

**ITINERÁRIOS
TERAPÊUTICOS:
integralidade no
cuidado, avaliação e
formação em saúde**

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Reitor: Ruy García Marques

Vice-Reitora: Maria Georgina Muniz Washington

INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL

Diretora: Gulnar Azevedo e Silva

Vice-Diretor: Rossano Cabral Lima

LABORATÓRIO DE PESQUISAS SOBRE PRÁTICAS DE INTEGRALIDADE EM SAÚDE

Coordenadora: Roseni Pinheiro

CENTRO DE ESTUDOS E PESQUISA EM SAÚDE COLETIVA

Presidente: Cid Manso de Mello Vianna

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Presidente: Gastão Wagner de Souza Campos

Conselho Editorial

Aluisio Gomes da Silva Junior (UFF)

Felipe Dutra Asensi (UERJ)

José Ricardo de C. M. Ayres (USP)

Kenneth Rochel de Camargo Jr. (UERJ)

Lilian Koifman (UFF)

Madel Therezinha Luz (UFF e UFRGS)

Maria Elisabeth Barros de Barros (UFES)

Paulo Henrique Novaes Martins de Albuquerque (UFPE)

Roseni Pinheiro (UERJ)

Yara Maria de Carvalho (USP)

CEPESC Editora**Editora do Centro de Estudos, Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico em Saúde Coletiva**

Boulevard 28 de Setembro, 389, sala 506

Maracanã - Rio de Janeiro - RJ - CEP 20550-013

Telefones: (xx-21) 2334-0235 ramais 108 e 152

URL: www.lappis.org.br / www.ims.uerj.br/cepesc

Endereço eletrônico: lappis.sus@ims.uerj.br

CEPESC Editora é sócia efetiva do Sindicato Nacional dos Editores de Livros (SNEL) e filiada à Associação Brasileira das Editoras Universitárias (ABEU).

Tatiana Engel Gerhardt
Roseni Pinheiro
Eliziane Nicolodi Francescato Ruiz
Aluisio Gomes da Silva Junior
Organizadores

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde

1a. Edição

CEPESC Editora • IMS/UERJ • ABRASCO

Rio de Janeiro - 2016

Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde

Tatiana Engel Gerhardt, Roseni Pinheiro, Eliziane Nicolodi Francescato Ruiz e Aluisio Gomes da Silva Junior (*organizadores*)

1ª edição / agosto 2016

Projeto da capa e editoração eletrônica: Mauro Corrêa Filho

Revisão, preparação de originais e supervisão editorial: Ana Silvia Gesteira

Esta publicação contou com apoio de CAPES e FAPERGS

Indexação na base de dados LILACS

CATALOGAÇÃO NA FONTE UERJ/REDE SIRIUS/CB-C

I 89 Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde / Tatiana Engel Gerhardt, Roseni Pinheiro, Eliziane Nicolodi Francescato Ruiz, Aluisio Gomes da Silva Junior (organizadores). - Rio de Janeiro: CEPESC / IMS / UERJ – ABRASCO, 2016.

440 p.
ISBN: 978-85-89737-95-1

1. Integralidade em Saúde. 2. Saúde Pública. 3. Itinerários terapêuticos. 4. Direito à Saúde. I. Gerhardt, Tatiana Engel. II. Pinheiro, Roseni. III. Ruiz, Eliziane Nicolodi Francescato. IV. Silva Junior, Aluisio Gomes da. V. Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva. VI. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. VII. Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

CDU 614.2

Impresso no Brasil

Direitos exclusivos, para esta edição, de CEPESC Editora. Nenhuma parte desta obra pode ser reproduzida ou duplicada sem autorização expressa.

SUMÁRIO

Os autores desta coletânea 9

Introdução 13

O “estado do conhecimento” sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado

ROSENI PINHEIRO, TATIANA ENGEL GERHARDT, ELIZIANE NICOLODI FRANCESCATO RUIZ E ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR

PARTE I - ABORDAGENS TEÓRICAS E POTENCIALIDADES DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS PARA A INTEGRALIDADE DO CUIDADO, AVALIAÇÃO E FORMAÇÃO EM SAÚDE

Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro 27

TATIANA ENGEL GERHARDT, ANDREIA BURILLE E TATIANA LEITE MÜLLER

Práticas avaliativas centradas no usuário e suas aproximações com os estudos de itinerários terapêuticos 99

ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR, ROSENI PINHEIRO, MÁRCIA GUIMARÃES DE MELLO ALVES, RICARDO HEBER PINTO LIMA E VALÉRIA MARINHO NASCIMENTO SILVA

Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento	125
PAULO CESAR ALVES	

O campo como exercício reflexivo: emanções de uma etnografia sobre itinerários terapêuticos de famílias negras em Salvador	147
LENY ALVES BOMFIM TRAD	

O mundo como fronteira: itinerários formativos de estudantes de Medicina nas experiências de Internato Rural na Amazônia	163
RODRIGO PINHEIRO SILVEIRA E ROSENI PINHEIRO	

PARTE II - ESCOLHAS METODOLÓGICAS NA ABORDAGEM DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS NO CAMPO DA SAÚDE COLETIVA

Etnografando dádivas e fazendo aparecer o cuidado em itinerários terapêuticos: anseios e incursões de uma “primeira viagem”	185
ELIZIANE NICOLDI FRANCESCATO RUIZ E TATIANA ENGEL GERHARDT	

História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos	203
ROSENEY BELLATO, LAURA FILOMENA SANTOS DE ARAÚJO, SONIA AYAKO TAO MARUYAMA E ALDENAN LIMA RIBEIRO	

Uso de narrativas na compreensão dos itinerários terapêuticos de usuários em sofrimento psíquico	223
DAIANA DE JESUS MOREIRA, MARIA LÚCIA MAGALHÃES BOSI E CAMILA ALVES SOARES	

A metodologia MARES e a experiência na análise das redes de solidariedade no processo de desinstitucionalização em Saúde Mental no Acre	237
JULIANA LOFEGO E RODRIGO PINHEIRO SILVEIRA	

Ampliando linguagens: itinerários terapêuticos em imagens	255
TATIANA ENGEL GERHARDT, VILMA CONSTANCIA FIORAVANTE DOS SANTOS E DAMIANA CARVALHO	

PARTE III - ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: PLURALIDADE E DIREITO À SAÚDE

“Viver Livremente”: trajetos e passagens de uma fuga do cuidado	275
AISLLAN ASSIS E MARTINHO BRAGA E SILVA	

Em busca de atendimento à saúde: itinerários terapêuticos das travestis de Santa Maria-RS	289
MARTHA SOUZA E PEDRO PAULO GOMES PEREIRA	

Itinerário terapêutico no controle do câncer de colo uterino: uma análise sob perspectiva da integralidade em saúde e do direito à comunicação	307
JULIANA LOFEGO E ROSENI PINHEIRO	

Itinerários de gestantes de risco habitual que tiveram seus filhos em um Centro de Parto Normal: implicações para a integralidade do cuidado na rede de atenção ao parto e nascimento de um município	327
TATIANA COELHO LOPES, KLEYDE VENTURA DE SOUZA, ROSENI PINHEIRO, DEBORA LUCAS VIANA E HELENA FONSECA FIORINI	

A contribuição do itinerário terapêutico e de sua narrativa para a compreensão da integralidade do cuidado à saúde auditiva	343
NUBIA GARCIA VIANNA E MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE	

PARTE IV - ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: REDES DE CUIDADO E CONDIÇÕES CRÔNICAS

Itinerários terapêuticos de pessoas com doença falciforme: gritos rompendo o silêncio pautado pelo racismo	361
ANA LUISA DE ARAÚJO DIAS, LENY ALVES BOMFIM TRAD E MARCELO EDUARDO PFEIFFER CASTELLANOS	

Entre ressacas e marolas: um olhar para os itinerários terapêuticos e redes sociais de homens em situação de adoecimento crônico	375
ANDREIA BURILLE E TATIANA ENGEL GERHARDT	

Acessibilidade, experiência de enfermidade e itinerário
terapêutico de diabéticos: percepções de moradores e
profissionais de saúde de um Distrito Sanitário de Salvador, Bahia 391

MARCELO EDUARDO PFEIFFER CASTELLANOS, KARINA CORDEIRO, CLARICE MOTA E
LENY ALVES BOMFIM TRAD

Compreendendo os itinerários terapêuticos de mulheres com
câncer de mama em busca de cuidado: vulnerabilidade e injustiça 405

MARIANNA BRITO DE ARAUJO LOU, ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR E
CARLOS DIMAS MARTINS RIBEIRO

As trajetórias assistenciais revelando a rede de atenção
à saúde dos portadores de doenças cardiovasculares 421

CÁSSIA REGINA GOTLER MEDEIROS, TATIANA ENGEL GERHARDT E ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR

OS AUTORES DESTA COLETÂNEA

AISSLAN ASSIS – enfermeiro, especialista em Psiquiatria e Saúde Mental; mestre e doutorando em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (aisllandiego@hotmail.com).

ALDENAN LIMA RIBEIRO – enfermeira, doutora em Enfermagem; docente aposentada da Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania – GPESC (aldenanlima@gmail.com).

ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR – professor no Departamento de Planejamento em Saúde, Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal Fluminense; líder do Grupo de Estudos em Gerência e Ensino em Saúde; pesquisador associado do LAPPIS (agsilvaj@gmail.com).

ANA LUÍSA DE ARAÚJO DIAS – professora substituta e pesquisadora do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia; mestre em Saúde Comunitária.

ANDREIA BURILLE – enfermeira, doutoranda no Programa de PósGraduação em Enfermagem; professora na Faculdade de Enfermagem da UNISINOS; membro do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva (GESCUFRGS).

CAMILA ALVES SOARES – psicóloga, mestranda em Saúde Pública pela Universidade Federal do Ceará (mila_alvessoares@hotmail.com).

CARLOS DIMAS MARTINS RIBEIRO – professor adjunto do Departamento de Planejamento em Saúde do Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal Fluminense.

CÁSSIA REGINA GOTLER MEDEIROS – doutora em Enfermagem; professora da UNIVATES; membro do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva (GESC-UFRGS).

CLARICE MOTA – professora adjunta do Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia; doutora em Ciências Sociais.

DAIANA DE JESUS MOREIRA – psicóloga, mestre em Saúde Pública pela Universidade Federal do Ceará; psicóloga do NASF em Fortaleza-CE (daianadjm@hotmail.com).

DAMIANA CARVALHO – graduação em Comunicação social, mestranda em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFRGS; membro do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva (GESC-UFRGS).

DEBORA LUCAS VIANA – enfermeira obstetra do Hospital Sofia Feldman; mestranda em Enfermagem pela EEUFMG; preceptora do Grupo Tutorial (GT) da linha temática Vigilância em Saúde.

ELIZIANE NICOLodi FRANCESCATO RUIZ – doutora em Desenvolvimento Rural pela UFRGS; professora no Curso de Nutrição da UFRGS; membro do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva - GESC-UFRGS (elizianeruiz@yahoo.com.br).

HELENA FONSECA FIORINI – graduanda de Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de Minas Gerais; bolsista do Pró-PET Rede Cegonha III.

JULIANA LOFEGO – professora adjunta do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Acre; doutora em Informação e Comunicação em Saúde pelo Instituto de Comunicação e Informação em Ciência e Tecnologia da Fiocruz (julofego@gmail.com).

KARINA CORDEIRO – bacharel em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

KLEYDE VENTURA DE SOUZA – enfermeira obstétrica; doutora em Enfermagem; professora adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; tutora do Grupo Tutorial (GT) da linha temática Rede Cegonha – 2012-2014.

LAURA FILOMENA SANTOS DE ARAÚJO – enfermeira, doutora em Enfermagem; docente da Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Mato Grosso; líder do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania – GPESC (laurafil1@yahoo.com.br).

LENY ALVES BOMFIM TRAD – professora associada do Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia; pós-doutora pela Université Lumière de Lyon 2.

MARCELO EDUARDO PFEIFFER CASTELLANOS – professor adjunto do Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia; doutor em Saúde Coletiva.

MÁRCIA GUIMARÃES DE MELLO ALVES – médica; pós-doutora pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro; professora da Universidade Federal Fluminense.

MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE – doutora em Saúde Coletiva; professora do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (mgraa@fcm.unicamp.br).

MARIA LÚCIA MAGALHÃES BOSI – doutora em Saúde Pública; professora titular do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará (malubosi@ufc.br).

MARIANNA BRITO DE ARAUJO LOU – fisioterapeuta do Instituto Nacional de Câncer; doutoranda do Programa de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (UFF-UFRJ-UERJ- ENSP/Fiocruz).

MARTHA SOUZA – enfermeira; doutora em Ciências pela UNIFESP; professora do Centro Universitário Franciscano - UNIFRA, Santa Maria-RS.

MARTINHO BRAGA E SILVA – psicólogo; doutor em Antropologia Social; professor adjunto do Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (silmartinho@gmail.com).

NUBIA GARCIA VIANNA – fonoaudióloga, mestre em Saúde Coletiva; doutoranda em Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (nubiagvianna@gmail.com).

PAULO CÉSAR ALVES – professor titular do Departamento de Sociologia, Universidade Federal da Bahia (paulo.c.alves@uol.com.br).

PEDRO PAULO GOMES PEREIRA – doutor em Antropologia pela UNB; pós-doutor pela Universidade de Barcelona, Espanha; professor do Departamento de Medicina Preventiva da UNIFESP.

RICARDO HEBER PINTO LIMA – médico; mestre em Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal Fluminense.

RODRIGO PINHEIRO SILVEIRA – professor adjunto do Curso de Medicina da Universidade Federal do Acre.

ROSENEY BELLATO – enfermeira; doutora em Enfermagem; docente aposentada da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania – GPESC (roseneybellato@gmail.com).

ROSENI PINHEIRO – professora adjunta do Instituto de Medicina Social da UERJ; pós-doutorado em Direito (PUC-RIO/UNIPMN, Itália); líder do Grupo de Pesquisa do CNPq-LAPPIS (rosenisauade@uol.com.br).

SONIA AYAKO TAO MARUYAMA – enfermeira; doutora em Enfermagem, docente da Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania – GPESC (soniamaruyama@gmail.com).

TATIANA COELHO LOPES – fisioterapeuta e Integrante da Linha de Ensino e Pesquisa do Hospital Sofia Feldman; pós-doutorado em Saúde Coletiva pelo IMS/UERJ; pesquisadora do LAPPIS/IMS/UERJ.

TATIANA ENGEL GERHARDT – professora na Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; doutora em Antropologia Social pela Université de Bordeaux 2, França; coordenadora do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva da UFRGS e pesquisadora do LAPPIS (tatiana.gerhardt@ufrgs.br).

TATIANA LEITE MÜLLER – naturóloga; mestranda em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFRGS; membro do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva GESC-UFRGS.

VALÉRIA MARINHO NASCIMENTO SILVA – analista de Gestão em Saúde do Instituto de Tecnologia em Fármacos - Farmanguinhos / Fiocruz; mestre em Saúde Coletiva pelo ISC-UFF.

VILMA CONSTANCIA FIORAVANTE DOS SANTOS – enfermeira; doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS; membro do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva GESC-UFRGS.

INTRODUÇÃO

O “estado do conhecimento” sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado

ROSENI PINHEIRO

TATIANA ENGEL GERHARDT

ELIZIANE NICOLodi FRANCESCATO RUIZ

ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR

Esta coletânea traz como tema central os “itinerários terapêuticos”, a partir de contribuições de resultados de estudos de base empírica desenvolvidos por pesquisadores-docentes e discentes de instituições de ensino e pesquisa das cinco regiões do país nos últimos quatro anos.

O tema dos itinerários terapêuticos não é novidade no campo da Saúde Coletiva. Há quase duas décadas, ele vem sendo utilizado como constructo teórico-metodológico em investigações sobre doenças, sofrimentos, aflições e perturbações de pessoas em situações concretas de adoecimento. Nossa proposta, no entanto, busca alargar sua compreensão como um investimento de pesquisa social que visa criar um espaço de visibilidade para a produção de conhecimento, tanto na atenção e gestão, quanto na formação e na participação em saúde, sobre a mais intensa experiência humana que é o adoecer.

Tal investimento é aqui retomado vigorosamente pela constatação de que a abordagem dos itinerários terapêuticos oferece visibilidade para a pluralidade de saberes, práticas e demandas por cuidado no campo da saúde, que operam na reafirmação do direito à saúde e dos princípios e diretrizes do SUS. Mais do que conceitos e noções, os princípios e diretrizes do SUS, desde sua institucionalização, colocam grandes desafios aos gestores, profissionais, formadores e pesquisadores do campo da Saúde Coletiva para promover a saúde considerando o sujeito em sua singularidade, complexidade, integralidade e inserção

sociocultural. Nossa aposta, portanto, consiste em contribuir com reflexões que subsidiem o enfrentamento desses desafios, e que são resultantes de esforços de pesquisa realizadas nos últimos cinco anos sobre o tema dos itinerários terapêuticos. Esse esforço nos fundamenta, assim, a apresentá-los como proposta epistemológica, capaz de engendrar arranjos analíticos mais porosos aos contextos do SUS, na medida em que consideramos a complexidade de compreender as demandas por cuidado por meio das interfaces entre adoecimento, sofrimento e saúde com categorias analíticas como integralidade, cuidado, formação, gestão e participação social.

Cabe ressaltar um aspecto fundamental da trajetória de construção desse conhecimento: o surgimento de diferentes grupos de pesquisa e integrantes da Rede Multicêntrica Incubadora da Integralidade¹ que, nos últimos oito anos, têm reunido seus esforços no desenvolvimento de novas configurações (não geométricas) de se entender os caminhos na busca por cuidado, em meio a desigualdades regionais, sociais e políticas e a diversidades culturais. Com a configuração da Rede Multicêntrica, foi possível reinventar novos arranjos analíticos, multidimensionais e multirreferenciados, capazes de produzir zonas dialógicas de pensamento e ação, não somente acerca dos sujeitos, mas de suas formas de atuação na busca por cuidado como direito humano à saúde.

Constatamos que em contextos plurais a aplicação dos itinerários terapêuticos tem subsidiado a reafirmação de princípios infraconstitucionais do SUS, em especial a integralidade do cuidado, cuja centralidade do usuário tornou-se um imperativo ético-político-

formativo de sua construção. É nesse sentido que sistematizamos em trabalhos anteriores (PINHEIRO; SILVA JR; MATTOS, 2008; PINHEIRO; MARTINS, 2009, 2011), a perspectiva da centralidade do usuário em pesquisas sobre práticas avaliativas e formativas em saúde, em que visibilizamos sua potencialidade em imprimir repercussões e efeitos na garantia do direito humano à saúde.

No que diz respeito às implicações nas práticas avaliativas, é necessário entender que a avaliação vai muito além da obrigação de prestar contas a organismos financiadores ou da simples medição de resultados para satisfação de agentes formuladores de programas e/ou políticas setoriais (FELISBERTO, 2006, p. 554). Significa dizer que se faz mister pensar a institucionalização de processos avaliativos, que considerem mediações propositivas com o princípio da integralidade, sobretudo no que concerne à construção de possibilidades de combinações de referenciais analíticos capazes de considerar suas práticas, assim como os saberes que as sustentam, refletindo assim sobre os caminhos para efetivar a estratégia de acultramento da avaliação afirmativa da cidadania. Partimos do pressuposto de que um dos principais desafios está na necessidade de se conhecer as práticas de gestão e de cuidado existentes no cotidiano dos serviços de saúde. Construir, no sentido de conceber práticas avaliativas como ferramenta útil no cumprimento do principal desígnio proposto pelo SUS, requer considerar o sujeito em sua singularidade, complexidade, integralidade e inserção sociocultural em busca da promoção de sua saúde, da prevenção, do tratamento de doenças e na redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer suas possibilidades de viver de modo saudável.

Nesse sentido, carece superarmos a predominância dos aspectos normativos privilegiados nas práticas avaliativas dos programas e projetos, em detrimento de aspectos que evidenciem movimentos de mudança no sentido de realização do ideário do SUS – ou seja, universalidade, equidade e integralidade. Na maioria dos casos, é flagrante a desconsideração das diversidades de contextos, condições de operação e de situações de saúde no vasto território nacional. A premissa de que o ato de avaliar só agrega valor quando o conhecimento e o uso das informações produzidas são apropriados socialmente (gerando

¹ A Rede Multicêntrica Incubadora da Integralidade é composta por pesquisadores oriundos de diferentes instituições de ensino, pesquisa e assistência das cinco regiões do Brasil. Trata-se de uma estratégia ético-política-acadêmica que nasceu da demanda por maior compromisso técnico-científico no que concerne a sua efetiva apropriação pela sociedade que as mantém. Diferentemente da visão economicista das ditas “incubadora de empresas”, que adquirem as empresas que nascem fragilizadas e precisam receber ajuda na medida certa para se fortalecerem e saírem para o mercado, ou seja, disputar, a incubadora da integralidade visa integrar esforços no aprendizado coletivo (do qual a universidade não deve se esquivar) de potencializar as experiências inovadoras que o Sistema Único de Saúde (SUS) cotidianamente constrói. Reconhecemos que temos experiências, que não são frágeis, mas fortes, e que universidade tem papel fundamental ao vivenciá-las, pois agregam valores éticos políticos a fim de criar e integrar redes de saúde, trabalho e educação, para lutar em defesa dos princípios do SUS.

aprimoramento institucional e profissional) é outro ponto que merece consideração. Isto porque já existem evidências de que as equipes de saúde locais têm dificuldades de se apropriar dos processos avaliativos, devido ao desconhecimento de suas abordagens e à sobrecarga de tarefas exigidas pelos próprios programas, principalmente as de coleta de dados. Na maioria das vezes, esses dados não são processados por quem os coleta, nem os resultados das análises chegam a tempo útil para ajudar na reflexão de práticas. Ao abordar as práticas avaliativas, defendemos o potencial que os atores e contextos de cuidado integral nos itinerários terapêuticos têm, ao propiciarem um intercâmbio de lições e aprendizagens que, sem dúvida, entendemos ser um dos motivos e desdobramentos de se avaliar.

Com relação às implicações na formação em saúde, é a dimensão formativa do encontro terapêutico, com sua natureza compreensiva e construtiva do diálogo mediado pela técnica e pela ciência nas práticas de saúde, que conforma o cuidado - este referido na concepção filosófica utilizada por Ayres (2004). A noção de cuidado proposta pelo autor pressupõe incorporar o projeto de felicidade dos sujeitos envolvidos nas práticas de saúde. Isso enriquece os aspectos normativos da avaliação para além do êxito técnico, por incorporar a percepção de um sucesso prático, isto é, as repercussões sobre a vida daqueles que se beneficiam das ações de saúde. Assim é que, ao se definir um horizonte normativo para as práticas de avaliação na gestão do cuidado e de programas, há que se buscar junto das finalidades técnicas das práticas de saúde, transcender sua condição de estrita produção de objetos e objetividades (os produtos do trabalho em saúde), e produzir critérios relativos à antecipação, escolha e negociação de uma vida boa ou, em outros termos, aos projetos de felicidade que justificam e elucidam a realização do cuidado que se quer julgar (AYRES, 2004). O caráter formativo das práticas avaliativas também é mencionado por teóricos da avaliação, tendo em vista a compreensão de problemas e situações no âmbito de programas de saúde durante os processos avaliativos.

A dimensão formativa é adquirida pela emergência de novas informações e pelos debates ocorridos entre os interessados na avaliação (VIEIRA-DA-SILVA, 2005; SCRIVEN, 1991). Tal menção, entretanto, parece relacionar-se mais aos aspectos instrumentais da avaliação,

como já salientamos. Prevalece para nós a ideia de que os processos avaliativos podem favorecer a compreensão de problemas, levando em conta o diálogo entre interessados com pontos de vistas diversos, aquilo que poderíamos chamar de respeito à alteridade. Amplia-se assim um tipo de redes de conhecimentos que potencializem inovações a partir de saberes produzidos por teorias também advindas da experiência do praticado, que podem orientar os processos formativos de novas práticas. Pautada pelo princípio da integralidade, essa rede, para além da perspectiva meramente funcionalista, pode-se voltar para a compreensão das necessidades da população expressas em seus itinerários terapêuticos e sob a forma demandas sociais, exigindo, consequentemente, a adequação da oferta de práticas e serviços em saúde.

Outrossim, observamos com clareza que a construção de itinerários terapêuticos, em seus percursos teórico-metodológicos, tem permitido apreender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde podem ser questionados. Ou seja, os itinerários terapêuticos evidenciam os tensionamentos resultantes das experiências de adoecimento e de busca de cuidados em saúde, por usuários e suas famílias, e dos modos como os serviços de saúde podem lhe dar respostas mais ou menos resolutivas (BELATO et al., 2008).

Ao ampliarmos a compreensão dos processos de busca por cuidado, podemos melhor apreender os limites e as dificuldades das linhas de cuidado como constructo teórico-organizativo do processo de trabalho em saúde, nas quais o trabalhador tem papel fundamental, pois sua atuação tem sido circunscrita à rede de serviços de saúde. Isto porque os itinerários terapêuticos se referem às outras redes de relações sociais, que podem incluir ou não as redes de serviços.

Reconhecemos que Luiz Cecílio formulou de modo absolutamente inovador o conceito de linha de cuidado, em contraposição à ideia de linha de montagem no tratamento da doença, onde se tem a cura como ideal. A linha de cuidado constitui, assim, um modo de produção de ações de saúde que atravessa inúmeros serviços de saúde, cada qual operando distintas tecnologias. O autor reitera essa afirmação quando destaca que as linhas de cuidado só funcionam em rede no sistema de saúde (CECÍLIO, 2001; CECÍLIO; MERHY, 2003). De

outro lado, parece-nos claro o destaque do ator trabalhador como “disparador” da busca por cuidado na rede de sistemas de saúde; é o tomador de decisões e de julgamentos nos processos de atendimentos às necessidades dos usuários.

Ao diferenciarmos os itinerários terapêuticos e as trajetórias assistenciais das linhas de cuidado, enfatizamos a perspectiva do usuário e seus arranjos organizativos ao longo das experiências de adoecimento, o que nos permite entender como ele escolhe, avalia - e mais, se adere ou não aos tratamentos prescritos, em suas redes sociais, que podem incluir ou não as redes de serviços. Além disso, nos Itinerários terapêuticos e trajetórias assistenciais são evidenciados outros aspectos envolvidos no cuidado, sobretudo simbólicos, sociais e culturais, e que frequentemente não são considerados nas linhas de cuidado. Diante dessa assertiva, denominar as linhas de cuidado como itinerários terapêuticos é subsumir os complexos processos que envolvem a escolha de um tratamento e, ao desconsiderarmos essa diferença, reduzimos a compreensão dessa experiência humana, aquilo que Paulo César Alves chamaria de “geometria do vivido” (PINHEIRO; SILVA JR, 2008).

Imbuídos desse pressuposto ético-epistemológico, construímos esta coletânea com resultados de diferentes pesquisas e ensaios capazes de alargar nossa mentalidade acerca do uso dos itinerários terapêuticos, assumindo-os como ferramenta teórico-metodológica para análises sobre redes sociais de cuidado e de atenção à saúde, demonstrando como as práticas em saúde podem ser compreendidas, a fim de deslindar o pluralismo terapêutico das intervenções e a diversidade das demandas por cuidado. Ou seja, apostamos no potencial dos itinerários terapêuticos para evidenciar as fronteiras do cuidado em suas diferentes expressões no cotidiano em espaços públicos, seja em sistemas, seja em grupos, retratando a multiplicidade da constituição, qualidade dos vínculos e potenciais cuidados. Além disso, apostamos também no seu potencial em tensionar práticas e noções construídas no campo da saúde acerca das experiências de adoecimento, redes de apoio, acesso, adesão e escolhas terapêuticas, dentre outras, por meio de estudos de situações concretas que possam se aproximar da integralidade do cuidado em saúde.

É mister reiterar aqui que a integralidade é tomada como prática de luta política, indissociável da universalidade e da equidade, pois é materializada, no cotidiano de nossas ações, nas instituições de saúde, como práticas sociais de cuidado, de gestão e de controle pela sociedade. Práticas estas que produzem espaços de diálogo entre vários atores que interagem na vivência humana, dentro e fora dos serviços de saúde, e que, ao melhor compreenderem as necessidades em saúde, medeiam negociações de ações articuladas em diferentes espaços e níveis de atenção do sistema de saúde.

Para organizar esta coletânea, adotamos como critérios de seleção dos textos aqui reunidos diferentes fontes de comunicação pública do conhecimento científico, todas legítimas academicamente nos planos do ensino, da pesquisa e da extensão, tais como congressos, seminários, bancas de defesa de conclusão de mestrados e doutorados e de convites a pesquisadores que historicamente se dedicaram ao tema dos itinerários terapêuticos, como o texto original do professor e antropólogo Paulo César Alves (1993).

Destacamos que a originalidade desse processo (edição da coletânea) não se diferencia de nossas formas de comunicação pública de conhecimento, ou seja, trata-se de uma construção coletiva que visa divulgar, difundir e disseminar temas tendo em vista, neste caso, as seguintes premissas editoriais: 1) os capítulos do livro buscam abranger trabalhos de pesquisadores com produção nacional reconhecida no tema; 2) os capítulos também foram oriundos de estudos multicêntricos e de diversas realidades nacionais, o que oferece, assim, abrangência nacional à publicação. Neste item destacamos a parceria (desde 2006) interuniversitária da UFRGS e outras universidades com o Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde (LAPPIS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, bem como os trabalhos apresentados e discutidos no grupo temático “Itinerários terapêuticos, mediações e redes de cuidado da integralidade em Saúde”, do VI Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, realizado em 2013.

A partir dessa organização de fontes, foram acolhidos 20 textos originais, subdivididos em quatro partes, conforme apresentamos a seguir:

Na primeira parte desta coletânea, intitulada *Abordagens teóricas e potencialidades dos itinerários terapêuticos para a integralidade do cuidado, avaliação e formação em saúde*, reunimos cinco textos que consideramos fulcrais para compreender o “estado do conhecimento” sobre itinerários terapêuticos e suas diferentes possibilidades de apropriação. O texto de Tatiana Gerhardt e colaboradores apresenta um vigoroso estudo sobre o estado da arte do tema itinerários terapêuticos, desafiando-se a mapear e analisar as produções acadêmicas de artigos, teses, dissertações e livros publicados no campo da Saúde Coletiva. O texto de Silva Jr e colaboradores detalha aspectos de reciprocidade afirmativa e de limites existentes entre as práticas avaliativas centradas no usuário e os Itinerários terapêuticos. O texto assinado por Alves nos oferece uma releitura rigorosa e atualizada sobre os conceitos de experiência humana, itinerários terapêuticos, cuidados à saúde e de doença, trazendo à luz contribuições de autores clássicos da Sociologia, Antropologia e Psicologia Social, recomendando aos pesquisadores que explorem o fato de que itinerário terapêutico é primordialmente uma forma de engajamento em uma dada situação e, portanto, requer processos de aprendizagem. Os dois últimos textos contribuem com apontamentos reflexivos sobre a busca por cuidado, sendo que o de Leny Trad, além de trazer à tona de forma rica a experiência de campo de um estudo etnográfico e ponderações acerca de questões pautadas pela Antropologia pós-moderna ou reflexiva, dá ênfase às populações negras e suas especificidades. Silveira e Pinheiro falam dos percursos e trajetórias formativas de estudantes de medicina na Amazônia Ocidental, onde a concepção do termo “itinerário formativo”, de que trata o ensaio, não se limita aos percursos dos estudantes em sua formação em Medicina; refere-se principalmente ao encontro com o Outro ao longo de seu itinerário terapêutico, e de situações que podem qualificar sua trajetória de formação na perspectiva da integralidade das práticas em saúde e do cuidado como valor. Assim, o conjunto dos capítulos da primeira parte procura ilustrar abordagens que enriquecem as aproximações com a realidade dos saberes e práticas em saúde na perspectiva do usuário e, desse modo, tensionam as políticas, os serviços de saúde e os processos formativos a responderem às necessidades e diversidades humanas.

Já a segunda, intitulada *Escolhas metodológicas na abordagem dos itinerários terapêuticos no campo da Saúde Coletiva*, traz um conjunto de escolhas metodológicas na abordagem dos Itinerários terapêuticos no campo da Saúde Coletiva. Etnografias, História Oral e Narrativas (Ruiz e Gerhardt; Bellato e colaboradores; Moreira e colaboradores) são algumas das vertentes teórico-metodológicas oriundas do campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde que visam apresentar perspectivas analíticas que, inicialmente, propõem a utilidade (valor de uso) dos objetos ou ações por oposição à economia de mercado, que tem por base o valor de troca. Em seguida, apostam em metodologias que auxiliam no mapeamento de percursos que se desenvolvem na pluralidade de recursos disponíveis, envolvendo múltiplas experiências de adoecimento e de sofrimento. Ainda nesta parte do livro, temos o texto de Silveira e Lofego que sistematizam a utilização da Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano-MARES e seus estudos sobre itinerários terapêuticos, em que analisam as redes de solidariedade no processo de desinstitucionalização em Saúde Mental no Acre. E por fim, o texto de Gerhardt e colaboradores propõe o uso de imagens, estáticas ou em movimento, para a compreensão dos processos de busca por cuidado, pelo alto poder de qualificação e de subsídios que elas trazem para o debate sobre os processos de organização e gestão dos serviços de saúde na construção de práticas de cuidado compreensivas e contextualizadas, assim como permitem (re)inserir os sujeitos que vivenciam o adoecimento como protagonistas da situação e da narrativa.

Na terceira parte desta coletânea reunimos textos, frutos de pesquisa de caráter específico, envolvendo as temáticas que incidem na direção da *pluralidade e do direito humano à saúde*. População em situação de rua (Assis e Silva) travestis (Souza e Gomes), mulheres e comunicação (Lofego e Pinheiro; Coelho e colaboradoras), deficiência (Vianna e Andrade) surgem como temas diversos que demonstram a potência das especificidades interiorizadas nos itinerários terapêuticos para se analisar movimentos vivos de defesa do direito humano à saúde de múltiplos grupos.

Por último, a quarta parte, intitulada *Itinerários terapêuticos: redes de cuidado e condições crônicas*, traz um conjunto de textos

que se presentificam na diversidade de demandas de cuidado. Os casos reúnem experiências de adoecimento e buscas por cuidados nas ações específicas circunscritas às áreas da saúde do homem (Burile e Gerhardt), da saúde da mulher (Lou e colaboradores), dos portadores de doenças falciforme (Dias e colaboradores), dos diabéticos (Castellanos e colaboradores) e doenças cardiovasculares (Medeiros e colaboradores). Esta parte apresenta estudos que revelam a diversidade temática dos itinerários terapêuticos demonstrando a potencialidade deste referencial para as análises das redes de cuidado e das condições crônicas.

Pareceu-nos evidente que a presente proposta se configura como uma proposição inovadora e original para abordar pesquisas e, principalmente, oferecer maior reconhecimento às diversas formas de cuidado em saúde que se realizam em diferentes situações e espaços das relações cotidianas. Com isso, podemos indicar a insurgência de encontros e arranjos teóricos e práticos de saberes, fazeres, significados e valores coerentes com a ideia de cuidado como valor humano.

Embora o cuidado realizado nas diferentes trajetórias de vida das pessoas permeie os discursos no campo da saúde, ele tem sido pouco sustentado teórico e metodologicamente, tanto no sentido de balizar os debates e estudos avaliativos quanto às próprias práticas e formação em saúde. Assim, este livro propõe avançar nas reflexões que enfocam o cuidado nos itinerários terapêuticos, a fim de não utilizá-los como retórica, como algo que está apenas no discurso do campo da saúde, mas que possibilite, de fato, ser propositivo de (inova)ções em saúde, tais como a visibilidade de necessidades em saúde, a promoção da cidadania e as responsabilizações em torno do adoecer.

Para encerrar, reafirmamos que o itinerário terapêutico, em sua concepção, compreende as experiências de pessoas e famílias em seus modos de significar e produzir cuidados, empreendendo trajetórias nos diferentes sistemas de cuidado e tecendo redes de sustentação e apoio que possam lhes dar sustentabilidade nesta experiência. Comporta, também, como serviços de saúde disponibilizam a atenção e acolhem, em certa medida, suas necessidades de saúde, permitindo indagar como as práticas profissionais produzem afetamentos nessa

experiência, sendo (ou não) amistosas à integralidade e efetividade em saúde. O itinerário terapêutico constitui, assim, um dispositivo revelador da cultura *do* cuidado e do cuidado *na* e *da* cultura, na medida em que retrata a multiplicidade da constituição, qualidade das relações sociais e potenciais cuidados; bem como tensiona as práticas/noções construídas no campo saúde sobre experiências de adoecimento, redes de apoio, acesso, adesão e escolhas terapêuticas.

O itinerário terapêutico possibilita, deste modo, trazer para a discussão o potencial analítico que ele tem em olhar para as relações sociais estabelecidas no cotidiano, potencial interessante para apreender o que estaria em jogo no processo de saúde-doença-cuidado. Ou seja, os itinerários terapêuticos mostram abertura para compreender o papel que o encontro entre pessoas possui. Um encontro que, contudo, ultrapassa a dimensão biológica e técnica do cuidado ao adoecido e faz aparecer uma dimensão relacional e, conseqüentemente, simbólica, imbricada no que é posto em circulação nesses encontros.

Referências

- ALVES, P. C., RABELO, M. C. (Org.). *Antropologia da saúde*. Traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume-Dumará, 1998.
- ALVES, P. C. A experiência de enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul/set, 1993.
- AYRES, J. R. C. M. 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.
- FELISBERTO, E. Da teoria à formulação de uma Política Nacional de Avaliação em Saúde: reabrindo o debate. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 11, n. 3, p. 553-563, 2006.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, P.; MATTOS, R. A. (Org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 279-300.
- GERHARDT, T. E. et al. Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde: pensando a situação de adoecimento crônico em um contexto rural. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. 1 ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 287-298.
- PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. 376p.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. 360p.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. 312p.

RAYNAUT, C. Interfaces entre a antropologia e a saúde: em busca de novas abordagens conceituais. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 27, n. 2, p. 149-65, 2006.

RUIZ, E. N. F. Relações sociais nas situações de adoecimento crônico no rural: expressões de cuidado e de sofrimento na perspectiva da dádiva. 2013. 212f. Tese (Doutorado em Desenvolvimento Rural) – Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

SCRIVEN, M. *Evaluation thesaurus*. Newbury Park: Sage Publications, 1991.

VIEIRA-DA-SILVA, L. Conceitos, abordagens e estratégias para a avaliação em saúde. In: VIEIRA-DA-SILVA, L.; HARTZ, Z. (Org.). *Avaliação em saúde*: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistema de saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

PARTE I

Abordagens teóricas e potencialidades dos itinerários terapêuticos para a integralidade do cuidado, avaliação e formação em saúde

Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro¹

TATIANA ENGEL GERHARDT

ANDREIA BURILLE

TATIANA LEITE MÜLLER

A produção científica sobre itinerários terapêuticos tem estado presente de forma expressiva no campo da Saúde nas últimas décadas, acompanhando o crescimento exponencial da produção científica brasileira. Proliferam dissertações, teses, artigos, enfim, inúmeros estudos e publicações nas diferentes áreas do conhecimento, nas quais se desenham diversas trajetórias com o intuito de fazer jus à premissa “*produzir ciência para melhorar o mundo*”. Ao mesmo tempo, intensificam-se as inquietações e os questionamentos, na medida em que essa crescente produção não tem sido suficiente para gerar mudanças significativas nos espaços da vida, alinhadas, sobretudo a transitoriedade das mesmas no espaço e no tempo, dada a rapidez, também, de como circulam.

Arriscamo-nos a dizer que para alguns pesquisadores e, consequentemente, universidades, essa intensificação das produções pode representar uma forma de apaziguar os anseios em ofertar uma devolutiva à sociedade. Todavia, essa intencionalidade muitas vezes esbarra ao se assegurar na perspectiva da qualidade, medida pela quantidade de produção sobre determinado tema, e não pelos subsídios trazidos para dar conta das problemáticas sociais. Desse ponto de vista, vale destacar as palavras de Chauí (1999, p. 6):

1 Agradecimento especial a Francyne da Silva e Franciele Maciel, pela parceria nas buscas da produção científica.

[...] a “qualidade” é definida como competência e excelência [Universidade] cujo critério é o atendimento às necessidades de modernização da economia e desenvolvimento social; e é medida pela produtividade, orientada por três critérios: quanto uma universidade produz, em quanto tempo produz e qual o custo do que produz. [...] Observa-se que a pergunta pela produtividade não indaga o que se produz, como se produz, para quem ou para que se produz, mas opera uma inversão tipicamente ideológica da qualidade em quantidade.

No campo da Saúde Coletiva, essa problemática é intensa e tem levado muitas vezes a uma produção sem reflexão crítica. Preocupadas em dar visibilidade à crescente produção desse campo sobre o tema dos itinerários terapêuticos, ao mesmo tempo que lançamos um olhar crítico sobre as formas de produção científica validada e legitimada pelo atual sistema de avaliação dos Programas de Pós-Graduação brasileira no campo, nos propusemos a sistematizar essa produção por meio de um estado da arte. Tal preocupação, aqui representada por esse tema, nasce de questionamentos que acompanham nosso fazer científico sobre as implicações da ciência na sociedade e no debate político sobre a saúde: ciência pra quê? Pra quem?

Optamos por compartilhar, assim, não somente o número e as reflexões presentes nos artigos científicos sobre o tema dos itinerários terapêuticos, mas olhar para a produção científica como um todo (incluindo teses, dissertações, livros e capítulos de livros). É uma produção que aumenta não só com o crescimento da pós-graduação no país, sobretudo entre 2008 e 2012 (CRUZ, 2013), mas que também é concomitante à construção/consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), em especial a partir dos anos 1990. Nesse período, impulsionados pelas discussões do Movimento pela Reforma Sanitária Brasileira, estudos começam a ter maior visibilidade na sociedade, por discutirem perspectivas ampliadas de saúde e adoecimento, problematizando determinantes e condicionantes nos modos de viver a partir de abordagens socioantropológicas. Também ganham destaque produções com a perspectiva do usuário, considerando os percursos em busca de cuidado “sentinelas” da organização dos serviços e mais amplamente das políticas públicas em saúde.

Vale destacar que, embora o tema dos itinerários terapêuticos esteja presente na literatura socioantropológica de longa data, a crescente preocupação com os entraves na organização e funcionamento das redes de serviços de saúde, ao longo dos últimos 20 anos, tem mobilizado pesquisadores das áreas de Ciências Sociais e Humanas em Saúde e de Políticas, Planejamento e Gestão a investirem nessa temática como forma de subsidiar a avaliação dos sistemas de saúde. Diversos estudos acerca das práticas de saúde em distintos contextos, em que são considerados aspectos culturais, étnicos, econômicos, sociais e mágico-religiosos, têm sido desenvolvidos, inicialmente pela antropologia médica, mais recentemente pela antropologia da saúde.

Isto tem se dado tanto em sociedades urbano-industriais modernas quanto em comunidades nativas tradicionais. Tais práticas de cuidado, em diferentes combinações, tecidas por afetações subjetivas, sociais e culturais e disponibilidades de recursos, desenhadas por indivíduos na busca pelo atendimento das necessidades em saúde, apresentam uma visível diversidade de modo que se utiliza o termo “pluralismo médico” ou “terapêutico” para cobrir suas manifestações, transformações e eventuais articulações (ALVES; SOUZA, 1999; KLEINMAN, 1978, 1980; HELMAN, 2009; MARTINEZ-HEMAEZ, 2003, 2006; ANDRADE, 2006; ANDRADE et al., 2015; GERHARDT, 2006, 2007, 2009). Falar em pluralismo terapêutico é situar um conjunto de cuidados e crenças sobre o corpo e a alma, a saúde e a doença, a partir da inserção em um sistema cultural com significados e arranjos particulares de instituições, racionalidades e de interações interpessoais. É para esse território do pluralismo terapêutico, entendido como cenário de opções distintas de saúde, que se volta nosso interesse.

A discussão teórica brasileira sobre os itinerários terapêuticos, na maioria dos estudos no campo da Saúde Coletiva, inspira-se em duas grandes correntes de pensamento: a partir de Mechanic e Volkart (1961), baseia-se numa perspectiva centrada no comportamento do enfermo, em que as escolhas dos indivíduos são guiadas tanto pelas práticas de cuidado assistenciais biomédicas quanto pela demanda e oferta de serviços de saúde e determinadas por uma lógica de consumo. Estudos posteriores, delineados a partir das contribuições de Kleinman (1998), e citados pela maioria dos autores, ampliam essa discussão por

meio de uma perspectiva compreensiva dos modelos explicativos do comportamento em que a procura por diferentes sistemas de cuidado é guiada por uma matriz cultural e social, que extrapola a lógica da exclusividade das racionalidades médicas.

Estudos etnográficos produzidos sobre o tema imprimem interpretações a partir da compreensão de que o meio cultural e social orienta as ações e escolhas tecidas pelas pessoas. No Brasil, as contribuições de Alves (1993), Rabelo (1993), Alves e Souza (1999), dentre os mais citados nessa temática, impulsionam um crescimento em número e em linhas de pensamentos teórico-conceituais e metodológicos sobre o comportamento e os fatores que influenciam as escolhas na busca por cuidado, a partir de uma importante revisão da literatura socioantropológica sobre o processo de escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde, enfocando as diferentes abordagens e interpretações e o próprio conceito de Itinerário Terapêutico. Segundo esses autores, “é necessário que os estudos sobre Itinerário Terapêutico possam ‘descer’ ao nível dos procedimentos usados pelos autores na interpretação de suas experiências e delineamento de suas ações sem, contudo, perder o domínio dos macroprocessos socioculturais” (ALVES; SOUZA, 1999, p. 132).

Em outra análise sobre o tema, Bellato, Araújo e Castro (2008), ao discutirem a produção científica sobre a avaliação em saúde a partir dos atores que constituem e transitam nos serviços, pontuam que a construção dos itinerários terapêuticos permite apreender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde podem ser questionados, na medida em que estes evidenciam tensionamentos resultantes das experiências de adoecimento e de buscas por cuidados.

Outra análise recente sobre a produção científica do tema foi desenvolvida por Cabral et al. (2011), a partir de artigos originais publicados em periódicos indexados nas principais bases de dados em Ciências da Saúde, que relatam estudos realizados no Brasil no período de 1989 a 2008. Os artigos analisados, embora apenas em número de 11, evidenciaram que apesar de sua potencialidade, os estudos sobre esse tema não têm expressão conhecida no Brasil, são recentes e pouco explorados por pesquisadores e gestores. Poucos são

os estudos, também, que nessa discussão associam aspectos sobre o acesso e utilização dos serviços e fatores relacionados ao contexto do paciente. Conill et al. (2008) apontam que os arranjos estabelecidos por usuários na superação de problemas de acesso e integralidade expressam uma riqueza pouco aproveitada durante a formação de profissionais ou mesmo por pesquisadores e gestores em saúde. Nesse sentido, os autores apontam a pertinência dos estudos sobre itinerários, tanto para a reflexão sobre a assistência, quanto para a gestão, o planejamento e a formação em saúde.

