanto ao trabalho, na avaliação do INSS, ela estava apta às atividades laborais, mas, por causa das dores, não desempenhava nenhuma atividade contínua. Quando conseguia, ia a uma feira vender roupas que ainda tinha de uma loja que tentou montar, mas que não obteve sucesso. A renda de Cícera era proveniente da aposentadoria do companheiro.

No que se refere ao tratamento da dor, Cícera falou do uso de medicações e a dieta que a nutricionista passou, destacando esta última como uma assistência que a ajudou muito a cuidar de si. A assistência odontológica também apareceu como um fator importante para o autocuidado e melhora da saúde, mesmo não estando relacionada ao ambulatório em questão.



A narrativa de Cícera foi muito focada na sua relação com a família, especialmente com o marido e a situação que passaram a viver a partir de 2006. A sua vida pode ser organizada em grandes momentos: jovem (com muitas dificuldades financeiras), início do casamento (tentando superar os problemas com dinheiro), a fase de estabilidade financeira e da família, a crise com o marido e as expectativas para o futuro – quando superará as atuais adversidades –, sendo que o que ela mais destaca na narrativa que constrói quando entra no ambulatório é a crise no relacionamento com o marido. Foi em torno desse evento-chave que Cícera trouxe alguns significados relativos à dor e às práticas de cuidado que desenvolvia.

### **A identidade questionada: quando a dor é uma consequência**

O casamento foi descrito por Cícera como sempre muito bom e a construção financeira que o casal atingiu pode ser comparada à solidez e estabilidade da relação. Cícera narrou que, quando começaram a vida juntos, eles não tinham nada e que, com o dinheiro da indenização que recebera, conseguiram montar um negócio próprio que se consolidou com o passar do tempo. O crescimento econômico de Cícera e de sua família mostrou-se como um elemento sinalizador de superação, uma vez que, sua infância foi marcada por dificuldades financeiras, sua mãe não teve auxílios para cuidar dos filhos e não estar mais na mesma situação foi um grande avanço para si.

A partir de 2006, Cícera passou a perceber que a sua relação conjugal apresentava outras características. Nesse sentido, Cícera se deu conta do quanto a sua percepção

sobre si mesma e sobre o que achava que significava para o marido passaram contrastar com o que ele passou a demonstrar. Nesse ponto, Cícera fez uma relação direta entre os eventos da sua vida, em especial a mudança na relação com o marido, e a dor que sentia nos braços, pescoço, face, quadril e pernas:

*[...] Aí, no outro dia, antes dele sair ele voltou [e disse]: “Eu pensei que você fosse diferente [...] Mas você é igual a todas as mulheres”. Eu digo: “O que foi que houve?”, “Nada, nada” [...] E daí pra cá começou as coisas sabe? Essas palavras dele não saem da minha mente de jeito nenhum, que o mal dele foi dar o valor que eu nunca tive é... Que era igual a todas as mulheres, que tudo que ele teve foi com os esforços dele, que graças a ele, essas coisas todas... Eu não gosto nem de me lembrar, porque humm... a coisa a... coisa financeira não me abalou não, sabe? Mas as palavras dele...*

*[...] Eu digo: “não, eu não guardo rancor, só simplesmente suas palavras não me saíram do meu subconsciente”... Então essas coisas, está entendendo? Esses problemas de, de dores, essas coisas eu associo a esse... a todos esses problemas [...] porque eu me tranquei muito sabe? [...] Então eu tenho quase certeza que seja isso, que meus problemas, esses problemas de saúde, seja mais psicológico, entendeu?*

*[...] Essas dores todas que eu me queixo foi de 2007 pra cá, justamente não foi, não foi o período da perda financeira que a perda fi-*

*nanceira foi 2008-2009 sabe? Mas essas... Falta de respeito, essas coisas todas, está entendendo? Foi 2007 [...].*

Cícera relaciona claramente a origem de sua dor crônica com a forma desrespeitosa com que seu marido, segundo seu relato, passou a tratá-la, questionando sua fidelidade e agredindo-a verbalmente, por exemplo. Ainda que pudesse relacionar a origem da dor às características do trabalho que realizou ao longo da vida – como atividade bancária ou ainda as longas jornadas de trabalho no seu próprio negócio – ela opta por salientar aspectos emocionais de sua vida conjugal como fonte de seu sofrimento corporal. A crise conjugal se conforma em sua narrativa como uma situação diretamente relacionada à organização de sua dor – é a partir dessa crise que a dor assume um contorno que a mobiliza na busca de cuidados médicos.

Cícera apropriou-se do uso cotidiano de termos derivados da Psicologia (como “subconsciente”) para explicar o quão profunda foi a dor de ouvir que era “igual às outras mulheres”, justificando o aparecimento da dor. Esta frase é repetida diversas vezes ao longo da sua fala e ganha expressões diferentes: justifica que não vai mais ajudar o marido em casa, pois é ruim como as outras mulheres; não se une ao marido para um trabalho que surgiu porque ele não a quis por perto por ser igual às outras; defende-se de acusações justamente por ser igual às outras mulheres, entre outros exemplos.

No entanto, percebe-se, na segunda narrativa (fornecida um mês após sua entrada no Ambulatório), que Cícera começou a deslocar o marido de seu lugar usual (centro de

sua vida, pois orientava suas decisões por ele para um lugar mais periférico (toma as decisões sem consultá-lo e envolve a família para questioná-lo), ao dar novos exemplos de como utilizava os elementos de desvalorização colocados pelo marido, dentre eles essa expressão “igual a todas as mulheres”.

Além do conflito conjugal, destacou-se na sua narrativa o quanto Cícera abordou situações que falam das suas características pessoais. A autoimagem parece ser um elemento importante na construção de sua identidade e na explicação das atitudes que toma frente à dor e o cuidado consigo. Nesse sentido, sua identidade está muito vinculada à tranquilidade, por nunca brigar com o marido; à força e ao fato de ser trabalhadora para poder ultrapassar as dificuldades financeiras iniciais do casamento; e, quando começou a ter dificuldades no relacionamento, Cícera se colocou em oposição ao marido ao se definir como alguém sem apego aos bens materiais e como uma mulher especial, o que a fez entrar em conflito com o fato de ser nomeada por ele como uma mulher igual às outras. Além disso, Cícera também questionou, ao relatar muitos exemplos, a afirmação do marido de que ele haveria crescido na vida sozinho e exclusivamente pelos próprios esforços.

É possível que essa narrativa em torno de características da identidade estejam relacionadas a dois aspectos principais. O primeiro é que, ao narrar-se de uma determinada forma, com características positivas, Cícera constrói uma imagem de si para o ouvinte bem distinta das características apontadas pelo marido e, conseqüentemente, organiza essa identidade para si mesma, construindo uma ideia de si que a orienta em certas decisões. O segundo é

a importância de quem tem a dor crônica em definir seus aspectos: os que existiam antes da dor, os que se mantiveram com a dor, os que foram modificados e os desejados em serem recuperados, tendo em vista os inúmeros impactos que a dor tem na vida de quem adoece (CASTRO; DALTRO, 2009). Nesse sentido, ao narrar uma série de limites que a dor passou a trazer, Cícera colocou algumas de suas características que não podiam mais se destacar ou que precisavam ser modificadas para conviver com a dor e fazer as atividades, como a responsabilidade exclusiva do cuidado da casa e o ritmo nas atividades diárias:

*[...] Então única coisa, tenho que botar a roupa na máquina, tirar, botar pra estender, eu lavo os pratos, aí Bianca [a neta] tem um quadrozinho que a tia deu e aí botei um avizininho que, a partir daquele dia, cada um lavasse seu prato, deixasse a cozinha como encontrou, graças a Deus está funcionando, né? [...].*

*[...] Que muitas vezes eu quero parar o que eu estou fazendo pra ir deitar, pra descansar, mas depois eu prefiro ficar até ali, sabe? Sentindo, pra acabar logo, que, terminando logo, pronto: acabou, passou, mas se eu fizer qualquer movimento repetitivo, é varrer uma casa, qualquer movimento que eu faça, aí é muita, é uma dor muito nervosa, muito insuportável [...].*

De acordo com Cícera, não é possível fazer tudo em casa e às vezes é preferível sentir dor e terminar uma atividade para poder descansar em seguida, do que fazer aos

poucos e sentir a dor intensa constantemente. A dor a fez rever: rotinas, a forma de sentir o corpo, como costumava reagir e o que é melhor a ser feito no momento de dor intensa. Os limites e as mudanças trazidos pelo adoecimento também têm relação com a identidade e, por sua vez, o sofrimento pelas perdas conduz ao questionamento sobre quem se é (CHARMAZ, 1983). Nessa situação, a dor conduz a novas formas de agir e se relacionar com o mundo, podendo-se ter uma vida mais restrita do que o necessário, um questionamento muito intenso da própria identidade, uma vez que o mundo está pouco organizado para a participação das pessoas que adoeceram e que precisam de formas mais específicas para inserirem-se no trabalho, na reorganização das atividades diárias, na retomada da autonomia, por exemplo (CHARMAZ, 1983).

Assim, a identidade questionada aparece como um elemento de sofrimento que teria contribuído para o surgimento da dor crônica e, por sua vez, a dor parece reforçar o questionamento de quem se é, tendo em vista suas consequências. Nesse sentido, Cícera parece defender a ideia de que o sofrimento cotidiano a levou a ter um sofrimento corporal, pelo fato das palavras terem ficado “no subconsciente”, por não ter conseguido esquecer-se delas. Apesar de considerar que “esses problemas de saúde sejam mais psicológicos”, Cícera relata outras perdas importantes na sua vida e que a levaram a um sofrimento profundo, mas não relaciona essas perdas à dor, fazendo essa relação exclusivamente com o problema conjugal, que apresenta essas características de desvalorização, desprezo e questionamento de sua identidade.

Desse modo, a dor parece ser uma consequência de toda essa problemática emocional, que envolve o questionamento profundo de uma relação afetiva, que se constituiu como uma fonte de referência identitária para Cícera. A dor de ter questionada a sua importância como mulher, as suas características e as suas decisões foram pontos que Cícera destacou como importantes, que a levaram a se “trancar” e a promover mais dores, na sua compreensão sobre seu processo algico. Esse ciclo parece se manter na medida em que a dor traz ainda mais questionamentos sobre quem se é.

Nesse sentido, é importante discutir como ficou a vida após o aparecimento da dor, que caminhos Cícera escolheu a partir daí para poder cuidar de si e da dor, que tem origem nesse tipo de sofrimento. O Ambulatório de Dor apareceu como um local adequado para cuidar da dor, quando consideramos o longo itinerário percorrido por ela até chegar a uma instituição e a persistência para conseguir ser tratada nesse local. As ações de autocuidado espontaneamente referidas por Cícera estavam muito relacionadas a recomendações médicas (como uso de analgésicos e de fisioterapia), refletindo a importância da Medicina na construção de significados sobre o cuidado.

No entanto, ao se considerar que a Medicina focaliza suas ações sobre a esfera mais física no adoecimento – o corpo – chama atenção como um problema de saúde de origem psicológica/ emocional pode ser resolvido com uma terapêutica médica, farmacológica e baseada em intervenções físicas. Essa escolha de encaminhar-se para um tratamento médico, mesmo quando a origem do problema de saúde foi

compreendida como emocional, parece exemplificar a afirmação de Jackson (1994) de que a dor é vivida e experienciada no corpo, sendo, simultaneamente, sensação e emoção. Para cuidar da dor e, conseqüentemente, da vida que se tem, é preciso caminhar tanto pelos aspectos mais corporais da dor, que dizem respeito à sensação dolorosa muitas vezes intensa ao ponto de impedir a pessoa de concentrar-se em qualquer outra atividade; como também dos seus aspectos mais emocionais, que podem surgir como colaboradores para o aumento da dor ou como consequência da mesma, como a narrativa de Cícera apontou até o momento.

### O cuidado para Cícera

O tema do cuidado consigo foi abordado na narrativa de forma mais direta quando o participante não trazia esse ponto espontaneamente na sua fala inicial. Cícera precisou de algumas perguntas diferentes para poder falar sobre cuidado consigo ou até mesmo o cuidado que outros tinham com ela. Uma das formas que viabilizou Cícera falar do cuidado foi olhar para a própria rotina. Descrever o que fazia quando a dor aumentava ou simplesmente narrar os afazeres do acordar até a hora de ir aos médicos possibilitou que ela abordasse o cuidado prático, que envolve a execução de atividades voltadas para o alívio da dor e melhora do mal-estar:

*[...]. Tem a massagem de Bianca (risos) quando ela está em casa. Eu fico, quando, porque em casa eu fico sozinha durante o dia, né? Naquele negócio, é, quando eu estou sen-*



*tindo muitas dores eu não levanto pra nada, nada, nada, só pra ir no banheiro e volto, quando alivia um pouco eu tomo “Flotac”, aí vou... Eu faço assim, quando chego do mercado eu já deixo as carnes todas temperadas, tenho que parar porque o braço... começo abrir o bife, essas... o braço coisa, eu prefiro sofrer de dor em um dia, mas deixar tudo temperadinho, porque eu sei que durante a semana eu vou passar tranquila, do que ter que estar fazendo todo dia, né? [...]*

Nesse sentido, relacionado a esse cuidado mais prático da dor, aparecem a massagem que a neta faz, a alimentação e a perda de peso, o uso de gelo, evitar pegar peso, o repouso, escutar um disco de relaxamento, além das adaptações realizadas para fazer as atividades, respeitando os limites trazidos pela dor. Assim, Cícera decidiu que preferia sentir dor intensa e terminar uma atividade, pois teria mais tempo depois para descansar e se refazer, do que dividir a tarefa em algumas etapas e ter que enfrentar a dor intensa algumas vezes. Esse simples trecho da narrativa de que é preferível sofrer de dor um dia para poder ficar tranquila nos outros aponta para o fato de Cícera conviver com essa dor há algum tempo e ter experimentado outras possibilidades até encontrar essa como a mais adequada para o seu estilo de vida, crenças, dor vivida etc.

O cuidado, nesse sentido, é uma dimensão da convivência com a dor, envolve certa proteção consigo mesmo, uma forma de evitar o contato mais prolongado com a sensação desagradável e as consequências para o corpo da piora da dor. Além disso, torna-se bastante notório que a

organização da vida cotidiana é delineada em função do lidar com a dor: o cuidado não é somente a ação de executar uma tarefa, ele incorpora o planejamento do dia a dia para o manejo da dor.

Essas decisões do que e como fazer indicam a reflexão constante e, ao mesmo tempo, sutil sobre que providências tomar consigo mesmo com dor. Por serem reflexões constantes, relacionadas à rotina, podem não ser percebidas como uma ação de cuidado pela pessoa que tem dor e por aqueles que a acompanham, e, portanto, dificilmente são relatadas quando se pergunta diretamente sobre o que a pessoa fez para cuidar de si após o aparecimento da dor. Pode-se perceber com a narrativa de Cícera a importância de ações indiretas para um cuidado mais efetivo. Ainda que não seja realizada uma referência explícita ao cuidado, a paciente, ao organizar sua rotina em decorrência da dor e do seu alívio, reitera a importância de outras medidas não somente medicamentosas ou do tratamento clínico para seu manejo, o que acaba por incitar a necessidade de adotar uma abordagem mais “integral para o cuidado” (PINHEIRO; MATOS, 2005). O cuidado da dor crônica implica lembrar que “circular é conhecer, pela experiência, mais sobre o corpo, a mente, a vida sem dor e com dor, sobre si e sobre o outro; conhecimento este construído tanto pelo doente, quanto pelo terapeuta” (LIMA; TRAD, 2011, p.233).

A dor como um fenômeno de difícil controle, pode, muitas vezes, trazer a ideia de impossibilidade de controle para a experiência de adoecimento, de fenômeno “insubordinado” (LIMA; TRAD, 2008) e que se apossa do corpo, não pertencendo ao sujeito. A dor parece fazer o que quer

com quem adoeceu, e este, por sua vez, ao manter como meta do cuidado o alívio total da dor, pode também não se reconhecer mais com a vida que tem e não se identificar como capaz de fazer algo para cuidar de si (PALMEIRA, 2009).

Quem tem dor pode passar a conceber a própria vida não mais como boa e desejada, o que contribui para a ruptura do sujeito com várias dimensões importantes de sua vida. Valorizar as reflexões e as práticas sutis de cuidado pode ajudar a resgatar a dimensão de autonomia do sujeito (BUB et al, 2006), o que interfere na noção de identidade e nos significados relacionados à dor: a cisão que a dor pode ajudar a promover pode ser reorganizada ao ponto do sujeito permanecer ou se reconhecer como agente da sua própria vida e identidade em muitas dimensões ameaçadas pelo adoecimento. A identificação desses cuidados práticos diários, que envolvem o uso de medicamentos, a ida a consultas com profissionais de saúde, mas também, a reflexão sobre as atividades diárias, o que aponta para esse cuidado sutil consigo, ajuda a compreender formas de lidar com o corpo que dói, com a transformação de algo “psicológico” em algo “físico”, mesmo que pouco material, como a dor. O que pode ter surgido de uma dimensão comumente conhecida como não física, tornou-se um sofrimento corporificado e os cuidados, portanto, também devem passar por este âmbito.

A dificuldade de Cícera falar do autocuidado também pode passar por essa delicada transição entre o sofrimento emocional, identitário e psicológico para o mais corporificado, presente no mundo da dor crônica. Sua dor passou a ter tempo e espaço, ela ocupa, desde 2007, os braços, o

pescoço, a face, o quadril e as pernas e Cícera definiu que, para cuidar disso, é preciso ir aos profissionais de saúde, usar medicações, fazer massagens e refletir cotidianamente sobre o que e como fazer.

## O lugar da prática religiosa no cuidado

Cícera trouxe na sua narrativa o aspecto religioso e como foi que começou a se aproximar da Igreja que frequentava. Essa história envolve a família (sua filha) e também outros amigos, que aos poucos foram convidando-a para cultos religiosos e ela foi apreciando essa prática:

*[...]. Nós temos alguns amigos dele, nossos, que são evangélicos, que são pastores, então sempre nos convidaram, né, e sempre nós íamos, por sinal eu já estava assim bem, como é que se diz? Bem contrita, bem coisa, pra chegar... Na época em 2005 ou foi 2006 pra aceitar mesmo e seguir né, não estava assim com tanta fé, estava indo por ter sido convidada, por estar gostando de escutar a palavra, está entendendo? De achar que o caminho é aquele...*

A segunda narrativa de Cícera é mais rica nesses elementos referentes à religião e, aos poucos, ela vai apresentando as motivações para ir à Igreja: ela traz que não quer odiar o marido e que quer parar de sentir raiva dele, pois isso será melhor para os dois e que ouvir algumas coisas na Igreja ajudam-na a ter pensamentos mais positivos, ocupar o seu tempo e pensar em mudanças:

*[...]. Minha filha também é evangélica [...], eu frequento, mas não sou batizada, sabe? Estou buscando, tenho orado muito a Deus que faça, que tire do meu pensamento, da minha mente, que eu não tenho ódio dele, você está entendendo? Eu não tenho raiva dele, mas eu não consigo esquecer as palavras dele, não tenho mesmo, não consigo, não consigo mesmo, principalmente quando ele chega em casa se achando no direito de não ver ninguém em casa, dele chegar dar um bom dia ou dar uma boa noite [...]*

A Igreja tomou a dimensão de lugar que fornece apoio para Cícera poder erguer-se, sentir-se melhor e buscar melhorias para a sua vida. Com o que foi vivido lá e com a companhia de amigos e da filha, Cícera destacou que nesse espaço conseguiu tranquilidade e controle emocional, elementos que valoriza e quer alcançar, parecendo resgatar ou construir um direcionamento para si mesma, algo que a retire da situação atual, seja mais relacionada à dor ou às dificuldades com o marido:

*[...]. Tanto sim que amanhã eu não tenho nada para fazer, aí já vou me programar pra amanhã 2 horas ir, porque é um culto de senhoras, é um culto de... elas chamam “culto de vitória”, então é muito bom, e eu penso assim: “você começar a trabalhar, você escutar”, está entendendo? E seguir aquelas coisas, eu acho que só vai lhe trazer o bem, desde quando você não vá em busca de, de ser rica, disso ou daquilo, vá em busca de ter Jesus no seu coração de você ter o controle emocional, de*

*você ter a sua paz, graças a Deus o controle emocional eu creio que eu tenho, entendeu? E, e saber repassar, distribuir isso pra as pessoas, buscar mais fortificação pra você pra que as pessoas quando venham precisar, você possa repassar pra elas, mais ainda do que o preparo [...].*

O seu marido também estava indo à Igreja, mas Cícera questiona o quão exemplo de uma pessoa religiosa ele é, estabelecendo, por oposição, elementos que devem acontecer com quem passa a frequentar a Igreja: “Por sinal ele agora entrou até na Igreja, se batizou, mas deixa muito a desejar como evangélico batizado, viu?”. Nesse sentido, relata que, quando passaram a frequentar a Igreja, ele achava que ela utilizava isso como uma desculpa para traí-lo, mas Cícera enfatiza o quanto a Igreja tem realmente sido um local em que pode entrar em contato com formas de pensar diferentes, que a conduzem para a tranquilidade.

Dessa forma, a Igreja configura-se como um local de cuidado, na medida em que possibilita que Cícera sinta-se melhor, busque novas formas de lidar com as situações, tente desenvolver estratégias para lidar com o marido, com a dor e consigo mesma. O cuidado, nesse sentido, ocupa um lugar não de uma prática a ser executada para se obter alívio da dor, mas como algo que possibilita a mudança, por apresentar novas possibilidades de se lidar com um problema ou facilitar o contato de Cícera com planos que já havia definido para si, mas que não tinha podido priorizar até o momento. Nesse sentido, a religião pode ocupar um lugar simbólico importante e contribuir para o cuidado de si, uma vez que compõe a realidade de quem adoce e também, de

quem está próximo (BUDÓ et al, 2008; AYRES, 2004), estimulando reflexões e novas práticas.

Ao ocupar esse lugar de elo entre o que tinha sido planejado para si e as mudanças possíveis que a fazem se sentir melhor, a Igreja ou a religião abordou os aspectos emocionais que precisavam ser olhados com atenção, uma vez que foram eleitos como elementos “causadores da dor”. De acordo com Cícera, o contato com pessoas que frequentavam a mesma Igreja, trechos da Bíblia, conversas com os líderes religiosos desse local a faziam: ocupar seu tempo, não ficar em casa pensando na dor ou nos problemas com o companheiro, lembrar de aspectos que já tinha pensado que eram bons para si, retomar a vida de outra forma que não em função do casamento, da família e da dor apenas.

A dor crônica, sob o ponto de vista de um cuidado mais formal/biomédico, teve apoio com o uso de medicações, dietas, exames, entre outros, e em sua perspectiva mais subjetiva foi contemplada no aspecto do cuidado com a aparência e o resgate da autoimagem que para Cícera era um ponto importante (ao fazer um tratamento dentário e conseguir diminuir o peso, por exemplo), na reorganização do tempo diário para atividades mais voltadas para ela, na retomada de atividades que faziam sentido para o que já havia estabelecido como importante para si (ter equilíbrio emocional e ajudar os outros), na ampliação do suporte social, ao conviver com mais pessoas na Igreja e se envolver com atividades dessa Instituição, entre outros.

Dos aspectos considerados mais físicos aos mais emocionais ou psicológicos (presentes na dicotomia mente-cor-

po, muito discutida na Antropologia Médica e nas Ciências Sociais, como um todo), encontram-se uma gama de ações e sentimentos, difíceis de serem classificados, completamente imbricados um com o outro, e indissociáveis. Os aspectos aqui trazidos da narrativa de Cícera apenas ilustram a complexidade desse tema e das formas de cuidado consigo que as pessoas com dor, ou outras doenças crônicas, desenvolvem. Diversos outros elementos estiveram presentes ao longo de sua narrativa, mas estes se destacaram pela força com que foram apresentados pela participante e ela aponta para os caminhos que escolheu para tentar solucionar, ou ao menos, dar suporte, à dor e às dificuldades advindas dela.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A narrativa deste estudo trouxe elementos que compuseram de maneira muito especial o universo de quem tem dor crônica, e que, a todo o momento, são representativos de muitas outras histórias, tendo em vista a dimensão social do adoecimento. Cícera sintetiza muitos desses elementos ao abordar a temática do surgimento da dor, mudanças na rotina e formas de cuidado, mas também é importante, nesse momento, extrapolar o universo da dor e resgatar esses pontos presentes no percurso do adoecimento de Cícera, relacionando-os ao adoecimento crônico.

Ao se considerar o referencial fenomenológico adotado, a separação entre a experiência de dor e os estados emocionais ou outras experiências que a acompanham é impossível, uma vez que a condição de dor crônica envolve uma grande carga de sofrimento físico, mental, emocional e espiritual (JACKSON, 1994). Nesse sentido, a história de



Cícera e a sua forma de compreender o que lhe aconteceu apontam para o entendimento da dor como consequência da desvalorização sofrida e do questionamento de sua identidade, fatores que ilustram o quanto o que se “vive no corpo” não se dissocia das emoções e sensações, por nenhum dos atores nela envolvidos, seja o próprio paciente, seja a equipe de saúde (JACKSON, 1994). Cícera demonstra como a crise conjugal pode ser vivida no corpo, ao relacionar este problema com o surgimento da dor. A dor aparece como um exemplo de como o adoecimento se articula com diversas dimensões da vida, fazendo com que essa relação não seja pertinente apenas às situações de dor crônica, mas sim, de adoecimento de maneira geral.

Por sua vez, a dor crônica, devido à sua dificuldade de diagnóstico, tratamento e controle, por não traduzir diretamente a imagem de um exame em intensidade de dor relatada por quem adoeceu (podendo ser mais ou menos intensa do que o esperado para uma hérnia discal, por exemplo) e também por, em diversos casos, não oferecer imagem do que pode estar causando dor (como nos casos de fibromialgia e cefaleias), traz como consequência: o resgate da necessidade do sujeito que adoeceu em estar presente como participante ativo de todo cuidado em saúde; o destaque para a profunda relação entre história de vida, contexto social, características subjetivas e o adoecimento; a necessidade de se pensar o cuidado de maneira ampla e a problematização da cura em diversos níveis, uma vez que, mesmo na presença de dor, é preciso criar condições para se continuar vivendo (PALMEIRA, 2009).

As características de muitas doenças crônicas podem colaborar, de alguma forma, para a falsa impressão de isola-

mento da doença em relação à vida de quem adoeceu, como por exemplo, uma pessoa com hipertensão arterial sob controle, pode levar uma vida “normal” e seria preciso apenas medicar-se diariamente para que tudo permaneça bem. Na verdade, é sabido que inúmeros fatores da história de vida, do contexto dessa pessoa interferem nesse adoecimento, mesmo que, a princípio, aos olhos de uma equipe de saúde pouco envolvida na discussão do cuidado ampliado, pouco mais precise ser feito além do uso do medicamento como prescrito. Pensar a cronicidade do adoecimento é considerar sempre a dimensão experiencial da doença e da indissociabilidade entre mente e corpo. Dessa forma, a discussão do dualismo mente-corpo, muito cara às Ciências Sociais em Saúde, permanece com força quando a perspectiva da dor crônica é olhada de perto e, por sua vez, reforça essa discussão no âmbito da cronicidade (BENDELOW; WILLIAMS, 1995).

O esforço para a superação desse dualismo considera que a dor reside justamente na intersecção entre cultura e biologia e que, apesar de sua dimensão sensorial, a dor é uma experiência do dia a dia (BENDELOW; WILLIAMS, 1995). A narrativa de Cícera apontou para essa dimensão experiencial: é a sua vida social e familiar que a ajudam a dimensionar e organizar a dor e também a movê-la na busca por cuidados biomédicos. É no imbricamento mente-corpo que soluções biomédicas aparecem para o cuidado de uma dor colocada como resultante de circunstâncias emocionais, juntamente com outras práticas de cuidado pouco relacionadas à lógica biomédica, tornando possível também o inverso. Esses elementos podem ser pensados e problematiza-

dos com outras doenças crônicas e a dor aparece como um exemplo muito forte do quanto a racionalidade biomédica oferece limites à compreensão do fenômeno da dor e do adoecimento crônico (LIMA; TRAD, 2008).

Ainda sobre as diferentes possibilidades para o cuidado consigo, a religião apareceu apontando elementos não apenas relacionados às questões da fé, como também de suporte social e de reflexão sobre perspectivas para a vida. Esses pontos, que podem se relacionar ao cuidado de maneira geral, não especificamente ao cuidado em saúde, foram discutidos como de especial importância para o resgate de aspectos considerados relevantes para Cícera, além de possibilitarem a identificação de novas possibilidades para a vida.

Como a dor é um fenômeno complexo, com causas multivariadas e nem sempre conhecidas e definidas, é importante incorporar, na sua própria definição, essa característica, respeitando-se a diferença entre causa da dor – pensada em termos clínicos – e a experiência de dor, fundamental para se problematizar o cuidado em saúde (JACKSON, 1994; 2000). Ao se considerar esses aspectos, é que se torna possível estabelecer formas de lidar com a dor – e o adoecimento crônico – de modo a legitimar a experiência de quem adoeceu, em um contexto de tanta invisibilidade e questionamento do que se sente, e se ampliar a compreensão do fenômeno doloroso e do adoecimento crônico nesse contexto sociocultural.

## REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. “Sociologia da doença e da medicina”. Bauru, São Paulo: EDUSC, 2001.

ALMEIDA, M. O corpo na teoria antropológica. **Revista de comunicação e linguagem**, v. 33, p. 49-66, 2004.

ALVES, P. C. “A experiência de enfermidade: considerações teóricas”. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul-set. 1993. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 20 de set. 2010.

AYRES, J. R. C. M. “Cuidado e reconstrução das práticas de saúde”. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v.8, n.14, p.73-92, set-fev. 2004. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 20 de set. 2010.

BASZANGER, I. Pain: its experience and treatments. **Sociology of Health and Illness**, v. 29, n. 3, p. 425 – 434, 1989. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2008.

BAUMAN, Z. Tempo/Espaço. In \_\_\_\_\_ **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, p. 107-149, 2001.

BELL, K; SALMON, A. Pain, physical dependence and pseudoaddiction: redefining addiction for ‘nice’ people? **International Journal of Drug Policy**, v. 20, p. 170–178. 2009. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

BENDELOW, G.A.; WILLIAMS, S.J. transcending the dualisms: toward a sociology of pain. **Sociology of Health and Illness**, v. 17, n. 2, p. 139 – 165, 1995. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2008.

BROWN, C.A. The role of paradoxical beliefs in chronic pain: a complex adaptive systems perspective. **Scand J Caring Sci**, v. 21; p. 207–213, 2007. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

BROWNE, A.J. et al. Access to primary care from the perspective of aboriginal patients at an urban emergency department. **Qualitative Health Research**, v. 21, n. 3, p. 333–348, 2011. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

BUB, M.B.C. et al. “A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem”. **Texto, Contexto, Enfermagem**, v. 15, p. 152-7, 2006. Número especial. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 20 de set. 2010.

BUCHBINDER, M. Giving an Account of One’s Pain in the Anthropological Interview. **Cult Med Psychiatry**, v. 34, p. 108–131, 2010. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

BUDÓ, M.L.D., et al. “Práticas de cuidado em relação à dor – a cultura e as alternativas populares”. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 12, n. 1, p. 90-96, mar, 2008.

BURGESS, D.J. et al. Patient race and physicians’ decisions to prescribe opioids for chronic low back pain. **Social Science & Medicine**, v. 67, p. 1852–1860, 2008. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-82, 1982.

CANESQUI, A.M. “Estudos socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos”. In: \_\_\_\_\_. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007. p. 19-52.

CASTRO, M. M. C.; DALTRO, C. Sleep patterns and symptoms of anxiety and depression in patients with chronic pain. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v. 67, n. 1, p. 25-28, 2009. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 20 de set. 2011.

CASTRO, M.M.C. **Estudo controlado da eficácia da terapia cognitivo-comportamental em grupo versus acompanhamento**

**clínico multiprofissional no tratamento da dor crônica**, 2009. 226 f. Tese de doutorado—Pós-graduação em Medicina e Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

CHARMAZ, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. **Sociology of Health and Illness**, v. 5, n. 2, p. 168-195, 1983. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de mai. 2009.

CLEMENTE, I. Progressivity and participation: children's management of parental assistance in pediatric chronic pain encounters. **Sociology of Health and Illness**, v. 31, n. 6, p. 872-888, 2009. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

CSORDAS, T. "Embodiment as a Paradigm for Anthropology", **Ethos**, n. 18, n1, p 5-47, 1990. Disponível em: <www.jstor.org>. Acesso em: 05 de out. 2013.

EMAD, M.C. At WITSENDING: Communal embodiment through storytelling in women's experiences with endometriosis. **Women's Studies International Forum**, v. 29, p. 197-207, 2006. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

FIELDS, H. Setting the Stage for Pain. Allegorical Tales from Neuroscience. In: COAKLEY; SHELEMEY. **Pain and its transformations: the interface of biology and culture**. Harvard University Press, p. 17-20, 2007.

GEANELLOS, R. Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analyzing research texts. **Nursing Inquiry**, v. 7, n. 2, p. 112-119, 2000.

GOOD, B. **Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective**. 9th Ed. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press. 2007.

GRACE, V.M.; MACBRIDE-STEWART, S. 'Women get this': gendered meanings of chronic pelvic pain. **Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine**, v. 11, n. 1; p. 47 – 67, 2007. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

JACKSON, J. E. Chronic pain and the tension between the body as subject and object. In: CSORDAS, T. J. **Embodiment and experience: the existential ground of culture and self**. Cambridge, Great Britain: Cambridge University Press, 1994.

JACKSON, J. E. Me/not me: self, language, and pain. In: \_\_\_\_\_. **Camp pain: talking with chronic pain patients**. Philadelphia, Pennsylvania, EUA: University of Pennsylvania Press. 2000.

KIRMAYER, L. J. On cultural mediation of pain. In: COAKLEY, S.; SHELEMAY, K. **Pain and its transformations**. Cambridge: Harvard University Press. 2003.

KLEINMAN, A. Opening remarks. Pain and Experience. **Pain and its transformations: the interface of biology and culture**. Harvard University Press, pp. 17-20, 2007.

KLEINMAN, A. Pain and resistance: the delegitimation and relegitimation of local worlds. In: GOOD, M.J.D.; BRODWIN, P.E.; GOOD, B.J.; KLEINMAN, A. **Pain as human experience**. California, EUA: California University Press, 1994.

KRAYCHETE, D. C. **Aspectos clínicos, imunológicos e do tratamento de pacientes com dor crônica**. 2004. 170 f. Tese de Doutorado - Pós-graduação em Medicina e Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2004.

KRISTIANSSON, M.H. Pain, power and patience: a narrative study of general practitioners' relations with chronic pain patients. **BMC Family Practice**, v. 12, n. 1, mai, p. 1-8, 2011. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

LEILA, N. M. et al. Training medical students to manage a chronic pain patient: both knowledge and communication skills are needed. **European Journal of Pain**; v. 10, p. 167–170, 2006. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

LIMA M. A. G.; TRAD, L.A.B. “*Circuloterapia*”: uma metáfora para o enfrentamento da dor crônica em duas clínicas de dor. **Physis: revista de Saúde Coletiva**, v. 21, n. 1, p. 217-236, 2011. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 20 de set. 2008.

\_\_\_\_\_. A dor crônica sob o olhar médico: modelo biomédico e prática clínica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2672-2680, novembro, 2007. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 20 de set. 2008.

\_\_\_\_\_. Dor crônica: objeto insubordinado. **História, Ciências, Saúde; Manguinhos**, v. 15, n. 1, p. 117-133, jan-mar, 2008. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 20 de set. 2008.

MATTHIAS, M. S. et al. Self-Management support and communication from nurse care managers compared with primary care physicians: a focus group study of patients with chronic musculoskeletal pain. **Pain Management Nursing**, v. 11, n.1, p. 26-34, mar. 2010 a. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

MATTHIAS, M. S. et al. Self-Management support and communication from nurse care managers compared with primary care physicians: a focus group study of patients with chronic musculoskeletal pain. **Pain Management Nursing**, v. 11, n. 1, p. 26-34, mar. 2010 a. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

MONSIVAIS, D. B. Promoting culturally competent chronic pain management using the clinically relevant continuum model. **Nurs Clin N Am**, v.46, p.163–169, 2011. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.



NEWTON, B.J. et al. A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. **Pain management nursing**, p. 1-11, 2010. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

NICOLELIS, M. “Simulando o corpo”. In: **Muito Além do nosso Eu**. A nova Neurociência que une cérebro e máquinas e como ela pode mudar nossas vidas. São Paulo: Companhia das Letras, p. 89-129, 2011.

PADFIELD, D. et al. A slippery surface: can photographic images of pain improve communication in pain consultations? **International Journal of Surgery**, v. 8, p. 144–150, 2010. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

PALMEIRA, A. T. **Representações sociais de doença crônica**: um estudo qualitativo com pessoas com diagnóstico de insuficiência renal ou dor crônica. 2009. 176 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

PIMENTA, C. A. M. **Atitudes de doentes com dor crônica frente à dor**. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

PINHEIRO R.; MATOS R. A. “Apresentação”. In: PINHEIRO R.; MATOS R. A. **Cuidado: As fronteiras da integralidade**. Org.: Pinheiro R; Matos RA. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/ABRASCO, 2005.

REYNOLDS, F.; VIVAT, B., PRIOR, S. Visual art-making as a resource for living positively with arthritis: interpretative phenomenological analysis of older women’s accounts. **Journal of Aging Studies**, v. 25, p. 328–337, 2011. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

RICHARDSON, J. C.; ONG, B.N.; SIM, J. Is chronic widespread pain biographically disruptive? **Social Science & Medicine**, v. 63, n. 6, p. 1573-1585, 2006. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de dez. 2012.

RICOEUR, P. **Hermeneutics and the human sciences**. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1987.

\_\_\_\_\_. Linguagem como discurso. In: \_\_\_\_\_. **Teoria da Interpretação – O discurso e o excesso de significação**. Lisboa: Edições 70, 1976. p. 13-35.

\_\_\_\_\_. O que é um texto. In: \_\_\_\_\_. **Do texto a ação. Ensaaios de Hermenêutica II**. Porto: Rés Editora, 1989. p. 141-162.

WIKLUND, L.; LINDHOLM, L., LINDSTRÖM, U. Hermeneutics and narration: a way to deal with qualitative data. **Nursing Inquiry**, v. 9, n. 2, 2002. Disponível em: <www.periodicos.capes.gov.br>. Acesso em: 10 de jan. 2012.

## A ANGÚSTIA DO ADOECER – MICROFENDAS QUE SE ABREM PARA O CONHECIMENTO DE SI E POSSIBILIDADES DE RECONFIGURAÇÕES DA VIDA

Janir C. Batista  
Nelson F. Barros  
Herling G. A. Alonzo

O adoecimento crônico é considerado responsável por grande número de mortes e incapacidades em todo o mundo e, nos últimos anos, seu crescimento implicou enormes gastos públicos com tratamentos. Por tratar de um agravamento à saúde com desenvolvimento lento que acompanha o sujeito por um longo período, podemos entender que ele ocasiona uma ruptura no curso de vida do adoecido (GOU-LART, 2011).

Os tratamentos biomédicos, na maioria das vezes, são incapazes de possibilitar o alívio ao sofrimento, pois encaram essas modificações apenas por seus danos orgânicos, eliminando, assim, a subjetividade intrínseca ao processo saúde-adoecimento-cuidado. Logo, a Biomedicina cria uma “dissociação progressiva entre a doença e o doente, ensinando a caracterizar o doente pela doença mais do que identificar uma doença segundo o feixe de sintomas espontaneamente apresentado pelo doente.”(CANGUILHEM, 2002, p. 35).

Não reconhecendo na subjetividade uma zona de afecção importante para efetivação do cuidado, o regime biomédico despersonaliza o sujeito e cria uma tensão entre o sentir do sujeito e o agir do médico. Suas intervenções

mostram-se insuficientes ao alívio do sofrimento, uma vez que não consideram o caráter subjetivo do processo, a saber, a angústia do adoecer.

Esta experiência que, pouco a pouco, desencadeia uma série de transformações que coloca o sujeito diante de um conflito consigo mesmo é a fonte de sua angústia. Por não encontrar no modelo biomédico um alívio ao seu sofrimento, ele busca em outros saberes sua própria forma de cuidado. De acordo com Giddens (2005), o sujeito procura esses tratamentos não só buscando alívio das dores crônicas e efeitos colaterais dos tratamentos químicos mas, também, pela necessidade de acolhimento e resolução de sua angústia.

Para Charon (2006), o grande problema da medicina moderna, deve-se à ausência de escuta do sofrimento ao adoecer, pois pelo discurso do sujeito é possível perceber as dificuldades que precipitam no interior desta experiência. Desse modo, valorizar a narrativa é essencial para a promoção do cuidado, pois não se trata de sanar apenas os desconfortos físicos, mas de compreender uma experiência mais profunda que afeta sua própria constituição enquanto sujeito.

Assim, alguns questionamentos emergiram nesta colocação: o que leva um sujeito com câncer a opor-se ao cuidado biomédico e buscar formas de cuidado não convencionais para o convívio com a doença? Quais são os limites da Biomedicina esposados por suas ações? Quais outros olhares os modelos de práticas não biomédicas lançam sobre o processo saúde-adoecimento-cuidado e que diferencial estes apresentam?

Foi a partir do encontro com o discurso de um sujeito com câncer<sup>8</sup> que estes questionamentos encontraram formas de ressonâncias com as inquietações inicialmente colocadas, fato que possibilitou a construção de uma narrativa que permitiu estabelecer “um movimento de devolução da palavra, de conquista da palavra e de direito à palavra” ao adoecido (SENRA, 2010, p. 14).

Simondon (1989) afirma que toda relação é uma transformação uma vez que o sujeito não se relaciona com uma natureza exterior a si, mas constitutiva de si e por meio dela, efetiva-se como sujeito. Em termos simondonianos, descrever o processo e não traduzir o sujeito é ver a relação que acontece e que, ao se estabelecer constitui sujeito e objeto como efeitos da própria relação. Por isso, é preciso ver o que circula entre os dois pontos e não tomar os dois como dados (SANTOS, 2012). Assim, por meio da construção de uma narrativa dialógica entre o encontro de perspectivas, buscamos descrever o processo saúde-adoecimento-cuidado, a partir de uma escrita que não impusesse uma forma e fosse capaz de captar as linhas de fuga que escapam aos protocolos de interlocução.

---

8 Trata-se de um sujeito do sexo masculino de aproximadamente 60 anos de idade com diagnóstico positivo de câncer de próstata que iniciou a castração química e posterior abandono do tratamento, por sua conta e risco, deixando seu corpo livre para experimentações de diversas práticas de cuidados não convencionais. Por preceitos éticos e de modo a garantir a confidencialidade da entrevista chamaremos este sujeito de Jota.

## A experiência do Câncer, Cuidado Biomédico e Formas de Cuidado Não Convencionais

Ao perceber no modelo biomédico um dispositivo que o condiciona a uma alienada medicação e o sujeita sem uma proposta de cura, Jota opta por uma ruptura e nos mostra as implicações na sua vida quando se coloca em oposição a esta instituição hegemônica do cuidado. Ele desafia sozinho as forças reguladoras da saúde, fato que possibilita fazer de sua experiência uma potente reflexão política, econômica e social.

*[...]. Porque os médicos não têm proposta, meu Deus! Se tivessem, né? Mas não têm! É cortar! Corta aqui... corta... Pô!!! Você precisa do seu organismo, né? Da glândula. A não ser que seja necrosada, sei lá, né. Mas tenta recuperar. Tenta tratamento clínico, mas eles não têm proposta! Ou é quimio ou é corte. Então, você morre mesmo. Esse pessoal... Olha, nos últimos tempos, já foram uns três aí do meu relacionamento, que foram assim [...]. (Jota, 2012).*

Não é apenas devido à falta de uma proposta eficaz que o sujeito sente-se insatisfeito, mas também pela ausência de uma visão ampliada que considere sua experiência para além de uma exclusiva lógica pautada na reversibilidade dos fenômenos.

Jota segue suas reflexões introduzindo a experiência com o protocolo de cuidado a que foi submetido e em suas palavras pergunta:

*[...]. Se tem ideia de como que é o sistema do Zoladex? Vamos chamar de Zoladex. O Zoladex é aquela castração, que eles dão para o cara que tem um câncer que nem o meu. Um câncer avançado, que já não admite, não admite mais corte. Então, que já avançou, saiu da glândula. Então eles dão a castração, que é para eliminar a testosterona do cara. Então, eliminando a testosterona, ela deixa de alimentar o câncer e o PSA baixa. Só, que se cortar o remédio, o PSA volta que nem um doido [...] aquilo ali é só para diminuir o PSA, a testosterona, mas ele fica com câncer, ele perde a ereção, quer dizer, ele já perde meia vida aí, né? E a um custo disso, quer dizer, tá beleza para medicina isso aqui! Isso para mim é uma fraude! Não é possível uma coisa dessa! E o pior é que os médicos num... num explicam para você: “Olha, você vai tomar isso aqui, isso aqui vai te brochar, tá? Você topa? [...]” (Jota, 2012).*

Como se não bastasse a dor provocada pelo adoecimento, o sujeito defronta-se com a agressividade dos tratamentos que lhes são impostos, os quais não só ocasionam uma série de efeitos colaterais, mas também provocam sequelas na sua vida. Jota deflagra as nuances destas experimentações, que fundamentadas na crença de sua eficácia na restauração da saúde, omitem as reais consequências na vida do sujeito.

*[...] quando você tá falando em câncer, não só de câncer, mas poxa vida... o câncer ele vem basicamente daquilo que você come, que vocêingere... e daí você é tratado sem que as pes-*

*soas tenham o menor cuidado. Eu me lembro a primeira, o primeiro médico que me deu, me receitou o Zoladex, eu perguntei se ele tinha alguma outra orientação para me dar e ele disse que não. Depois eu fui examinar, tanta coisa que favorece o câncer que você continua comendo, bebendo, tipo café, açúcar, né? Que só ajuda o câncer, né? Nunca ajuda você e ninguém nem fala. Pô... porquê... Ele não aprendeu isso, né? Ele não aprendeu e esses caras se acham no direito de chegar e dizer: - Não, você tem que ficar aqui. Nosso cabresto, aqui, vai te conduzir. Você não pode sair disso aqui [...]. (Jota, 2012)*

Olhando mais detidamente para a instituição médica percebe-se que ao longo do século XIX ela parece ter distanciado o médico da terapêutica e o adoecido do cuidado. Substituindo este elo conectivo entre ambos por uma mediação farmacológica, ou seja, passando a apresentar uma solução farmacêutica a qualquer problema de saúde, como efeito, transformando a doença numa oportunidade de intervenção medicamentosa (CABE et al, 2011). Ao fazer esta operação, o cuidado médico não é apreciado por sua possibilidade de alívio ao sofrimento, mas por sua capacidade de manter o sujeito sobre o controle de remédios.

Segundo Illich (1981), as instituições médicas têm mais interesse na doença no que na saúde e suas intervenções são como oficinas de reparos e manutenção destinadas à colonização da vida do sujeito pela dependência de seus serviços e produtos. Para ele, as instituições de saúde são empresas médicas visto que suas terapias foram capturadas



pelos interesses do Capital. Esta simbiose entre a instituição saúde e o Capital ramificou para o interior do ensino médico, criando mecanismos de validação e autorização do consumo de seus produtos pela segurança e confiança científica. Por meio de suas evidências, legalizou o uso de certos medicamentos, defendendo-os como a melhor maneira de intervir no adoecimento. Logo, a Biomedicina passou a justificar sua terapêutica pelo discurso, experimentados laboratorialmente e comprovados cientificamente.

*[...]. Eles fornecem o Zoladex, ali, no Glicério. Se você for lá, você vai verificar. Tem um serviço de atendimento de remédios caros, o governo paga e paga bem, né. Nessa época, uma caixa de Zoladex parece que eu paguei 650 e alguma coisa, tá? E aquilo ali, o cara tem que tomar todo mês. Então, é uma farrá! O médico que todo mês cobra a consulta e pega, dá a receitinha, você vai lá com a receitinha, o governo desembolsa esse monte de dinheiro e o cara não sai com a proposta de cura [...]* (Jota, 2012).

Jota aponta duas questões importantes para pensar sobre o tratamento biomédico, a saber: o uso abusivo de medicamentos, que em sua opinião gera enormes gastos públicos e a finalidade deste tratamento, uma vez que não apresenta proposta de cura. Segundo ele, para encontrar uma justificativa plausível para estas colocações é necessário admitir que estes procedimentos apenas aconteça a serviço das indústrias farmacêuticas e não do sujeito.

*[...]. O problema do câncer é exatamente isso! Você só enxerga através da biópsia e olha lá, né. Todo remédio que toma é essa preocupação, porque a quimioterapia ela arrasa com tudo que tá em volta do órgão, né? Quer dizer, dá mais malefício do que benefício. O Trudeau fala, por exemplo, que a resposta das quimioterapias é de 3%, não sei se é verdade, mas caramba, você só vê usando quimi [...]. (Jota, 2012).*

Illich (1981) usa o conceito de iatrogênia clínica, social e cultural<sup>9</sup> para descrever este fenômeno causado pela prática médica que desencadeia uma série de danos ao sujeito e à sociedade. Para ele, a instituição médica representa uma ameaça à saúde, pois em muitos casos provoca maiores agravos do que alívio do sofrimento. Assim, Jota nos instiga a pensar: existe de fato um cuidado neste modelo que se legitima oficialmente como cuidador? Pois, ao estruturar sua terapêutica com base no mecanicismo de certa biologia e firmar sua hegemonia, a Biomedicina descartou não só a subjetividade inerente ao processo, mas também uma pluralidade de saberes que, embora legítimos na oferta do cuidado, tornaram-se marginais à prática médica (BARROS, 2008).

Portanto, ao recusar-se ao tratamento biomédico, Jota coloca seu corpo livre de conceitos e formulações biomédicas, deixando-o disponível a outras técnicas de cuidado. Um

---

<sup>9</sup> Em seu livro, *A expropriação da saúde - Nêmesis da Medicina*, Ivan Illich (1981) define três tipos de iatrogênese, a saber: a clínica, a social e a cultural. A primeira relacionada aos danos causados pelo próprio ato médico. A segunda é decorrente de uma crescente dependência de medicamentos pela população. Por fim, a terceira consiste na eliminação do aspecto cultural das pessoas e das comunidades para lidar de forma autônoma com a enfermidade, a dor e a morte.

percurso que é mediado por suas percepções e envolve uma autonomia no seu próprio cuidado, revelando, assim, nova relação consigo, à medida que, desenvolve o cuidado de si.

*[...]. No dia seguinte o sócio lá de Brasília me mandou um recipiente com avelós dentro, explicando, né, o que ele já tinha visto de cura lá do avelós e eu casquei avelós, não tive dúvida. Você se apega a qualquer coisa, né. Você se apega em qualquer coisa. E daí... foi estudo, estudo, e ler e ler e tal e discute. De um, você tem uma informação, de outro, tem outra [...]. Então, eu vou... vou me agarrando aí, em tudo que eu posso e sempre com essa dificuldade, né. Cada vez que eu vou pra um médico eu tenho que me preparar como fazer a abordagem com ele, porque ele vai perguntar:- Como é que você tá fazendo? Olha, vou te mandar tomar Zorotex (...). Mas eu não tomo... não, aí começa a encher o saco, porra! Todos eles. E agora, precisa ficar discutindo com o médico toda vez que você vai lá?[...] (Jota, 2012”).*

Num primeiro momento, pode parecer que esta forma de operar traduz uma automedicação, mas como diz Artaud (1983, p. 44) “enquanto não conseguirmos suprimir qualquer uma das causas do desespero humano, não teremos o direito de tentar a supressão dos meios pelos quais o homem tenta se livrar do desespero”. Logo, é pela busca de tentar resolver sua angústia que o sujeito coloca seu corpo em experimentação, testando aquilo que faz sentido e desenvolvendo uma percepção mais apurada de si nesta nova relação com a doença.