Diante da crescente inquietação sobre as formas de produzir conhecimento científico no campo da Saúde Coletiva, ao mesmo tempo que se torna necessário dar visibilidade para a crescente produção brasileira sobre o tema dos itinerários terapêuticos, procuramos produzir uma revisão sistematizada, recorrendo ao estado da arte.

De onde partimos: revisando as revisões

As pesquisas denominadas “estado da arte” trazem em comum o desafio de mapear e discutir a produção acadêmica sobre determinado tema de pesquisa. Reconhecidas por uma metodologia de caráter inventariante e descritiva, essas pesquisas buscam responder a aspectos e dimensões que vêm sendo destacados e privilegiados em diferentes épocas e lugares, bem como às formas e condições de produção do conhecimento (FERREIRA, 2002; MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

A origem da expressão “estado da arte” está, possivelmente, no Livro I da *Metafísica*, onde Aristóteles discorre sobre o conhecimento e expõe as noções de ἐμπειρία (translit. *empeiria*) e de τέχνη (*téchne*), isto é, “experiência” e “arte”, referindo-se à experiência como o conhecimento dos singulares, e à arte, como o conhecimento dos universais. Amplamente utilizados no contexto americano, estudos “estado da arte” têm ganhado maior visibilidade no cenário científico brasileiro, a partir da década de noventa, com a realização de pesquisas na área da educação, tais como as desenvolvidas pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais - INEP (FERREIRA, 2002; ROMANOWSKI, ENS; 2006). Pela plasticidade, na atual conjuntura, essa modalidade de revisão narrativa tem sido empregada por diversas

áreas do conhecimento, potencializando a constituição de arcabouços teóricos e metodológicos robustos e plurais.

Destacamos que, embora algumas produções empreguem, indistintamente, os termos “estado da arte”, “estado do conhecimento”, “revisão sistemática” e “revisão integrativa” como sinônimos, eles não os são. Ainda que haja pontos comuns entre as formas de constituir revisões bibliográficas, cada uma tem um propósito e um *modus operandi*, sendo desejável que os autores avaliem e elejam a estratégia que melhor atenda ao objetivo de pesquisa traçado.

Estudos denominados “estado da arte” abrangem toda uma área do conhecimento, nos diferentes aspectos que geraram produções. Já o “estado do conhecimento” aborda apenas um setor das publicações sobre o tema estudado. Ambos conformam revisões narrativas (ROMANOWSKI, ENS; 2006). Estudos de meta-análise, revisão sistemática, revisão qualitativa e revisão integrativa desenham-se a partir de sistematizações definidas *a priori*, com sequência de etapas predefinidas e técnicas padronizadas.

Sinteticamente, a revisão sistemática combina a evidência de múltiplos estudos, com abordagens quantitativas, visando incorporar os resultados em torno de uma questão para a qual se busca respostas. Nas produções do campo da Saúde, observa-se como marcador a Prática Baseada em Evidências (PBE), também conhecida como Medicina Baseada em Evidências (POLIT; BECK, 2006). A meta-análise trabalha no mesmo escopo, empregando fórmulas estatísticas e melhorando, dessa forma, a objetividade e validade dos resultados da pesquisa (WHITEMORE; KNAFL, 2005).

As revisões qualitativas podem se desdobrar em metassínteses, metaestudos, *grounded theory* e a metaetnografia, por meio da sintetização de estudos exclusivamente qualitativos, transformando os achados em ferramentas para a construção de novas teorias. Já os estudos denominados de “revisão integrativa” realizam a síntese de vários estudos, com metodologias quantitativas e qualitativas, permitindo a geração de novos conhecimentos, pautados nos resultados apresentados pelas pesquisas anteriores (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; POLIT; BECK, 2006; WHITEMORE; KNAFL, 2005).

Autores como Castro (2006) e Rother (2007), ao problematizarem as revisões narrativas “estado da arte”, afirmam seu potencial na atualização de conhecimento sobre determinado tema; no entanto, essa metodologia, para esses autores, diferentemente das revisões sistematizadas, não viabiliza a reprodução dos dados. Planejada para responder a uma pergunta específica utilizando métodos explícitos e sistemáticos para identificar, selecionar e avaliar criticamente os estudos, as revisões sistematizadas são consideradas estudos originais, pois, além de utilizarem como fonte dados a literatura sobre determinado tema, são elaborados com rigor metodológico.

Nesse sentido, vale destacar a distinção importante entre “rigor” e “rigidez”, que na nossa perspectiva parece ser uma das diferenças tomadas por alguns pesquisadores ao se referir às revisões narrativas e sistematizadas. Não tomamos como verdade que estudos que se dedicam a explorar “estado da arte” não tenham rigor metodológico, por não ter *a priori* critérios rígidos de captura de produções. Entendemos, sim, que não há um único modo de fazer revisões narrativas, mas isso não quer dizer que estas não tenham um rigor que atenda à produção do conhecimento científico.

Vamos além, ao reconhecer que embora estudos possam utilizar os mesmos critérios sistematizados, onde para alguns se encaixe a “rigidez”, não há garantia de que estes chegarão a resultados exatamente iguais, pois sempre há a subjetividade do pesquisador. Acreditamos que a colocação de critérios preestabelecidos para captura das produções, como recorte temporal, tipo de produção, bases de dados, idioma, torna o processo de construção da revisão menos dispendioso. Todavia, alertamos que o uso excessivo desses critérios, com o intuito de refinar a seleção, implica assumir o risco de criar falácias sobre o que há de fato produzido e publicado.

Assim, instigadas pelo desafio de dar visibilidade e conhecer mais amplamente o já construído e produzido, para depois buscar o que ainda não foi feito, de dedicar cada vez mais atenção a um número considerável de pesquisas realizadas que, muitas vezes, são de difícil acesso, e de tentar dar conta de determinado saber que se avoluma cada vez mais rapidamente para, então, divulgar uma visão do “todo”

para a sociedade, é que propomos um estudo do “estado da arte” sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro.

Nossa estratégia de busca: escolhendo caminhos

Conforme mencionado, os achados compartilhados e discutidos por este estudo são originados de uma revisão narrativa “estado da arte” que compilou artigos, teses, dissertações, capítulos e livros, com o intuito de explorar referenciais teóricos e metodologias que vêm sendo discutidas e alinhadas à busca por cuidado, mais precisamente referentes a itinerários terapêuticos, em situações de agudizações e cronicidades em saúde, considerando a perspectiva das pessoas que as vivenciam.

Como o termo “Itinerário Terapêutico” não é um descritor e há produções com este enfoque que usam outras terminologias que contemplam a especificidade desejada por este estudo e remetem diretamente ao objeto de interesse, optamos por utilizar nas estratégias de busca as seguintes palavras-chave: caminho de cura, caminho terapêutico, itinerário de cuidado; itinerário terapêutico, linha de cuidado, trajetória assistencial, trajetória de cuidado, trajetória de cura, trajetória do paciente, trajetória de tratamento e trajetória terapêutica, todas elas inseridas na sua conjugação singular e plural. Assim, o esforço empreendido buscou capturar também o maior número possível de estudos sobre essa temática que não utilizaram o termo “Itinerário Terapêutico” nem como descritor, nem como palavra-chave, nem como palavra constituinte do título ou subtítulo do trabalho. Sem pretensão de ser exaustivo, procurou-se da melhor forma possível dar visibilidade a essa produção, muito embora apresente limitações, por conta da não disponibilidade de acesso aos textos na internet, ou seja, certamente estudos escaparam a essa busca intensa.

No escopo das produções, em relação aos artigos priorizamos produções com texto disponível na íntegra na internet; já no caso das teses e dissertações, optou-se por trabalhar também com produções que tivessem apenas o resumo disponível (em número reduzido), por permitirem identificar com clareza os critérios de inclusão. Foram utilizadas as produções nos idiomas inglês, português e espanhol, que tenham sido realizados no Brasil e sem limite temporal.

Após estas definições, as produções de artigos foram capturadas no Portal Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nas bases de dados: Lilacs (Literatura Latino-americana em Ciências da Saúde); Medline (Literatura Internacional em Ciências da Saúde); Scielo (*Scientific Electronic Library Online*); BDENF (Base de Dados em Enfermagem), PubMed (*National Library of Medicine*), IBICS (Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde e Biblioteca Cochrane) e no Portal CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).

Já as teses e dissertações, além do Banco de Teses CAPES, foram selecionadas a partir da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), incluindo, neste caso, os estudos onde foram encontrados apenas os resumos disponíveis para acesso na internet. Aliada a essa busca, a fim de garantir maior fidedignidade à produção de teses e dissertações produzidas no Brasil, realizamos uma busca junto ao buscador *Google* com o termo “itinerários terapêuticos”, pois durante o processo de busca dos *links* de acesso dos trabalhos, verificou-se que colocando o termo livremente neste buscador apareciam ainda produções que não estavam nas bases procuradas. Esta opção mostrou-se eficiente, pois encontramos 20 produções que não haviam aparecido nas buscas às bases de dados anteriores.

Os capítulos e livros foram selecionados a partir de portais de livros da internet, das aquisições dos autores, do acervo do Portal CAPES e da análise dos catálogos das bibliotecas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Buscas foram efetuadas no Scielo Books, mas nenhuma publicação sobre a temática foi encontrada. Essa compilação seguiu os critérios de acesso ao texto na íntegra, nos idiomas já mencionados, sem limitação temporal.

Com as estratégias de busca definidas, o processo de captura das produções e construção das primeiras matrizes analíticas iniciou-se em novembro de 2014, perdurando até o final de abril de 2015. Nestes três meses, foram construídas três matrizes analíticas (Artigos científicos; Teses e dissertações; Livros e capítulos de livros), contendo título da produção, ano, periódico (se artigo), programa de pós-graduação (teses e dissertações), instituição dos autores, sujeitos

pesquisados, objetivo do estudo, local do estudo/coleta dos dados, ano dos dados coletados, área de concentração, *link* de acesso, base de dados em que foi encontrada, condição (se completo ou resumo), e palavras-chave através das quais foram encontrados tipo de abordagem (quanti ou quali), técnicas de coleta dos dados, referencial teórico utilizado, referencial conceitual, condições e situações abordadas pelo estudo e a definição do conceito de Itinerário Terapêutico utilizado, quando presente.

Cada matriz contabilizou 22 buscas em cada base, de acordo com as palavras-chave escolhidas. Neste processo também foi construído um repositório de exclusões, o qual compilou um número expressivo de produções, em especial de artigos, que focalizavam a trajetória ou fluxo de usuários em ambientes internos de serviços assistenciais, perspectivas de gestores e profissionais de saúde e, em menor escala, estudos de autores estrangeiros.

A segunda etapa de análise ocorreu em janeiro de 2015, e teve por objetivo a construção de uma matriz unificada com todos os estudos, capturados pelas diferentes palavras-chave, para cada tipo de produção. Com o término dessa etapa, foram realizadas revisões pelos autores, inclusive das produções que haviam sido excluídas anteriormente, visando com isso qualificar ao máximo o “Estado da Arte” proposto. Casos em que houve divergência de elegibilidade foram decididos em consenso entre os pesquisadores. De posse desses dados, em março, foram construídas mais duas matrizes analíticas: uma com intuito exploratório das produções e outra com objetivo de organizar os dados para discussão. Nesta terceira etapa, os esforços se concentraram nas análises das matrizes e na descrição e discussão dos resultados.

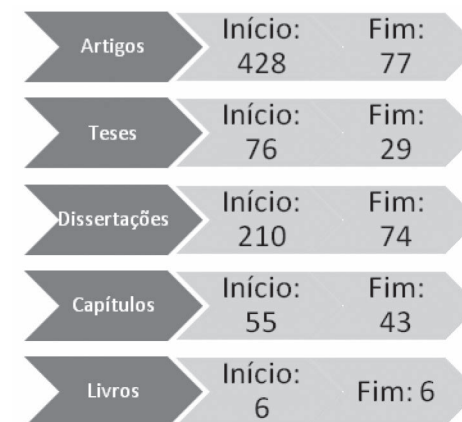
Aqui cabe destacar a existência de um descritor sensível às trajetórias tecidas por pessoas que vivenciam um problema ou apresentem necessidades em saúde, na busca por cuidado, como o próprio termo “Itinerário Terapêutico” poderia auxiliar no processo de construção do estudo. Embora tenham sido utilizadas várias palavras-chave, com o intuito de apreender o maior número de produções, a inexistência de um descritor pode ser um viés.

A produção sobre itinerários terapêuticos em artigos científicos, teses de doutorado, dissertações de mestrado, livros e capítulos de livros

Para apresentação dos resultados, optamos por caracterizar e analisar os dados por tipo de produção, dirigindo neste momento a apresentação dos resultados do “estado da arte” produzido. Na sequência, apresentamos análises gerais desta produção e alguns apontamentos sobre esse exercício acadêmico.

Para apresentar as matrizes analíticas das produções encontradas, sintetizamos os processos de busca em forma de *flowchart* (figura 1).

Figura 1. Número de produções encontradas inicialmente e resultado final conforme o tipo de produção científica



Fonte: elaboração própria, abril de 2015

A figura 1 expressa, assim, os resultados obtidos a partir das estratégias de busca apresentadas anteriormente. Revela uma produção intensa e muito maior do que a que se encontraria por revisão integrativa ou sistemática e expressa de forma contundente o potencial analítico dos itinerários terapêuticos, tanto na avaliação dos sistemas e serviços de saúde, de forma mais restrita, quanto na compreensão dos sistemas e práticas de cuidado em diferentes contextos

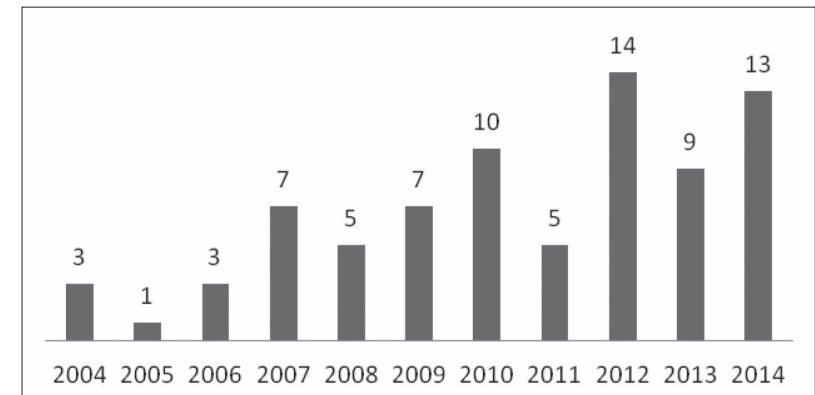
socioculturais. As diferenças entre os números iniciais e finais se deve à inexistência do descritor “Itinerário Terapêutico”; portanto, a utilização de palavras-chave, conforme apresentado anteriormente, permitiram identificar uma gama de trabalhos que fugiriam a uma revisão sistemática ou integrativa.

A produção sobre itinerários terapêuticos em artigos científicos

As estratégias de busca selecionaram 428 artigos, e depois de excluídos os artigos repetidos e os que não atendiam aos critérios de seleção, restaram 77. Observou-se que as palavras-chave com maior potência para captar estudos sobre itinerários terapêuticos foram o próprio termo “Itinerário Terapêutico”, seguido de “Trajetória de Cuidado”, “Trajetória de Tratamento” e “Trajetória do Paciente” (singular e plural). Já o termo “Linha de Cuidado” não se mostrou sensível, uma vez que a maior parte dos estudos selecionados tinha como foco a perspectiva da gestão em saúde, sendo estes excluídos.

Na figura 2, podemos visualizar a distribuição das produções ao longo do tempo, a qual sinaliza uma intensificação das publicações a partir de 2007, com picos nos anos de 2012 (14 artigos) e 2014 (13 artigos). No período abrangido pelas produções em artigos, constatamos que gradualmente esses estudos têm sensibilizado e alcançado visibilidade em periódicos. Cabe destacar que, embora não tenhamos feito um recorte temporal para captura das produções, captaram-se artigos publicados somente a partir de 2004. Tal evidência pode estar relacionada não apenas com a menor produção de artigos sobre o tema anterior a este período, mas também com a não disponibilidade digital desses estudos em plataformas de dados na internet.

Figura 2. Distribuição da produção científica sobre itinerários terapêuticos em artigos científicos, no período de 2004 a 2014



Fonte: elaboração própria, abril de 2015

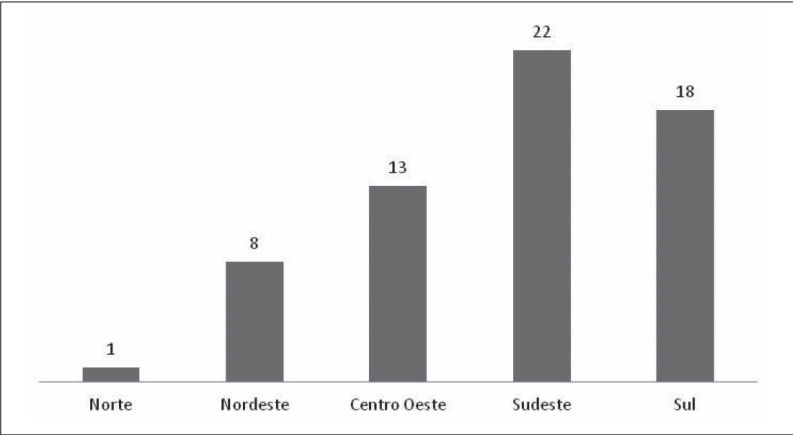
Com relação aos periódicos em que esses artigos foram publicados, foi possível identificar maior concentração das produções em revistas com abrangência interdisciplinar no campo da saúde (Saúde Coletiva) (37 artigos). Das 77 produções, 11 foram publicadas na *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, seguida da *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, com oito menções, dos *Cadernos de Saúde Pública*, com sete produções, da *Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, com cinco produções e da *Revista Saúde e Sociedade*, com quatro. Ainda com essa perspectiva interdisciplinar, foram capturados mais dois artigos publicados em outras revistas com este escopo (*Revista Saúde em Debate*, *Revista Espaço para Saúde*).

Além das revistas de cunho interdisciplinar, os periódicos vinculados à Enfermagem se destacaram, com 31 artigos publicados. Outras revistas da área da saúde, como Medicina e Psicologia, publicaram nove das produções. As bases predominantes foram SciELO e Lilacs.

Sobre a distribuição espacial das instituições de origem dos autores, a figura 3 evidencia maior concentração de estudos na Região Sudeste, a qual compôs 22 trabalhos. Nela, por ordem de produtividade estão: São Paulo (14), Rio de Janeiro (5) e Minas Gerais (3). A segunda

região com maior concentração de estudos foi a Região Sul, com 18 trabalhos, sendo mais expressiva em Santa Catarina, com sete artigos, seguido do estado do Rio Grande do Sul, com seis. As regiões Centro-Oeste e Nordeste contabilizaram, respectivamente, 13 e 8 artigos e a Região Norte, um trabalho. Dos 77 artigos analisados, 15 apresentam abrangência multicêntrica, revelando potencialidades de parcerias entre pesquisadores e universidades a serem ainda desenvolvidas.

Figura 3. Distribuição da produção científica sobre itinerários terapêuticos em artigos científicos, de acordo com a instituição de origem dos autores



Fonte: elaboração própria, abril de 2015

Os artigos analisados apresentam uma multiplicidade e pluralidade de temas abordados pelos autores (figura 4), tanto em termos de problemas de saúde (condições), com destaque para as condições crônicas, assim como em termos dos diferentes ciclos vitais e cenários (situações), apontando a potência dos estudos sobre itinerários terapêuticos na análise de experiências (coletivas) e vivências (individuais) de busca por cuidado nos mais diversos problemas de saúde ou situações de vida.

Figura 4. Distribuição da produção científica sobre itinerários terapêuticos em artigos científicos, de acordo com os temas abordados em termos de condições e situações de vida



Fonte: elaboração própria, abril de 2015

A produção sobre itinerários terapêuticos em teses e dissertações

A busca inicial a partir dos termos definidos para a pesquisa resultou em 286 trabalhos, conforme figura 5. Excluídas as repetições e as produções que não preenchiam os critérios estabelecidos para esta revisão, resultaram 103 trabalhos. Destes, 74 eram dissertações de mestrado e 29 teses de doutorado. Das 74 dissertações, apenas 62 estavam disponíveis para acesso na íntegra, enquanto das 29 teses encontradas, 21 estavam com acesso na íntegra disponível.

A palavra-chave que se mostrou mais potente em número de ocorrências foi “Itinerário Terapêutico”, com 82 trabalhos. Destes, 56 foram incluídos. O segundo termo mais potente foi “itinerários terapêuticos”, com 53 trabalhos localizados (não contabilizando os 20 trabalhos incluídos através deste termo no buscador *Google*). Destes, 36 trabalhos foram incluídos. Outro termo que revelou potência na busca de teses e dissertações sobre a temática foi “trajetórias terapêuticas”. Apesar de ter apresentado apenas 12 ocorrências, houve um percentual de inclusão superior aos demais termos, com 11 trabalhos incluídos. O termo “trajetória terapêutica” está sendo utilizado como sinônimo de IT, tanto que apesar do baixo número de ocorrências em relação

a outros termos, foi o termo com maior número de inclusões. Já para o termo “Itinerário Terapêutico”, muitos estudos, apesar de utilizarem-no em suas palavras-chave, não o tinham como foco do trabalho, ou por fazerem alusão apenas a um fluxograma.

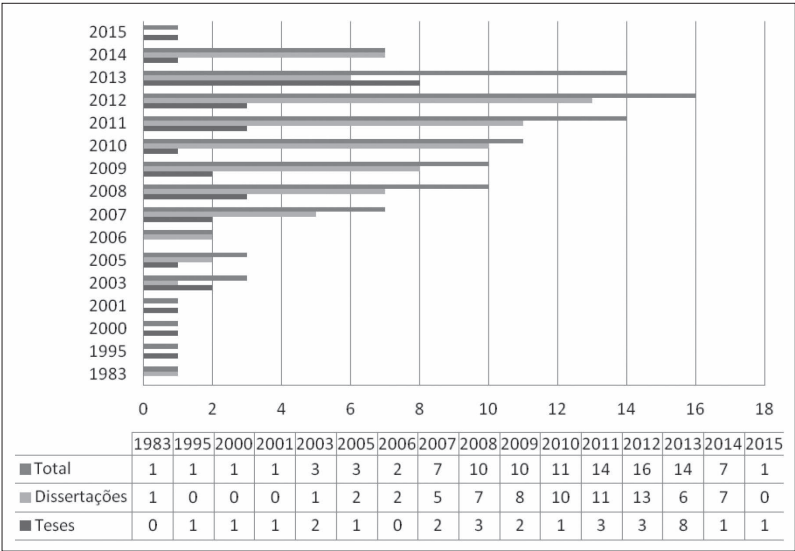
Figura 5. Potencialidade dos termos de busca para as teses e dissertações sobre itinerários terapêuticos



Fonte: elaboração própria, abril de 2015

A figura 6 ilustra as produções de teses e dissertações de 1983 a 2014. Encontrou-se apenas uma produção nos anos de 1983, 1995, 2000 e 2001. Já em 2003 e 2005, foram localizadas três produções em cada ano, em 2006 duas produções e em 2007 houve um salto quantitativo de trabalhos, totalizando sete teses e dissertações encontradas. A partir daí, o aumento gradual de produções se manteve, com dez produções no ano de 2008, nove em 2009 e 11 em 2010. O ano que mais teve produções foi 2012, com 16 trabalhos, e 2011 e 2013 com 14 trabalhos em cada ano. Cabe ressaltar que em todos os anos pesquisados as produções de dissertações de mestrado eram em número bastante superior aos de teses de doutorado, o que não ocorreu em 2013, quando as produções quase se equipararam (seis dissertações e oito teses de doutorado). No ano de 2014, foram localizadas apenas sete dissertações e uma tese de doutorado, não tendo acompanhado o crescimento da produção observada mais expressivamente a partir de 2010.

Figura 6. Número de teses e dissertações produzidas por ano sobre o tema dos itinerários terapêuticos



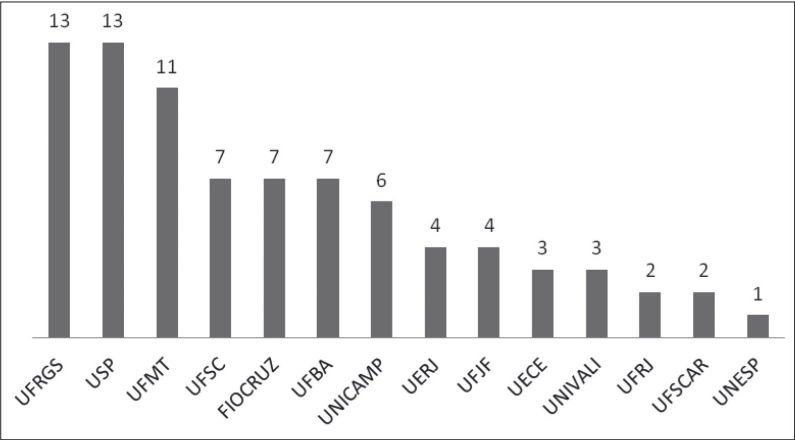
Fonte: elaboração própria, abril de 2015

Dentre as áreas de maior produção, destaca-se a da Saúde, com 93 produções, sendo pouco mais da metade das produções da Enfermagem (48), seguida pela Saúde Coletiva com 39. As demais produções se localizam nas Ciências Médicas (5), Psicologia (2), Nutrição (1) e Fisioterapia (1). A área das Ciências Sociais e Humanas conta com nove produções: quatro na Antropologia e cinco nas Ciências Sociais.

Sobre a produção por instituição, a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e a Universidade de São Paulo (USP) são as que mais produziram teses e dissertações sobre itinerários terapêuticos, ambas com 13 trabalhos. A Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT) se aproximou em número de produção, com 11 trabalhos sobre o tema. A Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) e a Universidade Federal da Bahia (UFBA) produziram sete trabalhos cada, e a Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) seis, enquanto que a Universidade Estadual do Ceará (UECE) produziu três. A Universidade Estadual do

Rio de Janeiro (UERJ) e Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) tiveram um total de quatro produções cada uma, a Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI) teve três produções; e Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR), duas. A Universidade Federal da Bahia (UFBA) teve uma produção.

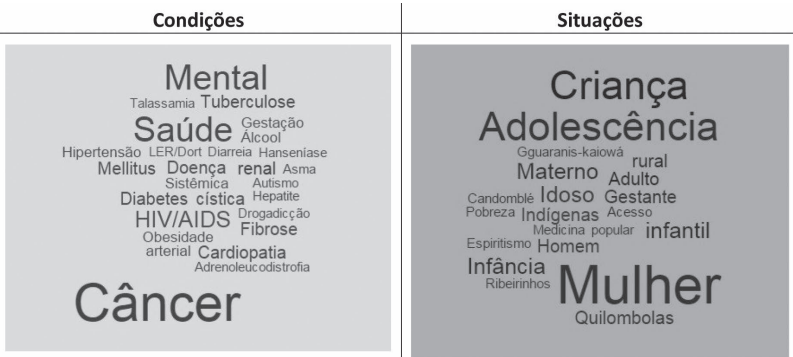
Figura 7. Distribuição da produção de teses e dissertações sobre o tema dos itinerários terapêuticos de acordo com as instituições de origem do autor



Fonte: elaboração própria, abril de 2015.

Os temas das teses de doutorado e dissertações de mestrado analisados apresentam (figura 8) a mesma multiplicidade e pluralidade de temas abordados pelos autores, como foi o caso dos estudos apresentados anteriormente em artigos científicos (figura 4), tanto em termos de problemas de saúde, com destaque para as condições crônicas, assim como em termos dos diferentes ciclos vitais e cenários, muito embora haja nas teses de doutorado e nas dissertações de mestrado uma concentração na temática do câncer, da saúde mental, em crianças adolescentes e mulheres.

Figura 8. Distribuição da produção científica sobre itinerários terapêuticos em artigos científicos, de acordo com os temas abordados em termos de condições e situações de vida



Fonte: elaboração própria, abril de 2015.

A produção sobre itinerários terapêuticos em livros e capítulos

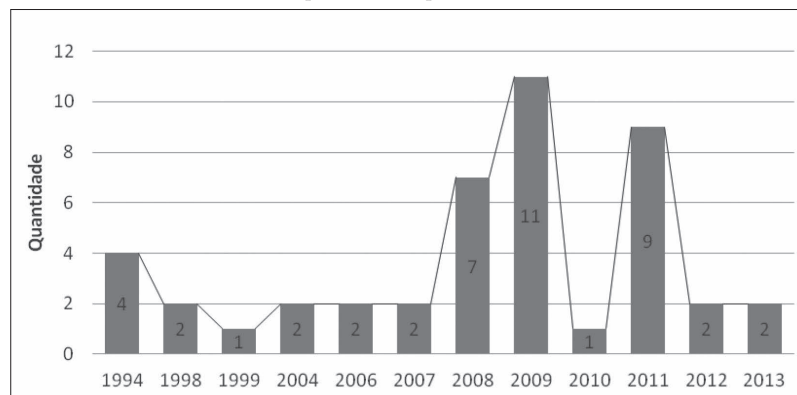
A busca de produções em livros e capítulos também compunha um dos objetivos traçados por este estudo. Nesse escopo, não foram encontrados livros específicos sobre o tema enquanto eixo central de discussão. Identificamos seis livros publicados entre 1991 e 2012. Tanto em livros publicados por pesquisadores do campo da Saúde Coletiva, quanto por pesquisadores da antropologia ou das ciências sociais, identificamos que o tema dos itinerários terapêuticos, não sendo foco central da publicação, aparece imbricado ao tema das doenças crônicas, das representações sociais da doença e das experiências de adoecimento, relacionadas às formas de organização social e cultural.

Nessas obras, o foco principal está nas percepções dos doentes crônicos em relação à própria doença, aos tipos de cuidados e tratamentos que utilizam e, em certa medida apresentam narrativas de seus itinerários terapêuticos. Abordam, portanto, reflexões sobre cronicidade desenvolvidas a partir de diferentes contextos e enfoques, em geral dirigidos à análise de experiências ao longo de itinerários terapêuticos.

Em um desses livros, o foco central destaca também a importância da religião nos processos de interpretação e tratamento de doenças, nas concepções e práticas relativas à doença e cura neste espaço social. Dentre o leque de temas abordados, os itinerários terapêuticos e os caminhos terapêuticos percorridos no espaço religioso são apresentados por meio de narrativas. Por outro lado, identificamos uma produção significativa de capítulos de livros, sobretudo em publicações multicêntricas promovidas pelo Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde (LAPPIS/IMS/UERJ), coletivo que, desde 2000, investiga e avalia experiências inovadoras de atenção integral em diferentes regiões do Brasil.

A busca capturou 43 capítulos publicados entre 1994 a 2013, na qual evidenciamos maior concentração nos anos de 2008, 2009 e 2011, respectivamente, com 7, 11 e 9 publicações (figura 9).

Figura 9. Distribuição da produção de capítulos de livros sobre o tema dos itinerários terapêuticos, no período de 1991 a 2013



Fonte: elaboração própria, abril de 2015.

Nas distribuições dos capítulos, identificamos que a grande maioria foi publicada pelo LAPPIS, sendo o livro *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica* (2009) responsável por 11 publicações, seguido de *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde* (2008), por seis, e “*Usuários,*

redes sociais, mediações e integralidade em saúde”, por cinco. Nos dois anos em que há um pico de produção, vale destacar que a totalidade (21) é vinculada ao referido coletivo.

As coletâneas produzidas pelo LAPPIS sobre o tema dos itinerários terapêuticos trazem como foco central a abordagem da integralidade em contextos onde prevalecem a pluralidade de modos de vida, racionalidades e práticas de saúde. São fruto de projetos multicêntricos desenvolvidos pelo grupo de pesquisa. Enfocando os itinerários terapêuticos na busca do cuidado, são produções fruto um esforço coletivo de pesquisadores que retratam variados contextos e cenários de produção do conhecimento. A abordagem dos itinerários terapêuticos nessas produções busca proporcionar um olhar sobre o modo peculiar como os indivíduos, comunidades e serviços de saúde se mobilizam em torno da produção do cuidado, como também racionalidades, dispositivos e práticas acionados nesse processo.

Também tiveram importante representação os livros *Saúde e doença: um olhar antropológico* (1994), com cinco capítulos; *Medicinas Tradicionais e Medicina Ocidental na Amazônia* (1991), com quatro produções; *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras* (1998), com três; *Saúde e povos indígenas*, com um capítulo; e *Tecnologias do corpo*, também com um capítulo sobre o tema, muitos disponíveis para consulta gratuita na web, por meio da Scielo Books.

Cabe destacar que os capítulos “Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o Itinerário Terapêutico” de Alves e Souza (1999); “As Práticas Terapêuticas de Cuidado Integral à Saúde como Proposta para Aliviar o Sofrimento”, de Lacerda e Valla (2004); “Religião, ritual e cura” (ALVES; 1994) e “Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença” (ALVES; RABELO, 1998) foram os mais citados na pesquisa em artigos sobre o tema na internet.

O que podemos falar da produção científica encontrada

Para a discussão dos referenciais teóricos, conceituais e metodológicos, elegemos um quadro analítico composto pelo foco central dos estudos, pela abrangência do conceito de Itinerário

Terapêutico e pelos referenciais teórico-metodológicos e desenho do estudo. Para a análise das produções, elaboramos dois quadros (1 e 2), separando a sistematização dos dados para artigos (quadro 1) e para teses e dissertações (quadro 2). As análises das produções dos livros e capítulos de livros seguem, na sequência, a mesma forma de sistematização.

A produção sobre o tema nos artigos científicos encontrados (quadro 1) apresenta seu maior número em estudos cujo foco central está na experiência de adoecimento, no comportamento em relação à doença, ou na percepção do paciente e/ou da família sobre a doença ou o tratamento. Conforme já salientado por outros autores em revisões sobre o tema (ALVES, 1993; ALVES; SOUZA, 1999; CABRAL et al., 2011), os estudos sobre itinerários terapêuticos que se enquadram nesse foco sofrem influência direta da antropologia médica, onde são preponderantes os conceitos propostos por Kleinman sobre os modelos explicativos da doença (*disease*, *ilness*, *sickness*) e sobre os modelos de sistema de cuidado apoiados no referencial interpretativo dos modelos explicativos proposto por Kleinman (1978; 1980), em que os diferentes sistemas terapêuticos são classificados em três subsistemas (profissional, *folk* e popular) de acordo com as diferentes interpretações da doença e as diferentes práticas terapêuticas disponíveis.

No geral, esses estudos partem da doença, enquanto produto da reflexão pessoal sobre a vivência do adoecimento, e embora utilizem muitas vezes o conceito de experiência de adoecimento, não aprofundam essa experiência no que diz respeito ao que o indivíduo apreende no lugar que ocupa no mundo e nas ações que realiza. Ou seja, não referem os meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença de acordo com o contexto sociocultural no qual estão inseridos (ALVES, 1993).

Quadro 1. Características dos artigos sobre itinerários terapêuticos selecionados pelo estudo

Categoria	Objeto do estudo	Artigos Identificados
Foco central	Experiência de adoecimento, comportamento em relação à doença, percepção do paciente ou da família sobre a doença ou o tratamento	1; 2; 3; 4; 5; 11; 15; 16; 19; 20; 21; 23; 25; 26; 27; 28; 30; 31; 34; 39; 40; 41; 42; 48; 50; 51; 52; 53; 54; 60; 63; 64; 68; 72; 75; 77.
	Sistema de Saúde formal, organização/utilização do serviço de saúde	6; 7; 9; 12; 13; 14; 22; 24; 29; 33; 35; 36; 49; 55; 56; 59; 61; 67; 71; 73; 74; 76.
	Sistema de cuidado formal e informal associada às dimensões simbólicas e socioculturais que permeiam comportamentos	8; 10; 17; 18; 32; 37; 38; 43; 44; 45; 46; 47; 57; 58; 62; 65; 66; 69; 70.
Abrangência do Conceito Itinerário Terapêutico	Restrito ao sistema de saúde formal	3; 5; 6; 7; 8; 9; 12; 13; 14; 24; 27; 29; 35; 36; 39; 48; 49; 53; 54; 55; 56; 59; 61; 64; 67; 68; 71; 72; 73; 74; 75; 76.
	Considera todas as práticas implicadas na busca por cuidado	1; 2; 4; 10; 11; 15; 16; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 25; 26; 28; 30; 31; 32; 33; 34; 37; 38; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 51; 52; 57; 58; 60; 62; 63; 65; 66; 69; 70; 77.

Categoria	Objeto do estudo	Artigos Identificados
Referencial teórico-metodológico e desenho do estudo	Qualitativas	1; 2; 5; 6; 9; 10; 11; 12; 14; 15; 16; 19; 22; 23; 27; 28; 30; 32; 34; 36; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 56; 58; 61; 64; 66; 67; 68; 69; 71; 72; 73; 74; 75; 76; 77.
	Quantitativa	7; 24; 29.
	Referencial socioantropológico	3; 4; 8; 13; 18; 20; 21; 22; 25; 26; 31; 37; 38; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 55; 57; 60; 62; 63; 65; 70.
	Quanti-Quali	17; 33; 35; 39; 40; 59.
	Etnografias	4; 8; 20; 26; 31; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 55; 60; 62; 70.

Fonte: elaboração própria, abril de 2015.

A centralidade do usuário em estudos sobre itinerários terapêuticos pode ser evidenciada tanto por estudos que elucidam suas percepções e comportamentos, quanto por artigos que buscam, numa perspectiva mais ampla, avaliar os serviços de saúde, para além de critérios quantitativos de produtividade. Entram em cena muitos estudos que se situam no bojo da avaliação em saúde e que, embora em menor número, focam as análises nos sistemas formais de saúde, enfatizando a busca por cuidado assistencial, a utilização, organização e funcionamento dos serviços da rede assistencial de saúde. Objetivam subsidiar reflexões não somente sobre o acesso a esses sistemas, mas também sobre a necessária (re)adequação de ações em saúde para além das práticas biomédicas, tensionando lógicas estruturais e funcionalistas que produzem e disponibilizam Sistemas de Atenção em Saúde.

Nesse sentido, enfatizam as diferentes lógicas presentes na busca por cuidado, o pragmatismo estabelecido pelos fluxos formais de atendimento e a relatividade/subjetividade estabelecida pelos usuários nas tomadas de decisões ao longo dos percursos na rede assistencial. Embora utilizem o termo “Itinerário Terapêutico”, esses estudos se

referem às trajetórias assistenciais, focando na análise das estratégias utilizadas pelos usuários na construção do cuidado, articulando elementos da percepção sobre a doença, da política de saúde e da gestão de serviços. Para Cabral et al. (2011), a opção por desenhos assistenciais centrados no usuário e em seu território coloca à gestão em saúde o desafio de conhecer mais profundamente as características e os determinantes da busca de cuidado. Mais do que saber, como nos estudos de demanda, se essa busca acontece ou não, é importante conhecer, segundo Biddle et al. (2007), como e em que momento se dá e quais os significados atribuídos pelo usuário a essa busca. Embora essa produção seja em menor número nos artigos científicos, talvez pela densidade que traz consigo esteja mais presente em livros, teses e dissertações, como veremos mais adiante.

Outras abordagens, embora em menor número, incorporam as duas perspectivas anteriores quando, além do reconhecimento dos diferentes sistemas de atenção à saúde, consideram na leitura dos itinerários que os processos de saúde, doença e cuidado estão inseridos em um macrocontexto determinado por fatores econômicos e sociais, os quais envolvem também dimensões subjetivas e culturais que interferem na forma como as pessoas definem e buscam o cuidado. Expressam a preocupação em conhecer as escolhas e tomadas de decisão dentro de um campo de possibilidades, geradas por situações concretas de dificuldade ou por facilidade de busca por cuidado. Deslocam o foco de interesse da percepção individual ou de grupo sobre a doença, para o contexto social e cultural, que se reflete na busca do cuidado. Pressupõem que para se compreender a saúde dos indivíduos e a forma como eles enfrentam a doença, torna-se necessário analisar suas práticas (itinerários terapêuticos), a partir do contexto onde elas tomam forma (GERHARDT, 2006).

Embora haja diferentes entendimentos do conceito Itinerário Terapêutico, este nos parece ser o mais potente entre as palavras-chave utilizadas, para identificar as abordagens que relacionam os diferentes sistemas de cuidado, não apenas o sistema profissional, constituídos pelos serviços de saúde, mas as diferentes formas de cuidado. Nesta

perspectiva, assume-se que o cuidado não é apenas produzido pelos profissionais e pelos serviços de saúde, mas pelas pessoas e suas redes sociais, nos diferentes modos de andar a vida.

Merece destaque, entretanto, que a maior parte dos estudos apresenta uma abrangência ampla do conceito de Itinerário Terapêutico, muito embora o foco central do estudo não seja necessariamente a perspectiva mais ampla da busca por cuidado. Este fato reflete, na realidade, as diferentes perspectivas teórico-metodológicas destes estudos e as diferentes apropriações deste conceito quando de sua inserção nos estudos no campo da Saúde Coletiva.

Dentre as opções metodológicas, o maior contingente de produções situa-se em abordagens qualitativas, onde se destacam os estudos produzidos pelo campo da Saúde Coletiva, mas também da área da Enfermagem. Os referenciais socioantropológicos, com foco na pluralidade terapêutica e nos sistemas de cuidado, associados às dimensões simbólicas e socioculturais que permeiam comportamentos, são utilizados em uma gama importante de estudos, muitos mais presentes no campo da Saúde Coletiva (provavelmente pela contribuição da área das Ciências Sociais e Humanas em Saúde constituinte do campo) do que na área da Enfermagem. Referenciais metodológicos socioantropológicos (como a etnografia, por exemplo,) são igualmente pouco utilizados pela área de Enfermagem, dado seu distanciamento formativo nesse campo. Por outro lado, há de se notar que boa parte dos estudos, mesmo não desenvolvendo etnografias, sustentam e fundamentam suas abordagens no referencial socioantropológico.

A história de vida focal aparece como ferramenta central nos estudos sobre itinerários terapêuticos na área da Enfermagem, escolha compatível com os estudos sobre a experiência de adoecimento, especialmente condições e situações de adoecimento crônicas, assim como em termos dos diferentes ciclos vitais e cenários empíricos, principal foco desses estudos.

O quadro 2 sistematiza as produções em teses e dissertações. Ao nos debruçarmos analiticamente sobre esses estudos, podemos afirmar

que o foco central, a abrangência do conceito e o referencial teórico-metodológico adotado seguem a mesma lógica das análises feitas para a produção dos artigos científicos. Ou seja, as produções deste segmento apresentaram uma pluralidade de conceitos sobre busca por cuidados em saúde, inclusive de entendimentos do que conforma ou não os itinerários terapêuticos, assim como também uma diversidade de contextos e atores envolvidos.

Cabe ressaltar o número considerável de produções sobre o tema dos ITs em teses e dissertações, o que reitera o potencial que esta temática possui em dar visibilidade para a diversidade e pluralidade dos modelos interpretativos da saúde, da doença e dos processos de escolha, individuais e coletivos, que não seguem um padrão fixo na busca por cuidado. Dar visibilidade para esta produção importante, em número, mas também de um formato de produção de conhecimento, nos permite referendar a necessidade de termos referenciais teóricos-conceituais e metodológicos compatíveis com a complexidade da vida social.

O que chama atenção também nessas produções é o menor número, dentre as diferentes abordagens, de etnografias, mesmo havendo utilização de referenciais socioantropológicos. O grande contingente das pesquisas desenvolveu abordagens qualitativas, com o uso de técnicas como a entrevista, história de vida e observação participante, sendo que estas pesquisas se concentraram em Programas de Pós-Graduação de Saúde Coletiva e de Enfermagem, e poucas em Programas de Ciências Sociais e Humanas. Isso é coerente com o pequeno número dentre as abordagens teórico-metodológicas utilizadas, de etnografias, mesmo havendo busca de referenciais teórico-conceituais ligados ao que hoje se denomina de Antropologia da saúde. Isso implica dizer que as Ciências Sociais e Humanas em Saúde ainda necessitam ocupar um espaço, dentro do “espaço produtivo científico” do campo da Saúde Coletiva, e do campo da Saúde em geral, de valorização de narrativas e ensaios que permitem trazer a densidade dos processos e das relações entre as experiências, as vivências, o contexto sociocultural e a busca por cuidado.

Quadro 2. Características das teses e dissertações sobre itinerários terapêuticos selecionados pelo estudo

Categoria	Objeto do estudo	Estudos Identificados
Foco central	Experiência de adoecimento, comportamento em relação à doença, percepção do paciente ou da família sobre a doença ou o tratamento	1; 3; 8; 9; 15; 18; 20; 22; 28; 31; 32; 33; 35; 39; 40; 41; 42; 43; 46; 47; 48; 50; 52; 53; 56; 58; 62; 63; 64; 66; 67; 69; 71; 72; 73; 74; 84; 88; 93; 95; 98; 100; 102
	Sistema de Saúde formal, organização/utilização do serviço de saúde	5; 6; 7; 16; 17; 21; 23; 24; 25; 26; 34; 36; 37; 38; 44; 45; 49; 54; 57; 59; 60; 61; 65; 68; 70; 77; 78; 79; 80; 82; 83; 89; 90; 92; 94; 96; 97
	Sistema de cuidado formal e informal associada às dimensões simbólicas e socioculturais que permeiam comportamentos	2; 4; 10; 12; 13; 14; 19; 27; 29; 30; 51; 55; 75; 76; 81; 99; 101; 103
Abrangência do Conceito Itinerário Terapêutico	Restrito ao sistema de saúde formal	19; 33; 57; 82; 92
	Considera todas as práticas implicadas na busca por cuidado	3; 4; 7; 10; 15; 17; 18; 20; 21; 22; 23; 25; 26; 27; 28; 29; 32; 34; 35; 37; 38; 41; 42; 43; 45; 48; 50; 52; 53; 54; 55; 56; 59; 60; 62; 64; 65; 66; 67; 72; 75; 76; 77; 78; 84; 85; 90; 91; 93; 95; 96; 98; 99; 100; 101; 102; 103

Categoria	Objeto do estudo	Estudos Identificados
Referencial teórico-metodológico e desenho do estudo	Qualitativas	2; 3; 4; 5; 6; 7; 8; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 26; 29; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 57; 58; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 65; 66; 67; 69; 70; 71; 72; 73; 74; 75; 76; 77; 78; 79; 80; 81; 82; 83; 84; 85; 87; 88; 90; 91; 92; 93; 95; 96; 97; 98; 99; 100; 102
	Quantitativa	86
	Qualitativas com Referencial Antropológico	2; 3; 4; 10; 12; 13; 14; 19; 30; 34; 50; 51; 52; 55; 67; 69; 75; 76; 81; 93; 95; 101; 103
	Quanti-Quali	1; 16; 17; 27; 28; 56; 89; 94; 37
	Etnografia	2; 3; 4; 10; 12; 13; 14; 19; 30; 50; 51; 52; 55; 75; 76; 81; 99

Fonte: elaboração própria, abril de 2015.

Associada a essas reflexões, cabe reforçar que pouquíssimas pesquisas realizadas no quadro de teses e dissertações sobre esse tema se traduzem em publicação de um artigo científico: dos 77 artigos, apenas 16 são derivados de dissertações e cinco de teses; dos 16 artigos derivados das dissertações, nove são da área da enfermagem, um da psicologia, quatro da saúde coletiva, um da Fisioterapia; Ciências Sociais. Dos cinco artigos derivados das teses, quatro são da área da Enfermagem e um da Saúde Coletiva. A produção de teses e dissertações sobre o tema, sendo em número tão expressivo e, levando-se em conta que poucos artigos científicos derivaram desta produção, levantamos questões sobre as dificuldades de publicação

desses estudos no formato de produção científica validada e legitimada pelo atual sistema de avaliação da área da saúde. Muitas razões podem explicar essa baixa relação (teses/dissertações x artigos), mas pensamos que razões como a do difícil exercício de colocar, em um número reduzido de páginas, narrativas densas de uma pluralidade e diversidade de situações, que consideram as diferentes dimensões imbricadas na esfera da vida social onde saúde, doença, cuidado ganham todo seu sentido, um dos elementos responsáveis por essa relação.

Outra questão que cabe levantar a partir desses trabalhos, para além da análise do foco central dos estudos, é como são utilizados os referenciais teórico-conceituais-metodológicos propostos por Kleinman, presentes na maior parte dos estudos, para classificar a busca por cuidado em função de modelos explicativos da saúde e da doença e dos sistemas de cuidado disponíveis. Mesmo o autor propondo uma visão ampliada desses processos, para além do modelo biomédico, cabem reflexões sobre suas limitações para a compreensão do comportamento dos indivíduos relativos à doença e à saúde, uma vez que centra a compreensão nos aspectos estruturais e funcionais desses modelos, numa espécie de categorização/classificação de algo dificilmente categorizável/classificável como as representações, as experiências e vivências em torno do que é saúde e do que é doença. Muito embora esses modelos apresentem potencialidades para a compreensão da experiência de adoecimento e das diferentes possibilidades de busca por cuidado, ao serem tomadas de forma instrumental conduzem as análises dos processos a partir de modelos e padrões fixos, deixando de lado a dinamicidade dos processos.

Não diferindo das análises anteriores, as produções de livros e capítulos de livros sobre o tema apresentaram uma pluralidade de conceitos sobre busca por cuidados em saúde, inclusive de entendimentos do que conforma ou não os itinerários terapêuticos. Nessas produções também podemos observar uma diversidade de contextos e atores envolvidos, reiterando a potencialidade das pesquisas sobre práticas de cuidado centradas na perspectiva dos usuários.

O grande diferencial na produção de livros e capítulos de livros específicos sobre o tema dos itinerários terapêuticos refere-se às produções do Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de

Integralidade em Saúde (LAPPIS/IMS/UERJ). Fruto de projetos de pesquisa multicêntricos, essas produções partiram de um solo epistemológico comum onde sentidos das experiências presentes no mundo da vida e a complexidade da realidade social demandaram escutas e olhares sensíveis e uma implicação intensa de pesquisadores e atores envolvidos nos assuntos abordados. Os arranjos analíticos e percursos metodológicos foram múltiplos, o que fez com que a proposição metodológica de analisar itinerários terapêuticos ganhasse relevo porque contribuiu para compreender a diversidade de sentidos e contextos de práticas mobilizadas em torno do complexo saúde, doença e cuidado. Favoreceram também a produção de evidências qualitativas, como por exemplo, sobre disponibilidade ou distribuição de recursos sociais, sobre as condições de acesso ou acessibilidade em contextos determinados.

O que encontramos nessas produções, que vêm se desenvolvendo nos últimos dez anos sobre o tema dos itinerários terapêuticos e que encontraram na parceria com o LAPPIS-UERJ e o NUCEM-UFPE um campo profícuo para o seu desenvolvimento,² é uma perspectiva que valoriza a avaliação centrada no usuário, reunidas em coletâneas organizadas pelos pesquisadores do LAPPIS em 2008, 2009 e 2011. Autores das coletâneas defendem a ideia de que o Itinerário Terapêutico, enquanto ferramenta teórico-metodológica, constitui uma prática avaliativa centrada no usuário capaz de revelar a complexidade das dinâmicas cotidianas nas quais os indivíduos se inserem, geradas nas múltiplas redes tecidas pelo sujeito, evidenciando o modo como são estabelecidas e construídas as relações sociais, quais seus sentidos e significados, na sustentabilidade de sua experiência de

² Essa parceria foi desenvolvida por uma equipe de pesquisadores do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva (GESC/UFRGS) desde 2004, e se inseriu na rede multicêntrica de pesquisa: Projeto "Redes sociais e saúde", coordenado pelo NUCEM entre os anos de 2004 e 2006 e projeto "Itinerários terapêuticos como práticas avaliativas para integralidade em saúde", coordenado pelo LAPPIS entre 2004 e 2008. Nesse sentido foi firmado um termo de referência do acordo de cooperação entre o LAPPIS e o NUCEM para o "Desenvolvimento e capacitação de metodologias centradas no usuário como subsídios na redefinição dos determinantes sociais e das práticas avaliativas de integralidade em saúde". Parceria iniciada entre o GESC e o LAPPIS em 2007 e que conta com várias publicações fruto de pesquisas multicêntricas. Esta parceria se amplia associando o grupo de pesquisa NUCEM. A participação do GESC foi fundamental para a consolidação de referenciais teórico-metodológicos sobre os itinerários terapêuticos.

adoecimento. Ao mesmo tempo, e complementarmente, a análise das redes sociais permite desvendar as lógicas, possibilidades e escolhas mobilizadas ao longo dos ITs. Essa perspectiva 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; GERHARDT et al, 2009).

Muito embora, ao longo deste texto e também ao longo das diferentes produções encontradas, apresenta-se o potencial dos estudos sobre itinerários terapêuticos, observamos, em realidade, certa reprodução de referenciais teórico-conceituais e metodológicos, com um baixíssimo investimento em novas abordagens teóricas e, sobretudo metodológicas, em torno dos itinerários terapêuticos. A pluralidade, a diversidade, a complexidade da realidade social, tão evidenciadas por todos os estudos, geraram, proporcionalmente, poucos investimentos teóricos e metodológicos.

Mas cabe ressaltar, que, dentre alguns esforços nesta direção, estão os estudos que buscam sustentação na teoria da dádiva de Marcel Mauss, ao (re)emergir pelas mãos dos autores Alain Caillé, Jacques Godbout e Paulo Henrique Martins, para formularem referenciais analíticos dos itinerários terapêuticos que permitissem adentrar no social, no adoecimento e no cuidado como fruto de múltiplas dimensões que circulam nas relações sociais (MARTINS, 2008, 2009, 2011; RUIZ, 2013). A prática de um ato compreensivo das experiências relacionais vividas pelas pessoas permite aproximações de pesquisa que, por sua vez, não esgotam todos os horizontes e sentidos das relações e ações de cuidado/sofrimento, possíveis de serem experienciadas na sua plenitude apenas pelas pessoas nas cenas das suas vidas. Surge nessas abordagens a possibilidade de pensar a trama do cuidado no adoecimento crônico a partir das possibilidades de produção da saúde nas redes sociais. Ruiz (2013, p. 48) propõe a perspectiva da Teoria da Dádiva para compreender o que circula nas relações sociais estabelecidas ao longo dos itinerários terapêuticos, a partir do “momento que os sujeitos se constituem nesses âmbitos de relações, haveria (re)produções de respostas complexas ao viver que, analogamente, propõe serem (re)produções de cuidados à saúde

complexos. Pois, havendo diferentes relações, há também diferentes respostas: a produção do sentido de si que emerge das relações comunitárias; a produção dos meios materiais de vida e da ideia do “privado” que emerge das relações sociais e, a produção do sentido do “público” e das normas jurídicas que emergem das relações estatais e resguardam os vínculos e produções anteriores. Assim, a partir da concepção de cuidado como sendo respostas diversas do social, é possível sugerir que os sujeitos constroem de forma multidimensional também o adoecer (SAMAIA, 2000; LACERDA, 2009; LACERDA et al, 2006; MARTINS, 2008, 2010; GERHARDT et al, 2011). A configuração de um Itinerário terapêutico, quando explorada em profundidade revela narrativas singulares, mas também o próprio funcionamento social. A riqueza analítica de um itinerário terapêutico está além do seu traçado ou da mera configuração do seu traçado, pois a compreensão dos elementos que circulam nas redes intersubjetivas, produtoras também de significados, influenciam necessariamente a configuração e o traçado de um itinerário terapêutico.

Neste esforço de reflexão teórica, temos também a contribuição importante feita por Paulo Cesar Alves, ao trazer referenciais socioantropológicos internacionais da fenomenologia e das abordagens sistêmicas que contribuem a pensar e a compreender o adoecimento crônico e as implicações das redes sociais ao longo dos itinerários terapêuticos e suas implicações no cotidiano de vida (ALVES, 2006).

O pequeno investimento em referenciais teórico-conceituais e metodológicos mais holísticos se deve, talvez, à recente produção deste tema, sobretudo no campo da Saúde, onde a busca por padrões ou modelos explicativos de comportamentos em relação a saúde, doença e cuidado já é tradicional. Neste cenário emergem claramente as produções em artigos, teses e dissertações, produções qualitativas, que se situam mais distantes das formações de CSH. Por outro lado, nas produções específicas das CSH, sobretudo no campo da Saúde Coletiva, observa-se o esforço na utilização de abordagens que integrem referenciais teórico-metodológicos e procedimentos capazes de se aproximar de um número maior de elementos e situações presentes na complexidade do tema, por envolver diferentes sujeitos, contextos, práticas e lógicas.

Construindo caminhos de inclusão dos processos de produção e disseminação do conhecimento sobre itinerários terapêuticos no campo da Saúde Coletiva... Deixando a porta entreaberta...

Os elementos apontados neste estado da arte sobre o tema dos itinerários terapêuticos privilegiaram um olhar que pretende fomentar reflexões sobre as possibilidades que o tema oferece. Necessário, portanto, apontar que as produções selecionadas não se referem à totalidade de estudos realizados sobre o tema dos itinerários terapêuticos no contexto brasileiro, uma vez que muitos trabalhos, que não compuseram o presente estudo, podem não ter sido publicados nas bases de dados consultadas. Nem tínhamos a pretensão de esgotar essa totalidade, pois como bem fala Ferreira (2002, p. 269), entendemos que:

[...] um pesquisador jamais terá controle sobre seu objeto de investigação ao tentar delimitar seu corpus para escrever a história de determinada produção. ...Ele estará, quando muito, escrevendo uma das possíveis Histórias.

As dificuldades de acesso podem estar atreladas ao acesso às teses e dissertações, livros e capítulos de livros não disponíveis *on-line*, o que torna a investigação morosa, constituindo um dos complicadores de sua realização, pois exige grande investimento em tempo na busca em bibliotecas gerais ou setoriais. Por outro lado, a dificuldade pode estar atrelada ao fato de que Itinerário Terapêutico não seja um descritor, portanto muitos estudos que abordam a temática podem não ter sido capturados, mesmo em uma busca minuciosa e com critérios/métodos amplos de busca. A inexistência de descritores mais precisos sobre o tema nos bancos de dados pesquisados, pode também ter provocado a exclusão de artigos não detectados pela estratégia de busca utilizada nesta revisão. Portanto, o presente estudo mostra que a produção científica acerca dos itinerários terapêuticos não é pequena como demonstram alguns estudos de revisão e ressalta ao mesmo tempo a importância e a necessidade de construirmos um descritor para esse tema.

Ainda assim, os trabalhos localizados revelam a pertinência dos estudos sobre itinerários terapêuticos do seu potencial para subsidiar,

ao cobrirem uma ampla e variada abordagem teórica, metodológica e temática, a organização, a tomada de decisões e a formação em saúde que respondam aos princípios e diretrizes do SUS. Nesse sentido, apostamos no potencial que os itinerários terapêuticos têm, enquanto ferramenta teórico-metodológica de análise das redes de atenção à saúde, em demonstrar como as práticas em saúde são construídas e em desvendar o pluralismo terapêutico e as diversidades humanas. Ou seja, o potencial de evidenciar o cuidado nas suas diferentes formas e sistemas, retratando a multiplicidade da constituição, qualidade dos vínculos e potenciais cuidados, bem como tensionando práticas/noções construídas no campo da Saúde sobre experiências de adoecimento, redes de apoio, acesso, adesão e escolhas terapêuticas, dentre outras, por meio de estudos de situações concretas que possam se aproximar do cuidado e da integralidade em saúde.

A ideia central foi dar visibilidade à produção crescente sobre esse tema, assim, como trazer elementos de reflexão sobre os desafios teórico-concentuais e metodológicos e as formas de produção do conhecimento, cada vez mais atreladas à produtividade e menos à reflexão. Assim, deixamos a *porta entreaberta...* para que novos itinerários sejam trilhados...

A única coisa que podemos tomar como certeza é que tudo muda. A taxa de mudança aumenta. Se você quer acompanhar, melhor se apressar. Esta é a mensagem dos dias atuais. Porém, é útil lembrar a todos que nossas necessidades básicas não mudam. A necessidade de ser considerado e querido! A necessidade de pertencer. A necessidade de estar próximo e de ser cuidado, e de um pouco de amor! E isso é conseguido apenas pela desaceleração das relações humanas. Para ganharmos controle das mudanças, devemos recuperar a lentidão, a reflexão e a capacidade de estarmos juntos. Então encontraremos a verdadeira renovação (CARTA CAPITAL, 2012).

Referências

- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-291, jul/set. 1993.
- _____. Fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos socioantropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, ago 2006.

ALVES, P. C.; SOUZA I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. (Org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-38.

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: _____. (Org.). *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 107-121.

ANDRADE, J. T.; MELLO, M. L.; HOLANDA, V. M. S. (Org.). *Saúde e cultura: diversidades terapêuticas e religiosas*. 1 ed. Fortaleza: EdUECE, 2015. v. 1. 298p.

ANDRADE, J. T. *Medicina alternativa e complementar: experiência, corporeidade e transformação*. Salvador: UFBA, Fortaleza: EdUECE, 2006

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. de; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA, A. G. da; MATOS, R. A. de (Org.). *Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 169-185.

BIDLE, L. et al. Explaining non-help-seeking amongst young adults with mental distress: a dynamic interpretive model of illness behavior. *Sociology of Health & Illness*, v. 29, n. 7, p. 983-1002, 2007.

CABRAL, A. L. L. V. V et al. itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, nov. 2011.

CARTA CAPITAL. Slow Science. Guttorm Floistad, filósofo norueguês, 25 maio 2012. Disponível em: <http://www.cartacapital.com.br/sociedade/slow-science>

CASTRO, A. A. *Curso de revisão sistemática e metanálise*. São Paulo: LED-DIS/ UNIFESP, 2006. Disponível em: <<http://www.virtual.epm.br/cursos/metanalise>> Acesso em: dez 2015.

CHAUÍ, M. A universidade operacional. *Avaliação*. Campinas, v. 4, n. 3, supl. 1, p. 1-8, 1999.

CONILL, E. M. et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 13, n. 5, p. 1501-1510, set. /out. 2008.

CRUZ, F. Brasil está em 14º lugar no ranking mundial de pesquisas científicas. *Agência Brasil*. Brasília, 17 set. 2013.

FERREIRA, N. S. de A. As pesquisas denominadas “estado da arte”. *Educação & Sociedade*, ano XXIII, n. 79, p. 257-272, ago. 2002.

GEERTZ, C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

GERHARDT, T. E. itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática a integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. *Razões Públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.

_____. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GERHARDT, T. E. et al. Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde: pensando a situação de adoecimento crônico em um contexto rural. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 287-98.

HELMAN, C. Cuidado e cura: os setores de atenção a saúde. In: HELMAN, C. *Cultura, Saúde e Doença*. 5 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2009. p. 79-112.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science and Medicine*, v. 12, p. 85-93, 1978.

_____. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Oakland, California: University of California Press, 1980.

_____. *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine*. Oakland, California: University of California Press, 1995.

LACERDA, A.; VALLA, V. V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Org.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. 3. ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006.

LACERDA, A. *Redes de apoio social no sistema da dádiva: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde*. 2010. 201f. Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

MARTINS, P. H. Dom do reconhecimento e saúde: elementos para entender o cuidado como mediação. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2011. p. 39-50.

_____. 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: Abrasco, 2008. p. 19-33.

MARTINEZ-HEMÁEZ, A. *Os itinerários terapêuticos e a relação médico-paciente*. Texto de apoio. Tarragona, Espanha: Universitat Rovira i Virgili. Tradução de Virgínia Jorge Barreto. Belo Horizonte, abril 2006.

MECHANIC, D.; VOLKART, E. H. Stress, illness behavior and the sick role. *American Sociological Review*, v. 26, n. 1, p. 51-58, 1961.

MENDES, K. S.; SILVEIRA, R. C. de C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out. /dez. 2008.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. Using research in evidence-based nursing practice. In: POLIT, D. F.; BECK, C. T. (Ed.). *Essentials of nursing research: methods, appraisal and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2006.

RABELO, M. C. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 316-325, 1993.

_____. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. (Org.). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 33-45.

ROMANOWSKI, J. P.; ENS, Romilda Teodora. As pesquisas denominadas do tipo “estado da arte” em educação. *Revista Diálogo Educacional*. Curitiba, v. 6, n. 19, p. 37-50, set. /dez. 2006.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática x revisão narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*. São Paulo, v. 20, n. 2, p. v-vi, jun. 2007.

RUIZ, E. N. F. *Relações sociais nas situações de adoecimento crônico no rural: expressões de cuidado e de sofrimento na perspectiva da dádiva*. 2013. 212f. Tese (Doutorado em Desenvolvimento Rural) –Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

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.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*. Oxford, v. 52, n. 5, p. 546-553, dez. 2005.

Referências dos 77 artigos encontrados sobre o tema dos itinerários terapêuticos

Número	Referência	Link
1	THAINES, G. H. de L. S. et al. A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus: um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. <i>Texto & Contexto - Enfermagem</i> , v. 18, n. 1, p. 57-66, 2009.	http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a07.pdf
2	NABÃO, F. R. Z.; MAYURAMA, S. A. T. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. <i>Revista Eletrônica de Enfermagem</i> [online], v. 11, n. 1, 2009.	http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n1/pdf/v11n1a13.pdf
3	HALPERN, E. E.; LEITE, L. C. A farda “siri cozido” e a “branquinha”: narrativas de vida de um paciente militar alcoolista. <i>Cadernos de Psicologia Social do Trabalho</i> , São Paulo, v. 15, n. 1, p. 65-80, 2012.	http://www.revistas.usp.br/cpst/article/viewFile/49622/53725
4	MUNIZ, R. M.; ZAGO, M. M. F. A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico. <i>Ciência, Cuidado e Saúde</i> [online], v. 8, p. 23-30, 2009.	http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9714
5	JUSTINO, E. T. et al. A trajetória do câncer contada pela enfermeira: momentos de revelação, adaptação e vivência da cura. <i>Escola Anna Nery</i> , v. 18, n. 1, p. 41-46, 2014.	http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0041.pdf
6	ALMEIDA, M. R. de C. B. de; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> [online], v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232007000100030&script=sci_abstract&tlng=pt
7	KOVACS, M. H. et al. Acessibilidade às ações básicas entre crianças atendidas em serviços de pronto-socorro. <i>Jornal de Pediatria</i> , Rio de Janeiro, v. 81, n. 4, p. 251-258, 2005.	http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&nextAction=lnk&base=LILACS&expSearch=406679&indexSearch=ID&lang=p
8	BARBOSA, R. M.; FACCHINI, R. Acesso a cuidados relativos à saúde sexual entre mulheres que fazem sexo com mulheres em São Paulo, Brasil. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , Rio de Janeiro, v. 25, supl. 2, 2009.	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009001400011

Número	Referência	Link
9	OLIVEIRA, R. F. de; ANDRADE, L. O. M. de; GOYA, N. Acesso e integralidade: a compreensão dos usuários de uma rede de saúde mental. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> [online], Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, 2012.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012001100023&script=sci_arttext
10	MALISKA, I. C. A.; PADILHA, M. I. C. de S. Aids: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. <i>Revista Eletrônica de Enfermagem</i> , Goiânia, v. 9, n. 3, p. 687-99, 2007.	http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a09.htm
11	BARSAGLINI, R. A. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. <i>Interface (Botucatu)</i> [online], v. 12, n. 26, p. 563-577, 2008.	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832008000300009
12	SPARREBERGER, F. et al. Aplicação do método clínico centrado na pessoa (MCCP) com dor crônica. <i>ACM Arquivos Catarinenses de Medicina</i> , jan. -mar. 2013.	http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&sr c=google&base=LILACS&lang=p &nextAction=lnk&exprSearch=673853&indexSearch=ID
13	HEILBORN, M. L.; GRUPO CONPRUSUS et al. Assistência em contracepção e planejamento reprodutivo na perspectiva de usuárias de três unidades do Sistema Único de Saúde no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , [online], v. 25, supl. 2, p. 269-278, 2009.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2009001400009&script=sci_abstract&tlng=pt
14	FERREIRA, D. C.; SILVA, G. A. da; Caminhos do cuidado - itinerários de pessoas que convivem com HIV. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> , v. 17, n. 11, p. 3087-3098, 2012.	http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a24.pdf
15	CASTRO, M. R. de et al. Cirurgia Bariátrica: a trajetória de mulheres obesas em busca do emagrecimento. <i>HU Revista</i> , Juiz de Fora, v. 36, n. 1, p. 29-36, jan. /mar. 2010	http://hurevista.ufjf.emnuvens.com.br/hurevista/article/view/811/328
16	MERINO, M. F. G. L.; MARCON, S. S. Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. <i>Revista Brasileira de Enfermagem</i> , Brasília, nov-dez; v. 60, n. 6, 2007.	http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/06.pdf

Número	Referência	Link
17	SANTOS, R. C. dos; SILVA, M. S. Condições de vida e itinerários terapêuticos de quilombolas de Goiás. <i>Sociedade e Saúde</i> , v. 23, n. 3, 2014.	http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/88586
18	SOARES, J. L. et al. Considerações sobre o vínculo em saúde na trajetória de busca por cuidado de idosa e família. <i>Revista de pesquisa: cuidado é fundamental</i> [online], v. 5, n. 4, p. 583-590, out-dez, 2013.	http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&sr c=google&base=BDENF&lang=p &nextAction=lnk&exprSearch=24957&indexSearch=ID
19	HILLER, M.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. dos S. de. Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. <i>Escola Anna Nery</i> , v. 15, n. 3, Rio de Janeiro, jul/set. 2011	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452011000300015&script=sci_arttext
20	SILVA, C. A. B. da; VASCONCELLOS, M. da P. Da doença ao milagre: etnografia de soluções terapêuticas entre evangélicos na cidade de Boa Vista, Roraima. <i>Saúde Soc.</i> São Paulo, v. 22, n. 4, p. 1036-1044, 2013.	http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v22n4/07.pdf
21	NEVES, R. da F.; NUNES, M. de O. Da legitimização à (res)significação: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> , v. 15, n. 1, p. 211-220, 2010	http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n1/a26v15n1.pdf
22	BURILLE, A.; GERHARDT, T. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. <i>Saúde soc.</i> v. 23, n. 2, São Paulo, abr/jun, 2014	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902014000200664&script=sci_arttext
23	RIBEIRO, R. L. R.; ROCHA, S. M. M. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. <i>Texto Contexto Enferm</i> , Florianópolis, v. 16, c. 1, Jan-Mar, 2007.	http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a14v16n1
24	MUSSI, F. C. et al. Entraves no acesso à atenção médica: vivências de pessoas com infarto agudo do miocárdio. <i>Revista da Associação Médica Brasileira</i> , São Paulo, v. 53, n. 3, mai. /jun., 2007.	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302007000300021
25	CANESQUI, A. M. Estudo de caso sobre a experiência com a "pressão alta". <i>physis: Revista de Saúde Coletiva</i> , Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, jul. /set. 2013.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312013000300013&script=sci_arttext

Número	Referência	Link
26	FAVA, S. M. C. L. et al. Experiência da doença e do tratamento para a pessoa com hipertensão arterial sistêmica: um estudo etnográfico. <i>Rev. Latino-Americana de Enfermagem</i> , Ribeirão Preto, v. 21 n. 5, set. /out. 2013	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000501022&script=sci_arttext&tlng=pt
27	ALVARENGA, W. de A. et al. Experiência de familiares no cuidado à criança exposta ao HIV: o início da trajetória. <i>Revista Gaúcha de Enfermagem</i> , v. 35, n. 3, set 2014.	http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/43938/31510
28	SILVA, T. C. de O.; BARROS, V. F. B.; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. <i>Rev. RENE</i> , v. 12, n. 3, p. 526-531, abr. -jun. 2012.	http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/258
29	ROESE, A.; GERHARDT, T. E. Fluxos e utilização de serviços de saúde: mobilidade dos usuários de média complexidade. <i>Revista Gaúcha de Enfermagem</i> , v. 29, n. 2, p. 221-229, jun. 2008.	http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5584/3531
30	MUSQUIM, C. dos A. et al. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. <i>Revista Eletrônica de Enfermagem</i> , v. 15, n. 3, jul. -set. 2013.	http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n3/pdf/v15n3a07.pdf
31	PEREIRA, Diogo neves. Incertezas de pacientes no sistema público de saúde. <i>physis: Revista de Saúde Coletiva</i> . Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, 2010.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312010000100009&script=sci_arttext
32	SILVA, Dalva Cezar da. Influence of social networks on the therapeutic itineraries of people with venous ulcer. <i>Revista Gaúcha de Enfermagem</i> [online], v. 35, n. 3, p. 90-96, 2014.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472014000300090&script=sci_abstract
33	FUNDATO, Cinthia Tassiro; PETRILLI, Antonio Sergio; DIAS, Carla Gonçalves; GUTIÉRREZ, Maria Gaby Rivero de. Itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma. <i>Revista Brasileira de Cancerologia</i> , v. 58, n. 2, 2012.	http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v02/pdf/10_artigo_itinerario_terapeutico_adolescentes_adultos_jovens_osteossarcoma.pdf

Número	Referência	Link
34	CORRÊA, G. H. de L. S. T. et al. Marilene. Itinerário terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e família. <i>Ciência, Cuidado e Saúde</i> , v. 10, n. 2, p. 274-283, abr.-jun. 2011.	
35	LAGOL, L. M. et al. Itinerario terapêutico de los usuarios de una urgencia hospitalar. <i>Ciênc. saúde coletiva</i> , Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, jun 2010.	http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/037.pdf
36	ARAÚJO, R. C. de S. et al. Itinerário terapêutico de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico. <i>Rev. pesqui. cuid. fundam.</i> [Online]; v. 6, n. 2, p. 525-538, abr.-jun. 2014.	http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah. xis&sr c=google&base=BDENF&lang=p &nextAction=lnk&exprSearch=25432&indexSearch=ID
37	MATTOSINHO, M. M. S.; SILVA, D. M. G. V. da. Itinerário terapêutico do adolescente com DIABETES mellitus tipo 1 e seus familiares. <i>Revista Latinoamericana de Enfermagem</i> , v. 15, n. 6, p. 1113-1119, nov.-dez. 2007.	http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n6/pt_08.pdf
38	AMARAL, R. F. C. et al. Itinerário terapêutico no cuidado mãe-filho: interfaces entre a cultura e biomedicina. <i>Revista Rene</i> , v. 13, n. 1, p. 85-93, 2012.	http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/20
39	FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. <i>Psicologia: reflexão e crítica</i> , v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.	http://www.scielo.br/pdf/prc/v23n2/v23n2a03.pdf
40	DINIZ, D.; MEDEIROS, M. Itinerários e métodos do aborto ilegal em cinco capitais brasileiras. <i>Ciênc. saúde coletiva</i> [online], v. 17, n. 7, p. 1671-1681, 2012.	http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n7/02.pdf
41	MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. <i>physis: Revista de Saúde Coletiva</i> . Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 273-289, 2014.	http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n1/0103-7331-physis-24-01-00273.pdf
42	MARQUES, A. L. M.; MÂNGIA, E. F. Itinerários terapêuticos de sujeitos com problemáticas decorrentes do uso prejudicial de álcool. <i>Interface (Botucatu)</i> , v. 17, n. 45, Abr. /Jun. 2013	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832013000200015&script=sci_arttext

Número	Referência	Link
43	SOUZA, M. H. T. de et al. Itinerários terapêuticos de travestis da região central do Rio Grande do Sul, Brasil. <i>Ciênc. saúde coletiva</i> , v. 19, n. 7, p. 2286-2286, julho, 2014.	http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n7/1413-8123-csc-19-07-02277.pdf
44	BUENO, D.; GUERIN, G. D.; ROSSONI, E. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. <i>Rev. APS</i> , v. 17, n. 1, fev. 2014.	http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n1/v17n1a16.pdf
45	GERHARDT, T. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, nov. 2006	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001100019
46	TRAD, L. A. B. et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. <i>Cad. saúde pública</i> . Rio de Janeiro, v. 26, 4, p. 797-806, abr. 2010.	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010000400021
47	PINHO, P. A. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. <i>Interface</i> . Botucatu, v. 16, n. 41 abr/jun 2012	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832012000200012
48	NEVES, I. R. LER: trabalho, exclusão, dor, sofrimento e relação de gênero. Um estudo com trabalhadoras atendidas num serviço público de saúde. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , v. 22, n. 6, p. 1257-1265, jun. 2006.	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000600015
49	DUBOW, C. et al. Linha de cuidado como dispositivo para a integralidade da atenção a usuários acometidos por agravos neoplásicos de cabeça e pescoço. <i>Saúde Debate</i> , Rio de Janeiro, v. 38, n. 100, p. 94-103, jan-mar, 2014.	http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n100/0103-1104-sdeb-38-100-0094.pdf
50	ARILHA, M. M. Misoprostol: percursos, mediações e redes sociais para o acesso ao aborto medicamentoso em contextos de ilegalidade no Estado de São Paulo. <i>Ciênc. saúde coletiva</i> , v. 17, n. 7, p. 1785-1794, jul. 2012.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000700017&script=sci_arttext
51	NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. D. Modos de tessitura de redes para o cuidado pela família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia. <i>Texto contexto - enferm</i> , Florianópolis, v. 23, n. 2, abr./jun. 2014.	http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/18872/pdf

Número	Referência	Link
52	LEITE, P. C.; MERIGHI, M. A. B.; SILVA, A. O cotidiano de trabalhadoras de enfermagem acometidas por distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho (DORT) sob a luz da fenomenologia heideggeriana. <i>Online brazilian journal of nursing</i> [Online], Niterói, v. 1, n. 1, 2002.	http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=489858&indexSearch=ID
53	BOMFIM, O. L.; COSER, O.; MOREIRA, M. E. L. O diagnóstico inesperado de malformações fetais: itinerários terapêuticos. <i>physis: Revista de Saúde Coletiva</i> . Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, abr-jun 2014.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-7331201400020007&script=sci_arttext&tlng=pt
54	SALES, C. A. et al. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. <i>Revista Eletrônica de Enfermagem</i> [Internet], v. 14, n. 4, out/dez, 2012.	http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/pdf/v14n4a12.pdf
55	SANTOS, N. L. P. dos; STIPP, M. A. C. O itinerário de doadores de sangue: reflexões acerca da micropolítica no cuidado de enfermagem. <i>physis: Revista de Saúde Coletiva</i> . Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 283-298, 2011.	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000100017
56	OLIVEIRA, B. R. G. et al. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças respiratórias no sistema público de saúde. <i>Revista Latinoamericana de Enfermagem</i> , v. 20, n. 3, p. 453-461, mai-jun, 2012.	http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/pt_a05v20n3.pdf
57	SILVA, D. M. G. V. da; SOUZA, S. da S. de; MEIRELES, B. S. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. <i>Texto & contexto enferm</i> , v. 13, n. 11, p. 50-56, jan. -mar. 2004.	http://www.redalyc.org/pdf/714/71413108.pdf
58	VISENTIN, A.; LENARDT, M. H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. <i>Acta Paul Enferm</i> , v. 23, n. 4, 2010.	http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/07.pdf
59	CONIL, E. M. et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. <i>Ciênc. saúde coletiva</i> , Rio de Janeiro, v. 13, n. 5, set. /out. 2008	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232008000500015&script=sci_arttext

Número	Referência	Link
60	MOTA, C. S.; TRAD, L. A. B.; BOAS, M. J. V. B. V. O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde. <i>Interface</i> . Botucatu, v. 16, n. 42, jul/set. 2012.	http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n42/v16n42a07.pdf
61	VIERA, C. S. V.; MELLO, D. F. de. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. <i>Texto Contexto Enferm</i> , Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 74-82, jan/mar. 2009.	http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a09
62	FERREIRA, J.; SANTO, W. E. S. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. <i>physis: Revista de Saúde Coletiva</i> . Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, 2012.	http://www.scielo.br/pdf/physis/v22n1/v22n1a10.pdf
63	REINALDO, A. M. dos S.; SAEK, T. Ouvindo outras vozes: relato de familiares sobre o convívio com o paciente psiquiátrico. <i>Revista Escola de Enfermagem USP</i> , São Paulo, v. 38, n. 4, dez. 2004	http://www.scielo.br/pdf/reecusp/v38n4/05.pdf
64	FONSECA, R. L. et al. Percepção de usuários de crack sobre o tratamento em um centro de atenção psicossocial, álcool e outras drogas. <i>Rev. APS</i> , v. 17, n. 2, maio 2014.	http://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/viewFile/16658/12511
65	SILVA, D. G. V. da et al. Pessoas com diabetes mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. <i>Rev. bras. enferm.</i> [online], v. 59, n. 3, p. 297-302, 2006.	http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n3/a09v59n3.pdf
66	BUDO, M. de L. D. et al. Práticas de cuidado em relação à dor: a cultura e as alternativas populares. <i>Esc. Anna Nery</i> [online]. 2008, v. 12, n. 1, p. 90-96.	http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n1/v12n1a14.pdf
67	ALBUQUERQUE, R. A. et al. Produção do cuidado integral no pré-natal: itinerário de uma gestante em uma unidade básica de saúde da família. <i>Interface comun. saúde educ.</i> , v. 15, n. 38, p. 677-686, jul.-set. 2011.	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000300005

Número	Referência	Link
68	LEITE, S. N.; MAFRA, A. C. Que direito? Trajetórias e percepções dos usuários no processo de acesso a medicamentos por mandados judiciais em Santa Catarina. <i>Ciênc. saúde coletiva</i> . Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, Jun. 2010.	http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/078.pdf
69	CORRÊA, G. H. de L. S. T. C.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. de. Redes para o cuidado tecidas por idosa e família que vivenciam situação de adoecimento crônico. <i>Revista Mineira de Enfermagem</i> , v. 18, n. 2, 2014.	http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/932
70	LINS, A. U. F. de A. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. <i>physis: Revista de Saúde Coletiva</i> . Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, 2010.	http://www.scielo.br/pdf/physis/v20n1/a10v20n1.pdf
71	SISSON, M. C. et al. Satisfação dos usuários na utilização de serviços públicos e privados de saúde em itinerários terapêuticos no sul do Brasil. <i>Interface comun. saúde educ.</i> , v. 15, n. 36, p. 123-136, jan.-mar. 2011.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832011000100010&script=sci_arttext
72	FALAVINA, O. P.; CERQUEIRA, M. B. Saúde mental infanto-juvenil: usuários e suas trajetórias de acesso aos serviços de saúde. <i>Revista Espaço para a Saúde</i> . Londrina, v. 10, n. 1, p. 34-46, dez. 2008	http://www.uel.br/ccs/espacoparasau/v10n1/Artigo%205%20-%20referente%20ao%2070-2008.pdf
73	LOPES, R. M.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M.; HARTZ, Z. M. de A. Teste de uma metodologia para avaliar a organização, acesso e qualidade técnica do cuidado na atenção à diarreia na infância. <i>Cad. Saúde Pública</i> [online]. v. 20, sup. 2, p. 283-297, 2004.	http://www.scielo.br/pdf/csp/v20s2/22.pdf
74	PETEANI, E. et al. Trajetória de busca por cuidado na vivência do evento traumático e sua cronificação. <i>Saúde soc.</i> , São Paulo, v. 22, n. 4, out./dez. 2013.	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902013000400026
75	SADALA, M. L. A.; STOLF, N. A. G.; BICUDO, M. A. V. Transplante cardíaco (TC): a experiência do portador da doença de Chagas. <i>Revista da Escola de Enfermagem da USP</i> , São Paulo, v. 43, n. 3, set. 2009.	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300013

Número	Referência	Link
76	PEDROSO, R. S.; KESSLER, F; PECHANISKY, F. Tratamento de mulheres e homens usuários de crack internados: um estudo qualitativo. <i>Trends Psychiatry Psychother.</i> Porto Alegre, v. 35, n. 1, 2013.	http://www.scielo.br/pdf/trends/v35n1/a05v35n1.pdf
77	PEREIRA, M. de O. Um olhar sobre a atenção psicossocial a adolescentes em crise a partir de seus itinerários terapêuticos. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , Rio de Janeiro. s. n, p. 198, 2004.	http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2014001002145&script=sci_arttext

Referências das 101 Teses e Dissertações encontradas sobre o tema dos itinerários terapêuticos

Número	Referência	Link
1	RAMOS, I. C. <i>Representações sociais dos adolescentes em situação de doença renal crônica sobre o adoecimento e o cuidado</i> . 2008. 133 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Clínicos) - Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza. 2008.	http://www.uece.br/cmaccis/dmdocuments/islane_costa_amos.pdf
2	LIMA, T. C. <i>Os caminhos de cura: um estudo sobre alternativa de mercado e agências de saúde em Vila Popular de Campinas</i> . 1983. 263 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, 2010.	http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000048285
3	PEREIRA, D. N. <i>Itinerários terapêuticos entre Pacientes do Hospital de Base (DF)</i> . 2010. 203 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 2008.	http://bdtd.bce.unb.br/tesesimplificado/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=3469
4	NOBREGA, J. A. <i>Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil: família, doença e redes de apoio social em Natal-RN</i> . 2011. 203 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2011.	http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/handle/123456789/12268
5	AZEVEDO, J. E. R. <i>Cartografia do cuidado à criança e ao adolescente hospitalizado com doença renal crônica</i> . 2012. 151 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente) - Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2012.	http://www.uece.br/mpsca/index.php/arquivos/doc_download/299-janeeyre-rodrigues-de-azevedo
6	VIEIRA, T. A. <i>História natural das mucopolissacarídeos: uma investigação da trajetória do paciente desde o nascimento até o diagnóstico</i> . 2007. 101 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2007.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/8952

Número	Referência	Link
7	AYRES, E. C. <i>Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer de boca e orofaringe: acesso e integralidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde da região de Campinas, SP</i> . 2014. 138 f. Dissertação (Mestrado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2015.	http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000937357
8	RIBEIRO, M. das G. M. <i>Itinerário Terapêutico de Mulheres com Câncer do Colo do Útero</i> . 2012. 158 f. Tese (Doutorado em Saúde) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.	http://bancodeteses.capes.gov.br/
9	ALVES, A. P. B. <i>Convivendo com a infecção pelo HIV e a AIDS em Boa Vista(RR): um estudo sobre autoatenção e itinerários terapêuticos</i> . 2013. 126. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Roraima, Boa Vista, 2015.	http://www.bdtu.ufr.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=212
10	SILVA, M. A. R. da. <i>Gênero e saúde mental nos serviços residenciais terapêuticos: "Fragmentos de vidas contidas"</i> . 2008. 314 f. Tese (Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas) - Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.	http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=158208
11	FRAIZ, I. C. <i>Gestão: itinerário terapêutico e peregrinação: um estudo sociológico da perda do bebê no bairro Sítio Cercado, Curitiba</i> . 2001. 108 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2001.	http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-333928
12	WAWZYNIAK, J. V. <i>Assombro de Olhada de Bicho: uma etnografia das concepções e ações em saúde entre ribeirinhos do baixo rio Tapajós, Pará - Brasil</i> . 2008. 232 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2008.	http://www.bdtu.ufscar.br/htdocs/tedeSimplificado/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=2228
13	BARRETO, M. M. <i>Trajatórias familiares na labuta com o sofrimento psíquico: um estudo sobre familiares do CAPS Adilson Peixoto Sampaio, Distrito Sanitário Itapagipe/Salvador/BA</i> . 2009. 119f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.	https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/10847

Número	Referência	Link
14	DÓREA, A. V. <i>Práticas terapêuticas religiosas no tratamento da drogadicção: estudo de caso na comunidade "Desafio Jovem de Sergipe"</i> . 2011. 100 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2011.	http://bdtu.ufs.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=551
15	REINALDO, A. M. dos S. <i>O itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida de um paciente psiquiátrico</i> . 2003. 111 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.	http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-25072003-085600/pt-br.php
16	ROESE, A. <i>Fluxos e acesso dos usuários a serviços de saúde de média complexidade no município de Camaquã, RS</i> . 2005. 194 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/6984
17	ROSA, R. B. <i>A doença não marca hora, não marca dia: acolhimento e resolutividade em uma equipe de saúde da família</i> . 2006. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/8229
18	FARIA, A. P. S. de. <i>A experiência de adoecimento e a busca por cuidado empreendida pela pessoa com diabetes mellitus</i> . 2007. 224 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2007.	http://www.saude.mt.gov.br/upload/documento/104/a-experiencia-de-adoecimento-e-a-busca-por-cuidado-empreendida-pela-pessoa-com-diabetes-mellitus-[104-020210-SES-MT].pdf
19	MOREIRA, D. da S. <i>Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero</i> . 2007. 144 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.	http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-19122007-145505/pt-br.php
20	ROSA, L. M. da. <i>O Cuidado em Enfermagem no Itinerário Terapêutico da Pessoa com Diagnóstico de Câncer</i> . 2007. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.	https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/90584/246731.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Número	Referência	Link
21	ROTOLO, A. <i>Trajetórias terapêuticas e redes sociais de pacientes portadores de câncer: assimetrias no atendimento em um município da região Noroeste do Rio Grande do Sul</i> . 2007. 120 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/11265
22	NABAO, F. Z. <i>A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico de uma pessoa com complicações cardiovasculares procedente de Marcelândia - MT</i> . 2008. 153 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2008.	http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=107983
23	VILLA, M. C. da E. <i>As práticas e o direito à saúde: a vivência de uma mulher com câncer do colo de útero</i> . 2008. 153 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2008	http://www.saude.mt.gov.br/suvsa/arquivo/497/producao-cientifica
24	CORDOVA, F. P. <i>Do pré-natal ao parto: estudo das trajetórias terapêuticas percorridas por um grupo de mulheres usuárias do subsector suplementar de assistência à saúde</i> . 2008. 110 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/13059
25	VISENTIN, A. <i>Itinerário Terapêutico: história oral de idosos com câncer</i> . 2008. 147 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008	http://www.ppgenf.ufpr.br/Disserta%C3%A7%C3%A3oAngelitaVisentin.pdf
26	SANTOS, E. J. F. <i>Práticas regulatórias no SUS: um estudo de caso sobre a regulação para a emergência cardiocirculatória de um morador de São José do Rio Claro/MT</i> . 2008. 130 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2010.	http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=107982

Número	Referência	Link
27	RIQUINHO, D. L. <i>A outra face dos determinantes sociais de saúde: subjetividades na construção do cotidiano individual e coletivo em uma comunidade rural</i> . 2013. 213 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/16566
28	ALCÂNTARA, L. R. de. <i>Idosos rurais: fatores que influenciam trajetórias e acesso a serviços de saúde no município de Santana da Boa Vista/RS</i> . 2009. 156 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/17456
29	FENILI, R. M. <i>O Centro Espírita no Itinerário Terapêutico em Situações de Vida</i> . 2009. 132 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.	http://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/93131
30	SOUZA, A. C. <i>O Itinerário Terapêutico das famílias de crianças com diarreia</i> . 2009. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.	https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/92421/266555.pdf?sequence=1
31	GANZELLA, M. <i>A experiência dos Talassêmicos adultos com o seu regime terapêutico</i> . 2010. 81 f. Dissertação (Mestrado da Escola de Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.	http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-16112010-103032/pt-br.php
32	NAVARRO, J. P. <i>Câncer infantil: a experiência em família</i> . 2010. 133 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2010.	http://www.Dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=176689
33	MEDEIROS, L. H. L. de. <i>O significado da experiência do adoecimento por câncer: um estudo biográfico</i> . 2010. 136 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2010.	
34	PEREIRA, L. da S. <i>Tecendo os fios da saúde mental em Belém/PA: visibilidade da rede de cuidado</i> . 2010. 177 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.	https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/130856/332256.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Número	Referência	Link
35	MERINO, M. de F. G. L. <i>As necessidades em saúde de indivíduos adultos Porto Rico - PR</i> . 2007. 110 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2007.	http://nou-rau.uem.br/nou-rau/document/?code=vtls000165024
36	JUNIOR, S. T. <i>Trajetórias Assistenciais de Usuários com Transtornos Psíquicos na Rede de Saúde do Município de Porto Alegre</i> . 2010. 138 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.	http://www.biblioteca digital.ufrgs.br/da.php?nrb=000768950&loc=2011&l=1db9a9eed71ea9b2
37	NOGUEIRA, L. M. V. <i>A magnitude da tuberculose e os itinerários terapêuticos dos Mundurucu do Pará na amazônia brasileira</i> . 2011. 160 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.	http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=22398&indexSearch=ID
38	ROSA, L. M. da. <i>A mulher com câncer de mama do sintoma ao tratamento: implicações para o cuidado de Enfermagem</i> . 2011. 182 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.	http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2014/04/luciana_martins_da_rosa.pdf
39	SOUZA, A. C. de. <i>Cartografia do cuidado de indivíduos com diabetes mellitus em situações de pobreza</i> . 2011. 203 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/34756
40	PINTO, D. M. <i>O cuidado em saúde mental no território social e familiar</i> . 2011. 106 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Clínicos e Saúde) - Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2011.	http://www.uece.br/cmaccis/dmdocuments/diego_muniz.pdf
41	MUFATO, L. F. <i>Mediação nas redes para o cuidado à saúde na experiência de adoecimento por condição crônica decorrente do câncer colorretal</i> . 2011. 167 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2011.	http://bancodeteses.capes.gov.br/ http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000200017

Número	Referência	Link
42	NEPOMUCENO, M. A. S. <i>Vivência da condição crônica por adrenoleucodistrofia de criança e família: possibilidades da mediação jurídica na garantia do direito à saúde</i> . 2011. 154 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2011.	http://www.saude.mt.gov.br/upload/documento/104/vivencia-da-condicao-cronica-por-adrenoleucodistrofia-de-crianca-e-familia-possibilidades-da-mediacao-juridica-na-garantia-do-direito-104-250811-SES-MT.pdf
43	LEISTER, G. A. <i>A busca por cuidados de uma mulher que vive com o HIV no município de São Paulo-SP: os nós críticos da integralidade</i> . 2012. 142 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.	http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=707930&indexSearch=ID
44	CARDOSO, C. de M. C. <i>A experiência de viver em obesidade e cirurgia bariátrica: significados e sentidos</i> . 2012. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Mato Grosso, 2012.	http://bancodeteses.capes.gov.br/
45	OLIVEIRA, V. L. G. de. <i>Caminho das Pedras: cuidar cotidiano em situações de urgência e emergência em uma comunidade quilombola da Amazônia Paraense</i> . 2012. 118 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Estadual do Pará, Belém, 2012.	http://paginas.uepa.br/ppgenf/files/pdfs/DISSERTAO_VERA_GOMES.pdf http://www.abeneventos.com.br/anais_senpe/17senpe/pdf/1799co.pdf
46	WUNSCH, C. G. <i>Experiência da condição crônica decorrente do trauma e a busca por cuidados à saúde</i> . 2012. 103 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2012.	http://bancodeteses.capes.gov.br/
47	THAINES, G. H. de L. S. <i>Experiência de adoecimento e cuidado de família e idosa em situação crônica</i> . 2012. 123 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2012.	http://bancodeteses.capes.gov.br/
48	BURILLE, A. <i>Itinerários terapêuticos de homens em situação de adoecimento crônico: (des)conexões com o cuidado e arranhaduras da masculinidade</i> . 2012. 184 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/49719