## LIMITES DA BIOMEDICINA ESPOSADOS POR SUAS AÇÕES

Não considerando a narrativa do adoecido e nem reconhecendo na sua experiência uma via importante para o diagnóstico e prescrição da terapêutica, os médicos são conduzidos a uma série de falhas diagnósticas uma vez que por seu modo reducionista ao processo biológico não compreendem no discurso do sujeito um indicativo de possíveis problemas mais sérios que estão por vir. Tornando-se indiferentes à subjetividade do processo, os médicos apenas prescrevem medicamentos, porém, esta ação somente mascara os sintomas e, de fato, não possibilita uma resolução ao sujeito.

Por não encontrar na Biomedicina o que se busca, Jota defronta-se com uma frustração e inconformado faz de seu discurso uma forma de denúncia e protesto ao modo de operar deste sistema hegemônico.

*[...]. Eu acho fundamental colocar essa posição do direito, porque eu, eu enxergo o médico como uma pessoa, um profissional engessado. Ele pode até... é dentro da consciência dele, é... ter vontade de indicar outras terapias ou, enfim, deixar pelo menos, no mínimo, deixar a pessoa à vontade para procurar outras terapias, mas ele não pode fazer isso, porque ele não pode sair do protocolo dele. E... essa palavrinha protocolo sempre me deixa, de uma certa forma, meio, meio... indignado, por causa da minha experiência pessoal, porque, o... o... teve um médico aí, que até praticamente, me pôs para fora da sala, né... e aí eu*

*falei: – Mas doutor eu tenho o direito de me recusar (...). Não, que meu, meu juramento (...). Não... o seu juramento diz lá, o Hipócrates, lá... Aristóteles dizia que tinha que procurar a cura, não é procurar atender os CRM's da vida. Isso aí é, até, uma lembrança, uma herança medieval das corporações de ofício que existem até hoje. Mas que na verdade a gente tem que pôr isso aí a serviço da sociedade e não ser manipulado por esses CRM's da vida aí. [...] (Jota, 2012).*

Jota mostra sua indignação diante o modo de operar da Biomedicina e o exercício de poder conferido aos médicos. Em seu discurso constrói três reflexões: a primeira, sobre a hegemonia deste modelo de cuidado que por mecanismos de controle e regulação intervém em diferentes setores da população, o que Luz (1979, p.14-15) chamou de “agências políticas de contenção e controle da doença coletiva”. A segunda, diz respeito aos meios que se utilizam para manter sua legitimidade e justificar suas ações tanto no adoecimento quanto na vida social. E a terceira, a formatação de seu saber que não dialoga com outras racionalidades médicas<sup>10</sup>.

Os alicerces que sustentam os mecanismos de construção desta hegemonia refletem uma desconstrução da autonomia do sujeito e uma redução da experiência do adoecimento a um processo normativo e passível de ser medicado.

---

10 O conceito de Racionalidades Médicas foi descrito pela professora Madel Luz e compreende um sistema simbólico e empiricamente estruturado em seis dimensões, a saber: uma cosmologia, uma doutrina médica, uma morfologia, uma fisiologia ou dinâmica vital, um sistema de diagnóstico e um sistema de intervenção terapêutica.

Ao longo da história médica, sempre houve a associação da arte de curar com aqueles que possuem os meios para que ela se efetive, a saber, os detentores da cura. A princípio, esta arte era de alcance comum e os terapeutas reconhecidos pelo sucesso na cura, mas, com o passar do tempo, esta arte foi estruturando-se por um regimento específico e somente aqueles que possuíam sua licença poderiam exercer seu ofício.

Este mecanismo de regulação que vai da dependência à vigilância, deixou cada vez mais os saberes tradicionais e as possíveis práticas autônomas ao seu poder. Ramificando-se para diversos setores da sociedade e fazendo com que o sistema de vigilância fosse mantido. Jota refere sobre a continuidade deste processo na contemporaneidade da seguinte maneira:

*[...]. Estou com uma bronca dessa ANVISA, rapaz. Os caras estão proibindo as coisas assim, bestialmente. Eu utilizava, por exemplo, a babosa líquida, né. A babosa, ela desintoxica o organismo. Ela é muito boa pra desintoxicar. E o câncer ele se estabelece em um organismo ácido, né? E quando se torna alcalino, você afasta o câncer, você tira a força dele. Então, a babosa é muito boa para isso. Os caras proibiram. Onde nós vamos parar? Isso precisa ter uma legislação que orienta você a fazer o contrário [...]. (Jota, 2012)”.*

Segundo Jota, é necessário uma mudança legislativa que possibilite aos médicos a prática de outras terapias, que embora não reconhecidas por este modelo hegemônico, são legítimas na oferta do cuidado. Para Jota, este é um dos

pontos centrais deste modelo de cuidado: a autoridade médica seguida da extinção do poder de escolha do sujeito, pois “*enfim, tira do sujeito a autodeterminação e, a partir daquele momento, ele não tem [autodeterminação] e é colocado numa situação, que ele não tem como escolher*”.

Ao não se importar com o caráter subjetivo do processo e ao intervir pelo princípio de restauração da saúde, os médicos eliminam o poder de questionamento do sujeito levando-o a aceitar o tratamento como a única forma de se proceder com a cura. Jota nos conduz a uma reflexão: a sujeição diante ao tratamento biomédico que é justificado pelo medo da morte. O temor associado à doença deve-se à noção que ela é exterior ao sujeito e é capaz de extinguir a vida. Logo, o adoecer é visto como uma condenação à morte, assim, o tratamento surge com a finalidade de restabelecer a saúde, ou melhor, combater a doença e resgatar a vida.

*[...]. E o pior é que os médicos não explicam para você: – “Olha, você vai tomar isso aqui, isso aqui vai te brochar, tá? Você topa?(...) É claro, se o cara topa tudo, né, mas eles nem avisam. Então, fica todo mundo nessa zona de conforto.(...). Você não tem opção. Você tem que fazer isso. Porque você tá numa fraqueza emocional. Você vai morrer. Vem pelo medo. Então, é uma intervenção, uma terapêutica pelo medo. [...] (Jota, 2012)”*

Jota contesta este modo de intervir no adoecimento por métodos específicos em que a escolha do sujeito fica condicionada a um exclusivo modelo de cuidado que elimina a experiência, os sentimentos e emoções que se inscre-

vem no momento do adoecimento. Dessa forma, concorda com Bateson (1976) que afirma que a “doença obriga o sujeito a percorrer certo caminho. Digamos que ele partiu para uma viagem de exploração que não termina com seu retorno ao mundo normal em que ele retorna com uma ótica totalmente diferente daquelas pessoas que nunca fizeram esta viagem. (p. 16)”.

A experiência do adoecimento revela uma nova forma de relacionar consigo e com o meio, logo, o convívio com o adoecimento não deve ser descartado ao passo que ele indica uma potente chave para pensar o cuidado. Assim, a relação médico-paciente deve preservar a autonomia de cada saber para que neste encontro seja potencializado o cuidado.

## **OS OLHARES DOS MODELOS DE PRÁTICAS NÃO BIOMÉDICAS SOBRE O PROCESSO SAÚDE-ADOCIMENTO-CUIDADO**

Ao buscar em outros saberes sua autonomia do cuidado, Jota possibilita dilatar as fronteiras biomédicas, ao mesmo tempo que aponta para uma visão ampliada do processo saúde-adoecimento-cuidado. Assim, por sua trajetória é possível perceber que este encontro com a enfermidade o atravessa em três planos: no primeiro, as rupturas vivenciadas na sua vida o colocam frente à sua angústia; no segundo, revela a possibilidade de encontro consigo mesmo; e no terceiro, indica a necessidade de uma reconfiguração da própria vida.



[...]. Desde 83 eu já tinha, eu sentia dificuldade, a urina não saía legal, né, tranquila. Naquele tempo, o jato da minha urina era fortíssimo, né. A bexiga firme, né. Então, a musculatura da bexiga era boa. Então, saía forte, mas era incomodativo. Mas naquele tempo, o tamanho da minha próstata, eu tinha foto, era normal, mas naquele tempo não existia o PSA<sup>11</sup>, por exemplo, para saber. Até essa aqui, em 97, também não tinha. Então, em 2005, eu fui, naquele tempo eu não tinha plano de saúde, eu fui no sistema público, para fazer uma vasectomia e daí, fizeram os exames, entre eles o PSA. O bichão já veio aqui, ó, com 70,3. É, esse aqui ó, o primeiro. E eu também não tinha ideia do que significava isso aqui. E foi aquela lengalenga e tal. Daí, em 2007, aí, então, eu já tinha convênio e fui fazer exame, quando eles me viram o PSA enorme, daí eles já me mandaram para biópsia. Em março, fizeram a biópsia [...] (Jota, 2012).

Por desconhecer a causa deste estranhamento e querer encontrar uma explicação para estes incômodos, o sujeito procura no médico uma figura para a mediação do seu processo, isto é, entre o seu sentir e o saber conferido ao outro. Mas, mesmo que ele obtenha o seu diagnóstico e concretize este desconforto, até então desconhecido como doença, sua inquietação não é resolvida. Pois, não se trata apenas de objetivar suas percepções e categorizar o desarranjo que está acontecendo, mas de compreender uma expe-

11 Antígeno prostático específico (PSA) é uma enzima (glicoproteína) com características de marcador tumoral, sendo utilizado para diagnóstico, monitorização e controle da evolução do câncer de próstata.

riência mais profunda que afeta sua própria constituição, a saber, a experiência da angústia.

Para aprofundar esta reflexão, recorremos ao pensamento de Gilbert Simondon, para quem a afetividade desempenha um papel de mediação entre as funções perceptivas e ativas do sujeito em continuação com o meio. Logo, o indivíduo não se apresenta como uma obra finalizada e idêntica a si, mas em processo de individuação<sup>12</sup>. Isto é, o indivíduo tal como ele é, aparece como uma realidade relativa, pois ele “não é todo ser e porque ele resulta de um estado do ser que ele não existia” (SIMONDON, 2011, p.5).

Adentrando um pouco mais seu pensamento, Simondon (1958) define aquilo que atravessa o comum da relação como o transindividual - uma zona de afecção que possibilita ao sujeito experimentar a transitoriedade de sua constituição. Ele coloca que o indivíduo não é apenas resultado de sua individuação, mas contemporâneo ao meio de sua individuação e, nesta faixa de intersecção, onde termina o que se conserva e começa aquilo que faz modificar, o sujeito necessita desprender-se de si para perceber que enquanto

---

12 Individuação é um conceito que permeia toda a história da filosofia e busca descrever o processo da tomada de forma do indivíduo. Simondon (2011, p.1) coloca que “ existem duas vias segundo as quais a realidade do ser como indivíduo pode ser abordada: uma via substancialista, considerando o ser como consistindo em sua unidade, fundado sobre si mesmo, inengendrado, resistindo àquilo que não é ele mesmo; uma via hilemófica considerando o indivíduo como engendrando pelo encontro de uma forma e uma matéria. Em sua teoria, Simondon recusa estas duas correntes filosóficas, pois ao seu ver, ambas buscam explicar o princípio de individuação a partir do próprio indivíduo já constituído. Para ele, subentende-se uma individuação em devir, pois a operação de individuação implica num constante movimento de atualização, logo, partir do indivíduo como um processo finalizado exclui todo um campo de possibilidades que se abrem na sua relação com o meio. Assim, o indivíduo e a individuação “deve ser então considerada como resolução parcial e relativa que se manifesta em um sistema portando potenciais e contendo uma certa incompatibilidade em relação a si mesmo.”(SIMONDON, 2011, p.2-3).

vivente ele não é um projeto finalizado, mas aberto a transformações (SIMONDON, 2009). Esta metamorfose identitária é a fonte de sua angústia.

Para Simondon (1985, p. 111), “na angústia, o sujeito se sente existir como problema posto a ele mesmo” e na medida em que ele retorna para si e, experimenta este estado, ele lança um olhar retrospectivo sobre a própria vida. Jota significa *o “câncer [é] como um bicho perigoso, mas não indomável. Eu sei que eu tenho que ter cuidado com ele. Eu, a minha consciência é de que ele sempre fica instalado na pessoa, o que pode acontecer é ele diminuir a intensidade. (Jota, 2012)”*.

A angústia do adoecimento faz o sujeito experimentar uma sensação de desespero de sua própria identidade, pois envolve a desconstrução da imagem que foi, até então, instituída de si e que agora revela-se desconhecida. Ela permite ao sujeito vivenciar que o problemático nesta relação é seu próprio ser individuado<sup>13</sup>, o qual precisa resolver uma tensão existencial que aparece com o rompimento de sua estrutura. Conforme Simondon (1969, p. 115-116) “a angústia nasce de transformações que trazem ruptura nos ritmos do cotidiano”, assim, ela apresenta uma possibilidade de abrir-se ao novo e resistir com a doença.

Nesta direção, a medicina contemporânea deveria considerar a experiência da angústia como um potente elemento da terapêutica, uma vez que, é a partir dela que o sujeito experiencia uma conversão do olhar em busca de uma consciência perceptiva sobre seu próprio processo. O sujeito vai ao

---

13 O indivíduo individuado carrega em si uma porção de ser não individuado, uma área de indeterminação e possibilidades, que por meio de uma relação com o meio pode colocar em funcionamento. (SIMONDON, 1958)

encontro de seus saberes e crenças, tendo a possibilidade de acessar dentro de si a vontade de querer estar aberto a outra forma de vida, a saber, os meios de coexistir com a doença.

Portanto, o profissional não deveria descartar a angústia do adoecimento, mas deveria encará-la como um momento no qual o sujeito é posto diante uma destituição de sua identidade, que embora não calculável, reflete a profundidade deste novo que se abre com a doença. O adoecimento crônico não só deixa marcas sobre si, mas também permite uma conversão de olhar e possibilita ao sujeito perceber o movimento que o impulsiona a mudar. Desse modo, as intervenções devem servir como ponte, como uma possibilidade de travessia, aliviando o sofrimento e permitindo que o sujeito enxergue este novo relacional com a vida.

*[...]. Então, provavelmente, eu tenha, espero, é... um... um câncer muito mitigado, mas com certeza uma próstata grande, volumosa eu tenho. Agora... isso dá pra você conviver! Tem muita gente que tem a próstata grande aí e tá vivo. E... eu, eu mesmo assim, eu insisto, né. Eu passo óleo copaíba, né, pra dar mais conforto. É... esse final de semana, que é curioso... você... quando tem a ejaculação, ela fica irritada, né... fica irritada. Então, daí arde... então... rs, eu dei uma ejaculada, foi no domingo, na segunda e na terça eu estava com... com ardume. Agora, ontem à noite, isso eu já tinha passado, mas não tinha prestado muito atenção. Eu falei (...) - Hoje, eu só vou usar o óleo de mamona, que me ensinaram lá no Pará...*

*Ontem, eu passei... olha, ontem eu fiz esforço físico, quer dizer, à tarde a bicha estava danada, né. Daí eu passei o óleo de mamona e dormi sossegado, porque o meu problema é pra dormir. Eu levanto até seis vezes durante a noite, quando ela tá ruim, né... e não sai, né, não sai. [...] (Jota, 2012).*

Jota esposa que o adoecimento possibilitou que ele desenvolvesse um conhecimento sensível de si, sobre suas necessidades e sobre suas inquietações neste coabitar com a doença. As restrições ocasionadas pelo adoecimento informam um novo relacional que o sujeito precisa reconhecer para poder mudar. Ao entrar em contato consigo, ele adquire um conhecimento de seu processo que o possibilita escolher caminhos a seguir. Momento este que permite estabelecer uma ponte entre o conhecimento de si, a autonomia de seu cuidado e a busca por técnicas que possibilitem o cuidado de si.

Este atordoamento de se ver metamorfoseado em um mundo projetado pela funcionalidade das relações, não apenas implica num processo de transformação, mas num processo de rompimento de uma lógica de ver o mundo. Assim, ao superar sua angústia e mergulhar em si, o indivíduo retorna do caos concretizando um novo relacional, pois “é preciso que a dissolução das velhas estruturas e a redução em potencial das velhas funções sejam completas”(COMBES, 2002, p.49). A doença não é uma anormalidade, mas uma reconfiguração da própria norma da saúde. Canguilhem (2011, p.273 ) afirma que “os sintomas patológicos são a expressão do fato de as relações entre organismo e meio, que correspondem à norma, terem sido transformadas pela

transformação do organismo, e pelo fato, de muitas coisas, que eram normais para o organismo normal, não o serem mais, para o organismo modificado (CANGUILHEM, 2011, p.128).

Portanto, a doença é um desordenamento do corpo que implica na desestruturação de todo o organismo e na transformação do próprio sujeito. O adoecimento faz emergir uma linha que o permite escapar, criando interferências nos padrões do corpo e possibilitando uma nova forma de reconfigurar-se, isto é, uma força que desordena e permite a criação de outra ordem - a doença como *devenir*. Para Deleuze (1996) *apud* Zourabichvili (2004):

“devenir é nunca imitar, nem fazer como, nem se conformar a um modelo, seja de justiça ou de verdade. Não há um termo do qual se parta, nem um ao qual se chegue ou ao qual se deva chegar. Tampouco dois termos intercambiantes. A pergunta ‘o que você devém?’ é particularmente estúpida. Pois, à medida que alguém se transforma, aquilo em que ele se transforma muda tanto quanto ele próprio. Os devires não são fenômenos de imitação, nem de assimilação, mas de dupla captura, de evolução não paralela, de núpcias entre dois reinos (p.8)”.

Falar na doença como devir, é dizer que ela não tem uma finalidade e não está presa aos determinismos do sujeito-saúde. É a experiência de um novo habitar jamais conhecido o qual possibilita uma transformação do sujeito. Para Jota, é por meio das estratégias de cuidado não biomédicas

que ele sente a possibilidade de sua angústia ser aliviada e de coexistir com o novo que se concretiza neste encontro com a doença. Pois, estar em relação com a doença é experimentar uma ruptura que o conduz a um novo relacional (COMBES, 2002).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso objetivo foi ao realocar para o interior do pensamento médico a relação saúde-adoecimento-cuidado para além de uma biologia reducionista, rerepresentando à luz da experiência do adoecer. Por meio de um estudo de caso, procuramos dar concretude ao discurso de um sujeito com câncer com a intenção de olhar o convívio e as transformações que o adoecimento abre em sua vida.

Pensar no cuidado é saber de antemão que ele faz referência a um lugar de afeições onde torna possível operar uma transformação. Uma zona onde a troca se efetua e coloca em operação as possibilidades de reconfigurações da vida. Logo, perceber a subjetivação do processo é compreender que o sujeito é um processo aberto que se forma a partir dos problemas que o meio coloca para ele resolver, modificando sua natureza e proporcionando uma nova coexistência consigo mesmo.

Ao adentrar a profundidade do adoecimento, Jota vivencia um estado de tensão que afeta sua constituição enquanto ser. Um problema de ordem afetiva que o permite acessar um conhecimento de si, que não se dá apenas por um processo de racionalização, mas por uma esfera sensível das afecções. Segundo Deleuze (2009), um encontro inten-

sivo que não elimina a mudança, mas permite mergulhar nelapara que seja possível aprofundar e alargar a percepção.

Perceber o adoecimento como um abalo que informa uma transformação mais profunda, é livrar seu corpo deste local de agenciamentos biomédicos, os quais definem suas fronteiras e criam espaços a serem povoados por seus determinismos biológicos. A coexistência com o adoecimento revela novos espaços, uma vez que, existe uma margem permeável em que é possível recriar outros horizontes.

No esforço de dilatar e aprofundar esta problemática, recorremos ao pensamento dos filósofos contemporâneos franceses Gilbert Simondon e Georges Canguilhem. Por meio destes pensadores, tivemos subsídios para concebermos o processo saúde-adoecimento-cuidado de forma a transgredir as bases duais do pensamento médico (normal e patológico, saúde e doença, alívio e dor, desarranjo e rearranjo) e da própria experiência fenomenológica, isto é, sem colocar o foco no sujeito-saúde ou sujeito-doença, mas deslocando o olhar para a pluralidade do processo saúde-adoecimento-cuidado.

Logo, a Biomedicina precisa considerar o processo de subjetivação, isto é, escutar a narrativa do sujeito como um caminho para conceber sua terapêutica, pois não basta sanar os danos orgânicos, mas resolver a angústia que se instaura no momento do adoecimento. Portanto, a ciência médica precisa pensar novas formas de observação do sujeito e reconhecer nas outras racionalidades médicas uma potente via de subjetivação do processo terapêutico.



## REFERÊNCIAS

ANTUNES, Jose Leopoldo Ferreira. **Medicina, Leis e Moral: o pensamento médico e comportamento no Brasil (1870-1930)**. São Paulo: Fundação Ed. Unesp, 1999. 304p.

ARTAUD, Antonin. **Escritos de Antonin Artaud**. Tradução de Cláudio Willer. Porto Alegre: L & PM, 1983. 86 p.

BARROS, Nelson Filice de. **A construção da medicina integrativa**. Um desafio para o campo de saúde. São Paulo: Aderaldo & Rothschild Editores, 2008. 311p.

BARROS, Nelson Filice de; TESSER, Charles Dalcanale. Medicalização social e medicina alternativa e complementar: pluralização terapêutica do Sistema Único de Saúde. **Revista Saúde Pública**, v. 42, n. 5, 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003489102008000500018&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003489102008000500018&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 10 novembro 2012.

BATESON, Gregory. **Perceval le fou: Autobiographie d'un schizophrène**. Paris: Payot, 1976. 318p.

BERGSON, Henri. **Memória e Vida**. Tradução Claudia Berliner. São Paulo: Martins Fontes, 2006. 96 p.

BERGSON, Henri. **Duração e simultaneidade**. Tradução Claudia Berliner. São Paulo: Martins Fontes, 2006. 250p.

BERGSON, Henri. **A evolução criadora de Bergson**. Curso ministrado por Gilles Deleuze em Saint-Cloud, 1960.

CABE, John. *Sociology of Health & Illness*. London: Routledge, v.33, 2011. Disponível em: <[http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/\(ISSN\)1467-9566](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/(ISSN)1467-9566)>. Acesso em: 08 agosto 2012.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Tradução de: Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011. 277p.

CANGUILHEM, Georges. *Écrits sur la médecine*. Paris: Éditions du Seuil, 2002. 125p.

CANGUILHEM, Georges. *Études d'histoire et de philosophie des sciences*. Paris: J. Vrin, 1989. 414 p.

CANGUILHEM, Georges. **La connaissance de la vie**. Paris: J. Vrin, 1975. 198 p.

CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel. A biomedicina. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.7, n.1, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v7n1/03.pdf>> Acesso em: 5 junho 2012.

CAPRA, Frijot. **O ponto de mutação**. Tradução de: Álvaro Cabral. São Paulo: Ed. Cultrix, 1987. 432 p.

CHALHOUB, Sidney. (org). **Artes e ofícios de curar no Brasil**. Campinas: Editora da Unicamp, 2003. 428p.

CHARON, R. **Analyzing Narrative Reality**. New York: Oxford University Press, 2006. 261p.

COMBES, Muriel. L'acte fou. **Multitudes**, v.4, n.18, 2004. Disponível em: <<http://multitudes.samizdat.net/L-acte-fou> > Acesso em: 10 junho 2012.

COMBES, Muriel. **Une vie à naître**. In : P. Chabot (org.) *Annales de l'institut de philosophie et des sciences morales*. Paris: Librairie Philosophique J. Vrin; 2002. 208p.

COMBES, Muriel. "Do transindividual, do inseparável". In: **Encontro Informação, tecnicidade, individuação: A urgência do pensamento de Gilbert Simondon**, 2012, Campinas. Conferência de abertura. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas – Universidade Estadual de Campinas, 2012.

COMBES, Muriel. **Simondon individu et collectivité : pour une philosophie du transindividuel**. Paris: PUF, 1999. 128p.

DELEUZE, Gilles. **Imanência uma vida**. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva. Philosophie 1995; 47(1): 3-7.

DELEUZE, Gilles. **Crítica e clínica**. Tradução de Peter Pál Pelbart. São Paulo: Editora 34; 2011. 176 p.

\_\_\_\_\_. **Diferença e repetição**. Tradução de Luis Orlandi e Roberto Machado. São Paulo: Ed. Graal; 2009. 437 p.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Felix. **O que é a Filosofia?**. Tradução: Bento Prado Junior e Alberto Alonso Muñoz. Rio de Janeiro: Editora 34, 1992.

\_\_\_\_\_. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. Tradução: Aurélio Guerra Neto e Celia Pinto Costa. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995a. 96 p.

\_\_\_\_\_. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. Tradução Ana Lúcia de Oliveira. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995b. 96 p.

CORBANEZI, Elton. Vida e Técnica: ressonâncias do pensamento de Canguillem em Simondon. **Revista informática na educação: teoria e prática**, v. 15, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/InfEducTeoriaPratica/article/view/21956>> Acesso em: 10 setembro 2012.

FOUCAULT, Michel. **A hermenêutica do sujeito**. Tradução de Márcio Alves da Fonseca e Salma Tannus Muchail. São Paulo: Martins Fontes; 2011. 506 p.

FOUCAULT, Michel. **Arte, Epistemologia, Filosofia e História da Medicina**. Tradução de Vera Lucia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011. 493 p.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. 3.ed. Rio de Janeiro: Graal, 1982. 295 p.

GIDDENS, Anthony. **Sociologia**. Tradução de Sandra Regina Netz 4ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2005. 600 p.

GOULART, Flavio. Doenças crônicas não transmissíveis: estratégias de controle e desafios para o Sistema Único de Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde – Organização Mundial da Saúde. (2011).

GUATTARI, Felix; ROLNIK, Suely. **Micropolítica: cartografias do desejo**. Petrópolis: Vozes; 1996. 327 p.

ILLICH, Ivan. **A expropriação da saúde - Nêmesis da Medicina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1981. 210 p.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. Tradução de Valter Lellis Siqueira. São Paulo: Martins Fontes, 2011. 274 p.

LUZ, Madel Therezinha. **As instituições médicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. Graal; 1979. 295 p.

LUZ, Madel Therezinha. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no final do século XX. **Physis**, v. 5, n. 1, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v15s0/v15s0a08.pdf>> Acesso em: 3 junho de 2012.

POINCARÉ, Henri. **O valor da ciência**. Tradução de Maria Helena Franco Martins. Rio de Janeiro: Editora Contraponto, 1995. 173 p.

RIESSMAN, Catherine Kohler. **Narrative Methods for the Human Sciences**. California: Sage Publications, 2008. 250 p.

ROSZAK, Theodore. **A contracultura: reflexões sobre a sociedade tecnocrata e a oposição juvenil**. Tradução de Donaldson M. Garschagen. Petrópolis: Vozes; 1972. 180 p.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Um discurso sobre as ciências**. Porto: Afrontamento, 2002. 58 p.

SANTOS, Laymert Garcia. Rumo a uma nova terra. **Ecopolítica**, v. 5. 1997. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/ecopolitica/article/download/14982/11177>> Acesso em: 3 agosto 2012.

SENRA S. Perguntar não ofende. Disponível em: <http://stellasenra.wordpress.com/2012/06/07/perguntar-nao-ofende/>. Acesso em 5 agosto 2012.

SIMONDON, Gilbert. **L'individu et sa genèse physico-biologique**. Paris: Presses Universitaires de France, 1964.

SIMONDON, Gilbert. **A individuação à luz das noções de forma e de informação: Introdução**. Tradução de Pedro P. Ferreira e Francisco A. Caminati. Campinas: CTEME; 2011.

SIMONDON, Gilbert. **La individuación a la luz de forma y información**. Ediciones La Cebra y Editorial Cactus. Buenos Aires, 2009. 471 p.

SIMONDON, Gilbert. **El modo de existência de los objetos técnicos**. Tradução: Pablo Rodríguez. Buenos Aires: Prometeo Libros, 2008. 139 p.

SIMONDON, Gilbert. Les limites du progrès humain. **Cahiers Philosophiques**. Paris: Centre National de Documentation Pédagogique, v. 12 n. 42, 1990.

SIMONDON, Gilbert. **Du mode d'existence des objets techniques**. Paris: Aubier, 1969. 130 p.

SIMONDON, Gilbert. **L'individuation psychique et collective: à la lumière des notions de Forme, Information, Potentiel e t Métastabilité**. Paris: Aubier, 2007. 276 p.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 54 p.

SPADACIO, Cristiane; BARROS, Nelson Filice. Uso de medecinas alternativas e complementares por pacientes com câncer: revisão sistemática. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 1, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102008000100023](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000100023)> Acesso em: 10 setembro 2012.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O nativo relativo. **Mana**, v. 8, n. 1, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-93132002000100005&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-93132002000100005&script=sci_arttext)> Acesso em: 12 setembro 2012.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Tradução de Daniel Grassi. Porto Alegre: Artmed, 2008. 212 p.

ZOURABICHVILI, François. **O vocabulário de Deleuze**. Tradução de André Telles. Centro Interdisciplinar de Estudos e Tecnologias de Informação. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas-UNICAMP, Campinas, 2004.

# PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA SOB A ÓTICA DO USUÁRIO HIPERTENSO

Zélia Maria de S. A. Santos  
Francisca Maria D. Gois  
Ana Heli D. de Oliveira  
Camila V. e Silva  
Natasha M. Frota  
Raimunda M. da Silva

## INTRODUÇÃO

A hipertensão arterial sistêmica (HAS) é considerada um grave problema de saúde pública no Brasil e no mundo. Seu diagnóstico e controle se justificam pela diminuição de suas complicações como, por exemplo, o acidente vascular encefálico (AVE), responsável por aproximadamente 40% das mortes, infarto agudo do miocárdio (IAM), insuficiência renal crônica (IRC) e insuficiência cardíaca (IC). O diagnóstico pode se tornar difícil devido à assintomatologia presente na maioria dos indivíduos (BRASIL, 2006).

A HAS se mantém como um dos grandes desafios da Saúde Pública em todo o mundo. Inquérito populacional estimou que 25,6% da população americana são hipertensas (definido por medidas elevadas de pressão arterial (PA) ou referir consumir medicação anti-hipertensiva), chegando a 29,0% entre os mais pobres, e a até 39% entre mulheres negras. No Brasil, estudos estimaram a prevalência de HAS em 25,0% para a população acima de 20 anos (HELENA, 2010).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), um em cada cinco brasileiros é portador de HAS. É sabido que este agravo é mais comum em pessoas com idade acima de 50 anos, mas dados evidenciam que não existe idade para seu início, uma vez que o estilo de vida e o estresse influenciam na sua incidência. Na grande maioria dos casos, a doença aparece de forma gradativa e silenciosamente, ou seja, não se é observado nenhum sintoma pela pessoa (SANTOS et al, 2009).

Um dos problemas frequentemente encontrados pelos profissionais de saúde na atenção aos usuários é a dificuldade deles em seguirem o tratamento de forma regular e sistemática, por este ser constantemente longo. Embora seja necessária a adesão ao tratamento, este é um comportamento fácil de adquirir (REINERS et al, 2008).

O problema da adesão ao tratamento não deve ser entendido apenas como um ato de desatenção e desinteresse do próprio hipertenso em se tratar, mas uma questão que apresenta diversos aspectos complexos. Tais como, as condições físicas, socioeconômicas, falta de conhecimento dos riscos, problemas financeiros, além de questões como estigmas, a consciência frente à doença, significado da medicação, fatores psicológicos, depressão, raiva, hostilidade, a relação médico-usuários, entre outras condições (PLASTER, 2006).

A principal finalidade do tratamento é evitar condições como a morbidade e mortalidade, através do tratamento básico e/ou medicamentoso, contribuindo com a redução não somente dos prejuízos físicos e sociais, mas também financeiro do País, para isso é indispensável vincular os por-



tadores às unidades de saúde, garantindo-lhes acompanhamento e tratamento sistemático. Contudo, o fator complicador é a resistência dos usuários em aderir ao tratamento, não só o medicamentoso, mas também de disciplina alimentar e realização de algum exercício físico, sendo estas, verdadeiras batalhas para a equipe de saúde, uma vez que os portadores não aderem, alguns destes não seguem as dietas alimentares e nem ao menos fazem uso da medicação corretamente, os motivos da não adesão são muitos e precisam ser esclarecidos (PIERIN, 2007).

A adesão ao tratamento, bem como a eficácia da assistência pode depender muito da percepção individual e do aspecto emocional do usuário no que diz respeito à doença. Para que se obtenha êxito na adesão ao tratamento do cliente hipertenso, torna-se imprescindível que o profissional de saúde proponha uma ação terapêutica integral que envolva o contexto sócio-psicológico do hipertenso (MILAGRES, 2008).

Para a saúde é necessário partir da dimensão do ser, pois é nele que ocorrem as definições do normal ou patológico. O que é considerado como normal para um indivíduo pode não ser em outro; não há rigidez no processo. Deduz-se, assim, que o ser humano precisa se conhecer e saber avaliar as transformações sofridas pelo seu corpo e identificar os sinais expressos por ele, sendo esse processo viável apenas na perspectiva relacional, pois o normal e o patológico só podem ser apreciados em uma relação (VIANNA, 2011).

Geralmente, não percebemos a saúde por ela ser silenciosa; e na maioria das vezes apenas a identificamos quando adoecemos, tratando-se de uma experiência vivenciada pelo âmago do corpo individual. Uma boa

estratégia é ouvir o próprio corpo, pois asseguramos a qualidade da saúde, onde não existe um limite entre a saúde e a doença, mas uma relação de reciprocidade entre ambas; entre o normal e o patológico, pelo qual os fatores permitem ao homem viver (alimento, água, ar, clima, habitação, trabalho, tecnologia, relações familiares e sociais), mas eles podem causar doenças. Essa relação é demarcada pela forma como os seres humanos vivem, pelos determinantes biológicos, psicológicos e sociais. Refletindo sobre tal constatação, temos que o processo saúde-doença-adoecimento ocorre de maneira desigual entre os indivíduos, as classes e os povos, recebendo assim influência direta do local que os seres ocupam na sociedade (VIANNA, 2011).

Para Coutinho (2011), o indivíduo, tendo a percepção como doente, implica em uma série de experiências subjetivas, mudanças físicas ou emocionais e a confirmação dessas mudanças por outras pessoas. Já nas doenças crônicas, a percepção do indivíduo em relação ao seu estado de saúde e a relação entre sintomas e o controle da doença pelo tratamento pode facilitar ou dificultar a adesão ao esquema terapêutico, o que pode ser, em parte, uma explicação do porque haver baixa adesão ao tratamento da HAS, visto que essa é uma doença predominantemente assintomática e não há fortes relações entre o sucesso terapêutico e o desaparecimento de sintomas. Muitas vezes, ocorre o aparecimento de sintomas com o uso de medicamentos, que podem passar despercebidos pela equipe de saúde. Desse modo, na avaliação da percepção do usuário sobre a doença e seu processo de adoecimento é basilar na adesão ao tratamento.

O fato de a HAS ser assintomática na maioria das pessoas portadoras e, portanto não causa desconforto físico, questiona-se: o que significa “saúde” para o usuário hipertenso?, E o que significa “doença”?. Mediante esses questionamentos, optou-se por este estudo com o objetivo de descrever o “processo saúde e doença” sob a ótica do usuário hipertenso.

## MATERIAL E MÉTODOS

O estudo descritivo com abordagem quantitativa, realizado em um Centro de Saúde da Família (CSF) da Secretaria Executiva da Regional VI (SER VI), em Fortaleza-CE. A população-alvo compõe-se de 200 usuários hipertensos inscritos no CSF, porém 162 usuários hipertensos aceitaram participar do estudo, independentemente da idade, cor, estado civil, sexo, fator socioeconômico, escolaridade; que apresentaram condições físicas e psíquicas para responder à entrevista.

Os dados foram coletados através da entrevista estruturada, durante três meses do ano de 2012, e registrados manualmente, utilizando um roteiro estruturado, que conteve os dados sociodemográficos (idade, sexo, cor, religião, escolaridade, estado civil, renda familiar, naturalidade, procedência, e ocupação, condições de moradia e com quem mora) e aqueles relacionados à percepção sobre saúde e doença; e que constituíram as variáveis do estudo. Posteriormente, os dados foram organizados no Programa *Statistical Package for Social Science*-SPSS (versão 19), representados por quadros, e analisados com base na literatura seleciona-

da. Usou-se de alguns depoimentos para complementar a análise dos resultados.

Realizou-se o estudo de acordo com a Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CO-NEP (BRASIL, 1996). Aos participantes foi assegurado o anonimato e o direito de retirar o consentimento no momento que desejassem. Os dados foram coletados após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a emissão do parecer favorável da Comissão de Ética (COÉTICA) da Universidade de Fortaleza-UNIFOR, sob o número 198/2011. Ressalta-se que os participantes do estudo foram identificados pela letra U, para fins de manter o anonimato.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

### Caracterização sociodemográfica e sanitária dos usuários hipertensos

De acordo com o Quadro 1, a maioria dos usuários hipertensos coabitava com familiares (96,3 %), encontrava-se na faixa etária de 40 a 79 anos (90,7 %), nascera em outros municípios do Estado do Ceará (85,8 %), informara história familiar de HAS (93,8 %), praticava a religião católica (84,5%), informara renda mensal de 1 a 3 salários mínimos (85,1 %), era do sexo feminino (66,6 %), estava casada (65,4%), aposentara de suas atividades profissionais (58,1%), possuía imóvel próprio (85,0%), residia em Fortaleza-Ce (66,6 %), era parda (50,0 %). Em relação à escolaridade predominantemente 63 (38,8%) concluíram o ensino médio, e 30 (18,5%) eram analfabetos funcionais.

Quadro 1- Distribuição dos usuários hipertensos, segundo as características sociodemográficas. Fortaleza-CE, 2012. n = 162

Características sociodemográficas							
		f	%			f	%
<b>Idade (anos)</b>	20 – 39	08	4,9	<b>Escolaridade</b>	Analfabeto	30	18,5
	40 – 59	83	51,2		Alfabetizado	48	29,6
	60 – 79	64	39,5		Ens. Fundamental	21	12,9
	80 ou mais	07	4,9		Ens. Médio	63	38,8
<b>Sexo</b>	Masculino	54	33,3	<b>Renda* mensal</b>	abaixo de 1	12	7,4
	Feminino	108	66,6		1 – 3	138	85,1
<b>Cor</b>	Branca	54	33,3	acima de 3	12	7,4	
	Parda	81	50,0	<b>Naturalidade</b>	Fortaleza-CE	23	14,1
	Negra	27	16,6		OM* **	139	85,8
<b>Procedência</b>	Capital	108	66,6	<b>Estado Civil</b>	Casado	106	65,4
	OM*	54	33,3		Solteiro	11	6,7
<b>História familiar</b>	Sim	152	93,8	Separado	09	5,5	
	Não	22	13,5	Viúvo	29	17,9	
	Não sabe	08	4,9	União estável	07	4,3	
<b>Religião</b>	Católica	137	84,5	<b>Com Quem</b>	Só	06	3,7
	Protestante	23	14,1		<b>Mora</b>	Acompanhado	156
	Outras	12	7,4	<b>Ocupação</b>	Aposentado	94	58,1
<b>Condições de moradia</b>	Imóvel próprio	223	85,0		Outras	68	41,9
	Imóvel alugado	27	10,5				
	Outras	12	4,5				

\* Em salários mínimos

\*\* Outros municípios do Estado do Ceará

## Descrição do processo de saúde e doença sob a ótica dos usuários hipertensos

Segundo o Quadro 2, a saúde para os usuários hipertensos tinha vários significados, mas predominaram os seguintes:

### *Ausência de desconfortos físicos (99,3%)*

[...] *é a pessoa se sentir forte, não sentir dor*  
[...] *é o contrário de está doente [...]* (U98)

[...] *saúde é o que eu tinha antes ... era normal, não tinha nenhuma doença, não sentia nada [...]* (U67)

A percepção da saúde relatada nas falas dos usuários é identificada basicamente como sendo saúde uma questão do não sentir dor, da ausência do desconforto físico. Diferenciando o que é preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que define “saúde como um estado pleno de desenvolvimento mental, físico e de bem-estar social, não sendo meramente a ausência de doença” (CÂMARA et al, 2012).

O desconhecimento acerca da ausência de sintomas como um aspecto que pode ser estimulado pelo uso da medicação pode levar ao usuário a abandonar o tratamento medicamentoso. E a ideia de que a hipertensão é uma doença menos grave que outras doenças crônicas como um câncer e o diabetes, bem como o desconhecimento sobre a necessidade de monitorar a pressão mesmo com a ausência de sintomas e o uso da medicação, podem levar a complicações graves relacionadas à doença (COUTINHO, 2011).

Quadro 2 - Distribuição dos usuários hipertensos segundo as informações sobre “saúde e doença”. Fortaleza - CE, 2012. n = 162

Saúde	f	%	Doença	f	%
Ausência de desconfortos físicos	161	99,3	Presença de desconfortos físicos	160	98,7
Aptidão para realizar as atividades cotidianas	159	98,1	Inaptidão para realizar as atividades cotidianas	161	99,3
Adoção de estilo de vida saudável	148	91,3	Adoção de estilo de vida insalubre	149	91,9
Não necessitar do serviço de saúde	144	88,8	Viver com limitações	143	88,2
Bem-estar sem restrições e sem dificuldades	138	85,1	Mal-estar cotidiano	139	85,8
Bem intangível e doado por Deus	127	78,3	Ausência de perspectivas	120	74,0
Adesão ao tratamento	119	73,4	Ausência de Deus	115	70,9

### Aptidão para realizar as atividades cotidianas (98,1%)

[...] *poder sair, ir à igreja, trabalhar, estudar*  
 [...] *enfim poder fazer tudo [...]* (U141)

[...] *dormir bem, saber cuidar de si mesma, cuidar da minha casa, dos meus netos [...]*  
*para mim ter saúde é poder cumprir todas as*  
*nossas obrigações [...]* (U99)

Na percepção dos usuários citados nesses trechos, é feito uma relação da saúde com a independência motora e autonomia em suas atividades cotidianas. Percebe-se, assim, uma relação semelhante com concepção de saúde definida pela Carta de Ottawa (1986), que considera “saúde como um conceito positivo, fazendo-se necessários recursos pessoais, sociais e capacidade física” (BACKER, 2008).

## Adoção de estilo de vida saudável (91,3%)

*[...] muito repouso, não tomar café e não beber, ter boa alimentação e bons hábitos [...] (U58)*

*[...] a pessoa que se alimenta sem sal e sem gordura, caminha todo dia, não bebe e nem fuma, evita aborrecimentos [...] (U138)*

Para os usuários, saúde era consequência de um estilo de vida saudável, conforme relato nestes trechos, e é de grande relevância, já que de acordo com Abreu (2007), os fatores de risco da HAS são classificados em constitucionais, que não podem ser alterados (idade, sexo, raça, cor, história familiar), e em fatores ambientais ou de estilo de vida, que podem ser alterados (dieta desbalanceada; tabagismo; consumo elevado de álcool; *Diabetes Mellitus* (DM); obesidade; vida sedentária e estresse emocional). A atuação profissional sobre os fatores de risco passíveis de modificação é importante para evitar a evolução da HAS e/ou de suas complicações.

Dos seis principais fatores de risco para o desenvolvimento das doenças e agravos não transmissíveis, cinco estão intimamente ligados à alimentação e ao exercício físico - HAS, hipercolesterolemia, baixo consumo de frutas e vegetais, excesso de peso corporal e sedentarismo. Observa-se que, no Brasil, existe uma dificuldade de alcance de um nível ótimo de nutrição e exercício físico (CÂMARA et al, 2012). Pelo que foi citado pelos usuários, eles estão cientes da importância de um estilo de vida saudável para a sua saúde, porém observa-se que mesmo sabendo da importância, não



são todos que aderem a esse estilo de vida, conforme foi declarado pelo autor citado, há uma dificuldade na adesão nos níveis desejados de nutrição e de exercício físico no Brasil.

### **Não necessitar do serviço de saúde (88,8%).**

*[...] não precisar de médico, de fazer exames, de marcar consulta, de depender de remédios [...] pois faz muito faz muito tempo que não sei o que é saúde [...]* (U13)

Sabendo que a garantia da saúde implica assegurar o acesso universal e igualitário dos cidadãos aos serviços de saúde, como também à formulação de políticas sociais e econômicas que operem na redução dos riscos de adoecer (BRASIL, 2010). O relato do usuário se opõe ao que é preconizado pelas políticas públicas de saúde vigentes, sobretudo naquilo que se refere à promoção da saúde.

### **Bem-estar sem restrições e sem dificuldades (85,1%).**

*[...] viver com tranquilidade, ter alegria e força, é bem-estar, é viver bem, ter boa condição financeira, compreender as coisas, é estar vivo [...]* (U174)

*[...] é poder comer de tudo, dançar, beber uma cerveja de vez em quando, ir para onde quiser sem dar satisfação a ninguém, ser compreendido [...]* (U23)

Observa-se nestes relatos que a saúde exerce uma grande relação com a dimensão psicológica, “sentir-se satisfeito com sua vida social, sentir-se bem com os acontecimentos relacionados a você”. Para Gomez, Gutiérrez e

Moreira (2011) boa qualidade de vida significa boa saúde, boa relação familiar, lazer, alegrias, amizades e condições de moradia adequadas.

Existem usuários que apontam dificuldades em relação ao trabalho e mudanças nos hábitos de vida, e as principais interferências da doença na qualidade de vida.

### **Bem intangível e doado por Deus (78,3%)**

*[...] é a melhor coisa da vida, é tudo de bom, é muito importante, o que mais precisamos, é a maior riqueza do pobre, não tem dinheiro que pague [...]* (U79)

*[...] é um tesouro que Deus nos deixou, por isso temos que cuidar da saúde com muito carinho e de modo muito especial, pois ela é fundamental para a gente viver bem [...]* (U89)

Nos relatos, evidencia-se uma forte relação da saúde com a religiosidade, ou seja, consideraram a saúde uma dádiva divina de grande importância para a sua vida. Se a experiência religiosa encoraja a assumir hábitos saudáveis, ela vai ser um fator positivo.

Os grupos de espiritualidade/religiosidade podem tornar-se um apoio social para as comunidades mais carentes. A comunidade consegue se unir, pois a igreja é um espaço onde as pessoas conseguem estabelecer relações de vínculo, de ajuda mútua. Para a população socialmente fragilizada, pertencer a um grupo religioso pode ser um fator importante de sobrevivência e de solução de problemas para os quais a sociedade não responde.

Para muitos usuários que vivem sozinhos e sem outra inserção social, a relação com essas instituições religiosas ajuda na resposta às suas necessidades em saúde, porque teria a quem recorrer. Porém, a fé por si própria não ajuda e a religião pode, às vezes, ser perigosa pela dominação e fanatismo que ela pode causar na pessoa, evocando, desse modo, o aspecto dogmático e institucionalizado da experiência religiosa. A espiritualidade/religiosidade pode “atrapalhar”, quando os usuários desconsideram o diagnóstico e o tratamento de uma patologia por motivos religiosos, deixando de lado algum cuidado ou tratamento. Em certos casos, a religião pode impedir que os usuários procurassem o serviço de saúde devido à sua crença. Os usuários podem considerar que Deus substitui um tipo de atendimento ou que já estão protegidos. Porém, em certos casos aceitar as crenças dos usuários torna-se uma forma de “cativá-los” para assim atingir o objetivo de um atendimento humanizado (ALVES; JUNGES; LÓPEZ, 2010).

### **Adesão ao tratamento(73,4%)**

*[...] tomar os remédios direitinho, não faltar às consultas, atender às orientações dos doutores [...]* (U10)

*[...] fazer o tratamento para a pressão não subir [...] evitando raiva, comida salgada, muito café, comer demais para engordar [...]* (U04)

É possível ver através dos relatos, que os usuários citados estão cientes da importância da adesão ao tratamento para a garantia da saúde. Adesão esta que

inclua a assiduidade nas consultas, tomar os medicamentos seguindo as condutas orientadas pelos profissionais.

Os profissionais de saúde que atuam como agente facilitador tem como objetivo estabelecer estratégias que possam auxiliar o usuário para o autocuidado neste processo de adesão ao tratamento. O maior tempo para a educação em saúde está nas consultas ou nas atividades coletivas, para incentivar e realizar as orientações necessárias sobre a doença e o tratamento, o uso correto dos medicamentos prescritos e as possíveis complicações, podem ser estratégias eficientes para a adesão ao tratamento (COUTINHO, 2011).

Em relação à doença, os usuários atribuíram inúmeros significados, no entanto destacam-se os mais predominantes:

### **Presença de desconfortos físicos (98,7%)**

*[...] é a pessoa não ter saúde, não ser normal, está abatida e fraca [...]* (U58)

*[...] é sentir dor, mal-estar, ter crises, ficar internada, tomar remédios [...]* (U29)

Comumente, as pessoas associam suas experiências de vida em ações positivas e negativas (baseadas em reflexões de suas atitudes e estilo de vida adotado) e, baseadas nessas associações, a saúde é vista como um estado positivo e a doença como um estado negativo, porém ações consideradas positivas podem trazer consequências negativas e vice-versa.

Perceptivelmente, é mais comum identificar uma pessoa doente do que uma pessoa saudável, dado que, segundo Silva (2008: p.24), “a doença diz mais que a saúde

por aquela ser uma manifestação”. A doença é “um estado anormal, onde as funções físicas, intelectuais, emocionais, socioculturais ou espirituais estão diminuídas”, porém, não é por estar com dores físicas, apresentar má aparência ou se estar abalado (físico ou mentalmente) que uma pessoa está doente, e não é a ausência das características anteriores que caracteriza uma pessoa saudável.

Silva (2008) complementa afirmando que ‘as pessoas não são doentes, mas estão doentes, uma vez que há uma causalidade social primitiva, dinâmica e mutável que torna a doença necessariamente não repetitiva, refletindo-se na adequação social de vida’. Dos sintomas que caracterizam um indivíduo como doente, a mais visível e simples é a presença de dores físicas, onde Silva (2008: p.32) comenta que “o indivíduo se percebe doente quando sente algo”, porém existem situações em que a ausência de sintomas pode significar que a doença está agindo silenciosamente.

### **Inaptdão pararealizar as atividadescotidianas (99,3%)**

[...] *não poder trabalhar, está incapacitada até para cuidar de si, não poder fazer nada*  
[...] (U05)

[...] *depende dos outros até para botar a comida na boca, viver à custa dos outros [...]*  
(U19)

Algumas vezes, dependendo de como ocorre o cotidiano de um indivíduo, a doença pode restringir suas atividades, trazendo consigo, na maioria dos casos, condições que levam o corpo a um estado anormal, deixando o indivíduo inapto à atividade.

As atividades cotidianas de um indivíduo podem ser executadas, mesmo estando doente, já que a doença pode não se manifestar. Porém, dependendo do esforço empreendido nas atividades (no qual o indivíduo necessita se esforçar, ou mover-se muito, ou mesmo ficar exposto a condições que a agravem), a doença pode ser detectada.