Número	Referência	Link
49	CARVALHO, V. F. de. <i>Linha de cuidado das mulheres com alterações no exame Papanicolaou</i> . 2012. 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2012.	http://bancodeteses.capes.gov.br/
50	FAVA, S. M. C. L. <i>Os significados da experiência da doença e do tratamento para a pessoa com hipertensão arterial e o contexto do sistema de cuidado à saúde: um estudo etnográfico</i> . 2012. 271 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Universidade de São Paulo, Ribeirão preto, 2012.	http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-06062012-155548/pt-br.php
51	FEYER, I. S. S. <i>Rituais de cuidado das famílias no parto domiciliar em Florianópolis - SC</i> . 2012. 251 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.	https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/96241/299362.pdf?sequence=1
52	PIZZIGNACCO, T. M. P. <i>Escolhas, caminhos e cuidados: o itinerário terapêutico de crianças com fibrose cística</i> . 2013. 154 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.	http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-06012014-141658/pt-br.php
53	BROTTO, L. D. de A. <i>Itinerário Terapêutico da criança com tuberculose no Espírito Santo</i> . 2013. 223 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.	http://objdig.ufrj.br/51/teses/809818.pdf
54	MATTOSINHO, M. M. S. <i>Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares</i> . 2013. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.	https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/106562
55	OSUGUI, D. M. <i>Itinerário Terapêutico do homem com cardiopatia submetido à cirurgia de revascularização do miocárdio</i> . 2013. 82 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, 2013.	http://www.unifal-mg.edu.br/ppgenfermagem/files/file/DISSERTA%C3%87%C3%83O%20Denise%20Maria%20Osugui.pdf

Número	Referência	Link
56	OKIDO, A. C. C. <i>A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia</i> . 2013. 170 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.	http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-12062013-205510/pt-br.php
57	MEDEIROS, C. R. G. <i>Redes de atenção em saúde: o dilema dos pequenos municípios</i> . 2013. 203 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/73013
58	RIBEIRO, A. C. <i>Redes de atenção em saúde: o dilema dos pequenos municípios</i> . 2014. 106 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.	http://www.bibliotecadigital.ufrgs.br/da.php?nrb=000929044&loc=2014&l=8543a1aff6297738
59	SIQUEIRA, S. M. C. <i>Itinerários terapêuticos em urgências e emergências pediátricas em uma comunidade quilombola</i> . 2014. 237 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.	https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/17110
60	AGUIAR, D. O. <i>Narrativas de vida de mulheres alcoolistas: contribuições para a prática da enfermeira no CAPS ad</i> . 2014. 117 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.	http://www.bdtd.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=6767
61	ROCHA, V. M. da. <i>Cuidado em fisioterapia: cartografia de usuários do Sistema Único de Saúde no município de Porto Alegre/RS</i> . 2014. 101 f. Dissertação (Mestrado em Ciências do Movimento Humano) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.	http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/28752
62	PALÁCIO, M. A. V. <i>A hipertensão arterial sistêmica a partir da perspectiva do sujeito: análise de narrativas sobre a experiência da enfermidade e dos significados do tratamento dietético</i> . 2011. 139 f. Dissertação (Mestrado em Alimentos, Nutrição e Saúde) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.	http://twiki.ufba.br/twiki/pub/PGNUT/DissertacoesDefendidas2011/Disserta%E7%E3o_Maria_Augusta_Pal%E1cio.pdf

Número	Referência	Link
75	SCIEPIECZ, S. <i>Mapeamento dos Itinerários de cura e cuidado em Biguaçu - SC - comunidade de três riachos</i> . 2008. 163 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde e Gestão do Trabalho) - Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2008.	http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=144855
76	PICOLI, R. P. <i>Saúde, doença e morte de crianças: um olhar segundo a percepção dos Kaiowá e Guarani</i> . 2008. 228 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.	http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6136/tde-05032009-141736/pt-br.php
77	ALMEIDA, S. B. de. <i>A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre a prática avaliativa de integralidade no Município de Volta Redonda</i> . 2009. 142 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.	http://www.bdrd.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=3544
78	TOMÁZ, V. A. <i>Itinerários terapêuticos de mulheres portadoras de câncer ginecológico a partir de seu diagnóstico</i> . 2009. 114 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde e Gestão do Trabalho) - Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2009.	http://siaibib01.univali.br/biblioteca/php/index.php?codObr a=0&codAcervo=188434&posicao_atual=4278&posicao_maxima=4277&tipo=bd&codBib=0&codMat=&flag=&desc=&titulo=Publica%E7%F5es%20On-Line&contador=0&parcial=&letra=td&lista=E
79	PACHECO, R. P. <i>Os Itinerários terapêuticos de usuários de Centros de Atenção Psicossocial para crianças e adolescentes (CAPS-i) do município de São Paulo</i> . 2009. 173 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.	http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=558096&indexSearch=ID
80	COSTA, M. S. <i>Cartografia do cuidado: um estudo sobre a atenção à saúde da gestante</i> . 2010. 142 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2010.	http://www2.unifor.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=863651

Número	Referência	Link
81	PINHO, P. A. <i>Itinerários terapêuticos em construção: Aids, biomedicina e religião</i> . 2010. 164 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Departamento de Medicina Preventiva, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2010.	http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=553846&indexSearch=ID
82	CABRAL, A. L. L. V. <i>Itinerários terapêuticos: compreendendo a trajetória de pessoas em hemodiálise no Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte</i> . 2010. 98 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.	http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUBD-9BUHRH/disserta__o__ana_lucia_lv_cabral.pdf?sequence=1
83	DERZE, M. de S. <i>O itinerário terapêutico de famílias com crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista</i> . 2011. 114 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Luterana do Brasil, 2011.	http://bancodeteses.capes.gov.br/
84	FERREIRA, D. C. <i>O Itinerário Terapêutico de pessoas vivendo com HIV</i> . 2011. 126 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2011.	http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/2013/03/Disserta%C3%A7%C3%A3o-D%C3%A9bora.pdf
85	CAVALCANTE, E. F. L. <i>Trajetórias de mulheres com excesso de peso no cuidado pré-natal</i> . 2011. 103 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.	http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-620469
86	RIOS, D. P. G. <i>Tuberculose entre os indígenas de São Gabriel da Cachoeira, AM: estudo epidemiológico com base em casos notificados e dados provenientes do Distrito Indígena de Iauaretê</i> . 2011. 116 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.	http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-620503
87	KUNRATH, A. A. F. <i>Vulnerabilidades e enfrentamento nas narrativas de usuários com hepatite C de Porto Alegre e Região Metropolitana / RS</i> . 2011. 79 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade do Vale do Rio dos Sinos. São Leopoldo, 2011.	http://bancodeteses.capes.gov.br/

Número	Referência	Link
88	CARDIM, M. G. <i>Adoecer e Adolescer com HIV/AIDS: experiências de trajetórias terapêuticas</i> . 2012. 145 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) - Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2012.	http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/6657
89	LOU, M. B. de A. <i>Bioética e Equidade de acesso de mulheres com câncer de mama ao tratamento em hospital público de referência do Rio de Janeiro</i> . 2012. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) - UFRJ, UERJ, UFF e FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2012.	http://bancodeteses.capes.gov.br/
90	SOUZA, I. D. <i>Integralidade da Assistência: Narrativa de usuários egressos de Unidade de Terapia Intensiva no Sistema Único de Saúde</i> . 2012 302 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.	http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/2013/03/INTEGRALIDADE-DA-ASSIST%C3%80NCIA-a-narrativa-de-usu%C3%A1rios-egressos-de-Unidade-de-Terapia-Intensiva-n.pdf
91	GOMES, E. A. <i>Mulheres e Câncer de Mama: percepção, itinerário terapêutico e prevenção</i> . 2012. 154 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.	http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/2013/03/MULHERES-E-C%C3%82NCER-DE-MAMA-percep%C3%A7%C3%A3o-itiner%C3%A1rio-terap%C3%A1utico-e-p_.pdf
92	CONSTANCIO, T. I. <i>Trajetórias Assistenciais de Pacientes com Câncer: aspectos do cuidado integral em operadora de autogestão</i> . 2012. 112 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2012.	http://www.uff.br/saudecoletiva/images/Documentos/dissertacoes/thiago-constancio.pdf
93	DIAS, A. L. de A. <i>A (Re)Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna</i> . 2013. 191 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.	https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/13192

Número	Referência	Link
94	SOMMERFELD, C. E. <i>Acesso à atenção integral em oncologia e o trabalho em rede: uma análise a partir do Programa de Atenção Integral e Multiprofissional a pacientes com câncer de Boca (PAIM-Boca)</i> . 2013. 374 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.	http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000917983
95	MARTINS, P. V. <i>Hanseníase: um estudo sobre a experiência da enfermidade de pacientes em Salvador/Bahia</i> . 2013. 87 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.	https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/11478/1/Tese%20Patricia%20Vieira%20Martins.%202013.pdf
96	PERONI, F. da M. A. <i>Tecendo redes: itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP</i> . 2013. 217 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.	http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000915162
97	PEREIRA, M. de O. <i>Um olhar sobre a atenção psicossocial a partir do itinerário terapêutico de adolescentes em crise</i> . 2013. 198 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013.	http://157.86.8.70:8080/certifica/handle/icict/2317
98	RUIVO, N. G. V. <i>Saúde auditiva e integralidade do cuidado: itinerário de usuários na rede de serviços</i> . 2014. 188 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2014.	http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000928175
99	ASSIS, A. D. de. <i>Viver livremente: trajetórias e passagens de uma fuga do cuidado</i> . 2014. 201 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.	http://www.bdt.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=7077
100	MARQUES, A. L. M. <i>Itinerários terapêuticos de sujeitos com problemáticas decorrentes do uso de álcool em um centro de atenção psicossocial</i> . 2010. 168 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.	http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5163/tde-07052010-143843/pt-br.php

Número	Referência	Link
101	LÓPEZ, Y. A. A. L. <i>Experiências de enfermidade e itinerários terapêuticos de portadores de leucemia mieloide crônica nas cidades de Medellín, Colômbia e Salvador – BA, Brasil</i> . 2014. 191 f Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014 .	https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/16324/1/TESE%20YEIMI%20ALZATE%20LOPEZ.%202014.pdf
102	NOGUEIRA, C. A. de O. <i>Expressão do sofrimento psíquico, itinerário terapêutico e alternativas de tratamento: a voz de mulheres atendidas no serviço de saúde mental de um Centro de Saúde Escola</i> . 2009. 125f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2009.	http://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/98419/nogueira_cao_me_botfm.pdf?sequence=1&isAllowed=y
103	CARVALHO, L. C. de. <i>A (re)significação do cuidar: os itinerários terapêuticos da família na prática do cuidado ao sujeito com sofrimento mental</i> . 2015. 181f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.	https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/17954/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20La%C3%ADs%20Chagas%20de%20Carvalho.%202015.pdf

Referências dos livros e capítulos de livros encontrados sobre o tema dos itinerários terapêuticos (em ordem cronológica de publicação)

Livros

- 1 BARROS, N. F. de. *Cuidados da doença crônica na atenção primária de saúde*. São Paulo: Hucitec, Sobravime, 2012.
- 2 LANDIM, F. L. P.; CATRIB, A. M. F.; COLLARES, P. M. C. *Promoção da Saúde na Diversidade Humana e na Pluralidade de itinerários terapêuticos*. Campinas, SP: Saberes, 2013. 448p.
- 3 BARSAGLINI, R. A. *As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. 248p.
- 4 GOMBERG, E. *Hospital de Orixás: encontros terapêuticos em terreiro de candomblé*. 1. ed. Salvador: UFBA, 2011. 154p.
- 5 BARROS, D. D. *Itinerários da loucura em território Dogon*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. 260p.
- 6 BUCHILLET, D. (Org.). *Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia*. Belém: MPEG/CNPq/SCT/PR/CEJUP/UEP, 1991. 504p.

Capítulos

- 1 MACHADO, F. R. de S.; GUIZARDI, F. L.; LACERDA, A. Trajetos, trajetórias e caminhos para a garantia de direitos na saúde no município de Rio Branco, Acre. In: In: PINHEIRO, R. et al. (Org.). *Apoiando a gestão do SUS em Rio Branco-Acre: a estratégia da incubadora de integralidade no desenvolvimento institucional local*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2013. p. 69-92.
- 2 BARBARA E. B. et al. Na terceira margem da compreensão de itinerários terapêuticos em saúde materno-infantil e saúde mental no SUS de Juazeiro-BA: apontamentos contextuais e metodológicos de uma pesquisa-extensão. In: PINHEIRO, R. et al. (Org.). *Construção social da demanda por cuidado: revisitando o direito à saúde, o trabalho em equipe, os espaços públicos e a participação*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2013. p. 187-208.

- 3 FINDLING, L. et al. Las redes del cuidado: lógicas e itinerarios de las mujeres que cuidan a familiares en la ciudad de Buenos Aires. In: PINHEIRO, R. et al. (Org.). *Integralidade sem fronteiras: itinerários de justiça, formativos e de gestão na busca por cuidado*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2012. p. 111-125.
- 4 PONCE, M. Prevención del cáncer de cuello de útero y el cáncer de mama, redes sociales y medicaciones: un estudio en la ciudad autónoma de Buenos Aires. In: PINHEIRO, R. et al. (Org.). *Integralidade sem fronteiras: itinerários de justiça, formativos e de gestão na busca por cuidado*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2012. p. 255-265.
- 5 LOFEGO, J.; SILVEIRA, R. Três Marias e seus itinerários terapêuticos: mediadores na busca de cuidado para o câncer de colo do útero em uma Regional de Saúde no Estado do Acre. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 123-136.
- 6 SOUZA, M. A. A. de; PEIXOTO, M. L.; MACEDO, A. G. de. Idosos mediadores do cuidado de si: resistência e subjetivação em redes de interação no cuidado da saúde. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 161-173.
- 7 BELLATO, R. et al. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 177-183.
- 8 GERHARDT, T. E. et al. Atores, redes sociais e mediação na saúde: laços e nós em um cotidiano rural. In: PINHEIRO, R. MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 253-267.
- 9 FINDLING, L. et al. Maternidad, redes sociales y (des)-integralidad: las experiencias de las mujeres de sectores socioeconómicos medios de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 283-290.
- 10 BELLATO, R. et al. Remédio jurídico e seus afetamentos no cuidado à saúde de uma família. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 193-201.
- 11 ARAÚJO, L. F. dos S. et al. Análise da demanda do direito à saúde e as possibilidades de mediação pelo tribunal de justiça de Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 185-192.
- 12 ARAÚJO, L. F. dos S.; BELLATO, R.; HILLER, M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: MULLER, J. S.; SCHRADER, F. T. (Org.). *Curso de desenvolvimento gerencial do SUS - coletânea de textos*. 1. ed. Cuiabá: UFMT, 2011. p. 101-111.
- 13 BELLATO, R. et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: MULLER, J. S.; SCHRADER, F. T. (Org.). *Curso de desenvolvimento gerencial do SUS - coletânea de textos*. 1. ed. Cuiabá: UFMT, 2011.
- 14 ALMEIDA, S.; PINHEIRO, R. A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de Volta Redonda. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. 1. ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2010. p. 253-292.
- 15 LOFEGO, J. et al. Itinerários terapêuticos: prática avaliativa centrada no usuário de longa permanência do Hospital de Saúde Mental do Acre. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 103-111.
- 16 BELLATO, R. et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 187-194.
- 17 CORRÊA, A. L. R. et al. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 195-202.

- 18 ARAÚJO, L. F. S. de; BELLATO, R.; HILLER, M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.) *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 203-214.
- 19 LOPES, A. F. C. et al. Práticas de integralidade e as redes sociais: possibilidades avaliativas para a construção da cidadania de famílias de crianças em condições crônicas. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.) *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 217-227.
- 20 LOPES, T. C.; PINHEIRO, R. O exercício da paternidade e as redes sociais: uma abordagem metodológica para estudos avaliativos sobre a integralidade ao recém-nascido em unidades de cuidados neonatais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.) *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 229-240.
- 21 BONET, O. et al. Situação-centrada, rede e itinerário terapêutico: o trabalho dos mediadores. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.) *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 241-250.
- 22 CAMPOS, E. M. S. et al. Itinerário terapêutico, mapa da pessoa e prática avaliativa. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.) *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 259-270.
- 23 GERHARDT, T. E. et al. Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde: pensando a situação de adoecimento crônico em um contexto rural. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.) *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 287-298.
- 24 GERHARDT, T. E. et al. Metodologias centradas no usuário como subsídios na redefinição dos determinantes sociais e das práticas avaliativas de integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.) *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 299-307.
- 25 GERHARDT, T. E. et al. 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, 2009. p. 309-322.
- 26 BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. de; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. de. (Org.) *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-187.
- 27 TAVARES, F. R. G.; BONET, O. Itinerário terapêutico e práticas avaliativas: algumas considerações. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. de. (Org.) *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 189-196.
- 28 GERHARDT, T. E.; ROTOLI, A.; RIQUINHO, D. L. Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: encontros e desencontros da Atenção Básica à alta complexidade nas redes de cuidado. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. de. (Org.) *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. P. 197-214.
- 29 SILVEIRA, R. et al. Trajetórias assistenciais e itinerários terapêuticos como práticas avaliativas da integralidade em Rio Branco. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. de. (Org.) *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 215-224.
- 30 SILVA, V. M. N. al. Trajetória assistencial em Piraí: uma prática avaliativa amistosa à integralidade. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. de. (Org.) *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 225-232.

- 31 PONTES, A. L. de M. Itinerários terapêuticos e Estratégia de Saúde da Família: discursos sobre o processo saúde-doença e acesso aos serviços de saúde no trabalho do Agente Comunitário de Saúde In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. de. (Org.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 235-254.
- 32 GERHARDT, T. E.; RIQUINHO, D. L.; ROTOLI, A. Práticas terapêuticas e apoio social: implicações das dimensões subjetivas dos determinantes sociais no cuidado em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. (Org.). *Cuidar do cuidado*: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 143-175.
- 33 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. de. (Org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde*: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 279-300
- 34 LACERDA, A.; VALLA, V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. (Org.). *Cuidado*: as fronteiras da integralidade. 3. ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2004. p. 91-102.
- 35 BARSAGLINI, R. A. "Com açúcar no sangue até o fim": um estudo de caso sobre o viver com diabetes. In: CANESQUI, A. M. (Org.). *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007. p. 53-86.
- 36 ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-138.
- 37 RABELO, M. C. M. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P. C. B.; MINAYO, M. C. de S. (Org.). *Saúde e doença*: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 33-45.
- 38 MINAYO, M. C. de S. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P. C. B.; MINAYO, M. C. de S. (Org.). *Saúde e doença*: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 57-71.
- 39 MAUÉS, R. H. Medicinas populares e "pajelança cabocla" na Amazônia. In: ALVES, P. C. B.; MINAYO, M. C. de S. (Org.). *Saúde e doença*: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. P. 73-81.
- 40 ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: _____. (Org.). *Antropologia da saúde*: traçando identidade e explorando fronteiras [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz; Relume Dumará, 1998. p. 107-121.
- 41 HITA, M. G. Identidade feminina e nervoso: crises e trajetórias. In: ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M. (Org.). *Antropologia da saúde*: traçando identidade e explorando fronteiras [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz; Relume Dumará, 1998. p. 179-213.
- 42 SAILLANT, F. Saber e itinerários de cuidados na Amazônia brasileira: o doméstico na encruzilhada do espaço terapêutico. In: LEIBING, A. *Tecnologias do corpo*: uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: Nau, 2004. p. 227-247.
- 43 LANGDON, E. J. Representações de doença e itinerário terapêutico dos Siona da Amazônia Colombiana. In: SANTOS, R. V.; COIMBRA JR., C. E. A. (Org.). *Saúde e povos indígenas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 115-141.

Práticas avaliativas centradas no usuário e suas aproximações com os estudos de itinerários terapêuticos

ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR

ROSENI PINHEIRO

MÁRCIA GUIMARÃES DE MELLO ALVES

RICARDO HEBER PINTO LIMA

VALÉRIA MARINHO NASCIMENTO SILVA

Introdução

A luta por direitos de cidadania e sua institucionalização tem sido um desafio na sociedade brasileira. Se tomarmos como marco a Constituição Cidadã de 1988 e o direito à saúde, ainda nos deparamos com dificuldades na implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), em especial no que tange a seus princípios de integralidade, equidade e participação social.

Observamos muitas iniciativas visando à horizontalização da gestão e à ampliação da participação dos diversos interessados (sobretudo usuários e trabalhadores) em seu processo decisório de política, tanto no nível macro como no nível micro. Práticas avaliativas de programas e serviços de saúde têm sido usadas como importantes ferramentas na construção dessas experiências de cogestão no setor saúde. Ao iluminarem determinadas situações e problemas, aumentando a capacidade de análise e formulação de soluções dos interessados, e ao avaliarem os resultados e efeitos conseguidos pelas intervenções propostas, alimentam e qualificam o processo participativo na gestão da política de saúde. Podemos assinalar, nesse sentido, as experiências de Apoio Institucional desenvolvidas pelo Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais e Municipais (CAMPOS et al., 2013; PINHEIRO et al., 2014a e 2014b), a Política de Humanização (SANTOS FILHO, 2009) e as iniciativas de outros grupos de pesquisa (ONOCKO-CAMPOS et al., 2008; CECILIO et al., 2014).

Cabe lembrar, entretanto, que historicamente as práticas hegemônicas de avaliação no setor saúde do Brasil são pouco sistematizadas e articuladas, instituídas verticalmente numa lógica de controle do nível federal de gestão sobre os níveis estadual e municipal. Ainda predominam os aspectos normativos nas práticas avaliativas dos programas e projetos, em detrimento de aspectos que evidenciem movimentos de mudança no sentido de realização do ideário do SUS – ou seja, universalidade, equidade e integralidade. Na maioria dos casos, é flagrante a desconsideração das diversidades de contextos, condições de operação e de situações de saúde no vasto território nacional (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008a).

Minayo (2008a) nos esclarece que o positivismo e sua forma mais utilizada, o funcionalismo sociológico, têm sido as correntes de pensamento com maior influência na produção intelectual referente às avaliações no setor saúde. A autora nos explica que tal corrente, presente nas produções científicas e nas práticas, pode ser identificada pelos seguintes sinais:

- (a) pouca valorização conceitual do processo saúde-doença e seus determinantes; (b) enfoque pragmático e funcionalista da medicina como se esta fosse uma ciência universal, atemporal e isenta de valores; (c) valorização das ciências sociais como acessório ou complemento na prática e na teoria médicas, considerando-as como ciências normativas e com a finalidade adaptativa e funcional; (d) valorização excessiva da concreção estatística nos estudos epidemiológicos onde se tende a confundir objetividade das técnicas com verdade sobre os fenômenos (MINAYO, 2008a, p. 94).

Deslandes (1997) enfatiza que o paradigma positivista começou a ser questionado por diversos pensadores, que apontam a subjetividade inerente a qualquer avaliação. A pretensa objetividade passou a ser compreendida como limitada pelo olhar do pesquisador. Decisões relativas a que informações coletar, escolha da amostra, seleção de critérios e princípios, métodos de tratamento estatístico, começaram a ser percebidas como envolvendo juízos de valor.

Compartilhamos da assertiva dessa autora e entendemos que o avaliador, ao fazer determinadas escolhas de métodos e combinações que melhor se adaptem a certos propósitos, faz emergir a subjetividade,

ainda que busque a dimensão objetiva. Somemos a essa questão o entendimento, com o qual concordamos, de Zuñiga e Laperrière (2006), de que toda reflexão sobre os métodos de avaliação está estreitamente ligada a opções metodológicas que são necessariamente políticas. Elas favorecem opções específicas de ação coletiva que sem dúvida afetam a distribuição de poder em uma determinada sociedade.

Em que pese essas considerações, fato é que o paradigma positivista, independentemente das críticas, está enraizado na cultura avaliativa de diversos países, havendo uma tendência à reprodução de suas práticas por meio de uma gama de métodos sustentados pelo desenvolvimento de novas tecnologias que facilitam o processamento de seus resultados. Podemos dizer que muitas práticas de avaliação que utilizam instrumentos/sistemas de informação normativos do SUS apresentam essas influências.

Silva Junior e Mascarenhas (2004) já referiram essas questões ao verificarem a presença de uma avaliação normativa que prioriza aspectos como produção de serviços e indicadores de impacto epidemiológico na Estratégia de Saúde da Família, o que impossibilita a captação de aspectos subjetivos (inerentes à avaliação), como, por exemplo, as relações com os usuários e a integralidade em saúde.

Práticas avaliativas e participação social

Por envolver diversos atores, vem se tornando habitual a adoção de outras abordagens avaliativas, rompendo-se com o modelo quantitativo e positivista predominante. Minayo (2008b) elucida que desde a metade dos anos 1980, começou-se a falar especificamente em *avaliação qualitativa*. Para a autora, essa abordagem, que se baseia nas correntes compreensivistas, ainda é pouco desenvolvida e não constitui um corpo teórico completo e validado.

Acrescentamos que o despontar de abordagens avaliativas com forte componente participativo (DEMO, 1987; GUBA; LINCOLN, 1989; SPRINGETT, 2001; FURTADO, 2001; AKERMAN; MENDES; BÓGUS, 2004, 2006; BOSI; UCHIMURA, 2006; BOSI; MERCADO, 2006; MERCADO; BOSI, 2006; MINAYO, 2008b; WORTHEN; SANDERS; FITZPATRICK, 2004; BARON; MONNIER, 2003; POTVIN; GENDRON; BILODEAN, 2006,

entre outros) é influenciado pelo fato de que o campo da avaliação dos programas de saúde é um dos espaços onde os discursos de mudança e transformação social avançam em vários países, em especial os latino-americanos e na Península Ibérica (MERCADO et al., 2006).

No Brasil, esses discursos enfatizam, por exemplo, a cidadania, a dignidade da pessoa humana, a promoção do bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação e a participação popular, que são alguns dos princípios fundamentais da “Constituição Cidadã”, expressos também no SUS, através dos princípios de universalidade de acesso, integralidade na atenção à saúde, participação social, preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral, entre outros, assim como em suas políticas e programas.

A apreensão dessas questões requer abordagens avaliativas com diferentes matizes, que extrapolem a hegemonia positivista, propondo outros referenciais de análise, outros arranjos metodológicos, com a reflexão de noções de participação, emancipação e democracia. Abordagens que apontem caminhos para uma avaliação transformadora – não somente do sistema de saúde, mas das pessoas que o sustentam. Queremos nos referir aqui a uma avaliação que gere aprendizagem.

A base filosófica e epistemológica da abordagem participativa na avaliação reside na tradição hermenêutica da criação do conhecimento. Suas raízes metodológicas e ideológicas se amparam na noção de pesquisa-ação, desenvolvida nos anos 1940 e muito utilizada em países em desenvolvimento, sendo cada vez mais adotada no mundo desenvolvido. A força das abordagens participativas reside na sua contribuição para o *empowerment* e a mudança social (SPRINGETT, 2001).

A contribuição da participação na avaliação é sua capacidade de incluir pontos de vistas dos diversos atores e grupos sociais, seus valores e experiências. Hartz (2009) menciona o despontar de uma quinta geração de avaliação, que conduz ao aprendizado, tendo a participação dos atores papel fundamental. Além disso, as chances de emprego dessas avaliações decorrem da coprodução dos participantes, sendo o avaliador aquele que desempenha o papel pedagógico de mediador e tradutor do processo analítico e seus resultados.

[...] as interpretações e interações de atores desempenham um papel não somente na produção de resultados e julgamentos, mas no aprendizado como consequência da avaliação, inclusive para todo corpo social nela interessado. Esses pressupostos apontam para a emergência da quinta geração de avaliação com participação da sociedade civil em todas as etapas (citando BARON; MONNIER, 2003).

A quinta geração (“emancipadora”) combinaria as anteriores, mas ela implica a vontade explícita de aumentar o poder dos participantes graças ao processo de avaliação. Essa abordagem, como as demais, se compromete com a melhoria das políticas públicas, mas também a ajudar os grupos sociais a ela relacionados a melhor compreender os próprios problemas e as possibilidades de modificá-los a seu favor (HARTZ, 2009, p. 52).

Práticas avaliativas amistosas à integralidade em saúde

As práticas avaliativas podem ser entendidas no sentido proposto por Vieira-da-Silva (2005), para quem a avaliação em saúde é uma prática social num campo de disputas. Demarteau (2002) construiu uma matriz teórica que organizou uma tipologia de práticas avaliativas de programas de saúde e educação. Tal matriz parte do pressuposto que, para entender as práticas avaliativas de programas, torna-se necessário considerar a avaliação a partir de três perspectivas: o processo de coleta de informação; o juízo de valor que é produzido desse processo; e por último, o uso desse juízo de valor na tomada de decisão que levará à ação. Esses três componentes também dão conta de três questões relativas à avaliação: saber, julgar e decidir.

Seguindo o raciocínio, se consideramos a integralidade da atenção à saúde, as práticas avaliativas passam a abrigar as ações efetivas dos atores nas situações de encontro com a diversidade e a pluralidade humana. Vão além da execução de técnicas, convivendo e, por isso, sendo definidas por experiências absolutamente humanas e singulares.

Em decorrência disso, já havíamos definido como práticas avaliativas amistosas à integralidade os diferentes modos de avaliar que tomam como base as ações exercidas cotidianamente nos serviços, na medida em que forjam acoplamentos de saberes e práticas dos sujeitos implicados (gestor, trabalhador e usuário) na produção do

cuidado em saúde, subsidiando sua avaliação como intervenção, não se esgotando nas ferramentas avaliativas já existentes. Os seguintes atributos conferem a permeabilidade destas práticas às de integralidade:

- resultam de interações democráticas entre atores em suas práticas cotidianas, estimulando o dialogismo.
- garantem a inclusão dos usuários na definição de suas necessidades e na tomada de decisão sobre a oferta de alternativas de cuidado.
- possuem elevada potência formativa capaz de produzir conhecimentos que geram novos valores para juízos, que elaboram respostas qualificadas às necessidades e o modo mais adequado de provê-las (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008b).

Verificamos, em algumas experiências, que a combinação de elementos como estilos de gestão mais democráticas com seus dispositivos, a existência de espaços de participação dos trabalhadores e usuários e instrumentos de avaliação apropriados pelos interessados, favoreciam o aparecimento de práticas avaliativas amistosas à integralidade (NASCIMENTO-SILVA; SILVA JUNIOR; PINHEIRO, 2008).

Essas práticas avaliativas têm alta potência formativa, na medida em que promovem maior diálogo entre os atores, melhor escuta e compreensão das necessidades dos usuários, mudanças em processos de trabalho, adequação da oferta de serviços, garantia da articulação e continuidade desses serviços, geração de informações que permitam avaliar os desempenhos e resultados obtidos pelas ações de saúde.

O caráter formativo da avaliação

Pinheiro e Silva Junior (2008b) apontam para um caráter formativo da avaliação, sendo necessário destacar que este não traz o mesmo significado da avaliação formativa. Formativa, não só no sentido técnico e do aperfeiçoamento de processos como formulado por Scriven (1991), mas, principalmente, no que tange à produção de conhecimentos compartilhados sobre a realidade e a compreensão da saúde como um direito construído pelo esforço de todos (NASCIMENTO-SILVA; SILVA JUNIOR; PINHEIRO, 2010).

Pinheiro e Silva Junior (2008b) partem das discussões de Ayres (2004), que questiona o quanto as práticas avaliativas tradicionais são incapazes de apreender o significado formativo das práticas de saúde, sendo inaptas para operar uma avaliação que capte a subjetividade da relação terapêutica, do encontro entre sujeitos.

É necessário, em outros termos, que o aspecto técnico seja ativa e consequentemente posto em contato com o não-técnico em cada momento assistencial. É necessário que se perceba que, para além do manuseio das regularidades de relações meios-fins, próprios às ciências e às técnicas, há em toda ação terapêutica, em qualquer escala que se as pense, um autêntico encontro entre sujeitos, no qual inalienáveis interesses de compreensão e simultânea construção do si mesmo e do outro estarão presentes. A depender do quanto se os considere e aceite no âmago das práticas de saúde, tais interesses estarão instruindo, com maior ou menor liberdade e efetividade, uma contínua e mútua reconstrução de identidades, concepções, valores e, portanto, projetos positivos de felicidade e saúde no (e a partir do) encontro terapêutico (AYRES, 2004, p. 585).

Para Ayres (2004), a aceitação dessa dimensão verdadeiramente “formativa” do encontro terapêutico, isto é, da citada natureza compreensiva e construtiva do diálogo mediado pela técnica e pela ciência nas práticas de saúde, em qualquer de suas aplicações e escalas, é que as fará ser designadas como “cuidado”, na concepção filosófica do autor.

Ayres (2004) elucida ainda que, quando o propósito da avaliação se orienta para uma perspectiva formativa, é necessário que seus componentes cognitivos sejam regidos por uma aproximação hermenêutica. Isto é, qualquer proposição avaliativa deve fazer parte de um círculo compreensivo, no qual cada parte em exame só tem seu significado esclarecido por uma totalidade interpretativa, a qual deverá ter seu significado completamente dependente de cada uma das partes examinadas.

Na mesma direção, Santos Filho (2007) reflete sobre como abarcar a avaliação no âmbito da Política Nacional de Humanização, demarcando referenciais avaliativos e aspectos sobre o uso de indicadores e outros componentes do processo avaliativo, buscando

abranger, como “objetos-sujeitos” de avaliação, as dimensões e ações de humanização. O autor procura avançar na perspectiva das avaliações formativas, participativas e emancipatórias, que devem contribuir para estimular o diálogo, a reflexão e o coaprendizado entre os atores, sendo a aprendizagem a chave para o desenvolvimento de capacidades para os grupos e organizações locais.

As reflexões desses autores (AYRES, 2004; SANTOS FILHO, 2007; PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008b) nos levam a pensar na existência de um caráter formativo da avaliação como algo que conduz à aprendizagem: uma aprendizagem gerada pela reflexão, pelo diálogo, pelo encontro e reconhecimento do outro; uma aprendizagem que emancipa na medida em que constrói sujeitos com capacidade analítica suficiente para proporem transformações em suas práticas e, assim, se transformarem.

Destacamos que essas ideias estão em consonância com certos aspectos da pesquisa-ação, visto que durante a reflexão gerada pela pesquisa, os sujeitos envolvidos desenvolvem uma consciência crítica sobre seu cotidiano, ampliando horizontes de transformação e de intervenção (DESLANDES; GOMES, 2007).

Dessa forma, elaboramos uma proposição teórico-conceitual para o *caráter formativo da avaliação*, definindo-o como um *efeito* inerente a certas práticas avaliativas, em que a aprendizagem é gerada a partir da problematização do objeto avaliado nas relações dialógicas, o que permite construir a autonomia dos atores que se inserem nessas práticas e produz, assim, um movimento emancipatório. Nesse movimento, cada um se sente sujeito capaz de processar informação, tomar decisões compartilhadas, produzir julgamentos de valor e redirecionar as práticas de saúde (NASCIMENTO-SILVA; SILVA JUNIOR; PINHEIRO, 2010).

Propomos a ideia de problematização conforme as elaborações de Freire (2009a, p. 193), em que problematizar “é exercer uma análise crítica sobre a realidade problema”, transformando-a e se transformando por meio de sua práxis.¹ Zannoto e De Rose (2003) esclarecem melhor

essa questão, ao pontuarem que na problematização em Freire o que está sendo enfatizado é o *sujeito prático*:

[...] a ação de problematizar acontece a partir da realidade que cerca o sujeito; a busca de explicação e solução visa a transformar aquela realidade, pela ação do próprio sujeito (sua práxis). O sujeito, por sua vez, também se transforma na ação de problematizar e passa a detectar novos problemas na sua realidade e assim sucessivamente (ZANNOTO; DE ROSE, 2003, p. 48).

Some-se a isso a questão da autonomia que vai se constituindo na experiência de inúmeras decisões que vão sendo tomadas. Dessa forma, a “autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si, é processo, é vir a ser” (FREIRE, 2009b, p. 107). É por isso que no caráter formativo da avaliação transparece o desenvolvimento e o fortalecimento da autonomia, estimulados pelo exercício da prática avaliativa ao longo da vida. Essa construção de autonomia conduz à emancipação dos atores, para além do seu processo de trabalho, sejam eles trabalhadores, gestores, representantes de usuários e os próprios usuários.

As práticas avaliativas que revelam o caráter formativo produzem aprendizagem, pois, como ponto de encontro nas relações dialógicas entre atores e suas práticas, ensinam, mas não um ensinar restrito ao ato de transferir conhecimento. O ensinar intrínseco ao caráter formativo da avaliação – e aqui parafraseamos Freire (2009b, p. 47) – se revela porque dessa interação os atores criam as possibilidades para a própria construção do conhecimento. Novamente, entendemos que a aprendizagem é para além do trabalho, é uma aprendizagem que levamos em nossas vidas.

Para Freire (2009b, p. 69), aprender é “*construir*, reconstruir, *constatar para mudar*, o que não se faz sem abertura ao risco e à aventura do espírito”. Toda prática educativa, pois, demanda a existência de sujeitos, um que, ensinando, aprende; outro que, aprendendo, ensina. Sendo assim, a ideia de ensinar e aprender com a avaliação possibilita transformar e intervir na realidade, por meio da problematização, da explicitação e/ou resolução de conflitos, do diálogo que permite o trabalho coletivo, enfim, da práxis dos sujeitos.

¹ Destacamos que práxis, em Freire (2009a, p. 42), “é reflexão e ação dos homens sobre o mundo para transformá-lo”.

Conforme explica Freire (2009a, 2009b), a ideia de estar no mundo necessariamente significa estar com o mundo e com os outros.²

Na nossa visão, a ideia de “estar com o mundo e com os outros” é acontecimento cotidiano. Para Freire (2009b), não é possível estar no mundo sem fazer história, sem por ela ser feito, sem sonhar, sem pontos de vista sobre o mundo, sem aprender, sem ensinar etc. E é justamente no cotidiano dos atores que podem ser elaboradas e operadas práticas avaliativas, gerando reflexão e transformação das práticas, com possível reorientação da política de saúde local. Se não construímos o cotidiano que queremos, tudo deixa de fazer sentido. Por isso, tanto nos apoiam as idealizações de Freire. Como estar no mundo sem fazer a história que desejamos viver?

A centralidade no usuário

Acrescentamos ainda, na perspectiva das práticas avaliativas de integralidade, a centralidade do usuário nos desenhos avaliativos, pois, ao ser “objeto” do que se prescreveu para disciplinar seu corpo, gera outros saberes e práticas que irão influenciar de forma substantiva esse universo de referências, já que se amplia a percepção da técnica para além de um procedimento mensurável, a ser compreendida também em sua dimensão ética, estética e afetiva.

A centralidade do usuário na avaliação de programas e serviços de saúde tem recebido destaque na literatura do campo. Contudo, dada sua possível polissemia, cabe precisar seu significado. Este conceito tem origem na formulação atribuída a E. Balint (1969) e M. Balint (1970) como uma abordagem clínica “centrada no paciente”, considerando-o alguém que busca os serviços de saúde “em sofrimento”, mas permanece como pessoa autônoma com seu modo de viver, seus pontos de vistas e seu contexto histórico-social. Essa concepção dialogava com a abordagem “centrada na pessoa”, de C.

² Essa ideia vem das elaborações de Freire (2009a, 2009b) acerca do inacabamento do ser que se sabe inconcluso, em que a consciência do mundo e a consciência de si como ser inacabado necessariamente inscrevem o ser consciente de sua inconclusão num permanente movimento de busca. É nesse sentido que, para mulheres e homens, estar no mundo necessariamente significa estar com o mundo e com os outros. É na inconclusão do ser, que se sabe como tal, que se fundamenta a educação como processo permanente.

Rogers (1961), e buscava diferenciar-se da “abordagem centrada na doença” ou “centrada no médico” atribuídas à medicina convencional.

O modelo médico convencional de objetivação das queixas dos pacientes e foco nos aspectos biológicos da doença foi criticado na época por vários autores que julgavam que essa abordagem simplificava em excesso os problemas da condição de estar doente, deixando de fora da análise e da terapêutica aspectos psicológicos e sociais (ENGEL, 1977; ODEGAARD, 1986; WHITE, 1988).

Essas discussões influenciaram I. McWhinney (1972), no Departamento de Medicina de Família da Universidade de Western Ontario, que, preocupado com as razões pelas quais as pessoas procuravam os médicos, iniciou as investigações sobre a amplitude dos problemas apresentados, sinalizando seus aspectos individuais, físicos, psicológicos e sociais como dimensões a serem consideradas na abordagem clínica. Continuando essa linha de estudos, M. Stewart et al. (1975) aprofundaram essa abordagem, focando a comunicação entre o médico e o paciente.

No Brasil, esta corrente de pensamento teve como pioneiros Perestrello (1974), Melo Filho (1992, 2000) e Mello Filho e Burd (2004) nas discussões de medicina da pessoa e medicina psicossomática, respectivamente. A crítica à medicina convencional (biomedicina) e suas reformas ganhou destaque na discussão da Reforma Sanitária brasileira iniciada na década de 1970 (AROUCA, 1975; DONNANGELO, 1975; DONNANGELO; PEREIRA, 1979; SILVA JUNIOR, 1998). Nesse debate, alguns departamentos de Medicina Preventiva das universidades se apropriaram das contribuições da medicina centrada no paciente e medicina integral em seus processos críticos e de reconstrução de práticas de saúde. Essas contribuições foram ressignificadas com as contribuições da Medicina Social Latino-Americana no que tange ao papel político da Medicina em sociedades capitalistas (NUNES, 1994; MATTOS, 2001). Portanto, essas concepções devem ser compreendidas e problematizadas no contexto da Saúde Coletiva brasileira.

Na discussão internacional, em 2003, Brown et al. (2010) sistematizaram os componentes interativos do processo centrado no paciente:

- exploram a doença e a experiência da doença: a propedêutica clínica é correlacionada com as ideias, sentimentos, expectativas e efeitos na vida do paciente;
- entendem a pessoa como um todo: compreendem a história de vida, seu contexto familiar, cultural e social;
- elaboram planos compartilhados com o paciente no manejo de problemas, levando em conta as prioridades e preferências do paciente;
- incorporam ações de prevenção e promoção da saúde;
- intensificam o relacionamento entre o paciente e o profissional de saúde: compartilhando poder decisório, compaixão, observando transferência e contratransferências e a consciência de si mesmo;
- conduzem de forma realista os processos: observam o tempo e o ritmo das pessoas envolvidas e dos processos envolvendo equipes e a gestão dos recursos.

Essas formulações serviram para fomentar a produção de uma abordagem clínica e um modelo de assistência à saúde nas últimas duas décadas.

Robinson (2008), observando a literatura internacional, traçou quatro dimensões pelas quais a assistência centrada no paciente (ACP) pode ser abordada:

- 1) Políticas públicas: quando a valorização de respeitar as vontades, necessidades e preferências do paciente, assim como o provimento de suporte e educação para participar de seu próprio cuidado, ajudam a moldar a visão de qualidade do sistema de saúde.
- 2) Econômica: uma visão derivada do consumerismo (a noção do direito de consumidor). O paciente como consumidor cada vez mais deve ser mais bem informado e participar das decisões dos serviços que recebe. Os autores salientam que, segundo o *Economic and Social Research Institute* (ESRI, 2006), a ACP carrega conceitos que são tangíveis no consumerismo (por exemplo, as expectativas do paciente em relação à qualidade, custo e tempo), mas a noção de ACP abraça mais a ideia

de adaptação da oferta de serviços conforme as necessidades dos pacientes (lógica analítica) do que a oferta de serviços demandados pelo paciente (lógica de consumo de produtos).

- 3) Clínica: tradicionalmente, pacientes recebem assistência sem serem levadas em consideração suas preferências em relação ao cuidado. Na ACP, o contexto psicossocial e as preferências do paciente devem ser considerados na condução da assistência e a relação prestador-paciente deve focar no bem-estar deste.
- 4) Perspectiva do paciente: segundo os autores, uma dimensão essencial para definir a centralidade do paciente, ainda sem definição formal. Entretanto, estudos se esforçam para definir as prioridades do paciente na assistência. Podemos citar alguns exemplos, como respeito, cortesia, eficiência, envolvimento em decisões, tempo da assistência, disponibilidade e acessibilidade, informação, comunicação, dentre outros aspectos.

Uma dimensão “operacional” diz respeito à organização dos processos de trabalho propriamente ditos de um serviço centrado no paciente. Nesse sentido, Hudson et al. (2011) publicaram um trabalho que propõe uma matriz para a definição de APC a partir da literatura mais proeminente. Eles identificaram pontos de convergência nas propostas de definição por Mead e Bower (2000) e Stewart et al. (2003). Segundo Hudson, a assistência centrada no paciente necessariamente deve perpassar as dimensões 1) “biopsicossocial”, no sentido de ver o paciente como um todo; 2) “paciente como pessoa”, na sua vivência com a doença e com o estado de estar doente; 3) “compartilhamento de poder e responsabilidade”, no sentido de diálogo entre médicos e pacientes na construção de terapêuticas mais adequadas às necessidades e o modo de viver dos pacientes e sua autonomia; 4) “aliança terapêutica” (na relação médico-paciente) no sentido de maior proximidade, resguardando também a subjetividade do médico.

Seguindo com o raciocínio, a dimensão “individual” é o que o próprio paciente define como “assistência centrada no paciente”. Esse tipo de perspectiva foi descrito por Sofaer e Firminger (2005). Os autores afirmam que, quando perguntados sobre o que consideram qualidade, os pacientes respondem algo próximo do que é o conceito

de ACP. Para eles, qualidade inclui ter suas necessidades físicas e emocionais atendidas, ter assistência individualizada, serem envolvidos na assistência e decisões, ter profissionais com conhecimento personalizado sobre o paciente, respeitando suas crenças, inclusive sobre medicina não ocidental, que se reportam ao paciente, que demonstram respeito, escutam, antecipam necessidades, protegem a privacidade e confidencialidade do paciente, profissionais que advogam ao seu favor, envolvem seus familiares e dão assistência equânime.

Pode-se perceber, portanto, que a informação ao paciente, no sentido de provê-lo de conhecimento novo para tomada de decisão, o diálogo e seu envolvimento nas decisões e no processo da assistência são fatores que atravessam todas as três dimensões da APC.