Pinnoti (2008) diz que o não reconhecimento da doença pode estar relacionado ao fato da doença não manifestar sintoma ou desconforto físico, sendo esta uma das razões para que o indivíduo não se comprometa com as condutas necessárias para seu tratamento, onde, geralmente, os indivíduos só se percebem doentes, quando qualquer alteração na sua qualidade de vida os impeça de trabalhar, comer, dormir ou executar atividades rotineiras.

### **Adoção de estilo de vida insalubre(91,9%)**

*[...] ter vícios, ser sedentária, comer qualquer alimento [...] não fazer que os doutores mandam [...]* (U07)

*[...] quando a pessoa não evita muita preocupação, não tem fé em Deus, está sempre reclamando de tudo [...]* (U161)

Para Péres (2003), o usuário, às vezes, não tem vontade de mudar o estilo de vida. Esta é uma barreira para a gestão de doentes com HAS, assim como maiores dificuldades ocorrem na adesão ao regime dietético em comparação com a tomada de medicamentos. Apesar de comprometedoras, as consequências da negligência em seguir o regime dietético não mostram resultado imediato, diferentemente do ve-

rificado quando as medicações não são tomadas. Modificar os hábitos de vida envolve mudanças na forma de viver e na própria ideia de saúde que o indivíduo possui. A concepção de saúde é formada por meio da vivência e experiência pessoal de cada indivíduo, tendo estreita relação com suas crenças, ideias, valores, pensamentos e sentimentos.

Péres (2003) complementa que o uso de práticas populares no cuidado com a saúde significa a percepção da doença de um modo mais abrangente, promovendo a totalização homem-natureza-cultura. As medicinas populares são capazes de oferecer uma resposta integral ao paciente, levando-se em consideração não apenas os aspectos somáticos, mas psicológicos, sociais, espirituais e existenciais. Para muitos médicos, a doença é acima de tudo um fenômeno físico; já para os leigos, a doença se expressa no corpo, mas o ultrapassa indiscutivelmente.

### **Ausência de Deus(70,9%)**

*[...] é um estado de espírito, mas quando se tem fé em Deus, a gente se cura [...]* (U121)

*[...] uma prova difícil de suportar, mas se tem Deus na vida, a gente vai levando [...] sofrer é pagar pelos pecados que a gente comete [...]* (U75)

Para os indivíduos que têm sua crença depositada nas ações de Deus, a doença é vista como uma provação divina para contraste dos pecados cometidos, e justificam para quadros de doenças mais severas como a ausência de Deus, como forma de castigo, por não se esforçar em estar junto a Deus por

conta da ausência da fé e na crença da cura, mantendo assim os ânimos e os emocionais baixos, refletindo no tratamento.

Scliar (2007) aborda que a doença “era sinal de desobediência ao mandamento divino. A enfermidade proclamava o pecado, quase sempre em forma visível, como no caso da lepra. Trata-se de uma doença contagiosa, que sugere, portanto, contato entre corpos humanos, contato que pode ter evidentes conotações pecaminosas. O Levítico não faz uma abordagem similar para o tratamento, porque, em primeiro lugar, tal tratamento não estava disponível; e em segundo, a lepra podia ser doença, mas era também, e, sobretudo, um pecado”.

Ainda de acordo com Scliar (2007), “o doente era isolado até a cura, um procedimento que o cristianismo manterá e ampliará: o leproso era considerado morto e era rezada a missa de corpo presente, após o que ele era proibido de ter contato com outras pessoas ou enviado para um leprosário. Esse tipo de estabelecimento era muito comum na Idade Média, em parte porque o rótulo de lepra era frequente, sem dúvida abrangendo numerosas outras doenças”.

### **Viver com limitações (88,2%)**

*[...] não poder comer o que gosta, fazer tudo que tem vontade [...] somente tem que evitar isso, evitar aquilo [...]* (U34)

*[...] dependendo de não ter remédio para toda vida, ter medo de passar mal, evitar ir às festinhas para não comer isso, e não beber aquilo [...] ter doença, é viver sofrendo [...]* (U41)



Dependendo da severidade do quadro da doença diagnosticada, imposições sob o estilo de vida do indivíduo causam uma série de temores, principalmente no sentido de haver o descontrole do estado da doença, o que pode causar uma perda de ânimo e, conseqüentemente, no emocional, fazendo assim com que o indivíduo se torne depressivo. Outro ponto é a dependência de remédios, que também causam medo da escassez deles.

Péres (2003) comenta que “mudar um estilo de vida, bem como um hábito alimentar (exemplo: eliminar ou diminuir o sal) pode levar ao isolamento social em função dos pacientes deixarem de ir a festas e reuniões para evitar ingerir alimentos inadequados. Assim, a condição crônica de saúde pode levar a diversas perdas nos relacionamentos sociais, nas atividades de lazer e de prazer (beber, fumar e comer), perdas financeiras e na capacidade física. Todas essas perdas podem levar ao desânimo, tristeza e depressão, sendo um agravante no momento de mudar um hábito ou um estilo de vida”.

### **Ausência de perspectivas (74,0%)**

*[...] é o descontrole da vida, traz tudo de ruim para pessoa, é a pior coisa do mundo, é o fim de tudo, da estrada (...) é a morte [...]*  
(U18)

*[...] é algo que não tem cura (refere-se a HAS), é um problema sério, muito complicado, pode levar a trombose, enfarte, até a morte (...) é um atraso na vida de qualquer um [...]* (U86)

Em alguns casos, quando o indivíduo é diagnosticado com HAS, ao descobrir possíveis complicações da doença, o medo toma conta dele, causando uma espécie de descontrole das emoções do indivíduo, que causa a perda de perspectiva de saúde, em que o indivíduo poderá desistir de se cuidar. Esse cenário se torna mais drástico, quando o usuário descobre a impossibilidade de cura. Surgem várias incertezas sobre as condições propícias para o indivíduo se tratar e a imposição de um controle sob seu estilo de vida que impacta em fatores do seu cotidiano, como por exemplo, fatores sociais, comportamentais, físicos etc.

Segundo Toledo (2007), “sua característica crônica e silenciosa dificulta a percepção dos sujeitos portadores do problema. Torna-se assim “perversa” por sua invisibilidade, e acaba por comprometer a qualidade de vida. Traz, ainda, como consequências, internações e procedimentos técnicos de alta complexidade, levando ao absenteísmo no trabalho, óbitos e aposentadorias precoces, comprometendo a qualidade de vida dos grupos sociais mais vulneráveis”.

### **Mal-estar cotidiano (85,8%)**

*[...] não ter prazer no dia a dia, viver num ambiente que faz mal, ter preocupações, não ser entendido pela família [...]* (U43)

*[...] nunca estar feliz, sempre triste, nervosa, rancorosa, não ter vontade de viver [...]* ser uma pessoa frágil, inquieta [...]

 (U22)

Apesar da grande maioria das doenças afetarem os indivíduos, deixando seus corpos em um estado em que suas capacidades encontram-se reduzidas, os efeitos do meio onde os indivíduos vivem também tem influência, no caso emocional, visto que se o indivíduo, não tem uma qualidade de vida social satisfatória, e suas relações são extremas e estressantes, o impacto sob um corpo doente é maior, e mesmo com um tratamento em andamento, a eficácia dele pode ser afetada. Vianna (2011) afirma que a doença não pode ser compreendida apenas por meio das medições fisiopatológicas, pois quem estabelece o estado da doença é o sofrimento, a dor, o prazer, enfim os valores e sentimentos expressos pelo corpo subjetivo que adoecer.

Vianna (2011: p.49) complementa da seguinte maneira: “a doença não é mais que um construto que guarda relação com o sofrimento, com o mal, mas não lhe corresponde integralmente. Quadros clínicos semelhantes, ou seja, com os mesmos parâmetros biológicos, prognóstico e implicações para o tratamento, podem afetar pessoas diferentes de forma distinta, resultando em diferentes manifestações de sintomas e desconforto, com comprometimento diferenciado de suas habilidades de atuar em sociedade. O conhecimento clínico pretende balizar a aplicação apropriada do conhecimento e da tecnologia, o que implica que seja formulado nesses termos. No entanto, do ponto de vista do bem-estar individual e do desempenho social, a percepção individual sobre a saúde é que conta”.

## CONCLUSÕES

Após a análise dos resultados constata-se que “saúde e doença” apresentavam vários significados para os usuários, que se distanciavam daqueles preconizados pelas políticas públicas de saúde. Todavia, a equipe de saúde deve partir de saberes e percepções para *emponderar* os usuários sobre os cuidados com a saúde, envolvendo nas ações preventivas e terapêuticas.

Os resultados deste estudo subsidiarão o (re)planejamento de ações educativas a partir da compreensão dos usuários com o processo saúde e doença, com vista à adesão ao tratamento, junto a Equipe Saúde da Família (EqSF). Haja vista que a Atenção Básica (AB) caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. A ESF tem como meta primordial a reorganização da AB, norteadas pelos princípios do SUS.

## REFERÊNCIAS

ABREU, R.N.D.C. **Adesão ao tratamento de pessoas com hipertensão arterial e complicações associadas: espaço para o cuidado clínico de enfermagem.** Dissertação - Curso de Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde (CMACCLIS) da Universidade Estadual do Ceará (UECE), Fortaleza, 2007.

BACKES, M.T.S. *et al.* Conceitos de saúde e doença ao longo da história sob o olhar epidemiológico e antropológico. **Rev. \Enferm. UERJ**, v.17(1), p.111-7, jan/mar, Rio de Janeiro, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Política nacional de promoção da saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde.** – Brasília, 2006.

BEZERRA, S. T. F.; SILVA L.F; GUEDES M. V. C; FREITAS M. C. Percepção de pessoas sobre a hipertensão arterial e conceitos de Imogene King. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 31 (3), p. 499-507, Porto Alegre (RS), 2010.

CAMARA, Ana Maria Chagas Sette et al. Percepção do processo saúde-doença: significados e valores da educação em saúde. **Rev. bras. educ. med.** v. 36, p. 40-50 n. 1, suppl. 1 MG, 2011.

COUTINHO, F.H.P. **Percepção dos portadores de hipertensão arterial sobre a doença e sua adesão ao tratameto na Estratégia de Saúde da Família.** Monografia (residência multiprofissional em saúde coletiva) — Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, 2010.

GOMEZ, P. F.; GUTIÉRREZ, M.G.R.; MOREIRA, R.S.L. Percepção da doença: uma avaliação a ser realizada pelos enfermeiros. **Rev. bras. enferm.** v. 64, n. 5 p. 925-30, set-out, Brasília, 2011.

HELENA, E. T. S et al. Prevalência da adesão ao tratamento anti-hipertensivo em hipertensos resistentes e validação de três métodos indiretos de avaliação da adesão. **Saúde Soc.**, v. 19, n. 3, p. 614-626, São Paulo, 2010.

MILAGRES, K.R. **Portadores de hipertensão arterial: fatores relativos à adesão ao trabalho de educação em saúde.** Dissertação (Mestrado em Educação e Sociedade). Universidade Presidente Antônio Carlos (UNIPAC). Minas Gerais, 2008.

PLASTER, W. **Adesão ao tratamento da hipertensão arterial por idosos usuários na unidade básica de saúde Princesa Isabel em Cacoal-RO, 2006.** Dissertação (Programa multiinstitucional de Pós-Graduação em Ciências da Saúde). Convênio rede centro oeste (UnB/UFG/UFMS).

PÉRES, D.S. et al. Portador de hipertensão arterial: atitudes, crenças, percepções, pensamentos e práticas. **Rev Saúde Pública**; v. 37 (5), p. 635-42, 2003.

PIERIN, G.M.A. Hipertensão Arterial: Uma Proposta para o Cuidar. **Rev Bras Hipertens** v. 14, n. 1, p. 17-20, 2007.

PINOTTI, S. et al. Percepção sobre a hipertensão arterial e qualidade de vida: contribuição para o cuidado de enfermagem. **Cogitare Enferm.** v. 13 (4), p. 526-34, Out/Dez, 2008.

REINERS, A.A.O. et al. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Mato Grosso, v. 13, n. 2, p. 2299-2306, 2008.

SANTOS, A.J.M et al. A não adesão de pacientes hipertensos ao tratamento em Unidade Básica de Saúde (UBS). **Rev Inst Ciênc Saúde**, v. 27, n. 4: p. 330-337, 2009.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17 (1), p. 29-41, 2007.

SILVA, M.J.; BESSA, M.E.P. Conceitos de saúde e doença segundo a óptica dos idosos de baixa renda. **Ciência y Enfermería XIV** v. 1, p. 23-31, 2008.

TOLEDO, M.M. et al. Educação em saúde no enfrentamento da hipertensão arterial: Uma nova ótica para um velho problema. **Texto Contexto Enferm, Florianópolis**, v. 16, n. 2, p. 233-8, Abr-Jun, 2007.

VIANNA, L.A.C. Processo Saúde-Doença. **Especialização em saúde da família**. p. 78-90, 2011.

# PARTE 3

CRONICIDADE: CUIDADO  
INTEGRAL E DESAFIOS NA  
ORGANIZAÇÃO DE SERVIÇOS

# OS DESAFIOS DO CUIDADO INTEGRAL À DOENÇA FALCIFORME SOB OS DIVERSOS OLHARES: O OLHAR DA GESTÃO, O OLHAR DAS FAMÍLIAS E USUÁRIOS E O OLHAR DO SERVIÇO E SEUS PROFISSIONAIS

Clarice Mota

Leny Trad

Maria Cândida A. de Queiroz

Ana Luisa Dias

## INTRODUÇÃO

Em todo o mundo, 400 mil crianças nascem com Doença Falciforme a cada ano, configurando-se em um problema mundial de saúde pública, principalmente porque muitas morrem antes dos cinco anos de idade (DYSON & ATKIN, 2011). No Brasil, nascem anualmente cerca de 3.500 crianças com DF e há 30 portadores do traço da Hemoglobina S para cada 1.000 crianças nascidas vivas, evidenciando a relevância epidemiológica da doença no país (CANÇADO; JESUS, 2007). Trata-se de uma doença crônica grave, ainda sem cura, com sérias consequências para a vida daqueles que convivem com esta enfermidade. Os dados são alarmantes não apenas pela alta incidência, mas também devido ao grau de sofrimento vivenciado por esses usuários e suas famílias.

Além disso, no plano acadêmico, estudos apontam a carência de trabalhos de pesquisa que investigam as questões sociais e psicológicas que permeiam este agravo, dada a ên-



fase em estudos clínicos (DYSON & ATKIN, 2011). Daí, a necessidade de examinar cuidadosamente os desafios que se impõem ao cuidado integral na perspectiva de superá-los.

São inúmeros os obstáculos que se impõem ao cuidado integral voltado para a pessoa com Doença Falciforme, dentre eles, a vulnerabilidade social vivenciada pelos usuários e suas famílias. Alguns estudos revelaram a associação entre o número de hospitalizações e o perfil socio-demográfico das famílias, de modo que os determinantes sociais exercem um peso significativo no curso da doença (YUSUF et al, 2011). Dyson e Atkin (2011) argumentam que a qualidade de vida das pessoas com DF e suas famílias é pior quando comparada com a população em geral e que a expectativa de vida dessas pessoas varia a depender do grau de desenvolvimento do país em que residem. Dessa forma, eles ressaltam que “sua expectativa de vida não é determinada pela natureza clínica da desordem na hemoglobina, que é a percepção usual dos clínicos. O contexto mais amplo influencia a vida dessas pessoas que vivem nas sociedades multiétnicas os desafios do racismo” (DYSON & ATKIN, 2011, p.300). Muitas vezes, a Doença Falciforme é vista como castigo remetendo à ideia de doença como punição e a ideia de agravamento de uma situação de exclusão (XAVIER, FERREIRA, SANTOS, 2013).

No Brasil, 85% dos adultos com DF têm baixa escolaridade. Os poucos que conseguem ingressar no mercado de trabalho desenvolvem tarefas que requerem esforço físico, sendo muitas vezes incompatível com o curso da doença (GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009). A literatura sobre DF destaca que a alta variabilidade

da expressão clínica da doença está relacionada a características genéticas, fisiológicas, mas também a condições ambientais ou sociais. Condições precárias de moradia, saneamento, alimentação, apresentam-se como fatores agravantes do quadro de saúde das pessoas com DF (DIAS, 2013).

Ademais, trata-se de uma doença que padece diante do atraso no desenvolvimento de políticas públicas efetivas e equânimes, bem como na implementação das políticas existentes. Em países como a Nigéria, pesquisas mostraram que a total ausência de tratamento eleva a taxa de mortalidade para 98%. Em contextos de extrema pobreza e ausência de recursos médicos, os pais de crianças que nascem com DF chegam a evitar contar esse filho como parte da família. Ocorre uma morte social dessas crianças, na medida em que os pais esperam com tristeza a morte biológica, já dada como inevitável. (DENNIS-ANTWI, CULLEY, HILES & DYSON, 2011). Já em países como Cuba, a assistência médica adequada é responsável pelo sucesso terapêutico e garante a maior longevidade registrada no mundo de pessoas com este agravo (KIKUCHI, 2007).

Tendo em conta os diversos atores que lidam a problemática em foco, cabe interrogar: que fatores atuam como obstáculos ao cuidado integral voltado para as pessoas com doença falciforme? Quais as dificuldades que a gestão vem enfrentando na implementação de políticas e/ou programas de saúde dirigidos a este agravo? Quais são as principais necessidades de pessoas com doença falciforme e como estes e/ou seus familiares percebem a questão do cuidado e a relação com a rede de serviços? E os serviços e seus profissionais, que desafios identificam?

São estas as questões centrais que norteiam o presente trabalho, que busca retratar a complexidade que envolve o cuidado integral às pessoas com DF, explorando diferentes perspectivas: da gestão, dos usuários e seus familiares e dos profissionais que atuam nos serviços. Compreende-se a integralidade como uma ação social resultante da interação dos sujeitos que se processa em distintas esferas de atenção à saúde, permeadas por espaços de exercício de poder que incidem sobre práticas sociais, sanitárias e políticas (PINHEIRO, 2001). Complementando esta definição, é especialmente oportuna a concepção apresentada por Valla (2007):

“o cuidado integral, não é uma mera concepção geral, mas um verdadeiro dispositivo de ação no campo da saúde, tratando-se de uma concepção implicada com um conjunto encadeado de procedimentos capazes de uma abordagem integral da saúde, ou seja, uma abordagem dos aspectos diversificados implicados com a produção de um estado geral de enfrentamento das exigências físicas, mentais e emocionais” (VALLA, 2007, p. 16).

Considera-se, portanto, que o cuidado integral contempla distintos níveis de análise abrangendo aspectos relativos às necessidades e demandas de saúde de indivíduos e grupos, à organização e funcionamento da rede de atenção estruturada em diferentes níveis de complexidade e à prestação do cuidado que envolve práticas de promoção, prevenção e cura e/ou reabilitação. Neste sentido, ao longo das discussões do texto, procura-se articular três dimensões bá-

sicas presentes no conceito de integralidade do cuidado: das políticas públicas e organização dos serviços; das necessidades dos sujeitos; dos saberes e práticas de cuidado, incluindo as esferas familiares, comunitárias e dos serviços de saúde.

Com referência às necessidades de saúde, dizem respeito às condições de vida, ao acesso a tecnologias que objetivam melhorar e prolongar a vida, ao vínculo estabelecido entre usuários e profissionais dos serviços de saúde e, finalmente, à consolidação de graus crescentes de autonomia para gerir a vida (CECÍLIO, 2001). Desse modo, a integralidade em saúde perpassaria todos esses tipos de necessidades, se desdobrando em dois níveis.

Os dados que discutiremos na continuidade derivaram da pesquisa “Acessibilidade e equidade na rede básica de saúde desde a perspectiva da população negra do Distrito Sanitário da Liberdade (Salvador, BA), com foco na Doença Falciforme e *Diabetes Melittus II*” (Edital PPSUS/Ba 2009)<sup>14</sup>. O principal objetivo do estudo foi identificar facilidades e entraves no que se refere à acessibilidade aos serviços de saúde, com ênfase na atenção básica, por parte do segmento populacional referido. Este capítulo contempla exclusivamente o eixo da Doença Falciforme.

A adoção do recorte étnico-racial da pesquisa levou em conta a necessidade de se considerar sua incidência na produção histórica de processos de exclusão e iniquidades sócio-sanitárias na formação da sociedade brasileira. Ao

---

14 A referida pesquisa insere-se no bojo do projeto de extensão *Hospital Ana Nery – Viabilidade do SUS*: um campo de atuação, o qual apresenta o Instituto de Saúde Coletiva como unidade executora em parceria com o Ministério da Saúde, e tem como objetivo contribuir para a melhora da qualidade da prestação de serviços à população deste Distrito.

privilegiar a análise de acessibilidade aos serviços da Atenção Primária de Saúde (ATS), por parte da população negra, consideramos as evidências disponíveis que apontam desvantagens entre a população negra, em comparação com a população branca, em termos de perfis de morbimortalidade e acesso a serviços de saúde.

Dados epidemiológicos trazidos pelo próprio Ministério da Saúde mostram que a morbidade e mortalidade vivenciadas pela população afrodescendente no Brasil são maiores em todas as faixas etárias quando comparadas aos índices enfrentados pela população branca brasileira (OLIVEIRA, 2001; LOPES, 2005; BRASIL, 2005). Dessa forma, vem sendo reforçada a necessidade de se atuar frente à vulnerabilidade diminuindo as diferenças indesejáveis e evitáveis – iniquidades – de saúde entre essa população e outros grupos sociais.

A pesquisa adotou o enfoque qualitativo, privilegiando os sentidos, significados e experiências dos sujeitos e atores sociais implicados com o fenômeno investigado. Considerando a natureza e abrangência dos objetivos propostos, foram acionadas diferentes técnicas para coleta de dados. Foi realizada uma análise documental, que examinou documentos como: relatórios de gestão do Distrito Sanitário da Liberdade (DSL), Planos Municipais de Saúde e o Documento normativo do Programa Municipal de Atenção a Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF). A equipe realizou observação participante na Unidade de Saúde 3º Centro, que é a unidade de referência para o PAPDF no distrito. Além disso, foram realizadas entrevistas com 16 usuários, 10 profissionais de saúde; 10 gestores (APAE, ABADFAL,

Coordenação Distrito, Coord. Assessoria Equidade Racial SMS etc.) e 3 Grupos Focais: Profissionais de nível superior; Agentes Comunitários; Grupo de Jovens (CSU); Grupo de Idosos (CSU).

Com base nas questões antes destacadas, o texto está estruturado em três partes. Na primeira se contextualiza o processo de implantação e implementação do programa de doença falciforme em Salvador, apontando os principais desafios neste processo. A segunda parte analisa as necessidades dos sujeitos que padecem dessas enfermidades crônicas, seus itinerários terapêuticos e percepção sobre acessibilidade aos serviços de saúde. A última parte discute a situação da Unidade Básica de Saúde (UBS) que é referência em doença falciforme no Distrito Sanitário da Liberdade, privilegiando o ponto de vista de seus profissionais de saúde. Neste último ponto são inseridos, oportunamente, dados observados no cotidiano do serviço, focalizando aspectos relativos à organização dos serviços e acessibilidade.

## **1. O olhar da gestão**

O Movimento de homens e mulheres negras concretamente desde a realização da Marcha Zumbi em 1995, reivindica ações de cuidado e atenção à saúde, bem como de gestão participativa, controle social, produção de conhecimento, formação e educação permanente de trabalhadores de saúde, visando à promoção da equidade em saúde da população negra. Na mesma linha, há cerca de 20 anos que entidades de familiares e pessoas com DF davam os primeiros passos para elaboração de reivindicações em seus estados

e municípios. Desde 2001, as associações locais passaram a estar organizadas nacionalmente, através da Federação Nacional de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL), sendo, em 2012, mais de 45 associações estaduais e municipais, presentes em 24 estados brasileiros. Neste cenário, um programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme era umas das principais reivindicações deste movimento.

A construção de tal programa passou a ser viabilizada com a publicação da Portaria 822, em 2001, que criava o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), incluindo a triagem para as hemoglobinopatias no SUS. Mais tarde, em 16 de agosto de 2005, foi publicada a Portaria 1391 que instituiu as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF). Atualmente, o Ministério da Saúde, através da Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados, atua na regulamentação e na implantação das medidas estabelecidas pela Portaria 1391, bem como na organização da rede de assistência nos estados.

No âmbito da Bahia, o Programa Estadual de Atenção às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias foi lançado em 2007. Desenvolvido de acordo com as diretrizes apontadas pela PNAIPDF, o programa estadual baiano destaca ainda como objetivos a implantação de um cadastro estadual de pessoas com DF; a promoção do HEMOBA<sup>15</sup> à condição de centro de referência de média e alta complexidade; estabelecimento de fluxo e organização da rede de assistência em todo o estado, tendo como base a implantação

---

15 Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia.

de um serviço de referência de média e alta complexidades em cada uma das nove macrorregiões de saúde do estado, bem como um serviço de referência em cada uma das 28 microrregiões.

Em Salvador, o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) vem sendo implantado de acordo com as diretrizes das referidas políticas e com base nos objetivos estabelecidos pela Secretaria Municipal da Saúde de Salvador em seu Plano Municipal de Saúde 2006-2009 e 2010-2013. A atenção às pessoas com DF em Salvador já é uma realidade inserida na agenda política, tendo sua continuidade assegurada através do decreto 18.857/2008 que regulamenta a Lei 5.395/98 que institui o Programa Municipal de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme de Salvador.

Este programa tem buscado como principal objetivo promover e implementar ações que permitam reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme. Preconiza como componentes básicos: o diagnóstico precoce, a assistência integral de qualidade e humanizada às pessoas com doença falciforme e educação em saúde. Entendendo o caráter de doença crônica, recomenda também que a abordagem do profissional seja holística, no sentido de permitir o empoderamento do(a) usuário(a) e da família na tomada de decisão sobre sua saúde.

O momento inicial para a implantação do PAPDF foi marcado pelo desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença falciforme e a falta de dados que possibi-



litassem conhecer a realidade epidemiológica da patologia no município. Assim, as ações do PAPDF foram iniciadas em março de 2005, estando inicialmente voltadas para a disseminação do conhecimento da doença através de ações educativas dirigidas aos profissionais de saúde e à população, bem como a promoção do acesso da população aos serviços de diagnóstico e tratamento da doença.

Priorizou-se, ainda, organizar a assistência às pessoas com doença falciforme a partir da saúde da criança, tendo como ponto de partida os dados fornecidos pela triagem neonatal já implantada no município desde 2000. A necessidade do foco inicial partiu da constatação da marcante lacuna de políticas municipais voltadas a esta população, que fez com que os adultos com a doença tivessem o diagnóstico tardio, apesar de ter ao longo da vida passado por diversas intercorrências da doença. Estes anos de tratamento inadequado deixaram o quadro da doença apresentado pelos adultos bastante complexo, requerendo maior nível de avanço na rede assistencial do que era possível no contexto político em 2005. Assim, foi feita a opção de organizar a assistência prioritariamente a partir das crianças identificadas pela triagem neonatal, de modo a intervir precocemente e minimizar as complicações, seguindo as diretrizes preconizadas pela Política Nacional de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme(PNAIPDF).

A invisibilidade da doença, fruto do racismo institucional que marca a história da enfermidade no país, pôde ser evidenciada através do marcante desconhecimento da doença falciforme por parte de gestores e profissionais de saúde e também pela população geral. Esse quadro apresen-

ta reflexos bastante problemáticos na Atenção Básica, uma vez que é esse nível de atenção que tem a competência de desencadear a linha de cuidado iniciada preferencialmente através do diagnóstico precoce da doença falciforme através da triagem neonatal.

A partir dos dados da triagem neonatal e dos usuários cadastrados no HEMOBA, foi identificado que havia pessoas com DF em todos os Distritos Sanitários (DS) de Salvador. Assim, de modo a descentralizar a assistência, o PAPDF optou por identificar uma Unidade Básica de Saúde Referência em Doença Falciforme (UBS Referência) em cada um dos doze Distritos Sanitários. Estas unidades já existiam e a partir do PAPDF foram identificadas como unidades chave para o cuidado das pessoas com DF, sendo articuladoras do cuidado a estas pessoas em seu respectivo Distrito Sanitário. A efetivação das UBS Referência esteve condicionada à identificação de profissionais para formar a equipe multiprofissional composta por: pediatra, enfermeiro, nutricionista, assistente social, farmacêutico e psicólogo, nas UBS que contassem com este profissional. Esta equipe de referência passou por diferentes atividades de formação em doença falciforme, tanto geral, quanto específicas de cada área. Assim, buscou reduzir o desconhecimento sobre a doença e embasar os profissionais para atender com mais segurança as pessoas com doença falciforme.

Com a UBS Referência em Doença Falciforme efetivada, a doença falciforme passa a ser inserida na atenção básica através do acompanhamento sistemático da equipe multidisciplinar, priorizando a promoção e a prevenção dos agravos. As UBS Referência foram paulatinamente efetiva-

das entre 2006 e 2010, estando, atualmente, em processo de busca ativa e acolhimento às pessoas com doença falciforme encaminhadas pelos Centros de Referência, pelas escolas, além das pessoas identificadas pelos Agentes Comunitários de Saúde, Unidade de Pronto Atendimento e demais Unidades Básicas de Saúde.

Desde o início da implantação, pode-se avaliar que houve um considerável avanço no que se refere à atenção às pessoas com doença falciforme em Salvador. No entanto, duas ações merecem destaque neste processo. A implantação das ações para formatação do Programa Municipal Integrado de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme que está sendo implantado desde junho de 2006 e tem como principal estratégia o estabelecimento da interlocução entre o PAPDF com outros programas existentes nas diversas Secretarias Municipais que atendam às demandas sociais das pessoas com doença falciforme com participação da ABADFAL. Nesta proposta, a articulação com a Secretaria de Educação, Cultura, Lazer e Esporte - SECULT foi considerada uma das prioridades, tendo em vista a potencialidade da escola na disseminação da informação sobre a Doença Falciforme a toda comunidade, bem como tornando a escola um espaço acolhedor às pessoas com a doença, interferindo positivamente em seu desenvolvimento escolar e também psicossocial.

A outra ação evidenciada é a identificação da realidade epidemiológica da doença falciforme em Salvador, atribuição que conforme preconiza a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme, é de responsabilidade municipal. Sendo assim, a partir de arti-

culação com diversos setores da Secretaria Municipal, foi reafirmada a priorização da implantação da notificação compulsória e o processo de informatização do PAPDF como estratégias para o desenvolvimento desta ação. Em agosto de 2009, através da publicação de portaria municipal, a SMS tornou compulsória a notificação de todos os casos de doença falciforme em Salvador. Esta publicação é um grande marco, considerando a inexistência de dados que possibilitem conhecer a prevalência da doença falciforme.

Além dos aspectos de doença hereditária, genética, crônica, degenerativa e, ainda incurável, como a maioria das pessoas com doença falciforme possui nível socioeconômico mais baixo e sofrem os efeitos do racismo institucional, isto implica uma situação de maior vulnerabilidade e de riscos que podem ser fatais e sequelantes (Araújo, 2007). Assim, a organização dos serviços que atendem às pessoas com DF constituindo-se verdadeiramente, enquanto uma rede de atenção à saúde apresenta-se como o maior desafio enfrentado atualmente. A vulnerabilidade dessas pessoas aliada às fragilidades do sistema de saúde local, tais como: a falta de articulação dos serviços, a inexistência de um sistema de referência e contrarreferência, as barreiras existentes entre os diversos níveis de atenção, a falta de garantia do acesso aos procedimentos de média e alta complexidades, os problemas decorrentes da falta de uma política de recursos humanos que dificultam a efetivação da educação permanente, dentre outros são obstáculos impostos no caminho para colocar o indivíduo com DF no centro da atenção.

Constituir o sistema de saúde enquanto um círculo com diversas entradas e fluxos, de modo que as necessidades

individuais sejam consideradas, tendo o envolvimento de outros setores da gestão (Secretaria de Educação, Assistência), da universidade e do movimento social, e fatores sociais implicados com o processo de cuidado é fundamental para superar as iniquidades e mudar a história natural da doença falciforme.

## **2. O olhar dos usuários e suas famílias**

A cronicidade demanda, particularmente no caso das doenças, um processo contínuo de cuidado, tanto no contexto familiar, quanto dos serviços, exigindo por parte da família rearranjos em sua rotina, definição de responsabilidades em torno dos cuidados requeridos e disponibilidade de recursos de ordem diversa. O apoio familiar, nestas circunstâncias, perpassa o projeto terapêutico de forma plena e confere à família um lugar central no processo de cuidado em saúde.

Neste sentido, aspectos como estrutura e dinâmica familiar, ciclo de vida, condições socio-econômicas e marcadores étnico-raciais constituem fatores que podem determinar o grau de dificuldade no enfrentamento das condições crônicas por parte da família, notadamente aquelas de caráter mórbido. Frente a esta realidade é imprescindível dimensionar os limites e potencialidades das estratégias adotadas pelos sistemas e serviços de saúde na abordagem às famílias que convivem com condições/doenças crônicas as quais se inserem no bojo das políticas de proteção social à família.

A condição crônica na infância requer que os profissionais de saúde estejam engajados em desencadear permanentemente processos de autonomização da família para cuidar do filho. Conhecer superficialmente sobre a doença tem gerado insegurança e inviabilizado o cuidado integral no domicílio. Assim, só será possível às famílias manterem autonomia se a elas forem dadas condições de escolha. Para escolher, precisam compreender o que se passa com seu filho (ARAÚJO, 2007)

A Doença Falciforme exige cuidados permanentes, que se iniciam desde muito cedo na vida das crianças e suas famílias. A partir dos seis meses de idade, este agravo pode levar à anemia crônica, quadros graves de infecção, crises intensas de dor, acidente vascular cerebral entre outras intercorrências, apresentando importantes consequências para a vida daqueles que convivem com esta enfermidade.

O tratamento adequado realizado precocemente aumenta a sobrevida e confere melhor qualidade de vida às pessoas acometidas com a doença. Quando não são oferecidas condições adequadas para satisfazer as necessidades que esta patologia requer, observa-se uma piora no quadro clínico. Tal fato pode ser agravado pela condição de vulnerabilidade a que estão submetidas boa parte das pessoas que sofrem com este agravo, que se deparam com situações que se configuram em entraves para o pleno exercício do cuidado.

Muitas famílias estão em condição de vulnerabilidade econômica e social não apenas por pertencerem a extratos mais empobrecidos da população, mas também porque o manejo do cuidado aos seus filhos e parentes não permite que os cuidadores mantenham um vínculo empregatício. A família convive, desde a fase do diagnóstico, com alterações de suas rotinas, voltando sua atenção para o filho doente. Sua atuação intensa e diária impede o exercício de atividades externas, porque a exigência de atenção integral impossibilita o desempenho de outras funções (GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009). Configura-se, então, um ciclo de empobrecimento e comprometimento da renda familiar, com forte impacto na qualidade de vida dessas pessoas. Alguns autores consideram que esses indivíduos estão mais expostos à deficiência alimentar e à qualidade nutricional inadequada e à deficiência em assistência médica, social e psicológica (MOREIRA, 2000).

Nesses casos, para compreender os processos de escolha, avaliação e aderência a determinadas formas de tratamento é preciso levar “em conta o contexto dentro do qual o indivíduo está inserido, sobretudo frente à diversidade de possibilidades disponíveis (ou não) em termos de cuidados em saúde para as populações de baixa renda”(GERHART, 2006, p. 2449).

Ter acesso ao diagnóstico precoce é condição *sine qua non* para a realização dos cuidados iniciais dos quais a criança necessita. Além de receber o diagnóstico, é importante assegurar que essa família saia do serviço com as informações necessárias para o cuidado com o filho. Nos relatos coletados foi possível observar que isso raramente acontece,

corroborando com os achados de Rodrigues et al (2010, p. 263) de que, “*muitas vezes o momentado diagnóstico deixa os pais confusos e sem orientação adequada, interferindo desse modo na vinculação com a criança e, sobre tudo, no que diz respeito às falsas expectativas, influenciando o processo de aceitação ou rejeição do filho real*”.

Nos últimos dez anos o diagnóstico vem sendo realizado através da Triagem Neonatal, nos primeiros dias de vida da criança, fator que representou grandes avanços na assistência a essa população quando comparamos a situação dos adultos, que nem ao menos tiveram o acesso a esta testagem<sup>16/17</sup>. A realidade vivenciada pelos adultos com Doença Falciforme é extramente precária e revela anos de desassistência e falta de informações sobre o agravo (DIAS, 2013). Frequentemente, é possível encontrar adultos com Doença Falciforme que passaram boa parte de suas vidas sem o diagnóstico ou com um diagnóstico equivocado, além de carregarem no corpo as sequelas da ausência de cuidado. As idas constantes aos serviços de emergência, além das frequentes internações hospitalares se revelam como momentos de dificuldades e impedem que a vida tome seu curso (CORDEIRO & FERREIRA, 2009).

Após o diagnóstico, o principal desafio a ser superado por essas famílias diz respeito à ausência de informação necessária para o autocuidado e para a prevenção aos quadros mais graves da doença. A falta de informação sobre o ma-

---

16 Em um estudo realizado por Felix, Souza e Ribeiro (2010) foi evidenciado que, no Brasil, a idade média do diagnóstico é de 8,4 anos, variando de 1 a 29, sendo que 12,8% dos pacientes descobriram a doença após os 20 anos de idade.

17 A testagem é feita através de um exame chamado eletroforese, que na Bahia, passou a ser realizado em 2001.



nejo da alimentação adequada, a necessidade de hidratação, da realização dos exames periódicos, dentre outros fatores, pode levar a situações de crises mais graves, que demandam internamento e, por vezes, resultam em óbitos (YUSUF et al, 2011). Em geral, “apenas quando iniciam o acompanhamento com os profissionais de saúde é que passam a receber as orientações e informações sobre a doença” (LESSA, QUIRINO & OLIVEIRA, 2013, p.98).

Segundo Cançado e Jesus (2007), o reconhecimento precoce do sequestro esplênico pelas mães ou cuidadoras contribuíram para a redução da mortalidade das crianças nos primeiros cinco anos de vida. Tal dado torna evidente que os serviços de saúde precisam se responsabilizar pela tarefa de informar aos pais e ensiná-los a reconhecer sinais de infecção e de infarto cerebral, apalpar o baço e identificar a crise de sequestro esplênico, entre outras informações vitais para a sobrevivência da criança. Autores como Lira e Queiroz (2013) chamam a atenção para a importância de se conhecer a doença falciforme para melhor conviver com ela. De modo que é preciso reforçar a autoestima e o empoderamento dos usuários.

Além disso, há pouca informação sobre os serviços existentes voltados para pessoas com Doença Falciforme que, muitas vezes, deixam essas famílias desassistidas. Tal situação é ainda mais grave em se tratando das famílias que residem longe dos centros urbanos que encontram ainda mais dificuldade na busca da assistência por barreiras geográficas também.

A falta de informação também pode ser observada entre os próprios profissionais de saúde que, por um viés

na formação, recebem pouco ou nenhum conhecimento acerca da doença falciforme e suas implicações para a vida dessas pessoas. O desconhecimento da doença foi, ao longo de muitos anos, responsável por assistência inadequada em diagnóstico e tratamento da DF. Ainda hoje, situações identificadas no projeto, como por exemplo engessar os membros de uma criança com crise de dor, revelam o despreparo de profissionais de saúde em realizar o diagnóstico e a assistência correta. Há casos inclusive em que os médicos dão informações equivocadas sobre a doença falciforme. Uma das mães conta que o médico informou que a doença, quando não tratada, poderia originar uma leucemia, resultando em um câncer.

Outro desafio apontado pelas famílias envolve a relação entre os profissionais de saúde e os pacientes. A falta de vínculo e de um cuidado humanizado constitui um dos principais entraves para um cuidado qualificado de pessoas que tem DF. Uma das mães, informante da pesquisa, narra sua saga na busca de cuidado odontológico para seus filhos. Ela conta não encontrar dentistas dispostos a fazer o atendimento pois, ao saber que as crianças têm a doença falciforme, esses profissionais se recusam a atendê-los. Pode-se inclusive discutir até que ponto a falta de orientação sobre a doença e o tratamento inadequado se configura como uma forma de racismo institucional (CORDEIRO & FERREIRA, 2009).

Os usuários destacam várias dificuldades em procurar os serviços de saúde, nos três níveis de atenção. Na unidade básica que é referência para o tratamento à DF no DSL as queixas são frequentes: atraso e ausência de profissionais,

dificuldades na marcação das consultas, baixa qualidade de atendimento prestado, dificuldade na marcação de exames específicos através da regulação, dentre outras. A unidade básica de saúde é considerada pouco resolutiva pelas famílias do DSL, marcada por problemas administrativos e que não atende às necessidades da população. Argumentam ainda que a mesma não possui uma estrutura organizacional propícia ao bom funcionamento do Programa e que, embora residam próximo à unidade, preferem encarar as dificuldades do deslocamento optando por outras unidades de saúde consideradas mais resolutivas.

A não credibilidade da unidade de referência por parte da comunidade deste Distrito compromete bastante o cuidado integral que a unidade deveria prover através de uma equipe multidisciplinar treinada para lidar com este agravo, reforçando a ideia de que apenas os centros hematológicos estão preparados para lidar com a DF. Tal fato também é encontrado no estudo realizado por Kikuchi (2007, p. 332), quando a autora argumenta que “os níveis intermediários da atenção à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade dentro da linha de cuidados”, desconsiderando a importância da Atenção Básica. Autores como Lessa, Quirino e Oliveira (2013) também observaram em seus estudos que poucas mães utilizam a Atenção Básica, restringindo a ida aos serviços apenas para vacinação e aquisição de medicamentos.

Por sua vez, o Centro Hematológico também é alvo de críticas por parte dos usuários e suas famílias. As famílias revelam dificuldades na marcação que, para ser efetivada com sucesso, precisa ocorrer com muita antecedência. Uma

usuária relata : *“se ligar agora, consegue daqui a um mês e meio, dois meses. Chega até três meses para gente marcar. É difícil você conseguir uma consulta lá.”* As dificuldades se multiplicam para as famílias que residem no interior, visto que a descentralização do hemocentro ainda se encontra em fase preliminar, deixando muitos usuários sem acesso aos serviços especializados de hematologia.

A assistência hospitalar também é avaliada de forma negativa pelas famílias. Um estudo realizado com 9.349 adultos com diagnóstico de doença falciforme internados em hospitais da Bahia, Rio de Janeiro e São Paulo, no período de 2000 a 2002, revelou a Bahia com as maiores taxas de letalidade durante a internação hospitalar. Tal fato pode ser explicado, segundo os autores, pela baixa qualidade da assistência médica oferecida a esses pacientes e reflete as desigualdades sociais inter-regionais no território nacional (LOUREIRO e ROZENFELD, 2005).

### **3. O olhar do serviço de saúde e seus profissionais**

Antes de abordar questões relativas à implantação e/ou funcionamento do programa de doenças falciformes junto aos profissionais da Unidade Básica de Referência do DSL, exploramos nos grupos focais com Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e com profissionais de saúde de nível superior, a percepção da equipe quanto à pertinência de investimento em uma política de saúde focada na população negra. Vale ressaltar que, no caso dos ACS, a grande maioria dos participantes dos grupos eram fenotipicamente negros e muitos se autoidentificaram como tal durante suas falas.

A discussão em torno deste ponto produziu muitas polêmicas e suscitou antigos dilemas relacionados ao racismo no Brasil, ao preconceito de cor ou de classe e se revelou uma fonte importante para a compreensão das visões daquele coletivo acerca de questões como equidade, universalidade e políticas afirmativas no SUS.

Além disso, era possível interrogar em que medida as posições apresentadas se refletiam no grau de adesão às estratégias que integram a Política de Saúde da População Negra, particularmente, o Programa de Atenção a Pessoas com Doença Falciforme. Alguns profissionais ressaltavam que o princípio da universalidade do SUS não era compatível com a existência de programas de saúde que priorizavam grupos específicos.

“[...] Eu acho erradíssimo quando a gente começa fazer um programa que há diferenciação, nosso programa tem que ser focado para a saúde, a saúde da população, entendeu? Todos nós temos que ter uma saúde preparada, e orientada, educada e com... nós orientamos como fazer a preservação e não o tratamento. Vamos planejar a nossa saúde para a população e não vamos planejar a saúde para o negro, que se não tínhamos que planejar a saúde para o branco, entendeu? Então eu discordo completamente dessa diferenciação, nós temos... todo povo brasileiro precisa de uma saúde integral [...]” (enfermeira)

A partir desse relato cabe uma reflexão trazida por Lopes (2004) que as dificuldades ou resistências enfrentadas pelos cuidadores em se adaptar a esquemas de atendimentos que contemplem a diversidade e pluralidade podem comprometer as ações a que se propõem.

Outro entrave encontrado foi de origem prática e aparentemente de fácil resolução. Para compor a equipe que daria assistência aos usuários com DF, era necessária a formação e capacitação da equipe multiprofissional composta por pediatra, enfermeiro, assistente social, farmacêutico/bioquímico, psicólogo e nutricionista preparados para o atendimento e acompanhamento regular de pessoas com a doença falciforme. Por uma incompatibilidade de agendas, a pediatra da unidade levou alguns meses para realizar a formação, o que também contribuiu para atrasar a implementação do Programa na Unidade.

Além disso, apesar de afirmar que a maior parte dos medicamentos estavam disponíveis na farmácia, a farmacêutica que compunha a equipe de profissionais de saúde do PAPDF mencionou a dificuldade na chegada do medicamento de acordo com os prazos solicitados. Os remédios para profilaxia são necessários principalmente para as crianças com doença falciforme, de modo a evitar o agravamento que podem vir a ter nos primeiros anos de vida. Sendo assim, a farmacêutica apontou a importância de haver um contato mais próximo com a coordenação do PAPDF/SMS para que estes medicamentos fossem garantidos para estes usuários.

Mesmo após a formação de toda a equipe responsável pelo PAPDF na unidade, o atendimento ainda não estava regular, por uma série de questões ligadas ao processo de trabalho da equipe, entraves com a gestão da unidade e dificuldades de organização do atendimento de acordo com a agenda da unidade. Somente no 2º semestre de 2010 a unidade de saúde passou a estar habilitada a dar início aos

atendimentos previstos pelo PAPDF/SMS, mas a frequência de usuários era quase inexistente, revelando a falta de credibilidade que a unidade tinha diante da comunidade.

No contato com as famílias residentes na área adstrita à unidade, foi possível perceber que os usuários preferiam continuar sendo acompanhados pela APAE e HEMOBA, a despeito da proximidade geográfica do Centro de Referência. Apesar desta proximidade favorecer o acesso dos usuários ao atendimento, as famílias se mostravam reticentes e preferiam manter o vínculo com os profissionais já conhecidos, ao invés de “arriscar” um novo tipo de assistência na Atenção Básica.

Na visão dos profissionais de saúde não há profissionais suficientes para preencher os dois turnos e atender todas as demandas da população. Ademais, queixam-se das condições de trabalho: “não tem água para beber, o calor é muito intenso e às vezes faltam materiais” (enfermeira). Apesar de ser considerado um posto grande, alguns funcionários criticam o mau aproveitamento do espaço e da falta de salas para os profissionais durante o turno matutino. Mencionam também a diversidade de vínculos empregatícios dos profissionais da unidade. Alguns são prestadores de serviços terceirizados e alguns são servidores públicos oriundos de esferas diferentes, com as mais diversas cargas horárias e salários, o que gera desconforto para aqueles que se submetem diariamente a exaustivas horas de atendimento na unidade de saúde e possuem menor remuneração. De acordo com uma enfermeira coordenadora do setor de enfermagem, a situação de desigualdade estimula rivalidades internas entre os profissionais de mesma classe, transfor-

mando o exercício em um trabalho desmotivante. Para ela, isso piora a condição de trabalho, refletindo no atendimento aos usuários, depreciando a imagem do centro de saúde.

Após um ano da implantação do PAPDF, a unidade não conseguia atingir a meta estabelecida pela coordenação do programa que seria o atendimento de cinco crianças por semana. A fim de promover o aumento do número de pacientes atendidos pelo PAPDF, a equipe de profissionais da unidade considerou a realização de duas estratégias. A primeira seria uma busca ativa de pessoas com DF através do trabalho dos agentes comunitários de saúde no território. A segunda consistiu no cadastramento de pessoas que recorrem à assistência farmacêutica da unidade para obter medicamentos necessários ao tratamento da referida doença.

Especialmente na primeira estratégia escolhida, a atuação dos ACS seria de extrema importância, na mediação da unidade com as famílias. Entretanto, os ACS argumentavam a dificuldade em identificar pessoas com Doença Falciforme no território, visto que este agravo não era mencionado no questionário preenchido pelos ACS com informações dos pacientes acompanhados pelos mesmos. Mesmo após a identificação desses usuários por meio de conversas e interação no bairro, os ACS se mostravam receosos em direcionar a família para o atendimento na unidade, pois também questionavam a efetividade dela. Eles apontaram que uma das grandes dificuldades que influenciam na acessibilidade da população ao 3º Centro é a dificuldade de marcar os atendimentos, e que muitas vezes tanto eles quanto os pacientes não são bem atendidos ao tentar marcar consultas nessa unidade.



[...]Eu ainda levantei e perguntei: é programa mesmo ou quando o paciente chegar vai bater com a cara na porta? Não vai trabalhar fulana, fulana e fulana. São colegas de vocês que trabalham no posto, que eu trabalho naquele posto há doze anos, mas não sabia que isso já estava em funcionamento, como até hoje nunca funcionou[...] (trecho da participação de um agente de saúde no grupo focal)

Em todo o tempo de realização da pesquisa foi possível observar a frágil integração entre os próprios profissionais da unidade, como pode ser observado no relato abaixo:

[...]Muitas das vezes o paciente não tem acesso porque as pessoas desconhecem como tá funcionando determinado serviço. A gente precisa tá perguntando: “*aí no laboratório tá fazendo tudo? O laboratório tá fazendo o quê?*” Seria bom que a gente conhecesse o funcionamento do serviço pra poder também tá encaminhando. Tornar esses pacientes... Favorecer a acessibilidade aos outros serviços também[...] (Enfermeira)

Foi possível perceber que a falta de informação também era reflexo da desorganização do espaço físico, visto que as salas não ofereciam o mesmo serviço por muito tempo. A mudança de atendimento em cada sala era frequente, dificultando o acesso do usuário. Para uma das enfermeiras entrevistadas, “*varia muito onde os médicos atendem. Eles nunca sabem qual a sala que ele vai sentar e esperar o médico*”.

Durante as reuniões, alguns profissionais informaram que desconheciam o fato de alguns colegas já terem participado das capacitações em doença falciforme, revelando a falta de integração da equipe. Foi identificada também a dificuldade de comunicação e articulação entre os profissionais destinados à composição da equipe de atendimento multiprofissional da unidade e à coordenação municipal do programa. Mesmo com a realização de reuniões mensais da coordenação municipal do Programa com a equipe da UBS, mantinha-se a fragilidade no planejamento e monitoramento das ações previstas pelo PAPDF/SMS.

A despeito das dificuldades observadas na unidade básica investigada, convém contrabalançar o quadro encontrado com outros aspectos que informam sobre o cuidado integral a pessoas com doença falciforme em Salvador. Em primeiro lugar, os depoimentos de profissionais da unidade investigada e de usuários coincidiam no que diz respeito às dificuldades de articulação entre os diferentes serviços que atuam na assistência à doença. Este ponto foi corroborado nos relatos de representantes da gestão do PAPDF/SMS.