Essas concepções instrumentalizaram na literatura de língua inglesa, o que se convencionou chamar de avaliação centrada no paciente (AvCP - *patient-centered assessment*), utilizada para avaliar serviços e programas de saúde organizados ou não por essa lógica. Groene (2011) aponta a ausência ainda de um “padrão-ouro” de metodologias nesse tipo de avaliação.

Pacientes, usuários, pessoas ou cidadãos?

Lee, Skött e Hansen (2009) estudaram diversos relatórios de avaliação de tecnologia em saúde. Tais relatórios possuíam uma seção referente às “questões relacionadas ao paciente”. Os autores perceberam que o termo “paciente” engloba todos os usuários potenciais da tecnologia, podendo ser uma pessoa, um grupo de pacientes ou membros da sociedade. Eles relevam que a combinação de experiências, percepções, expectativas e ações em relação a uma tecnologia é inter-relacionada com a situação de vida e história do indivíduo. Sendo assim, as perspectivas do paciente diferem substancialmente da perspectiva do profissional.

Essa perspectiva não é só diferente entre pacientes e profissionais. Como os autores pontuam, é uma questão individual. Essa mesma perspectiva é diferente entre pacientes. Assim, é de suma importância diferenciar o conceito de satisfação do paciente do conceito de experiência do paciente. Ambos carregam a percepção do paciente, mas

diferem bastante em sua utilidade. Na literatura internacional sobre ACP, os termos “pacientes” e “usuários” são usados como sinônimos.

No Brasil, verificamos uma importante dificuldade nas práticas avaliativas em vigência no que diz respeito à inclusão do olhar do usuário sobre as ações produzidas na política de saúde. De um modo geral, a participação do usuário, quando ela ocorre, se dá de forma representativa, por meio de um “representante” eleito ou indicado, em espaços formais de participação como conselhos de saúde (local, municipal, estadual ou nacional) instituídos pela Lei nº 8.142/90.

Sem negar a importância e a legitimidade atribuídas às várias formas de representações de usuários, preocupa-nos a assimetria de poder, de informações e a hegemonia da lógica tecno-profissional das discussões de saúde, produzindo um discurso e uma compreensão de fenômenos distanciada da realidade dos usuários (CONTANDRIOPOULOS, 2006). Tal compreensão ignora, na maioria das vezes, o impacto (positivo ou negativo) das ações de políticas de saúde sobre o cotidiano da população.

Outra forma muito empregada de ouvir aos usuários é por meio de pesquisas de satisfação destes. A noção de satisfação de usuários segundo vários autores é enviesada por uma série de expectativas, muitas vezes desconstruídas, por parte dos avaliadores e beneficiários (OLIVEIRA, 1992; WILLIAMS, 1994; SITZIA; WOOD, 1997; ROSENTHAL; SHANNON, 1997; CROW et al., 2002; SOFAER; FIRMINGER, 2005; ESPERIDIÃO; TRAD, 2006).

Outras abordagens carecem de ser desenvolvidas para viabilizar voz aos usuários. Ao observarmos a realidade desigual da população brasileira e retomando a discussão de Direito à Saúde da Reforma Sanitária Brasileira, concordamos com a proposta de Paulo Henrique Martins, de refletirmos sobre a necessidade de redefinirmos a noção de usuário dos serviços públicos, visando sua desnaturalização, no campo da avaliação e da política de saúde (MARTINS, 2008, 2009).

Para Martins (2009), a noção de usuário deve ser desnaturalizada, pois adquire vários significados conforme se dão as relações de poder entre os diversos atores no cenário dos serviços públicos de saúde. Tomando essa assertiva, o autor nos chama atenção que:

Observando-se as práticas a partir do sistema, em particular o estatal, percebe-se o usuário como uma unidade estatística social, um público-alvo objetivado por “determinantes sociais” que dão a ilusão de serem realidades fixas e válidas para quaisquer situações como aquelas de renda, de educação, de habitação, de segurança, de epidemias etc. Podem ser definidas como variáveis *macrossociológicas* que tem usos eficazes para a gestão de sistemas hierárquicos, sendo insuficientes para explicar as motivações estruturadoras da ação humana.(MARTINS, 2009, p. 75).

Fundamentado numa abordagem fenomenológica, o autor propõe analisar as práticas de saúde a partir do “mundo da vida”, do cotidiano, como referido em De Certeau (1994), em que o usuário público é visto como a figura de síntese – sempre mutável – de um processo permanente de barganha e de negociação intersubjetiva e voltada para a construção de um imaginário coletivo que mobiliza instantaneamente o Estado e a sociedade civil, formatando os espaços públicos em sociedades complexas (MARTINS, 2009).

A ação deste, ou sobre este, usuário é facilitada (condicionada e/ou emancipada) por fatores intersubjetivos e objetivos gerados nas tensões inevitáveis entre o mundo das organizações estruturadas, das instituições sociais, da imaginação criativa e das emoções interiores. Os fatores estruturadores da ação social são representados conceitualmente no cotidiano por critérios como reconhecimento, amor, amizade, solidariedade, confiança, responsabilidade, dívida entre outros.

Na visão do autor, quanto maior a diferenciação social (da totalidade à parte, da sociedade ao indivíduo), mais complexos são esses fatores condicionantes da ação social. E chama atenção para a expressão mais vigorosa desses fatores condicionantes no âmbito das instituições primárias como a família, os vizinhos, as interações com profissionais de saúde e outras, definindo uma dimensão *microsociológica*. Esta dimensão é relevante para compreender a dinâmica das redes de interação intersubjetivas na promoção da saúde e na busca ou oferta de cuidados.

Com isso, o autor propõe que o desenvolvimento de metodologias de análise das redes sociais formadas no espaço público na interação dos sistemas organizacionais e do “mundo da vida” é uma forma

vigorosa de compreensão mútua entre os diversos atores. Aponta a importância, nestas metodologias, da observação dos “mediadores” dessas redes, tanto para produzir um efeito sinérgico nas ações de saúde como na compreensão das dificuldades existentes na efetividade dessas ações. Destaca também que a visualização dessas redes pelos usuários teria um efeito “empoderador” em suas estratégias de afirmação de direitos de cidadania. Defende, por fim, que as redes sociais e comunitárias interativas podem ser recursos importantes para conceber e implementar novos critérios e indicadores de avaliação das políticas públicas que tenham efeitos mais efetivos que os tradicionais determinantes sociais epidemiológicos, por integrarem ao mesmo tempo os fatores macro e *microsociológicos* – aqueles pensados a partir da lógica do sistema e os pensados a partir das lógicas do “mundo da vida”.

Vislumbramos, na aproximação com este aporte teórico e metodológico, a possibilidade da construção de práticas avaliativas que possam ser usadas como mediadores não humanos, manuseados por mediadores humanos, na complexa tarefa de adequar a oferta de serviços de saúde às necessidades dos usuários na perspectiva da integralidade. Cumprir-se-ia assim o papel “iluminador” das questões e “empoderador” dos atores conferido pelas práticas avaliativas conforme os apontamentos propostos por Potvin, Gendron e Bilodean (2006). Acrescentaríamos, ainda, que essa assertiva imputa à avaliação em saúde um caráter formativo e humanizante de suas intervenções, podendo ser concebida como uma prática cotidiana de afirmação da cidadania, constituindo prática eficaz de integralidade das ações.

Itinerários terapêuticos como práticas avaliativas centradas nos usuários

O Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde (LAPPIS/IMS-UERJ), em especial na sua interface com o Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal Fluminense (UFF), tem investido, desde 2003, em metodologias avaliativas amistosas à integralidade em saúde (MASCARENHAS, 2003; SILVA JUNIOR; MASCARENHAS, 2004; SILVA JUNIOR et al., 2003, 2005, 2006, 2008; CAMARGO JUNIOR et al., 2006; PINHEIRO;

SILVA JUNIOR, 2007; PINHEIRO et al, 2007; PINHEIRO; SILVA JUNIOR; MATTOS, 2008). E, como desdobramento destes estudos, em parceria com outros grupos de pesquisa em rede nacional, vem construindo abordagens centradas nos usuários de serviços de saúde, onde esses usuários possam ter suas perspectivas contempladas em diálogo com valores emergentes da discussão sobre integralidade em saúde (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2009; PINHEIRO; MARTINS, 2009, 2011).

Em nossas experiências, as abordagens que têm mostrado mais potencialidades em dar voz aos usuários e seus familiares para avaliar as redes de serviços de saúde no setor público e no privado são aquelas que utilizam Itinerários Terapêuticos (NASCIMENTO-SILVA et al., 2008; SILVEIRA et al., 2008, 2011; SOUZA et al., 2011; GEHARDT et al., 2008, 2011a, 2011b; BELLATO et al., 2008, 2011; ALMEIDA, 2009; ARAÚJO et al., 2011; LOFEGO et al., 2011; LOPES et al., 2011; CONSTÂNCIO, 2012).

Outros grupos de pesquisa têm usado de forma análoga as narrativas dos usuários como elementos analíticos das redes assistenciais em seus percursos, e reforçam nossas percepções (CONILL et al., 2008; ONOCKO-CAMPOS et al., 2008; CECILIO et al., 2014). Essas abordagens estão associadas a várias teorias analíticas, dando destaque à visão e à vivência dos usuários em interação com os profissionais de saúde, serviços e ações oferecidas, e as redes sociais de apoio mobilizadas. Oferecem, assim, novos insumos ao campo da avaliação de programas e serviços em saúde.

Partem do relato dos usuários em primeira pessoa, da vivência de adoecimento e/ou sofrimento, com seus significados subjetivos e suas correlações com o contexto vivido e suas relações sociais. Demonstram os esforços empreendidos para acessar os serviços de saúde e as escolhas efetuadas frente aos momentos de decisão. Permitem perceber os constrangimentos, as facilidades, as mediações necessárias e sobretudo, os diálogos efetivados entre os vários atores envolvidos no trajeto. Também permitem discutir os valores e seus juízos empregados na percepção de qualidade do cuidado oferecido, sua efetividade técnica e prática para a vida dos usuários.

Essas abordagens superam, em muito, aquelas referentes à “satisfação dos usuários”, e oferecem outras perspectivas para os processos avaliativos de programas e serviços de saúde, expondo pontos de vista que agregam visões subjetivas e socialmente construídas. Buscam superar a dificuldade de “compreender a fala das classes subalternas” apontadas por Vitor Valla (1996).

Considerações finais

Por fim, observamos que, a despeito das crônicas dificuldades da Política de Saúde do Brasil, avançam propostas que buscam alianças com os segmentos “mais desiguais” da população brasileira em sua luta por melhores condições de vida, e uma política de saúde democrática, inclusiva e efetiva no enfrentamento de problemas.

Práticas avaliativas amistosas à integralidade em saúde, em especial aquelas que utilizam a visão dos usuários em primeira pessoa (itinerários terapêuticos, narrativas e outros), podem fazer diferenças no processo de construção compartilhada das políticas de saúde, possibilitando análises diferenciadas de situação e a formulação de ações mais efetivas no sentido das necessidades da população.

Contribuem também para a construção de novos valores e seus respectivos julgamentos no campo da avaliação em saúde. Esperamos que o direito à saúde e a integralidade no cuidado possam ser dois desses valores.

Referências

- AKERMAN, M.; MENDES, R.; BÓGUS, C. M. Avaliação participativa em promoção da saúde: reflexões teórico-metodológicas. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes*. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 145-160.
- _____. É possível avaliar um imperativo ético? *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 605-615. 2004.
- ALMEIDA, S. B. *A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de Volta Redonda*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.
- ARAÚJO, L. F. S. et al. Análise da demanda do direito à saúde em Mato Grosso e as possibilidades de mediação pelo Tribunal de Justiça de Mato Grosso. In:

PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 185-192.

AROUCA, A. S. S. *O dilema preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva*. Campinas. Tese (Doutorado em Medicina) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1975.

AYRES, J. R. C. M. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 583-592, 2004.

BALINT, E. Lectures and addresses: the possibilities of patient centred medicine. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, v. 17, p. 269-276, 1969.

BALINT, M. et al. J. *Treatment or diagnosis: a study of repeat prescriptions in general practice*. Philadelphia: JP Lippincott, 1970.

BELATTO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O Itinerário Terapêutico como uma tecnologia avaliativa da Integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.) *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-187.

BARON, G.; MONNIER, E. Un approche pluraliste et participative: Coproduire l'évaluation avec la société civile. *Revue "Informations sociales"* n. 110, sept. 2003.

BELATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.) *Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-188.

BELLATO, R. et al. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 177-184.

BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes*. Petrópolis: Vozes, 2006.

BOSI, M. L. M.; UCHIMURA, K. Y. Avaliação qualitativa de programas de saúde: contribuições para propostas metodológicas centradas na integralidade e na humanização. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes*. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 87-117.

BROWN, J. B. et al. Introdução. In: STEWART, M. et al. (Org.). *Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico*. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 21-34.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. et al. Aspectos metodológicos da avaliação na atenção básica. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC; 2006. p. 223-241.

CAMPOS, G. W. S.; CUNHA, G. T.; FIGUEIREDO, M. D. (Org.). *Práxis e formação paideia: apoio e cogestão em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2013. 402p.

CECILIO, L. C. O.; CARAPINHEIRO, G.; ANDREAZZA, R. (Org.). *Os mapas do cuidado: o agir leigo na saúde*. São Paulo: Hucitec, 2014. 198p.

CONILL, E. M. et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, n. 5, p. 1501-1510, 2008.

CONSTÂNCIO, T. I. A trajetória assistencial de pacientes com câncer sob a ótica da integralidade: o caso de uma operadora de autogestão. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2012.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. Avaliando a institucionalização da avaliação. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 11, n. 3, p. 705-711, 2006.

CROW, R. et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technology Assessment*, v. 6, n. 32, p. 1- 92, jun. 2002.

DE CERTEAU, M. *A invenção do cotidiano: 1. Artes de fazer*, 3. Ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

DEMARTEAU, M. A theoretical framework and grid for analysis of programme-evaluation practices. *Evaluation*. London, v. 8, n. 4, p. 454-473, 2002.

DEMO, P. *Avaliação Qualitativa*. Campinas: Autores Associados, 1987.

DESLANDES, S. F. Concepções em pesquisa social: articulações com o campo da avaliação em serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 103-107, 1997.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde – Notas teóricas. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 99-120.

DONNANGELO, M. C. F. *Medicina e sociedade*. São Paulo: Pioneira, 1975.

DONNANGELO, M. C. F.; PEREIRA, L. *Saúde e sociedade*. São Paulo: Duas Cidades, 1979.

ECONOMIC AND SOCIAL RESEARCH INSTITUTE. *Patient-centered care for underserved populations: Definition and best practice*, 2006. Disponível em <<http://hsc.unm.edu/community/toolkit/docs8/Overview.pdf>>. Acesso em: 25 fev 2015.

ENGEL, G. L. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, v. 196, n. 4286, p. 129-36, 1977.

ESPERIDIÃO, M. A.; TRAD, L. A. B. Avaliação de satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1267-1276, jun. 2006.

FREIRE, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 39. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2009a.

FREIRE, P. *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2009b.

FURTADO, J. P. Um método construtivista para a avaliação em saúde. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 165-181, 2001.

GERHARDT, T. E.; ROTOLI, A.; RIQUINHO, D. L. Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: encontros e desencontros da Atenção Básica à alta complexidade nas redes de cuidado. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 197-214.

GERHARDT, T. E. et al. A mediação no meio rural: concepções e caminhos da pesquisa em saúde. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011a. p. 241-252.

_____. Atores, redes sociais e mediação na saúde: laços e nós em um cotidiano rural. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011b. p. 253-269.

GROENE, O. Patient centredness and quality improvement efforts in hospitals: rationale, measurement, implementations. *International Journal of Quality in Healthcare*, v. 11, n. 5, p. 531-537, 2011.

GUBA, E. G.; LINCOLN, Y. S. *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage Publications, 1989.

HARTZ, Z. M. A. Avaliação em saúde. In: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. (Org.). *Dicionário da educação profissional em saúde*. 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: EPSJV; 2009. p. 50-55.

HUDSON, C. et al. Measuring Patients' Perception of Patient-Centered Care: a Systematic Review of Tools for Family Medicine. *Annals of Family Medicine*, v. 9, n. 2, p. 155-164, mar/abr 2011.

LEE, A.; SKÖTT, L. S.; HANSEN, H. P. Organizational and patient-related assessments in HTAs: State of the art. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, v. 25, n. 4, p. 530-536, Oct 2009.

LOFEGO, J.; SILVEIRA, R. P. Três Marias e seus itinerários terapêuticos: mediadores na busca de cuidado para o câncer de colo de útero em uma Regional de Saúde no Estado do Acre. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 123-136.

LOPES, T. C. et al. O plantonista social como mediador na construção da cidadania e das ações de saúde. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 215-222.

MARTINS, P. H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. 1º ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 61-89.

_____. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas da saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS-UERJ/ABRASCO, 2008. p. 115-142.

MASCARENHAS, M. T. *Implementação da atenção básica em saúde no Município de Niterói-RJ*. Estudo de caso em unidade básica de saúde tradicional e módulo do Programa Médico de Família. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2001. p. 39-64.

MC WHINNEY, I. R. Beyond diagnosis: an approach to the integration of behavioural science and clinical medicine. *NEJM*, v. 297, p. 384-7, 1972.

MEAD, N.; BOWER, P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, n. 51, v. 7, p. 1087-1110, 2000.

MELLO FILHO, J. (Org.). *Grupo de corpo: psicoterapia de grupo em pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

_____. (Org.). *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1992.

MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Org.). *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

MERCADO, F. J.; BOSI, M. L. M. Avaliação não tradicional de programas de saúde: anotações introdutórias. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes*. Petrópolis: Vozes; 2006. p. 11-21.

MERCADO, F. J. et al. Avaliação de políticas e programas de saúde: enfoques emergentes na Ibero-América no início do século XXI. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes*. Petrópolis: Vozes; 2006. p. 22-62.

MINAYO, M. C. S. Conceito de avaliação por triangulação de métodos. In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. (Org.). *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008a. p. 19-51.

_____. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11. ed. São Paulo: Hucitec; 2008b.

NASCIMENTO-SILVA, V. M.; SILVA JUNIOR, A. G.; PINHEIRO, R. O caráter formativo da avaliação e a integralidade: reflexões teóricas. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2010. p. 307-316.

NASCIMENTO-SILVA, V. M. et al. A integralidade como eixo das práticas avaliativas: o caso de Pirai. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008a. p. 153-164.

NASCIMENTO-SILVA, V. M. et al. Trajetória assistencial em Pirai: uma prática avaliativa amistosa à integralidade. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008b. p. 225-232.

NUNES, E. D. Saúde coletiva: história de uma ideia e de um conceito. *Saúde e Sociedade*, v. 3, n. 2, p. 5-21, 1994.

ODEGAARD, C. E. *Dear Doctor: a personal letter to a physician*. Menlo Park: The Henry J. Kaiser Family Foundation, 1986.

OLIVEIRA, C. G. *Análise do conceito de satisfação do usuário na obra de Donabedian*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ nov 1992 (Série Estudos em Saúde Coletiva, 20).

ONOCKO-CAMPOS, R. et al. *Pesquisa avaliativa em saúde mental*. São Paulo: Hucitec, 2008. 428p.

PERESTRELLO, D. *A medicina da pessoa*. São Paulo: Atheneu, 1974.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.) *Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. 1º ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.

PINHEIRO, R. et al. *Desinstitucionalização da Saúde Mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. 284 p.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. A centralidade do usuário na avaliação em saúde: outras abordagens. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. 1º ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009, p. 37-52.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A.; (Orgs) Integralidade e saúde suplementar: formação e práticas avaliativas. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. Práticas avaliativas e as mediações com a integralidade na saúde: uma proposta para estudos de processos avaliativos na atenção básica. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 17-41.

PINHEIRO, R. et al. (Org.). *Práticas de apoio e a integralidade no SUS: uma estratégia de rede multicêntrica de pesquisa*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2014a, 368p.

_____. (Org.). *Experiências (ações) e práticas de apoio no SUS: integralidade, áreas programáticas e democracia institucional*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2014b. 368p.

POTVIN, L.; GENDRON, S.; BILODEAN, A. Três posturas ontológicas concernentes à natureza dos programas de saúde: implicações para a avaliação. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). *Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergentes*. Petrópolis: Vozes, 2006 p. 65-86.

ROBINSON, J. H. et al. Patient-centered care and adherence: definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, v. 20, p. 600-607, 2008.

ROGERS, C. *On becoming a person: a therapist's view of psychotherapy*. London: Constable, 1961.

ROSENTHAL, G. E.; SHANNON, S. E. The use of patient perceptions in the evaluation of health-care delivery systems. *Medical Care*, v. 35, n. 11, p. 58-68, nov. 1997.

SANTOS-FILHO, S. B. *Avaliação e humanização em saúde: aproximações metodológicas*. Ijuí: EdIjuí, 2009. 272p.

_____. Perspectivas da avaliação na Política Nacional de Humanização em Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 999-1010, 2007.

SCRIVEN, M. Formative evaluation. In: _____. *Evaluation Thesaurus*. 4. ed. London: Sage, 1991. p.168-169.

SILVA JUNIOR, A. G. *Modelos tecnoassistenciais em saúde: debate no campo da saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec, 1998.

SILVA JUNIOR, A. G.; MERHY, E. E.; CARVALHO, L. C. Refletindo sobre o ato de cuidar da saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: IMS/ UERJ, 2003. p. 89-112.

SILVA JUNIOR, A. G.; MASCARENHAS, M. T. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da Integralidade aspectos conceituais e metodológicos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A.; (Org.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2004.

SILVA JUNIOR, A. G.; ALVES, C. A.; ALVES, M. G. M. Entre tramas e redes: cuidado e integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Construção social da demanda: direito à saúde; trabalho em equipe; participação e espaços públicos*. 2005. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005. p. 77-89.

SILVA JUNIOR, A. G. et al. Avaliação de redes de atenção à saúde: contribuições da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006. p. 61-90.

_____. Experiências de avaliação do setor suplementar de saúde: contribuições da integralidade. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 13, p. 1127-1132, 2008.

SILVEIRA, R. et al. Trajetórias assistenciais e itinerários terapêuticos como práticas avaliativas da integralidade em Rio Branco. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 215-224.

SILVEIRA, R. P. et al. Mediação e circulação da dívida no processo de desinstitucionalização em saúde mental no Acre. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 111-122.

SOUZA, M. A. A.; PEIXOTO, M. L.; MACEDO, A. G. Idosos mediadores do cuidado de si: resistência e subjetivação em redes de interação no cuidado da saúde. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 161-175.

SITZIA, J.; WOOD, N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Social Science and Medicine*, v. 45, n. 12, p. 1829-43, dez. 1997.

SOFAR, S.; FIRMINGER, K. Patient perceptions of the quality of health services. *Annual Review Public Health*, v. 26 n. 25, p.513-59, abr. 2005.

SPRINGETT, J. Participatory approaches to evaluation in health promotion. In: ROOTMAN, I. et al. *Evaluation in health promotion: principles and perspectives*. Denmark: WHO Regional Publications, 2001. p. 83-105.

STEWART, M. A.; McWHINNEY, I. R.; BUCK, C. W. How illness presents: a study of patient behavior. *J Fam. Pract.*, v. 2, n. 6, p. 411-14, 1975.

STEWART, M. et al. *Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico*. Porto Alegre: Artmed, 2010.

STEWART, M. Towards a global definition of patient-centred care. *British Medical Journal*, v. 322, p. 444-445, fev. 2001.

STEWART, M. et al. The impact of patient-centered care on outcomes. *Journal of Family Practice*, v. 49, n. 9, p. 796-804, set. 2000.

TAVARES; F. R. G.; BONET, O. Itinerário terapêutico e práticas avaliativas: algumas considerações. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 189-196.

VIEIRA-DA-SILVA, L. M. Conceitos, abordagens e estratégias para a avaliação em saúde. In: VIEIRA-DA-SILVA, L. M.; HARTZ, Z. M. (Org.). *Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, p. 15-39.

WHITE, K L. *The task of medicine: dialogue at Wickenburg*. Menlo Park: The Henry J. Kaiser Family Foundation, 1988.

WILLIAMS, B. Patient satisfaction: a valid concept? *Social Science and Medicine*, v. 38, n. 4, p. 509-16, mar. 1994.

WORTHEN, B. R.; SANDERS, J. R.; FITZPATRICK, J. L. *Avaliação de programas: concepções e práticas*. São Paulo: Gente, 2004.

VALLA, V. V. A crise de interpretação é nossa: procurando compreender a fala das classes subalternas. *Educação & Realidade*, Porto Alegre, v. 21, n. 2, jul/dez, 1996.

ZANOTTO, M. A. C.; DE ROSE; T. M. S. Problematizar a própria realidade: análise de uma experiência de formação contínua. *Educação e Pesquisa*. São Paulo, v. 29, n. 1, p. 2003.

ZUÑIGA, R. B.; LAPERRIÈRE, H. Avaliação comunitária: conflitos verticais e ambigüidades metodológicas. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes*. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 118-144.

Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento

PAULO CÉSAR ALVES

Introdução

As ciências sociais têm vivido, nos últimos 20 ou 30 anos, momento um tanto singular, e os estudos sócio-antropológicos da saúde não passam ao largo dessa conjuntura. Presenciamos uma crescente preocupação em repensar os pressupostos teórico-metodológicos dessas ciências. Esse fato pode ser observado, por exemplo, pelo número de publicações relacionadas às questões epistemológicas; pela releitura dos “clássicos”; pelas preocupações em superar uma série de pares conceituais (como subjetivo/objetivo, agente/estrutura, coletivo/individual, macro/micro-sociologia).

Ultrapassando as tradicionais fronteiras disciplinares, a teoria social contemporânea se expande em novos campos de pesquisas. Estamos em período rico de reflexões sobre multidisciplinaridade e interdisciplinaridade. Nessa perspectiva, é marcante o diálogo íntimo desenvolvido entre as ciências sociais, a filosofia, a história, a psicologia, a linguística, a biologia e as artes de modo geral.

Cabe também destacar o advento das “novas sociologias”. Esse termo, designado por Corcuff (2001), refere-se ao conjunto de teorias que floresceram a partir dos fins da década de 1970, como, para citar apenas algumas delas, a “sociologia existencial” (John Johnson, Joseph Kotarba e Jack Douglas), a “teoria ator-rede” (Bruno Latour), a teoria da “ação criativa” (Hans Joas), a sociologia fenomenológica (Berger, Jack Katz, Michel Jackson), a “antropologia ecológica”

(Tim Ingold), além das mais conhecidas e não tão “novas”, como a “praxeologia”, de Pierre Bourdieu, a “teoria da estruturação”, de Anthony Giddens, a etnometodologia, de Garfinkel e Aaron Cicourel, além de os desdobramentos do interacionismo, de Anselm Strauss e David Maines (ALVES, 2010). Essas “teorias” constituem o panteão atual das ciências sociais.

A teoria social contemporânea tem se diversificado e ampliado seu leque de atuação. Torna-se complexo, portanto, identificar e sintetizar as características que perpassam tal multiplicidade. É possível apontar, contudo, algumas tendências ou proposições nesse emaranhado de “teorias”. Ou seja, no dizer de Deleuze e Guattari (1992), identificar “planos de referência”. Uma questão nuclear diz respeito à atenção dada à “prática” ou “experiência”.¹ Em suma, à “*Vita Activa*”, no dizer de Hannah Arendt (2010).²

A preocupação em compreender e descrever as “experiências humanas” em sua riqueza tem levantado, nos estudos sócio-antropológicos sobre adoecimento e tratamento, um conjunto de importantes considerações teórico-metodológicas.³ É importante refletir sobre as questões levantadas nesses estudos, pois sinalizam para novas perspectivas na análise da saúde/doença. Assim, cabe perguntar: em que aspecto os estudos sobre “experiência de doença” problematizam ou recolocam novas questões às pesquisas sobre itinerário terapêutico? Que perspectivas analíticas as “novas sociologias” oferecem a essa temática?

¹ Embora seja possível identificar diferenças entre “experiência” e “prática”, para os objetivos deste texto não faremos distinção entre os dois termos.

² “Com a expressão *vita activa*”, argumenta H. Arendt (2010, p. 8), “pretendo designar três atividades humanas fundamentais: trabalho, obra e ação. São fundamentais porque a cada uma delas corresponde uma das condições básicas sob as quais a vida foi dada ao homem na Terra. O trabalho é a atividade que corresponde ao processo biológico do corpo humano [...] [que está ligado] às necessidades vitais produzidas e fornecidas ao processo vital pelo trabalho [...]. A obra proporciona um mundo ‘artificial’ de coisas, nitidamente diferente de qualquer ambiente natural [...]. A ação [...] corresponde à condição humana da pluralidade, ao fato de que os homens, e não o Homem, vivem na Terra e habitam o mundo”

³ Ver, por exemplo: Murphy (1990), Leder (1990), Corin (1990), Toombs (1992), Good (1993), Pollock (1996), Svenaeus (2000), Burry (2001), Annemarie Mol (2002; 2008), Farmer (2004) e Zaner (2004).

O presente trabalho pretende contribuir com esta discussão. Mais especificamente, tem por objetivo identificar alguns pressupostos teóricos que fundamentam análises sobre as relações entre *experiência de adoecimento e itinerário terapêutico*.⁴

Breves considerações sobre o conceito de experiência

Discutir o significado de “experiência” é fundamental. Esse vocábulo tem sido empregado em vários sentidos. O termo é usualmente identificado como: (a) o ensinamento adquirido com prática (a “experiência em um ofício”); (b) como confirmação – ou possibilidade de confirmação – empírica de dados (a “experiência em laboratório”). Porém, para grande parte da teoria social contemporânea, o termo “experiência” é usado para se referir a “experiência vivida” diária, concreta; aquela que é dada anteriormente a toda predicação ou “representação”. É o fundamento de todo o saber. Essa conceituação requer maior precisão.

A fenomenologia e o pragmatismo são duas correntes filosóficas que mais discutiram o significado de experiência.⁵ Elas têm inspirado, de formas e graus diferenciados, vários ramos da teoria social contemporânea, embora nem sempre a inspiração seja devidamente reconhecida. William James e John Dewey, dois grandes representantes do pragmatismo, fazem da experiência o fundamento de todo o saber e de toda ação. Para eles, a atenção à experiência garante a atenção constante à realidade. Segundo John Dewey (2010), “experiência” diz respeito à relação entre o ser vivido e seu meio físico e social. Designa, portanto, o mundo no qual fazem parte os agentes, as ações, as conexões e continuidades para lidar (e mudar)

⁴ Este texto é eminentemente conceitual, mas seus fundamentos teóricos estão baseados em pesquisa em realização, intitulada “Itinerários terapêuticos em comunidades pesqueiras da Baía de Todos os Santos”, financiada pelo CNPq (processo 405469/2012-8) e FAPESB (processo 0541400016598-0). A pesquisa tem por objetivo identificar e caracterizar práticas de cuidados à saúde exercidas por indivíduos envolvidos no sistema pesqueiro artesanal (notadamente na marriscagem) da Baía de Todos os Santos.

⁵ A breve discussão que segue reproduz, com algumas modificações, os argumentos contidos nas introduções dos livros *Trajetórias, sensibilidades, materialidades. Experimentações com a fenomenologia* (RABELO; SOUZA; ALVES, 2012) e *Experiências de doença e narrativas* (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

com tudo aquilo que é dado, com o que se mostra ou releva.⁶ Para a fenomenologia, a experiência está diretamente ligada ao de “mundo da vida” (*Lebenswelt*). Trata-se do *mundo* tal como é imediatamente vivido e anterior à distinção entre sujeito e objeto; anterior a toda predicação e a objetificação científica. O mundo cotidiano é o mundo da *práxis*; onde o conhecimento que adquirimos e utilizamos para nos orientar em situações diárias e resolver problemas com os quais nos defrontamos está atrelado a interesses práticos. Por estarmos necessariamente engajados no mundo cotidiano, adquirimos, ao longo do tempo, um “estoque de conhecimento”. Ou seja, formado pelo percurso biográfico, pelas circunstâncias em que somos enredados, desenvolvemos um conjunto de “receitas”, “estratégias”, “planos de ação” para lidar com “mundo da vida”⁷.

A fenomenologia e o pragmatismo recusam explicitamente tomar a dicotomia sujeito-objeto (ou consciência e coisa; interior e exterior) como ponto de partida da reflexão sobre experiência. Opõem-se a uma concepção naturalista do mundo, que parte do pressuposto de que o mundo é inteiramente constituído de objetos físicos que, existindo independentemente da consciência humana, só são experimentados por meio dos dados sensoriais. Tampouco aceitam a concepção historicista na qual tudo é visto em termos genéticos e culturalistas. Como argumenta Paul Ricoeur (1966), o modelo sujeito-objeto que caracteriza o pensamento filosófico desde Descartes é problemático, porque está fundamentado na premissa de que o sujeito se relaciona a um objeto pela consciência que tem desse objeto e pela representação que faz desse objeto como sujeito em relação a si mesmo. Um problema

suscitado pelo modelo cartesiano, entre outros, refere-se ao modo de conhecimento que o sujeito tem de si mesmo. Se o que o sujeito conhece é sempre um objeto, como ele conhece a si mesmo? Como objeto e, portanto, não mais como sujeito? Ou, para esse modelo haveria outro tipo de conhecimento que não fosse objetivo? Por outro lado, como um sujeito conhece outro sujeito? Como podemos conhecer outra mente humana, uma vez que tudo o que vemos são objetos que se colocam em oposição a nós? Segundo Merleau-Ponty (1994, p. 285), “o sujeito da sensação não é nem um pensador que nota uma qualidade, nem um meio inerte que seria afetado ou modificado por ela; é uma potência que co-nasce com certo meio de existência ou se sincroniza com ele”.

Para Edmund Husserl (2010), a consciência não é um somatório ou receptáculo de conteúdos. Para ele, consciência é definida como “intencionalidade” (movimento contínuo de dirigir-se ao mundo). Ou seja, a característica básica da consciência é a de ser sempre consciência de alguma coisa; e, por sua vez, é determinada pelo objeto intencional do qual é uma consciência. De acordo com William James (2003), a separação entre consciência e conteúdo, sujeito e objeto “não advém da subtração por meio da qual são isolados os termos que nela, supostamente, foram postos em relação, mas pela posterior adição a qualquer um dos seus segmentos de outros conjuntos de experiências” (RABELO; SOUZA; ALVES, 2012, p. 11). Assim, uma mesma experiência pode figurar em um contexto como objeto e, em outro, como sujeito. W. James argumenta:

Como “subjetiva” nós dizemos que a experiência representa; como “objetiva” que ela é representada. O que representa e o que é representado á aqui numericamente o mesmo, mas devemos lembrar que nenhum dualismo entre ser representado e representar reside na experiência *per se*. No seu estado puro, ou quando isolada, ela não se autodivide em consciência e aquilo “de” que é consciência. Sua subjetividade e objetividade são somente atributos funcionais, realizados apenas quando a experiência é considerada a partir de seus dois contextos distintos respectivamente, por uma nova experiência retrospectiva, para a qual toda esta complicação passada serve agora como conteúdo fresco. (JAMES, 2003, p. 12, tradução própria).

⁶ “A experiência ocorre continuamente, porque a interação do ser vivo com as condições ambientais está envolvida no próprio processo de viver. Nas situações de resistência e conflito, os aspectos e elementos do eu e do mundo implicados nessa interação modificam a experiência com emoções e ideias, de modo que emerge a intenção consciente. Muitas vezes, porém, a experiência vivida é incipiente. As coisas são experimentadas, mas não de modo a se comporem em uma experiência *singular*” (DEWEY, 2010, p. 109).

⁷ “A configuração que o estoque de conhecimento assume a cada momento é determinada pelo fato de que os indivíduos não estão igualmente interessados em todos os aspectos do mundo ao seu alcance; antes, é o projeto, formulado aqui e agora, que dita o que é relevante ou não na situação” (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 16).

Como observado, a atenção dada a prática ou experiência traz um conjunto de implicações teórico-metodológicas. Destacaremos apenas duas delas. A primeira diz respeito ao fato de que toda experiência tem um *horizonte* em contínuo fluxo. Ou seja, o mundo não se reduz a um conjunto de coisas singulares efetivamente percebidas e tampouco é um conjunto de percepções singulares. Todo objeto percebido é dado através da multiplicidade de perspectivas. O objeto percebido implica, necessariamente, “horizontes”. Para a fenomenologia husserliana, o mundo não é simplesmente o mundo dos fatos enquanto “estão aí” ou estão “presentes”, mas inclui, além do campo da percepção (o que me “está presente”), uma margem “copresente”, um mundo de indivíduos, de assuntos, de valores, de bens. Os objetos são sempre percebidos junto a outros, estabelecendo com eles determinadas relações, de caráter espacial ou temporal. Em outras palavras, cada apreensão, lembrança, problemas, etc., tem um “núcleo”, o qual é cercado por uma margem de impressões, fatores, memórias, considerações, expectativas que se relacionam com o “núcleo”. Logo, todo objeto percebido depende daquilo que rodeia o sujeito, das circunstâncias nas quais se encontra o sujeito. Em síntese, o horizonte é como um fundo que delimita as coisas e a visão delas. É uma determinação (positiva) por meio da qual as coisas se tornam visíveis.

Outra implicação teórica relacionada à prática (e que está implícita na consideração acima) refere-se à noção de “sujeito encarnado” ou de um corpo engajado no mundo (*embodiment*). Tanto para William James quanto para Merleau-Ponty, o corpo é o pivô de toda a experiência. Em vez de considerar o corpo como entidade fechada ou separada do seu entorno por limites bem definidos, ele é visto como algo que se estende para fora, abre-se aos lugares e sintoniza-se às coisas e pessoas que constantemente lhe solicitam. É o corpo que fornece a perspectiva pela qual nos colocamos no espaço e manipulamos os objetos; pela qual os objetos e o próprio espaço ganham sentido para nós. Em suma, é por ter um corpo – ou ser um corpo – que estamos situados, que somos irremediavelmente “seres em situação”. E não apenas “em situação”, mas seres continuamente voltados para ultrapassá-la, rumo a novos estados ou modos de ser.

Corpo é, portanto, o *locus* em que se inscrevem e se mostram as várias dimensões da vida.

Para Bruno Latour (2004), ter um corpo (ou adquirir um corpo) é aprender a ser afetado.

Antes que um dado, o corpo é feito à medida que se torna capaz de registrar mais diferenças no mundo, capacidade que não pode desenvolver sozinho. Um corpo afetado é um corpo cujas fronteiras se estendem na medida em que é articulado por novas entidades (humanos, animais, objetos, palavras, etc.). Quanto mais articulado, mais diferenças o corpo pode distinguir em um mundo que se torna, ao mesmo tempo, mais rico e variado. O corpo, na formulação de Latour, percorre trajetórias que depende sempre de muitos “outros” – não podendo, pois, ser compreendido fora desta trajetória (RABELO; SOUZA; ALVES, 2012, p. 20).

Por último, cabe observar que o estudo sobre experiências ou práticas não deve ser entendido como uma forma de abordagem subjetivista, senão como uma busca para elucidar os modos pelos quais os sujeitos se orientam em um mundo de relações com os outros, com atividades e planos coletivos. Enfatizar “práticas” significa compreender interações e diálogos, emoções, imagens, projetos e identidades que constituem o contexto das interações sociais. Por sua vez, as interações são constituídas e continuamente reconstituídas no próprio transcurso. Como observa Jackson (1996, p. 27-28), o conceito de experiência requer uma investigação na qual o pesquisador reconheça o caráter multifacetado da pessoa, “o fato de que a experiência do *self*, ou do *self* em relação ao outro, é continuamente ajustada e modulada pela circunstância [...] é reconhecer [...] o modo como os *objetos* da experiência tendem a fundir com as formas pelas quais esses objetos são vivenciados”.

Os estudos sobre itinerário terapêutico

O itinerário terapêutico (IT) é um dos conceitos centrais nos estudos sócio-antropológicos da saúde. Desde os primórdios, as ciências sociais em saúde têm-se ocupado de explicar atividades desenvolvidas pelas pessoas para buscar tratamento à doença ou aflição. Sob rótulos diferentes – como “*illness behavior*” e “*illness career*” – vários teóricos

importantes na história das ciências sociais em saúde se preocuparam com essa temática, como Talcott Parsons, David Mechanic, Mark Zborowski, Horace Fabrega, Edward Suchman, Eliot Freidson, J. Janzen, Bernice Pescosolido, Arthur Kleinman. Nos últimos 20 anos, a produção de trabalhos sobre IT cresceu de forma expressiva.⁸ Cabe perguntar: em que os estudos sobre “experiência de doença” têm contribuído para a compreensão de “itinerário terapêutico”?

Para melhor discutir a questão, faz-se necessário caracterizar as premissas “tradicionais” que estão subjacentes aos estudos sobre “itinerário terapêutico”. Algumas delas foram instituídas pelos trabalhos denominados de “*illness behavior*”, os quais, em certo sentido, estabeleceram parâmetros de análise ainda dominantes em muitas pesquisas atuais. Desenvolvidos a partir da década de 1950, tais trabalhos estavam voltados para identificar condutas de indivíduos – ou grupos sociais – no uso de serviços de saúde (ver KOOS, 1954; MECHANIC & VOLKART, 1960). Mais especificamente, essas pesquisas tratavam o IT como ações dos indivíduos voltadas apenas para o ponto de vista da demanda do sistema de serviços de saúde, principalmente do setor profissional. São trabalhos cujo objetivo geral é identificar e caracterizar os fatores socioculturais que determinam, em certos grupos sociais ou sociedades, a pouca ou alta utilização de serviços de saúde. Usualmente partem da premissa que os indivíduos orientam “racionalmente” sua conduta para a satisfação das necessidades. Ou seja, a busca de tratamento é usualmente interpretada como resultados de condutas fundamentadas por princípios de custo-benefício. Nessa perspectiva, as pesquisas procuram caracterizar os “padrões socioculturais” ou “psíquico-sociais” que regulam, no mercado de serviços disponíveis na sociedade, a busca de tratamento à saúde. Em síntese, as pesquisas embasadas em tais fundamentos teórico-metodológicos caracterizam-se por assumir dois pressupostos: (a) IT diz respeito às questões relacionadas as demandas e utilização dos serviços de saúde e, (b), objetivam identificar e caracterizar padrões (mais ou menos integrados e coerentes) na busca de ajuda médica.

A partir da década de 1980, a grosso modo, as pesquisas sobre IT ampliaram seus escopos analíticos. Passam a enfatizar a existência de diferentes concepções médicas sobre doença e tratamento. Ou seja, há maior preocupação em caracterizar as diversidades de formas pelas quais os indivíduos e grupos sociais elaboram concepções médicas e estratégias de tratamento. Estão mais atentas ao pluralismo médico e às distintas estruturas cognitivas e práticas terapêuticas das arenas que constituem o sistema de cuidados com a saúde. Nessa perspectiva, Arthur Kleinman é nome referencial. Em terceiro lugar, prestam mais atenção à constituição de redes sociais nas quais os atores se inserem para resolver seus problemas. Horowitz (1977), Janzen (1978) e Price (1981) inauguraram, em certa medida, tal perspectiva analítica. Por último, as relações entre as interpretações dos atores sociais e os modelos explicativos dos diferentes subsectores terapêuticos (*folk* e profissional) não são necessariamente concebidas como enquadradas em um modelo integrado e coerente. Last (1981), por exemplo, observava que as pessoas podem se engajar em processos terapêuticos sem conhecimento da lógica interna do sistema escolhido. Esses quatro pressupostos parecem estar firmemente enraizados em grande parte dos estudos contemporâneos sobre IT.

Vale também destacar que as pesquisas sobre IT passam a lidar com um amplo leque de temáticas e com diferentes premissas teórico-metodológicas. É possível identificar, de maneira geral, duas ordens de explicações nesses trabalhos: cognitivas (construções de significados, escolhas e decisões de cuidados à saúde; caracterização de valores, emoções, ideologias relacionados com a doença ou sofrimento) e socioeconômico (como os trabalhos sobre desigualdades sociais, estruturas familiares, gênero e questões étnicas que interferem na busca e oferta de serviços à saúde). Através dessas duas ordens explicativas – que não são excludentes entre si – são analisadas quatro temáticas relacionadas às pesquisas sobre IT que usualmente se entrecruzam: (a) identificação de estratégias desenvolvidas para resolução de problemas de saúde; (b) caracterização de modelos ou padrões nos percursos de tratamento ou cura; (c) trânsito de pacientes nos diferentes subsistemas de cuidados à saúde; (d) funcionamento e organização de serviços de cuidado à saúde. Assim, sob o manto

⁸ Vide Gerhardt (1990), Alves e Souza (1999), Lawton (2003), Pierret (2003) e Cabral et al. (2011).

dessas categorias, são objetos de estudo: representações de doença; buscas de determinados tratamentos; adesão e avaliação de terapias; conduta de doentes e familiares em relação ao tratamento; relação paciente-terapeuta; disponibilidade e acessibilidade aos recursos assistenciais (profissionais ou não). E, por último, tais pesquisas são majoritariamente situadas em três campos disciplinares (antropologia, sociologia e psicologia social) e fundamentadas, em grande medida, por metodologias qualitativas.

Cabe ressaltar, no entanto, dois aspectos nessas pesquisas que serão objeto de análise nas sessões seguintes. O primeiro diz respeito ao fato de que, objetivando explicar a constituição de padrões no uso de serviços de saúde, elas centram as análises em pessoas que estavam ou estiveram sob tratamento médico (notadamente nos centros de saúde, hospitais e unidades de emergência) e, portanto, tomaram, de algum modo, a decisão de seguir uma das possíveis formas de tratamento. Nesse aspecto, a análise de IT refere-se à reconstituição de trajetos estabelecidos pelos atores⁹ na busca de determinado tratamento médico. Em outras palavras, a análise prende-se: (a) às condutas passadas (ações já realizadas); e (b) aos percalços pelos quais os indivíduos e grupos sociais chegaram a uma modalidade terapêutica (“situações problemáticas”).

O segundo aspecto, intrinsecamente imbricado no primeiro, refere-se à noção de doença – ou condição patológica – implícita na maioria dos estudos sobre IT. Doença é principalmente concebida como fenômeno constituído por um “modelo explanatório”, usualmente retirado dos parâmetros biomédicos. Aqui a questão fundamental não diz respeito à utilização de modelos biomédicos para explicar a doença, mas ao caráter ontológico a ela atribuído. Ou seja, doença é concebida como uma substância concreta, uma entidade individual, cuja natureza pode ser determinada por uma “etiologia específica” (seja de ordem biomédica ou não), uma taxonomia particular (profissional ou não) e cuja possibilidade de tratamento ou cura depende de uma terapia apropriada.

⁹ Conforme observa Latour (2012, p. 75), “empregar a palavra ‘ator’ significa que jamais fica claro quem ou o quê está atuando quando as pessoas atuam, pois o ator, no palco, nunca está sozinho ao atuar”.