Além disso, a análise de dados complementares, que pretendeu situar de forma panorâmica a realidade do atendimento nas unidades de referência em DF de Salvador, sugere que as fragilidades evidenciadas no serviço estudado não expressam, necessariamente, a realidade global da atenção básica em DF do município. Certamente, considerando que esta análise ampliada da rede não foi objeto do estudo, seria recomendável aprofundar estes pontos em estudos posteriores.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A existência de políticas específicas, na prática, não garante a efetividade e resolutividade da assistência integral, de modo que a realidade das famílias pode ser muito distante do ideal preconizado pela política ou por um programa de saúde. Daí a importância de ouvir os sujeitos, compreender suas necessidades de saúde, sua trajetória de cuidado e os obstáculos encontrados no caminho.

A análise das necessidades dos sujeitos investigados neste projeto apontam para a urgência de investimentos em ações que impactem sobre as vulnerabilidades e atender às necessidades da população negra, diminuindo as diferenças indesejáveis e evitáveis – iniquidades – de saúde entre essa população e outros grupos sociais. Uma atuação que deve, também, se dirigir à capacidade coletiva e individual para adotar e fortalecer estratégias de proteção social. O recente fortalecimento dos esforços institucionais para agir sobre os determinantes sociais de saúde tem reforçado a importância da adoção de ações intersetoriais e da articulação do poder público com a sociedade civil para o enfrentamento da exclusão social constituindo uma rede social.

Na esfera da rede de atenção em doença falciforme, foram identificados problemas de acessibilidade organizacional e geográfica, relacionados ao alto grau de burocratização dos serviços, à organização da atenção, à precariedade dos transportes e distâncias a serem percorridas para se chegar aos serviços de saúde, à falta de compromisso de alguns profissionais de saúde, ao paralelismo entre o trabalho desempenhado por diferentes trabalhadores de saúde (em

especial, vivenciado pelos agentes comunitários de saúde frente ao restante das equipes), dentre outros.

Pode-se supor que tais barreiras de acessibilidade se inter-relacionam a problemas de ordem econômica e étnico-racial, na medida em que a superação da primeira ordem de problemas fica dificultada pela vulnerabilidade que caracteriza a população investigada (negra, com baixa escolaridade e baixa renda).

No tocante à inter-relação entre necessidades dos usuários e organização dos serviços/práticas de saúde, os dados revelam dois aspectos especialmente críticos. Um primeiro remete à atuação deficitária da unidade básica do território, indicada como referência no atendimento à doença falciforme no distrito investigado. Além das limitações de infraestrutura, foram evidenciadas limitações na atuação da equipe multiprofissional, especialmente no que se refere ao compromisso individual e coletivo com a identificação e resposta frente às necessidades dos usuários com doença falciforme. Um segundo nível, mais ampliado, aponta limites na organização e funcionamento da rede de serviços e instituições que deveriam garantir o cuidado integral em doença falciforme, com claros reflexos na acessibilidade ao sistema de saúde como um todo e na efetividade das ações.

Os resultados do estudo reafirmam o caráter estratégico da participação social e do incremento das interações e articulações entre serviços de saúde e usuários, famílias e comunidade nos processos de planejamento e organização das ações voltadas para a doença falciforme. Sobretudo, corroboram o pressuposto que o exercício da integralidade se potencializa nessas interações e encontros entre múltiplas

alteridades, os quais podem promover a ressignificação das práticas dos diferentes sujeitos envolvidos, ensaiar ou atualizar as instituições (PINHEIRO; GUIZARDI, 2004).

Os dados também apontam a necessidade de se investir na sensibilização e qualificação dos gestores, trabalhadores e profissionais da saúde. Além da ampliação do acesso o problema está na perspectiva do cuidado ofertado. Pessoas constantemente alvo de intervenções pontuais, mas raramente foco de cuidado.

Ressaltamos que hoje a atenção às pessoas com doença falciforme em Salvador já é uma realidade, estando inserida na agenda política e garantida a sua continuidade através do decreto 18.857/2008 e da inserção nos instrumentos de gestão municipal. Apesar dos avanços, ainda faz-se necessário investir na efetivação e no fortalecimento de diversas ações para a institucionalização de processos de trabalho que garantam de fato o cuidado integral.

Faz-se mister avançar em direção ao conhecimento da realidade epidemiológica da doença falciforme, bem como no processo de educação permanente e na constituição de uma Rede de Atenção à Saúde dessas pessoas, que possa contribuir verdadeiramente para a construção da integralidade na atenção às pessoas com DF e, consequentemente, na melhoria da sua qualidade de vida. A possibilidade concreta de ressignificar as práticas de saúde passa pelo reconhecimento de que as necessidades de saúde das pessoas com esta doença têm sua dimensão individual inserida no contexto social que é historicamente determinado e construído.

## REFERÊNCIAS

ALVES, AL. **Estudo da mortalidade por anemia falciforme**. Informe epidemiológico do SUS. 1996;5:45-53

ARAÚJO, P.I.C. “O autocuidado na doença falciforme”. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, jul./set. 2007.

CANÇADO, R. JESUS, J. “A Doença Falciforme no Brasil”. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**; 29(3): 203-206, 2007.

CECÍLIO, L.C. “As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde”. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 3 ed. Rio de Janeiro: UERJ-IMS, 2001. p. 113-126.

CORDEIRO, Rosa Cândida and FERREIRA, Silvia Lúcia. **Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme**. *Esc. Anna Nery* [online]. 2009, vol. 13, n. 2 [cited 2013-09-18], pp. 352-358.

DIAS, A.L. “Da Invisibilidade ao reconhecimento: a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme na trajetória dos(as) associados(as) e seus familiares”. In: **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Ferreira, S. L. & Cordeiro, R. C. (organizadoras). p. 95-112. Salvador: EDUFBA, 2013.

DI NUZZO, DVP; FONSECA, SF. “Anemia falciforme e infecções”. **Jornal de Pediatria** (Rio J.), vol.80, nº 5, Porto Alegre. 2004.

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M. and RIBEIRO, Sonia Beatriz F. “Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme”. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. 2010, vol. 32, n. 3 [cited 2013-05-11], pp. 203-208.

GERHARDT, T. E. “Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade”. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(11): 2449-2463, nov, 2006.

GUEDES, C. “Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme”. **Ciência e Saúde Coletiva**, 17 (9), 2012.

GUIMARÃES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L. and TAVARES, Márcia M. F. “O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme”. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. 2009, vol. 31, n. 1.

JEMIMA A. DENNIS-ANTWI , LORRAINE CULLEY , DAVID R. HILES & SIMON M. DYSON. ‘I can die today, I can die tomorrow’: lay perceptions of sickle cell disease in Kumasi, Ghana at a point of transition, **Ethnicity & Health**, 16:4-5, 465-481, 2011.

KIKUCHI, B. “Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica”. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2007;29(3):331-338.

LESSA, ANDRÉA B. S. L., QUIRINO, MARINALVA D., OLIVEIRA, TÂMARA C. P. “Cuidados de promoção à saúde realizados por mães de crianças com doença falciforme”. In: **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Ferreira, S. L. & Cordeiro, R. C. (organizadoras). pp. 95-112. Salvador: EDUFBA, 2013.

LIRA, Altair; QUEIROZ, M.C. Alencar de. **Controle Social em Doença Falciforme: a experiência da ABADFAL**. In: FERREIRA, Sílvia L; CORDEIRO, Rosa C.(Orgs.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: Editora da Universidade Federal da Bahia, 2013.

LOPES, Fernanda. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: tópicos em saúde da população negra no Brasil. Saúde da população negra no Brasil: contribuições para promoção da equidade / Fundação Nacional de Saúde. - Brasília: Funasa, 2004.

LOUREIRO, Monique Morgado and ROZENFELD, Suely. “Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil”. **Rev. Saúde Pública** [online]. 2005, vol. 39, n. 6, pp. 943-949.

MARTINS, PRJ.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, TB. “Morbimortalidade em doença falciforme”. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, vol.32, nº 5, São Paulo. 2010. MOREIRA, H. “Hemoglobinopatias no Brasil: um tema inesgotável”. **Rev. Bras. Hematol.Hemoter.**, 2000, 22(1): 03-04.

PINHEIRO, R. “As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade”. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. de (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 3ed. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001. p. 65-112.

PINHEIRO, R, GUIZARDI, FL. Cuidado e Integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R., MATTOS, RA. (Org). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/IMSUERJ/ABRASCO, 2004. p. 21-36.

RODRIGUES, Carmen C. M.; ARAUJO, Izilda E. M. and MELO, Luciana L. “A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica”. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. 2010, vol. 32, n. 3 [cited 2013-09-18], pp. 257-264.

SIMON M. DYSON & KARL ATKIN. Sickle cell and thalassaemia: global public health issues come of age, *Ethnicity & Health*, 16:4-5, 299-311, 2011



TRAD, L. ; MOTA, C. S. ; JESUS, A. S. ; SANTANA, A. Q. N. Rede assistencial a Anemia Falciforme: desafios na acessibilidade entre famílias negras na Liberdade. In: XXVIII Congresso Internacional da Associação Latino-Americana de Sociologia, 2011, Recife. Anais do XXVIII Congresso Internacional da Associação Latino-Americana de Sociologia, 2011.

VALLA, V.V. Saúde pública: cuidado integral. **IHU On Line**, São Leopoldo, ed. 233, 27 ago. 2007. Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br>. Acesso em: 10 set. 2013.

YUSUF *et al.* Sickle Cell Disease: The Need for a Public Health Agenda. **American Journal of Preventive Medicine**; 41(6S4):S376 –S383, 2011.

XAVIER, A.S.G. ; FERREIRA, S.L.; SANTOS, A.C.C. “Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres”. In: **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Ferreira, S. L. & Cordeiro, R. C. (organizadoras). p. 95-112. Salvador: EDUFBA, 2013.

# À PROCURA DA CURA: ATENÇÃO A PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS EM CENTROS DE SAÚDE DA FAMÍLIA

Kilma W. L. Gomes  
Andrea Caprara  
Patricia da S. Taddeo  
Giselle de O. M. Cavalcante  
Bruno de S. Benevides

## INTRODUÇÃO

As pessoas vivenciam hoje transformações estruturais de ordem econômica, política, social e cultural, que têm modificado suas formas de viver e adoecer. Tais mudanças têm contribuído com novos padrões de doenças na sociedade, dentre elas, as condições crônicas, que têm representado um grande desafio para os sistemas de saúde, visto que esta condição necessita de cuidado integral e longitudinal, garantia de acesso a um serviço de saúde organizado, que possa estimular a autonomia dos pacientes visando o seu autocuidado, de forma a avançarmos no sentido da integralidade do cuidado.

As condições crônicas são classificadas em Doenças Crônicas Transmissíveis (DCT) e Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT). Na atualidade, estas exercem um importante papel na definição do perfil de saúde das populações humanas. A Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios-PNAD 2008 demonstrou que 31,3% da população geral, 60 milhões de pessoas, têm alguma DCNT e

79,1% dos brasileiros de 65 ou mais anos referiram conviver com pelo menos uma doença crônica (MENDES, 2012). Além disso, representam grande parcela das despesas com assistência hospitalar no Sistema Único de Saúde (SUS) e no Setor Suplementar (BRASIL, 2008).

A OMS (2003) declara que países em desenvolvimento estão frente a uma situação de “duplo risco”, pois enfrentam a persistência de doenças infecciosas, desnutrição e doenças maternas e perinatais; e o rápido aumento de outras condições crônicas não transmissíveis como doença cardíaca, depressão e diabetes. Recentemente, foi incluído mais um risco: o crescimento da violência e das causas externas, configurando, portanto, uma atenção que deve ser diferenciada para as três condições de saúde. O sistema de saúde ainda atua em um modelo fragmentado e projetado para atender às condições de saúde na perspectiva das condições agudas, sem envolvimento do paciente, da família e da comunidade, focada no papel do médico e na doença (MENDES, 2011).

O Modelo de Cuidados Crônicos - *Chronic Care Model* (CCM) é um modelo proposto, constituído de seis componentes como condicionantes para sua implantação: recursos e políticas de saúde; organização da atenção à saúde; apoio para autocuidado; desenho da linha do cuidado; apoio a decisões e sistemas de informações clínicas. Um dos pontos importantes deste modelo e ainda pouco explorado pelos gestores, academia e pacientes, é a prática do autocuidado desenvolvida pelo paciente crônico no cuidado à sua saúde, manter os pacientes informados, proporcionar-lhes um válido suporte ao autocuidado, sendo um processo de

fundamental importância para alcançar melhor estado de saúde (BODENHEIMER, 2002; MARCECA, 2006).

O CCM foi desenvolvido no *Institute for Health Care Innovation* (Instituto McColl para inovações nos cuidados da saúde na Califórnia e é aplicado em diversos países, para uma atenção qualificada ao paciente que apresenta doenças crônicas.

Este modelo ocorre dentro de três esferas interdependentes: a comunidade com suas políticas e recursos; o sistema de saúde; e a organização do sistema de saúde (BODENHEIMER, 2002).

A filosofia do CCM prega a melhoria na qualidade do atendimento aos pacientes com doenças crônicas por meio de uma abordagem pró-ativa capaz de prever e antecipar possíveis complicações e exacerbações da doença e que apresente o envolvimento dos pacientes, família e comunidade, além de forte integração entre cuidados primários e secundários, da utilização de programas de cuidados e de condutas baseadas em evidências (MARCECA, 2006).

A Política Nacional de Atenção Básica propõe que as ações de saúde sejam organizadas no âmbito individual e coletivo, que abranjam a promoção e a proteção da saúde. Composto por uma equipe de saúde multiprofissional que se consolida ao oferecer cuidado efetivo frente à presença de sofrimento das pessoas e famílias em seus territórios. É importante equilibrar as ações de prevenção e demanda espontânea, seja de origem social, emocional ou física, conforme o perfil epidemiológico da população, bem como a participação da população no planejamento, programação e avaliação das ações de saúde, principalmente na Atenção

Primária à Saúde, organizadora e coordenadora do cuidado (BRASIL, 2012; BRASIL, 2010).

Esta pesquisa foi idealizada com foco em dois componentes da atenção ao paciente crônico à luz do Modelo de Cuidados Crônicos - *Chronic Care Model* (CCM) em Centros de Saúde da Família. Tem como objetivo compreender a organização do serviço na atenção ao paciente crônico, sobretudo como ocorre o desenvolvimento de relações pró-ativas entre pacientes e equipes de saúde da família.

## CAMINHOS METODOLÓGICOS

O estudo foi de cunho qualitativo, descritivo desenvolvido em uma capital do Nordeste brasileiro. A Cobertura da Estratégia Saúde da Família (ESF) municipal no período de realização do estudo era em torno de 35,74% (254 equipes implantadas em 92 Unidades de Saúde da Família-USF) e a dos Agentes Comunitários de Saúde é maior (58,97%)<sup>11</sup>.

A pesquisa foi realizada com a apreensão do autocuidado a partir das percepções dos pacientes com doenças crônicas e dos profissionais que atuam nas equipes de saúde da família na atenção aos pacientes com doenças crônicas. O campo de pesquisa foi de três Centros de Saúde da Família. Os critérios para sua seleção foram: 1) ter equipe mínima completa de Saúde da Família<sup>18</sup>; 2) possuir Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Os dados foram coletados em entrevistas abertas e observação sistemática com pacientes e profissionais de saúde.

---

18 Equipe Mínima: Médico(a), Enfermeiro(a), 6-12 Agente Comunitário de Saúde, Auxiliar de Enfermagem

Foram selecionados intencionalmente para participar da pesquisa dez usuários com diabetes e/ou hipertensão atendidos na Estratégia Saúde da Família em cada um dos CSF estabelecidos, totalizando trinta usuários assim como profissionais que atuavam na Estratégia Saúde da Família e no Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Em cada CSF foi selecionada uma equipe completa para ser entrevistada, com total de 30 entrevistados. Os critérios de inclusão foram: 1) ter mais de um ano de experiência na Estratégia Saúde da Família (ESF); 2) estar prestando assistência a paciente com doença crônica. Para a entrevista foram convidados pelo menos um profissional por categoria de cada equipe, visando garantir o olhar multidisciplinar sobre esta temática (SEPPILLI, PETRANGELI, CAPRARA, 2002).

No tocante à observação os pesquisadores participaram de algumas atividades que integraram o itinerário terapêutico do paciente com doença crônica no território de atenção dos CSF, observando e registrando no diário de campo os seguintes cenários: visita domiciliar, consulta individual, consulta coletiva e atividade em grupo, sala de espera e triagem. Esta observação permitiu captar informações que foram complementares às entrevistas. Percorremos os espaços de produção de saúde (CSF, espaços comunitários e domicílios) de forma a atingir os objetivos da pesquisa.

Os dados foram analisados adotando, como ferramenta para organização e análise, o *Software Qualitative Solutions Research Nvivo (QSR)* para métodos qualitativos, desenvolvido pela Universidade de La Trobe, Melbourne, Austrália (FERREIRA, MACHADO, 1999).

A pesquisa obedeceu à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta os aspectos ético-legais da pesquisa com seres humanos, mediante a aprovação do projeto guarda-chuva pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, com o número de protocolo: 10610779-8<sup>14</sup>. Os profissionais e usuários foram enumerados, para garantir a privacidade.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das informações reveladas, elencamos quatro categorias: organização dos espaços de atenção à saúde, o papel da estratégia saúde da família na prática do autocuidado, a percepção dos pacientes sobre o autocuidado, o acesso aos serviços de saúde e a linha do cuidado aos pacientes com doenças crônicas traçada na fala de quem faz.

### **Organização dos espaços de Atenção à saúde: desafios e contradições**

Dentre os CSF que serviram como campo de pesquisa, o CSF localizado na região com os melhores indicadores de saúde e dentro de uma área nobre da cidade mostrou-se com alto índice de violência nos relatos dos pacientes, associada a outras questões como uso excessivo de álcool e drogas, número insuficiente de profissionais para atender à população, o que vem a dificultar algumas ações de saúde como a realização das visitas domiciliares. Agravando a situação limite, faltam espaços comunitários para desenvolver práticas de autocuidado no âmbito da comunidade.

Outro CSF que sedia como campo de prática de uma das universidades do estado, os profissionais das cinco equi-

pes contam com o apoio de estudantes de diversas áreas de atuação, pode-se observar a maior desmotivação por parte da equipe em orientar os pacientes com relação ao autocuidado, o plano terapêutico era focado na queixa conduta, sem envolvimento do paciente, relação a qual dificulta a adesão ao tratamento (BRASIL, 2008).

A regional considerada de menor índice de desenvolvimento humano, a mais pobre e problemática do município, foi onde encontramos profissionais mais atuantes a tentar mobilizar a população para modificar a realidade encontrada. O CSF conta com três equipes completas, além de servir como campo de prática para alunos, aspectos que despertam reflexões sobre limitações que influenciam na prática profissional.

Apenas esta regional realizava efetivamente o grupo de educação em saúde com apoio dos profissionais do Núcleo de Apoio à Saúde da Família na comunidade. A oportunidade de acompanhar esse grupo nos fez perceber como é importante para o paciente esse momento com os profissionais. Nas rodas de conversa eles têm liberdade para falar, trocarem experiências, é um espaço para conhecer mais sobre sua doença, suas dúvidas e dialogar sobre a importância do autocuidado.

A partir das observações realizadas durante a espera pelo atendimento e nas visitas domiciliares, percebemos que grande parte das ações prestadas pelos profissionais da estratégia saúde da família para os pacientes com doenças crônicas tem como foco a prevenção da doença, e não a sua promoção. De modo que, é importante salientar que, conceitualmente, ações de promoção diferem de ações de



prevenção, enquanto a promoção preocupa-se com aspectos de vida geral das comunidades, a prevenção preocupa-se com ações voltadas à interrupção do processo saúde-doença (BRASIL,2008).

Situações que suscitam repensar estrutura, espaços ofertados para produção de saúde. Há fatores envolvidos, seja ligado ao contexto local, à violência, às drogas, à urbanização, ou ao contexto da prática do trabalho em equipe, na relação interprofissional, olhar ou implicação dos profissionais para realidade local, que podem contribuir ou não no processo do cuidado e do autocuidado. Além de apontar que a integração do ensino à assistência na prática da atenção primária é possível para a criação da rotina do incentivo ao autocuidado, mas deve ser supervisionada e avaliada, para não incorrer o risco de uma prática não efetiva para construção do aprendizado do aluno.

### **O papel da estratégia saúde da família na prática do autocuidado**

Para compreender qual a percepção de uma pessoa acerca do seu papel no cuidado com a sua saúde, fez-se necessário um processo de reflexão acerca da assistência à saúde que este recebe, bem como qual o papel desta na aquisição, manutenção e constância de cuidados com a saúde da coletividade, cuidados estes que permeiam desde o atendimento clínico, a prescrição do medicamento até as visitas domiciliares e as ações de promoção e educação em saúde.

Tais questionamentos foram os motivadores para elaboração desta pesquisa e teve o intuito de ampliar os hori-

zontes no entendimento e compreensão do que é percebido como ação de autocuidado, assim como qual o papel do profissional de saúde e quais são as complexidades postas no cotidiano destas ações que impossibilitam, muitas vezes, na sua execução.

Dessa forma, tivemos também que ponderar os modos de condução das estratégias de educação em saúde na atenção à saúde, sobretudo na Atenção Primária à Saúde – APS, realidade na qual o estudo em questão foi desenvolvido, além do que, a APS é considerada como “porta de entrada” para assistência à saúde e tem como princípio essencial e primordial para sua prática a integralidade do cuidado. O acolhimento, a vinculação e responsabilização são diretrizes para que a atenção básica seja além de porta de acesso, resolutiva (BRASIL, 2012).

A realidade do cotidiano nos CSF é bastante complexa, mesmo se falando em uma política que a atenção primária é a coordenadora do cuidado que tem foco na promoção e prevenção, ainda são poucos os espaços adequados para o desenvolvimento de ações de educação em saúde, pois, priorizam-se os espaços para ações clínicas assistenciais.

Por outro lado, há uma demanda de pacientes agudos e/ou crônicos que necessitam de atenção; durante este estudo havia muitos pacientes com dengue no serviço, o que transformou a rotina do paciente crônico para atender o agudo, levando a uma descontinuidade do cuidado. Sabe-se que algumas doenças crônicas de alta prevalência como: hipertensão e diabetes requerem uma intervenção constante não só medicamentosa, mas também, mediante acompanhamentos

e orientações junto ao paciente e sua família, por intermédios de ações de educação em saúde, autocuidado apoiado, integradas ao cotidiano da clínica (MENDES, 2012).

### **A percepção dos pacientes sobre o autocuidado**

Os atores sociais envolvidos na pesquisa que apresentam doenças crônicas relataram dificuldade em compreender o termo autocuidado. Observou-se que alguns usuários nunca tiveram contato com práticas de educação em saúde, não reconhecem tal atividade como modificadora de sua realidade, no entanto afirmam que gostariam que seus sentimentos e dúvidas fossem considerados durante a consulta. Já aqueles que obtiveram a oportunidade de conhecer essas práticas sentem-se motivados a realizar o cuidado de si, além de se mostrarem incentivados a multiplicar esses conhecimentos.

Um estudo realizado por Xavier et al.(2009) apontou que uma experiência positiva em relação à orientação recebida pelo paciente durante sua consulta, faz diferença na prática do autocuidado. Além do desconhecimento associado às suas crenças e valores.

Uma vez que a doença crônica exige um tratamento permanente e continuado, faz-se necessário que o indivíduo cultive hábitos e atitudes que promovam a consciência para o autocuidado na sua forma de viver com a doença. Aderir ao tratamento, portanto, é imprescindível para o controle de uma condição crônica e o sucesso da terapia proposta, e para isso não basta o conhecimento cognitivo de sua enfermidade. A adesão ao tratamento tem relação com fatores com-

portamentais de percepção e formas de enfrentamento das adversidades, assim como fatores externos das problemáticas de vida e redes de apoio (MALDANER et al, 2008).

A vivência de cada usuário interfere na maneira de visualizar o adoecimento em seu contexto de vida, e, desta forma, também sua adesão ao tratamento. Por isso, a importância da sensibilidade do profissional de saúde para perceber cada indivíduo como singular e único e, desta maneira, adaptar sua forma de atenção para cada pessoa ou comunidade, potencializa, assim, na relação de cuidado, a sua participação como um sujeito ativo de autonomia e responsável pelo seu tratamento (SILVEIRA, RIBEIRO, 2005).

Nesta perspectiva surgiram alguns questionamentos que a pesquisa não tinha como propósito elucidar, mas que surgiram ao caminhar do estudo: como vem se dando a qualificação dos profissionais da saúde, visando uma abordagem terapêutica que considere a percepção dos usuários sobre o que lhe acontece na condição de adoecimento, o que consideram ser protagonista do autocuidado, e de como a equipe pode colaborar com seu bem-estar instaurando, assim, uma relação que favoreça a uma perspectiva positiva do paciente para o autocuidado?

### **Acesso aos serviços de atenção primária**

Considera-se acessibilidade como algo adicional à mera presença ou 'disponibilidade' de um recurso em certo lugar e momento. Segundo Donabedian (1972), compreende as características do recurso que facilita ou dificulta o uso por parte dos clientes potenciais.

Porém, a realidade dos usuários do estudo aponta para a existência de algumas barreiras geográficas que impossibilitam a locomoção destes para a continuidade do tratamento e por consequência, ocasiona uma baixa adesão ao acompanhamento dos pacientes crônicos.

A abordagem realizada sobre o acesso do usuário a ESF focou no percurso vivenciado por ele, considerando que o acesso é apresentado como um dos elementos do sistema de saúde, dentre aqueles ligados à organização dos serviços, que se refere à entrada no serviço de saúde e à continuidade do tratamento. Abrange, nesse caso, a entrada nos serviços e o recebimento de cuidados subsequentes (TRAVASSOS, MARTINS, 2004).

Em relação ao trajeto que o usuário precisa percorrer até sua chegada ao CSF, percebeu-se que sua maior dificuldade está na distância entre o domicílio e o local do atendimento (CSF) e aos centros de vivências. Como dependem do transporte público para sua locomoção, muitas vezes não conseguem chegar tão próximos do posto e têm que caminhar bastante, o que leva à fadiga e à falta de estímulo para chegar até a unidade, acrescido ao medo da violência urbana. Existem poucos espaços, e estes são distantes e inadequados para a realização de atividades de educação em saúde, principalmente para o idoso, que tem dificuldades nos campos: visual, equilíbrio, motor, marcha.

Uma estratégia de enfrentamento para o problema de acesso foi encontrada por equipes de uma das regionais. Para sanar esse problema, os trabalhadores formaram uma equipe multiprofissional com ESF/NASF composta por

médico, nutricionista, enfermeiro, agentes comunitários de saúde, e alunos de graduação da enfermagem e da medicina, onde realizam uma atividade coletiva para pessoas idosas, com hipertensão e ou diabetes em um espaço comunitário.

Nessa atividade há diálogo com os pacientes sobre a importância da corresponsabilidade e autonomia pela manutenção de sua saúde, o gerenciamento da própria saúde, também é da própria vida, o que requer cuidados não somente medicamentosos, mas com alimentação saudável, saúde física e mental.

Outro ponto importante encontrado é que alguns pacientes aguardam o momento com o(a) médico(a) para externar todas as suas angústias correlacionadas com a doença, porém, em alguns momentos eles não conseguem achar este espaço para o diálogo e, a relação profissional-paciente não se concretiza, dificultando, assim, a comunicação com o médico, o que repercute de forma negativa na adesão do paciente ao tratamento.

Caprara et al. (2001) relatam que, ao iniciar a consulta, quase todos os médicos tentam estabelecer uma relação de empatia com o paciente. No entanto, uma série de problemas surge de forma evidente: 39,1% dos médicos não explicam de forma clara e compreensiva o problema de saúde, bem como em 58% das consultas, o médico não verifica o grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico dado. Os médicos, em 53% das consultas, não verificam a compreensão do paciente sobre as indicações terapêuticas.

Outros estudos têm confirmado que a melhor **relação** profissional-paciente interfere no sucesso do tratamento, como salientado por Dixon e Seweeny (2000):

*“A importância da relação terapêutica explica por que a adesão ao processo terapêutico depende mais do médico do que das características pessoais do paciente. Em particular, o paciente é muito mais inclinado a atender à prescrição se ele pensa que conhece bem o médico que está prescrevendo.”*

Vivenciamos com os pacientes que, quando finalmente conseguem a tão esperada consulta, os profissionais de saúde não dão a devida importância à pessoa que ali está com suas dúvidas e medos. Muitos relataram que a consulta não passa de uma transcrição de receitas. Narram que os profissionais não se mostram dispostos a tirar dúvidas e nem a explicar os procedimentos e cuidados a serem tomados como referiu esta usuária “...ele me disse que a pressão tava alta, mandou eu tomar o remédio e pronto.” Vale ressaltar que um dos princípios da garantia do acesso se refere à participação dos pacientes em rede social de apoio e nos projetos terapêuticos. Este resultado também foi encontrado no estudo realizado por Xavier et al (2009).

Inúmeras vezes, durante as observações, seja na consulta ou nas visitas domiciliares, observamos que os pacientes, cessam por conta própria a medicação porque aferiam sua pressão e ela estava dentro dos valores da normalidade. Novamente emergem questões, será que se tivessem dialogado sobre a cronicidade da hipertensão e diabetes como doenças crônicas e que precisam de cuidado e autocuidado ao longo da vida, eles tomariam a mesma atitude?

O processo de produção de saúde e doença são construídos nos mesmos espaços, como também modificados, o diálogo, o vínculo, a informação pode fazer diferencial em

muitas práticas de saúde que ainda vivenciam uma relação de queixa-conduta. Refletir sobre os determinantes sociais da saúde e ao mesmo tempo algumas cristalizações que dificultam as relações entre os profissionais, gestores e usuários dos serviços de saúde, é fundamental para qualificação do Sistema Único de Saúde. Daí a importância de “pensar a saúde como experiência de criação de si e de modos de viver, portanto, é tomar a vida em seu movimento de produção de normas e não de assujeitamento a elas” (BENEVIDES, PASSOS, 2002).

### **Linha do cuidado aos pacientes com doenças crônicas**

Desenhar a Linha do Cuidado (LC) se configura numa avaliação qualitativa segundo uma dimensão subjetiva. Portanto, deve-se aprofundar a compreensão da dinâmica micropolítica de cada trabalhador, em cada serviço, para perceber como na sua singularidade eles produzem o cuidado no cotidiano (BENEVIDES, PASSOS, 2012). Pois, o acesso se reflete também nas condições dignas de realização do processo de trabalho em saúde. A partir da fala dos trabalhadores existem no mínimo cinco maneiras do paciente “entrar” ou ter acesso a LC aos pacientes com Doenças Crônicas.

A primeira entrada na LC é quando o Agente Comunitário de Saúde(ACS), ao fazer a visita, identifica alguma necessidade de saúde do paciente que o impossibilita de ir ao CSF. *“O agente de saúde é que traz essa demanda, quando ele faz uma visita ou o próprio familiar procura”* (Enfermeiro 4). Caso seja um paciente acamado, ele pode solicitar uma visita da sua equipe SF de referência.



A segunda também é por meio do trabalho do ACS, caracterizando diversas situações vivenciadas pelo mesmo no território, a exemplo de se deparar com uma pessoa que relata sintomas presentes em pessoas que tem diabetes e hipertensão. Desse modo, ele a encaminha ao centro de saúde.

*[...] Geralmente eles são queixosos que nos leva a acreditar de alguma doença como diabetes e hipertensão (...) como nós não podemos dar diagnóstico e nem pré-diagnóstico, nós geralmente encaminhamos para a recepção [...] (ACS1)*

No entanto, para que o ACS reconheça sinais de doenças prevalentes na sua área de atuação precisa que ele esteja qualificado para fazer a suspensão. *Um dos eixos do Modelo de Cuidados Crônico é o apoio para decisões, os profissionais precisam estar qualificados para prestarem atenção de qualidade (FRANCO, MEHRY, 2011).*

Uma terceira maneira para o paciente entrar no sistema de saúde é por meio do atendimento com a equipe de saúde bucal (Dentista e Agente de Saúde Bucal).

*[...]No dentista ele pode descobrir no momento de uma extração dentária, quando dá algum problema, quando a cicatrização fica difícil de acontecer, quando tem muitas infecções recorrentes.[...] (Dentista 2)*

A quarta maneira relatada foi no acolhimento de uma urgência/emergência. O paciente chega à unidade de saúde com algum sintoma. Por exemplo, dor de cabeça, tonturas, náuseas, adormecimento de membros. Como o sistema é

fragmentado, não é organizado em rede o paciente retorna ao seu domicílio sem continuidade do cuidado, não é referenciado a um csf ou a uma equipe multiprofissional.

*[...]Se ele for um paciente que tá descompensado, um caso grave e ele nunca foi atendido na unidade, ele chega na emergência, no acolhimento[...] (Médica2)*

A quinta e última situação é quando o paciente também se sente mal, mas procura um serviço de saúde da atenção terciária.

*[...]Muitas vezes pacientes que tiveram picos hipertensivos foram pro hospital. O hospital encaminha o paciente pro posto de saúde. Ele trata lá aquela emergência e encaminha para o posto[...] (Enfermeiro4)*

Mendes (2011) afirma que quando o paciente não recebe uma atenção contínua e proativa da equipe da APS, significa que esse sistema de atenção à saúde atende às condições crônicas na lógica da atenção às condições agudas.

A organização da LC favorece o acompanhamento integral do usuário, tendo como porta de entrada APS. Mas o modelo vigente e encontrado no estudo mostra ainda a atenção cristalizada na figura do profissional médico e medicamentoso, de forma fragmentada, sem integrar as ações. Os profissionais ainda trabalham na lógica individual mesmo que no mesmo serviço e dito “equipe de saúde”.

Em uma perspectiva de organização da saúde tanto para diminuir gastos, mas também para otimizar os recursos, este eixo do CCM vem sendo desenvolvido, e aponta a necessidade de se rever às metas organizacionais da assis-

tência. É preciso qualidade da assistência crônica, em todos os aspectos que envolvem esta organização, quando não há uma integração e qualificação de resultados, as melhorias são difíceis para sustentabilidade e o princípio do acesso no que se refere à garantia de qualidade é prejudicado (OPAS, 2012).

A organização do sistema de saúde em rede com definições do fluxo de atenção nos diversos espaços do cuidado desde a comunidade até a atenção terciária se faz necessária. Assim a (Médica5) considera que:

*[...]aquele paciente tenha a porta de entrada, atenção primária. Mas que você possa referenciar quando ele tiver necessidade e voltar pra ser acompanhado. Porque ele deve ser acompanhado na atenção primária[...].*

A Estratégia Saúde da Família sugerida como um dos pilares da APS no Brasil, propõe diretrizes à integralidade do cuidado como um dos princípios que orientam a atenção, e tem a promoção, prevenção, cura e reabilitação como norteadores da prática, incluídos no conceito amplo de promoção de saúde. Seu foco de atenção está no indivíduo, na família e no coletivo (DUNCAN, SCHMIDT, GIUGLIANI, 2004).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O acesso à saúde é um dos enigmas enfrentados pelos usuários para conseguirem um atendimento, uma orientação e, por outro lado, aderirem à prática do autocuidado. A prática do autocuidado observada mostra-se ainda muito

incipiente pelos atores sociais envolvidos, tanto pela dificuldade do usuário em compreender o termo autocuidado, como pela dificuldade estrutural no tocante à violência, urbanização e falta de habilidade ou iniciativa dos profissionais em motivar seus pacientes.

Na verdade, existe uma rede de problemas interligados que dificultam essas práticas e que envolvem tanto a forma de atuação dos profissionais, a estruturação desorganizada da rede de atenção, os espaços de produção de saúde não estão integrados em redes de atenção à saúde. Embora a proposta da Estratégia saúde da família tenha como diretriz a porta de entrada e a coordenadora do cuidado, a prática dos profissionais nos centros de saúde da família não têm mostrado esta prática.

Dessa forma, torna-se necessário reestruturar o modelo de organização da atenção integrado e o modo de produção de saúde praticada pelos profissionais inseridos na Estratégia Saúde da Família, uma vez que tem como uma das funções promover à saúde, no campo individual como da coletividade, orientado pelo princípio organizativo da integralidade do cuidado.

Espera-se com essa pesquisa uma reflexão sobre o atual modelo de atenção à saúde das pessoas com condições crônicas e contribuir no processo de cuidado da Estratégia de Saúde da Família.

## REFERÊNCIAS

BENEVIDES R, PASSOS E. **A humanização comodi-  
mensão pública das políticas de saúde.** Ciênc. Saúde. Dis-  
ponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_art-  
text&pid=S141381232005000300014&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_art-<br/>text&pid=S141381232005000300014&lng=en). [http://dx.doi.  
org/10.1590/S1413-81232005000300014](http://dx.doi.<br/>org/10.1590/S1413-81232005000300014) Acesso em 23/05/2012.

*BODENHEIMER T, WAGNER EH, GRUMBACH K.* Improving Primary Care for Patients with Chronic Illness *JAMA* 288. n. 14, p. 1775-1779, October, 2002.

BOL. **Saúde Fortaleza**, v. 12, n. 1, 26 p, jan./jun. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL, Ministério da saúde. **Caderno de Atenção Primária: Atenção à Demanda Espontânea na APS.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL, Ministério da saúde. Departamento de Atenção básica, 2011. Disponível em: [http://blogsaudefrasil.com.br/2011/10/24/  
\*publicada-a-nova-politica-nacional-de-atencao-basica/\*](http://blogsaudefrasil.com.br/2011/10/24/publicada-a-nova-politica-nacional-de-atencao-basica/) .[ Acesso em: 07 março 2012].

BRASIL. Ministério da Saúde. Brasília, 2012. Disponível em [http://dab.saude.gov.br/historico\\_cobertura\\_sf/historico\\_cobertura\\_sf\\_relatorio.php](http://dab.saude.gov.br/historico_cobertura_sf/historico_cobertura_sf_relatorio.php). [Acesso em 16 de abril de 2012].

BRASIL, Ministério da saúde. Disponível em: [http://dtr2004.  
saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/Resolucao\\_196  
de\\_10\\_10\\_1996.pdf](http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/Resolucao_196_de_10_10_1996.pdf). [Acesso em: 07 março 2012].

CAPRARA, A, RODRIGUES J, MONTENEGRO B.J. **Building the Relationship: Medical Doctors and Patients in the Family Medicine Programme of Ceará, Brasil.** Congress Challenges of Primary Care-Oriented Health Systems: Innovations by Educational Institutions, Health Professions and Health Services, Londrina, 2001.

DIXON M, SWEENEY K. **The human effect in medicine: theory, research and practice.** Radcliffe Medical Press, Oxford, 2000.

DONABEDIAN A. **Aspects of medical care administration.** Boston: Harvard University Press; 1972.

DUNCAN BB, SCHMIDT IM, GIUGLIANI ERJ. **Medicina ambulatorial: condutas atenção primária baseadas em evidência.** In: Andrade LOM, Barreto ICHC, Fonseca CD. **A estratégia saúde da família.** [S.l.: s.n.], 2004.

FERREIRA V, MACHADO P. **O programa informativo NUD\*IST: análise qualitativa de informação escrita.** Florianópolis: Centro de filosofia e Ciências humanas da UFSC. 1999.

FRANCO TB, MERHY E.E. **El reconocimiento de la producción subjetiva del cuidado.** Salud Colectiva, Buenos Aires, 7(1):9-20, Enero - Abril, 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA: Disponível em: <http://www.ibge.gov.br> [Acesso em 16/04/2012]

MARCECA M, CICCARELLI S. **Cronico. Care** 2007; 3: 32-6.

MALDANER CR, BEUTER M, BRONDANI CM, BUDÓ MLD, PAULETTO MR. **Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica.** Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2008 dez; 29(4): 647-53.

MENDES EV. **As redes de atenção à saúde.** / Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

MENDES EV. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação. Brasília: OMS; 2003.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Linhas de cuidado:** hipertensão arterial e diabetes. Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde. 232 p. 2012.

SEPPILLI T, PETRANGELI E, CAPRARA A. **Terapie non convenzionali:** indagine descrittiva nella Regione Umbria, Itália. In: VII SINAPIH, Rio de Janeiro, 2002.

SILVEIRA LMC, RIBEIRO VMB. **Grupo de adesão ao tratamento:** espaço de “ensinagem” para profissionais de saúde e pacientes. Interface: Comunicação, Saúde, Educação [periódico na Internet] 2005 [citado 2006 set 25]; 9(16): 91-104. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n16/v9n16a08.pdf>.

TRAVASSOS C, MARTINS M. “Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde”. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20 Sup 2:S190-S198, 2004.

XAVIER ATF, BITTAR DB, ATAÍDE MB. “Crenças no auto cuidado em diabetes- implicações para a prática”. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, 2009 <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a15.pdf>

# CUIDADO NAS CONDIÇÕES CRÔNICAS: PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Maria Salete B. Jorge  
Mardênia G.F. Vasconcelos  
Indara C. Bezerra  
Andréa A.M. Firmo  
Jamine B. Morais

## INTRODUÇÃO

O entendimento do cuidado nas condições crônicas é tema de interesse dos pesquisadores há décadas (BURY, 1991; CASTELLANOS, 2011; PINTO e NATIONS, 2012; MENDES, 2012). Tendo em vista a emergência da morbimortalidade causada pelas doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) esta discussão ampliou-se e tem sido traduzida em um desafio para a área da saúde no Brasil (SCHMIDT et al. 2011).

Sabemos que para enfrentar esta situação é necessário ampliar o escopo da ação dos serviços de saúde para a prevenção, promoção da saúde e ação intersetorial. A Estratégia Saúde da Família (ESF), nesse contexto, é tomada como reestruturante da Atenção Primária à Saúde (APS), e território favorável para implementação do cuidado às pessoas em condições crônicas, ofertando uma atenção contínua e integral articulada à uma rede de atenção à saúde (MENDES, 2012).



No entanto, além da reestruturação dos serviços, é necessário o entendimento de que as condições crônicas abrangem não só as doenças crônicas, portanto o cuidado deve considerar as limitações físicas, mas também a experiência de adoecimento como uma construção social, rompendo com a perspectiva tradicionalmente sustentada pelos profissionais de saúde sobre a doença (CANESQUI, 2007).

Dentre estas condições, destacamos os transtornos mentais, e que no âmbito da APS é frequente a busca por atendimentos para resolução de problemas relacionados a esta condição (SIDDIQI e SIDDIQI, 2007). Portanto, é importante a problematização da assistência prestada à pessoa no seu território, bem como a promoção da saúde mental neste cenário.

No contexto brasileiro, ainda no ano 1988, o diabete, a doença isquêmica do coração, a doença cérebro-vascular e o transtorno depressivo recorrente, já estavam entre as dez principais doenças crônicas, o que gerou uma prospecção para o ano de 2020, em que essas condições crônicas serão responsáveis por 60% da carga global de doença nos países em desenvolvimento (OMS, 2003).

De modo mais específico, os problemas crônicos de saúde mental ocupam cinco posições no *ranking* das 10 principais causas de incapacidade no mundo, totalizando 12% da carga global de doenças. Isto representa mais de 400 milhões de pessoas acometidas por distúrbios mentais ou comportamentais e, esse progressivo aumento vem sendo correlacionado com o envelhecimento populacional e o agravamento dos determinantes sociais (OMS, 2002).

As desigualdades sociais, as diferenças no acesso à informação, aos bens e aos serviços, determinam, de modo geral, maior prevalência das doenças crônicas e dos agravos decorrentes da evolução dessas condições (SCHMIDT; DUNCAN, 2011). Este cenário preocupante impõe a necessidade de medidas inovadoras, cujo desafio central consiste em garantir que pessoas com transtorno mental ou em adoecimento psíquico possam ser cuidadas de maneira integral de modo contínuo e resolutivo numa rede de serviços de saúde.

Em outra perspectiva, observamos uma atenção na associação entre DCNT e distúrbios psiquiátricos. Um estudo conduzido por Coelho et al. (2009) avaliou prevalência dos Transtornos Mentais Comuns (TMC) e sua associação com determinadas enfermidades crônicas, como doenças cardíacas, respiratórias, problemas de coluna, nas articulações e *Diabetes Mellitus*. Os resultados demonstraram que os TMC apresentaram uma prevalência de 30,2%, e que todas as doenças crônicas pesquisadas mostraram-se associadas a esta condição. Diante de tais resultados, realçamos a importância de se atentar para os transtornos mentais dos indivíduos com enfermidades crônicas.

Desse modo, discutir o cuidado à pessoa com transtorno mental na APS, implica problematizar as experiências, situações de gestão do cuidado e relação com as redes institucionais e sociais que envolvem as condições crônicas. Além disso, é primordial buscar uma nova estratégia no modo de cuidar, ancorada nos princípios da atenção psicossocial, que inclui a da desinstitucionalização e reinserção social das pessoas, uma vez que o campo da saúde mental

está enraizado no cotidiano das pessoas e em seu espaço comunitário.

Nesse contexto, discutiremos o cuidado à pessoa com transtorno mental crônico no âmbito da APS. Partindo da evidência do cuidado e as consequências do adoecimento crônico em pessoas com transtorno mental, perfazendo uma trajetória no plano pragmático na gestão do cuidado na atenção primária à saúde. Refletiremos sobre a organização, lógica e racionalidade presentes na efetivação do cuidado e a relação com as redes institucionais e os profissionais de equipe de saúde da família.

## O CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO

A pesquisa apresenta o enfoque hermenêutico sobre as experiências de cuidado de pessoas com transtorno mental na APS e as estratégias de cuidado e sua continuidade no cotidiano da equipe de saúde da família. No bojo destes jogos de significados partimos da análise de discursos, captadas por meio da entrevista em profundidade dirigida a familiares e profissionais que protagonizam o cuidado na equipe de saúde da família, entre eles médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde.

Com efeito, buscamos evidenciar a significação de cuidado e a sua continuidade, investigando as formas ou estratégias utilizadas pelos atores envolvidos no cuidado a pessoas com transtorno mental, em seu contexto terapêutico, familiar e social, identificando os estigmas decorrentes de “ser doente mental”, desvelando os (des) caminhos da mudança dos paradigmas de produção do cuidado.

Quanto à escolha do campo, foram investigados duas Unidades Básicas de Saúde da Família em dois municípios do Ceará, estado pertencente ao Nordeste brasileiro. Uma característica comum às duas cidades foi a implantação da estratégia de matriciamento ou apoio matricial em saúde mental na APS. Esse contexto favorece a implementação de ações de saúde mental na atenção primária, numa articulação entre os níveis assistenciais de modo mais horizontal e enfocando a troca de experiências entre as equipes.

Esta análise integra uma pesquisa mais ampla intitulada “Produção do Cuidado na Estratégia de Saúde da Família e sua interface com a Saúde Mental: os desafios da resolubilidade”, financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual do Ceará sob número de protocolo: 10245206-7.

As interações do pesquisador nesse contexto da investigação são relevantes para o campo da saúde mental em saúde coletiva por evidenciar a realidade da (des)assistência, da precariedade do acesso ao cuidado das pessoas com transtorno mental na rede, especialmente na atenção primária. A discussão aprofundada dessa problemática a partir das evidências do campo empírico pode proporcionar mobilizações individual, familiar e das equipes de saúde no sentido de aprimorar o cotidiano e as práticas do cuidado.

## LÓGICAS E RACIONALIDADES PRESENTES NA EFETIVAÇÃO DO CUIDADO

A palavra cuidado, segundo os dicionários clássicos de filologia, deriva do latim cura (*coera*) e era usada em contextos de relações de amor e amizade. Expressava a atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa ou objeto estimados (SILVA JÚNIOR; ALVES; MELLO ALVES, 2005).

Outros filólogos consideram que a origem da palavra encontra-se em *cogitare-cogitatus* e suas derivações *coeydar*, *coidar*, *cuidar*. O sentido é similar ao de cura: ter atenção, interesse, atitude de desvelo e preocupação. Logo, o cuidado se apresenta quando algo ou alguém tem importância para nós. A dedicação e a disponibilidade de participação, o sentimento de zelo e a responsabilidade realizam o cuidado (SILVA JÚNIOR; ALVES; MELLO ALVES, 2005).

Na enfermidade crônica o cuidado torna-se além de necessário, desafiador, visto que na condição crônica, a doença torna-se um ciclo vicioso onde cada sintoma pode levar a outros e a perda da capacidade funcional, exigindo, portanto, alguns cuidados por vezes permanentes (MENDES, 2012).

No campo empírico, observamos que o entendimento dos familiares sobre cuidado estrutura-se na perspectiva de “dar atenção”, “tratar”, “atender” e “receber remédios”. Desse modo, referem: “[...] acho que é dar atenção [...] é tratar”. (Familiar, ent. 1). “Ele sempre que vem é bem tratado, recebe os medicamentos de graça aqui na farmácia”. (Familiar, ent. 2). “[...] o pessoal aqui atende ele, ele vem pras consul-

tas, vem pros encontros toda semana, faz a terapia que eles mandam tudim [...]” (Familiar, ent. 3).

Ao que se indica, a lógica que envolve a relação entre o usuário em condição crônica e a rede institucional, direciona-se pelo padrão assistencial-curativista de “receber saúde”, com o qual a população se vincula às unidades de saúde ainda co-existe com o sentido ampliado da saúde, que parte de ações de prevenção e promoção de saúde.

O cuidado nas condições crônicas, especificamente à pessoa com transtorno mental, desse modo, aproxima-se de uma prática hierarquizada, onde sua gestão se efetiva pelo serviço ou profissional, não havendo espaço para autonomia ou subjetividade do usuário. Portanto, a interação restringe-se na medida em que não se visualiza uma relação consensual na ação terapêutica entre os protagonistas envolvidos na prática do cuidado.

Ayres (2004, p. 74) define o cuidado em saúde como uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, ou seja, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade.

Na perspectiva dos profissionais que atuam na equipe de saúde da família, o cuidado dispensado aos usuários que estão sob sua responsabilidade sanitária num território de abrangência, é efetivado pelo atendimento de acordo com os programas do Ministério da Saúde no Brasil. Estes vêm sistematizados em “normas” e “manuais técnicos” para atua-

ção frente às demandas e necessidades de saúde da população. Nesse contexto, questionamos a adequação da assistência às peculiaridades inerentes a cada usuário, abordando de modo integral a condição crônica e a experiência da doença, e não apenas as condições clínicas da doença.

[...]Os programas que o Ministério [da Saúde] já tem baseado [...] que tem o atendimento à mulher, programa do idoso e o atendimento à criança, aos hipertensos, e há divisão de faixa etária. Esse cuidado é na consulta de enfermagem, educação em saúde, promoção, a gente trabalha muito com evitar. [...]” (Profissional, Ent. 8).

[...] depende da necessidade dele e também dos programas do Ministério [da Saúde]. O tuberculoso nós acompanhamos tanto ele quanto a família. A gente acompanha os pacientes com hanseníase e os seus contatos também. É pré-natal, a gestante, na maioria das vezes a gente puxa muito o esposo, mas pouquíssimas vezes eles aparecem. O hipertenso e o diabético a gente tenta ver com eles aqui a consulta e uma orientação de maneira geral para a família, mais em relação à alimentação. O restante, a gente [...] pelo menos eu, não dou muita continuidade não. Só esses grupos mesmo.” (Profissional, Ent. 5).

Nesse contexto, essa prática aproxima-se de ações hierarquizadas, verticais, justificadas pela racionalidade do

modelo biomédico e respaldada pelas políticas de saúde regulamentadas no país. De acordo com o Ministério da Saúde, as principais responsabilidades da APS no Brasil estão reunidas em sete grupos de ações, entre elas: saúde da criança, saúde da mulher, controle da hipertensão, controle do diabetes, controle da tuberculose, eliminação da hanseníase e saúde bucal (ESCOREL et al. 2007).

Para esses grupos são preconizados o cuidado continuado ou programado, a partir do pré natal, puericultura, acompanhamento de usuários com doenças crônicas ou com problemas de saúde mental (BRASIL, 2012). Assim, percebemos a forma verticalizada como são estabelecidas as ações em saúde para lidar com as doenças crônicas, incluindo os “problemas de saúde mental”.

Entretanto, as práticas de saúde mental devem passar todos os programas ministeriais, e os cuidados devem transitar pela ambiência social, cultural, com ações focadas no sujeito e favorecidas pela horizontalidade das ações. Mendes (2012) afirma que, em geral, as doenças crônicas e os transtornos mentais compõem um conjunto de condições crônicas, relacionadas a causas múltiplas, com prognóstico associado a cuidados prolongados e contínuos, corriqueiramente vinculados a determinantes sociais como pobreza, estilo de vida e agravos decorrentes de causas externas, podendo gerar acometimentos e incapacidades e, portanto, requerem intervenções efetivas, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura.



De modo complementar, observamos narrativas de agentes comunitários de saúde sobre novas práticas voltadas para a família e a comunidade com o objetivo de influenciar os determinantes sociais do processo saúde-doença. Estas são descritas como visitas domiciliares, atividades grupais e as reuniões com a comunidade. Assim, as ações vêm sendo incorporadas e visam garantir a continuidade do cuidado, maior contato com as famílias e usuários dos serviços, proporcionando estabelecimento de vínculo de confiança e promoção da saúde.

[...]No começo a gente tem uma resistência dos usuários por não conhecerem o PSF, mas através da insistência nossa no dia a dia de sempre estar visitando, de sempre estar na área, passando mesmo fora do nosso horário de trabalho, porque a gente já vive nessa área, então a gente já é conhecido, então é dessa forma, passando uma confiança maior pra pessoa[...] (ACS, Ent. 1).

A visita domiciliar realizada pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS) favorece a relação do usuário e sua família com a rede institucional, representada pelos serviços da APS. Esses vínculos de confiança são tecnologias que devem ser acessadas no cuidado em saúde, pois proporcionam a continuidade do cuidado, posto que a inserção no território possibilita um maior contato com o usuário e avaliação de suas necessidades. Este processo se apresenta por via da orientação como promoção da saúde, como descrito na narrativa: “[...] nosso mecanismo é esse, é orientar pra prevenir e promover a saúde.” (ACS, ent. 2).

Primando pela responsabilidade sanitária, configuraram-se, então, desafios complexos, que nos mostram a dificuldade de tornar efetivos os princípios de universalidade e integralidade. Coexistem na APS duas lógicas de cuidado, uma que preconiza o “atendimento” e outra que valoriza a continuidade do cuidado e promoção da saúde. No entanto, nenhuma dessas inclui a pessoa com transtorno mental em suas ações, reconhecendo-a como demanda para a assistência na equipe de saúde da família. Portanto, faz-se indispensável refletir a relação da pessoa com transtorno mental e a rede institucional para que se possa concretizar o cuidado.

## RECONHECIMENTO DA DEMANDA

Foi evidente nas narrativas que o cuidado ao paciente crônico na unidade de saúde da família está relacionado ao atendimento nos programas instituídos pelo Ministério da Saúde. Em nenhum momento a equipe referiu que a pessoa com transtorno mental crônico, ou conforme descrito por Mendes (2012) com “distúrbios mentais de longo prazo” fazem parte da demanda da comunidade que é assistida pela equipe de saúde da família. Podemos relacionar que tal situação é justificada pelos profissionais pela falta do estabelecimento de um “programa de saúde mental”, ou por considerarem que esta demanda é responsabilidade de um atendimento especializado, a exemplo do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).

Problematizando as duas proposições, utilizaremos a noção apontada por Lancetti e Amarante (2008), descrevem que as ações em saúde mental vêm sendo construídas

historicamente e impulsionada pela Reforma Psiquiátrica, na luta pelo seu reconhecimento como um campo de conhecimento e atuação com perspectivas plurais, complexas, intersetoriais e que necessita da transversalidade de saberes. Dessa maneira, estão implicados nesse âmbito todos os profissionais de saúde, com o objetivo de cada vez menos separar a saúde física da saúde mental, destacando o território, a comunidade, a família como o lócus privilegiado para a promoção da saúde mental.

Esta abertura ao território e a ampliação para intervenção junto às famílias entram em sintonia com os pressupostos do SUS, na imagem objetivo do cuidado integral. Do mesmo modo, concordamos que a Reforma Psiquiátrica não poderá avançar se não estiver implicada com as transformações históricas e sociais das políticas de saúde que se propõem universais, equitativas e resolutivas. Por isso, a necessidade de se pensar o atendimento ou cuidado à pessoa com transtorno mental crônico na atenção primária, no âmbito da ESF.

Nesse sentido, optamos por elaborar uma proposição sobre as estratégias de cuidado a pessoas com transtornos mentais crônicos no contexto terapêutico, familiar e social. Essa iniciativa confrontou algumas opiniões no que diz respeito à identificação da demanda de saúde mental no território, a disposição de cada profissional para tal atendimento e ao tipo de serviço ofertado. Assim, podemos ilustrar com narrativas de profissionais da equipe de saúde da família que identificam a demanda de pessoas com transtorno mental no território e na unidade de saúde, como:

[...] eu não tenho muita habilidade não [com a pessoa com transtorno mental]. [...] Tem umas pessoas na minha área até crônicos. Vivem mais em internação, mas a gente tem vários aqui que vem e procuram até por conta desse grupo [grupo de autoestima na unidade de saúde da família], mas eu não tenho muita habilidade [...]”. (Enfermeiro. Ent. 5)

[...]Eu não sei lidar com isso não [com a pessoa com transtorno mental] [...] E o que a gente mais faz aqui seria uma terapêutica do matriciamento. A gente encaminha para o matriciamento pra ele ser acompanhado lá. Normalmente não sou eu que faço o matriciamento, é outra enfermeira que participa e uma médica da unidade[...]. (Enfermeiro. Ent. 8)

[...] nós aqui na nossa equipe temos vários casos de transtornos mentais, a gente tenta e tentamos várias vezes a parceria com o CAPS [...]”. (Médico. Ent. 9)

[...]A gente fez uma capacitação no CAPS com a equipe do NASF, os médicos, enfermeiros e auxiliares, toda a equipe do ESF pra estar tratando esses casos, que não são poucos, são muitos os transtornos leves, moderados, esquizofrenia e [...] a gente faz o quê? a gente encaminha pro enfermeiro que faz o matriciamento [...], mas nem todo caso a gente encaminha pro CAPS porque lá é só transtorno grave[...] (ACS, ent.1).

Assim, vemos que o cuidado ao usuário com transtorno mental crônico ainda se mostra um enigma para alguns profissionais da atenção primária, descrito como não ter “habilidade” ou não saber “lidar” com estas situações específicas. Tal contexto, expressa limitações nas ações da equipe de saúde da família e por consequência, prejuízo no cuidado ao usuário conforme preconizado, ou seja, de modo contínuo e integral (PINTO et al. 2012).

Por outro lado, observamos uma disponibilidade dos profissionais para atenderem esta demanda quando pontuam a capacidade de dar encaminhamentos aos casos mediante a oferta de recursos terapêuticos e parcerias entre os serviços, capacitações, e o suporte que a equipe de saúde da família recebe em estratégias como o matriciamento em saúde mental.

Com um olhar mais analítico sobre esta realidade, percebemos alguns entraves na efetivação desse cuidado. O primeiro está relacionado ao encaminhamento dos casos como opção de desresponsabilização do profissional por não saber “lidar” ou não ter “habilidade” com a pessoa com transtorno mental. O segundo diz respeito ao entendimento do matriciamento em saúde mental como “terapêutica do matriciamento” operado na unidade de saúde da família.

Nessas duas situações percebemos a utilização da ferramenta do matriciamento ou apoio matricial em saúde mental como mais uma oferta de serviços da unidade de saúde da família. No entanto, esta ferramenta vem sendo adotada pela saúde mental com o intuito de ofertar retaguarda técnica especializada a uma equipe interdisciplinar

de saúde com o objetivo de ampliar seu campo de atuação e permitir uma melhor qualificação de suas ações (FIGUEIREDO e CAMPOS, 2009). De modo mais específico, os autores descrevem sobre o apoio matricial ou matriciamento:

[...] deve assegurar retaguarda especializada, tanto do ponto de vista assistencial, quanto suporte técnico pedagógico aos profissionais responsáveis pela atenção à saúde, objetivando ampliar a construção do vínculo com os usuários. É uma metodologia de trabalho para além da metodologia dos sistemas hierarquizados organizados através de protocolos, mecanismos de referência e contrar-referência e centros de regulação. [...] Constitui-se como uma construção partilhada entre as equipes especializadas e as equipes da atenção primária à saúde de diretrizes clínicas e sanitárias, devendo prover critérios para disparar o apoio e definir as responsabilidades dos diferentes integrantes de ambas as equipes (CAMPOS e DOMITTI, 2007, p. 400).

O matriciamento não se configura como mais uma oferta de serviço, numa lógica de atendimento de usuários com transtorno mental na ESF, mas sim como um suporte da equipe do CAPS junto à equipe de saúde da família, numa metodologia de trabalho que inclui a corresponsabilização dos casos, a horizontalização das ações e capacitação dos profissionais da atenção primária para atendimento e cuidado dessa demanda.

Nesse sentido, dois temas são relevantes para compreensão do matriciamento em saúde mental é a responsabilização e corresponsabilização pelo cuidado com o usuário. Na primeira está inerente à noção de vínculo e a busca em estabelecer uma ligação mais estável e duradoura entre profissional e usuário. Na corresponsabilização, por sua vez, considera-se o contrato entre os sujeitos já embutido no conceito de vínculo, que se explicita num acordo para o acompanhamento de cuidados que favorecem a ampliação do ato terapêutico (CAMPOS, 2000).

O encaminhamento ao matriciamento por si só não descreve atos de cuidado ao usuário, mas sim um modo de desresponsabilização do profissional. A noção de vínculo e acompanhamento não se concretizam nesta ação, descaracterizando a concepção de matriciamento em saúde mental. Além disso, as ações de cuidado nesse cenário são efetivadas numa troca de saberes que inclui participação de todos os envolvidos, profissional-usuário-familiar, não devendo restringir-se a ações do “enfermeiro que faz o matriciamento”, ou seja, a responsabilidade deve ser partilhada.

Assim, o apoio matricial busca romper com a lógica hierarquizada dos encaminhamentos e assegurar a continuidade do cuidado à pessoa com transtorno mental crônico na atenção primária. Utilizando para isso a lógica da horizontalização das ações, empregando recursos terapêuticos do território, favorecendo a vinculação com os usuários, com as famílias e com o próprio território o qual estão inseridos os profissionais, além de capacitação das equipes no cuidado em saúde mental.

Sobre este aspecto, a Organização Mundial da Saúde – OMS (2008) em seu relatório sobre a integração da saúde mental na atenção primária recomendou a formação de trabalhadores desse nível de atenção, com o intuito de melhorar a capacidade das equipes na identificação e no acompanhamento de pessoas com transtornos mentais. No entanto, enfatiza que esta formação deve incluir a supervisão de um especialista ao longo do tempo, e a criação de um sistema de apoio contínuo para os trabalhadores da atenção primária, para a integração ser bem-sucedida (OMS, 2008).

O reconhecimento da demanda de saúde mental a partir da identificação de pessoas com transtorno mental crônico no território pressupõe a ampliação das ofertas terapêuticas nos serviços, o que inclui o treinamento das equipes sobre as concepções de reforma sanitária e reforma psiquiátrica, entendendo-as como processos sociais complexos que visem tanto à melhoria da assistência médica, quanto à promoção da consciência sanitária nas comunidades, fomentado a participação social e a autonomia dos sujeitos (AMARANTE, 2007).

Diante desse cenário, evidenciamos que o paradigma psicossocial é emergente no que diz respeito ao cuidado de usuários com transtorno mental crônico na atenção primária. Tal situação exige maior investimento dos profissionais em ressignificar suas concepções de cuidado, cronicidade e adoecimento psíquico, transformando seu saber-fazer cotidiano, de modo que os usuários sejam contemplados em ações de cuidados eficazes e contínuos.

É necessário aderir a uma concepção de cronicidade que inclua a pessoa com transtorno mental crônico, consi-



derando que a saúde mental transversaliza todas as formas de cuidar e deve estar presente não só nas práticas regulamentadas pelo Ministério da Saúde, mas impregnada na ação de cada sujeito que assume o cuidado do outro, no caso de profissionais e familiares, como também o autocuidado.

## **ESTRATÉGIAS DE CUIDADO À PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL CRÔNICO**

Tais considerações nos faz reconhecer a demanda por cuidado de pessoas com transtorno mental crônico na APS, no entanto, interroga-nos como se estabelece a relação do usuário com os serviços e profissionais de saúde, quais as dinâmicas e práticas dos profissionais na organização deste cuidado? Para discutir tais questões, sugerimos entrar no universo da doença a partir do contato com profissionais e suas estratégias de cuidado a esta demanda, numa dimensão mais técnica da assistência.

Partimos da premissa que o cuidado à pessoa com transtorno mental no âmbito do território pressupõe a incorporação de novas relações e dinâmicas sociais. Isto exige o desenvolvimento de tecnologias inovadoras que problematizem uma clínica tradicionalmente pautada no indivíduo e na doença, e que, por vezes, negligenciou os aspectos sociais e políticos das experiências dos sujeitos (NUNES, JUCÁ e VALENTIM, 2007).

Nesse contexto, ao analisarmos as narrativas dos profissionais sobre as estratégias de cuidado em saúde mental na APS, observamos possibilidades e entraves nessa assistência, tais como a ferramenta do matriciamento, escuta e

avaliação das necessidades dos pacientes, parceria com o CAPS, família, equipamentos sociocomunitários, prescrição de medicamentos, e em outras circunstâncias, a inexistência de estratégias de cuidado.

Dentre as estratégias de cuidado, podemos considerar como uma atitude inovadora no cuidado da pessoa com transtorno mental na APS a capacidade da equipe de saúde da família realizar encaminhamentos de modo responsabilizado. Ou seja, a decisão do encaminhamento ao serviço especializado, como por exemplo, o CAPS, é tomada após uma avaliação das condições da pessoa atendida. Essa ação demonstra um avanço na assistência, pois leva em consideração as singularidades e necessidades do indivíduo em sofrimento psíquico crônico.

Como causa dessa atitude inovadora, destacamos um novo olhar da equipe de saúde da família sobre estes usuários descritos na “[...] abordagem do profissional da Estratégia Saúde da Família”. Esta mudança na lógica dos encaminhamentos e cuidado da pessoa com transtorno mental advém do suporte das equipes especializadas estruturadas pelo matriciamento.

[...]Então assim, o paciente chega com um transtorno mental geralmente a gente faz uma avaliação desse paciente antes de encaminhar ele pro CAPS. Geralmente é o médico que faz, mas antes dele passar pelo médico do matriciamento, ele [paciente com transtorno mental] passa pelo médico da equipe [ESF], pra depois encaminhar pro CAPS. (Enfermeira, Ent. 7).

[...]Os [pacientes] que já passaram pelo matriciamento, a gente encaminha para o grupo de autoestima, a gente entra em contato com a oca, a gente orienta participar de um grupo religioso, se a pessoa for religiosa. Então, eu percebi que depois do matriciamento a gente quase não tá mais encaminhando para o CAPS [...]. (Enfermeiro, Entrevista 1)

De modo complementar, as discussões realizadas por ocasião dos encontros das equipes na estratégia de matriciamento dispararam a reflexão sobre a necessidade de estabelecimento de parcerias com os recursos do território. Assim, observamos a aproximação com os recursos comunitários como asocas, que são espaços de cuidado que incluem a articulação de práticas integrativas e complementares às redes de serviços de saúde da região, além de atendimentos em grupos e reconhecimento da rede social do usuário como favorável em seu processo de cuidado continuado.

Esta aproximação está em acordo com a política brasileira de saúde mental que garante às pessoas o direito de serem tratadas preferencialmente em serviços de base comunitária, seguindo a tendência de outros países e as recomendações da OMS. Esta parceria é recomendada no contexto nacional e internacional fundamentada em pesquisas que apontam melhor relação custo-efetividade do cuidado comunitário, em comparação ao cuidado hospitalar. Por sua vez, o investimento nas ações de atenção primária torna-se fundamental nesse cenário (GONÇALVES, VIEIRA e DELGADO, 2012).

Nessa perspectiva, o matriciamento revela-se como a estratégia para articulação da saúde mental com a atenção primária pela sua capacidade de influenciar processos de trabalho na organização do cuidado. Como descrito anteriormente, esta ferramenta disponibiliza dimensões técnico assistencial e pedagógica, e por isso é capaz de problematizar a relação profissional-usuário, incluindo a reflexão sobre o diálogo, a escuta, que se traduz no acolhimento às demandas dos usuários e o estabelecimento do vínculo.

[...] no curso [sobre saúde mental na atenção primária] eu aprendi que não necessariamente precisa de um psicólogo, porque às vezes aquela pessoa quer ser só ouvida, [...] Ouvir, avaliar, ela já tá medicada, a medicação ajuda junto com essa escuta [...]. A partir da escuta a gente vai avaliando se precisa encaminhar. (Enfermeiro, Entrevista 1)

Transpor a dicotomização desta relação profissional-usuário requisita a utilização de modelos assistenciais voltados para o cuidado integral do indivíduo em uma concepção de cronicidade. Nesse sentido, assumimos que a possibilidade única de identificação dos problemas de saúde remete a um modelo não reducionista de atenção que possa suprir as reais necessidades de saúde da pessoa. Assim, é necessária a constituição de novas estratégias no cuidado que implique uma transformação na própria organização do processo de trabalho por meio da problematização e da capacidade de dar acolhimento e cuidado às várias dimensões e necessidades de saúde das pessoas, dos coletivos e das populações (CECCIM e FEUERWERKER, 2004).

Sabemos que o modo como se organizam os profissionais para prestar o cuidado revela sua escolha a respeito da concepção sobre o modelo assistencial que orienta suas ações. Esta opção é regida por singularidades e ideologias que justificam a existência no mesmo cenário de avanços e uma “inércia” na ação cotidiana da equipe.

[...]Não existe [estratégia para o cuidado de pessoas com transtorno mental na APS], é uma coisa assim meio que aleatória, o paciente vem com transtorno mental, a gente atende e se precisar do CAPS a gente encaminha por escrito, manda pro acolhimento de lá. Não existe uma coisa assim fixa.[...] (Enfermeiro, Ent. 2).

Os entraves na forma de organização do cuidado, por outro lado, é enfrentado acionando ao contexto dessas relações à família, os profissionais da equipe especializada, no desenrolar de uma parceria que inclui a troca de informações, ajuda mútua e corresponsabilização pela pessoa com transtorno mental. No entanto, por vezes, a equipe não visualiza esta ação como capaz de produzir cuidado de modo resolutivo, pois nesses relatos, o objeto do trabalho restringe-se à metodologia e não ao usuário e suas necessidades.

[...]O matriciamento daqui não está acontecendo, porque não tem psiquiatra. A minha [estratégia de cuidado] é só a escuta, eu chamo a família. (Enfermeiro, Ent. 8).

[...] a psicóloga do matriciamento veio até a unidade, foi com a gente visitar um usuário com transtorno mental e o psiquiatra que convivia [da equipe especializada] até essa data não veio. O matriciamento não está ocorrendo na prática, com nossa equipe não, ocorreu com outras equipes, mas com a nossa equipe teve uma falha. Já marcamos com o psiquiatra várias vezes e ele não veio. Então, assim, cada usuário ficou só com as nossas visitas, com a minha como enfermeira e com a médica da equipe. A gente procura uma articulação com a família, a parceria, a médica da equipe prescreve os medicamentos, mas o matriciamento que era pra ter, não houve[.] (Enfermeiro, entrevista 9).

Desse modo, visualizamos nesta narrativa a concepção restrita de matriciamento, em que a ação da equipe de saúde da família com o suporte especializado do profissional do CAPS e suas diversas dinâmicas para organização do cuidado é destituída de resolubilidade em detrimento da ação do médico psiquiatra. Reafirmamos que o apoio matricial em saúde mental não deve ser compreendido como um atendimento especializado, privativo ao psiquiatra, ou a outro profissional da equipe, pois esta ferramenta pressupõe a troca de saberes e o aumento na resolubilidade das ações da equipe de saúde da família, num processo de produção de autonomia entre os sujeitos.

O matriciamento, apesar de constituir diretriz jurídico-política, ainda está se consolidando na prática. A sua estruturação e operacionalização decorrem, principalmente

da expansão e da capacitação das equipes da rede de atenção em saúde. Esta ferramenta demonstra potência na problematização de aspectos relacionados ao cuidado em saúde mental na APS, no entanto não é a única alternativa para a efetivação dessas ações.

A Atenção Primária à Saúde e a saúde mental são campos de saber semelhantes pela lógica de organização do cuidado, uma vez que preconizam a atenção integral de base territorial, numa proposta de atendimento contínuo. Neste cenário, as relações entre profissional, usuário e seus familiares devem incluir ferramentas capazes de auxiliar na compreensão da condição crônica, entrando no universo da doença e, por consequência, atitudes que promovam o cuidado, o acolhimento e o estabelecimento de vínculo entre o serviço e a comunidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A organização do cuidado nos serviços da atenção primária à saúde deve incluir aspectos relacionados às pessoas com transtorno mental, uma vez que esta é uma condição crônica associada ao prognóstico de cuidados prolongados e contínuos, que incluem não só o usuário, mas também sua família. Nessa circunstância, é relevante refletir sobre a dimensão mais técnica do cuidado, problematizando o atendimento burocratizado em detrimento do cuidado contínuo à pessoa no contexto do território, com o objetivo de cada vez menos separar a saúde física da saúde mental.

Nesse sentido, a organização do cuidado e das relações estabelecidas com os serviços de saúde deve romper

com a racionalidade de práticas fragmentadas e verticalizadas, propondo uma aproximação com o universo da doença e as experiências do indivíduo e seus familiares cuidadores. Para tanto, as equipes de saúde da família precisam implicar-se com o cuidado em saúde mental, ressignificando suas concepções sobre cronicidade.

No campo empírico, as experiências dos familiares e profissionais de saúde revelam um processo de mudança que, apesar de ocorrer paulatinamente, representa alternativa para o cuidado contínuo em saúde mental, uma vez que abrange a ampliação do conhecimento sobre processo saúde-doença-cuidado e o reconhecimento do outro como sujeito, numa atitude de responsabilização pela pessoa em sofrimento psíquico.

Assim, o acolhimento dessas demandas pela equipe de saúde da família possibilita a que a pessoa com transtorno mental e seus cuidadores possam expressar o sentido do adoecimento nas condições crônicas e, desse modo, favorece as relações estabelecidas com os equipamentos disponíveis para a assistência e com isso, garante a qualidade do cuidado.



## REFERÊNCIAS

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro. Fiocruz, 2007.

AYRES, JRCM. Cuidado reconstrução das práticas de Saúde. **Interface, Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.14, p.73-92, set. 2003-fev. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica / Ministério da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BURY M. The sociology of chronic illness: a review research and prospects. **Sociology Health**, v. 13, n. 4, p. 451-468, 1991.

CAMPOS, G.W.S. **Um método para análise e cogestão de coletivos**: a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o método da roda. São Paulo: Hucitec, 2000.

CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CASTELLANOS, M. **Adoecimento crônico infantil: um estudo das narrativas familiares**. São Paulo: CESCO; São Paulo: Hucitec, 2011.

CECCIM, R. B; FEUERWERKER, L. C. M. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, 2004.

COELHO FMC et al. Common mental disorders and chronic non-communicable diseases in adults: a population-based study-Cad. **Rev. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 59-67, jan. 2009.

ESCOREL, S. et al O programa de saúde da família e a construção de um novo modelo para a atenção básica no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, v. 21, p. 164-76, 2007.

FIGUEIREDO, M.D.; ONOCKO-CAMPOS, R. Saúde Mental na atenção básica à saúde de Campinas, SP: uma rede ou um emaranhado?. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. vol. 14, n. 1, p. 129-138. 2009.

GONCALVES, RW; VIEIRA, FS; DELGADO, PGG. Política de Saúde Mental no Brasil: evolução do gasto federal entre 2001 e 2009. **Rev. Saúde Pública** [online]. vol. 46, n. 1, p. 51-58, 2012.

LANCETTI, A.; AMARANTE, P. Saúde Mental e Saúde Coletiva. In: CAMPOS, GWS et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ed. Fiocruz, 2008. p. 615-34.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado\\_condicoes\\_atencao\\_primaria\\_saude.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf)> Acesso em: 23 jun. 2013.

NUNES M, JUCÁ, V.J.S.; VALENTIM, CP. “Ações de saúde mental no programa saúde da família: confluências e dissonâncias das práticas com os princípios das reformas psiquiátrica e sanitária”. **Cad saúde pública**, v; 23, p. 2375-2383, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). World Health Organization and World Organization of Family Doctors (Wonca). **Integrating mental health into primary care: a global perspective**. 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: **Relatório mundial**. Brasília, 2003.

PINTO JMS, NATIONS MK. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012.

PINTO, A. G. A. et al. Apoio matricial como dispositivo do cuidado em saúde mental na atenção primária: olhares múltiplos e dispositivos para resolubilidade. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 3, n. 17, p. 653-660, 2012.

SCHMIDT, M.I.; DUNCAN, B.B. O enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis: um desafio para a sociedade brasileira. **Epidemiologia Serv. Saúde**, Brasília, v. 20, n. 4, dez. 2011. Disponível em <[http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-49742011000400001&lng=pt&nrm=iso](http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742011000400001&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 15 julho. 2013.

SIDDIQI, K; SIDDIQI, N. Treatment of common mental disorders in primary care in low- and middle-income countries. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 101, p. 9570-958, 2007.

SILVA JÚNIOR AG; ALVES CA; MELLO ALVES, MGM. **Entre tramas e redes: cuidado e integralidade**. In: PINHEIRO R; MATTOS RA, organizadores. *Construção social da demanda*. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2005. p. 65-112.

## CUIDADO AO ADOLESCENTE EM SITUAÇÃO DE CRONICIDADE RELACIONADO À ESQUIZOFRENIA: ASPECTOS TÉCNICO ASSISTENCIAIS E FAMILIARES

Ana Maria Zuwick  
Maria Salete B. Jorge  
Mardênia G.F. Vasconcelos  
Emília Cristina C. R. Caminha  
Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão

### Relato do caso de um adolescente

D. Francisca, vem ao Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi), novamente, em busca das receitas medicamentosas de seu filho Roberto. Conta-me que ainda não conseguiu consulta para ele no CAPS geral para onde havia recebido transferência há mais de sete meses, já com 19 anos de idade. Na verdade, eu relutara um tanto em fazer este encaminhamento para outro serviço, no entanto Roberto já atingira a maioridade e, por isso, não deveria mais ser atendido no CAPS infantil. Custou-me vê-lo sair das “minhas vistas” depois de ter acompanhado o adolescente desde os 15 anos, bem como sua família.

A evolução da doença em Roberto ia ao encontro de muitos dos aspectos preditores de um mau prognóstico a médio e longo prazo para a esquizofrenia, conforme os compêndios de psiquiatria: o início na juventude, a falta de fatores precipitantes, o começo insidioso, o comportamento retraído, a presença de sintomas denominados como nega-

tivos, tais como, o afeto embotado ou ausência de reação emocional, falta de interesse/motivação/iniciativa, pobreza de pensamentos e isolamento social, além da ausência de remissão durante três anos e história de agressividade.

Como com outros adolescentes que desenvolvem transtornos psicóticos, meu trabalho me coloca como testemunha de um processo que, na maioria das vezes, leva a uma situação de cronicidade com prejuízo na vida social e acadêmica, e uma extrema sobrecarga para a família, que perdia as esperanças na vida pessoal e profissional do adolescente.

Neste encontro no CAPSi, D. Francisca me conta que a medicação de Roberto já está faltando há alguns dias e que vem notando uma mudança em seu comportamento. Tem ficado agressivo, chegando a atirar uma pedra na casa de um vizinho, muito inquieto e calado. Está apreensiva e, lembro tantas outras vezes em que me procurou com a mesma preocupação, vigilante do comportamento do filho. Receia que reapareçam sintomas que exijam uma nova hospitalização.

Recordo-me sobre o acompanhamento de Roberto, a doença insidiosamente adentrando em sua vida e na vida de sua família. Aos 13 anos, já abandonara os estudos e os esportes e, dois anos depois, os sintomas exuberantes de um processo psicótico se manifestavam para o atordoamento de sua mãe: comportamento bizarro, ideias delirantes, risos imotivados, isolamento social. A mãe procurou o Conselho Tutelar que recomendou o CAPSi. Após muita relutância, aceitou acompanhá-la para sua primeira consulta.

Embora Roberto apresentasse melhora do comportamento com o início da medicação, faltava frequentemente

às consultas e continuava andando pelas ruas sem objetivo. D. Francisca se fazia presente atualizando-me sobre seu estado e, em certa ocasião, contou-me que Roberto andava com um grupo de jovens do bairro que cometia furtos e, agora, estava ameaçado de morte por um dos moradores. Praticamente, não ficava mais em casa e a mãe, devido a isso não conseguia fornecer-lhe os remédios. Chegara o momento de tomar a decisão de hospitalizá-lo devido aos riscos a que estava se expondo.

D. Francisca relembra a situação de crise pela qual Roberto e sua família passaram. O pai permaneceu com ele no hospital, pois a mãe é a principal provedora da família através de seu trabalho. Pelo receio que ainda estivesse sob ameaça do vizinho foi morar com a avó depois da alta hospitalar. Pouco tempo depois foi alvejado na rua com dois tiros no peito, fato atribuído a uma briga entre gangues rivais. Correu risco de morte, mas ficou sem sequelas físicas. Passou a lembrar com frequência de um amigo que fora assassinado e tinha a impressão que o mesmo andava ao seu lado. Mantinha-se cabisbaixo, fâcies inexpressiva, com crises de choro. Voltou a atirar pedras nas pessoas, a ficar inquieto, insone e a fugir de casa.

Passou a participar de atividades no CAPSi durante um turno, uma vez por semana. Sua maior dificuldade era a interação com as pessoas. Sua frequência era irregular ou chegava frequentemente atrasado, muitas vezes, visivelmente ansioso. No entanto, parecia estar se vinculando ao serviço, pelo modo como se sentava na sala de espera mesmo em dias ou horários diferentes dos que fora combinado com ele, como se fosse um espaço onde pudesse estar fora de casa e das ruas.

Roberto aceitou prontamente o convite para participar junto com outros adolescentes de um grupo. Não foi surpresa que, desde o primeiro encontro, as discussões ocorressem em torno de sintomas e necessidade do uso de medicação. Se, para alguns, a medicação havia sanado condutas que lhes causavam problemas; para outros, representava o estigma de serem “doidos”. Uma das jovens argumentava, reiteradamente, que, se estudava, não poderia ser considerada doente. Outro adolescente, que já limitara suas ambições acadêmicas, perguntava se o espiritismo poderia explicar as vozes que ouvia. Roberto, sempre cabisbaixo, sorria. Os outros o incitavam a falar do que estava rindo e do que pensava.

Por algum tempo, Roberto somente se manifestava quando estimulado a falar sobre determinado assunto. Aos poucos, foi colocando seu distanciamento em relação aos familiares quando estava em crise aguda, sua vontade em voltar aos estudos e em ter uma namorada. Preocupava-se com a ausência de algum integrante e, certa vez, telefonou para uma colega incentivando-a a que voltasse a participar do grupo. Roberto manifestava sua necessidade de vinculações. Certa vez, estimulado a representar conceitos como sabedoria, medo e solidão desenhou para cada um deles: um livro, uma cruz e três jovens dentro de um círculo e outro fora dele. Por meio do desenho, Roberto manifestava seu desejo de informação/cultura, seu medo da morte, seu sentimento de estar fora de um grupo, sua solidão.

Neste encontro com mãe de Roberto, meses depois de sua participação no grupo, fico sabendo que reluta em continuar os estudos e a sair de casa. A mãe preocupa-se

com essa reclusão e medo exacerbado. Ao contrário dos momentos de crise, encontra em casa o refúgio ao contato com outros jovens, com as ruas, com a violência da qual foi vítima. Seus passeios ocorrem unicamente na companhia da mãe, em seu dia de folga semanal do trabalho. D. Francisca tem dificuldades em encontrar um curso profissionalizante e receia a violência nas imediações de sua moradia.

Roberto tem medo da solidão e de se relacionar com outras pessoas além das de sua família. D. Francisca não desiste de suas esperanças na cura da doença. Como profissional de referência, receio que Roberto não consiga estabelecer um vínculo com outro serviço, tornando-se um paciente cronicado com assistência cronicante, em que estabeleça tão somente consultas médicas de três em três meses. Limitando as possibilidades do exercício pleno de sua responsabilização pela própria vida, em sua singularidade e com suas limitações.

### **Questões norteadoras e objetivo da discussão**

Ao iniciarmos esta discussão com o relato de caso de Roberto visamos a atenção do leitor para as questões por vezes pouco discutidas tanto na produção científica, como na sociedade em geral. A reflexão sobre a cronicidade que atinge pessoas com transtorno mental, especialmente adolescentes, é escassa tendo em vista o histórico do modelo assistencial, baseado no isolamento e exclusão, que vigorou hegemonicamente durante décadas.

Buscamos utilizar o relato como guia para nossa discussão. Partimos do pressuposto que a esquizofrenia é um



transtorno mental que tem como consequência uma situação de cronicidade, apresentando também significados para a pessoa acometida e sua família. Nesse sentido, traçamos como objetivo do nosso percurso discutir a gestão do cuidado ao adolescente em situação de cronicidade decorrente da esquizofrenia.

Para alcançar tal objetivo, algumas questões nos nortearão, como: quais os limites impostos à vida dos adolescentes em situação de cronicidade decorrente da esquizofrenia? Quais as implicações na gestão da vida dos adolescentes e suas famílias? Como se organiza o cuidado, o autocuidado, a adaptação às atividades cotidianas? Qual a implicação da família e dos serviços, como os Centros de Atenção Psicossocial, no cuidado ao adolescente?

Assim, buscamos na abordagem qualitativa ferramentas e embasamento para evidenciar tais questões correlacionando problemas emergentes do cotidiano da prática profissional. Fundamentamo-nos na afirmação de Minayo (2008, p. 21) que descreve que “[...] o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, [...] que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”. Dessa forma, utilizaremos a narrativa da experiência facilitando a percepção das situações relevantes no que diz respeito à gestão do cuidado ao adolescente com esquizofrenia.

O cenário de estudo foi um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi) na capital Cearense, localizado na Secretaria Executiva Regional III (SER III).

Em termos administrativos, o município de Fortaleza está dividido em seis Secretarias Executivas Regionais (SERs), que funcionam como instâncias executoras das políticas públicas municipais (FORTALEZA, 2009).

Atualmente, a cidade conta com 14 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), sendo seis CAPS Gerais, para transtornos mentais de um modo geral, seis CAPSad, para pessoas que apresentam uso ou abuso de álcool ou outras drogas e dois CAPSi, que trata de transtornos mentais referentes à infância e à adolescência. Esses CAPS articulam-se com outros equipamentos da rede de saúde mental no município (FORTALEZA, 2009).

Nesse contexto, apenas duas regionais contam com CAPSi nos seus territórios, sendo estas a SER III e SER IV. O CAPSi da SER III atende à demanda de três Regionais (SER I, III e V), abrangendo um total de 50 bairros, sendo alguns considerados áreas de risco. Está localizado no mesmo bairro da Universidade Federal do Ceará (UFC) e, por isso, assume uma função de acolher acadêmicos de medicina, psicologia, enfermagem e serviço social, além de alunos da residência multidisciplinar em saúde.

A estrutura física do CAPSi é precária, com infiltração e móveis quebrados. O espaço está dividido em uma sala de espera, recepção, duas salas para consultas individuais, uma sala para a coordenação, uma sala para realização de procedimentos de enfermagem e estabilização de crise, uma copa, dois banheiros para usuários e dois salões onde acontecem grupos terapêuticos e encontros entre os usuários. O ambiente de espera é climatizado e apresenta decoração lúdica, com quadros e azulejos com desenhos de crianças e

animais. A estrutura física do serviço deixa a desejar, pois o espaço é pequeno para comportar a grande quantidade de usuários e seus familiares, uma vez que este serviço possui uma particularidade de acolher não apenas o usuário, mas também seu familiar acompanhante. Nesse contexto, a equipe organiza-se conforme a demanda e, por vezes, a sala de procedimentos vira consultório, além de outros ajustes feitos pela equipe para dar conta dos atendimentos.

O número de prontuários ativos no serviço é, em média, dois mil, sendo que a região de abrangência abriga uma população muito carente e de acordo com a equipe: “bairro doente, família doente e criança doente”. A equipe mostrou-se coesa e adaptada a trabalhar na perspectiva multidisciplinar, com decisões terapêuticas compartilhadas, apontando a importância da interdisciplinaridade, do conhecimento da clínica, da valorização da subjetividade de seus usuários e suas respectivas famílias. Reconhece a família como base de um tratamento psicossocial efetivo, afirmando que o acompanhamento pode ser ineficaz se a subjetividade da família não for trabalhada de modo que as relações possam ser ressignificadas.

As informações apresentadas neste capítulo, foram obtidas com a utilização da técnica da observação participante no cotidiano dos serviços do CAPSi. Este estudo integra uma pesquisa mais ampla, denominada: “Gestão do cuidado e atenção clínica em saúde e enfermagem no cotidiano da Estratégia Saúde da Família e Centros de Atenção Psicossocial”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP da Universidade Estadual do Ceará – UECE sob parecer nº. 122.324.

## Acerca do contexto do cuidado

A desconstrução gradativa do modelo hospitalocêntrico, a partir do Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira tem estimulado que a assistência em saúde mental, antes fortemente ancorada na figura do médico psiquiatra, passasse a se constituir do trabalho de uma equipe multiprofissional, que inclui enfermeiros, terapeutas ocupacionais, psicólogos, educadores físicos, assistentes sociais, entre outros, caracterizando o cuidado interdisciplinar. Desse modo, a saúde mental passou a transitar do modelo com enfoque individual, curativo, discriminador e excludente para o coletivo, com a valorização da promoção de saúde e prevenção do adoecimento, buscando a inclusão, a tolerância e coexistência com a diferença e diversidade (ALMEIDA, 2010).

Nessa lógica, a reforma psiquiátrica contribuiu com a inversão do lócus da gestão do cuidado da pessoa com transtorno mental, ou seja, o que antes era responsabilidade do hospital psiquiátrico, por meio da institucionalização do paciente, agora se torna encargo da família, da rede de atendimento em saúde e comunidade, por meio da participação social. Essas ações são fundamentadas nos princípios da atenção psicossocial que buscam a contraposição ao modelo hospitalocêntrico, caracterizado pela hierarquia entre técnicos e pacientes (e de seus familiares) e do isolamento destes da sociedade (MIELKE et al., 2009).

Recentemente, algumas críticas têm sido feitas à assistência prestada nos CAPS. Estas evidenciam que a desejada inserção das pessoas com sofrimento psíquico em atendimento nos CAPS, orientados pelos pressupostos da

reforma psiquiátrica brasileira como tendo base territorial e em interlocução com a comunidade, não vem se estabelecendo de forma efetiva. A elaboração de estratégias e a utilização de recursos existentes no território para o favorecimento do exercício da autonomia dos usuários nesses serviços não se efetivam.

Nesse cenário, podemos inferir que as resistências para este movimento de inclusão social do usuário podem estar tanto nos processos de trabalho, em que a equipe não consegue realizar práticas para além da estrutura física do serviço, como na comunidade em recebê-lo. Somam-se às resistências, a falta de recursos financeiros e a ausência de serviços articulados em rede para promover atividades de educação e lazer da comunidade.

Esta situação tem levantado a possibilidade de novas cronicidades, não ocasionadas pelas institucionalizações, mas pelos cuidados fechados em si mesmos dos serviços de saúde mental, como apontam Pande e Amarante (2011). Esses autores levantam considerações acerca das diversas cronicidades que constituem a clientela dos novos serviços de saúde mental. A exemplo, podemos citar: a cronicidade ocasionada quando os usuários procuram de forma recorrente o serviço, mas não seguem tratamento regular nem sustentam uma relação terapêutica; e a ocasionada pelas próprias características dos atuais serviços que não conseguiram romper com o paradigma tradicional.

Neste último modo de cronicidade, fomentada pelos próprios serviços, os pacientes são selecionados conforme o perfil de atendimento prestado a cada um deles, o que gera

uma circulação entre serviços especializados, com objetivos pontuais e fragmentados. Para os autores, este sistema acaba por reproduzir a desospitalização sem responsabilidade pelos sujeitos, deixando-os no abandono (ROTELLI et al, 2001 apud PANDE e AMARANTE, 2011).

### **Adolescente e a cronicidade decorrente da esquizofrenia: limites e desafios**

A adolescência, etapa de vida entre a infância e a vida adulta, corresponde no mundo ocidental ao período de 12 a 20 anos, fase em que os jovens constroem sua identidade, os seus pontos de referência, escolhem suas profissões e seus projetos de vida. As transformações físicas, sociais e psicológicas serão expressas no plano intelectual, na socialização, afetividade e sexualidade (FERREIRA; NELAS, 2011). As crises e conflitos desta etapa da vida envolvem os pais, os professores e toda a sociedade que devem lidar com sua instabilidade e complexidade (VALLE, MATTOS, 2010).

Dados epidemiológicos apontam para uma prevalência de transtornos mentais em crianças e adolescentes em torno de 10 a 15%, chegando até 21%, se incluirmos a população de adolescentes com mais de 15 anos. Cerca de 50% destes transtornos são considerados como de incapacidade permanente (SAGGESE, LEITE 2011) e, entre estes, encontram-se os transtornos psicóticos. Estima-se, em todo o mundo, que 5 a 20% dos adolescentes em tratamento ambulatorial ou hospitalizados apresentam transtornos psicóticos (MARCELLI; BRACONNIER, 2007). Com crises que lhes são próprias, a adolescência aumenta a vulnerabilidade

dos jovens ao sofrimento psíquico e ao desencadeamento de quadros psicopatológicos (SAGGESE; LEITE, 2011; COSTA, 2011), entre eles, os transtornos psicóticos.

As psicoses merecem atenção especial pelos prejuízos imediatos e tardios, bem como pelas implicações que afetam o desenvolvimento do adolescente. Na fase aguda, a psicose está associada, frequentemente, ao risco de suicídio, uso de drogas, comportamento violento, envolvimento em acidentes, internações psiquiátricas (SAGGESE; LEITE, 2011). O primeiro episódio de psicose costuma ser uma experiência extremamente confusa e traumática, tanto para o paciente quanto para sua família, causando considerável sofrimento. Por sua gravidade, impacto e prognóstico, a psicose na adolescência requer intervenções imediatas (COSTA, 2011).

Cada geração de adolescentes é confrontada com problemas sociais de sua época. Sendo assim, conforme Luz e Silva (1999), devemos falar de adolescências e não mais da adolescência no sentido de que possamos reconhecer a pluralidade e não mais a universalidade. As adolescências são definidas, seguindo esta postura, pelo contexto da realidade em que estão inseridas.

Tomando, como parâmetro a esquizofrenia que tem, frequentemente, seu início na adolescência, e que evolui tipicamente por surtos e recuperação parcial do paciente, as medicações podem diminuir os sintomas, mas são insuficientes para a promoção da reintegração familiar e social (FERRARI, 2003). Outro aspecto relevante é o fato da grande dificuldade dos pacientes seguirem tratamento, estabelecendo relações de vínculo com os profissionais de

referência. Assim, estratégias que se mostram eficazes na vinculação do adolescente ao “tratamento” requerem uma postura clínica de escuta e flexibilidade buscando um tratamento singular e eficaz.

O adolescente com transtorno psicótico demanda dos familiares a necessidade de administrar o tratamento, de conviver com as dificuldades do paciente, de lidar com a sintomatologia, com expectativas frustradas em relação ao seu futuro. Pelo envolvimento afetivo, a família busca naturalmente compreender o significado da doença e buscar soluções. O processo de elaboração de um significado para uma doença grave e crônica busca a compreensão e a convivência com a pessoa o que evidencia uma construção cultural. Este constitui um modelo exploratório, conforme Kleinman (1980 apud VILLARES; REDKO; MARI, 1999), para fundamentação da relação mediadora entre doença, o doente e a realidade social.

Villares, Redko e Mari (1999), utilizam uma abordagem antropológica para analisar as concepções de familiares de pacientes com esquizofrenia sobre trajetória da doença. Nesse sentido, observou que os familiares desconhecem a natureza da doença. Isso sugere tanto uma dificuldade do setor profissional em fornecer as informações, quanto um desinteresse da família em conhecer o problema refletindo uma desesperança quanto à cura. Os familiares também expressaram ideias como ser a doença decorrente do “nervoso” ou localizada no cérebro, refletindo uma concepção aproximada ao modelo biomédico, e também a de ser a doença resultante de fatores espirituais buscando alternativas de tratamento. As ambiguidades expressas pelos familiares de-



notariam estratégias para lidar com a realidade da doença, evitando questões de estigma social e buscando um caráter mais “esperançoso” para a doença.

A troca de informações é necessária para fortalecer as relações entre os usuários, suas famílias, os serviços de saúde, a comunidade, tendo em vista que o modelo de atenção à saúde mental adota, como uma de suas diretrizes, a desinstitucionalização e a inclusão social. No entanto, o aumento de responsabilidade da família também despertará solicitações e reivindicações de maiores aportes pela comunidade e pelos serviços de saúde para o convívio e enfrentamento da doença mental.

### **Dimensão familiar**

Na interface entre o serviço de saúde mental e a comunidade a participação da família no tratamento torna-se essencial. No entanto, são muitas as precariedades ainda encontradas nos serviços de saúde mental tanto no atendimento e acompanhamento, como nas dificuldades encontradas quanto à reinserção social dos pacientes psiquiátricos,

As famílias são preponderantemente responsáveis pela busca de serviços, pelo atendimento de necessidades básicas de seus pacientes, pela integração destes na comunidade. Gonçalves e Sena (2001, p. 31) lembram que a reforma psiquiátrica não pode ser reduzida à devolução dos doentes mentais às famílias “como se estas fossem, indistintamente, capazes de resolver a problemática da vida cotidiana acrescida das dificuldades geradas pela convivência, pela manutenção e pelo cuidado”.

Por outro lado, ainda que haja integração afetiva suficiente que favoreça a disposição para o cuidar, deve-se reconhecer as dificuldades que a família encontra no convívio com o paciente com grave problema mental. Compreender tais dificuldades é fundamental para o estabelecimento de um trabalho colaborativo entre a equipe e cuidadores. Este trabalho envolve compartilhamento de informações sobre a doença, a discussão conjunta de tarefas e objetivos do tratamento, o uso da medicação e outros atendimentos clínicos (SCAZUFCA, 2000), ou seja, a integração equipe e familiares no projeto terapêutico.

No caso descrito neste capítulo, a mãe é a principal cuidadora do adolescente, além de ser a provedora da casa. Sua preocupação e cuidado com o filho são expressos predominantemente por suas ações, mais do que por suas emoções ou pensamentos. A mãe revela sentimentos e atitudes contraditórias, mescladas pela percepção das limitações de seu filho e pela esperança de que se “livre da doença”, pelo incentivo para que o mesmo saia de casa e, ao mesmo tempo, que não o faça devido à violência.

No acompanhamento do filho é perceptível seu desenvolvimento em cuidados e atenção. D. Francisca não transmite cansaço, revolta, nem resignação, mas reconhece um sentimento de sobrecarga por outros cuidados que deve prestar, amenizado pela esperança de um futuro alívio a partir da cura da doença. Além do cuidado ao adolescente, a mãe ocupa-se do seu trabalho, outros filhos e o marido doente.

A respeito da sobrecarga, estudos afirmam que o familiar cuidador enfrenta condições crônicas de adversida-

des, que são descritos como a “sobrecarga familiar”, pois vivenciam o impacto das alterações físicas, mentais e econômicas que interferem na sua qualidade de vida e institucionalização da pessoa sob esses cuidados. Acrescentam ainda, que tais famílias encontram-se esquecidas e sem conhecimento em relação à doença que atinge seu parente, sendo a assistência prestada pelos modelos substitutivos de atenção em saúde mental considerada insatisfatória no seu modo de auxiliá-las no enfrentamento da doença mental. Tais observações são encontradas nos estudos de DIMENSTEIN et al. (2010), SOUZA FILHO et al. (2010), RODRIGUES-SÁNCHEZ et al. (2010), DISCROLL et al. (2010), BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI (2008).

A mudança no modelo de cuidado em saúde mental repercutiu na dinâmica das famílias. Uma vez que o cuidado que historicamente coube ao hospital, num modelo segregador e medicalizante, sendo a família também excluída do processo, foi substituído pela estratégia de atenção psicossocial, reinserindo o usuário na família e, com isso, adquirindo novas responsabilidades no cuidado. Nesse contexto, cabe aos familiares a tarefa diária de administrar medicamentos, organizar atividades, acompanhar o usuário aos serviços de saúde, manejar os momentos de crise, lidar com comportamentos problemáticos, arcar com o custo financeiro dos cuidados e, muitas vezes, atender necessidades básicas como alimentação e higiene.

Nos trabalhos de Sousa Filho et al. (2010) e de Barroso, Bandeira e Nascimento (2007) foram encontradas uma significativa sobrecarga objetiva (aumento de tarefas em rotinas diárias) nas famílias devido atitudes como su-

gerir e encorajar seus membros adoecidos a se ocuparem e se relacionarem com outras pessoas. Muitas vezes, como demonstram algumas pesquisas (SOUSA FILHO et al. 2010; TEIXEIRA, 2005; BARROSO, BANDEIRA, NASCIMENTO, 2007; GONÇALVES, SENA, 2001; PEREIRA, 2003), esse cuidado é de responsabilidade de mulheres: mães, irmãs, esposas.

É histórica a função da mulher como responsável por educar, socializar, cuidar, enquanto ao homem caberia o sustento da família. No entanto, especialmente no que diz respeito à questão de gênero, evidenciamos relevantes modificações na família com a entrada da mulher no mercado de trabalho e, simultaneamente, ocupando posição de destaque no tocante ao sustento familiar, ora compartilhando com o parceiro, ora assumindo a função de provedor principal ou único da família (TRAD, 2010). Nesse contexto, é essencial reconhecer na família contemporânea uma redução de famílias do tipo nuclear e o protagonismo das mulheres em funções domésticas, educativas, de provisão e cuidado.