Assim, referindo-se a uma dada patologia, a doença tem um significado estabelecido: algo que impede o funcionamento do corpo em sua forma “normal” (isto é, uma “normalidade controlada” por pressupostos individuais e coletivos); um estado interno que reduz a habilidade do funcionamento biológico abaixo de determinado valor socialmente considerado como normal e que, por essa razão, requer algum “tratamento” específico. A doença, portanto, é uma “generalidade”; ela é equivalente nas diversas instâncias da vida, como no cotidiano, no exame médico, na busca de tratamento. Trata-se de concepção que traz implicações para o estudo sobre IT, pois as diversas modalidades de condutas relacionadas aos cuidados à saúde são reduzidas às estratégias e táticas na busca de solução de *um* problema específico – a essa generalidade chamada de doença ou mal-estar. Uma entidade que impede o funcionamento do corpo em sua forma “normal”, (isto é, uma “normalidade controlada” por pressupostos individuais e coletivos); um estado interno que reduz a habilidade do funcionamento biológico abaixo de determinado valor socialmente considerado como normal e que, por essa razão, requer algum “tratamento”.

Cuidados médicos à saúde e cuidados à saúde

Reduzir o estudo do itinerário terapêutico a reconstituições de condutas que objetivam um dado tratamento significa pôr ênfase exclusiva no aspecto terapêutico do cuidado à saúde. Designemos essa contração de cuidado à saúde como “cuidado terapêutico/médico à saúde”. Trata-se de um termo que se refere ao conjunto de atividades desenvolvidas pelos atores na busca de tratamento médico (profissional ou não). A expressão “cuidados *médicos/terapêuticos* à saúde” tem, portanto, um caráter objetivo e teleológico: ações realizadas para adquirir ou manter cuidados médicos ou terapêuticos. Por sua vez, o termo “cuidados à saúde” é mais amplo e não está restrito apenas à busca de terapia. Tal diferença requer maiores considerações.

Em primeiro lugar, cabe chamar atenção que parte substancial das pesquisas sobre IT está voltada para analisar as narrativas que os indivíduos desenvolvem para explicitar suas dificuldades, perdas e ganhos no processo de busca de tratamento. Ou seja, o que se

busca nessas pesquisas é explicar a cadeia de acontecimentos que redundaram na situação presente na qual se encontra o sujeito de análise. Os fluxos ou linhas de condutas na busca de tratamento – as “cadeias de acontecimentos” – são usualmente enquadrados dentro de determinado propósito terapêutico. Assim, confunde-se *propósito* com *projeto*. Deste modo, pesquisas tendem a deixar de lado o fato de que os atores muitas vezes apresentam diferentes cursos de ação, vacilações, dúvidas, entradas e saídas em diversas modalidades terapêuticas. Mas, principalmente, tais pesquisas não levam em devida consideração o fato de que o cuidado à saúde não se restringe à busca de tratamento, mas primordialmente ao desenvolvimento de arranjos, estratégias e estabelecimentos de redes sociais que são constituídas no processo de lidar com a “doença”.

Em síntese, preocupada em determinar linhas de condutas para tratamento, a pesquisa usualmente termina deixando fora do objeto de estudo do IT, esse conjunto de interações – práticas – que os indivíduos e grupos sociais tecem para abrir “campos de possibilidades” para o cuidado à saúde. A busca de tratamento, o acesso aos serviços terapêuticos, a escolha e avaliação de terapias dependem, em larga medida, dos processos interativos que estão presentes da vida cotidiana dos atores. Isolar tais processos para se concentrar apenas na questão terapêutica é perder de vista o “fundo”, o “horizonte”, pelo qual se tornam possíveis as buscas e usos do tratamento médico. Não devemos esquecer que toda terapia ocorre como um fenômeno que está diretamente relacionado às circunstâncias nas quais se encontra o sujeito; a “copresentes” (valores, princípios, bens, etc). Assim, parece fundamental se deter um pouco no significado de direcionalidade na trajetória do IT.

Para discutir a questão, precisamos estabelecer as diferenças entre “ação” e “ato” (ação já realizada), pois nos permite discernir entre “cursos de conduta que são idealizadas de antemão pelos atores” e os “resultados desses processos em curso”. As pesquisas sobre IT usualmente não levam em devida consideração tal diferença e, portanto, confundem “possibilidades de ação” e “materialização das ações realizadas”. São usualmente pesquisas interessadas, como já observado, em reconstituir

e analisar relatos sobre como os atores lidaram com o tratamento da doença. Portanto, a explicação dos trajetos desenvolvidos – relatos, muitas vezes problemáticos, de perdas e ganhos – são iluminados pela luz do presente, pelo estado em que se encontra o narrador. Ou seja, por critérios atuais e, portanto, posteriores àqueles dominantes nos momentos das escolhas e cursos de ação.

O que é ação? O termo tem sido empregado em múltiplos sentidos e contextos. Em alguma medida, o vocábulo “ação” guarda expressa “atividade”, “movimento”, “operação”, e usualmente se distingue da contemplação, da teorização ou da paixão. A noção de ação adquiriu grande destaque a partir do século XIX e vários pensadores (Marx, Nietzsche e muitos outros) a tomaram como um elemento central para sua filosofia. Essa noção é central para a compreensão de experiência ou prática. Para o pragmatismo e a fenomenologia, ação diz respeito ao processo pelo qual um ator, na vida cotidiana, determina sua conduta depois de ter considerado (de forma reflexiva) vários cursos de ação possíveis (ver SCHUTZ, 1974). Ação é, antes de tudo, intencional (implica, portanto, uma referencialidade); requer efetividade ou “performance”. Pressupõe um agente com intenção (ou “propósito”, no dizer de Charles Taylor). Ação é conduta na medida em que o agente atribui um significado ao que faz e lhe dá uma direção que, por sua vez, pode ser compreendida como significativa. Uma conduta que, como tal, pode estar sujeita a obstáculos e possibilidades. Sendo conduta intencional, a ação está voltada a alcançar um estado ou coisa idealizada – um projeto.

Nesse sentido, o pragmatismo e a fenomenologia atribuem à ação um componente de reflexividade. Reflexividade em primeira instância, e não racionalização. Ação não pressupõe necessariamente um cálculo ou uso de categorias lógicas para o exame de determinado fenômeno. Reflexão é, na esclarecedora formulação de Dewey, “um ensaio teatral, na imaginação, de diversas linhas de ação possível e antagônicas [...] É um experimento consistente em efetuar diversas combinações de elementos selecionados de hábitos e impulsos para discernir como seria a ação resultante se fosse empreendida” (apud SCHUTZ, 1974, p. 87). Em síntese, a ação requer atenção, orientação para direcionar atividades, e realiza-se em situações concretas que estimulam os atores

a prestar atenção ao que lhe é dado. Portanto, ação significa atuar sobre as vicissitudes da vida cotidiana. Desnecessário dizer, para uma atividade chegar até o fim ou ser interrompida, não depende não apenas do horizonte intencional, mas de fatores como temporalidade e disponibilidades de recursos, dentre outros.

Como já observado, as ações são condutas motivadas. Mas é importante esclarecer melhor o significado de “motivo”, pois usualmente esse termo é empregado para dois conjuntos diferentes de conceitos. Em um sentido, “motivo” quer dizer finalidade, o estado de coisa em função do qual a ação foi levada a cabo. Portanto, do ponto de vista do ator, essa classe de motivo refere-se a seu futuro. É projeto (estado de coisas pré-imaginado, que será levado pela ação futura). Projeto diz respeito à “arte de adquirir” habilidades que possam viabilizar cursos de ação. Refere-se, portanto, a um aprendizado (habilidade) para lidar com um conjunto de arranjos, de seleções de elementos significativos disponíveis ao ator. Schutz (1974) denomina esse tipo de motivo de “motivo a fim de”.

No entanto, questiona Schutz (1974): o que é motivado por esse tipo de “motivo a fim de”? Certamente não é o projeto em si, pois é possível projetar sem que haja nenhuma intenção de realizar tal projeto. Para que o motivo pelo modo de “a fim de” seja realizável, é necessária uma decisão: um fazer. Ou seja, é necessário transformar o projeto em desempenho, em ação que afete a situação, o mundo dado ao ator. A essa classe de ação, Schutz (1974) denomina de “motivo por que”. Do ponto de vista do ator, os “motivos por que” remetem a experiências passadas, as quais acredita que determinaram que ele assim agisse. Em outras palavras, entre as possibilidades de satisfazer sua necessidade, o ator realiza uma delas partindo do pressuposto de que sua “escolha” foi determinada (“causada”) por sua situação pessoal, sua “história de vida”.

Usualmente, a distinção entre o “motivo a fim de” e o “motivo por que” é ignorada, o que permite a confusão entre essas duas classes conceituais. Sem dúvida, essas duas classes de motivos estão interligadas e não cabe nos limites do presente trabalho estabelecer as imbricações entre elas. Mas é importante salientar que quando o ator

vive sua ação em curso, ele não tem necessariamente em vista seus “motivos por que”. Só quando a ação é realizada (quando se torna “ato”) é que o ator pode se voltar para sua ação passada, captar em retrospectiva as fases de sua ação e atribuir em que circunstâncias foi determinado que fizesse o que fez.

Em resumo, na forma “motivo a fim de”, olha-se para o processo em ação em curso (que ainda está se fazendo, e que aparece na perspectiva de tempo do futuro); na forma “motivo por que”, olha-se para o projeto anterior, envolve a perspectiva de tempo do passado e se refere à gênese do próprio projetar. Quais as implicações do conceito de ação para os estudos sobre IT? Ao restringir a análise do IT ao significado que os atores atribuem a suas ações passadas na busca de tratamento, o pesquisador corre o risco de não perceber devidamente o fato de que é dentro de uma rede de interações tidas como pressupostas pelo ator que ele tem de encontrar seu caminho (a terapia).

Não devemos esquecer que a doença constitui um problema, no sentido que solicita ao ator aquisição e desenvolvimento de um acervo de conhecimento (e práticas) para lidar com as restrições provocadas pelo estado de saúde em que se encontra.¹⁰ O ponto fundamental a ser tratado diz respeito ao fato de que, para lidar com essas restrições, é necessário que ator estabeleça linhas de conduta que podem ser ou não levadas a cabo. Para estabelecer linhas de conduta, é necessário que o ator atribua importância a aspectos selecionados da sua vida cotidiana, a situações específicas em que se encontra. Em outras palavras, o “poder eleger” um determinado fluxo de conduta está relacionado, em dada instância, ao campo de possibilidades presentes no horizonte dos atores. Cada possibilidade de ação leva consigo horizontes específicos de expectativas intencionais, de antecipações. Essas expectativas podem não ser cumpridas, seja porque o objetivo desaparece do campo de percepção, seja porque é encoberto por outro objetivo, ou ainda porque as previsões não se realizam.

¹⁰ É importante chamar atenção para o fato de que a doença causa uma ruptura na vida de um indivíduo, a ponto de o passado e o futuro aparecerem sob outra perspectiva. Por estabelecer uma fenda com o passado, a doença requer a necessidade de reencontrá-lo (e, ao mesmo tempo, visualizar um futuro) mediante uma narrativa.

Exploremos um pouco mais o significado de escolher uma linha de conduta. Como observado, escolher depende do interesse e é o interesse que determina a relevância de um fato, uma situação, de um acontecimento. De acordo com os diversos envolvimento e interesses de um ator, existem, para ele, várias zonas de relevância. A vida cotidiana é povoada por zonas de relevância e nesse sentido podemos falar de um “sistema de relevância”, com suas especificidades, preferências e prioridades próprias. Ou seja, o sistema de relevância de um ator é um conjunto de componentes do seu mundo da vida (os outros, as coisas, as instituições) que são imediatamente observados por ele como motivos e condições para a concretização e desenvolvimento de ações.¹¹

Planos, projetos, estão sempre situados num sistema hierárquico de interesses. Desnecessário dizer, os sistemas de relevância não são homogêneos e constantes. Tampouco são estanques e separados nas diversas zonas que constituem a vida cotidiana dos atores. Pelo contrário, as várias zonas de relevância são interligadas, interpenetradas entre si. Tais sistemas dependem de situações concretas nas quais os atores estão envolvidos. É a partir dessas circunstâncias que o ator define sua situação, escolhe formas de ação e questiona as ações tomadas. Nesse sentido, a possibilidade de empreender um curso de ação depende, em primeira instância, das “possibilidades abertas” de se estabelecer um projeto, pelas possibilidades efetivas de “antecipar condutas futuras pela imaginação”, no dizer de Dewey (1980). Assim, ao restringir a análise do IT aos atos (e seus significados) desenvolvidos para a busca de tratamento, o pesquisador corre o risco de não perceber devidamente os interesses, motivações e idealizações dos atores constituídos pelas circunstâncias em que estava inserido. Nessa perspectiva, o pesquisador tende a confundir as ações em cursos, o fluxo das ações, com as interpretações (representações) que o ator elabora, no estado atual em que está envolvido, para dar significado às fases das ações realizadas.

¹¹ É importante salientar que os sistemas de relevância não se definem apenas pelos interesses escolhidos, estabelecidos por decisões espontâneas de resolver determinado problema; também estão impostos por situações e eventos que estão fora do controle dos atores.

Doença enquanto engajamento prático

Por último, resta considerar brevemente o significado de doença conforme atribuído pela perspectiva da experiência. Começamos enfatizando que a ação, conforme argumenta Latour (2012, p. 72), “não ocorre sob o pleno controle da consciência. A ação deve ser encarada, antes, como um nó, uma ligadura, um conglomerado de muitos e surpreendentes conjuntos de funções que só podem ser desmaranhados aos poucos”. As ações estabelecem vínculos, reagrupam atores sociais. Essas “redes” constituídas têm significados para os atores. Nas suas narrativas, esses atores desenvolvem “teorias”, “figurações”, para explicar como se produzem os efeitos das ações. São redes instituídas pelas vicissitudes da “doença”. Tal concepção tem implicações para o significado de doença.

Os trabalhos sobre IT usualmente concebem a doença como uma substância para a qual o indivíduo busca um tratamento. Pensemos um pouco mais. A noção de substância está relacionada à ideia de “permanência debaixo de” qualidades ou acidentes. Nesse aspecto, substância serve como suporte, de modo que as qualidades podem mudar sem que haja mudança da substância. A mudança de substância é uma mudança para outra substância. Assim, substância refere-se a uma entidade individual, a algo que existe por si mesmo e não em outro.

O que “permanece debaixo da” doença nos estudos sobre IT? A ideia de que a doença se constitui como uma forma de desarranjo biológico, psicossomático, espiritual, determinado por uma causalidade específica. Ou seja, o que está subjacente nessa noção de doença é a de um modelo explanatório, uma “teoria” sobre desarranjos corporais ou espirituais. Em síntese, uma entidade – uma coisa – evocada para nomear as informações produzidas pelo corpo. Assim, a doença é sempre a mesma nas miríades de vínculos estabelecidos pelos atores em distintas situações. Aqui cabe refletir: em que sentido os modelos explanatórios da doença estão ligados ao mundo cotidiano?

A doença (a enfermidade) é algo que se abate sobre o indivíduo e é capaz de destruí-lo. Mas reconhecer esse algo que ameaça a existência não é a mesma coisa que atribuir um significado. A doença tem um componente de incompreensibilidade e, nesse sentido,

requer significação. A ideia de incompreensibilidade está diretamente relacionada à alteridade provocada pela doença. Os trabalhos de Richard Zaner (1981) sobre a qualidade estranha do corpo doente, o de Drew Leder (1990) sobre a alteridade como “desaparecimento” do corpo em doença, o de Kay Toombs (1992) sobre os estágios pelo qual o corpo em doença é gradualmente objetificado, são exemplos bastante interessantes de pesquisas que explicitam o caráter de alteridade da doença.

As análises centralizadas no conceito de experiência exploram as modalidades de práticas, de materialidades e eventos da doença, como um fenômeno vivido em diferentes espaços e situações. Como observado, os estudos sobre experiência estão interessados nas relações entre sujeito e objeto. Mais especificamente, nos significados que os unem e fazem o objeto aparecer para o sujeito de certa maneira. É a maneira de aparecer do objeto que constitui seu significado. Conforme argumenta Heidegger em *Ser e Tempo*, os objetos a que os atores em sua vida estão interconectados por meio de um padrão de significado. É com base nessa interconexão que os objetos fazem sentido para os sujeitos. Assim, a significância de um objeto só pode ser entendida se for focada em um contexto de prática (os “sistemas de relevância”). Nessa perspectiva, as análises de Annemarie Mol (2002, 2004, 2008) nos parecem reveladoras para compreender a doença enquanto prática.

Mol questiona a ideia de que o corpo e a doença sejam totalidades formadas *a priori*, mas totalidades que são perseguidas em um campo de práticas. Ou seja, não há uma doença independente do que se pensa e se faz. Nesse sentido, agir, ser afetado, pensar e sentir são fenômenos que caminham juntos no desenvolvimento de processos de adoecimento e tratamento. A autora argumenta com muita propriedade que no corpo a coerência (como um sistema orgânico dotado de uma dada totalidade) não é autoevidente, mas algo a ser permanentemente perseguido. Tampouco o corpo é uma série de fragmentos. No seu processo de garantir uma unidade (um *vir-a-ser*), o corpo tanto pode se dirigir para a integração quanto para a fragmentação. O corpo abriga uma complexa configuração de tensões e conflitos que precisam ser enfrentados. Relembrando Bruno Latour (2004), ter um corpo

(ou adquirir um corpo) é aprender a ser afetado. Há tensões entre os órgãos do corpo, entre os controles internos e o caráter instável de seus comportamentos e, notadamente, entre as várias necessidades e desejos que os corpos tentam combinar com vistas a perseguir a totalidade. Logo, observa Mol, manter a integração do corpo é algo que exige trabalho das pessoas.

Tendo em vista que o corpo não é um sistema independente, mas um modo de produzi-lo, a doença tampouco é uma realidade única, sobre a qual se formulam diversos pontos de vista. Assim como não há corpo unificado em uma totalidade dada *a priori*, tampouco é possível encontrar sistema integrado de significados que definam a doença de uma vez por todas. Logo, conclui Mol, a pergunta “o que é doença?” não tem sentido. Ou seja, não há significado último de eventos, como tampouco explicação única para as práticas. A ideia de doença depende do ambiente onde a “doença” está situada. É configurada de acordo com o espaço onde se formula o questionamento.

É importante salientar, contudo, que o argumento acima esboçado não nos leva para a relativização da doença ou para uma concepção de doença como interpretações diferentes que são elaboradas em cada situação. Para Mol (2002, 2004), “doença” refere-se a distintos modos de vivenciar e produzir o sofrimento. Assim, sendo atuada em cada espaço social, a “doença” produz novas formas de ser. Transforma-se na medida em que atua em contextos específicos e, portanto, requer do indivíduo e grupos sociais novos aprendizados, aquisições de habilidades específicas.

Considerações finais

Parece ser um tanto consensual entre os pesquisadores atuais de IT a concepção de que é problemático afirmar a existência de um padrão único e definido no processo de tratamento. Mas é importante que esses pesquisadores deem mais atenção às práticas desenvolvidas para lidar com a doença, com os cuidados à saúde. Para isso, é fundamental que os pesquisadores explorem o fato de que IT é primordialmente uma forma de engajamento em uma dada situação (e, portanto, requer processos de aprendizagem). É, nesse sentido, um modo prático de compreender a doença.

Uma questão importante a ser tratada diz respeito aos desafios metodológicos que uma abordagem dessa requer. Sem dúvida, as dificuldades são grandes e não pretendemos apresentar soluções metodológicas para as questões suscitadas. Devemos observar, contudo, que qualquer que seja o desenho metodológico de uma pesquisa sobre experiência terá de levar em conta um postulado básico: perguntar o que significa o mundo social estudado por um observador requer, como pré-requisito necessário, compreender o que significa o mundo social do ator para ele mesmo e o que dizem suas ações para ele. Mais especificamente, é necessário que o pesquisador se empenhe em estudar os processos de idealização e formalizações dos atores em si mesmos, a gênese do significado que os fenômenos sociais têm para eles. Enquanto o observador dos “fenômenos sociais” estiver entrincheirado nas associações de conceitos fixos, homogêneos, que estão por trás da realidade estudada (fundamentos de uma “sociologia crítica”?), ele pouco compreenderá os processos de idealização e formulações construídos pelos atores, a gênese do significado que os fenômenos sociais têm para eles.

Referências

- ALVES, P. C. A teoria sociológica contemporânea: da superdeterminação pela teoria à historicidade. *Estado e Sociedade*, v. 25, n. 1, p. 15-31, 2010.
- ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerários terapêuticos. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 125-138.
- ARENDT, H. *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- BLAXTER, M.; PATERSON, E. *Mothers and daughters: a three-generational study of health, attitudes and behaviour*. London: Heinemann, 1982.
- BURRY, M. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of health and illness*, v. 23, p. 263-285, 2001.
- CABRAL, A. L. et al. Itinerários terapêuticos: o estudo da arte da produção científica no Brasil. *Ciências Saúde Coletiva*, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.
- CORCUFF, P. *As novas sociologias. Construções da realidade social*. Bauru: EDUSC, 2001.
- CORIN, E. *Comprendre por soigner autrement*. Montreal: Les Press de l'University de Montreal, 1990.
- DELEUZE, G. *Diferença e repetição*. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
- DELEUZE, G.; GUATTARI, F. *O que é filosofia?* Rio de Janeiro: Ed. 34, 1992.
- DEWEY, J. Teoria da vida moral. In: _____. *Os pensadores*. São Paulo: Abril Cultural, 1980.
- DEWEY, J. *A arte como experiência*. São Paulo: Martins Fontes, 2010.
- DINGWALL, R. *Aspects of illness*. London: Martin Robertson, 1976.
- FARMER, P. *Pathologies of power: health, human rights and the new war on the poor*. Berkeley: University of California Press, 2004.
- GERHARDT, U. Introductory essay. Qualitative research on chronic illness: the issue and the story. *Social Science and Medicine*, v. 30, n. 11, p. 1139-1159, 1990.
- GOOD, B. *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.
- HOROWITZ, A. Social networks and pathways to psychiatric treatment. *Social Forces*, v. 56, p. 86-105, 1977.
- HUSSERL, E. *Meditações cartesianas*. Conferências de Paris. Lisboa: Centro de Filosofia, 2010.
- JACKSON, M. Introduction. Phenomenology, radical empiricism, and anthropological critique. In: _____. (Ed.) *Things as they are: new direction in phenomenological anthropology*. Bloomington: Indiana University Press, 1996.
- JAMES, W. *Essays in radical empiricism*. Mineola, NY: Dover, 2003.
- JANZEN, J. *The quest for therapy in Lower Zaire*. Berkeley: University of California Press, 1978.
- KOOS, E. *The health of Regionsville: what the people thought and did about it*. New York: Columbia University Press, 1954.
- LAST, M. The importance of knowing about not knowing. *Social Science and Medicine*, v. 15B, p. 115-152, 1981.
- LATOUR, B. How to talk about the body? The normative dimension of science studies. *Body & Society*, v. 10, n. 2-3, p. 205-229, 2004.
- LATOUR, B. *Reagregando o social*. Uma introdução à teoria do ator-rede. Salvador: Edufba, 2012.
- LAWTON, J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health and Illness*, v. 25 (Silver Anniversary Issue), p. 23-40, 2003.
- LEDER, D. *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press, 1990.
- MECHANIC, D.; VOLKART, E. H. Stress, illness behavior, and the sick role. *American Sociological Review*, v. 26, p. 86-94, 1960.
- MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes, 1994.
- MOL, A. *The body multipli: ontology in medical practice*. Durham: London, 2002.
- MOL, A. Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia. *Body & Society*, v. 10, n. 2, p. 43-62, 2004.

- MOL, A. *The logic of care*. London: Routledge, 2008.
- MURPHY, R. *The body silente*. New York: W. W. Norton, 1990.
- PIERRET, J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociological Health Illness*, v. 25 (Aniversary Issue), p. 4-22, 2003.
- POLLOCK, D. Personhood and illness among the Kulina. *Medical Anthropology Quarterly*, v. 10, n. 3, p. 319-341, 1996.
- PRICE, F. Only connect? Issues in charting social networks. *Sociologia Review*, v. 29, n. 2, 1981
- RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. (Org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- RABELO, M.; SOUZA, I. M.; ALVES, P. C. (Org.). *Trajetórias, sensibilidades, materialidades*. Experimentações com a fenomenologia. Salvador: EDUFBA, 2012.
- RICOEUR, P. *Freedom and nature*. The voluntary and involuntary. Evanston: Northwestern University Press, 1966.
- SCHUTZ, A. La elección entre diversos proyectos de acción. In SCHUTZ, A. *El problema de la realidad social*. Buenos Aires: Amorrortu, 1974, p. 86-108.
- SVENAEUS, F. *The hermeneutics of medicine and phenomenology of health*. Dordrecht: The Netherlands, 2000.
- TOOMBS, S. K. *The meaning of illness*. Dordrecht: Kluwer, 1992.
- ZANER, R. M. *The context of self*. Athens: Ohio University Press, 1981.
- ZANER, R. M. *Conversations on the edge: narratives of ethics and illness*. Washington: Georgetown University Press, 2004.

O campo como exercício reflexivo: emanações de uma etnografia sobre itinerários terapêuticos de famílias negras em Salvador

LENY A. BOMFIM TRAD

Pontos de partida – à guisa de introdução

Passadas quase três décadas da publicação de *Writing Culture*, a coletânea de textos organizada por James Clifford e George Marcus (1986),¹ muitas questões problematizadas na obra relativas ao trabalho etnográfico ainda reverberam (de modo rarefeito). Na obra foram criticados, enfaticamente, os recursos retóricos e o acabamento textual das etnografias clássicas, denunciando, entre outros aspectos, seu caráter anistórico e sua pretensão “realista”. Denunciou-se que as totalidades nas monografias clássicas eram representadas desde uma ótica sincrônica, plasmadas em um presente etnográfico: uma série de rituais, padrões de comportamentos típicos etc. (CLIFFORD, 2003).

O “manifesto” pós-moderno anunciava, ainda, que a “antropologia possuía não apenas uma política, mas também uma poética”, marcando neste momento “a virada literária” (PRICE, 2004, p. 297). Foram enfatizadas, então, as afinidades entre Antropologia e Literatura, reconhecendo, no produto de ambas, sua natureza ficcional. Embora a dimensão literária já estivesse presente na Antropologia, como atestam os trabalhos de autores clássicos, de Malinowski e Bateson

¹ Os textos reunidos na coletânea foram originalmente apresentados em um seminário realizado em Santa Fé, Novo México, em 1984. Para uma compreensão mais aprofundada a respeito do perfil dos participantes do evento e das publicações contidas na obra, recomendo a leitura do texto de Wilson Trajano Filho, “Que barulho é esse, o dos Pós-modernos?” *Anuário Antropológico*, Ed. UNB: Tempos Brasileiros, 1986.

a Lévi-Strauss e Geertz, a “literalidade” da etnografia passou a ser, sobretudo, uma questão de estilo (PEIRANO, 1992).

Para fazer frente aos limites atribuídos à etnografia clássica e, sobretudo, para contrapor-se às convenções literárias realistas, alguns signatários do “movimento” pós-moderno passaram a apostar em etnografias “experimentais” que, conforme Marcus e Cushman (2003), se orientavam pelos seguintes princípios: a presença narrativa ou a “intrusão do autor” é manifesta; o mundo observado é apresentado como algo aberto, ambíguo e em contínuo fluxo; no processo interpretativo há uma preocupação epistemológica explícita com relação à forma como este foi construído; instiga autores e leitores a se tornarem conscientes de suas estruturas narrativas e de sua retórica.

A preocupação em valorizar a polifonia do campo e de minimizar o ímpeto para “falar em nome do outro” passou a fazer parte do elenco básico de uma etnografia “politicamente correta”. Dentre as estratégias para levar a cabo o intento de “dar voz ao povo” e de “produzir no texto uma plurivocalidade, uma “heteroglossa”,² podem ser destacadas a inclusão de citações de depoimentos e a autoria coletiva (CALDEIRA, 1988).

No tocante ao objeto, evocou-se a clássica tensão entre sociedades primitivas x complexas e suas derivações – selvagem x civilizado ou tradicional x moderno – mas, desta feita, para sublinhar a inconsistência ou pouca utilidade dessas polarizações. O exótico de outrora se dilui em meio a sociedades híbridas, cosmopolitas, transitando em espaços reais ou virtuais, onde as fronteiras são cada vez mais tênues. Era então possível proclamar: “a diferença ‘cultural’ já não é mais uma estável e exótica alteridade” (CLIFFORD, 2001, p. 29).

Para Maurice Godelier, um dos expoentes da antropologia reflexiva francesa, um dos legados do movimento crítico desencadeado pelos pós-modernos, consiste na disposição ou compromisso em produzir um discurso “mais cuidadoso”, mais matizado e “mais rigoroso” sobre os outros (GODELIER, 2013, p. 194). Em contrapartida, ele criticou

enfaticamente a desconstrução radical das obras e dos produtos antropológicos; uma empreitada que resultaria, em última instância, na produção de “uma forma sofisticada de discurso ideológico de ocidentais sobre os outros e sobre eles mesmos” (id. ibidem).

Márcio Goldman (2008, p. 3), antropólogo brasileiro, questiona ainda a alcunha de “pós-moderno”. Reconhecendo neste enunciado as pegadas do pensamento evolucionistas, ele ressalta que “só vale a pena falar em ‘pós-social’ quando já se está pensando em algo ainda por vir” e conclui que:

[...] se o chamado “pós-modernismo” (dentro e fora da antropologia) nunca foi capaz de sugerir respostas tão interessantes quanto as questões que levantava, isso se deve, exatamente, à sua insistência em se apresentar como um “estágio” posterior (e superior) à modernidade, em lugar de se pensar como pura transição (GOLDMAN, 2008, p. 3)

O lugar secundarizado destinado aos aspectos políticos na retórica ou performance da denominada antropologia pós-moderna foi outro alvo importante de crítica. É certo que a dimensão política foi evocada por alguns de seus principais expoentes. James Clifford (2003, p. 144) assinalou que o desenvolvimento da ciência etnográfica não pode prescindir dos debates políticos e epistemológicos ampliados sobre a escritura e a representação da alteridade, a qual emerge de um encontro transcultural e sobredeterminado, atravessado por relações de poder e desencontros.

Richard Price (2004), por sua vez, descreveu o trabalho etnográfico como um processo de produção de histórias, construídas através de relações de poder entre o autor e seus sujeitos históricos. Um processo que deve ser mediado pela negociação social em torno dos registros e da produção do conhecimento histórico. Entretanto, tanto nos textos reunidos na coletânea antes mencionada, quanto nas metaetnografias (gênero dominante entre os pós-modernos), posteriormente difundidas por alguns de seus autores, a política fica subsumida em meio à ênfase concedida à produção textual e à narrativa. Referindo-se especificamente à primeira, Tereza Caldeira comentou:

A impressão que se tem da leitura da maioria dos textos, contudo, é a de que política no caso é basicamente uma política do texto.

² Bajtin (1953, p. 291) denominou de *heteroglossia* um processo no qual “as pessoas interpretam ao outro e a si mesmas, em um contexto onde as diferentes linguagens não se excluem umas a outras, ao contrário, se intersectam de maneiras as mais variadas”.

Discute-se sobre o estilo e opções textuais em detalhes, às vezes obsessivos, mas as questões políticas são apenas sugeridas. Na verdade, talvez elas sejam assumidas como dadas, e pós-modernisticamente invocadas no texto através de menções à crítica ao colonialismo, ou às relações de poder entre pesquisador e informantes (CALDEIRA, 1988, p. 143).

As lacunas apontadas com respeito à dimensão da política contrastam em particular com as tradições da antropologia realizada às margens dos países centrais. Mauro de Almeida (2003, p. 11) assinala que uma das marcas distintivas da experiência etnográfica no Terceiro Mundo reside no fato de que “aqui os nativos são concidadãos”, fato que contribuiu para que o trabalho etnográfico tenha sido desde sempre “entre nós uma experiência de militância social e política”. Detendo-se no caso da antropologia brasileira, ele identifica uma prática engajada que remonta à década de 1970 e que independe de filiações teóricas (“*estruturalistas*”, “*materialistas*”). Almeida (2003, p. 12) reconhece a existência de “um campo de ativismo que se interliga com a ação jurídica [...] e com movimentos sociais” atuando na defesa dos “direitos de índios, de camponeses, de favelados, de negros; ou de religiões coagidas; de subculturas escorraçadas”.

Caberia uma análise mais aprofundada acerca desse “ativismo político” atribuído à antropologia brasileira. Contudo, como tal empreendimento não constitui objetivo do presente texto, saliento por hora que se está falando de um campo que comporta vocações e experiências relativamente diversas e, portanto, é sempre arriscado tecer um perfil generalizante. Igualmente questionável é a alusão à condição de concidadãos, se considerarmos que vivemos em um país marcado pela desigualdade social e certa naturalização e relações de subalternidade. Em geral, aqueles que realizam pesquisa social no Brasil ocupam posições privilegiadas na hierarquia societal brasileira, se comparados com seus interlocutores de campo.

A intenção principal deste artigo é compartilhar um pouco da experiência de campo de um estudo etnográfico que foi atravessado pelas preocupações e questões pautadas pela Antropologia pós-moderna ou reflexiva, aqui pinceladas. A pesquisa, na qual atuei como

coordenadora e pesquisadora de campo, explorou as interseções entre itinerários terapêuticos (ITs), modos de vida, crenças e/ou experiências religiosas e redes sociais entre famílias negras ou “afrodescendentes” em um bairro popular de Salvador-BA, a Boca do Rio.

Em um movimento de idas e vindas ao campo, ao longo de quatro anos de permanência no território, imergimos no cotidiano do bairro e de famílias com as quais convivemos mais de cerca, sendo constantemente confrontados pela polifonia e fragmentação discursiva que dali emanava e pelo encontro com múltiplas alteridades.

Quase sempre, muito do que vivenciamos nos nossos trabalhos de campo, e que constitui a via de acesso aquilo que depois publicamos, não é compartilhado nos textos acadêmicos. Pode-se dizer que são processos “condenados a uma espécie de ilegalidade, considerados como algo fora do contexto e correndo o risco de permanecer durante muito tempo às margens da ciência” (LAPLANTINE, 2003). De fato, a imersão no campo permitiu revelar aspectos singulares a respeito dos ITs no universo pesquisado.

Antes de descortinar os bastidores do campo, aponta-se a seguir algo sobre os fundamentos teóricos que, em um circuito dialético, guiou o trabalho etnográfico e foi sendo continuamente transformado através dele.

A “caixa de ferramentas” – sobre o enfoque teórico

Por muito tempo, o interesse da Antropologia no campo da saúde-doença se limitou a catalogar a diversidade de representações sobre corpo, doença, cura ou eficácia terapêutica, bem como de sistemas terapêuticos ou médicos presentes nos territórios investigados, notadamente no continente africano. A partir da década de 1980, na esteira do levante hermenêutico e dos apelos reflexivos, ganhou espaço a abordagem crítica-interpretativa. Esta privilegia a compreensão do processo de construção cultural dos conhecimentos produzidos sobre saúde-doença-processo terapêutico, entendidos em um contexto de permanente negociação de interpretações “através do tempo e do espaço” (LOCK; SCHEPER-HUGHES, 1990, p. 49). Além de ser influenciado por diferenças, tanto em termos dos conhecimentos dos

atores em cena, quanto das posições de poder que eles ocupam, tais processos são dependentes da ação e do contexto político-social (p. 50).

Entre estudos nacionais ou internacionais, não necessariamente antropológicos e/ou etnográficos, que abordaram a temática “itinerários terapêuticos”, nas décadas de 1990 e 2000, é recorrente a referência aos Modelos Explicativos (*explanatory models*) e, sobretudo, ao Sistema e Atenção à Saúde (SAS) desenvolvidos por Kleinman (1973; 1980). Observa-se, contudo, que a apropriação deste enfoque é bastante superficial ou parcial, limitando-se, em geral, a descrever, nos percursos realizados na busca do cuidado, as instâncias de cuidado acionadas e, em menor proporção, as motivações para as escolhas. Passa quase despercebida a compreensão de que os sistemas médicos, políticos ou econômicos, entre outros, coexistem dentro de realidades simbólicas, socioculturalmente construídas (KLEINMAN, 1973, p. 160)

Considerando o intento de integrar dimensões simbólicas e práticas na compreensão dos ITs, destaca-se também o modelo de análise dos *sistemas de signos, significados e ações* (BIBEAU; CORIN, 1994). Ele contempla, por um lado, o sistema de valores e a organização social de uma dada comunidade (experiências organizadoras coletivas) e, por outro, suas vinculações com o macro contexto – ambiental, político, econômico etc. (condições estruturantes).

Sem desconsiderar as contribuições dos aportes referidos, na construção do nosso prisma teórico, interessava dialogar com perspectivas forjadas em terrenos comuns ao nosso. Neste sentido, foram especialmente férteis as contribuições extraídas da coletânea organizada por Rabelo, Alves e Souza (1999). A obra, que reunia um conjunto de trabalhos realizados em outro bairro popular de Salvador, defendia “uma vinculação estreita entre a estrutura da experiência e a estrutura da narrativa” (p. 19) e refutava tentativas de delimitações rígidas e estatizantes na abordagem de itinerários terapêuticos. Tomou-se nota com especial atenção da recomendação de que, ao se investigar ITs, era necessário considerar:

[...] as experiências, as trajetórias e os próprios projetos individuais, formulados e elaborados dentro de um campo de possibilidades, circunscrito histórica e culturalmente, tanto em termos da própria

noção de indivíduo como dos temas, prioridades e paradigmas culturais existentes (ALVES; SOUZA, 1999, p. 132).

O trabalho de Tatiana Gerhardt (2006), que abordou ITs em contextos de pobreza, marcados pela diversidade e pluralidade sócio-cultural, aportou outros elementos relevantes. Além de reafirmar o rechaço ao determinismo macro ou microsocial na interpretação dos ITs, a autora contemplava, em suas análises, dimensões individuais e coletivas do fenômeno.

Para a abordagem das redes sociais, categoria destacada na pesquisa em questão, foi especialmente oportuno dialogar com a concepção de “Redes de Mediadores”, proposta por Paulo Henrique Martins (2008). Este enfoque privilegia a compreensão das “redes intersubjetivas e significantes que impactam necessariamente na organização dos ITs e trajetórias assistenciais e sociais (MARTINS, 2008 p. 128). A partir desta perspectiva, os trabalhos reunidos na coletânea organizada por Pinheiro e Martins (2011) evidenciaram a importância das redes na mediação nos processos de produção e gerenciamento do cuidado em saúde.

O diálogo com as perspectivas, brevemente assinaladas, somadas as experiências que foram se acumulando de trabalhos qualitativos, parte deles etnográficos, me forneceram os elementos para a proposição de um modelo holístico de análise dos itinerários terapêuticos.³ Uma abordagem teórica e metodológica que busca contemplar 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).

O campo, sua insubordinação e vivacidade – para entender itinerários terapêuticos

O estudo foi realizado na Boca do Rio, um bairro popular de Salvador com população de 24.799 habitantes. A expansão do tecido

³ Esse modelo foi descrito no texto “Itinerários terapêuticos: bases de um modelo holístico com foco na cronicidade”, que aguarda publicação em outra coletânea.

urbano e a proliferação de invasões, fenômenos ocorridos em Salvador a partir dos anos 50, estão diretamente relacionados com a configuração atual do bairro. Gradativamente, a composição do bairro da Boca do Rio foi se modificando. Novos moradores, além dos antigos e daqueles provindos de outras invasões, foram se incorporando enquanto nova comunidade; assim, rivalidades e conflitos diminuíram pouco a pouco, mas não foram erradicadas (SPINOLA, 1998).

Sua população provém basicamente de dois segmentos, um de população resultante do êxodo rural, que não tinha grandes possibilidades de inserção na economia local, outro, de pessoas residentes na cidade de Salvador, que devido a suas condições de moradia e econômica, invadiram áreas desocupadas e desprovidas de infraestrutura urbana básica (SANTOS; SERPA, 2007). Posteriormente, fomos descobrir como isto incidia sobre a dinâmica do cuidado em saúde.

Existiam muitas famílias extensas, constituídas de imigrantes de primeira ou segunda geração. Nestas, eram mais intensas as relações de solidariedade, incluindo a possibilidade de compartilhar as tarefas de cuidado das crianças, de um enfermo etc. Operando em um circuito de reciprocidade relativamente efetivo, tarefas tais como levar uma criança ou um idoso ao médico, ministrar um medicamento etc., poderiam ser mais facilmente compartilhadas. Em contrapartida, entre as famílias nucleares, especialmente aquelas que não tinham parentes no bairro, eram muito mais limitadas à rede de apoio. Nestes casos, os ITs, tanto no âmbito do autocuidado, quanto da rede formal e informal de atenção, eram majoritariamente protagonizados pelas mulheres (mães, “esposas”).

Paulatinamente, as vias centrais do bairro passaram a ser ocupadas por atividades comerciais, administrativas e financeiras, em detrimento de uma anterior utilização residencial. Uma localização privilegiada, na principal orla marítima urbana de Salvador, favoreceu o desenvolvimento progressivo, no seu entorno, de prédios residenciais de classe média e média alta.

O bairro foi se descortinando para nós aos poucos. Na medida em que avançávamos da orla, onde se expandiam os condomínios

de classe média, em direção às ruas e becos em seu interior, mais empobrecidas eram as residências e seus entornos. As casas e edifícios individualizados cediam aluguel a uma espécie de “vilas”, através de um portão ou entrada principal que dava acesso a um amontoado de casas, sobrepostas em uma estrutura vertical, quase sempre irregular. Nessas áreas, majoritárias no bairro, predominavam o comércio e uma infinidade de serviços informais. Apenas se confirmava o que já tinha sido evidenciado em pesquisas sobre o bairro: tratava-se de um território socialmente “dividido” (SANTOS; SERPA, 2007 p. 58).

As idas a campo eram quase que diárias. Durante muitas semanas, os integrantes da pesquisa andaram pelas ruas da Boca do Rio, confabulando com moradores ou transeuntes, observando, ao mesmo tempo, a configuração sócio-espacial e a dinâmica do bairro. Dentre os muitos aspectos que prendiam nossa atenção, pode-se destacar a profusão de bares, música e gente que dava ao bairro uma vibração contagiante. Por outro lado, era impossível não notar a presença cotidiana da violência naquela comunidade.

Para muitas famílias, incluindo algumas que investigamos com mais profundidade, a relação com a violência era dramática e seus efeitos encabeçavam a lista das aflições e problemas de saúde (morbimortalidade) que figuravam em diversos itinerários relatados. Era um elemento que influenciava também nosso trabalho de campo. Para citar um exemplo, em diferentes momentos, considerados críticos em termos de conflitos territoriais (disputas entre gangues, tensão entre moradores e policiais etc.), fomos aconselhados pela comunidade a suspender nossas visitas ao bairro.

Oportunamente, procedemos a um mapeamento das arenas de cuidado do bairro, delimitando focos específicos (perfil de usuários, serviços oferecidos, critérios básicos etc.). Uma parte do grupo se concentrou nas redes formais de saúde (pública ou privada), bem como em organizações não governamentais (ONGs). Outra se ocupou das redes populares de suporte social, especialmente, os espaços religiosos: igrejas católicas, centros espíritas, religiões de matriz africana e as igrejas pentecostais. Estas, com significativa presença no bairro, eram representadas, respectivamente, por cerca de 33 igrejas (com orientações religiosas variadas) e 16 terreiros de candomblé.

A maioria dos terreiros não portava qualquer identificação à mostra. Este era um dos sinais da intolerância religiosa que podia ser facilmente apreendida no desenrolar do campo. O mesmo ocorreu com algumas ONGs e associações, pois nem sempre estavam abertas ou nem havia qualquer pessoa ou placa disponível para indicar o que era e como funcionava. Em ambos os casos, a indicação de informantes-chave foi providencial.

Nas visitas subsequentes às instituições identificadas, interagíamos com um leque variado de pessoas, cuja posição ou relação com os respectivos espaços era diversa: porteiros, “vacinadores”, trabalhadores sociais, agentes comunitários, pessoas da limpeza, da recepção, administradores, lideranças religiosas, usuários, moradores que circulavam no local etc.

Em todo esse processo, os integrantes da equipe eram estimulados a resistir à tentação de desenvolver entrevista mais formais, deixando-se impregnar pelos elementos sensoriais que a observação participante lhes oferecia (as vozes, imagens, cheiros e texturas do campo etc.). Ao mesmo tempo, era preciso conectar as expressões e sentidos do cotidiano com o contexto social e político. Não tardou muito, por exemplo, para que as evidências das inequidades sociais e sanitárias fossem se ampliando. Constatava-se que a oferta de serviços públicos de saúde, além de limitada, era distribuída de forma desigual pelo território. Na ocasião da pesquisa, os serviços existentes eram na sua maioria de APS, existindo uma unidade de pronto-atendimento, emergência e urgência em saúde. Mas mesmo programas de APS (a exemplo daqueles vinculados à Saúde da Família) tinham baixa cobertura.

Também tivemos a oportunidade de participar de reuniões e mobilizações de rua encabeçadas por lideranças comunitárias locais. Através delas, descobrimos que as associações comunitárias representavam um capital político bastante disputado por grupos partidários distintos. Observamos como práticas populistas promovidas por vereadores ou outros políticos, quase sempre na pessoa de seus “cabos eleitorais”, contribuía para fragmentar a participação social e desvirtuar suas finalidades – um contexto que dificultava uma agenda propositiva a favor do bairro. Era preciso ainda estar alertas, para

não sermos enredados e manipulados por interlocutores eloquentes que atuavam a favor desta ou daquela facção partidária, produzindo um retrato dos fatos que lhes fosse conveniente.

O campo revelou precocemente que era preciso “escutar” como as pessoas se reconheciam, considerando o “quesito cor”, como nomeiam os epidemiologistas, ou sua identidade racial ou étnica, nos termos sócio-antropológicos. Ser “afrodescendente” era um dos critérios de seleção da nossa amostra (qualitativa e intencional), previamente estabelecidos. Contudo, nas conversas iniciais com aqueles que integravam o universo do estudo, ficou patente que o termo “afrodescendente” não encontrava eco ali. As definições no terreno identitário se revelaram múltiplas, porosas e intercambiáveis.

Trata-se de mais um desafio no confronto com a alteridade. Era preciso encontrar uma abordagem culturalmente sensível e, para nossa surpresa, encontramos na pergunta “qual é a sua cor?”, ou “a cor dos seus filhos” etc. referida na literatura epidemiológica, como “cor referida”, uma via de acesso ao intrincado tema da identidade racial – esta entendida como uma construção histórico-social e, fundamentalmente, relacional.

E o que dizer, da cor, ou identidade racial dos pesquisadores? A equipe tinha um perfil racial diversificado, composto de mulheres (maioria) brancas, negras e mulatas. Com base nas trocas de experiências do campo, concluímos que este aspecto poderia influenciar nas interações no campo, particularmente no manejo de temas raciais. Era preciso levar em conta o questionamento a respeito do olhar do pesquisador branco sobre um processo que tem valores e símbolos diferentes dentre brancos e negros (BENTO, 2003).

Muito mais difícil foi explorar percepções e experiências de discriminação racial com nossos interlocutores. Interessava, particularmente, analisar situações que envolviam práticas e instâncias de cuidado em saúde, incluindo diferentes aspectos que configuram o racismo institucional. Em conversas informais ou mesmo nas entrevistas mais estruturadas, predominou a tendência, entre nossos interlocutores, a se esquivar destes temas. Cabe lembrar aqui a observação de Kabengele Munanga (2010, p. 170), de que um

“importante obstáculo à superação do racismo e da discriminação racial no Brasil reside na dificuldade para entender e decodificar as manifestações do “racismo à brasileira”.