Cardoso e Galera (2011) ressaltam a notória complexidade do cuidado em saúde mental. Para os autores, a demanda de cuidados não se restringe ao controle dos sintomas ou diminuição dos riscos de internação. Envolvem também aspectos de acesso aos serviços, escassez de recursos, inadequação de assistência profissional, estigmatização etc. Para tanto, o cuidado tem sido almejado por meio da capacitação de todos os sujeitos envolvidos nesse processo (usuários, familiares, profissionais e sociedade) e da qualificação da assistência à saúde mental, restaurando, de acordo

com os recursos disponíveis, o potencial destes para vida autônoma em sociedade.

O resultado da maior valorização da família em sua parceria com os serviços de saúde mental tem aumentado o interesse em melhor compreender a convivência dos familiares com seus pacientes e a forma como estabelecem suas relações com os serviços (BANDEIRA, BARROSO, 2005). Ainda que serviços como os CAPS busquem proporcionar a integração do familiar com o projeto terapêutico e estabelecer a parceria que ambiciona a reinserção de seu membro adoecido na sociedade, podem ocorrer obstáculos pouco perceptíveis aos profissionais empenhados nesta tarefa.

### **Dimensão técnico-assistencial**

No relato descrito neste capítulo, não houve dificuldades de acesso aos serviços para que Roberto fosse inserido no atendimento fornecido pelo CAPSi, em sua hospitalização psiquiátrica, em seu atendimento na emergência quando foi vítima de balas perdidas. A dificuldade está em Roberto ter possibilidade real de retomar o estudo formal, um ensino profissionalizante, um local que promova interação social e o acompanhamento por um serviço de saúde mental apropriado à sua idade. Como alerta Dimenstein (2006), a atenção em saúde mental é muito pouco diversificada, o que ocasiona uma ineficiência na produção de saúde no meio social do indivíduo.

Observamos a grande dificuldade de Roberto em ter iniciativas e persistir em suas intenções de estabelecer novos

relacionamentos ou voltar aos estudos. A falta de vontade é uma manifestação frequente da esquizofrenia, quando se estabelece a cronicidade. Esta condição e a indisponibilidade de recursos e serviços na comunidade dificultam enormemente o acesso à possibilidade de ressocialização do paciente crônico, principalmente quando sua condição econômica é limitada.

Através do desenho, Roberto expressa seus anseios comuns aos de muitos adolescentes como estudar e relacionar-se afetivamente. No entanto, ele já se coloca como excluído do grupo de outros jovens como a dizer que se sente diferente, em uma solidão a que temos um difícil acesso. Talvez por esta solidão, Roberto tenha desenhado várias cruzes, simbolizando a morte, para representar o sentimento de medo. A morte não equivale a uma imensa solidão?

Então, deparamo-nos aqui com problemas decorrentes da doença, da sociedade e da estrutura de saúde mental: o retraimento social; a violência nas ruas (da qual Roberto foi vítima), a dificuldade de acesso a lazer, estudo, aprendizado; a precariedade dos serviços em saúde mental. D. Francisca denuncia seu desamparo em promover a reinserção social de seu filho.

Segundo Santos (2011), o cuidado em saúde mental à criança e adolescentes necessita estabelecer relações intersetoriais, bem como descobrir e utilizar a potencialidade dos dispositivos presentes na própria comunidade em que o sujeito se insere, afim de que possa ser ofertado um cuidado integral. Ações como essas são fundamentais para superar o grande estigma de improdutividade associado aos portado-

res de transtornos mentais, bem como favorece o desenvolvimento de sua autonomia.

Operar construções subjetivas, de modo a produzir potências capazes de gerar novos sujeitos coletivos, é uma missão dos serviços substitutivos de saúde mental que vai além da esfera social, indo ao encontro da esfera humana. Esta experiência que desemboca no fazer de “coletivos solidários”, favorece uma ressignificação dos processos de trabalho em saúde e de seus modos de produzir cuidado e que acabam por produzir “vidas desejanter” (MERHY, 2007).

Desse modo, o CAPSi deve trabalhar na perspectiva de transpor o modelo asilar que acaba por institucionalizar os sujeitos. Utilizar bases comunitárias e ações intersetoriais para dar enfoque às ações emancipatórias em que as crianças e os adolescentes possam criar vínculos com seus territórios, ressignificar suas relações e exercer o protagonismo sobre suas vidas.

No caso descrito, observamos ações fragilizadas no tocante à construção de uma rede de cuidados, especialmente no que se refere ao setor da educação. A paralisação da vida acadêmica acaba por gerar grande anseio na mãe, que vê abortado o desejo de que o filho descubra e desenvolva habilidades capazes de devolvê-lo ao protagonismo sobre sua vida e no adolescente que, por sua vez, se vê obrigado a abdicar de suas atividades pelos limites impostos pela doença, vivenciando um processo de marginalização do próprio fazer cotidiano e não encontrando um lugar na sociedade que favoreça uma construção intersubjetiva de ressignificação da doença, desse modo, acaba sendo engolido pela vio-

lência e criminalização. Assim, mãe e filho veem malogradas as possibilidades de produzir vida potente.

A presença de elos de base territorial capazes de ampliar o leque de possibilidades aos usuários também é fraca. Mãe e filho se veem engolidos pela lógica de improdutividade, há muito tempo associada à presença de transtorno mental. O serviço, assim, não dispõe de nenhuma alternativa que favoreça a ressocialização e a inserção desses sujeitos no mercado de trabalho e, há de se convir, que a autonomia acaba esbarrando nesse limite, tornando-se muito mais uma proposta “virtual”, que uma realidade presente no cotidiano dos serviços.

Aspectos positivos foram ressaltados ao longo do processo de cuidar. Acolhimento, vínculo e corresponsabilização se mostraram presentes no cotidiano das relações existentes entre profissionais/usuário/família. Essas ferramentas são indispensáveis para a oferta de um cuidado capaz de ir além das demandas explícitas e dos protocolos clínicos. A construção intersubjetiva entre esses atores sociais torna possível o trilhar de novos caminhos terapêuticos capazes de subsidiar o enfrentamento das situações-limite.

A construção de vínculo não ocorre de modo leviano e no caso de Roberto, a vinculação com o serviço em que está inserido é evidente, sendo claros os benefícios que isso trouxe ao longo do caminhar terapêutico. Através dessa relação de afeto, ele vê no serviço um lugar acolhedor onde encontra refúgio, que o mantém longe do perigo das ruas e, por isso, passa segurança.



A presença frequente no serviço passa a fazer parte do cotidiano de Roberto, bem como a sua participação nos grupos terapêuticos e estabelecimento de relações de amizade com outros usuários, representando, assim, avanços importantes no processo de produção do cuidado. Esse novo contexto, favorecido pela vinculação à(ao) equipe/serviço, representa um grande avanço do sujeito em assumir seu protagonismo perante a vida.

Apesar da valorização da construção de ligações entre os sujeitos, essa é uma premissa que, em determinado momento, acaba sendo esmagada pelo próprio conjunto de normas técnicas que compõe os serviços. Segundo a PORTARIA Nº 3.088, DE 23 DE DEZEMBRO DE 2011, o adolescente só pode permanecer vinculado ao CAPSi até completar 18 anos de idade, devendo, após esta faixa limite, ser referenciado ao CAPS geral.

Roberto já estava com dezenove anos, estando o prazo de transferência extrapolado. Não há jeito, ele terá que ser encaminhado ao CAPS geral. Essa situação é mais um gerador de angústia, especialmente na mãe, que encontrou no serviço um ponto de referência para aliviar suas angústias e para Roberto que, por sua vez, já nutre um sentimento de pertença pelo serviço, elegendo aquele território como um espaço de socialização e consequente emancipação.

Nesse momento, os vínculos, que há tanto custo foram construídos, são repentinamente quebrados devido a essa conjuntura. Questão que representa uma realidade frequente no cotidiano dos serviços e que se agrava pela ineficiência do contato e articulação entre os diversos equipamentos que compõem a rede de saúde mental.

As limitações do filho fazem com que D. Francisca levante dúvidas sobre a capacidade dele se vincular ao novo serviço. O início de uma nova trajetória terapêutica acaba gerando medo e insegurança: quebra abrupta do laço com a equipe, a não aceitação por parte do filho, que pode acabar voltando às ruas e à criminalidade, o receio de uma possível desassistência por parte do novo serviço que, diferentemente do anterior não tem ainda uma relação forte com ela e Roberto. A corresponsabilização não ocorre. Este emaranhado de questões acabou por postergar em um ano a saída de Roberto do CAPSi.

Dimenstein (2006) traz à tona uma nova visão dos serviços de atenção psicossocial, agora como produtores de cronicidade. O usuário permanece estático, subordinado aos modelos rígidos de gestão e incapaz de circular pela rede de saúde mental. O indivíduo, sem rotas de saída que o permita transpor essa condição, permanece à margem do seu processo de cuidado e a mercê das práticas institucionalizantes, agora travestidas de psicossociais.

Em parte, é isso que acontece com Roberto e muitos outros usuários de saúde mental, inseridos em serviços onde há “existência desorganizada de várias portas de entrada e a falta de portas de saída” (DIMENSTEIN, 2006). Estratégias de comunicação entre os serviços favoreceriam esse processo de transição terapêutica, tornando o caminhar pela rede mais fluido e contribuindo para minimizar medos e anseios.

Operar segundo esse modo de produzir cuidado denota a grande responsabilidade que os Centros de Atenção Psicossocial têm de produzir novos sentidos para a doença,

agindo como catalizadores no processo de reinserção social, devolvendo ao sujeito em adoecimento psíquico sua condição de cidadão, sujeito desejante e protagonista de sua história.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mudanças no cenário político, impulsionadas pela reforma psiquiátrica, reorientam práticas e saberes, enfatizando a singularidade, as dimensões familiares, técnico-assistenciais e socioculturais no território do sujeito, preocupando-se com o seu cotidiano e a sua inserção na sociedade. Assim, o debate sobre a reorientação do modelo de atenção à saúde mental, na transformação de um modelo manicomial para a implementação de uma atenção psicossocial, incide não somente sobre a família, mas na estruturação de uma rede de atenção em saúde mental mais efetiva em sua integração e em seu protagonismo no contexto da produção do cuidado psicossocial.

Desse modo, é importante que possamos avaliar o quanto, como profissionais de saúde, envolvemos os familiares em nossas intenções terapêuticas em relação a um de seus membros adoecidos, que facilidades e obstáculos encontram no cuidado ao mesmo para que tenhamos uma dimensão mais clara do que precisa ainda ser feito e proporcionado para que a reforma psiquiátrica se desenvolva de forma mais efetiva.

Reafirmamos que o sujeito com adoecimento psíquico grave e persistente não deve demandar atenção somente dos equipamentos de saúde mental. A sociedade e as po-

líticas públicas necessitam prover equipamentos acessíveis de educação, profissionalização e lazer objetivando tanto a promoção da saúde mental, como a reinserção dos que apresentam limitações por doenças crônicas, entre elas, a esquizofrenia.

Temos padrões preestabelecidos sobre a adolescência e o adoecer, muitos advindos do senso comum, contaminando nossas práticas e nosso entendimento sobre paciente jovem. Tendemos a lidar, como profissionais da saúde, com a formulação diagnóstica e a representatividade dela. O sujeito fica obscurecido pela prescrição medicamentosa e por ações terapêuticas pouco singulares caracterizando uma assistência cronificante. Precisamos encontrar proposições para Roberto e tantos outros que, além da solidão ocasionada pela psicopatologia, se deparam com a solidão do desamparo social.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, G. H. **Acolhimento e tratamento de portadores de esquizofrenia na Atenção Básica**: a visão dos gestores, terapeutas, familiares e pacientes. 2010. 160 f, Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, 2010.

BANDEIRA, M; BARROSO SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **Jor. Bras. Psiquiatr**, v. 54, n. 1, jan/fev/mar 2005.

BARROSO, SM; BANDEIRA, M; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev. Psiq. Clín.**, v. 34, n. 6, p. 270-277, 2007.

BORBA, LO; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 21, n. 4, p.588-594, 2008.

CARDOSO, L.; GALERA, S.A.F. O cuidado em saúde mental na atualidade. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 3, p. 687-91. 2011

COSTA, II. Adolescência e primeira crise psicótica: problematizando a continuidade entre o sofrimento normal e o psíquico grave. **Laboratório de psicopatologia e psicanálise do Instituto de psicologia da Universidade de Brasília**. 2006

DIMENSTEIN, M. Estratégia da Atenção Psicossocial e participação da família no cuidado em saúde mental. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1209-1226. 2010.

DIMENSTEIN, M. O desafio da política de saúde mental: a re(inserção) social dos portadores de transtornos mentais. *Barbacena, Mental*, v. 4, n. 6, jun. 2006.

DRISCOLL, K.A. et al. Risk factors associated with depressive symptoms in caregivers of children with type 1 diabetes or cystic fibrosis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 35, n. 8, pp. 814-822. 2010.

FERRARI, MCL. Esquizofrenia Infantil. In: ASSUMPÇÃO JR, FB; KUCZYNSKI, E. (org.). **Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência**. São Paulo: Atheneu, 2003. p. 297-306.

FERREIRA, M.; NELAS, PB. Adolescências...Adolescentes... **Educação Ciência e Tecnologia**, p. 141-162.

FORTALEZA, Prefeitura Municipal. Relatório de Gestão. Saúde e Qualidade de Vida e a Ética do Cuidado. Secretaria Municipal de Saúde. 2009.

GONÇALVES AM, SENA RR. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 48-55. Março, 2002.

LUZ, MTM; SILVA, RC. Vulnerabilidade e adolescências. In: SCHOR, N.; MOTA, MSFB; BRANCO, VC. (orgs.) Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde Área de Saúde do Adolescente e do Jovem **Cadernos Juventude, Saúde e Desenvolvimento**, v. 1. Brasília, agosto de 1999.

MARCELLI, D.; BRACONNIER, A. **Adolescência e Psicopatologia**. 6 ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

MERHY, EE. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 3 ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.

MIELKE FB et al. O cuidado em saúde mental no CAPS no entendimento dos profissionais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1 jan./fev. 2009...>. Acesso

MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: HUCITEC, 2008.

PANDE, MNR; AMARANTE, PDC. Desafios para os Centros de Atenção Psicossocial como serviços substitutivos: a nova cronicidade em questão. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 16, n. 4, abr. 2011.

PEREIRA, MAO. Representação da doença mental pela família do paciente. Botucatu, **Interface –Comunic, Saúde, Educ**, v. 7, n. 12, 2003, p. 71-82

RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, E. Effectiveness of an intervention in groups of family caregivers of dependent patients for their application in primary health centers. Study protocol **BMC Public Health** 2010, 10:559

SAGGESE, E.; LEITE, LC. Saúde mental na adolescência: um olhar sobre a reabilitação psicossocial. In: Brasil: Ministério da Saúde: **Cadernos Juventude, Saúde e Desenvolvimento**, v. 1, p. 197-205, 1999.

SANTOS, DCM. dos; JORGE, MSB.; FREITAS, CHA.; QUEIROZ, MVO. Adolescentes em sofrimento psíquico e a política de saúde mental infanto-juvenil. **Acta paul. enferm.** vol. 24, n. 6, 2011. pp. 845-850.

SCAZUFCA, M. Abordagem familiar em esquizofrenia. **Rev. Bras. Psiquiatr**, v. 22, s. 1, mai. 2000.

SOUZA FILHO, MN et al. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. **Psicol. Estud**, v. 15, n. 3, set. 2010.

TEIXEIRA, MB. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. **Rev. Bras. Enferm**, v. 58, n. 2, mar./abr. 2005.

TRAD, LAB. A Família e suas Mutações: subsídios ao campo da saúde. In: TRAD, LAB. (Org.). **Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. 1 ed. Rio de Janeiro: Fio-cruz, 2010, v. 1, p. 27-50.

VALLE, LELR.; MATTOS MJVM. **Adolescência: as contradições da idade**. 2 ed. Rio de Janeiro: WAK Editora, 2010.

VILLARES, CC.; REDKO, CP.; MARI, JJ. Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. **Rev. Bras. Psiquiatr**, v. 21, n. 1, jan/mar. 1999.

WHO. Caring for children and adolescents with mental disorders. **Setting WHO directions**. Geneva: World Health Organization; 2003.

## **INTERNAÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA: INSTITUCIONALIZAÇÃO E CRONIFICAÇÃO DOS TRANSTORNOS/DOENÇAS MENTAIS?**

Milena L. de Paula

Maria S. B. Jorge

Jardeliny C. da Penha

Anne Larissa L. G. Gurgel

Marcelo Eduardo P. Castellanos

## **PANORAMA CONCEITUAL E INTRODUÇÃO DE SIGNIFICADOS: DOENÇAS CRÔNICAS E TRANSTORNOS/DOENÇAS MENTAIS**

Em tempos hodiernos, vivencia-se, no Brasil e no mundo, uma transição no perfil epidemiológico da população, com diversas características, dentre elas a diminuição da morbidade e mortalidade por doenças infectocontagiosas e elevação de adoecimento e mortes por doenças consideradas crônicas não transmissíveis. Acontecimento este que pode ser acarretado pela adoção de estilos de vida não saudáveis, condições socioeconômicas desfavorecidas e/ou dificuldade de acesso aos serviços de saúde do indivíduo, família e comunidade.

Diante disso, faz-se primordial, inicialmente, responder às seguintes indagações: o que são doenças crônicas não transmissíveis? Seriam os transtornos/doenças mentais condições crônicas? Consoante o Ministério da Saúde, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são aquelas que levam décadas para estar completamente instaladas na vida



de uma pessoa e tem origem, geralmente, em idades jovens; possuem uma determinada emergência e são influenciadas pelas condições de vida, não sendo resultado unicamente de escolhas individuais. Ademais, as DCNT têm muitas oportunidades de prevenção, visto o processo de longa duração e, além disso, requerem um tempo longo e uma abordagem sistemática para o tratamento (BRASIL, 2008).

Assim, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define como doenças crônicas as doenças cardiovasculares (cerebrovasculares, isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e *Diabetes Mellitus*, incluindo também os agravos que contribuem para o sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade, tais como as desordens (transtornos/doenças) mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas, articulares, genéticas e as patologias oculares e auditivas (OMS, 2001).

Ressaltamos ainda que, consoante o Ministério da Saúde, as DCNT se caracterizam por ter uma etiologia múltipla, muitos fatores de risco associados, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa e, também, a associação a deficiências e incapacidades funcionais, o que permite que elas não possuam causas claramente definidas. No entanto, as investigações biomédicas tornaram possível identificar diversos fatores de risco, que podem ser “não modificáveis” e “comportamentais”. Estes últimos são potencializados pelos condicionantes socioeconômicos, culturais e ambientais, particularmente no cenário contemporâneo, no qual a competitividade e o individualismo são privilegiados como modos de existir e de se relacionar, além do uso abusivo de álcool e outras drogas, dentre outros fato-

res, e em que, ao mesmo tempo, reduz-se a ação dos fatores protetores, como a existência de redes de suporte social e de espaços facilitadores de interação social (BRASIL, 2008).

E frente a esta explicação, devemos, assim mesmo, considerar os transtornos/doenças mentais condições crônicas? Como visto anteriormente a OMS institui as desordens mentais como sendo doenças crônicas, e por muito tempo isto foi defendido pela Psiquiatria, visto que esta considerava aquelas como agravos incuráveis, que levavam a um quadro de degradação do indivíduo em processo de sofrimento psíquico/mental. Além disso, a OMS define transtornos/doenças mentais como condições clinicamente significativas caracterizadas por alterações do modo de pensar e do humor ou por comportamentos associados com angústia pessoal e/ou deterioração do funcionamento, que sejam sustentadas ou recorrentes e que resultem em certa deterioração ou perturbação do funcionamento pessoal em uma ou mais fases da vida (OMS, 2001).

Com tudo isso, observamos um discurso que associa o transtorno/doença mental a uma condição de cronicidade, devido ao surgimento de recorrências em diferentes momentos da vida e de terapêuticas que requerem cuidados por longos períodos, o que na maioria das vezes ocorre por meio das internações de longa permanência dos indivíduos, as quais levam ou levaram à institucionalização, principalmente em hospitais e asilos psiquiátricos.

Em épocas mais atuais, frente aos pensamentos oriundos e às novas propostas da Reforma Psiquiátrica, supõe-se a superação do modelo asilar/hospitalocêntrico,

subentendendo que a instauração de novos serviços, que fossem substitutivos, de portas abertas, de base territorial, com maior interlocução com a família e comunidade, proporcionaria um curso diferente daquele atribuído ao suposto transtorno/doença mental (PANDE; AMARANTE, 2011). Talvez desmistificando a cronicidade do adoecimento. Mas teríamos alcançado tudo isto?

Para Mielke et al (2009), o surgimento de novos serviços de saúde mental trouxeram à tona, novamente, a institucionalização e a nova cronicidade do sofrimento psíquico/mental, visto que tais serviços podem criar novas formas de institucionalização, cronificação ou, até mesmo, manicomialização. Assim, observamos que a cronicidade dos transtornos/doenças mentais, independente de qual seja sua tipologia, estando associada, atualmente, à prática dos serviços de saúde e ao (não) saber-fazer dos trabalhadores que atuam nestes espaços.

Inferimos ainda a falta de uma rede de apoio e de serviços de saúde capacitados para a assistência do indivíduo durante todo o processo saúde-doença-cuidado, visto que observamos, na prática, fragilidade, principalmente, dos serviços substitutivos no atendimento de crises. Sendo percebida como principal estratégia o encaminhamento e referência para internação daquele nos hospitais psiquiátricos ou gerais e clínicas de reabilitação.

Por outro lado, há também outro fator predisponente à internação de longa permanência e institucionalização do indivíduo: o não saber lidar da família, pois há sobrecarga dos familiares em conviver com o ente em sofrimento

psíquico/mental, sendo a relação entre estes e o processo saúde-doença-cuidado permeados por sentimentos de desespero, ansiedade, preocupação e sofrimento, implicando em constantes conflitos e tensões (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Em face disso, discutiremos no presente capítulo os aspectos da Reforma Psiquiátrica inerentes à (não) institucionalização dos indivíduos com transtornos/doenças mentais, bem como fatores relacionados à cronicidade do adoecimento, como a internação de longa permanência e as principais causas para a decisão do internamento.

Diante de todo o exposto, concluímos que considerar o transtorno/doença mental uma condição crônica vai depender de diversos componentes, dentre eles o saber-fazer dos trabalhadores de saúde que assistem ao indivíduo em sofrimento psíquico/mental, a oferta eficaz de uma rede de apoio que seja capaz de ajudar na não institucionalização daquele, bem como da atuação da família e da comunidade, enquanto principais sujeitos no processo saúde-doença-cuidado dos indivíduos em sofrimento psíquico/mental.

## **REFORMA PSIQUIÁTRICA E POLÍTICA DE SAÚDE MENTAL COM ÊNFASE NA “NÃO” INSTITUCIONALIZAÇÃO E “NÃO” PRÁTICA DE INTERNAÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA**

Antes de a loucura tornar-se objeto do discurso científico estava inserida no discurso religioso e nesse período já era realizada a institucionalização com o objetivo de cor-

reção moral, predominando as práticas de maus-tratos. Porém, com o intuito de tornar o tratamento mais humano, a loucura passou a ser instituída como discurso científico e considerada como doença mental. Dessa forma, a loucura passou a ser definida como patologia a ser tratada, entrando em cena, nesse contexto, a hospitalização integral de longa duração/permanência (VECCHI, 2004).

Para justificar um tratamento de longa duração, foi formulada ainda a noção de doença mental crônica, destacando-se a impossibilidade de tratar e de modificar a condição de grande parte da clientela, favorecendo a manutenção desta, o que caracterizava a iatrogenia. Assim, ao mesmo tempo em que era patológica e crônica não se permitia a possibilidade de descartar o tratamento. Continuando o louco isolado, institucionalizado e submetido às mesmas condições de maus-tratos (VECCHI, 2004).

Neste íterim, o hospital também se tornou a principal instituição médica e a medicina, uma prática predominantemente hospitalar. Nesse período, acreditava-se que o “isolamento” do mundo externo era a melhor maneira de tratar a doença mental, pois assim o médico teria melhores condições de observar a doença em seu curso natural e tratá-la. Essa construção, denominada pineliana, tinha por princípio o tratamento moral e persiste na prática psiquiátrica até os dias de hoje (AMARANTE, 2007).

Após a passagem da loucura do discurso religioso para o científico, a situação de abandono e exclusão do louco permaneceu. Entretanto, houve uma tentativa de superar esses aspectos negativos por meio de movimentos reformistas que

objetivaram desde algumas modificações nas instituições para torná-las mais humanas até a desinstitucionalização e o questionamento do modelo científico vigente.

Destarte, o termo desinstitucionalização teve origem no movimento italiano de Reforma Psiquiátrica e significa deslocar o centro de atenção de saúde mental da instituição para a sociedade, no entanto, o seu significado é bem mais amplo do que um simples deslocamento do local de atenção, significa também uma modificação na visão do doente mental que antes era visto a partir da perspectiva de sua doença. Com a reforma busca-se, pois, entender o usuário do serviço de saúde mental como um sujeito que está inserido em um determinado contexto (HIRDES, 2009).

As experiências reformistas tiveram início a partir das grandes guerras mundiais, o que levou a sociedade a refletir sobre a natureza humana, essa reflexão veio à tona com a descoberta da crueldade praticada nos campos de concentração, a partir de então a sociedade também dirigiu o seu olhar aos hospitais psiquiátricos e concluiu que as condições dos pacientes em nada diferiam daquelas dos campos de concentração (AMARANTE, 2007).

Amarante (2007) divide didaticamente esses movimentos em três grupos. O primeiro é composto pela Comunidade Terapêutica e pela Psicoterapia Institucional que acreditava que a gestão dos hospitais precisava de mudanças e que, portanto, as modificações na instituição seriam a solução. O segundo grupo compreende a Psiquiatria de setor e a Psiquiatria Preventiva, experiências que acreditavam que o modelo hospitalar estava desgastado e que a estrutura

hospitalar deveria ser desmontada gradativamente a partir da construção de serviços assistenciais. No terceiro grupo estão a Antipsiquiatria e a Psiquiatria Democrática, tal grupo questionava o modelo científico psiquiátrico, bem como suas instituições assistenciais.

Nesse contexto, Franco de Basaglia propõe, na Itália, reformar o hospital psiquiátrico na cidade de Trieste, a partir de então teve início o período de negação da psiquiatria enquanto ideologia. Desse modo, à medida que os pavilhões e enfermarias psiquiátricas foram fechados, foram sendo criados vários outros serviços e dispositivos substitutos ao modelo manicomial. Então, surgiu a expressão “serviços substitutivos” que é utilizado para denominar o conjunto de estratégias que substitui às instituições psiquiátricas (AMARANTE, 2007).

No Brasil, alguns acontecimentos foram importantes para o processo de Reforma Psiquiátrica, assim ocorreram as duas Conferências Nacionais de Saúde Mental, em 1987 e 1992, nas quais além de profissionais também participaram usuários e familiares. Outro momento importante foi o II Encontro Nacional dos Trabalhadores de Saúde Mental, em Bauru, em 1987. Logo após, surge o projeto de lei Paulo Delgado, o qual propõe a substituição progressiva dos manicômios por outras práticas, bem como discute a cidadania do doente mental. Tal fato marca o início das lutas do movimento da Reforma Psiquiátrica nos campos Legislativo e normativo (BELMONTE, 1996).

No entanto, somente após 12 anos de tramitação no Congresso Nacional, a lei Paulo Delgado é sancionada no

país com alterações realizadas do projeto inicial, dessa forma a Lei Federal 10.216 redireciona a assistência em saúde mental através de tratamentos em serviços de base comunitária, a lei também dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais, mas não institui mecanismos claros para a progressiva extinção dos manicômios. A lei modifica as regras para tratamento psiquiátrico, segundo ela, a internação só deve ocorrer quando outros tratamentos não foram bem-sucedidos (BRASIL, 2005).

Em 2001, sob o marco da nova Lei nº 10.216/2001, ocorre a III Conferência Nacional de Saúde Mental, em Brasília, o evento foi marcado por participação democrática e representação social com a representação ampla de todos os setores envolvidos. Na ocasião foram discutidos alguns temas importantes e relacionados à efetivação da Reforma Psiquiátrica como enfrentamento do estigma, reorientação do modelo assistencial com garantia da equidade de acesso, direitos e cidadania com prioridade para formulação de políticas que fomentam a autonomia do sujeito e expansão do financiamento e controle social (PITTA, 2011).

Nesse cenário ocorre o surgimento do primeiro CAPS no Brasil, na cidade de São Paulo em 1987, assim tem início um processo de intervenção da Secretaria Municipal de Saúde, em Santos, em um hospital psiquiátrico onde se praticavam maus-tratos aos pacientes, a saúde Anchieta. Desse modo, essa experiência demonstrou que era possível a construção de uma rede de cuidados substitutivos ao hospital psiquiátrico. Nesse momento, também foram implantados em Santos os Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS) que funcionam 24 horas, cooperativas, residências



terapêuticas para egressos do hospital e associações (BRASIL, 2005).

Portanto, o modelo de atenção do usuário dos serviços de saúde mental passou a dar ênfase na saúde, em projetos terapêuticos, na cidadania, na reabilitação e reinserção social e, sobretudo, de projetos de vida, deixando de lado um modelo que focava nos sintomas e na doença. O principal serviço dentro desse novo contexto é o CAPS (HIRDES, 2009).

Dessa forma, os CAPS objetivam integrar os usuários do serviço de saúde mental em um ambiente social e cultural, ou seja, no seu “território”, espaço onde acontecem eventos cotidianos associados a usuários e famílias. Portanto, o CAPS busca acolher os sujeitos, ao mesmo tempo em que pretende estimular sua integração social e familiar, estimulando a sua autonomia (BRASIL, 2009).

Além dos CAPS, outros mecanismos seguros instituídos pelo Ministério da Saúde viabilizaram a diminuição de leitos e a expansão de serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos. Assim, o Programa Nacional de Avaliação do Sistema Hospitalar/ Psiquiatria (PNASH/Psiquiatria), o Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar Psiquiátrica no SUS (PRH), o programa de Volta para Casa também contribuíram para o avanço do processo de desinstitucionalização de pessoas com longo histórico de internação psiquiátrica nos últimos três anos (BRASIL, 2005).

O PNASH/Psiquiatria é um instrumento que avalia a qualidade da assistência prestada pelos hospitais com poder

de descredenciar aqueles que não sejam compatíveis com as normas do SUS. Os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT) são casas localizadas no espaço urbano, constituídas para responder às necessidades de moradia de pessoas com transtornos mentais egressos de longa internação em hospitais psiquiátricos ou não e têm como objetivo facilitar o processo de reinserção social dos residentes (BRASIL, 2005).

O Programa de Volta para Casa foi criado pela Lei Federal nº 10.708, votada e sancionada em 2003, que visa contribuir para o processo de inserção social das pessoas com longa história de internações em hospitais psiquiátricos através de uma renda mensal no valor de duzentos e quarenta reais aos beneficiários. Para poder receber o auxílio, o indivíduo deve ser egresso de hospital psiquiátrico ou de hospital de custódia e tratamento psiquiátrico (BRASIL, 2005).

A Reforma Psiquiátrica consolidou-se como marco fundamental da política de assistência à saúde mental, pois o cenário psiquiátrico modificou-se bastante com a implantação de vários CAPS, evidenciando uma transformação na estrutura da assistência em saúde mental. No entanto, o autor discute que por mais que haja um consenso sobre a ideia antimanicomial, ainda há resistências às propostas reformistas, porém estas aparecem de forma indireta, na defesa da hegemonia dos médicos no campo da atenção à saúde, na ênfase nos tratamentos biológicos como única forma efetiva de tratamento, do modelo de medicina baseada em evidências, no abuso da utilização da nosografia descritiva do DSMs, em detrimento às dimensões psicodinâmica, fenomenológica e psicossocial das psicopatologias (BEZARRA JR, 2007).

Outra questão que precisa ser destacada é o risco de iatrogenia também em serviços substitutivos, pois embora a iatrogenia esteja bastante associada a serviços de internação de longa duração, também há o risco de ocorrer esse processo em serviços substitutivos de base comunitária, foi o que apontou a pesquisa de Vecchi (2004), ao analisar o discurso de profissionais de um hospital-dia, no qual encontrou marcas relacionadas com uma possível produção de iatrogenia, contudo o autor não conclui que houve produção de iatrogenia, no entanto, o relato dos profissionais entrevistados sugere que há a conservação da clientela numa condição reconhecida como patológica e com um prognóstico de doença que favorece a manutenção da utilização dos serviços de saúde.

Outro desafio ainda existente após os movimentos reformistas é a transferência da assistência aos indivíduos com histórico de muitos anos de internação, afastados há tempos da sociedade e da família, com vínculos sociais fragilizados. No entanto, a pesquisa de Gonçalves et al (2001) apontou que mesmo aqueles pacientes que passaram por um longo processo de internação conseguem adaptar-se em serviços substitutivos, o estudo buscou avaliar o comportamento social de pacientes psiquiátricos de longa permanência e concluiu que um terço da população estudada apresentou características de comportamento social compatível com a convivência em serviços residenciais terapêuticos.

Porém, esse novo modelo de base comunitária deve oferecer condições que melhoram de fato a vida dos pacientes e de suas famílias, ou seja, os serviços de assistência extra-hospitalar devem estar de acordo com a política de

desinstitucionalização, oferecendo cuidados resolutivos. O autor também destaca a importância de se modificar a concepção de que o doente mental é perigoso e que só pode ser tratado a partir de confinamento em hospitais psiquiátricos (PAIVA; YAMAMOTO, 2007).

Diante do exposto, percebe-se que mesmo após a ocorrência de muitas lutas para a mudança do modelo asilar/hospitalocêntrico para um modelo de base comunitária, ainda há uma associação entre o indivíduo em sofrimento psíquico/mental, usuário do serviço de saúde mental, e a institucionalização e internação de longa permanência, existindo, portanto, ainda muitos desafios a serem ultrapassados para a efetivação dos princípios da Reforma Psiquiátrica.

## **FATORES E PRINCIPAIS TRANSTORNOS/DOENÇAS MENTAIS QUE LEVAM À INTERNAÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA E A (NÃO) EXISTÊNCIA DE REDE DE SUPORTE PÓS-INTERNAÇÃO**

O assunto internação na área da saúde mental levanta várias discussões, pois ao mesmo tempo em que objetiva o cuidado e o tratamento do indivíduo com transtorno/doença mental, evitando que este se envolva em comportamentos de riscos para ele mesmo e para outros, por outro lado a internação também pressupõe a limitação de autonomia e muitas vezes a violação dos direitos humanos. No Brasil, a assistência mental vem priorizando uma rede de serviços extra-hospitalares, no entanto a internação ainda é um recurso utilizado, pois é importante para o atendimento em casos graves (CARDOSO; GALERA, 2011). Para Ramos, Guimarães e Enders (2011), eis o que se pode observar:

A despeito das transformações advindas da Reforma Psiquiátrica brasileira, o metacotexto do fenômeno das reinternações psiquiátricas demonstra a coexistência dos paradigmas hospitalocêntrico e psicossocial no saber/fazer da saúde mental, onde predominam, em discursos e políticas oficiais, esforços para a efetivação da rede de atenção que reduziria a porta giratória de internação/alta/reinternação; e, na resolubilidade atual da mesma rede, ainda prevalece o gesto contraditório de reinternações psiquiátricas, reiterado por insuficiência quantitativa de serviços e qualitativa da formação dos profissionais (RAMOS; GUIMARÃES; ENDERS, 2011, p.524).

No entanto e apesar das controvérsias existentes sobre a temática, a internação psiquiátrica ainda se constitui em um recurso terapêutico indispensável em muitas situações. De modo que a forma como ocorre a internação, a duração e a continuidade da assistência pós-internação são aspectos decisivos para que essa etapa, necessária em casos graves, seja positiva no tratamento (DALGALARRONDO; BOTEGA; BANZATO, 2003).

Atualmente, a internação psiquiátrica é recomendada em alguns casos graves e quando todas as tentativas de tratamento de base comunitária tenham se esgotado. Destarte, são considerados casos graves as situações de transtornos/doenças mentais com no mínimo uma das seguintes condições: riscos de autoagressão, de heteroagressão e/ou de agressão à ordem pública; risco de exposição social; e in-

capacidade grave de autocuidado. Com isso, tem-se como finalidade da internação a estabilização do indivíduo, devendo também ser estimulada a reintegração social (BRASIL, 2002). Nesse prisma, deve ser considerado o transtorno/doença mental como grave e de longa duração, porém a internação é cogitada em casos agudos e a recomendação é de que seja de curta permanência e que a continuidade do tratamento seja realizada em dispositivos comunitários, devendo o indivíduo retornar à comunidade (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

Com tudo isso, a essência da justificativa de internação está também na perda da autonomia do indivíduo, decorrente do processo de adoecimento, que o impede de compreender a perda da adaptação proveniente de seu estado. Quadros psicóticos graves, em estados de delírios, alucinações e casos de depressão grave que evidenciam riscos de suicídio são frequentes causas de internação. Existem ainda outros quadros psiquiátricos que, mesmo não comprometendo a consciência e o pensamento, em muitas ocasiões demandam a internação, voluntária ou não, como, por exemplo, nos transtornos relacionados à alimentação (BARROS, SERAFIM, 2009).

Neste íterim, os usuários de drogas lícitas ou ilícitas, em situação de marginalização social, também representam um significativo grupo alvo de internações, geralmente compulsórias e de longa duração. Os atos de infração e delinquência motivados pela dependência e necessidade de consumo são importantes fatores de risco aos próprios usuários e às famílias, as quais, quase sempre, tem recorrido às ações de internação compulsória, em seu itinerário

de busca por tratamento da dependência de álcool e drogas (SCISLESKI; MARASCHIN, 2008).

Outros aspectos que contribuem para a realização de internações são as relações interpessoais, pois a convivência com indivíduos com transtornos/doenças mentais ocasionam mudanças no contexto social e familiar, bem como nas atividades laborais. Com o agravamento das condições decorrentes do adoecimento, ocorre a redução da qualidade de vida e o risco de suicídio, além da possível associação a outros transtornos psiquiátricos mais severos. Esses fatores corroboram com o aumento dos prejuízos para os indivíduos acometidos (MACHADO; OLIVEIRA; DELGADO, 2013).

Estatisticamente, no Brasil, 4% das internações psiquiátricas são realizadas em hospitais gerais, reflexo das lutas antimanicomiais e dos princípios da reforma psiquiátrica, além disso, observa-se uma tendência de diminuição de internações por esquizofrenia e outras psicoses e aumento das internações por transtornos de humor (CANDIAGO; ABREU, 2007). Entretanto, mesmo com uma tendência na diminuição de internações devido à esquizofrenia, este transtorno mental ainda é o mais prevalente nas internações psiquiátricas e demanda mais tempo de internação, embora recentemente tenha havido uma diminuição no tempo de internação de pacientes esquizofrênicos, o que pode estar relacionado à introdução de antipsicóticos atípicos e à maior facilidade de acesso a estes, bem como a um maior investimento em serviços substitutivos (FERREIRA, 2007).

E em se tratando das internações de longa permanência, dados do Ministério da Saúde estimam que esse

tipo de internação prevaleça em 35% dos hospitais psiquiátricos. Percebendo-se, assim, que o processo de desinstitucionalização, apesar de alguns avanços, ainda é um desafio. Cogita-se, pois, que os entraves existentes nesse processo estão relacionados às dificuldades de corresponder às demandas de cuidados efetivos e leais à finalidade de inclusão social (LUCENA, BEZERRA, 2012).

Desse modo, a fim de buscar rupturas paradigmáticas na assistência ao indivíduo com transtorno/doença mental, os princípios da Reforma Psiquiátrica, importantes direcionadores para a consolidação da política de saúde mental do SUS, pressupõe o estímulo, ampliação e garantia de programas de desinstitucionalização e de redes de serviços substitutivos que favoreçam a inclusão e a proteção aos indivíduos egressos de uma internação de longa permanência, de forma a fornecer o suporte necessário à continuidade do tratamento (BRASIL, 2010).

Assim, foram criadas as residências terapêuticas, articuladas à rede de atenção psicossocial, que compõem um dispositivo primordial nesse processo. Esse serviço é definido pelo Ministério da Saúde como uma alternativa de moradias para os indivíduos com internação psiquiátrica de longa permanência e que não dispõem de apoio e suporte familiar e social condizentes com suas necessidades (BELINI; HIRDES, 2006).

Salles e Barros (2007) propõem que o momento da internação deve consistir em um ponto de partida para o início do trabalho técnico de retorno do indivíduo ao seio da comunidade, com permanência durante todo o período.



A prática, no entanto, revela a fragmentação, a descontinuidade do atendimento e a precariedade de estratégias de seguimentos adequadas e integradas. A integralidade e a continuidade do cuidado devem ser garantidas na estruturação de uma rede de atenção que atue como um suporte mediante a saída de uma internação de longa permanência.

O momento posterior à internação requer a existência de uma rede de suporte que inclua o apoio profissional necessário, a família e as redes sociais de apoio, de forma que a saída da internação de longa permanência para o seguimento do exercício individual da autonomia sem tutela seja permeada pelo enfrentamento dos problemas e pela elaboração de soluções. Para Bezerra e Dimenstein (2011), a inexistência ou ineficácia de uma rede de suporte e atenção extra-hospitalar ao indivíduo podem propiciar o fenômeno da reinternação (*revolving door*), o que sempre irá ocasionar a institucionalização. As mesmas autoras acrescentam ainda:

Além disso, as reinternações decorrem da ausência de tratamento e esclarecimento sobre a necessidade de acompanhamento continuado, bem como de conflitos familiares, co-morbidade com drogas, por determinação judicial, pelo tratamento e uso irregular de medicação, desinformação sobre os transtornos mentais e problemas decorrentes do imaginário que associa o indivíduo e transtorno mental à periculosidade, marginalidade e agressividade, gerando intolerância e violência para com o sujeito em sofrimento mental (BEZERRA; DIMENSTEIN, 2011, p. 423).

Percebemos, logo, fatores de reinternação associados à duração de longa permanência dos indivíduos nos serviços de saúde e consequente institucionalização dos mesmos por diversas causas. Dentre estas, ressaltamos o despreparo familiar, que apesar das possibilidades na rede de atenção à saúde, se constitui um entrave importante, tendo em vista que a entrada em uma nova condição de vida requer um apoio contínuo e resolutivo e que os familiares estão sujeitos à desestabilização mediante as mudanças decorrentes do retorno de um parente de uma internação psiquiátrica à convivência do lar (GUIMARÃES, 2007).

Essa convivência, no entanto, como nem sempre se dá de forma harmoniosa, é em parte questionada, pois nem todas as famílias dispõem de estrutura e recursos de enfrentamento para coexistirem com o estigma social, com o descompasso temporal e os comportamentos inadequados do familiar que adoeceu (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008, p. 593).

Assim, um aspecto fundamental que deve ser trabalhado para a continuidade do cuidado aos egressos é a família, pois quando os indivíduos com transtorno/doença retornam da internação geralmente voltam a conviver com seus familiares que muitas vezes se sentem sobrecarregados pelas dificuldades de uma rotina estressante de cuidados aos indivíduos com transtornos/doenças mentais (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

Constata-se, logo, que o isolamento familiar, e também social, da pessoa com sofrimento psíquico/mental, através de longas internações, principalmente em hospitais

psiquiátricos, exacerbou a condição do doente e da doença, contribuindo para a cronificação da pessoa e do adoecimento. Fato este desabonador para a condição humana relegada ao esquecimento travestido em um diagnóstico-rótulo que, historicamente, contribuiu para a eleição do objeto patológico em detrimento do sujeito em experiência de sofrimento, retomando, pois, ao desejo veemente da cura distante em detrimento da custosa convivência (RAMOS; GUIMARÃES; ENDERS, 2011).

A família, com isso, deve ser trabalhada! Ela deve ser inserida em grupos de familiares nos serviços comunitários de saúde mental, bem como os serviços de saúde e de apoio devem prestar esclarecimentos sobre o comportamento, a sintomatologia e o tratamento do transtorno/doença mental, sobre o uso dos psicofármacos e os efeitos colaterais deles, realizar visitas domiciliares para conhecer a realidade da família e fazer com que esta não se sinta sozinha. Ao contrário, deve se sentir segura e capaz de agir de maneira adequada em relação aos sintomas apresentados pelo portador de sofrimento psíquico/mental (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Por outro lado, evidenciamos, em acordo com Ramos, Guimarães e Enders (2011), que os trabalhadores de saúde mental e os serviços buscam realizar as propostas ministeriais que regulamentam a inclusão social e o mínimo necessário de internação psiquiátrica, no entanto, muitos profissionais e serviços substitutivos também estão impregnados pela lógica manicomial, fato que alimenta os índices, ainda preocupantes, de reinternações psiquiátricas no âmbito da Reforma Psiquiátrica brasileira.

Em face disso, Guimarães (2012) pontua que repensar as práticas dentro de uma instituição, é produzir intervenções nos trabalhadores de saúde, na existência cotidiana deles, fazendo transformações nos modos subjetivos, as quais devem ser feitas de maneira a retirar a loucura de um lugar de invisibilidade e desacreditado. De modo contrário, aqueles serão sempre engolidos por práticas que reforçam nos indivíduos com transtorno/doença mental a perda da autonomia.

Outros aspectos fundamentais a também serem observados nesse processo estão relacionados à condição clínica do indivíduo egresso da internação, apontando a necessidade de proteção contra danos a si e aos outros, de estrutura e de cooperação com o tratamento. O projeto terapêutico é outro fator determinante, por ser bastante peculiar e por vezes demandar um determinado tratamento com intensidades próprias e que pode estar disponível apenas em certos locais (VIDAL, 2007).

Por todo o exposto, denotamos que a responsabilização dos serviços de saúde pela continuidade do tratamento posterior à internação exige que a rede de atenção psicossocial disponham de estrutura física e humana capaz de garantir a contenção e proteção de danos, diferentes modalidades de tratamento e serviços de reabilitação. Desse modo, espera-se que a oferta de atendimento em saúde mental seja cada vez menos centralizada em grandes hospitais especializados psiquiátricos e mais articulada em uma rede de serviços de base comunitária, com ênfase em ações intersetoriais, como as de saúde, educação, cultura e lazer (CUNHA, PEIXOTO, 2008).

Em face do exposto, concluímos que o retorno do indivíduo ao convívio familiar e social está em consonância com os princípios da Reforma e possibilita o cuidado compartilhado entre os trabalhadores de saúde, a família e a comunidade, por meio de apoios sociais disponíveis. Para que esse retorno, no entanto, ocorra de forma positiva e eficaz é necessária a capacitação e a conscientização de todos os envolvidos, uma vez que cuidar de indivíduos gravemente agitados ou psicóticos é para muitos uma atividade que traz desgaste e demanda conhecimentos e coparticipação por prolongados períodos ou até o fim da vida, como ocorre em muitos transtornos de natureza crônica.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em tempos atuais, vivemos mudanças importantes para a assistência/cuidado na área da saúde mental, como a crescente implantação de serviços substitutivos no país. Entretanto, permeie ainda uma prática assistencial (de trabalhadores e serviços de saúde mental) e cuidadora familiar arraigada às terapêuticas instituídas em décadas passadas, por exemplo, a priorização pela institucionalização e internação de longa permanência/duração dos indivíduos com transtorno/doença mental.

Diante disso, concordamos com Ribeiro, Martins e Oliveira (2009) quando eles afirmam que não se tem observado a necessária e efetiva articulação com a abertura e funcionamento de uma rede substitutiva de serviços que seja mais do que uma alternativa ao manicômio/hospital psiquiátrico. Fazendo-se, com isso, necessário que estes

serviços tenham uma atuação territorializada e de base comunitária, capazes de assumir a completa responsabilidade pela atenção ao sofrimento psíquico/mental dos sujeitos residentes nas respectivas áreas de abrangência.

Ademais, percebemos que outras estratégias se fazem primordial para o processo de desinstitucionalização dos indivíduos com transtornos/doenças mentais, bem como para a não cronificação do adoecimento, por exemplo, a adoção de terapêuticas que contribuam para a (re)inserção social do indivíduo em sofrimento psíquico/mental, ou seja, ir além dos muros físicos e culturais dos serviços (ditos substitutivos ou não) de saúde mental, fazendo com que aqueles retomem a cidadania e o empoderamento dos fazeres da vida cotidiana, e a família se constitua como a principal rede de apoio para a (re)inserção social dos mesmos.

Por fim, elucidamos o intuito de “botar lenha” na discussão acerca do processo de (não) institucionalização. Assim, fomentamos ainda a prática da não internação de longa permanência/duração, visto que ao nosso saber as internações são meios que podem propiciar a cronificação do sofrimento psíquico/mental. Entretanto e para não concluir, cabe a cada um responder à seguinte indagação: o que torna crônico o transtorno/doença mental? Seria mesmo a institucionalização, que pode estar alicerçada à internação de longa duração/permanência e a outros múltiplos fatores, um aspecto “cronificador” do sofrimento psíquico/mental?

## REFERÊNCIAS

AMARANTE, P. **Saúde Mental e Atenção Psicossocial**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. 120 p.

BARROS, D. M.; SERAFIM, A. P. Parâmetros legais para a internação involuntária no Brasil. **Rev. Psiq Clín**, v. 36, n. 4, 2009.

BELINI, M. G.; HIRDES, A. Projeto morada São Pedro: da institucionalização à desinstitucionalização em saúde mental. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, out.-dez. 2006.

BELMONTE, P. L. A Reforma Psiquiátrica e os novos desafios da formação dos recursos humanos. Escola Politécnica de saúde Joaquim Venâncio., org. Formação de pessoal de nível médio para a saúde: desafios e perspectivas [on line]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1996. 224p. ISBN 85-85676-2. Disponível em Scielo Books <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 06 Jun. 20013.

BEZARRA JR., B. Desafios da reforma psiquiátrica no Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, 2007.

BEZERRA, C. G.; DIMENSTEIN, M. O fenômeno da reinternação: um desafio à Reforma Psiquiátrica. **Mental**, Barbacena, ano IX, n. 16, jan.-jun. 2011.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 21, n. 4, 2008.

BRASIL. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não transmissíveis**: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância à Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2008. 72p.

\_\_\_\_\_. **Legislação em saúde mental: 1990-2002**. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria Executiva, 2002.

\_\_\_\_\_. **O crack**: como lidar com este grave problema. Brasília: Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas do Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <<http://www.ccs.saude.gov.br/saudemental/pdfs/crackcomolidarcomestegraveproblema.pdf>>. Acesso em: 22 maio 2013.

\_\_\_\_\_. **Relatório final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental intersetorial**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2010. 210 p.

\_\_\_\_\_. **Reforma Psiquiátrica e Política de Saúde Mental no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

CANDIAGO, R. H.; ABREU, P. B. Uso do Datasus para avaliação dos padrões das internações psiquiátricas, Rio Grande do Sul. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 5, out. 2007.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F. Internação psiquiátrica e a manutenção do tratamento extra-hospitalar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 1, mar. 2011.

CARDOSO, L. C.; GALERA, S. A.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 4, 2012.

CUNHA, L. S. H.; PEIXOTO, L. A Socialização de Egressos de Longa Internação Psiquiátrica a Partir de Uma Teoria Sociológica. Mostra de Pesquisa da Pós-Graduação – PUCRS, 3., 2008. **Anais...** Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, PUCRS, 2008. Disponível em: <<http://www.pucrs.br/edipucrs/online/IIIshow/CienciasSociais/62044%20%20LEONARDO%20DE%20SANTI%20HELENA%20CUNHA.pdf>>. Acesso em: 01 julho 2013.

DALGALARRONDO, P.; BOTEGA, N. J.; BANZATO, C. E. M. Pacientes que se beneficiam de internação psiquiátrica em hospital geral. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 5, out. 2003.



FERREIRA, A. A. A. et al. Tendência temporal da esquizofrenia: um estudo realizado no âmbito hospitalar. **J. bras. psiquiatr.** [internet], Rio de Janeiro, v. 56, n. 3, 2007.

GONCALVES, S. et al. Avaliação das limitações no comportamento social em pacientes psiquiátricos de longa permanência. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2001.

GUIMARÃES, N. A. Saídas do hospital: trabalho psicanalítico com pacientes de longa permanência em internação psiquiátrica. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, ano X, n. 3, set. 2007.

GUIMARÃES, S. L. Longa internação e suas práticas: relatos de vidas que dão vida a ficção e atravessam o campo da Reforma. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis, v. 4, n. 10, 2012.

HIRDES, A. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, fev. 2009.

LUCENA, M. A. S.; BEZERRA, A. F. Reflexões sobre a gestão de processos de desinstitucionalização. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, set. 2012.

MACHADO, R. M.; OLIVEIRA, S. A. B. M.; DELGADO, V. G. Características sociodemográficas e clínicas das internações psiquiátricas de mulheres com depressão. **Rev. Eletr. Enf.** [internet], v.15, n.1, jan.-mar. 2013.

MIELKE, F. B. et al. O cuidado em saúde mental no CAPS no entendimento dos profissionais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, fev. 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Relatório sobre a Saúde Mental no mundo 2001**: nova concepção, nova esperança. Genebra: OMS, 2001.

PAIVA, I. L.; YAMAMOTO, O. H. Em defesa da reforma psiquiátrica: por um amanhã que há de nascer sem pedir licença. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, jun. 2007.

PANDE, M. N. R.; AMARANTE, P. D. C. Desafios para os Centros de Atenção Psicossocial como serviços substitutivos: a nova cronicidade em questão. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, abr. 2011.

PITTA, A. M. F. Um balanço da reforma psiquiátrica brasileira: instituições, atores e políticas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 12, dez. 2011.

RAMOS, D. K. R.; GUIMARÃES, J.; ENDERS, B. C. Contextual analysis of frequent hospital readmissions of the individual with mental disorder. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.15, n.37, abr.-jun. 2011.

RIBEIRO, M. B. S.; MARTINS, S. T. F.; OLIVEIRA, L. R. Familiares de usuários vivenciando a transformação do modelo assistencial psiquiátrico. **Estud. psicol.**, Natal, v. 14, n. 2, maio-ago. 2009.

SALLES, M. M; BARROS, S. Reinternação em hospital psiquiátrico: a compreensão do processo saúde/doença na vivência do cotidiano. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 41, n. 1, mar. 2007.

SCISLESKI, A. C. C.; MARASCHIN, C. Internação psiquiátrica e ordem judicial: saberes e poderes sobre adolescentes usuários de drogas ilícitas. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 13, n. 3, jul.-set. 2008.

VECCHI, L. G. Iatrogenia e exclusão social: A loucura como objeto do discurso científico no Brasil. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 9, n. 3, dez. 2004.

VIDAL, C. E. L.; GONTIJO, E. C. D. M.; BANDEIRA, M. B. Avaliação das habilidades de vida independente e comportamento social de pacientes psiquiátricos desospitalizados. **Rev Psiquiatr RS.**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, set.-dez. 2007.

# CRIANÇAS E ADOLESCENTES CRONICAMENTE ADOECIDOS: A ESCOLARIZAÇÃO NO CONTEXTO HOSPITALAR

Ilvana L. V. Gomes  
Mayara Kelly M. Ferreira  
Sarah V. Figueiredo  
Claudia S. de O. Uchoa  
Ana Virgínia de S. Rocha  
Lucia C. de Oliveira  
Helena A. de C. Sampaio

## INTRODUÇÃO

A hospitalização na vida da criança e do adolescente traz um misto de sentimentos como tristeza, dor, esperança, entre outros. O sentimento de dor e tristeza ocorre devido ao distanciamento do ambiente familiar, dos amigos, das brincadeiras, do colégio, ao mesmo tempo em que ainda existe a esperança de cura ou melhora do quadro clínico e retorno às atividades cotidianas.

A criança adoecida quando se depara com o seu diagnóstico enfrenta uma conseqüente mudança de vida. O seu universo, que outrora era constituído pela família, amigos e escola, passa a ter mais dois novos componentes: o hospital e a doença (COHEN; MELO, 2010). A adolescência, período difícil para o jovem saudável, caracterizada como um momento de transição para a vida adulta, torna-se ainda mais complicada àqueles em condição crônica (ARAÚJO et al., 2011).

Segundo Araújo et al. (2011), quando o adolescente com doença crônica se defronta com uma experiência dessa natureza, cuja rotina nem sempre se adéqua ao seu processo de crescimento e desenvolvimento, podem surgir sentimentos negativos de culpa, medo, angústia, depressão, apatia, revolta e negação.

Por doença crônica infantil nos pautamos por Silva (2001), que relata ser um conceito ainda controverso, mas, atualmente, o mais aceito é que seja uma desordem que tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva. Tem duração mínima de um ano e produz uma ou mais limitações da função ou atividade, dependência de medicamentos, necessidade de dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal, e ainda de cuidados médicos, psicológicos e educacionais.

A criança e o adolescente que possuem uma doença crônica lidam com constantes internações, por razões terapêuticas ou piora do estado clínico. Fato que pode repercutir na sua vida, nos aspectos emocionais e físicos, interferindo no seu crescimento e desenvolvimento. Há alterações na rotina diária, principalmente na escola, onde poderá ocorrer atraso nos seus estudos.

Mesmo as crianças e os adolescentes que já passaram por várias internações e que vão aos poucos se acostumando com as rotinas e com o ambiente hospitalar, muitas carências deixam de ser supridas, como a ausência dos outros familiares (irmãos, tios, primos), amigos e da educação formal, haja vista que muitos hospitais com pediatria não possuem um programa que contemple a formação escolar.

A estrutura hospitalar pode também não favorecer a adaptação da criança/adolescente, pois suas instalações físicas são planejadas para o bom funcionamento das unidades, não tendo em vista o bem-estar físico e mental do paciente. As rotinas também interferem na adaptação, pois são criadas para o bom andamento do serviço, muitas vezes restringindo o contato do doente com sua família. Essas organizações são necessárias, porém podem ser flexíveis visando à humanização da assistência e uma melhor qualidade do cuidado.

Na maioria dos hospitais inexistente decoração infantil. Isto retira do imaginário dos adultos e da própria criança, a referência do mágico e do lúdico, itens fundamentais para um bom desenvolvimento (MORSCH; ARAGÃO, 2006; GOMES, 2007). Os profissionais necessitam não só ter conhecimento e cuidar dos aspectos patológicos da criança e do adolescente, mas vê-los em seus aspectos emocionais e sociais e se utilizar de técnicas adequadas de comunicação e de relacionamento. A formação dos profissionais de saúde, tendo por base o modelo biomédico, centrado na doença, reduz o cuidado integral aos pacientes e, dessa forma, acaba-se esquecendo de que este é um ser de sentimentos e pensamentos (GOMES; CAETANO; JORGE, 2010).

Dependendo da doença e do diagnóstico eles enfrentam períodos constantes nos ambulatórios e de longas internações. Muitas vezes essas internações se prolongam por vários dias ou meses, afastando a criança e o adolescente da sala de aula, atrasando assim seu progresso escolar (COHEN; MELO, 2010).

Ressalta-se que na escola a criança/adolescente tem um espaço para desenvolver suas habilidades cognitivas e estabelecer diversos elos sociais. Portanto, afastar-se desse espaço não traz somente prejuízos acadêmicos, mas também sociais (HOLANDA; COLLET, 2011).

Considerando esses prejuízos escolares causados pelas frequentes e prolongadas hospitalizações, a Resolução n. 41/95, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), garantiu para esta parcela da população, o “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência no hospital” (BRASIL, 1995). O Ministério da Educação, por intermédio da Secretaria Nacional de Educação Especial, formalizou o atendimento educacional em classe hospitalar, afirmando:

Na impossibilidade de frequência à escola, durante o período sob tratamento de saúde ou de assistência psicossocial, as pessoas necessitam de formas alternativas de organização e oferta de ensino de modo a cumprir com os direitos à educação e à saúde, tal como definidos na Lei e demandados pelo direito à vida em sociedade (BRASIL, 2002).

Portanto, para garantir o direito à educação para crianças e adolescentes com doenças crônicas que necessitam de tratamentos continuados, as unidades de saúde precisam se adequar com infraestrutura e pessoal capacitado para organizar a classe hospitalar. Conforme o Ministério da Educação denomina-se classe hospitalar:

[...] o atendimento pedagógico educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental (BRASIL, 2002).

Barros, Gueudeville e Vieira (2011, p.336) afirmam que “a Classe Hospitalar é uma modalidade de atendimento prestada a crianças e adolescentes internados em hospitais, em casas de apoio, ou em contextos domésticos adaptados à assistência médica”. Essa modalidade de atendimento teve início a partir do reconhecimento que a hospitalização afasta esses jovens da rotina de uma escola, priva-os da convivência social e submete-os a riscos de transtornos ao desenvolvimento (BARROS; GUEUDEVILLE; VIEIRA, 2011).

Em 1935 datam os primórdios da intervenção escolar em hospitais, na França (ZOMBINI, et al, 2012). No Brasil, essa modalidade de atendimento educacional surgiu em 1950, com a criação da primeira classe hospitalar no Hospital Municipal Jesus, no Rio de Janeiro. Em 1953, foi inaugurada a segunda classe, na Santa Casa de Misericórdia, em São Paulo. A implantação dessa modalidade ganhou incentivo somente quatro décadas depois, quando os órgãos públicos começaram a inserir as classes hospitalares em suas políticas de educação (ROLIM; GÓES, 2009).

No entanto, atualmente, mesmo com o aumento do número de classes hospitalares no país, a maioria dos hospitais ainda não possui atendimento escolar para crianças e adolescentes hospitalizados (ZOMBINI et al., 2012).

A esse respeito, merece destaque a formulação da Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994) que propõe que a educação em serviço hospitalar seja realizada por meio da organização de classes hospitalares (COHEN; MELO, 2010). Essa modalidade de atendimento teve suas diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Educação e Cultura, a partir de 2001, reforçando assim os documentos anteriormente citados, no que se refere à educação formal, incluindo também a instituição hospitalar como responsável por esse quesito (BRASIL, 2001).

A classe hospitalar tem como princípio a ideia de que o adoecimento afasta esse público da rotina de uma escola e os priva da convivência em comunidade, submetendo-os a riscos de transtornos no seu desenvolvimento (BARROS; GUENDEVILLE; VIEIRA, 2011). Esta modalidade de ensino garante às crianças e aos adolescentes hospitalizados a oportunidade de continuarem a vivenciar as experiências pedagógicas. Portanto, as atividades educativas na classe hospitalar surgiram como elo entre a área da educação e saúde, possibilitando a esses pacientes o que a lei os garante: o direito à educação (ALBERTONI; GOULART; CHIARI, 2011; ZOMBINI et al., 2012).

São exigências do Ministério da Educação para o funcionamento da classe hospitalar: uma sala para desenvolvimento das atividades pedagógicas com mobiliário adequado e uma bancada com pia, instalações sanitárias próprias e espaço ao ar livre adequado para atividades físicas e ludo-pedagógicas. Além de espaço próprio para a classe hospitalar, o atendimento poderá desenvolver-se nas enfermarias, nos leitos ou no quarto de isolamento, caso haja



impedimento pela condição clínica ou de tratamento do escolar (BRASIL, 2002).

O professor da classe hospitalar deve articular-se com a equipe de saúde do hospital, com a Secretaria de Educação e com a escola, colaborando, assim, com o restabelecimento da saúde e garantindo, por meio do cumprimento da grade curricular, a continuidade dos estudos e a aprovação da criança para o próximo ano letivo (ZOMBINI et al., 2012).

Logo, percebe-se a importância dessas atividades escolares realizadas durante a hospitalização, transformando o ambiente hospitalar, repleto de medo, angústia e dor, numa realidade que proporciona o diálogo e a continuidade de algumas rotinas suspensas pela internação.

Nesse sentido, esta pesquisa se propôs investigar se as crianças e os adolescentes em idade escolar portadores de doença crônica e que necessitam de internação para tratamento têm um acompanhamento da educação formal dentro da instituição hospitalar.

Então, observa-se a importância de estudar-se a temática para que as discussões fortaleçam as ideias sobre um direito fundamental da criança e do adolescente, que é a educação, independente da condição de adoecimento e internação. Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) capítulo IV Art.53, eles têm direito à educação, visando o pleno desenvolvimento de sua pessoa (BRASIL, 1991). Assim sendo, esse estudo objetivou identificar as propostas existentes em um serviço hospitalar relacionadas à escolarização das crianças e dos adolescentes internados.

## METODOLOGIA

A pesquisa foi de natureza exploratória, ancorando-se em uma abordagem qualitativa. A pesquisa exploratória tem como objetivo explorar aspectos de uma situação não conhecida, para obter maiores informações sobre nosso objetivo (MINAYO, 2010). A abordagem qualitativa se afirma no campo da subjetividade, com um universo de significados, crenças, valores, entre outros (MINAYO, 2010).

Escolhemos como campo de pesquisa um hospital público estadual, de nível terciário, direcionado exclusivamente à atenção infantil e do adolescente, referência em Fortaleza e em todo o Estado do Ceará na área de pediatria geral, serviço de Emergência, Clínica e Cirurgia. Possui internações eletivas e de emergência. É um hospital público que não apenas presta serviços de atenção à saúde da criança e do adolescente, mas tem um papel formador em uma ampla gama de profissões da saúde. Possui vários programas de humanização, inclusive projetos pioneiros no Estado do Ceará, todos com intenção de humanização do cuidado à criança e sua família.

Nesse hospital, os locais de internação são denominados, normalmente, de blocos, nomeados por letras do alfabeto ou especialidades. Escolhemos duas unidades que realizam atendimento nas especialidades de cardiologia, pneumologia, nefrologia e gastroenterologia. Cada unidade possui sete enfermarias cada uma com quatro leitos, e um leito separado para isolamento.

Os sujeitos da pesquisa foram crianças e adolescentes com doenças crônicas internados na instituição pesquisa-

da, na faixa etária de 08 a 17 anos, que estavam matriculados no ensino fundamental ou médio ou já frequentaram a escola. Durante a coleta de dados, que durou de março a maio de 2013, só foi possível obter oito entrevistas, pois alguns pacientes possuíam um quadro de doença agudo, outros possuíam um diagnóstico de doença crônica recente ou não aceitaram participar do estudo. Os escolares que participaram da pesquisa foram escolhidos por alguns critérios: estar no mínimo há uma semana internado, ter diagnóstico de doença crônica há mais de dois anos e ter mais de uma internação por ano, nestes dois anos de diagnóstico. Foram excluídas crianças e adolescentes gravemente enfermas que não possuíam condições de participar da entrevista e aquelas portadoras de algum distúrbio neurológico.

Embora o foco das entrevistas estivesse centrado na fala das crianças e dos adolescentes, buscamos informações com um profissional da Instituição em estudo, que está incluído no apoio pedagógico existente no Hospital. Utilizamos a observação sistemática do campo e a entrevista semiestruturada como técnicas para coleta de informações.

A entrevista possuía um item de identificação dos sujeitos contendo idade, escolaridade, procedência, diagnóstico e tempo de diagnóstico, tipo de tratamento e outro item com uma pergunta aberta: o que o hospital oferece a você em relação a sua escolarização? Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas somente pelas autoras. O material gravado, após o término da pesquisa e sua publicação será apagado pelas pesquisadoras.

As entrevistas foram realizadas após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do referido hos-

pital sob o parecer nº 794/2011 e da Universidade Estadual do Ceará (UECE) sob o parecer nº 251.490. O estudo seguiu as normas preconizadas pela resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Após a coleta dos dados, as entrevistas foram transcritas e examinadas exaustivamente, na tentativa de buscar a compreensão dos significados e experiências.

A análise das entrevistas seguiu a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2011), definida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Dentre as diversas modalidades de categorização propostas pelo autor, foi utilizada a análise categorial temática, ou investigação dos temas, que se aplicam as significações manifestas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### **Apresentação dos sujeitos**

As oito crianças e adolescentes que foram entrevistados eram, em sua maioria, do sexo feminino, sendo cinco meninas e três meninos. Quanto à faixa etária, esta variou entre 10 e 17 anos, sendo predominante a idade de 15 anos. Em relação à procedência, três residiam em cidades do interior do estado, quatro na capital e um na região metropolitana de Fortaleza.

Acerca da escolaridade, metade dos sujeitos frequentava a escola, tanto particulares quanto públicas, municipais ou estaduais. A outra metade não estava estudando, mas já

havia frequentado a escola durante algum período. O tempo de diagnóstico variou de dois anos e um mês a dez anos, tendo uma predominância de três anos.

Os diagnósticos das crianças foram: fibrose cística, síndrome do intestino curto, síndrome nefrótica, insuficiência renal crônica e miocardiopatia congênita. Todas representam condições crônicas que implicam em reinternações periódicas e, às vezes, prolongadas. No entanto, não são impeditivas ao ato de estudar.

Considerando-se a idade atual da criança, a idade em que foi diagnosticada sua doença e o nível escolar em curso, das oito, cinco encontravam-se atrasadas quanto à escolaridade, ou seja, estavam cursando série inadequada para a sua faixa etária, conforme os parâmetros preconizados pelo MEC, consoante à Lei nº 9.394/1996, que estabelece as diretrizes e as bases da educação nacional (LBDE).

Destas cinco crianças, quatro não frequentam mais a escola, sendo que dois já estavam em atraso escolar antes de pararem de estudar e os outros dois a perda de conteúdos e de afastamentos regulares da escola, motivados pelas frequentes internações os fizeram estacionar no processo de escolarização. As demais crianças estavam conseguindo controlar e conviver com as limitações impostas pela condição crônica em virtude dos atestados médicos para justificar as faltas e pela compreensão da direção da escola que permitia a realização de avaliações perdidas em outro período.

## Propostas do hospital em relação à escolarização: visão da criança e do profissional

Essa categoria reuniu as percepções do profissional, das crianças e dos adolescentes acerca das propostas do hospital para o processo de escolarização, isto é, o que eles percebem que o hospital tem oferecido para suprir a necessidade de estudar dos pacientes. Das oito crianças/adolescentes entrevistadas, três citaram nitidamente em seus depoimentos que o hospital não oferecia um suporte educacional.

[...][risos]. Nada. Só traz desenho pra gente pintar [...] enquanto se eu estivesse na escola eu estava aprendendo.[...] (E1)

[...]. Não deram suporte ainda no hospital. Não dá nada, só tem mesmo a terapeuta ocupacional, só pintura, pintura de gesso. [...](E2)

Eu só pinto aqui, mais nada, só pintura, a mulher vem aqui e deixa aqui para nós pegar. (E6)

Holanda e Collet (2011) realizaram uma pesquisa com as famílias de crianças com doenças crônicas, e de acordo com os relatos dos familiares, estes perceberam que a instituição pesquisada não estava preparada para acolher as necessidades intelectivas e educacionais da criança com doença crônica. Muito embora possuísse um trabalho coordenado por pedagogos, as famílias não conseguiram percebê-lo como uma atividade de promoção do acompanhamento do currículo escolar.

Por outro lado, o desenho e a pintura oferecidos pela terapeuta ocupacional estiveram presentes nos comentários

de sete dos entrevistados. Essa profissional é lembrada pelas crianças, apesar de nem todas reconhecerem sua função.

[...] aqui tem a terapeuta ocupacional que dá desenho para gente pintar e para a gente não ficar sem fazer nada. E é bom porque a gente se ocupa em alguma coisa. (E3)

[...]. Dá aqueles livrinhos para ler que a tia dá, [...] ela dá livrinho pra ler, coisa para pintar, dá brinquedo, balão[...] (E4)

[...]. A única coisa que eu vejo que eles oferecem mais aqui é a terapeuta ocupacional [...] (E7)

A pintura, o desenho e os livros têm contribuído para que as crianças e os adolescentes se desligarem um pouco da rotina hospitalar, possibilitando momentos de descontração e relaxamento. Entretanto, essas atividades de lazer não são suficientes para atender suas necessidades educacionais.

A classe hospitalar se apoia em propostas educativas e escolares que se diferenciam das atividades lúdicas e recreativas. Ainda que o lúdico seja uma estratégia de aprendizagem utilizada no hospital, a intervenção pedagógica educacional é mais específica, pois esta é individualizada e possui uma responsabilidade com o aprendizado formal destas crianças (ZOMBINI et al., 2012).

Um dos escolares fez uma crítica em seu depoimento quanto à utilização dos desenhos, referindo que essa atividade não corresponde à sua faixa etária.

[...] se tivesse na escola tinham outra coisa para ensinar, porque aqui só traz desenho, desenho não ensina nada, [...] isso aí eu faço na creche, eu já estou na 8ª série. (E1)

Somente um dos entrevistados falou a respeito de outro projeto oferecido pelo hospital, “A cidade da criança”. O que percebemos é que poucos se lembraram desse espaço de recreação. As atividades recreativas cumprem uma função educativa de socialização e são fundamentais para melhorar o ânimo das crianças por meio das atividades lúdicas que proporcionam um rompimento, ainda que momentâneo, da rotina hospitalar.

[...] de vez em quando a gente vai para a cidade da criança, lá tem alguns jogos ou brincadeiras, ou atividades que faz a gente interagir um pouco com as outras crianças e agir um pouco como se estivesse na escola, mas num é a mesma coisa não. Sinto falta de estar aprendendo, lá a gente só faz mesmo é desprender um pouco dessa coisa chata que é estar no hospital.[...] (E7)

Concordando com os achados desse estudo, Holanda e Collet (2011) perceberam em sua pesquisa, através dos depoimentos, que as práticas realizadas em determinado hospital priorizavam o aspecto lúdico nas suas ações, o que era importante para as crianças e adolescentes hospitalizados, no entanto, insuficiente para atender às necessidades de escolarização e socialização.



Ressalta-se que o hospital em estudo possui alguns projetos de apoio pedagógico, dentre eles está o ABC+ Saúde e o Soletrandhias. Houve necessidade de conhecer um pouco mais sobre os projetos do hospital, em conversa com um profissional que atua nessas atividades, que esclareceu suas finalidades e sua importância para os pacientes.

[...]. O projeto ABC+ Saúde foi criado a partir das queixas dos pais em relação ao déficit de aprendizagem dos filhos que permaneciam muito tempo hospitalizados, afastados da escola e do convívio social, daí se criou o projeto com a finalidade de oferecer apoio pedagógico à criança oncológica [...].

O ABC+ Saúde destina-se a atender crianças e adolescentes com câncer. O projeto existe desde 1995 e começou no ambulatório, o hospital-dia. Depois ele foi estendido para o paciente hospitalizado com câncer. Tem como finalidade desenvolver atividades que estimulam o pensamento crítico, a curiosidade e o raciocínio, além de integrar acompanhantes no processo de ensino-aprendizagem em educação ambiental, higiene e cuidados especiais com o paciente. A equipe realiza atividades educativas, previamente elaboradas e as aplica na sala de convivência “ABC + SAÚDE” ou à beira do leito do paciente. São atividades escolares, lúdicas e artísticas que podem ser realizadas em grupos ou individualmente (HIAS, 2013).

O projeto funciona em parceria com a Universidade Estadual do Ceará, Universidade Federal do Ceará e Universidade de Fortaleza, recebendo alunos de graduação das

diversas licenciaturas, especialização em psicopedagogia, e com a pós-graduação da Universidade do Vale do Acaraú. O atendimento se dá na unidade onco-hematológica, nos períodos da manhã e tarde. A coordenação é do serviço social com acompanhamento e orientação da psicopedagogia (GOMES, 2007).

Quanto às crianças e os adolescentes hospitalizados por outras patologias, objeto desse estudo, existe o projeto “Soletrandhias”, iniciado em maio de 2005, que oferece apoio pedagógico e psicopedagógico às crianças e aos adolescentes internados na faixa etária de seis a quatorze anos (GOMES, 2007). Esse projeto teve seu funcionamento prejudicado devido às reformas no hospital, conforme relatado pelo profissional.

[...] nós tínhamos no refeitório do bloco B uma brinquedoteca, pela manhã funcionava a brinquedoteca e a tarde o projeto solentrandhias, com essa finalidade de oferecer esse apoio pedagógico. Com a reforma, esse espaço foi para outro local que, infelizmente, ficou muito distante dos blocos, ficando difícil para os pacientes se deslocarem até lá, mas funciona ainda assim, o ideal seria um espaço próximo aos leitos, espero que com a ampliação do hospital que vai acontecer, eles tenham uma acessibilidade maior para ceder esse espaço próximo aos leitos para atender as outras patologias, da nefrologia, da cardiologia [...]

Neste estudo percebemos que as crianças não tinham conhecimento desse projeto, haja vista que não o citaram em seus depoimentos. Observamos que esse apoio pedagógico é fundamental, mas insuficiente diante do que realmente preconiza a classe hospitalar: apoio pedagógico em nível curricular, isto é, toda atividade pedagógica realizada no hospital deverá ser incluída no currículo da criança, contribuindo para diminuição das reprovações e evasão escolar (ZOMBINI, 2011).

A classe hospitalar possui uma ligação com a escola de origem por meio das atividades e programas enviados para serem trabalhados com o educando, e dos relatórios enviados à escola de origem, que servem como avaliação. Não existindo esse elo, o atendimento pedagógico no hospital teria seu sentido minimizado porque não garantiria a continuidade escolar, e o passar de ano dos alunos (COHEN; MELO, 2010).

É necessário que haja um convênio entre o hospital e a escola através da parceria entre as Secretarias de Educação, Municipal ou Estadual, e a Secretaria de Saúde. O profissional relatou que esse convênio estava próximo de acontecer para o atendimento realizado pelo ABC+ Saúde às crianças com câncer.

[...]. Em 2005, a Secretaria de Educação nos procurou, não foi feito o convênio porque o hospital passava por reformas, não dispunha de espaço físico, com estrutura adequada. Então, não firmamos em 2005 por esse motivo, mas agora já que a gente está com uma estrutura melhor

na pediatria de câncer que foi inaugurada em 2012, a gente está tentando, acredito que daqui para o final do ano seja feito.

Embora previsto no item nove da Resolução 41/95 que as crianças e adolescentes hospitalizados precisam de acompanhamento pedagógico, os órgãos públicos, os educadores, os hospitais e a sociedade conhecem pouco sobre as atividades educativas como uma modalidade oficial de ensino em nosso país (HOLANDA; COLLET, 2011).

Os sujeitos desta pesquisa que não estavam em atraso escolar, isto é, cursando uma série inadequada para idade, conseguiram obter aprovações pela compreensão e parceria da escola, que entendia a condição de saúde dos escolares e permitia a realização de provas em outros momentos para que eles não se prejudicassem.

Essa modalidade de atendimento representa uma iniciativa fundamental para a humanização e integralidade do cuidado prestado às crianças e aos adolescentes hospitalizados. Portanto, é necessário que toda Instituição que realiza assistência à população infantil possua um atendimento educacional pedagógico ligado à escola para dar continuidade à educação formal dessas crianças e adolescentes.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa desenvolvida traz percepções, sentimentos e necessidades das crianças e dos adolescentes portadores de doenças crônicas hospitalizados em relação ao seu processo de escolarização. A análise dos resultados permite a percepção de que a maioria dos escolares internados encontra-se

em atraso quanto à sua escolaridade, expondo a necessidade de haver um acompanhamento da educação formal através da classe hospitalar, haja vista que a hospitalização é algo constante na vida dessas crianças e desses adolescentes.

Percebe-se, também, que alguns dos escolares se mostram preocupados com a perda do ano letivo, por não possuírem alternativas disponíveis para continuar suas atividades escolares durante a hospitalização. Os sujeitos desta pesquisa que não estavam em atraso escolar conseguiram obter aprovações pela compreensão e parceria dos gestores de suas respectivas escolas.

Torna-se evidente o quanto é difícil para os escolares afastarem-se dessas atividades educativas, não frequentar a escola e aprender novidades. A saudade dos estudos, da escola, dos professores, do convívio com outros alunos, de algumas disciplinas e até mesmo de fazer as lições de casa e as provas estão presentes no processo de hospitalização desses pacientes.

Observa-se que os escolares não têm conhecimento dos projetos de apoio pedagógico oferecidos pelo hospital, haja vista que em seus depoimentos citaram somente a pintura, o desenho e a leitura ofertados pela terapeuta ocupacional como atividades que a instituição oferece em relação à sua escolarização. Provavelmente porque este apoio está mais voltado para os pacientes com câncer. O hospital estudado possui alguns projetos de apoio pedagógico que são fundamentais, mas nenhum oferece um acompanhamento do currículo escolar das crianças e adolescentes.

As atividades realizadas estão muito voltadas para o aspecto lúdico, que é necessário para melhorar o ânimo das crianças e proporcionar um momento de recreação e descontração, porém insuficiente para suprir as necessidades educacionais. Os prejuízos acadêmicos gerados pela perda do ano letivo ou interrupção do processo de escolarização são fatores que podem repercutir na vida adulta dessas pessoas.

Considera-se de grande importância que os hospitais infantis repensem suas ações em relação ao acompanhamento pedagógico e educacional através da classe hospitalar, a fim de oferecerem uma assistência mais humanizada e integral às crianças e aos adolescentes que têm seu processo de escolarização interrompido com a internação, pois a continuidade dos estudos dentro do hospital, além de ajudá-los a superar esse período e trazer benefícios para o desenvolvimento, também contribui para que eles se sintam mais incluídos na sociedade e possuam uma melhor qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

ALBERTONI, L. C.; GOULART, B. N. G.; CHIARI, B. M. Implantação de classe hospitalar em um hospital público universitário de São Paulo. **Rev Bras Cresc e Desenv Hum**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 362-367, 2011. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v21n2/19.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2012.

ARAÚJO, Y. B. et al. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Rev Bras Enferm**, Brasília, vol. 64, n. 2, p. 281- 286, mar./abr. 2011. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a10v64n2.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a10v64n2.pdf)>. Acesso em: 21 out. 2012.

BARROS, A. S. S; GUEUDEVILLE, R. S; VIEIRA, R. C. Perfil da Publicação Científica Brasileira sobre a temática da Classe Hospitalar. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, vol. 17, n. 2, p. 335-354, mai./ago. 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (BR). **Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995**. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Seção I, p. 16319-20, 17 de outubro de 1995. Disponível em: <<http://www.mp.rs.gov.br/infancia/legislacao/id2178.htm>>. Acesso em: 14 ago. 2012.

BRASIL. **Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990: Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**. Fortaleza: Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ceará, 1991.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. Conselho Nacional de Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília, DF, 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/resolucao2.pdf>>. Acesso em: 06 jun. 2012.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília: MEC; SEESP, 2002. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2012.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 1994. Disponível em: <[portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf)>. Acesso em: 15 set. 2012.

COHEN, R. H. P.; MELO, A. G. S. Entre o Hospital e a Escola: o câncer em crianças. **Estilos da Clínica**, São Paulo, vol. 15, n 2, p.306-325, dez. 2010. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v15n2/a03v15n2.pdf>>. Acesso em: 14 ago. 2012.

GOMES, I. L. V. **A criança hospitalizada, seus direitos e as relações interpessoais no cuidado e tratamento: caminhos e des-caminhos**. Tese (Doutorado em Medicina Social) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <[www.tesesims.uerj.br/lildbi/dobsonline/get.php?id.](http://www.tesesims.uerj.br/lildbi/dobsonline/get.php?id.)>. Acesso em: 09 out. 2012.

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe e saúde de um hospital infantil. **Rev Bras Enferm**, Brasília, vol. 63, n.1, p.84-90, jan./fev. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a14.pdf>>. Acesso em: 09 out. 2012.

HIAS, Hospital Infantil Albert Sabin. **Projetos de Humanização** [internet]. 2013. Disponível em: <<http://www.hias.ce.gov.br/>>. Acesso em: 03 jun. 2013.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, vol. 45, n. 2, p.381-389, abr. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a11.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2012.

MINAYO M. C. S., (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.

MORSCH, D. S.; ARAGÃO, P. M.. A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. In: DESLANDES, S. F. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006, p.235-260.

ROLIM, C. L. A.; GÓES, M. C. R. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, vol. 35, n. 3, p. 509-523, set.-dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ep/v35n3/07.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2012.



SILVA, M. G. N. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria do Ceará**, v. 2 n. 2, maio/ago. 2001.

ZOMBINI, E. V. **Classe hospitalar: uma estratégia para a promoção da saúde da criança**. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP 2011. Disponível em: <[www.teses.usp.br/teses/.../6/.../EdsonZombini.pdf](http://www.teses.usp.br/teses/.../6/.../EdsonZombini.pdf)>. Acesso em: 10 mai. 2012.

ZOMBINI, E. V. et al. Classe hospitalar: a articulação da saúde e educação como expressão da política de humanização do SUS. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, vol. 10 n. 1, p. 71-86, mar.-jun. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tes/v10n1/v10n1a05.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2012.

## A (NÃO) ADESAO A TRATAMENTOS CRÔNICOS E SUA AFERIÇÃO NA SAÚDE PÚBLICA

Thereza Maria Magalhães Moreira

Pedro Braga Neto

Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes

Malvina Thaís Pacheco Rodrigues

José Wicto Pereira Borges

No estudo das doenças crônicas, a (não) adesão ao tratamento tem sido alvo de várias discussões por profissionais de saúde, devido às graves consequências que esse grupo de doenças poderá causar, quando não tratado adequadamente.

Justifica-se a necessidade de estudo e adoção da nomenclatura destas duas vertentes (adesão e não adesão) pela confusão destes termos na literatura, o que instigou o estudo sobre eles como dois fenômenos distintos ou extremos de um mesmo traço latente, a adesão, concluindo que adesão e não-adesão integram o mesmo traço latente (RODRIGUES, MOREIRA E ANDRADE, 2014).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em seu conceito de adesão (WHO, 2011), define a adesão ao tratamento como, “o grau de colaboração que as pessoas seguem de acordo com a recomendação da equipe de profissionais da saúde que o acompanha, com relação a tomar seus medicamentos, seguir a dieta e a modificação do estilo de vida”. Desde o ano 2001, a OMS mantém um grupo para o estudo da adesão (SABATE, 2001).

Para Araújo e Garcia (2006), este fenômeno pode ser influenciado por três grupos de fatores: os relativos ao próprio cliente, como as variáveis sociodemográficas, os conhecimentos e crenças que as pessoas têm sobre a doença e o tratamento, e o apoio da família; os relacionados à terapêutica farmacológica e não-farmacológica; e os fatores relacionados ao sistema de saúde.

No que se refere aos fatores relacionados à terapêutica farmacológica e não-farmacológica, Moreira e Araújo (2002) referem que o maior desafio para alcançar a adesão ao tratamento em pacientes crônicos é sua adaptação ao diagnóstico, ao tratamento e à cronicidade da doença, o que se associa com sentimentos de tristeza, raiva, agressividade e hostilidade e, esses sentimentos advêm muito do seu desconhecimento sobre a doença e tratamento. Deve-se considerar que algumas doenças crônicas são assintomáticas, a exemplo da hipertensão arterial sistêmica-HAS, e, nesse caso, a pessoa não sente necessidade de realizar o tratamento, pois não apresenta sintomas.

Como sugestões para melhorar a adesão ao tratamento têm-se (BORGES et al., 2013): 1) educação em saúde, com especial enfoque nos conceitos da doença, suas características e fatores de risco; 2) orientações sobre os benefícios dos tratamentos, incluindo mudanças de estilo de vida; 3) informações detalhadas e compreensíveis pelos clientes sobre eventuais efeitos adversos dos medicamentos prescritos e necessidades de ajustes posológicos com o passar do tempo; 4) cuidados e atenções particularizadas em conformidade com suas necessidades; e 5) atendimento facilitado, sobretudo no que se refere ao agendamento de consultas.

Assim, melhorar a adesão a tratamentos crônicos é um dos grandes desafios enfrentados na atualidade pelos profissionais e serviços de saúde em decorrência da longa duração terapêutica e das limitações que a cronicidade traz ao estilo de vida do doente e dos demais membros que compõem seu núcleo familiar. Por isso, medir a adesão ao tratamento é tarefa complexa, uma vez que existem vários fatores envolvidos neste processo, dificultando o desenvolvimento de uma medida padrão.

As medidas de adesão ao tratamento podem ser classificadas como diretas e indiretas. Os métodos diretos são mais objetivos, porém requerem equipamentos sofisticados, tornando oneroso seu uso e inviável sua aplicação na saúde pública. Consistem na detecção de medicamentos e metabólicos em fluídos biológicos, verificando níveis plasmáticos; e na utilização de marcadores químicos, administrados juntamente com os medicamentos na impossibilidade de detectar elementos da doença nos fluidos biológicos por técnicas analíticas (MILSTEIN-MOSCATI; PERSANO; CASTRO 2000).

Os métodos indiretos consistem em relato do profissional, registros farmacêuticos, contagem de comprimidos manual, monitoramento eletrônico de doses, desfecho clínico favorável e relatos de usuários (questionários estruturados e/ou escalas visuais) (GORDIS, 1981). São menos exatos que os métodos diretos e, embora tendam a superestimar a adesão, são os que apresentam maior aplicabilidade na saúde pública, pois requerem menor custo e são fáceis de aplicar (MILSTEIN-MOSCATI; PERSANO; CASTRO 2000; BAENA-DÍEZ et al., 2011).

Borges et al. (2012 e 2014), ao realizarem revisão integrativa sobre os métodos de avaliação da adesão ao tratamento da HAS, relacionaram os questionários validados usados na literatura, identificando o Teste de Morisky-Green-Levine, o Cuestionário de valoración del comportamiento de adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, o Questionário MBG (Martín-Bayarre-Grau), o Questionário de Adesão a Medicamentos-Qualiads (QAM-Q), o teste de Haynes-Sackett, a Escala de *conductas en salud* e a escala *Hill-Bone compliance to high blood pressure therapy scale*.

Quadro 1: Instrumentos mais utilizados para avaliar adesão à terapêutica no acompanhamento de doenças crônicas segundo a literatura. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2014.

Hipertensão arterial sistêmica	Teste de Morisky-Green-Levine Cuestionário de valoración del comportamiento de adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico Questionário MBG (Martín-Bayarre-Grau) Questionário de Adesão a Medicamentos-Qualiads (QAM-Q) Teste de Haynes-Sackett Escala de <i>conductas en salud</i> Escala <i>Hill-Bone compliance to high blood pressure therapy</i>
Doença renal crônica	S-TOFHILA, versão reduzida do Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHILA) TOFHILA Morisky Medication Adherence Scale (MMAS) Adesão aos imunossupressores no transplante renal: Escala de BAASIS Instrumento de Fernandes et al. (2012)
Doenças Neurológicas	Morisky Medication Adherence Scale (MMAS) Instrumento para avaliar atitudes frente à tomada dos remédios (IAAFTR)

Outros tratamentos crônicos tiveram a adesão à terapêutica avaliada por questionários, a exemplo de nefropatias e alterações cerebrais.

Sobre as nefropatias, a Doença Renal Crônica (DRC) é um problema de saúde pública mundial, pois a falência renal requer que terapias substitutivas renais (TSR) sejam instituídas, tais como diálise ou transplante renal. A identificação do paciente sem adesão ao tratamento é essencial para sucesso do tratamento dialítico e do transplante renal, pois a realização inadequada do tratamento pode levar a consequências diretas: distúrbios hidroeletrólíticos, comorbidades e aumento da mortalidade, na área do tratamento dialítico, e, com relação ao transplante renal, pode ocorrer rejeição aguda, disfunção crônica, perda do enxerto e mesmo a morte do receptor.

No Brasil os estudos sobre adesão em nefropatias mostram instrumentos de avaliação variados. Podemos citar como exemplo instrumento publicado na literatura que envolve também o letramento em saúde (LS), como o *S-TOFHLA*, versão reduzida do *Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)* (CARTHERY-GOULART et al., 2009).

No estudo de Maragno (2009), foi avaliada a relação entre LS e adesão à terapia medicamentosa em pacientes que aguardavam atendimento em postos de saúde, na cidade de Bagé-Rio Grande do Sul-Brasil. O LS foi avaliado pelo Teste de Letramento em Saúde (TLS), baseado na tradução e adaptação do instrumento *TOFHLA* para a realidade brasileira, considerando-se aspectos linguísticos e culturais. A

aderência à terapia medicamentosa foi medida pelo *Morisky Medication Adherence Scale (MMAS)* e as dificuldades para a aderência foram avaliadas pelo *Brief Medication Questionnaire (BMQ)*. A ausência de relação entre o MMAS e os resultados do TLS foi atribuída ao fato de 74% da população avaliada possuir ensino médio completo ou mais, e a autora conclui pela necessidade de mais estudos sobre adesão medicamentosa e LS.

Com relação à adesão aos imunossupressores no transplante renal, podemos citar como um instrumento a escala de BAASIS, validada para o Brasil (MARISCANO et al., 2009) e outro instrumento apresentado no Congresso Internacional de Transplantes em Berlin, por Fernandes et al. (2012). Outros instrumentos podem ser acessados em Moreira et al., 2008 e em Santos et al., 2012.

Já no caso das doenças neurológicas, uma das questões mais difíceis é saber como medir a adesão ao tratamento. Na literatura médica, há vários métodos descritos: autorrelato do paciente, calendários, medida do nível sérico das drogas e a contagem do número de comprimidos remanescentes em uma visita clínica. Outro método possível seria a monitorização eletrônica da adesão ao tratamento, porém esta se torna cara. A escala de adesão terapêutica de Morisky (MMAS) (MORISKY, GREEN e LEVINE, 1986; MORISKY et al., 2008) pode ser uma opção mais viável e preenchida pelo próprio paciente. A versão original consiste em quatro questões com pontuação, representando alta, baixa ou um nível intermediário de adesão. Na temática epilepsia, um estudo mostrou que apenas 42% dos pacientes atingiam adesão elevada (MORISKY et al., 2008). A não

adesão aos medicamentos anti-epilépticos, por exemplo, é um sério problema nessa população de pacientes. Está associado com maior número de crises convulsivas, reduzindo o sucesso no tratamento e aumentando os custos de saúde.

Pacientes com demência e déficit cognitivo podem, em particular, ser um grupo de doentes com alto risco de dificuldade em adesão ao tratamento. Pacientes com prejuízo na função executiva, perda de reconhecimento de suas dificuldades, autoconfiança em excesso e determinadas personalidades podem ser o grupo de doentes com maior risco de não-adesão ao tratamento. A questão maior nesses casos é quando se deve transferir o manejo da medicação para outro responsável.

Pacientes com doença de Parkinson (DP) são outro grupo de doentes que merecem especial atenção na questão adesão ao tratamento. Os medicamentos utilizados são bem variáveis e sua posologia muda constantemente de acordo com a evolução da doença. Estudos já mostraram variação de adesão ao tratamento de 28,7 a 67%. Estudo brasileiro recente detectou que 53% dos pacientes com DP não fazem uso adequado de seus medicamentos. Além da utilização da MMAS, o estudo utilizou o instrumento para avaliar atitudes frente à tomada dos remédios (IAAFTR) (MARCHI et al., 2013) composto de dez perguntas estruturadas, com respostas afirmativas ou negativas. A nota de corte proposta é sete, sendo as pontuações menores ou iguais a sete referentes à atitude negativa e pontuações maiores do que sete, à atitude positiva.

Apesar de ser um problema antigo e alvo de muitas pesquisas, a mensuração da (não) adesão ao tratamento



permanece obscura, pois os instrumentos mais utilizados se voltam tão somente à tomada medicamentosa. E, conforme já descrito, o tratamento não farmacológico constitui a primeira intervenção profissional após o diagnóstico da doença e acompanha todo o tratamento farmacológico, uma vez este instituído. Neste sentido, Rodrigues, Moreira e Andrade (2014) criaram e validaram o QATHAS, que inclui tratamento não farmacológico, mas direcionado para hipertensos. Como foi criado utilizando-se a Teoria de Resposta ao Item (TRI) pode no futuro ter seus itens ampliados e se adequar a outras cronicidades.

Assim, vê-se a relevância da aferição da (não) adesão ao tratamento no cenário da saúde coletiva, de forma interdisciplinar, alicerçando a atenção primária no país. Verifique-se, a seguir, acerca da mensuração da (não) adesão na clínica médica e de enfermagem.

### **A mensuração da (não) adesão na Clínica Médica e de Enfermagem**

A não adesão ao tratamento medicamentoso está intimamente relacionada ao aumento da morbimortalidade, especialmente em doenças crônicas. A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera que a não adesão a terapias de longo prazo gira em torno de 50% (WHO, 2011). na população geral, sendo que em países menos desenvolvidos estes valores podem ser ainda maiores. Observa-se, ainda, que a baixa adesão ao tratamento clínico esta associado a desfecho desfavorável. Por isso, a tarefa de identificar a não-adesão ao tratamento é de extrema importância.

Conforme já mencionado, podemos dividir os métodos de mensuração em diretos e indiretos. Os métodos diretos mais comuns envolvem níveis séricos de medicamentos como largamente utilizado em pacientes com epilepsia e a observação direta da terapia como no acompanhamento do tratamento da tuberculose. Já os métodos indiretos abrangem múltiplas técnicas, como a contagem de pílulas, questionários, frequência de dispensação, medidores eletrônicos e medidas do resultado clínico (ex.: pressão sanguínea, hemoglobina glicada, carga viral e controle de crises convulsivas), diários dos pacientes (ex.: diário de cefaleia) ou de seus cuidadores.

Há ainda instrumentos desenvolvidos diretamente para avaliar a adesão ao tratamento. Um dos mais utilizados é a escala de Morisky, já comentada previamente. No entanto, já existe uma nova versão desse instrumento, atualmente composto de oito questões ao invés da versão anterior de quatro questões.

Tais métodos, diretos ou indiretos, requererão de médicos e enfermeiros uma postura de vigília acerca do cumprimento do tratamento e, sobretudo, uma concepção promotora de saúde, dialógica, que permita a troca de informações e o desenvolvimento de ações conjuntas.

A utilização de escalas, questionários e outros instrumentos de medida, validados dentro de padrões criteriosos e reconhecidos cientificamente permitem o acesso a tecnologias científicas para a realização das práticas clínicas bem fundamentadas. Nos programas de tratamento crônico do Ministério da Saúde (hipertensão, diabetes, nefropatias,

dentre outros), a utilização dessas ferramentas de trabalho com foco nas tecnologias leves e leves-duras permite reorientar a assistência prestada no âmbito do Sistema Único de Saúde-SUS.

Nesse ínterim, o profissional de saúde poderá, ao utilizar-se de um instrumento de mensuração da (não) adesão ser capaz de explicar o que ocorreu, prever o que acontecerá e interpretar o que está acontecendo, permitindo a abertura de novos horizontes interpretativos para o cuidado clínico.

É digno de nota destacar que uma necessidade brasileira e mundial atual é a criação de novos instrumentos, novas tecnologias para mensuração da adesão a tratamentos crônicos. Nesse sentido, podem-se citar como algumas tecnologias recentemente criadas no Brasil para verificação da adesão a tratamentos crônicos: Borges (2010 e 2012), que definiu os elementos constitutivos e operacionais da não adesão ao tratamento da hipertensão arterial; Rodrigues (2012), que construiu um instrumento para análise da adesão ao tratamento da hipertensão a partir da Teoria de Resposta ao Item-TRI, o QATHAS <http://www.qathas.com.br/Apresentacao>; Silva (2014), que, em sua tese de doutoramento, desenvolveu um instrumento para o autocuidado dos pés de diabéticos-QUEPED (SILVA, 2014) e Galdino (2014), que, em sua dissertação, desenvolveu uma cartilha com a versão ilustrada do QUEPED.

Desse modo, situa-se a utilização desses instrumentos na saúde pública como um objeto que pode ser utilizado no histórico clínico, a partir do qual se consolidam os dados subjetivados no discurso do sujeito com alterações crônicas

de saúde, em dados objetivos capazes de serem armazenados em bancos de dados e direcionar o cuidado. Na fase diagnóstica, pode auxiliar na acurácia de identificação do diagnóstico de enfermagem “falta de adesão”, subsidiando a consolidação de taxonomias nessa área.

O subsídio da mensuração na clínica, além de contribuir com a sistematização da assistência, potencializa a realização de pesquisas a partir da utilização de metodologias quantitativas aplicadas sobre dados subjetivos que transformam os achados em escores, a partir do uso de instrumentos validados.

Esse panorama de mensuração abre novos caminhos para a ciência, pois, permite a construção de uma infinidade de instrumentos que albergam construtos subjetivos e transformam-nos em objetivos, capazes de serem utilizados em testes estatísticos, trazendo novas interpretações à realidade do cuidado.

Portanto, a avaliação da (não) adesão ao tratamento no âmbito da saúde pública é tarefa complexa e que requer a utilização de tecnologias. Os atuais instrumentos avaliativos do fenômeno focam-se sobremaneira no tratamento medicamentoso, mitigando outras dimensões da adesão e negligenciando a resposta do sujeito à doença e à necessidade de adesão a um tratamento crônico.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, G. B. S.; GARCIA, T. R. Adesão ao tratamento anti-hipertensivo: uma análise conceitual. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 8, n. 2, p. 2, p. 259-272, 2006.

BAENA-DÍEZ, J. M. *et al.* Registro del historial farmacoterapéutico de la historia clínica informatizada en usuarios con hipertensión arterial: un nuevo instrumento para valorar la adherencia terapéutica. **Aten. Primaria**, 2011.

BORGES, J. W. P. **Métodos de avaliação da adesão ao tratamento da hipertensão arterial**: uma revisão integrativa da literatura. 2010. 70 f. Monografia (Especialização em Enfermagem Clínica) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2010.

BORGES, J. W. P.; MOREIRA, T.M.M.; RODRIGUES, M.T.P.; OLIVEIRA, C.J. Utilização de questionários validados para mensurar a adesão ao tratamento da hipertensão arterial: uma revisão integrativa. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 46, n. 2, p. 487-494, 2012.

BORGES, J.W.P. ; MOREIRA, Thereza Maria Magalhães ; RODRIGUES, M.T.P. ; SOUZA, A.C.C. ; SILVA, D.B.. Content validation of the dimensions constituting non-adherence to treatment of arterial hypertension. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** (Impresso) **JCR**, v. 47, p. 1076-1082, 2013.

BORGES, J.W.P.; MOREIRA, Thereza Maria Magalhães ; SOUZA, A.C.C. ; RODRIGUES, M.T.P. ; OLIVEIRA, C.J. ; SOUSA, A.S.J. . Métodos indiretos de avaliação da adesão ao tratamento da hipertensão: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, v. 8, p. 4131/14-4138, 2014.

BORGES, JOSÉ WICTO PEREIRA. **Instrumento de avaliação da não adesão ao tratamento da hipertensão arterial**: desen-

volvimento e validação de conteúdo. 2012. Dissertação (Mestrado em Cuidados Clínicos em Saúde) - Universidade Estadual do Ceará, . Orientador: Thereza Maria Magalhães Moreira.

CARTHERY-GOULART, MT; ANGHINAH, R; AREZA-FEGYVERES, R.; BAHIA, V.S.; BRUCKI, S.M.D.; DAMIN, A. et al. Performance of a Brazilian population on the test of functional health literacy in adults. **Rev Saúde Pública** 2009;43: 631-8.