Quanto aos itinerários – para concluir

Em uma segunda fase da pesquisa, nos dedicamos aos estudos de caso com algumas famílias (um total de 30). A análise das experiências relatadas e/ou observadas produziu um amplo acervo de dados, dos quais destaco a seguir alguns elementos, que considero menos explorados na literatura sobre ITs.

As famílias utilizavam de maneira eclética todos os recursos e alternativas terapêuticas disponíveis no bairro, embora fosse notável a busca preferencial pela rede formal de saúde, principalmente os serviços públicos (TRAD et al., 2010). Paradoxalmente, se bem o processo de medicalização expressasse ali seu domínio, o sentimento de religiosidade e as múltiplas experiências que orbitavam em torno destas influenciavam fortemente significados e práticas associadas com saúde-doença-cuidado.

A valorização do sentimento religioso em momentos de aflição, aliada à oferta relativamente abundante de serviços de cura por parte das instituições religiosas locais, fazia destes uma alternativa conjugada aos serviços biomédicos (MOTA; TRAD; VILAS-BOAS, 2012). Seguindo a tendência observada em outros estudos, a pluralidade e/ou o sincretismo religioso presente no universo pesquisado tanto favorecia arranjos e combinações diversas, quanto podia fricções e conflitos em torno de sentidos e práticas mobilizados frente ao adoecimento, cura e outras fontes de sofrimento (MALUF, 2003).

Quando exploramos as principais barreiras de acessibilidade aos serviços de saúde, além das queixas recorrentes sobre o tempo prolongado de espera nas unidades ou para agendamento de serviços especializados, dois pontos referidos demandariam uma atenção mais cuidadosa por parte dos gestores públicos. Ambos dizem respeito a critérios de elegibilidade no atendimento. Alguns moradores questionaram o atendimento pelos serviços de saúde locais a pessoas “de fora” do bairro ou mesmo da cidade e consideravam que isto prejudicava o atendimento à comunidade local; outros se queixaram

do critério de priorização, defendendo que a “ordem de chegada” seria um critério mais justo para orientar o atendimento (TRAD; CASTELLANOS; GUIMARÃES, 2012).

No tocante às redes de apoio, uma referência primária é a rede de parentesco. Mães e avós despontam entre as principais cuidadoras (seja no manejo das estratégias domésticas ou acionando os serviços especializados). Em seguida, aparece a vizinhança e, com presença crescente, a rede religiosa, constituída pelos “irmãos da igreja” (entre os evangélicos), pelas “famílias de santo” (adeptos de candomblé) ou no interior dos “grupos de oração” (católicos). É curioso notar que, a despeito das transformações na estrutura e dinâmica familiar, nas relações de gênero, da inserção crescente das mulheres no trabalho, em todas as situações descritas, são as mulheres que se mobilizam, que tomam as decisões e costumam potencializar as redes de solidariedade.

Evidenciou-se também o engajamento de membros das famílias analisadas em atividades de “promoção da saúde”, que se caracteriza pela difusão de informações sobre estratégias preventivas, hábitos saudáveis etc. Atividades que, em geral, eram vinculadas a entidades religiosas e que costumavam favorecer a interlocução com os serviços de saúde e a mediação nas demandas por atendimento, exames etc.

Este último ponto foi polemizado entre nossos interlocutores familiares. Embora se admitisse que a interveniência de pessoas com trânsito mais fácil no sistema de saúde local facilitasse o acesso a determinados serviços, tal prática favorecia alguns em detrimento de outros (TRAD; CASTELLANOS; GUIMARÃES, 2012). No debate sobre a questão, também foi mencionada a figura do agente comunitário de saúde (ACS), a partir da queixa de que suas relações familiares ou preferenciais na comunidade influenciavam no seu empenho para mediar demandas por serviços junto às unidades de saúde.

Referências

- ALMEIDA, M. W. B. Relativismo antropológico e objetividade etnográfica. *Conferência*. Campos, v. 3, p. 9-29, 2003.
- ALVES P. C. B.; SOUZA I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

BAJTIN, M. Discourse in the novel. In: HOLQUIST, M. (Org.). *Dialogical Imagination*. Austin: University of Texas Press. 1953. p. 259-442.

BENTO, M. A. S. Branqueamento e branquitude no Brasil. In: BENTO, M. A. S.; CARONE, I. (Org.). *Psicologia social do racismo: estudos sobre branquitude e branqueamento no Brasil*. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 25-57.

BIBEAU, G.; CORIN, E. Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique. Les systèmes de signes, de sens et d'action en santé mentale. In: CHAREST, P.; TRUDEL, F.; BRETON, Y. (Org.). *Marc-Adélaïde Tremblay ou la construction de l'anthropologie québécoise*. Quebec: Press de la Université Laval, 1994. p. 98-106.

CALDEIRA, T. P. do R. A presença do autor e a pós-modernidade em antropologia. *Novos Estudos Cebrap*. São Paulo, n. 21, jul. 1988.

CLIFFORD J.; MARCUS, G. *Writing culture*. Berkeley: University of California Press, 1986.

CLIFFORD, J. *Dilemas de la cultura*. Barcelona: Gedisa, 2001.

_____. Sobre la autoridad etnográfica. In: REYNOSO, C. (Ed.). *El surgimiento de la antropología posmoderna*. Barcelona: Gedisa. 2003. p. 141-170.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GODELIER, M. Briser le miroir du soi. In: GHASARIAN, C. (Org.). *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive*. Paris: Armand Colin, 2013. p. 193-212.

GOLDMAN, M. Os tambores do antropólogo: antropologia pós-social e etnografia. 2008. Disponível em: <http://pontourbe.revues.org/1750>. Acesso em: 10 dez 2014.

KLEINMAN, A. Some issues for a comparative study of medical healing. *International Journal of Social Psychiatry*, v. 19, p. 159-165, 1973.

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.

LAPLANTINE, F. *La description ethnographique*. Paris: Armand Colin, 2005a.

LOCK, M.; SCHEPER-HUGHES, N. A critical-interpretive approach in medical anthropology: rituals and routines of discipline and dissent. In: JOHNSON, T. M.; SARGENTS, C. F. (Org.). *Medical anthropology: Contemporary Theory and Method*. New York: Praeger, 1990. p. 47-72.

MALUF, S. W. Inventário dos males: crise e sofrimento em itinerários terapêuticos e espirituais nas culturas da Nova Era. *Cadernos do NER*, v. 4, n. 4, p. 63-72, 2003.

MOTA, C. S.; TRAD, L. A. B, VILLAS-BOAS, M. J. O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde. *Interface*, v. 16, p. 665-675, 2012.

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, 2008.

MARCUS, G. E.; CUSHMAN, D. E. Las etnografías como textos. In REYNOSO, C. (Ed). *El surgimiento de la antropología posmoderna*. Barcelona: Gedisa. 2003. p. 171-213.

MUNANGA, K. Teoria social e relações raciais no Brasil Contemporâneo. *Cadernos Penesb*. Rio de Janeiro, n. 12, 2010.

PEIRANO, M. *Uma antropologia no plural: três experiências contemporâneas*. Brasília: Ed. UnB, 1992.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. 312p.

PRICE, R. Meditação em torno dos usos da narrativa na antropologia contemporânea. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, v. 10, n. 21, p. 293-312, 2004.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (Org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-136.

SANTOS, C. A.; SERPA, A. Boca do Rio: um bairro dividido. In: SERPA, A. (org.) *Cidade Popular: trama das relações sócio-espaciais* Salvador: Edufba, 2007.

SPINOLA, N. D. *Geração de emprego e renda em Salvador: estudos dos bairros do Imbuí e Boca do Rio*. Salvador: Kanzeon, 1998. p. 19-26.

TRAD, L. A. B.; CASTELLANOS, M. E. P.; GUIMARÃES, M. C. Acessibilidade à atenção básica por famílias negras em um bairro popular de Salvador. *Rev. Saúde Pública*, v. 46, n. 6, p. 1007-1013, 2012.

TRAD, L. A. B. et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 26, p. 797-806, 2010.

O mundo como fronteira: itinerários formativos de estudantes de Medicina nas experiências de Internato Rural na Amazônia

RODRIGO SILVEIRA
ROSENI PINHEIRO

Quando se fala em *itinerário formativo*, logo se remete a um possível caminho que um educando ou grupo percorre em direção a determinada formação. O termo tem sido utilizado no campo da educação profissional, sendo um referencial organizativo para uma formação com vistas ao preenchimento de certa ocupação no mercado de trabalho. Encontra-se inclusive uma definição do termo em um Decreto Presidencial - nº 5.154/2004 - (BRASIL, 2004), específico da educação profissional. Para esse campo de práticas, itinerário formativo constitui um “conjunto de etapas que compõem a organização da educação profissional em determinada área, possibilitando o aproveitamento contínuo e articulado dos estudos”. Essa definição é utilizada para a organização de processos formativos em instituições como as da rede de escolas técnicas em saúde e aquelas do sistema “S” (p.ex: Senac).

Embora haja essa especificidade, o termo é também utilizado em publicações sobre a educação superior, designando trajetórias de formação em uma área do conhecimento, destacando caminhos e aspectos desse percurso (LEAL; MOREIRA, 2012). Ramos (2013) ressalta que as bases organizativas dos currículos é que definem grande parte dos *itinerários formativos*, mas que em concepções mais atuais de formação e inserção no mercado de trabalho, algum grau de flexibilidade e de autodeterminação também está presente nesse caminho, em coerência com a heterogeneidade dos estudantes, suas experiências anteriores e seus planos futuros de inserção no mundo do trabalho.

Neste texto, o termo alinha-se às publicações do Laboratório de Pesquisa sobre Práticas em Integralidade em Saúde (Lappis), que vem trabalhando com a noção de *itinerários terapêuticos* em pesquisas recentes (PINHEIRO; MARTINS, 2009) e que ampliou sua perspectiva em direção à formação quando publicou a coletânea de seu XII Seminário, intitulada *Integralidade sem fronteiras: itinerários de justiça, formativos e de gestão na busca por cuidado*. Dessa forma, a concepção do termo *itinerário formativo*, de que trata este ensaio, não se limita aos percursos dos estudantes em sua formação em Medicina, embora em alguns momentos esse aspecto apareça de forma mais marcante. Refere-se principalmente a algumas questões com que o estudante se depara nessa trajetória de formação, que podem qualificá-la na perspectiva da integralidade das práticas em saúde e do cuidado como valor. Desta maneira, os itinerários formativos não representam apenas os caminhos, mas as questões que afetam os saberes e práticas dos estudantes, e os dilemas que aparecem em seu percurso de formação, os quais designamos de *fronteiras*.

Apesar de a Amazônia ser uma área de ampla fronteira no território brasileiro, este trabalho não se refere às mesmas ao usar tal terminologia. As fronteiras aqui são como a *Terceira Margem do Rio*, de Guimarães Rosa,¹ onde o pai, tido como *homem cumpridor, ordeiro e positivo*, em nada diferente dos outros pais da região, num repente se coloca na posição do diferente, questionando e chocando o senso comum. Opta então por permanecer na estranheza de outra verdade, aquela que não está estabelecida. A ideia de fronteira se aproxima dessa alusão metafórica à ruptura com a normalidade, representando uma zona que não é visitada. São áreas de transformações, de crises, de mudanças de paradigma, que pretendemos visitar no que tange ao campo da educação médica, à relação ensino e aprendizagem e ao desenvolvimento de atitudes que têm seu *ethos* na noção de responsabilidade e no cuidado como valor.

O presente texto apresenta uma das questões que compõem o itinerário formativo do estudante de Medicina na Amazônia, a partir

das experiências de internato rural:² o contato com o mundo da floresta. Trata-se de um cenário alternativo aos que tradicionalmente compõem o contexto da formação médica, que tem nas unidades de saúde, notadamente nos hospitais, os locais mais frequentados nos estágios ao longo do curso. Sendo assim, podemos entender a emergência desses novos cenários como uma ruptura, uma fronteira a ser explorada nos itinerários formativos desses estudantes.

Como um diferencial nesses itinerários, a vivência no interior da Amazônia revela um novo mundo ao estudante, e por conseguinte, traz novas questões e reflexões para sua formação. Assim, o objetivo aqui é explorar as reflexões de estudantes de Medicina em sua vivência no internato rural quando adentram a Amazônia. Foi utilizada em toda a análise a perspectiva arendtiana de mundo, trazendo as ideias em torno do que se convencionou chamar de *amor mundi* em sua obra, dialogando com outras categorias do pensamento da autora e com algo da literatura do campo da educação médica brasileira.

O texto é fruto de uma pesquisa empírica³ que estudou experiências de internato rural na Amazônia, explorando as fronteiras em que os estudantes se deparam em sua vivência. Foram realizadas entrevistas em profundidade com estudantes de medicina da Universidade do Estado do Amazonas (UEA) e da Universidade Estadual do Pará (UEPA), *campus* Santarém, sendo exploradas as narrativas dos mesmos sobre as experiências vividas, na maioria das vezes *in loco* (no município em que eles estavam) nos dias finais de internato rural.⁴ Na pesquisa mais ampla, foram analisadas três fronteiras em que os estudantes caminham: mundo; saberes e práticas; e responsabilidade. Aborda-

² Denominam-se “internatos” os estágios obrigatórios na modalidade de treinamento em serviço, portanto eminentemente prático, dos últimos dois anos de graduação em Medicina. O internato rural é aquele que se desenvolve em municípios do interior (geralmente pequenos) com grande ênfase na perspectiva de vida rural, traduzida no contato com o meio ambiente e nos modos de vida que se estabelecem nessas localidades, sendo frequentemente bem distintas da vida nas capitais e grandes cidades, onde se concentram as escolas médicas.

³ Tese de doutorado intitulada *Itinerários formativos do Internato Rural na Amazônia: experiências nas fronteiras de mundo, saberes e práticas e responsabilidade*.

⁴ A metodologia do estudo está detalhada na tese de doutorado (Silveira, 2014), abordando tanto os referenciais epistemológicos da mesma, com destaque para o debate sobre a utilização da narrativa como método, como as técnicas utilizadas na realização do trabalho de campo. Nos fragmentos de narrativas deste texto, os nomes dos entrevistados são fictícios, sendo preservado o sigilo sobre a identidade dos participantes.

¹ O conto de Guimarães Rosa “A Terceira Margem do Rio” foi publicado no livro *Primeiras Estórias*, da Editora Nova Fronteira, Rio de Janeiro, 1988, p. 32.

se aqui o mundo como fronteira, explorando as reflexões sobre as diferenças com o cenário tradicional de formação.

“O mundo é bem maior do que a gente imagina”

Em meio ao itinerário formativo dos estudantes de Medicina, pode-se dizer que o Internato Rural é o momento de encarar o mundo. Já no final da jornada de seis anos, um pouco mais maduro do que no momento em que entrou no curso, inserido numa ação basicamente de treinamento serviço, com grau mais elevado de autonomia e poder de decisão sobre sua prática, é a hora do “ensaio geral” para a prática clínica (BLANK, 2006). No entanto, o cenário não é o tradicional hospital universitário, tido como templo das doenças, mas um local alternativo que pretende trazer outras questões para o centro das reflexões sobre a Medicina.

As experiências de formação que têm o hospital como único cenário de prática parecem contribuir para o desenvolvimento de atitudes que podem ser qualificadas sob a denominação de “má medicina” (TESSER, 2009), admitindo-se como necessária atualmente a diversificação desses cenários para que o aluno vivencie os diversos contextos da prática médica e possa ter uma visão crítica sobre a mesma. Até porque não é somente no hospital que a prática médica acontece após a graduação. Trata-se de uma vivência em pequenas cidades incrustadas no interior da floresta, a dezenas ou centenas de quilômetros da capital, trabalhando-se no contexto da Atenção Primária. Frente a essa situação, as questões que se colocam são: como os estudantes se sentem? Qual é a importância para a formação em Medicina?

Hannah Arendt nos diz que *encarar* o mundo exige que não fechemos os olhos frente aos acontecimentos, mas que procuremos conhecer os fatos e nos deixemos atingir por eles. Para compreender os fatos, temos que encarar a realidade sem preconceito e com atenção. Ao narrar os fatos, descrevemos e ao mesmo tempo procuramos entender a realidade. Realidade essa que não nos é indiferente, pois nos afeta (ALMEIDA, 2011). Ao encarar e narrar, pode-se colocar em ação um dos três elementos da capacidade de pensar socrática: a capacidade de ter perplexidade e espanto que desloca do automatismo da vida cotidiana e põe em análise padrões estabelecidos (ASSY, 2004).

A vivência do interior ao final do curso parece proporcionar ao estudante esse processo reflexivo diante da realidade do mundo. Reflexão que é trazida novamente à consciência e reelaborada no ato da narrativa. O modo como os estudantes contam expressa essa perplexidade e talvez uma ampliação da visão de mundo, com certa transformação de sua visão sobre o interior da Amazônia, tanto da realidade de vida como de trabalho. Traz ao palco o cenário do interior e coloca sua possibilidade como prática futura. Ao mesmo tempo, pode resultar em amadurecimento e desenvolvimento de atitudes congruentes com uma “boa prática”, sob a égide da noção de responsabilidade.

O processo de alienação do mundo descrito e analisado por Arendt em *A Condição Humana* se manifesta na prática médica em seu caráter cientificista e com ênfase na técnica, mas também no encastelamento da educação médica nos hospitais universitários como ambientes supostamente seguros para o aprendizado da medicina, onde o aluno se vê protegido pela presença e centralidade dos professores e preceptores nos cenários da prática clínica. Esse “ambiente seguro” em parte é necessário na perspectiva das mudanças que acontecem ao longo da formação, onde o estudante começa a se expressar plenamente no espaço público (ARENDT, 1997). Esse momento de transição entre o que pode ser representado como esferas privada e pública parece efetivamente se concretizar no internato rural quando as narrativas dos estudantes marcam a hora de “passar um tempo longe da família”. Nesse caso, o âmbito privado da família e o ambiente “protegido” da universidade parecem se aproximar, fazendo nexos com os escritos de Hannah Arendt sobre a transição entre a educação e a política (ARENDT, 2009).

No internato rural, os alunos entram em contato (muitos pela primeira vez) com a realidade do interior da Amazônia. Esse contato por vezes é descrito nas narrativas como um “choque de realidade” ou um “choque de culturas”. O sair de casa e ir para outra realidade é traduzido por sair da “zona de conforto”. As narrativas são marcadas por palavras que denotam tensão, ruptura, crise... Essas já dão a dimensão dessa transição entre as esferas privada e pública, qualificadas ainda pela magnitude das dimensões desse mundo. Trata-se então de um

momento importante na formação, em que a proximidade com o fato de ser médico se encontra com a realidade do interior da Amazônia, parecendo representar um momento de *crise* para o estudante. Como nos ensina Arendt (2009), crises são momentos oportunos para o aprendizado, e para este trabalho a ideia de crise como um deslocamento é interessante, pois permite que novas construções aconteçam, e que esse aprendizado não permaneça no domínio cognitivo, mas que toque o estudante na forma de ver e agir no mundo.

Mas você meio que se vê fora da sua zona de conforto, [...] foi a primeira vez que eu estava jogada no mundo (Beth).

O sentido de exposição a outro cenário, diferente da capital, aliado possivelmente às distâncias percorridas, se manifesta na expressão “jogada no mundo”. Este trecho já nos dá uma ideia do que significa o internato para o estudante, e representa um bom início para nossas reflexões sobre o mundo a partir das narrativas dos sujeitos:

No início foi bem complicado, mas depois você vai se adaptando. O ser humano tem muito disso, muita plasticidade pra chegar num local e se adaptar, basta querer (Teresa).

Esse momento de tensão e adaptação, apesar de parecer difícil inicialmente para o estudante, e além de apresentar uma nova realidade, pode representar um momento de amadurecimento pessoal, evidenciado na fala abaixo como “estágio de vida”.

Eu nunca havia saído de casa, nunca fiquei um mês fora de casa onde eu tenho que ser o meu próprio responsável, onde eu tenho que providenciar comida, lavar roupa, tenho que me virar. Eu nunca havia feito isso, então acabou sendo um estágio de vida pra gente, bem proveitoso. E também, não sei, pra crescer na vida. Querendo ou não uma hora tem que crescer, e a oportunidade é essa, de ter que encarar o mundo e as pessoas sem ninguém em volta (Roberto).

A viagem e a inserção em outro cenário, que apesar de ainda fazerem parte da graduação, representam uma imersão no mundo do trabalho talvez mais intensa que nos outros estágios do internato, pois não há propriamente a figura do professor no local do estágio. Esta é encarada pelos estudantes como uma nova realidade, um outro mundo:

Deve ser a mesma sensação de quando alguém quer escalar o Everest. Deve ser mais ou menos isso, você pegar o Igaraçu⁵ e se embrenhar no mundo de meu Deus (João).

Outros, além do contato, se referem à “percepção” de uma nova realidade, o que denota mais do que um contato, um aprofundamento na visão de mundo. Independentemente do grau de profundidade desse contato, é inequívoco nas falas que ocorre uma aproximação, “um ir ao encontro” de um contexto diferente daquele com que a maioria dos estudantes está acostumada, que é o cenário das capitais. Parece que a dimensão e a simbologia da Amazônia aparecem com mais força, na presença mais marcante e interdependente dos rios e da floresta.

[...] saber que fora de Manaus tem toda uma realidade, que na verdade é a realidade da Amazônia, e Manaus é uma ilha no meio de um monte de florestas, no monte de cidadezinhas minúsculas e uma população ribeirinha imensa espalhada que não é bem assistida, que muitas vezes tem vergonha de chegar na cidade (Valter).

A gente aprende que o mundo é bem maior que a gente imagina. Não é só aquele mundo da faculdade, casa, festa, cinema e tal. O mundo é bem maior. Eu tive essa impressão quando eu sentei na lancha, ligou o motor e começou a subir o rio. Aí eu pensei: caraca, esse mundo é muito grande mesmo! O Amazonas é imenso, o mundo é imenso. E eu só sou mais um no meio. Essa foi a impressão que eu tive (Roberto).

Quando você chega e vê outra realidade, você muda. O impacto é visível. Você chega aqui pensando de um jeito, mas já no barco mesmo você muda quando começa a subir o rio. Você já começa a pensar, quanta floresta, quanta água, você vê a distância. Chega aqui e já vê o impacto (João).

A leitura dos fragmentos nos mostra que, antes mesmo de chegar à localidade, a experiência começa a significar. Quando a lancha liga o motor, uma nova perspectiva se abre, o estágio de fato se inicia.

⁵ Nome da unidade fluvial de saúde que faz ações no município Borba (AM), nas comunidades ribeirinhas do Rio Madeira.

É interessante a constatação de que estão vivenciando outro mundo e se dispondo a aprender com ele. As narrativas não só revelam o novo, mas também revelam como é esse novo, como é esse mundo em que se inserem no internato rural, e quem são essas pessoas com quem eles interagem, habitantes desse “outro mundo”, que acabam sendo porta-vozes de formas distintas de viver a vida. É nessa perspectiva que se desvelam seus hábitos e costumes, os tempos e as distâncias, e as diferenças com a vida na capital. Começa-se a perceber que fronteira é essa que eles estão cruzando...

O homem caboclo ele é um tipo humano muito particular. Ele é ativo, ele é calado, ele costuma sempre buscar ser senhor do ambiente dele, ele não aceita ser colocado em subjugo de nada que a natureza impõe contra ele. Então você vê... ele é um homem de muita firmeza, ele é um homem muito assim. E isso é moldado pela realidade na qual ele vive. Então quando você está vivendo dentro da Amazônia na cidade, cercado das frivolidades da vida moderna e você chega no ambiente rural, você vê que muito do que você tem não serve para você se encaixar na realidade local. [...] O perfil espacial dele é diferenciado porque ele tem um nível de resiliência diferente, ele aguenta mais aquele clima, ele sabe como se comportar no mato (Elton).

A narrativa sobre o “homem caboclo” é marcada pelo imaginário do caboclo, que talvez seja uma mistura do que ele vivenciou durante o estágio e o que aparece nos livros, notícias e reportagens sobre a Floresta Amazônica. É interessante que o estereótipo do “homem caboclo”, neste caso, não teve conotação pejorativa, do modo como foi utilizado muitas vezes pelos colonizadores da Amazônia (TEIXEIRA et al., 2008); pelo contrário, revela forte personalidade e é congruente com o sentimento de orgulho e pertença demonstrado por Teixeira et al. (2008, p. 23): “[...] ser caboclo, para eles, significa penetrar em sua origem e entender o quanto foram e são importantes na construção do Estado do Amazonas”.

As narrativas fazem essa inflexão para entender esse homem no contexto da relação com a formação das cidades, tanto no que se refere ao modo de urbanização que se deu na região, como a possibilidade de lidar com ele como profissional. É interessante como o interno

percebe, primeiro, a possível diferença na capacidade de resiliência de uma pessoa que vive com dificuldade de acesso ao sistema de saúde; e segundo, que nem sempre o que “ele tem” [o estudante] enquanto conhecimento e habilidade pode ser aplicado àquele sujeito que tem outra forma de viver, se relacionar com o ambiente e com o processo de adoecimento.

Esse encontro com o outro e seu reconhecimento revelam, nas aparências de um para o outro, a pluralidade do mundo. Arendt, em *A vida do espírito*, deixa marcada a natureza fenomênica do mundo ao basear a pluralidade na aparência, em seu reconhecimento.

Nada e ninguém existe neste mundo cujo próprio ser não pressuponha um espectador. Em outras palavras, nada do que é, à medida que aparece, existe no singular; tudo o que é, é próprio para ser percebido por alguém. Não o Homem, mas os homens é que habitam esse planeta. A pluralidade é a lei da Terra (ARENDT, 1995, p. 17).

Esse pressuposto, para o médico ou estudante de Medicina, é de fundamental importância, pois sua prática é eminentemente relacional. Sem o outro não existe o cuidado. A aparência do “homem caboclo” como diferente para estudante o move no sentido de buscar a melhor forma de lidar com ele.

Como não podia deixar de ser, a questão do tempo e das distâncias apareceu de maneira importante nas narrativas sobre a forma de vida no mundo. Talvez essa seja uma das características que mais se diferencia da vida na cidade. É interessante observar, na primeira narrativa abaixo, a conversão da distância em tempo, demonstrando a estreita relação que há entre a lógica temporal e a racionalidade espacial descrita por Scherer (2004). Um dos aspectos próprios da região que condicionam essa associação é a importância da via de transporte fluvial para a região. Os rios tortuosos são capazes de dobrar ou triplicar as distâncias medidas em linha reta entre as localidades. E as intempéries climáticas, das marés, das terras ou dos artefatos utilizados também interferem no tempo, tornando-o sujeito a uma maior flexibilidade ou até a completa imprevisibilidade. A relação da vida com o ciclo dia-noite também é outra questão marcante nas narrativas, e tem a ver com o fato de que apenas recentemente essas

localidades adquiriram energia para iluminação e outros artefatos elétricos, estando as atividades ligadas à presença de iluminação solar. Essas são questões centrais na caracterização desse “outro mundo” com o qual os estudantes têm contato no internato rural.

[...] a questão de tempo e distâncias que eles medem muito. Por exemplo, pra chegar até a sede do município, ao invés de medir em quilômetros, medem em dias: dois dias de barco; meio dia de barco, ou ainda um dia andando na trilha. São as questões mais assim, até as distâncias são medidas em tempo, em dias, né? Conforme o amanhecer e o anoitecer. Não tem essa fixação tanto no minuto... horário certo... que acaba que eles criam aquela rotina e dentro daquela rotina consegue seguir seus afazeres (Ismael - docente).

Na verdade, o dia deles se baseia no ciclo dia e noite mesmo. De dia eles realizam as atividades e a noite o sol se põe, né? Normalmente eles jantam cedinho e aí dormem cedo também e já acordam no amanhecer. Então tem essa questão também do trabalho deles ser ali, ser a questão de agropecuária de subsistência e tem a questão da pesca... E a gente observa também que a aderência à escola também às vezes não é o ideal. Muitas vezes a gente vê adolescentes que já não acompanhavam mais a escola, praticamente seguiam os pais naquela questão mesmo da subsistência ali de trabalhar para sobreviver mesmo, para sustentar a família (Wilson).

Nos fragmentos acima aparecem também questões relacionadas ao trabalho e à constituição familiar. O homem da área rural da Amazônia, ribeirinho ou seringueiro, tem sua vida baseada principalmente no *labor* (ARENDT, 1995), sendo suas principais atividades realizadas para a subsistência (SCHERER, 2004). As famílias são constituídas de maneira precoce em relação ao ponto de vista do estudante de Medicina. Enquanto o homem adolescente por vezes tem que abandonar os estudos para trabalhar na subsistência familiar, a mulher adolescente muitas vezes já é mãe de família. Essa característica não é uma prerrogativa exclusiva do local, pois em muitas cidades, sobretudo nas áreas de periferia, ocorre o mesmo fenômeno. Porém, certamente há diferenças nas razões para isso em um ou outro contexto, com menor ou maior ligação com opções, herança cultural ou determinação social (SCHERER, 2004).

Para os estudantes, é como se o “mundo da vida real” estivesse sendo apresentado para eles, numa oportunidade proporcionada por sua universidade. As narrativas sobre a realidade de vida e de relação com a saúde são ricas em detalhes, como nos dois exemplos abaixo. A realidade é descrita com emoção e brilho nos olhos, e às vezes com certo sofrimento, como é o caso do segundo fragmento. Eles retratam tanto a felicidade da vida no interior, fazendo nexos e contrastes com a visão de felicidade do estudante, como a dificuldade financeira e de acesso ao sistema de saúde. Uma realidade por vezes “difícil de acreditar que existe”.

É uma casinha que tem mato, e uma outra casinha lá longe. Casinha simples, com uma sala e um quarto. Eu perguntei se ela era feliz ali e ela disse que era demais! Se era realizada... e ela disse que “o que queria mais?” Um pôr do sol lindo daquele, um rio que lhe dava tudo e não deixava faltar nada. Comida... nada. Os filhos brincavam tranquilos. Perguntei se ela não pensava em morar em Borba, mas ela disse que não se acostuma com vida de cidade grande! Em Borba, que é pacato!? Mais parado que cemitério. [...] Ela preferia lá, que era mais tranquilo e que queria morrer ali. Foi a percepção de felicidade que ela tinha. Que não trocaria a vida que tinha nem por uma mansão em Ponta Negra lá em Manaus. (João)

Peguei um caso aqui de uma paciente... Assim, eu passei alguns dias pra acreditar nisso, mas a paciente de uma comunidade aqui que era uma gestante de 34 semanas já, não tinha feito nenhum pré-natal. Ela já tinha dois filhos inclusive, e ela não tinha feito nenhuma consulta de pré-natal. Trinta e quatro semanas e com queixas ginecológicas muito fortes. E ela não conseguiu vir aqui em Alter do Chão que, pegando um ônibus aqui, dá uns 20 minutos mais ou menos, um ônibus a R\$ 2,50. Ela não vinha porque ela não tinha dinheiro. E assim, quando eu conversei com ela, assim ela meio chorou assim, sabia o que ela tinha que fazer e tudo. Eu não acreditava nessa realidade, pra mim aquilo foi... Gente, como é que a pessoa não tem R\$ 2,50 pra vir? Eu ficava assim... (Jovelina).

Almeida (2011) ressalta que, em Arendt, o sofrimento é um sinal de humanidade e que não podemos perder essa capacidade de sofrer, pois é este sentimento que “abre caminho para a transformação do deserto em que o mundo se tornou” (p. 68). O sofrimento é sinal

de sensibilização, o que nos dá a noção do quão profunda pode ser a experiência, podendo a partir disso mobilizar um sentimento de pertença e responsabilidade com esse mundo. Essa dimensão transparece em outro fragmento, que liga a vivência no mundo com a responsabilidade por ele...

Tem essa questão do choque de cultura, de rotina, de cidade grande para o interior. Mas assim, acho que a experiência foi importante para agregar conhecimento e agregar valores também. Valores mesmo no sentido de valorizar as diferenças, valorizar a cultura, valorizar o estilo de vida que têm, valorizar o modo como eles levam a vida, o modo como eles veem a saúde, ou veem a doença também. (Wilson)

Essa fala chama a atenção para o sentido em que ocorre o aprendizado, que não abrange apenas o domínio cognitivo; talvez o grande diferencial seja a integração com o domínio afetivo, no desenvolvimento de atitudes e valores frente a uma realidade vivida. Essa perspectiva também aparece quando o interno se refere ao relatório final, que segundo o mesmo não consegue captar a dimensão da experiência e recorre a um recurso artístico que trabalha a emoção, que é o cinema.

A experiência foi única. Não tem relatório nenhum que a gente coloque no papel e coloque o que viveu, viu ou falou ali. Nem que seja apresentado no jornal nacional! Tem que virar filme pra você ter noção do que foi a experiência no Igaraçu! Porque é viver, você precisa sentir na pele, não tem como. Tem coisas que você só aprende vivendo (João).

Quando o estudante é do interior, como é o caso de 50% dos alunos da UEA, esse “novo” mundo aparece nas narrativas com a especificidade da vivência no sistema de saúde, já que a grande maioria desconhecia seu funcionamento ou organização. Muitas vezes eles se surpreendem com o que encontram e rompem com um imaginário que possivelmente foi construído com auxílio dos meios de comunicação antes de o estudante ingressar em seu curso.

Nas situações com que se depararam, os estudantes sentem que há uma disparidade entre o que está na literatura, “o que está nos livros”, e a realidade local. Esse problema se refere especialmente a sua

atuação como médico, em consultas e atividades educativas, quando nem sempre o que eles estudam se aplica à realidade daquelas pessoas. Sobre esse ponto, aparecem nas narrativas duas questões: a primeira diz respeito à concentração quase que exclusiva do estudante ao que está escrito nos livros, podendo gerar ansiedade em um momento de proximidade da formatura e dificuldade de aplicar aquele conhecimento no contato com as pessoas, sua cultura e a forma como vivem a vida. A segunda se refere às dificuldades locais quanto à disponibilidade de exames ou medicamentos que estariam indicados na literatura, ou até as barreiras geográficas que condicionam a vida das pessoas, e que na prática se adaptam a essas situações.

Na parte inicial sempre foi falado: quando chegar lá é uma condição diferente, é uma situação diferente, uma realidade diferente... e se eu ia conseguir adequar os conhecimentos com a realidade deles. Tentar utilizar a melhor forma de explicar, e a melhor maneira de fazer entender. Eu me questionava sobre isso (Wilson).

Quando você tá lá na faculdade, você vê as coisas do livro, livro é muito bonito, livro fala assim: você pede aquilo, você faz aquilo, passa aquele remédio, passa aquele outro. Só que, quando você chega no estágio rural, você se depara com a realidade (Alcione).

“É difícil o senhor vir?” “Doutora, eu não vou conseguir, porque esse tempo eu também não recebi, não recebi minha aposentadoria, não recebi... Então às vezes eu tenho que pagar um barco pra vir”. Então essas dificuldades do paciente, quando eles apresentam pra gente, você fica assim: “Tá, e agora o que eu faço?” Porque a literatura, por exemplo, sei lá... pede que você tem que fazer o acompanhamento desse paciente daqui uma semana pra você ver como a medicação, o anti-hipertensivo está reagindo (Jovelina).

[...] totalmente diferente daquilo ali que nós vimos nos livros, que nós acompanhamos em várias escolas, no curso acadêmico... Aí chegando num local daquele ali você percebe que é diferente, que pra você atuar naquilo ali precisa muito além do que você aprendeu nos livros, muito além do que você aprendeu com os professores (Orlando).

As narrativas colocam dilemas e explicitam a possibilidade de reflexão em torno dessa diferença entre realidade e literatura.

Expressões como “eu me questionava sobre isso” e “Tá, e agora o que eu faço?” remetem ao fato de que eles podem recorrer ao pensamento para lidar com essas questões. Trata-se de uma das fronteiras que estão relacionadas com o mundo em que vivemos, onde a alienação do mesmo, traduzida num conhecimento científico de pretensão universal (ALVES NETO, 2009), é explicitamente manifestada nas narrativas de estudantes, que reconhecem essa limitação e podem ser levados a refletir sobre isso, num processo de questionamento do significado das verdades da ciência frente a um mundo distinto daquele onde o conhecimento foi produzido. E dizem, enfim, que é preciso ir “muito além do que aprendeu nos livros”, e igualmente “muito além do que aprendeu com os professores”. Esta última passagem leva imediatamente ao questionamento: o que se aprende com os professores tem relação com a realidade do mundo? Os professores são capazes de apresentar o mundo para os estudantes, contemplando a reivindicação de Arendt para a educação? (ARENDR, 2009). Tanto a apresentação quanto a provocação que promove a reflexão são ações importantes para o professor nesse caso, que assim estará sendo responsável tanto com seus alunos quanto com o mundo.

Um aspecto específico desse mundo para a área da saúde, muito marcante nas narrativas de estudantes, é a dificuldade de acesso. Os principais pontos que apareceram nas narrativas têm a ver com a geografia local, manifestada sobretudo nas dificuldades de transporte e nas distâncias, que caracterizam as localidades na condição de remotas, “onde a saúde não chega”. Mas as falas não se prendem a esse ponto, e apontam dificuldades de comunicação e linguagem e no diálogo com a cultura da população local.

A vivência da prática médica junto à população que tem dificuldade de acesso, por um lado impressiona os estudantes, que conheceram pessoas que nunca foram ao médico ou fizeram determinado procedimento; por outro, traz a sensação de ter sido útil a pessoas que “realmente” necessitam de seus cuidados, sendo uma ação que “engrandece” o estudante/profissional. Outras vezes ficam angustiados porque não teriam outra oportunidade de encontrar o paciente que mora na área ribeirinha, e admitem a necessidade de fazer tudo o que está ao alcance em um único encontro.

[...] nós fomos fazer saúde aonde a saúde não chegava. Justamente naquela população bem dentro do interior, da população que necessitava realmente de atendimento àquela população que não tem o acesso facilitado (Martinho)

Os internos se sentem úteis e fazendo a diferença naqueles pequenos municípios, o que transparece no fragmento abaixo, relacionado ao fato de o procedimento ter sido realizado pelo estudante na unidade do local. Porém, a dificuldade do caminho que o paciente faz até sua casa o impressiona.

A constatação de que há pessoas que nunca realizaram uma consulta médica, ou que há anos não viam um profissional da área da saúde é marcante para os estudantes. As narrativas mais emblemáticas foram sobre ações preventivas como o exame preventivo do câncer de colo de útero (PCCU), vacinação ou planejamento familiar, respectivamente manifestadas nos três fragmentos abaixo.

Nunca tinham tomado vacina, nunca tinham chegado até essas pessoas. Experiência pessoal pra mim foi ver, que apesar da medicina ter séculos e séculos de experiência, não consegue atingir todo mundo. E saúde é uma coisa tão básica! Todo mundo precisava ter... mas não vai ter esse acesso pra todo mundo (Teresa).

Teve uma senhora que chegou com a neta... ela já tinha 17 anos e nunca tinha visto um médico na vida. Ela tinha vida sexual ativa, não sabia nada assim de rotina ginecológica, de orientação, de planejamento familiar (Angenor).

E esse caso me chamou atenção, que realmente existem pessoas... ela nunca tinha realizado o PCCU e ela não aceitou fazer o PCCU. Disse que não precisava de PCCU, que a mãe dela tinha vivido sem fazer o PCCU, que a avó dela também tinha vivido sem fazer o PCCU, e que ela era descendente de índio e que ela não precisava fazer PCCU. Eu não consegui convencer a mulher a fazer PCCU. Eu não sei também até que ponto seria positivo ela fazer o PCCU (Noel).

No primeiro e segundo fragmentos, é ressaltada a discrepância entre o progresso histórico da medicina e a existência de populações em localidades e pessoas que nunca tiveram a possibilidade de ser beneficiadas por esses avanços. A perplexidade do estudante retrata

a vivência de uma realidade onde realmente esses procedimentos são básicos, e que a maioria tem a “consciência” da necessidade de cuidar de sua saúde, própria da capital ou das cidades de maior porte. A realidade do interior pode revelar outra noção de “básico” e talvez o questionamento de um estereótipo de comportamento em relação à saúde, que talvez seja pouco condizente com a realidade da maioria da população brasileira.

No terceiro, chama a atenção o fato de o interno constatar, ao final da narrativa, até que ponto seria positivo se aquela senhora fizesse o exame. Esse questionamento traz uma reflexão sobre a aplicação universal de uma ação, no caso preventiva, a qualquer pessoa. Embora o acesso tenha que ser garantido de maneira equânime a todas as pessoas em momento oportuno, não é pelo fato de ser uma ação preventiva que ela deve ser considerada “básica” ou obrigatória a todos, mas que seja centrada na pessoa, considerando seu contexto, história de vida e sobretudo o momento (*timing*) e situação a que se encontra (McWILLIAN; FREEMAN, 2010).

No internato rural na Amazônia, os estudantes vivenciam de maneira intensa a escassez de médicos no interior. Essa realidade é evidenciada por Silveira e Pinheiro (2014), que sustentam a real escassez de profissionais, indo além da má distribuição regional, o que é sentido *in loco* pelos internos.

Então, apesar da estrutura, existe esse desafio que é tentar resolver o aporte médico... Que tem a vaga, tem a estrutura, a remuneração é boa, mas as vagas muitas vezes não são preenchidas... Por conta talvez da distância, talvez por ser zona rural, ser município do interior. Essa é uma dificuldade que o município enfrenta, que os municípios do interior enfrentam... E que é de uma resolução difícil, porque tem a oferta de vagas, mas não são preenchidas (Wilson).

De fato, nos municípios visitados para observação, as estruturas das unidades básicas de saúde eram adequadas e possuíam inclusive apoio do programa de Telessaúde, mas em muitas delas não havia a atuação de profissionais médicos, o que sugere que o problema não é apenas de falta de estrutura nos municípios do interior. Para dar respostas a essas questões, o Ministério da Saúde tem promovido

ações como recrutamento de médicos do exterior, aumento de vagas e implantação de novos cursos de Medicina em regiões com comprovada escassez de médicos.

A narrativa acima busca possíveis causas para a disparidade de médicos entre capital e interior. O fato de serem municípios pequenos com poucas opções de lazer, trabalho e escola para os médicos e sua família certamente figura entre os fatores, mas como ressaltam Maciel Filho e Branco (2008), os médicos estão onde a movimentação financeira está, sendo a medicina ainda uma profissão que tem forte apelo mercantil na atual sociedade. Essas questões devem ser consideradas no processo de formulação das políticas públicas que pretendem enfrentar o problema.

Considerações finais

Analisando as narrativas dos estudantes, torna-se mais claro esse quadro de ruptura ao longo da experiência do internato rural. O cenário alternativo situa o mundo do interior da Amazônia como *fronteira*, capaz de levar a algumas reflexões que talvez em outros momentos do curso de Medicina não se tenha havido oportunidade de fazê-las. As questões que se colocam de alguma forma enriquecem o itinerário formativo dos estudantes, podendo levar a um outro tipo de prática profissional, capaz de considerar de maneira mais efetiva o contexto de vida e a forma de ver o mundo dos pacientes nas condutas e abordagens clínicas que ele desempenha, na própria localidade ou em seu futuro profissional em outros cenários.

Em sua narrativa, o estudante dá contornos a essa fronteira de mundo, explicitando a perplexidade e o estranhamento ao vivenciar “desprotegidamente” o contato com o ambiente de rios e florestas, com o ribeirinho caboclo e suas concepções de mundo, e com outras dimensões de tempo e distância, sentindo um pouco do modo de vida das pessoas que habitam a Floresta Amazônica. Reconhecem a realidade de dificuldade de acesso a saúde e escassez de profissionais e a necessidade de adaptação ou flexibilidade do que a literatura recomenda. Dessa forma, a experiência pode contribuir para que a pessoa, sua comunidade e sua cultura, estejam no centro do processo de cuidado.

O *amor mundi* de Hannah Arendt, como sua resposta ao processo de alienação do mundo ocorrido na modernidade, encontra nexos com as novas práticas de ensino-aprendizagem nesse cenário alternativo. Embora a autora não seja uma pensadora do campo da educação, ela depositava a esperança nas mudanças do mundo na ação dos novos (que ela denominava “natalidade”), e prezava por uma educação que pudesse apresentar o mundo como ele é, numa atitude de responsabilidade com o mundo e com os novos que, conhecendo o mundo, podem protegê-lo e renová-lo. Pensando no contexto em que a humanidade vive nos tempos atuais, a combinação entre educação médica e Floresta Amazônica parece estar congruente com esse pensamento.

Referências

- ALMEIDA, V. S. *Educação em Hannah Arendt: entre o mundo deserto e o amor ao mundo*. São Paulo: Cortez, 2011.
- ALVES NETO, R. R. *Alienações do mundo: uma nova interpretação da obra de Hannah Arendt*. Rio de Janeiro: PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2009.
- ARENDT, H. *A Condição Humana*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1997.
- _____. *A vida do espírito*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1995.
- _____. *Entre o passado e o futuro*. 6ª ed. São Paulo: Perspectiva, 2009.
- ASSY, B. Introdução à edição brasileira. “Fases privadas em espaços públicos”: por uma ética da responsabilidade. In: ARENDT, H. *Responsabilidade e julgamento*. São Paulo: Cia das Letras, 2004, p. 31-60.
- BLANK, D. A propósito de cenários e atores: de que peça estamos falando? Uma luz diferente sobre o cenário da prática dos médicos em formação. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 30, n. 1, p. 27-31, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Plano de qualificação da atenção à saúde na Amazônia Legal* – Saúde Amazônia. Brasília: Depin / Funasa, 2004.
- LEAL, T. C. M.; MOREIRA, L. V. C. *O estudo da família no itinerário formativo do pedagogo/professor: concepções de docentes e formandos de um curso de licenciatura em Pedagogia da cidade de Salvador*. In: Congresso Internacional Interdisciplinar em Sociais e Humanidades, 2012, Niterói. Anais do Congresso Internacional Interdisciplinar em Sociais e Humanidades. Niterói: Aninter-SH/PPGSD-UFF, 2012. v. 1.
- MACIEL FILHO, R.; BRANCO, M.A.F. *Rumo ao interior: médicos, saúde da família e mercado de trabalho*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

- McWILLIAM, C. L.; FREEMAN, T. R. O quarto componente: incorporando prevenção e promoção de saúde. In: STEWART, M. et al. (Org.). *Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 119-134.
- PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (Org.). *Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2009.
- RAMOS, M. N. Itinerários Formativos. In: ESCOLA Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. *Dicionários da Educação Profissional em Saúde*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/itfor.html>> Acesso em: 24 out. 2013.
- SCHERER, E. *Mosaico terra-água: a vulnerabilidade social ribeirinha na Amazônia – Brasil*. In: CONGRESSO LUSO-AFRO-BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS. 4., *Anais...* Centro de Estudos Sociais, Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, 2004.
- SILVEIRA, R. P. *Itinerários formativos do Internato Rural na Amazônia: experiências nas fronteiras de mundo, saberes e práticas e responsabilidade*. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.
- SILVEIRA, R. P.; PINHEIRO, R. Entendendo a Necessidade de médicos no Interior da Amazônia – Brasil. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 38, n. 4, p. 451-459, 2014.
- TEIXEIRA, P.; BRASIL, M.; RIVAS, A. A. F. *Produzir e viver na Amazônia rural: estudo sociodemográfico de comunidades do Médio Solimões*. 2. ed. rev. Manaus: Instituto I-Piatam, 2008.
- TESSER, C. Três considerações sobre a “má medicina”. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. Botucatu, v. 13, n. 31, p. 273-286, 2009.
- VEIGA, J. E. *Cidades imaginárias*. O Brasil é menos urbano do que se calcula. Campinas: Autores Associados, 2002. 304p.