FERNANDES, P. F.C.B.C.; LAGE, A.M.V.; OLIVEIRA, C.M.C.; MARTINS, B.C.C.; SOUZA, T.R.; TELLES, Y.X.Á.S. Adherence to Immunosuppression in Kidney Transplant Patients in a University Hospital from Fortaleza, Brazil. **Transplantation**: 27 November 2012 - Volume 94 - Issue 10S - p 961.

GALDINO, Y.L.S. **Construção e validação de uma cartilha educativa para o autocuidado com os pés de pessoas com diabetes**. 2014. Dissertação (Mestrado em CUIDADOS CLÍNICOS EM ENFERMAGEM E SAÚDE) - Universidade Estadual do Ceará.

GORDIS, L. Conceptual and methodologic problems in measuring patient compliance.

MARSICANO G., WOTJAK C. T., AZAD S. C., BISOGNO T., RAMMES G., CASCIO M. G., ET AL. The endogenous cannabinoid system controls extinction of aversive memories. *Nature* 418, 530–534 10.1038/nature00839. 2002. [[PubMed](#)] [[Cross Ref](#)]

MARAGNO CAD. Associação entre Letramento em Saúde e Adesão ao Tratamento Medicamentoso (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Ciências Farmacêuticas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2009.

MARCHI, K. C. et al . Adesão à medicação em pacientes com doença de Parkinson atendidos em ambulatório especializado. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 855-862, mar.

MILSTEIN-MOSCATI, I.; PERSANO, S.; CASTRO, L. L. C. Aspectos metodológicos e comportamentais da adesão a terapêutica. In: CASTRO, L. L. C. **Fundamentos da farmacoepidemiologia**. São Paulo. AG, 2000. p. 171-179.

MOREIRA, T.M.M., ARAÚJO, T.L. Sistema interpessoal de Imogene King: as relações entre clientes com hipertensão não aderentes ao tratamento e profissionais de saúde. **Acta Paul Enferm** 2002; 15 (3): 35-43.

MORISKY, D.E.; GREEN, L.W.; LEVINE, D.M. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. **Med Care** 1986; 24 (1): 67-74

MORISKY, D.E.; ANG, A.; KROUSEL-WOOD, M.; WARD, H.J. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. **J Clin Hypertens.** (Greenwich). 2008; 10(5): 348-54

RODRIGUES, M.T.P. ; MOREIRA, Thereza Maria Magalhães ; ANDRADE, D. F. . Elaboração e validação de instrumento avaliador da adesão ao tratamento da hipertensão. **Revista de Saúde Pública** (Impresso) **JCR**, v. 48, p. 232-240, 2014.

RODRIGUES, M.T.P. **Adesão ao tratamento da hipertensão arterial sistêmica**: desenvolvimento de um instrumento avaliativo com base na Teoria da Resposta ao Item (TRI). 2012. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva - Uece - Ufc) - Universidade Estadual do Ceará, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Orientador: Thereza Maria Magalhães Moreira

SABATE, E. *WHO Adherence Meeting Report*. Geneva, World Health Organization, 2001.

SANTOS, L.T.M.; MANSUR, H.N.; PAIVA, T.F.P.S.; COLUGNATI, F.A.B.; BASTOS, M.G. *J Bras Nefrol* 2012; 34(3): 293-302).

SILVA, F.A.A. **Adesão ao autocuidado com os pés em diabéticos**: desenvolvimento de um instrumento baseado na Teoria de Resposta ao Item (TRI). 2014. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva - Uece - Ufc) - Universidade Estadual do Ceará, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Orientador: Thereza Maria Magalhães Moreira.

WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO. **2008-2013 action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases**. Geneve, 2008. Disponível em: <<http://www.who.int/nmh/Actionplan-PC-NCD-2008.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO. **Adherence to long-term therapies**: evidence for action. Geneve, 2003. Disponível em: <[http://www.who.int/chronic\\_conditions/en/adherence\\_report.pdf](http://www.who.int/chronic_conditions/en/adherence_report.pdf)>. Acesso em: 27 jan. 2011.



# Recomendações nutricionais para doenças crônicas prioritárias em saúde pública

Helena Alves de Carvalho Sampaio  
Soraia Pinheiro Machado Arruda  
Claudia Machado Coelho Souza de Vasconcelos

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são caracterizadas por terem história natural prolongada; múltiplos fatores de risco complexos; interação de fatores etiológicos conhecidos e desconhecidos; longo período de latência; longo curso assintomático; curso clínico em geral lento, prolongado e permanente; manifestações clínicas com períodos de remissão e de exacerbação; lesões celulares irreversíveis e evolução para diferentes graus de incapacidade ou para a morte (LESSA, 1998).

A resposta à indagação sobre quais as DCNTs que deveriam ser o foco dos esforços dos setores de saúde não é unânime, pois elas são muito heterogêneas e levam a manifestações com impactos diferenciados, dependendo da população. Em recente relatório do Institute of Medicine - IOM foram eleitas 9 condições crônicas, não necessariamente doenças, consideradas as de maior impacto na saúde e economia das nações: artrite, sobreviventes de câncer, dor crônica, demência, depressão, diabetes mellitus tipo 2, condições de incapacidades pós-traumáticas, esquizofrenia e perda de visão e audição (IOM, 2012). A World Health Organization - WHO, em seu plano estratégico 2008-2013,

listou, como alvo, doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas e diabetes, considerando-as responsáveis por 60% da mortalidade mundial (WHO, 2008).

Adicionalmente, ainda a WHO (2013), referiu o sobrepeso e a obesidade como o quinto fator de risco para mortalidade, colocando esta condição como responsável por 44% do diabetes, 23% das doenças cardíacas isquêmicas e 7-41% das neoplasias. Segundo o Centers for Disease Control and Prevention – CDC, a obesidade aumenta o risco de doença coronariana, acidente vascular cerebral, hipertensão arterial, diabetes mellitus tipo 2, câncer, dislipidemia, doenças hepáticas e de vesícula biliar, problemas respiratórios, apnéia do sono, osteoartrite, problemas reprodutivos e piora da saúde mental (CDC, 2011).

Diante do exposto, fica difícil elencar as doenças que deveriam ser enfocadas no presente capítulo. Considerando a seleção supracitada realizada pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2008) e aliando-se à importância do componente nutricional na prevenção e controle das mesmas, optou-se por abordar a obesidade, o diabetes mellitus tipo 2, o câncer e, dentro das doenças cardiovasculares e/ou riscos para desenvolvimento das mesmas, a hipertensão arterial e as dislipidemias. Pautou a opção, ainda, a existência de diretrizes ou consensos nacionais para prevenção e controle das afecções citadas.

A abordagem será centrada principalmente nos aspectos preventivos dessas condições crônicas, os quais também se aplicam ao seu controle de uma forma mais genérica. Não serão discutidos aspectos terapêuticos que demandem

uma abordagem mais clínica, específica e individualizada. As diretrizes e consensos dirigidos para a prevenção e controle das afecções citadas são periodicamente revisados e englobam medidas medicamentosas e não medicamentosas, aí se destacando o abandono do tabagismo, o abandono ou redução do etilismo, o aumento da prática de atividade física e a adoção de uma alimentação saudável, que assegure um estado nutricional também saudável.

Tais diretrizes, portanto, têm o propósito de facilitar a tarefa de melhor cuidar dos indivíduos acometidos ou em risco de serem acometidos por estas doenças. Considerando o escopo do capítulo, a seguir, para cada doença selecionada serão apresentadas as principais medidas não medicamentosas, voltadas para alimentação, nutrição e gordura corporal.

## **OBESIDADE**

A obesidade é uma doença crônica resultante de um balanço positivo de energia por tempo prolongado, produzindo excesso de gordura corporal ou acúmulo de gordura no tecido adiposo (WHO, 2013). O acúmulo de gordura corporal pode levar a prejuízos à saúde dos indivíduos, associando-se à mortalidade precoce e ao surgimento de doenças cardiovasculares, câncer, diabetes melito, hipertensão arterial, dislipidemias, doenças osteoarticulares e degenerativas (WHO, 1998; MANZONI et al., 2011).

O Índice de Massa Corporal (IMC) é o indicador mais amplamente utilizado para diagnóstico da obesidade, principalmente em triagens populacionais. O mesmo é de-

finido pela proporção entre o peso dividido pelo quadrado da altura corporal, sendo adotados os seguintes parâmetros de classificação: normal (ou eutrofia) de 20 a 24,99 kg/m<sup>2</sup>, pré-obesidade (ou sobrepeso) de 25 a 29,99 kg/m<sup>2</sup>, obesidade grau I de 30 a 34,99 kg/m<sup>2</sup>, obesidade grau II de 35 a 39,99 kg/m<sup>2</sup> e obesidade grau III ou obesidade mórbida  $\geq 40$  kg/m<sup>2</sup> (WHO, 1998).

Contudo, é importante destacar que o IMC assim categorizado desconsidera idade, atividade física e relação com indicadores de composição corporal, como por exemplo, a gordura corporal (LAMOUNIER.; PARIZZI, 2007). Desta forma, uma utilização isolada de IMC no diagnóstico da obesidade é aceitável apenas em abordagens epidemiológicas (DEURENBERG et al., 1999; REZENDE et al., 2010).

Recentemente vêm sendo propostas alternativas ao IMC para o diagnóstico de adiposidade corporal, como a utilização do índice de massa corporal invertido (NEVILL et al., 2011; DUNCAN et al., 2012) ou do índice de adiposidade, este considerando apenas circunferência do quadril e altura (BERGMAN et al., 2011; MIAZGOWSKI et al., 2012; VINKNES et al., 2013). No entanto o número de publicações ainda é pequeno e os resultados são controversos.

A obesidade vem crescendo em magnitude no mundo todo, independente do nível de desenvolvimento do país, do nível econômico dos acometidos e da faixa etária destes. Relatos sobre a prevalência mundial referem, em 2008, para pessoas com 20 e mais anos de idade, 35% com sobrepeso e 11% obesos (WHO, 2013). No Brasil, a última Pesquisa de Orçamentos Familiares – POF 2008-2009, detectou 49% de excesso ponderal (sobrepeso e obesidade) e 14,8%

de obesidade (BRASIL, 2010). A previsão em 2015 é que existam 2,3 bilhões de adultos com excesso de peso e mais de 700 milhões obesos (WHO, 1998, MANZONI et al., 2011). No Brasil, encontrou-se uma prevalência de obesidade de 12,5% e 16,9% nos homens e mulheres, respectivamente (BRASIL, 2010).

A afecção é multifatorial e envolve fatores genéticos, hormonais e ambientais (WHO, 1998). Deste modo, a prevenção e o manejo demandam modificações no estilo de vida incluindo dieta, atividade física, mudança comportamental, prescrição de medicamentos e cirurgia, que serão utilizadas isoladamente ou em conjunto, dependendo da indicação (WHO, 1998, NORTH AMERICAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF OBESITY/NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE – NAASO/NHLBI, 2000).

Os protocolos vigentes para abordagem da prevenção e do controle da obesidade são: as diretrizes brasileiras de obesidade 2009-2010, elaboradas pela Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade e da Síndrome Metabólica – ABESO (2009), as diretrizes americanas, de elaboração conjunta NAASO/NHLBI (2000) e o relatório da Organização Mundial da Saúde (WHO, 1998). Mais recentemente, foram atualizadas as diretrizes europeias da obesidade pela World Gastroenterology Organisation – WGO (2011).

Aqui serão enfocados os principais fatores dietéticos e nutricionais direcionados à adoção de medidas de intervenção que evitem que o indivíduo com estado nutricional normal fique com sobrepeso e que indivíduo com sobrepeso se torne obeso (WHO, 1998).

O monitoramento do estado nutricional por meio do Índice de Massa Corporal (IMC) e circunferência da cintura (risco aumentado para doenças cardiovasculares:  $\geq 94$  cm nos homens e  $\geq 80$  cm nas mulheres) e o alcance de um peso saudável é proposto por todas as diretrizes. A preconização é de que o IMC médio da população fique entre 21 e 23 kg/m<sup>2</sup> (21 para os países desenvolvidos e 23 para os países em desenvolvimento) (WHO, 1998). Nas crianças e adolescentes o IMC deve estar inferior ao percentil 85 dos valores para a faixa etária e a medida da circunferência abdominal com risco mínimo de doenças cardiovasculares é inferior a 61 cm (ABESO, 2009). A circunferência da cintura é aferida no maior perímetro abdominal entre a última costela e a crista ilíaca (ABESO, 2009).

A WGO (2011) refere que, para pessoas com IMC de até 40 kg/m<sup>2</sup>, uma redução ponderal de 5–10% pode favorecer a redução da circunferência da cintura, da pressão arterial e dos valores sanguíneos de glicose, triglicerídeos e citocinas, além de melhorar os níveis de HDL-colesterol. Já para valores maiores de IMC recomenda-se uma perda ponderal de ao menos 20-25%.

Além do autocontrole frequente do peso corporal, a diretriz europeia enfatiza a importância do mesmo cuidado para a ingestão dos alimentos. Ressalta que é importante a procura de apoio nos programas de manutenção de peso, inclusive com ajuda da internet (WGO, 2011).

Embora haja várias estratégias para cálculo de dietas hipocalóricas, de um modo geral todas as diretrizes aceitam a implantação de um déficit diário de 500 a 1000 calorias, o

que levaria a uma perda ponderal não associada ao comprometimento nutricional.

A distribuição dos macronutrientes é recomendada dentro dos parâmetros de uma dieta normal para adultos e crianças, adaptando-as à realidade individual (WHO, 1998; NAASO/NHLBI, 2000; ABESO, 2009; WGO, 2011), embora a real influência da proporção de macronutrientes ainda seja alvo de discussões.

Em relação ao total calórico recomenda-se 15 a 20% de proteínas; até um máximo de 30% de lipídios (sendo até 10% de gordura saturada, até 10% de gordura polinsaturada, até 15% de gordura monoinsaturada e colesterol inferior a 300 mg/dia); carboidratos a completar o total calórico, sendo que os carboidratos simples não devem ultrapassar 20% do total calórico e a quantidade diária de fibras deve chegar à faixa de 20-35g (ABESO, 2009). As diretrizes europeias também falam em limitar o consumo de gorduras totais, substituir saturadas por não saturadas e aumentar fibras, porém, não trazem respectiva orientação quantitativa (WGO, 2011).

No tópico de distribuição de macronutrientes na dieta, a ABESO (2009) e, principalmente, a revisão da WGO (2011), talvez por serem mais atualizadas, são mais flexíveis em endossar o uso, dependendo da situação, de dietas mais restritas em lipídios ou em carboidratos ou mais elevadas em proteínas ou com baixo índice glicêmico, ou mesmo o uso de substitutos de refeição.

Existe a forte recomendação de se evitar alimentos hipercalóricos e de limitar a ingestão de açúcar, especialmente o uso de bebidas açucaradas, como os refrigerantes (WHO, 1998; WGO, 2011).

A ingestão de álcool também deve ser limitada (WGO, 2011) e o consumo de sal deve ser restrito a 6 gramas por dia (ABESO, 2009). Somente a diretriz brasileira reporta-se ao consumo quantitativo de água, que deve ser de 1500 ml para cada 1000 Kcal (ABESO, 2009). Recomenda-se que o indivíduo mantenha seis refeições diárias (WHO, 1998) e é destacada a importância do café da manhã (WGO, 2011).

A suplementação de micronutrientes não está recomendada de rotina, apenas no caso de não se atingir as recomendações diárias.

Não existe evidência que sustente a recomendação dos seguintes componentes para manutenção ou perda de peso: ácido linoléico conjugado, cafeína, chá verde, capsaicina, cromo, quitosana, hidroximetilbutirato e piruvato (ABESO, 2009). Porém, os mais estudados e com efeitos mais promissores são cafeína e chá verde. Estes componentes com propriedades funcionais sobre apetite e metabolismo podem ser futuramente associados à rotina terapêutica.

Além das medidas dietéticas e nutricionais, é ressaltada a importância de uma legislação de alimentos adequada e de ações que facilitem o desenvolvimento de atividades físicas em locais públicos, incluindo segurança pública e criação de centros de recreação, além de áreas para pedestres e ciclovias (WHO, 1998). A indústria deve reduzir o teor de gordura e açúcares e o tamanho das porções dos alimentos processados, introduzir opções inovadoras e saudáveis (baixa densidade energética, ricas em fibras e alimentos funcionais) e revisar as práticas de marketing atuais (WGO, 2011). Os governos podem promover o desenvolvimento



de produtos alimentícios saudáveis pelas indústrias, através de subsídios e/ou redução de impostos para comercialização e pesquisa (WHO, 1998). A educação nutricional em escolas, locais de trabalho e na comunidade para promoção de práticas alimentares saudáveis também é proposta como estratégia relevante de combate à obesidade (WHO, 1998).

Esse conjunto de estratégias apontadas é que poderá levar ao sucesso das metas de redução da prevalência de sobrepeso e obesidade, promovendo mais qualidade de vida aos indivíduos e comunidades.

## DIABETES MELLITUS TIPO 2

O diabetes mellitus é uma síndrome crônica de etiologia múltipla. Entre os fatores envolvidos no aumento do diabetes em todo o mundo está a adoção de um estilo de vida pouco saudável, incluindo sedentarismo, dieta inadequada e obesidade (BRASIL, 2006). Alguns estudos de seguimento em longo prazo observaram efetividade na prevenção do diabetes com mudanças no estilo de vida (LI et al., 2008; ILANNE-PARIKKA et al., 2006; KNOWLER et al., 2009), chegando a ser apontado um percentual de redução de 58% do risco de desenvolver a doença em três anos (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION - ADA, 2013).

A afecção configura-se hoje como uma epidemia mundial e segundo estimativas da Organização Mundial da Saúde a expectativa é de que em 2025 existam 350 milhões de pessoas com diabetes, ou seja, quase o dobro em relação ao ano de 2000, cujo número de portadores era de 177 milhões (BRASIL, 2006).

A doença está entre as primeiras causas de mortalidade, hospitalizações e de amputações de membros inferiores no Brasil. Portanto, as consequências humanas, sociais e econômicas são alarmantes para os serviços de saúde e para os portadores, suas famílias, seus amigos e comunidade (BRASIL, 2006).

A prevenção e manejo envolvem predominantemente modificações do estilo de vida relacionadas à dieta e à atividade física (ADA, 2013).

As recomendações nutricionais para prevenção e controle discutidas nesse capítulo foram embasadas nas diretrizes brasileiras (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES – SBD, 2013) e americanas (ADA, 2013).

Os indivíduos com tolerância à glicose diminuída, glicemia de jejum alterada ou hemoglobina glicada entre 5,7 e 6,4% devem perder 7% do peso corporal e aumentar a prática de atividade física (ADA, 2013). A associação da terapia com metformina também pode ajudar na prevenção do aparecimento do diabetes nesses indivíduos e está especialmente recomendada nos indivíduos com IMC > 35 Kg/m<sup>2</sup>, com menos de 60 anos e mulheres que tiveram diabetes gestacional (ADA, 2013).

A perda de peso é também recomendada para todos os indivíduos com sobrepeso e obesidade que têm ou estão em risco de ter o diabetes. A ADA (2013) cita que uma boa estratégia para facilitar a perda ponderal em curto prazo é a utilização de dietas que aliem restrição calórica com baixo teor de carboidratos e lipídios.

A alimentação preconizada nas diretrizes americanas e brasileiras segue, praticamente, a recomendação para a população em geral (ADA, 2013; SBD, 2013):

- Redução de calorias;
- Um balanço equilibrado de proteínas, carboidratos e lipídios que permita atingir bom controle metabólico. A ADA (2013) apenas refere que não deve haver aporte de carboidratos inferior a 130g por dia, mas a SBD (2013) acrescenta uma proposta de distribuição de macronutrientes, em relação às calorias totais: 15-20% de proteínas, 45-60% de carboidratos e até 30% de lipídios;
- Consumo de 14 gramas de fibra para cada 1000 kcal, aceitando-se, segundo a SBD (2013) um mínimo de 20g/dia. Ambas as diretrizes destacam a importância do consumo de alimentos fontes de fibras e a ADA (2013) especifica que 50% dos grãos ingeridos devem ser integrais;
- Gordura saturada <7% das calorias totais. Adicionalmente, a SBD (2013) cita que gorduras polinsaturadas podem chegar até 10% das calorias totais, complementando-se a cota diária com gorduras monoinsaturadas e que o colesterol dietético diário deve ser inferior a 200mg;
- Redução da ingestão de gorduras trans ao mínimo, sendo que a SBD (2013) especifica que a quantidade diária ingerida deve ser menor ou igual a 2g;

- Limitar a ingestão de bebidas que contém açúcar adicionado, inclusive frutose;
- A sacarose pode ser ingerida no contexto de uma dieta saudável, mas apenas a SBD (2013) especifica a quantidade diária permitida de até 10% das calorias totais;
- Se houver ingestão de bebida alcoólica o consumo diário deve ser limitado a no máximo 2 doses para o homem e uma dose para a mulher. O indivíduo que já tem diabetes deve ter precauções adicionais para evitar hipoglicemia;
- Não há evidências científicas de benefícios de suplementação de vitaminas e minerais, devendo a demanda destes ser suprida através da dieta. A SBD (2013) recomenda a redução da ingestão de sódio para até 2400mg/dia.

As diretrizes enfatizam a importância da educação em saúde para diabéticos, individualmente e em grupo, a fim de proporcionar conhecimentos e habilidades que favoreçam a autogestão da doença.

## DISLIPIDEMIAS

De acordo com as projeções da Organização Mundial de Saúde, a prevalência de doenças cardiovasculares continuará aumentando nos países em desenvolvimento, dentre eles o Brasil, agravando ainda mais o quadro de morbidade e mortalidade elevadas nestes países. Dentre os principais fatores de risco cardiovascular, destacam-se as dislipidemias,

devido ao seu grande peso no desenvolvimento da doença aterosclerótica. Estudo conduzido com 8.045 indivíduos de nove capitais brasileiras, em 1998, mostrou que 38% dos homens e 42% das mulheres possuíam colesterol total acima do limite ótimo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA - SBC, 2007).

Um evento coronariano agudo é a primeira manifestação da doença aterosclerótica em pelo menos metade dos indivíduos com esta complicação. Assim, identificar indivíduos assintomáticos que estão predispostos é fundamental para a prevenção efetiva. Todos os pacientes com dislipidemia isolada e aqueles com risco cardiovascular aumentado devem ser orientados a adotarem medidas não medicamentosas relacionadas à mudança do estilo de vida, incluindo aquelas associadas à alimentação, nutrição e gordura corporal.

A abordagem nutricional se aplica à prevenção e ao tratamento das dislipidemias, e o plano alimentar deve considerar questões culturais, regionais, econômicas e sociais, devendo ser agradável ao paladar e visualmente atraente. Sintetizando as recomendações dietéticas para o tratamento das dislipidemias apresentadas na IV Diretriz Brasileira sobre Dislipidemias e Prevenção da Aterosclerose (SBC, 2007), tem-se:

- Gordura total - 25 – 30% das calorias totais;
- Ácidos graxos saturados -  $\leq 7\%$  das calorias totais;
- Ácidos graxos polinsaturados -  $\leq 10\%$  das calorias totais;
- Ácidos graxos monoinsaturados -  $\leq 20\%$  das calorias totais;

- Colesterol - < 200mg/dia;
- Fitosteróis - 2g/dia pode reduzir, em média, 10 a 15% do LDL-colesterol por competirem com a absorção deste na luz intestinal;
- Carboidratos - 50 – 60% das calorias totais;
- Fibras - 20 – 30g/dia, especialmente as solúveis (5 a 10g/dia), como medida adicional para o controle de colesterol sanguíneo. O farelo de aveia é apontado como o alimento mais rico em fibras solúveis;
- Proteínas - cerca de 15% das calorias totais. O consumo específico de 25g/dia de proteína da soja pode reduzir cerca de 6% do LDL-colesterol e, portanto, pode ser considerado como auxiliar no tratamento da hipercolesterolemia;
- Calorias - ajustadas ao peso desejável;
- Não é recomendada a suplementação de vitaminas antioxidantes, por não haver evidências suficientes de que previnam manifestações clínicas da aterosclerose, mas uma alimentação rica em frutas e vegetais diversificados fornece quantidades apropriadas de tais substâncias.

Recentemente, a Sociedade Brasileira de Cardiologia publicou a I Diretriz sobre o Consumo de Gorduras e Saúde Cardiovascular (SBC, 2013) com a finalidade de estabelecer graus de recomendação e níveis de evidência para diferentes estratégias e padrões dietéticos que se relacionem com o risco cardiovascular. As principais recomendações deste documento são:

- O consumo de colesterol alimentar deve ser < 300mg/dia para auxiliar no controle da coleste-rolemia;
- O consumo de ovo deve ser moderado (até um por dia) para a população geral e restrito para diabéticos;
- A substituição de gordura saturada por monoin-saturada e/ou polinsaturadas é recomendada por ocasionar melhora do perfil lipídico. O uso de gordura monoinsaturada perfazendo 15% das calorias totais e de gordura polinsaturada, per-fazendo 5% a 10% das calorias totais pode ser recomendado para reduzir o risco cardiovascular;
- A ingestão recomendada de gordura saturada para adultos sem comorbidades deve ser < 10% das calorias totais;
- Indivíduos adultos que apresentam fatores de risco associados à doença cardiovascular, como hipertensão arterial sistêmica, diabetes melittus, sobrepeso ou obesidade, circunferência da cintura aumentada, hipercolesterolemia, hipertrigliceridemia, síndrome metabólica, intolerância à glicose ou aterosclerose significativa, devem ter o consu-mo de gordura saturada < 7% das calorias totais;
- Para crianças maiores de dois anos e adolescen-tes e perfil lipídico normal recomenda-se que a ingestão de gordura total esteja entre 25% e 35% das calorias totais e a de gordura saturada < 10% das calorias totais;

- Para crianças maiores de dois anos e adolescentes com perfil lipídico alterado, a ingestão de gorduras totais deve se manter entre 25% e 35% das calorias totais para manutenção de ganho de peso e para crescimento normal. Já a gordura saturada deve ser < 7% das calorias totais;
- O consumo de gordura saturada para gestantes com dislipidemia prévia ou desenvolvida durante a gestação deve ser limitado a < 7 % das calorias totais;
- Não se recomenda coco e óleo de coco para tratamento de hipercolesterolemia, sendo necessários estudos adicionais para orientar seu uso em demais alterações metabólicas;
- O consumo de óleo de palma ou de alimentos contendo grande quantidade desse óleo não é recomendado para indivíduos com dislipidemia ou na prevenção da dislipidemia e das doenças cardiovasculares;
- A relação entre consumo de manteiga e colesterolémia é controversa, porém se a ingestão de manteiga for moderada e dentro das recomendações de gordura saturada, a mesma poderá fazer parte da dieta;
- O consumo de chocolate rico em cacau não está relacionado ao aumento do colesterol;
- O consumo de carne vermelha, miúdos e aves com pele deve ser controlado, havendo restrição



de cortes gordurosos. Deve-se observar o modo de preparo para minimizar o consumo de gordura saturada;

- O consumo de queijo deve ser feito com cautela, dando-se preferência para queijos com menor teor de gordura saturada. O consumidor deve observar nas embalagens o teor dessa gordura e evitar o consumo irrestrito de queijos brancos;
- Pelo menos duas refeições a base de peixe por semana, como parte de uma dieta saudável, devem ser recomendadas para diminuir o risco cardiovascular. Tal recomendação é particularmente dirigida para indivíduos de alto risco, como os que já apresentaram infarto do miocárdio;
- A suplementação com ácido graxo ômega-3 de origem marinha (cerca de 1 g/dia) pode ser recomendada para diminuir o risco cardiovascular em indivíduos de risco baixo a moderado que não consomem duas refeições à base de peixe por semana, embora o real benefício dessa recomendação seja discutível;
- Estimular o consumo de ácido graxo ômega-3 de origem vegetal, como parte de uma dieta saudável, pode ser recomendado para reduzir o risco cardiovascular, embora o real benefício dessa recomendação também seja discutível e as evidências não sejam conclusivas;

- O consumo de ácidos graxos trans está relacionado com alteração no perfil lipídico (aumento de colesterol total e LDL-colesterol e diminuição de HDL-colesterol). Sua ingestão deve ser mínima, não ultrapassando 1% das calorias totais.

## HIPERTENSÃO ARTERIAL

A Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) é uma condição clínica multifatorial caracterizada por níveis elevados e sustentados de pressão arterial (PA), com consequente aumento do risco de eventos cardiovasculares fatais e não-fatais. Acomete parcela importante da população e, em muitos casos, o paciente não conhece seu diagnóstico. Revisão sistemática quantitativa de 2003 a 2008, envolvendo 44 estudos de 35 países, apontou uma prevalência global de HAS de 37,8%, entre os homens, e 32,1%, entre as mulheres (PEREIRA et al., 2009).

São muitos os fatores de risco para a hipertensão arterial, com destaque para o excesso de peso e obesidade abdominal, ingestão elevada de sódio e de álcool, e sedentarismo, além da idade elevada e fatores genéticos. Por isso, medidas não medicamentosas são veementemente recomendadas na prevenção primária da HAS, especialmente nos indivíduos com PA limítrofe. Mudanças no estilo de vida, tais como a adoção de uma alimentação saudável, consumo controlado de sódio e álcool, ingestão de potássio, podem reduzir a PA bem como a mortalidade cardiovascular. Esses hábitos saudáveis de vida devem ser incentivados desde a infância, respeitando-se as características regionais, culturais, sociais e econômicas dos indivíduos.

As IV Diretrizes Brasileiras de Hipertensão, definidas pela Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC, 2010), apresentam as seguintes recomendações:

- Manter o Índice de Massa Corporal – IMC entre 18,5 e 24,9kg/m<sup>2</sup> e a circunferência abdominal < 102 cm para homens e < 88 cm para mulheres
- O alcance das metas deve ser perseguido, embora modestas perdas de peso corporal já se associem a reduções na PA.
- Reduzir a ingestão de sódio para não mais que 2g/dia
- Equivalente a 5g/dia de sal, ou seja, no máximo três colheres de café rasas de sal, representando 3g, mais 2g de sal contido nos próprios alimentos.
- Limitar o consumo de álcool, entre aqueles que já têm o hábito de consumir bebidas alcoólicas, para 30g/dia de etanol para homens e 15g/dia para as mulheres
- Equivalente a duas doses para homens e uma dose para mulheres;
- Entre aqueles que não têm o hábito, não se justifica recomendar que o façam.
- Consumir dieta rica em frutas e vegetais e alimentos com baixa densidade calórica e baixo teor de gorduras saturadas e totais
- Consumir 20 a 30g/día de fibras, sendo solúveis 5 a 10g/dia;

- O consumo de oleaginosas pode trazer benefícios à saúde se integrados a um plano alimentar saudável, mas há controvérsias sobre o efeito da suplementação de castanhas na redução da PA.
- O consumo de duas ou mais porções/dia de laticínios magros pode estar relacionado à menor incidência de HAS, provavelmente devido ao teor de cálcio.
- Adotar a dieta DASH (Dietary Approaches to Stop Hypertension) pode ser mais adequado que a última orientação, pois apresenta benefícios adicionais em sua composição, incluindo:
  - Alimentos com pouca gordura total, saturada e colesterol, como carnes magras, aves e peixes, em pequenas quantidades;
  - Cerca de 8 a 10 porções/dia de frutas e hortaliças;
  - 2 a 3 porções/dia de laticínios desnatados ou semidesnatados;
  - 4 a 5 porções/dia de oleaginosas/castanhas, sementes e grãos;
  - Redução de adição de gorduras;
  - Redução ou exclusão de doces e bebidas com açúcar;
  - O alho pode promover discreta redução da PA
  - Devido ao seu componente ativo alicina;

- Os polifenóis contidos no café, em alguns tipos de chás e no chocolate amargo têm potenciais efeitos vasoprotetores;
- Os riscos de elevação da PA provocados pela cafeína, consumida em doses habituais, são irrelevantes;
- As Diretrizes Brasileiras estão muito próximas daquelas recentemente formuladas pela European Society of Hypertension - ESH e European Society of Cardiology - ESC, reforçando o papel crucial das modificações no estilo de vida (MEV) na prevenção e tratamento da HAS, além de contribuir para o controle de outras condições clínicas e fatores de risco cardiovascular, como pode ser conferido a seguir (ESH/ESC, 2013):
  - Restrição de sal: 5 a 6g/dia de sal (orientação para evitar o sal e alimentos ricos em sódio);
  - Moderação do consumo de álcool para aqueles que já têm o hábito de consumir, 20 a 30g/dia de etanol para homens hipertensos e 10 a 20g/dia para mulheres hipertensas;
  - Elevação do consumo de frutas, vegetais e produtos lácteos desnatados;
  - Aumentar o consumo de fibras solúveis, grãos integrais, proteínas de origem vegetal, e reduzir a gordura total e colesterol da dieta;

- A dieta Mediterrânea mostrou-se associada à redução da PA, sendo recomendado o consumo de peixes 2vezes/semana e 300 a 400g/dia de frutas e vegetais.
- Manter um IMC cerca de  $25\text{kg/m}^2$  e a circunferência abdominal  $< 102$  cm para homens e  $< 88$  cm para mulheres
- A perda de peso em pacientes hipertensos, além de reduzir a PA, pode melhorar a eficácia das medicações.

## CÂNCER

O câncer, assim como outras DCNT, representa importante causa de incapacidade, morte prematura, redução da qualidade de vida e incremento dos gastos com saúde em todo o mundo (NISHIDA; KO; KUMANYIKA, 2010; FACINA, 2011). A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou para o ano de 2030 o surgimento de 27 milhões de casos novos e 17 milhões de mortes por câncer, com maior efeito incidindo em países de baixa e média rendas (FACINA, 2011).

No Brasil, as estimativas para o ano de 2012, válidas também para 2013, apontam para a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer, reforçando a magnitude do problema. Os tipos mais incidentes serão os cânceres de pele não melanoma, próstata, pulmão, cólon e reto e estômago entre os homens; e os cânceres de pele não melanoma, mama, colo do útero, cólon e reto e glândula tireoide entre as mulheres (FACINA, 2011).

A maioria dos cânceres pode ser prevenida, não fumando, evitando outras formas de exposição ao tabaco e seguindo as recomendações do Relatório de Alimentação e Câncer do Fundo Mundial de Pesquisa contra o Câncer/ Instituto Americano para Pesquisa do Câncer (Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective - *World Cancer Research Found; American Institute for Cancer Research – WCRF/AICR, 2007*). No Brasil, o resumo do documento foi traduzido pelo Instituto Nacional do Câncer – INCA (2007). Especialistas responsáveis pelo Relatório estimaram em 19% a fração prevenível pela alimentação, nutrição, atividade física e gordura corporal adequados para todos os cânceres no Brasil, chegando a 63% para câncer de boca, faringe e laringe (INCA, 2012).

O Relatório especifica recomendações baseadas em evidências sólidas que podem contribuir para reduzir a incidência de câncer em geral. No total, são dez recomendações, sendo oito delas focadas na nutrição/alimentação do indivíduo, uma delas relacionada com a prática de atividade física e outra relacionada ao sobrevivente de câncer, que deve seguir as mesmas orientações preventivas contidas nas demais nove diretrizes. Seguem as oito recomendações relacionadas à nutrição/alimentação:

- Ser o mais magro possível dentro dos limites normais de peso corporal;
- Manter o peso corporal durante o crescimento na infância e adolescência nos limites inferiores de normalidade do índice de massa corporal – IMC;

- Na vida adulta evitar o ganho de peso (> 5 Kg) e aumento na circunferência da cintura;
- Limitar o consumo de alimentos com alta densidade energética e evitar bebidas açucaradas;
- Consumo de alimentos do tipo *fast-food* raramente ou nunca;
- Consumo de alimentos de alta densidade energética raramente;
- Alimentos de alta densidade energética foram definidos como aqueles com mais de 225 – 275kcal por 100g;
- Consumir principalmente alimentos de origem vegetal;
- Ingerir pelo menos, cinco porções – no mínimo 400g – de hortaliças não amiláceas e frutas todos os dias;
- Incluir grãos integrais e leguminosas;
- Limitar o consumo de alimentos processados que contenham amido refinado;
- Limitar o consumo de carne vermelha e evitar carnes processadas;
- Carne vermelha foi definida como: bovina, suína, carneiro e caprina;
- Carnes processadas foram definidas como as preservadas por defumação, cura, salga ou com adição de conservantes químicos;



- Ingerir menos de 500g de carne preparada (700-750g de peso cru) por semana, incluindo pouca ou nenhuma quantidade de carne processada;
- Limitar o consumo de bebidas alcoólicas;
- Para aqueles indivíduos que já consomem bebidas alcoólicas, o consumo deve ser limitado a não mais do que dois drinques/doses por dia para homens e um drinque/dose para mulheres;
- Cada drinque/dose contém 10-15g de etanol;
- Limitar o consumo de sal e evitar cereais e leguminosas com fungos;
- Evitar alimentos salgados ou preservados em sal;
- Evitar conservar alimentos através do sal;
- Ingerir menos de 6g de sal – 2,4g de sódio- por dia;
- Não consumir cereais e leguminosas com fungos, principalmente com presença de aflatoxina.
- Ter como objetivo o alcance das necessidades nutricionais apenas pela alimentação
- O uso de suplementos nutricionais não é recomendado para a prevenção do câncer.
- As mães devem amamentar e as crianças devem ser amamentadas;
- O aleitamento materno protege a mãe e a criança;

- O aleitamento materno deve ser exclusivo até seis meses de idade do bebê, seguindo-se as orientações específicas de alimentação complementar a partir de então.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas estratégias para se conviver com as DCNT, além das próprias ações de cuidado aqui expostas, é possível perceber a necessidade de serem instituídas ações conjuntas de vigilância populacional, políticas públicas e uso dos meios de comunicação e das organizações comunitárias, como bem destacado pelo IOM (2012).

As diretrizes apresentadas neste capítulo podem ser reunidas em um elenco único de ações que lograrão a prevenção e controle das DCNT enfocadas, facilitando a conjunção de ações supracitadas e levando ao sucesso da promoção da saúde.

A seguir é exibido um quadro adaptado de todas as diretrizes enfocadas, o qual facilitará, ao leitor, perceber os principais pontos de intersecção das recomendações nutricionais discutidas.

**Quadro 1.** Resumo adaptado das diretrizes nacionais e internacionais destinadas à prevenção e controle de doenças crônicas não transmissíveis.

- Manter um peso corporal saudável (Índice de Massa Corporal – IMC entre 18,5 e 24,9kg/m<sup>2</sup> e a circunferência abdominal < 102 cm para homens e < 88 cm para mulheres) e evitar ganho de peso na fase adulta.
- A ingestão energética da dieta deve estar ajustada para o peso desejável.
- A contribuição calórica deve estar próxima dos seguintes valores: carboidratos (45 – 60%), proteínas (15 – 20%) e gorduras (25- 30%).
- A ingestão recomendada de gordura saturada e de colesterol para adultos sem comorbidades deve ser, respectivamente, < 10% das calorias totais e < 300mg e, quando houver a presença de fatores de risco cardiovascular, deve ser < 7% das calorias totais e < 200mg. As gorduras poli-insaturadas devem contribuir com até 10% das calorias totais e as monoinsaturadas devem completar o total de gorduras, podendo chegar até 20% do total calórico. As gorduras trans não devem contribuir com mais que 1% do das calorias totais.
- Consumir, no mínimo, 20g/dia de fibras alimentares, ou 14g para cada 1000kcal da dieta. O consumo de fibras solúveis deve estar entre 5 e 10g/dia.
- A sacarose não deve contribuir com mais que 10% do total calórico; evitar bebidas açucaradas, como refrigerantes.
- Reduzir a ingestão de sal e alimentos ricos em sódio para que o consumo do mineral não exceda a 2g/dia, o equivalente a 5g/dia de sal.
- Para aqueles indivíduos que já consomem bebidas alcoólicas, o consumo deve ser limitado a não mais do que dois drinques/doses por dia para homens e um drinque/dose para mulheres.
- A suplementação de vitaminas e minerais apenas é necessária quando não se atinge as recomendações diárias. Uma alimentação rica em frutas e vegetais diversificados fornece quantidades apropriadas de tais substâncias.
- Consumir principalmente alimentos de origem vegetal. Ingerir pelo menos, cinco porções – no mínimo 400g – de hortaliças não amiláceas e frutas todos os dias.
- Pelo menos duas refeições à base de peixe por semana, como parte de uma dieta saudável, devem ser recomendadas para diminuir o risco cardiovascular.

Um último aspecto que deve ser comentado é relativo ao avanço no conhecimento dos mecanismos de ação envolvidos no surgimento das DCNT, onde um ponto comum tem sido encontrado, que é o estado de resistência à insulina (RI) e inflamação crônica.

A resistência à insulina atinge cerca de 25 a 30% da população, aumentando com a idade, com algumas condições fisiológicas e patológicas, podendo ser citadas a obesidade, diabetes mellitus tipo 2, hipertensão arterial, síndrome metabólica, entre outras (SBD, 2013). Isto faz com que a detecção, acompanhamento e tratamento da RI se tornem imperativos. A compreensão da patogênese da resistência à insulina, portanto, torna-se cada vez mais importante para orientar o desenvolvimento de futuras terapias, informação em saúde e mesmo política econômica (SAMUEL; SHULMAN, 2012).

Considerando a obesidade como “porta de entrada” para muitas DCNT, já foi detectado que algumas adipocinas estão elevadas na sua presença e a maioria delas está associada à RI. Assim, podem ser citadas: fator de necrose tumoral – alfa (TNF – alfa), Interleucina- 6 (Il-6), proteína C reativa (PCR); Proteína quimioatrativa de monócitos e macrófagos (MCP-1); e resistina (LEITE; ROCHA; BRANDÃO-NETO, 2009). Ikeoka, Mader e Pieber (2010) confirmam, em revisão, a relação entre obesidade, RI, inflamação e aterosclerose.

A resistência à insulina é uma doença metabólica complexa que não acontece apenas por uma via. O desenvolvimento de resistência à insulina a partir de acúmulo ec-

tópico de lipídios gera alterações celulares como o desenvolvimento de estresse do retículo endoplasmático que podem convergir para promover o acúmulo de lipídios (diacilgliceróis e/ou ceramidas) no fígado e no músculo esquelético, com uma via final comum que conduz à sinalização deficiente de insulina e resistência à insulina e a contribuição para a inflamação sistêmica.

A inflamação constitui um componente fisiológico de defesa do hospedeiro, de forma que, em um contexto normal, a inflamação é protetora. Normalmente, a resposta inflamatória é ativada rapidamente em ação à infecção ou outro agente, posteriormente seguindo um padrão temporal de ativação celular e química. Tal ativação é temporária, pois uma vez que a infecção ou outro agente seja eliminado, outros mecanismos entram em ação para eliminar esse processo. O problema está quando esse processo torna-se crônico, sendo reconhecido como componente de muitas doenças (CALDER et al. 2013).

No contexto de manipulação de fatores nutricionais para controle de doenças, começa a ser estudada a influência dos padrões dietéticos e de componentes da dieta na inflamação, sendo estudados, entre outros, os ácidos graxos poli-insaturados, índice glicêmico, fibras, vitaminas antioxidantes e padrões de dietas, como a Mediterrânea (GALLAND, 2010). Recentemente surgiu, também, o índice inflamatório dietético (CAVICCHIA et al., 2009), que visa categorizar os alimentos e a dieta quanto ao seu potencial de elevar marcadores da inflamação, como por exemplo a proteína C reativa.

Desta forma, em um futuro próximo as recomendações nutricionais para abordagem das DCNT estarão incluindo um combate direto a mais alguns fatores associados à gênese das mesmas, como a RI e a inflamação crônica.

## BIBLIOGRAFIA

ABESO. *Diretrizes Brasileiras de Obesidade 2009/2010*. Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade e da Síndrome Metabólica. – 3.ed. – Itapevi, SP: AC Farmacêutica, 2009.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Standards of medical care in diabetes – 2013. *Diabetes Care*, v. 36 (Supplement 1), p. S11-S66, 2013.

BERGMAN, R. N. et al. A better index of body adiposity. *Obesity*, v. 19, n. 5, p. 1083-9, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Diabetes Mellitus*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 64 p.

BRASIL. *Pesquisa de Orçamentos Familiares (POF 2008-2009) – Antropometria e estado nutricional de crianças, adolescentes e adultos no Brasil – 2010*. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/pof/2008\\_2009\\_encaa/pof\\_20082009\\_encaa.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/pof/2008_2009_encaa/pof_20082009_encaa.pdf). Acesso em: 26/01/2011.

CALDER, P. C. et al. A Consideration of Biomarkers to be Used for Evaluation of Inflammation in Human Nutritional Studies. *British Journal of Nutrition*, v. 109, n. S1, p. S1-S34, 2013.

CAVICCHIA, P. P. et al. A New Dietary Inflammatory Index Predicts Interval Changes in Serum High-Sensitivity C-Reactive Protein. *J Nutr*, v. 139, p. 2365–2372, 2009.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. *Obesity – Halting the epidemic by making health easier. At A Glance 2011*. Disponível em [http://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/publications/aag/pdf/2011/Obesity\\_AAG\\_WEB\\_508.pdf](http://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/publications/aag/pdf/2011/Obesity_AAG_WEB_508.pdf). Acesso em: 24/05/2013.

DEURENBERG, P. et al. The impact of body build on the relationship between body mass index and percent body fat. *Int J Obes Relat Metab Disord*, v. 23, p. 537-42, 1999.

DUNCAN, M. J. et al. Comparisons between inverted body mass index and body mass index as proxies for body fatness and risk factors for metabolic risk and cardiorespiratory fitness in portuguese adolescents. *Am J Hum Biol*, v. 24, n. 5, p. 618-625, 2012.

EUROPEAN SOCIETY OF HYPERTENSION /EUROPEAN SOCIETY OF CARDIOLOGY. ESH/ESC Guidelines for the management of arterial hypertension: the task force for the management of arterial hypertension of the European Society of Hypertension (ESH) and of the European Society of Cardiology (ESC). *J Hypertension*, v. 31, p. 1281-1357, 2013.

FACINA, T. Estimativa 2012 – Incidência de Câncer no Brasil. *Rev Bras Cancerol*, v. 57, n. 4, p. 557, 2011.

GALLAND, L. Diet and inflammation. *Nutr Clin Prac*, v. 25, n. 6, p. 634-640, 2010.

IKEOKA, D.; MADER, J. K.; PIEBER, T. R. Adipose tissue, inflammation and cardiovascular disease. *Rev Assoc Med Bras*, v. 56, n. 1, p. 116-21, 2010.

ILANNE-PARIKKA, J. et al. Finnish Diabetes Prevention Study Group. Sustained reduction in the incidence of type 2 diabetes by lifestyle intervention: follow-up of the Finnish Diabetes Prevention Study. *Lancet*, v. 368, p. 1673-1679, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). COORDENAÇÃO DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA DE CÂNCER. *Resumo. Alimentos, nutrição, atividade física e prevenção de câncer: uma perspectiva global* traduzido por Athayde Hanson Tradutores – Rio de Janeiro: INCA, 2007. 12 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). COORDENAÇÃO DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA DE CÂNCER. *Políticas e ações para prevenção do câncer no Brasil: alimentação, nutrição e atividade física*. 3. Reimpr. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

INSTITUTE OF MEDICINE. *Living well with chronic disease: a call for public health action*. Washington: The National Academic Press, 2012.

KNOWLER, W.C. et al. Diabetes Prevention Program Research Group. 10-year follow-up of diabetes incidence and weight loss in the Diabetes Prevention Program Outcomes. *Lancet*, v. 374, p. 1677-1686, 2009.

LAMOUNIER, J. A.; PARIZZI, M. R.. Obesidade e saúde pública. *Cad. Saúde Pública* [online]. vol. 23, n. 6, p. 1497-1499, 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n6/26.pdf>. Acesso em: 27/05/2013.

LEITE, L. D.; ROCHA, E. D. M.; BRANDÃO-NETO, J. Obesidade: uma doença inflamatória. *Revista Ciência & Saúde*, v. 2, n. 2, p. 85-95, 2009.

LESSA I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não transmissíveis. São Paulo: Hucitec; 1998.

LI, G. et al. The long-term effect of lifestyle interventions to prevent diabetes in the China da Qing Diabetes Prevention Study: a 20-year follow-up study. *Lancet*, v. 371, p. 1783-1789, 2008.



MANZONI, G. M. et al. Internet-Based Behavioral Interventions for Obesity: An Updated Systematic Review. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, v. 7, p. 19-28, 2011.

MIAZGOWSKI, T. et al. Validation of a new index of body adiposity (BAI) to assess body fat in normal weight premenopausal Caucasian women. *e-SPEN Journal*, v. 7, n. 3, p. e115-e118, 2012.

NEVILL, A.M. et al. Inverted BMI rather than BMI is a better proxy for percentage of body fat. *Ann Hum Biol*, v. 38, n. 6, p. 681-4, 2011.

NISHIDA, C.; KO, G.T.; KUMANYIKA, S. Body fat distribution and noncommunicable diseases in populations: overview of the 2008 WHO Expert Consultation on waist circumference and waist-hip ratio. *Eur J Clin Nutr*, v. 64, p. 2-5, 2010.

NORTH AMERICAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF OBESITY/NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE (NAASO/NHLBI). *The practical guide – identification, evaluation and treatment of overweight and obesity in adults*. NIH Publications number 00-4084. Washington: National Institute of Health, 2000.

PEREIRA, M. et al. Differences in prevalence, awareness, treatment and control of hypertension between developing and developed countries. *J Hypertension*, v. 27, n. 5, p. 963-975, 2009.

REZENDE, F. A. C. et al. Aplicabilidade do índice de massa corporal na avaliação da gordura corporal. *Rev Bras Med Esporte*, v. 16, n.2, p. 90-94, 2010.

SAMUEL, V.T.; SHULMAN, G.I. Mechanisms for Insulin Resistance: Common Threads and Missing Links. *Cell*, v. 148, p. 852-871, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. DEPARTAMENTO DE ATEROSCLEROSE. IV Diretrizes Brasileiras

Sobre Dislipidemias e Prevenção da Aterosclerose. *Arq. Bras. Cardiol*, v. 88, (Suplemento I), p. 2-19, 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. I Diretriz sobre o consumo de Gorduras e Saúde Cardiovascular. *Arq Bras Cardiol*, v. 95, (1Suplemento.1), p. 1-51, 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão. *Arq Bras Cardiol*, v. 100, (1Suplemento.3), p. 1-40, 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2012-2013*. São Paulo: AC Farmacêutica, 2013.

VINKNES, K. J. et al Evaluation of the Body Adiposity Index in a Caucasian Population: The Hordaland Health Study. *Am J Epidemiol*, v. 177, n. 6, p. 586-92, 2013.

WORLD CANCER RESEARCH FOUND/ AMERICAN INSTITUTE FOR CANCER RESEARCH. *Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective*. Washington, DC: WCRF/AICR, 2007.

WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION (WGO). *Practice Guidelines: Obesidade*. 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Obesity – preventing and managing the global epidemic*. Geneva: WHO, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Non-communicable Diseases*. Geneva: World Health Organization, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Obesity and overweight – Fact sheet N°311* updated march 2013. Disponível em [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/en/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/en/). Acesso em 24/05/2013.