Parte II

Escolhas metodológicas na abordagem dos itinerários terapêuticos no campo da Saúde Coletiva

Etnografando dádivas e fazendo aparecer o cuidado em itinerários terapêuticos: anseios e incursões de uma “primeira viagem”

ELIZIANE NICLODI FRANCESCATO RUIZ

TATIANA ENGEL GERHARDT

O objetivo deste texto é discutir, com base na tese de doutoramento,¹ aspectos teórico-metodológicos que foram importantes para a compreensão do processo de adoecimento enquanto um fenômeno construído a partir de um processo de experimentação do mundo e da saúde e doença amarrada aos itinerários terapêuticos. Isso significa dizer que o enfrentamento do adoecimento é algo que, para além dos cuidados biológicos e do papel exclusivo dos serviços de saúde, também diz respeito à subjetividade, ao pertencimento a grupo(s) social(is) e, portanto, a intersubjetividades, que em nosso caso foram de vidas rurais.

O itinerário terapêutico (IT), na nossa leitura, compreende as experiências de pessoas e famílias em seus modos de significar e produzir cuidados, empreendendo trajetórias em diferentes redes que possam lhes dar sustentabilidade nessa experiência. Deste modo, olhar para o IT e as redes que o compõem permite analisar o papel que o encontro entre pessoas possui. Um encontro que, contudo, ultrapassa a dimensão biológica e técnica do cuidado ao adoecido e faz aparecer uma dimensão relacional e, conseqüentemente, simbólica, imbricada no que é posto em circulação nesses encontros.

¹ Tese defendida no processo de doutoramento da primeira autora (RUIZ, 2013), orientada pela segunda, no Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural.

Nesta abordagem, saúde e doença passam a ser vistas de forma desmedicalizada e como resposta concreta de relações sociais que se instituem nas redes do IT. Relações essas que, segundo Samaja (2000), precisam ser distinguidas dentro deste rótulo abstrato do “social” em, pelo menos, três esferas de organização: a) relações comunitárias: originadas nas alianças familiares e, territorialmente, no âmbito da vizinhança, sendo aquelas que ocorrem junto a casa, ao redor da mesa, no final de semana; b) relações sociais: no âmbito do mercado, ou seja, no trabalho e nos dias da semana; e c) relações políticas: no âmbito do Estado, junto à escola, às unidades de saúde e às políticas públicas.

No momento em que os sujeitos se constituem nesses âmbitos de relações, haveria (re)produções de respostas complexas ao viver que, analogamente, Samaja (2000) propõe serem (re)produções de cuidados complexos à saúde. Desse modo, nossa proposta foi aprofundar a análise do cuidado enquanto uma resposta do social em seu sentido amplo. Nesse sentido, um cuidado depende da diversidade de relações (e de âmbitos ou redes) que compõem o IT, bem como da qualidade e da intenção embutida no que se coloca em circulação na forma de dádivas: medicamento, palavras, gestos, presença, procedimentos etc. (MARTINS, 2011).

No contexto da leitura da teoria de Marcel Mauss, a dádiva é um conjunto de prestações e contraprestações que ocorrem mediante um ciclo marcado pela obrigação (e liberdade) em doar, receber e retribuir bens materiais ou imateriais que agem vinculando as pessoas na formação do coletivo e das suas identidades (CAILLÉ, 2002a; GODBOUT, 1997).

Portanto, para alcançar o que circula nos ITs na forma de dádivas e sua implicação em termos de cuidado, foi preciso, em primeiro lugar, assumir que seria necessário observar as relações do cotidiano, enfatizando seus movimentos e conteúdo e, em segundo, entender que para descer ao nível das relações, observando o que circula nos ITs, seria necessário trazer à tona as instituições envolvidas (as redes sociais) e, fundamentalmente, o que as torna excepcionais nos instantes das relações, nos instantes em que sua dinâmica está em funcionamento. Diante desta perspectiva, passamos a admitir, enquanto

dupla orientador-orientando, que o caminho mais coerente para a construção da tese seria fazer a parceria teórico-metodológica da Dádiva com o referencial da Etnografia. A partir disso, já tínhamos um projeto de tese alinhado, faltava, então, como próximo passo, imergir no campo e fazer uso do referencial teórico-metodológico. Foi exatamente esse o momento que algumas questões, que serão aqui discutidas, passaram a ser tema do processo de tecer a tese: como trilhar uma etnografia pela primeira vez?² Que habilidades seria preciso desenvolver em campo para apreender as dádivas que constituem as redes dos ITs?

É, assim, a experiência de incursionar pela dádiva e, sobretudo, pelo referencial metodológico da etnografia, que gostaríamos de descrever neste capítulo. Portanto, para expô-lo, primeiramente procurar-se-á apresentar noções centrais da dádiva e da etnografia em sua contribuição para aprofundar o entendimento da dinâmica das relações sociais que tecem os ITs. Em seguida, será apresentado como foi exercitar, em campo, nosso referencial teórico-metodológico.

O caminho teórico-metodológico para apreensão do cuidado nos ITs: a etnografia de dádivas

Pensando no cuidado, entende-se que não basta olhar para os sujeitos como simples estatísticas ou objetos passivos. Mas, como proposto por Raynaut (2002) e retomando o que já foi discutido anteriormente, parece ser fundamental perceber a riqueza e as estratégias dos grupos e pessoas em seu cotidiano, suas necessidades e potencialidades de enfrentamento dos problemas.

Portanto, para compreender o cuidado é preciso desviar-se da ideia de um fenômeno cuja essência estaria totalmente dada *a priori* e avançar para a discussão do que emerge das respostas do social e é elaborado pelos sujeitos que vivenciam a doença. Propõe-se, assim, utilizar a perspectiva da teoria da Dádiva (MAUSS, 2003), pois ao se focar o que circula nas relações sociais, a Dádiva é capaz de trazer à tona elementos que transformam o adoecer, pelo cuidado

² Essa referência diz respeito à “primeira vez” que a pesquisadora realizava uma incursão pela pesquisa qualitativa e pela etnografia.

nos ITs, em uma situação de adoecimento. Ou seja, olhar o adoecer através da Dádiva, como se propõe aqui, torna possível percebê-lo não como algo estático, uma condição, mas algo em transformação, plural, complexo - enfim, como um fenômeno social total.

No contexto da leitura da teoria de Marcel Mauss, a dádiva consiste num conjunto de prestações e contraprestações que ocorrem mediante um ciclo marcado pela obrigação (e liberdade) de se doar, receber e retribuir bens materiais ou imateriais que agem na formação do coletivo e dos indivíduos (CAILLÉ, 2002a; GODBOUT, 1997). Partindo da leitura de Mauss (MAUSS, 2003), seriam dádivas não só os presentes, como também tributos, medicamentos, alimentos, visitas e um sem-número de prestações e o que elas carregam consigo. E, nesse sentido, tudo que circula em torno das relações que compõe o IT seria importante para esclarecer sua origem, funcionamento e implicações.

A importante contribuição da dádiva para entender a formação dos grupos/vínculos, como apontam Caillé (1998) e Godbout (1997), se encontra na perspectiva de que, acima de bens e do interesse material, o que circula entre as pessoas são símbolos, o “espírito da coisa”, ou seja, a intenção oferecida conjuntamente com o dom. Por isso, o dom, a partir da teoria da dádiva, pode ser entendido também como um símbolo, algo que tem um significado e a capacidade de operar o surgimento do vínculo social. Dito de outra forma, os laços e as práticas sociais tecidos de dons seriam importantes e teriam valor maior que o próprio bem posto em circulação.

Considerando, então, que os bens vêm carregados de um espírito (simbolismo), com eles vêm junto: obrigação e liberdade, interesse e desinteresse, controle ou prestígio, boas ou más intenções. E, assim, as pessoas acabam sendo afetadas e elaboram de modo diverso, o que circula na forma de bem. Consequentemente, partindo do pressuposto de que o adoecer é também uma construção social dependente da qualidade do cuidado dos ITs, ele seria então afetado, tanto positiva (na forma de cuidado para além do físico), quanto negativamente (na forma de sofrimento para além do físico) pelo que circula nesse social. Ao encontro dessa conjectura, Lacerda (2010), ao refletir sobre o apoio social como uma dádiva capaz de produzir saúde, discute:

O olhar sobre o que circula nas interações sociais é fundamental para compreender os limites e possibilidades à constituição das redes de apoio social, tendo em vista que os vínculos podem ser fontes de apoio e confiança, mas também de estresse e adoecimento. (LACERDA, 2010, p. 78).

Além disso, é importante destacar que a dádiva é capaz de penetrar nas diversas instituições sociais, ou seja, nas sociabilidades tanto primárias quanto secundárias, onde quer que existam pessoas. Dessa forma, os bens postos em circulação, como resposta ao adoecer, podem ser provenientes tanto das relações no âmbito da família, vizinhança, comunidade quanto no âmbito do Estado/das políticas e do mercado. Isso tudo sinaliza a diversidade e a multiplicidade de relações sociais, bens e ações que podem estar envolvidos na produção da saúde ao longo dos ITs.

Por tudo o que foi citado, o essencial, assim, seria ficar aberto para aquilo que nasce a partir da investigação de cenas concretas (CAILLÉ, 2002b), mantendo a atenção no movimento dos bens, que não são estáticos, mas que são doados, recebidos e retribuídos, e no que eles são capazes de mostrar sobre as instituições, as características e conteúdo dos laços tramados (GODBOUT, 1997). E, nesse sentido, assumimos que dificilmente poderia ser outras a abordagem e a postura metodológica empreendida, que não a etnográfica.

A etnografia, ao possibilitar a imersão do pesquisador no meio pesquisado e buscando enfocar o contexto, incluir o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes do outro, exige que o pesquisador pratique o desapego do controle total das situações do empírico. Ou seja, a etnografia possibilitou ir ao encontro de Godbout (1997, p. 315), ao comentar que “[...] só aquele que possui o espírito do dom pode vê-lo a agir”. Isso significa dizer que, para ver o dom, foi preciso vivê-lo, renunciando ao controle do caminho e ficar aberta a segui-lo em ato com as pessoas, doando-recebendo-retribuindo continuamente direções para adentrar no objeto de pesquisa.

Cabe destacar que, nessa abertura para seguir o caminho do campo com outro, o desafio seria ter a alteridade como algo sempre em vista. Ou seja, seguir a sugestão de Geertz (2001), quando

afirma que fazer etnografia não significa querer ser igual ao outro, o informante, mas sermos nós mesmos sabendo respeitá-los. Nesse sentido, o autor sugere que

[...] para descobrir quem as pessoas pensam que são, o que pensam que estão fazendo e com que finalidade pensam que o estão fazendo, é necessário adquirir uma familiaridade operacional com os conjuntos de significado em meio aos quais elas levam suas vidas. Isso não requer sentir como os outros ou pensar como eles, o que é simplesmente impossível. Nem virar nativo, o que é uma ideia impraticável e inevitavelmente falsa. Requer aprender como viver com eles, sendo de outro lugar e tendo um mundo próprio diferente. (GEERTZ, 2001, p. 26).

Com base nessa ponderação de Geertz, admitimos que o fazer etnográfico, assim como a qualidade dos dados, está intrinsecamente ligado à arte de estabelecer relações sendo quem somos. Dessa forma, partiu-se para o campo, como discutiremos a seguir, tendo em vista que seria com a confiança posta em jogo e no respeito ao informante (um outro na relação) o que tornaria possível a aproximação com os inúmeros contornos que o cuidado, enquanto dádiva, assume nas redes do IT.

Recompondo o empírico: como foi etnografar dádivas - vendo, ouvindo, escrevendo e interpretando-as

Logo que a abordagem etnográfica se colocou de forma explícita na tese, certo desconforto e inquietações passaram a fazer parte das conversas orientando-orientador. O receio não era ter que ir mais a fundo no estudo da etnografia, mas não conseguir organizar, controlar e fazer jus às possibilidades que a etnografia ofereceria aos itinerários terapêuticos. Essa é, na verdade, uma herança do método quantitativo, hegemônico na formação no campo da saúde - método que se constitui pela objetividade, neutralidade do pesquisador, uso de instrumentos fechados e mensurações na apreensão do objeto de pesquisa.

Foi preciso, a todo o tempo, exercitar o desapego das tradições quantitativas e se deixar afetar por tudo o que a etnografia oferecia, o que reconhecemos como tarefa que foi relativamente fácil em

campo, na prática. O difícil, no entanto, foram os momentos em que se passou mais "aqui" (fora do campo) do que "lá" (no campo).

Nos momentos do campo, o fazer etnográfico, posto na abertura para a relação com o outro e para a compreensão do seu ponto de vista, foi absorvido de tal forma que no primeiro retorno para casa, houve o questionamento de nossa própria cultura (urbana). Esse, por sua vez, pareceu ser um sinal de que transformações estavam em curso. A alteridade se manifestava, pois ocorria o deslocamento da nossa própria cultura para não ser mais cega diante da cultura do outro, como afirma Laplantine (2004). E, assim, mesmo que ainda não se tivesse segurança sobre o que seria o fazer "correto" do método, e que pairasse certa insegurança também em relação ao que o campo mostrava, os esforços para apreender a perspectiva do outro pareciam estar funcionando.

O local e os participantes

A realização da etnografia ocorreu de maio de 2011 a janeiro de 2012, em uma localidade rural do município de Canguçu-RS, com população de 53.259 habitantes, a maior parte (65,6%) residindo na área rural. A escolha do município e localidade se deu pelo pertinente acúmulo de informações e relações produzidas por estudos de nosso grupo de pesquisa, que forneceram bases adequadas para a problematização do tema da tese: o adoecer no rural.

Quanto aos participantes do estudo, houve a oportunidade de manter relações mais efetivas com o total de 21 interlocutores. Dez deles adoecidos crônicos rurais que foram representativos de algumas diversidades (tipo de doença referida, gênero, idade, arranjo familiar, religião e ocupação); e os outros 11 foram pessoas que, dadas suas histórias de vida e/ou posição interna e/ou externa à localidade rural, poderiam contribuir para a compreensão dos contextos de ação das redes sociais: um morador antigo da localidade; seis lideranças que atuam na comunidade; quatro servidores públicos que atuam em políticas públicas (um da atenção básica em saúde e três da assistência social).

Afora esses contatos formais, foram realizadas conversas informais durante todo o percurso da pesquisa. No entanto, mesmo sendo o

contato com essas pessoas longitudinalmente mais curto, delas se receberam informações de grande valor para o estudo. Foram conversas que aconteceram, por exemplo, no supermercado, na farmácia e no hotel da cidade; conversas em festas de alguns finais de semana, nos velórios e nas andanças feitas pelas estradas da localidade rural. Muitos desses contatos ocorreram pela abertura possibilitada pela etnografia.

Cabe pontuar, quanto ao número de contatos formais (participantes) que, nas abordagens qualitativas, os processos de quantificação são relativamente secundários, considerando-se que um dos seus objetivos é procurar compreender os meandros do social na sua amplitude, essência e profundidade (MINAYO, 2008). Desse modo, na definição dos participantes não se buscou uma representatividade numérica e, sim, um aprofundamento da temática estudada.

O uso das técnicas de pesquisa etnográfica e a arte de gerar dados

Entre idas e vindas, alternando semanas "aqui" e semanas "lá" (no campo), foi dedicado um tempo para exclusivamente para viver o campo, seja nos momentos em que de fato lá se estava ou nos momentos fora dele. Aqui fora, a ocupação era com a escrita sobre o que estava na forma de anotação no diário de campo, das leituras das informações apreendidas e de outras etnografias.

Experimentar o campo intensamente por um período de, pelo menos, nove meses foi importante. Com isso, houve tempo para amadurecer reflexões sobre o empírico e a imaginação científica imprescindíveis para a construção do conhecimento proposto ao elaborar a tese (RAMOS, 2007). Contudo, reconhecemos que fazer uma aproximação mais holística do adoecer tornou-se possível, para além da imersão no campo, também, pelo somatório de outros elementos: o esforço intelectual para compreender o outro; o método empreendido e a operacionalização das diferentes técnicas e instrumentos.

Sobre a imersão no cotidiano das pessoas, foi a participação nos instantes do trabalho, do comer, do descanso, da festa, da ida ao serviço de saúde, o que tornou possível a aproximação com a densidade da vida e do adoecer das pessoas no rural. Ao imergir no lugar, sem a tensão por não estar no controle, foi possível compartilhar da circulação do dom, ou seja, foi possível, conforme Brandão (2006, p. 5), "[...]

com-viver, com-sentir, pensar-com, em busca de aprendizados densos e difíceis [...] de substâncias de vidas e de seus mistérios, contradições, misérias, generosidades e conflitos".

Quanto ao esforço intelectual, destaca-se uma observação de Martins (2008a), no que diz respeito a sua pertinência para a apreensão das relações sociais que ocorrem nos ITs. Para o autor:

[...] é necessário que o pesquisador se posicione teoricamente no sentido de entender os sistemas de relacionamento, os acordos e desacordos ou os conflitos e pactos intersubjetivos [...] que não estão disponíveis para o observador desatento. (MARTINS, 2008, p. 130).

Esse posicionamento teórico para apreender as redes foi possível pela aproximação com a teoria da dádiva. Para além da forma das redes, esse referencial foi imprescindível para se compreender as possibilidades de respostas que elas podem dar ao adoecer.

Em se tratando das técnicas, instrumentos e da sua operacionalização, eles foram importantes para lidar não somente com as inseguranças da vastidão do que o campo ofereceu como dado, também com toda a intersubjetividade que a pesquisa qualitativa traz à tona. Desse modo, fez-se uso da observação participante, de entrevistas e do diário de campo. Contudo, com inspiração na leitura da etnografia de Ramos (2007), junto com a entrevista gravada, as conversas e observações anotadas, praticou-se o colocar-se como um instrumento de pesquisa, a fim de praticar o ver, ouvir e anotar como artesão (como será discutido a seguir) que se deixa levar também por maneiras de fazer e sentimentos próprios. Isso, para Caldeira (1981), constitui a especificidade e a originalidade do método de pesquisa de campo em Ciências Sociais.

O ato de levar em conta a si mesmo, exercitando as emoções, fez com que no campo se pudesse identificar dados que mereciam ser considerados e que seriam imprescindíveis para, mais tarde, interpretar o que estava em jogo no adoecer dos interlocutores. O que se buscou foi o espanto com o que era familiar, e tornar familiar o que parecia estranho: algo que, por excelência, faz parte da etnografia, como discute Laplantine (2004). Com isto foi possível, de um lado, tornar visível a circulação de dons que de outra forma seriam imperceptíveis,

tais como as palavras, os encontros entre as pessoas, a comida. E, de outro, buscar aprofundar coisas que chocavam, mas que já estavam naturalizadas pelos interlocutores, tanto que o discurso acabava por não dar conta de trazê-las à tona.

A observação participante e a arte de ver

No campo, percebia-se que nossa presença não passava despercebida pela comunidade - todos sabiam quem éramos e o que fazíamos lá. Em alguns momentos, éramos o assunto entre as pessoas, tanto que, em algumas vezes, ao chegar a casa de algum interlocutor, ele dizia saber onde e com que se havia conversado no momento anterior.

No entanto, mesmo sabendo que movimentávamos a localidade, pois estávamos não só observando, mas também interferindo, demorou certo tempo para perceber o quanto nossa presença, o afetar, era parte constituinte daquilo que observávamos (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000). Foi após ter almoçado na casa de uma das interlocutoras que pudemos problematizar a participação. Ao oferecer um cardápio farto que estava cozinhando desde cedo, foi possível entender que, com aquele almoço generosamente preparado em função da visita, nossa interlocutora estava comunicando como gostaria de ser reconhecida e lembrada por nós. Para apreender o que este fato significava, foi preciso não ignorar nossa presença nas cenas, assim como o que estava vendo no sentido de não achar que um almoço, com os elementos que o constituem, pudesse ser um encontro banal.

Fazer observação participante foi realizar uma atividade perceptiva, fundada, segundo Laplantine (2004), no despertar do olhar e na surpresa que provoca a visão. Nesse sentido, o autor lembra que "ver" é diferente de "olhar". Ver é receber imagens, eliminando a temporalidade e o contexto; logo, se satisfaz. Já o olhar demora no que vê, remete ao instante e à história, é questionador, não é nem só tenso nem só desenvolto; utiliza, além dos olhos para observar, o corpo e todas as outras sensações.

Desse modo, procurou-se realizar não só o ver instrumentalizado por um roteiro que propunha a observação das características dos cenários, dos atores e suas ações, o qual foi importante na chegada, de modo a guiar o olhar. Além de atentar para tudo o que acontecia

nos diferentes espaços onde estivemos (nas casas dos interlocutores, nos lugares públicos, nas festas, velórios, nas esferas das políticas públicas) deixava-se, também, levar pelo inesperado, pelo que se ouvia e experimentava conjuntamente com os interlocutores, e que auxiliou a compreendê-los: com os ouvidos também se ouviu o silêncio que eles diziam sentir no rural e que o torna único nas palavras deles; com o corpo se sentiu o quanto o sol do verão impõe horários para descansar e para trabalhar na lavoura; foi experimentado o gosto do que para eles era uma comida forte para um trabalho também forte. Nesse sentido, se vai ao encontro também de Laplantine (2004), quando destaca:

[...] o conhecimento dos seres humanos não pode ser observado à maneira de um botânico examinando uma folha ou de um zoólogo analisando um crustáceo, mas sim comunicando com eles e partilhando seus modos de vida. (LAPLANTINE, 2004, p. 22).

Para se compreender a dinâmica das redes dos ITs buscou-se, à luz da teoria da Dádiva, observar a circulação de alguns bens/dádivas (materiais e imateriais) - coisas que são compartilhadas no cotidiano das pessoas e seus simbolismos: a consanguinidade, os túmulos do cemitério, as saudações e as refeições nos falaram muito sobre a dinâmica da família e do cuidado por ela realizado; a distribuição das casas e as visitas nos falaram sobre a dinâmica da vizinhança no cuidado; o dízimo revelou muito sobre o funcionamento da igreja/religião enquanto espaço de cuidado; os produtos agrícolas (fumo) e as festas nos mostraram a forma como o mundo do trabalho e do mercado agem enquanto produtores de saúde; já a aposentadoria e os medicamentos foram bens/dádivas que demonstraram a característica e a forma de cuidar do Estado. Com os bens que são compartilhados, as pessoas se costuram umas às outras, compartilhando também valores, como lembra Caillé (1998), formando grupos (redes em IT) e modos de ser, agir e, conseqüentemente, de adoecer.

As entrevistas e a arte de ouvir

Dados também foram gerados a partir de entrevistas. Para tanto, nos apoiamos em roteiros e, na maior parte das entrevistas, fez-se uso

do gravador para registrar as falas, as quais, posteriormente, foram transcritas em forma de texto.

Quando afirmamos que os sentimentos foram importantes em campo, não podemos deixar de relatar o incômodo que o gravador causava no início da entrevista. Depois de estar ligado, o constrangimento inicial passava. Mesmo que se tenha conseguido minimizar o efeito da formalidade da entrevista na fluidez do encontro, talvez lidar com o gravador, e com o que ele estaria representando, tenha sido algo que precisasse ser trabalhado antes de entrar em campo.

Em se tratando, ainda, da geração de dados discursivos, cabe destacar que, em muitas ocasiões, os relatos mais ricos surgiram no momento em que o gravador era desligado e a folha com o roteiro da entrevista era deixada de lado. Com alguns interlocutores, foi no momento do chimarrão e da caminhada no pátio que os temas fluíam. Quanto a isso, Trad (2012) comenta que é importante reconhecer também a importância desses discursos na prática etnográfica e as múltiplas oportunidades para o exercício da escuta no decorrer da pesquisa, evitando-se restringi-la aos momentos de entrevistas formais. Assim, concordando com a autora e pensando na experiência que o campo propiciou, entende-se que é fazendo uso complementar de fontes e técnicas de geração de dados na pesquisa que se pode estar mais próximo do entendimento do outro.

Outro ponto a ser mencionado é que, mesmo que a entrevista tenha partido de um roteiro temático, novos rumos foram dados no seu transcorrer. Não foram momentos só de indagação e respostas, ou só de ouvir o que o interlocutor tinha a dizer a partir das questões postas. A entrevista também foi interação, em que o ouvir ganhou uma qualidade que alterou a relação, de uma estrada em mão única para uma de mão dupla. Isto é, também na entrevista foram construídos espaços em que os interlocutores eram os ouvintes; algumas vezes também éramos indagados e chamados a dividir compreensões sobre o fenômeno adoecer em IT no rural. Talvez por isso se tenha conseguido, como sugere Minayo (2008), acessar o outro e deixá-lo à vontade para compartilhar sua vida, percepções, crenças, opinião e sentimentos.

O diário de campo e a arte de escrever

O diário de campo, além de técnica de registro de dados da observação participante referentes aos lugares, pessoas com quem mantivemos contato, conversas informais e de coisas que compunham a cena, também foi o espaço para colocar impressões sobre o campo. Todas essas informações, mais tarde, subsidiaram a análise.

A prática da escrita do diário, muitas vezes em pequenas anotações, também propiciou o exercício de trazer à memória os acontecimentos de cada dia e refletir sobre eles. Não estando em campo, buscava-se retomar o diário, o que fez com que todas as experiências, tanto das observações quanto das entrevistas e do que foi vivido com as pessoas, pudesse ser continuamente revisto e explorado enquanto dados.

A interpretação dos dados e a arte de redigir o texto

A análise na pesquisa qualitativa foi um processo que se iniciou ainda na coleta dos dados no campo, no exame das interações, dos contextos e no diálogo intenso com a teoria. Assim, a análise foi se construindo e, aos poucos, um quadro de categorias analíticas preliminares foi ganhando forma.

Para Geertz (2001), a análise da pesquisa qualitativa, que se inicia lá no campo, não deixa de ser uma modalidade de experiência moral, à medida que emerge de um contato direto com os detalhes do cotidiano de um “outro”. Para o autor, a interação pesquisador-pesquisado, o encontro do conhecimento científico/da experiência do pesquisador e do senso comum/cotidiano pode ser entendida como a “ciência da interação” e, portanto, interpretativa. Foi nela que buscamos apoio para decifrar os enigmas da pesquisa.

Menezes (2006) recomenda o uso da Antropologia Interpretativa de Geertz para que se possam desatar os nós de problema de pesquisa complexos. Com a abordagem interpretativa, como sugere a autora, há a oportunidade para se compreender a problemática do que está visível e invisível em relação ao que circula nas ações sociais em determinado contexto.

Algo merecedor de destaque é que, ao praticar uma ciência interpretativa, tivemos como princípios: primeiro, partir de uma noção

holística da cultura, a qual é vista, como discute Mattos (2001, p. 1), "[...] não como um mero reflexo de forças estruturais da sociedade, mas como um sistema de significados mediadores entre as estruturas sociais e a ação humana"; e em segundo, em consequência do primeiro ponto, buscamos não praticar a invenção de uma explicação, "[...] recorrendo arbitrariamente à imaginação, nem classificar e etiquetar os fenômenos [...]", como discute Barros, (2004, p. 17), mas ser intérpretes na busca de compreensões.

Em termos práticos da análise interpretativa, realizou-se apreciação minuciosa do material (textos) gerado nas entrevistas e no diário de campo, exercitando a todo tempo a busca de fatos na memória. Para a organização dos dados, foi utilizado o *software* QSR *International* NVivo 8.0. Esse dispositivo possibilitou ferramentas próprias para a codificação, armazenamento em categorias e geração de relatórios dos dados.

Em se tratando da escrita do texto, talvez esse tenha sido um dos grandes desafios de todo o percurso do trabalho. Nesse processo, tivemos que lidar com muitos "fios" que não estavam linearmente dispostos, até porque o objeto de pesquisa não foi dessa forma concebido e não foi assim que se apresentou. Foram "fios" de várias cores, texturas, muitas vezes soltos e embolados. Fios que precisavam, de alguma forma, ser unidos para dar concretude, sentido, aos dados provenientes de vozes, imagens, pessoas e suas histórias com o adoecer, que foram intensas, do mesmo modo que o referencial utilizado para analisá-los.

Considerações finais

É preciso destacar que a realização da primeira etnografia da dupla orientando-orientador propiciou, além da abertura necessária para a atitude compreensiva do adoecimento vivido pelas pessoas nos ITs, transformações pessoais (sobretudo na orientanda da dupla), no modo de apreender e agir na construção do conhecimento. Isso por si só já faz com que o caminho tenha valido a pena, pois se percebeu a coerência que há em se deixar moldar por uma identidade científica no campo da saúde justamente nesse encontro com *os outros*: as outras disciplinas/métodos e os outros/participantes da pesquisa.

No momento em que os achados apontaram para o fato de que a identidade de adoecido é também construída no encontro com os outros nos ITs, intuiu-se que a construção do conhecimento em saúde se faz ímpar quando também inclui o outro. Para ser uma ciência prudente, ela precisa interagir com o outro, interpretar o significado dos fenômenos também do ponto de vista desse outro, o qual se costuma tomar como objeto de intervenção e não como sujeito da ação. A abertura da etnografia para compreender o adoecimento pela perspectiva do adoecido deixou portas abertas para que, diferentemente de questionar a forma de proceder para que as pessoas fizessem uso dos conhecimentos científicos em saúde, se questionasse como fazer com que as descobertas em saúde pudessem se aproximar das necessidades e da realidade das pessoas.

Do mesmo modo que o referencial teórico-metodológico da etnografia, a Teoria da Dádiva de Marcel Mauss, ao (re)emergir pelas mãos dos autores Alain Caillé, Jacques Godbout e Paulo Henrique Martins, mostrou-se imprescindível chave para ler o mundo da vida rural e o adoecer crônico nos ITs neste mundo.

Ao se caminhar para o fechamento deste texto, cabe tecer considerações sobre os possíveis limites do referencial teórico-metodológico aqui apresentado. Um deles é que este referencial propicia atos compreensivos das experiências vividas pelas pessoas. Assim sendo, ao procurar cumprir a missão de restituir e tornar inteligível o fenômeno cuidado em IT na perspectiva das pessoas, se estava ciente de que esta não foi uma atividade de conclusões e busca de verdades absolutas, mas de aproximações que, por sua vez, não esgotam todos os horizontes e sentidos das ações do grupo e das pessoas em seus ITs.

Referências

- BARROS, D. D. *Itinerários da loucura em territórios Dogon*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. 260 p.
- BRANDÃO, C. R. A antropologia participante de Carlos Rodrigues Brandão: Entrevista. *Senso Comum*, Goiânia, p. 5, jun. 2006. Edição especial.
- CAILLÉ, A. A dádiva das palavras. In: MARTINS, P. H. (Org.). *A dádiva entre os modernos: discussão sobre os fundamentos e as regras do social*. Petrópolis: Vozes, 2002a. p. 99-136.

CAILLÉ, A. *Antropologia do dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2002b. 328p.

_____. Nem holismo nem individualismo metodológicos: Marcel Mauss e o paradigma da dádiva. *Rev. Bras. Ci. Soc.*, São Paulo, v. 13, n. 38, p. 5-38, out. 1998.

CALDEIRA, T. P. R. Uma incursão “não respeitável” da pesquisa de campo. In: _____. (Org.). *Ciências sociais hoje*, Brasília: CNPq- ANPOCS, 1981. p. 333-353.

GEERTZ, C. *Nova luz sobre a antropologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 247 p.

GODBOUT, J. T. *O espírito da dádiva*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997. 272p.

LACERDA, A. *Redes de apoio social no sistema da dádiva: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde*. 2010. 201f. Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

LAPLATINE, F. *A descrição etnográfica*. São Paulo: Terceira Margem, 2004. 137p.

MARTINS, P. H. Dom do reconhecimento e saúde: elementos para entender o cuidado como mediação. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2011. p.39-50.

_____. 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: Abrasco, 2008. p.19-33.

MATTOS, C. L. G. *A abordagem etnográfica na investigação científica*. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. Disponível em: <<http://www.ines.org.br/paginas/revista/htm>>. Acesso em: 15 jun. 2011.

MAUSS, M. Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: _____. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003. 544p.

MENEZES, M. A. M. Reciprocidade e campesinato: uma releitura de James Scott, Enrique Mayer, Antonio Candido e Emilio Willems. In: MARTINS, P. H.; CAMPOS, R. B. C. (Org.). *Polifonia do dom*. Recife: EdUFPE, 2006. p. 209-33.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008. 406p.

RAMOS, M. O. *A “comida da roça” ontem e hoje: um estudo etnográfico dos saberes e práticas alimentares de agricultores em Maquiné (RS)*. 2007. 172f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Rural) - Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

RAYNAUT, C. Interdisciplinaridade e promoção da saúde: o papel da antropologia. Algumas ideias simples a partir de experiências africanas e brasileiras. *Rev. Bras. Epidemiol.*, São Paulo, v. 5, supl. 1, p. 43-55, nov. 2002.

RUIZ, E. N. F. *Relações sociais nas situações de adoecimento crônico no rural: expressões de cuidado e de sofrimento na perspectiva da dádiva*. 2013. 212f. Tese (Doutorado em Desenvolvimento Rural) –Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

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.

TRAD, L. A. B. Trabalho de campo, narrativa e produção de conhecimento na pesquisa etnográfica contemporânea: subsídios ao campo da saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 627-633, mar. 2012.

VÍCTORA, C. G; KNAUTH, D. R; HASSEN, M. N. A. *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. 136p.

História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos

ROSENEY BELLATO
LAURA FILOMENA SANTOS DE ARAÚJO
SONIA AYAKO TAO MARUYAMA
ALDENAN LIMA RIBEIRO

*O olho vê, a memória revê e a imaginação transvê,
transfigura o mundo.*
Manoel de Barros

Este ensaio se embasa na vivência das autoras, vinculadas à Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso e ao Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania, desenvolvendo estudos e pesquisas matriciais na área da saúde e enfermagem, com acentuada inserção na formação do enfermeiro, em seus diferentes níveis, como produtor de conhecimento e como cidadão crítico atento ao contexto de vida e saúde das populações. As atividades conduzidas no âmbito do grupo pesquisador se voltam, precipuamente, para “repensar” os modos de conceber o cuidado em saúde na perspectiva do direito à vida e à saúde, da família e do cuidado, com ênfase na responsabilidade profissional no provimento do cuidado integral e resolutivo às pessoas.

No bojo dessas atividades, o convite para participação neste livro se deu, em parte, à parceria estabelecida com o Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde (LAPPIS) desde 2008, quando nosso interesse, então, foi partilhar conhecimentos que trazíamos de nossa experiência inicial na construção de itinerários terapêuticos (Its), evidenciando seus potenciais e possibilidades de uso como tecnologia avaliativa amistosa à integralidade “centrada no

usuário” (BELLATO; ARAUJO; CASTRO, 2008). Tal centralidade tornava visíveis as tensões resultantes das experiências de adoecimento e de busca por cuidado à saúde por pessoas e famílias, em relação aos modos como os serviços de saúde lhes davam respostas mais ou menos resolutivas.

A parceria teve continuidade, em 2009, com três produções, dentre as quais “O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado” (COSTA et al., 2009, p. 196), apresentando o modo como o IT podia ser “[...] produzido, considerando-o, também, uma *tecnologia em pesquisa*, na perspectiva da construção de um conjunto de recursos teórico-metodológicos, ferramentas e seus modos de usos que possam apreender, organizar e analisar as trajetórias empreendidas por pessoas e famílias, bem como a produção de sentidos, na experiência de adoecimento e de cuidado em saúde”.

Já em 2010, participamos na elaboração do capítulo “Critérios sensíveis para dimensionar repercussões do cuidado profissional na vida de pessoas, famílias e comunidades” (GERHARDT et al., 2010, p. 294), tendo por base nossos estudos sobre ITs de famílias e os múltiplos custos em saúde que sobre elas recaem na produção do cuidado. Tais critérios sensíveis propunham “monitorar e investigar as intervenções profissionais, no sentido de quem vem a ser afetado por elas e se, delas decorrente, a situação de saúde da população melhora ou piora com o tempo [...]”. Assim, com base na narrativa da experiência de adoecimento, com ênfase na situação crônica, os critérios sugeridos propunham conferir visibilidade ao cuidado desenvolvido pela família e suas redes de sustentação e apoio, além de evidenciar intervenções bem-sucedidas ao longo de sua trajetória de cuidado.

O tema da mediação para o cuidado à saúde foi abordado em 2011, em três capítulos, sendo um deles voltado para a “Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso” (BELLATO et al., 2011, p. 181), no qual apontamos que o mediador, ao estabelecer conectividade entre redes possibilitando trocas, atua complementando o potencial de cuidado da família. “[...] Neste sentido, ao efetivar o acesso dessas famílias ao que se

espera ser de melhor resolução para suas necessidades, a mediação potencializa o seu modo de cuidar, mudando uma situação inicial de carências para outra, melhor”. Outro capítulo foi voltado para a “Análise da demanda do direito à saúde e as possibilidades de mediação pelo Tribunal de Justiça de Mato Grosso” (ARAUJO et al., 2011), evidenciando o caráter individual e pontual desta mediação, dado que as necessidades em saúde são estritamente recortadas em fragmentos de cuidados juridicamente demandados; pouco eficazes, portanto, para induzir modificações substanciais em práticas de gestão e atenção em saúde. Um último capítulo abarcou o “Remédio jurídico e seus afetamentos no cuidado à saúde de uma família” (BELLATO et al., 2011), tomando como caso exemplar a situação de uma criança e sua família que vivenciam o adoecimento por adrenoleucodistrofia (ALD) – condição crônica que exige cuidado permanente e progressivamente mais intenso. Essa família apresentou reiteradas demandas judiciais por insumos para o cuidado à criança, frente à inobservância e violação do seu direito à saúde; no entanto, o “remédio jurídico” não teve potência e eficácia para direcionar a reorganização das próprias práticas que, pouco resolutivas e integrais, geraram tais demandas. Do contrário, o estudo evidenciou uma verdadeira “peregrinação” da família em busca por cuidado em saúde, sendo o Poder Judiciário pouco capaz de modificá-la. Com efeito, analisar os efeitos da mediação judiciária no IT de famílias contribuiu na discussão atual sobre a judicialização da saúde.

Na obra atual, cujo tema é o IT e suas potencialidades para compreender o próprio cuidado, a avaliação e a formação em saúde, fomos convidadas a apresentar as escolhas metodológicas na sua abordagem, o que faremos com base na experiência em pesquisa que tem, na história de vida (HV) junto às pessoas e suas famílias, a abordagem privilegiada para compreender seus ITs, bem como o modo como o cuidado é produzido/tecido no âmbito familiar.

Tal abordagem em pesquisa se dá, primordialmente, de uma perspectiva compreensiva, pois nos tem permitido a proximidade “do” e “com” o outro – pessoa e família – tomando-o como central no cuidado; e, neste lugar, nos colocamos implicados com esse cuidado,

visto sermos profissionais de saúde – o que nos toca duplamente. Ainda, nesta perspectiva empática com o outro “[...] situamo-nos a certa distância, não tão pequena que nos leve a perder o contexto de sua vivência; nem tão grande, que nos impeça de conhecer os meandros dessa experiência humana única” (BELLATO; ARAUJO, 2014). Assim, nossas experiências de pesquisa se interessam por este micro e mesocosmos, de onde emergem as reflexões apresentadas neste capítulo, que teve por *objetivo* apresentar a história de vida e as estratégias metodológicas que a orientam, evidenciando suas potencialidades em pesquisa que emprega o IT.

E, por que nos interessa a história das pessoas? O que elas podem nos dizer?

Para Gadamer (2007, p. 66), a história e o seu conhecimento não nos fazem mais inteligentes, “[...] só nos ajuda a nos tornarmos sábios para sempre. Porque as histórias nos cativam? Para esta pergunta, não há senão a resposta ‘hermenêutica’: porque nós nos reconhecemos no outro – no outro dos homens, no outro do acontecimento [...]”. Assim, reportamo-nos àquele que nos conta uma história porque em sua narrativa conseguimos reconhecer, nos acontecimentos que narra, a “[...] permanência, transcendência e universalidade do sofrimento humano; podendo ser, portanto, empaticamente compreensível pelos demais humanos” (BELLATO; ARAUJO, 2014, p. 178).

Na apresentação da HV e das estratégias em pesquisa que a põem em movimento, nossa opção, neste relato, foi privilegiar alguns de seus fundamentos e razões para que, então, possam orientar demais pesquisadores quanto aos procedimentos metodológicos que melhor se adiram aos seus propósitos.

O itinerário terapêutico possibilitando a compreensão do cuidado

Nossos estudos têm privilegiado a experiência familiar cotidiana de cuidado para a vida, nele incluso o cuidado para a saúde, diante da qual a noção de *IT nos permite dar relevo* aos modos das pessoas e famílias viverem, pensarem e ordenarem suas vidas; sendo que, no *bojo desse viver*, as necessidades imanentes ao cotidiano são significadas

pelas pessoas segundo racionalidades próprias, próximas e dinâmicas, construídas e reconstruídas ao longo do tempo, segundo referenciais familiares, socioculturais e históricos. Ainda, a valoração e significação do que seja o “cuidado”, o “cuidar” e o “se cuidar” são construídos coletivamente, destarte vivenciados na singularidade de cada situação.

Segundo Souza (2014), na medida em que nos narra sua história, cada pessoa discorre sobre si, expõe sua identidade, sua situação social, sua perspectiva na saúde-doença, seus modos de ver o mundo, sua interpretação sobre sua condição, seus movimentos, sua posição frente os valores sociais, bem como sua aproximação e seus distanciamentos a eles, além de suas decisões, revelando sua biografia, sua singularidade frente ao contexto social e cultural.

Para Cerencovich (2014), a isto tudo também se conectam seus modos de entender o próprio cuidado frente às suas aflições e como, no contexto de sua vida, as enfrenta; sendo que complementam Lago e Maruyama (2014), ao valorarem e significarem suas angústias e sofrimentos, as pessoas revelam suas sensibilidades, ao passo que buscam amenizá-las, trazendo-as como necessidades de cuidado. A narrativa, singularizada na pessoa que a narra, também enuncia e reflexiona sua relação com os outros; por assim ser, segundo Souza (2014, p. 42), no contar-se de uma pessoa a outra há um centramento na “reflexividade, na reconstrução de identidade, de percursos e trajetórias, mediante partilha de experiências e narrativas”.

As narrativas de vida são, portanto, potentes para que possamos acessar a racionalidade que as pessoas conferem aos processos de vida e saúde, doença e cuidado; e, ao mesmo tempo, como e em que medida elas, na relação com os serviços de saúde, reconhecem e compartilham da racionalidade prática dos profissionais, referenciada no domínio sobre a doença e seu tratamento, o que confere, aos que dela partilham, validade ética, moral e política (LAGO; MARUYAMA, 2014).

Apreender tais experiências de vida, seus significados e, nelas, como se integram questões sociais e culturais é considerado, por nós, fundamental na organização de práticas profissionais que sejam mais resolutivas, integrais e humanizadas, em sendo permeáveis à dimensão do vivido pelas pessoas.

O estudo de IT busca evidenciar, eminentemente, as formas da provisão do cuidado, segundo diferentes saberes e práticas que envolvem distintas racionalidades, engendradas nos diversos contextos que as pessoas utilizam para prover o cuidado de que necessitam. Tal provisão de cuidado se faz, centralmente, na própria família e, também, nas redes para o cuidado que tece, podendo incluir os serviços e profissionais de saúde, na medida mesma das respostas efetivas que possam oferecer.

O IT comporta, então, *duas dimensões* importantes: as experiências de pessoas e famílias em seus modos de significar e produzir cuidados, empreendendo trajetórias nos diferentes sistemas de cuidado e tecendo redes de sustentação e apoio que possam lhes dar sustentabilidade nesta experiência; e, também, como os serviços de saúde disponibilizam a atenção e acolhem, em certa medida, suas necessidades de saúde. O estudo de IT permite, então, indagar como as práticas profissionais produzem afetamentos nessa experiência, sendo amistosas a integralidade e efetividade em saúde (ARAUJO; BELLATO, 2011).

Por entendermos serem implicados os aspectos teóricos e metodológicos que orientam abordagem da história de vida de pessoas e famílias, por meio da qual desenhamos seus itinerários terapêuticos, optamos por trabalhá-los em conjunto no texto que se segue.

Compondo história de vida para desenhar itinerários terapêuticos

Em termos de pesquisa, a *história de vida* tem-se mostrado um modo privilegiado na aproximação do vivido e na compreensão do cuidado segundo a perspectiva da pessoa e sua família. Destas histórias também fazem parte as afetações que as práticas do campo profissional em saúde produzem em suas vidas, pois elas nos contam sobre eventos que, de alguma maneira, conectaram-se a suas necessidades de cuidado, bem como aos modos como foram cuidadas pelos profissionais. O cuidado, sendo eminentemente relacional e intersubjetivo, faz *entrecruzar*, nas histórias narradas por elas, as relações e os modos de produzir práticas profissionais em saúde, mais ou menos amistosas à provisão do cuidado de que as pessoas necessitam; e os cuidados produzidos no seu âmbito familiar e social, modelados com os potenciais aí disponíveis.

Ampliando nossa compreensão inicial da história de vida focal,¹ a história de vida constitui uma abordagem coerente com a perspectiva compreensiva, permitindo-nos apreender “[...] o cotidiano da família em sua complexidade, com seus relevos e intensificações a dados eventos, que se mostram integrados ao todo do viver de cada membro da família” (BELLATO; ARAUJO, 2014, p. 175). Ainda que nossos temas de estudo sejam atinentes ao campo da saúde e da enfermagem, com ênfase na experiência de adoecer, é sobre o todo da vida que as pessoas nos falam ao contarem-se para nós, trazendo aquilo que lhes faz sentido, que as afeta. Assim, apreendemos que, apesar de a experiência de adoecer ocupar certa centralidade na vida dessas pessoas, esta centralidade é sempre movente, com “vazamentos/fugas” para outras dimensões da vida. Então, seria artificioso pretender focar e, deste modo, desprender do todo da vida, somente a experiência de cuidar e adoecer. Afirmamos, pois, que aquilo que nos é narrado e, também, observado por nós, compoem com o próprio viver da pessoa, constitui o *texto* e *contexto* que nos aproxima da dinamicidade do vivido por elas. De igual modo, aquilo que em pesquisa fazemos emergir em “destaque”, consubstanciando o desenho do IT, mantém-se *integrado ao todo do vivido pelas pessoas*, devendo aí ser compreendido.

Assim sendo, na abordagem da história de vida desafiemo-nos, constantemente, a escutar e agir com sensibilidade, numa abertura para o outro que é, essencialmente, de apreensão afetiva ao modo deste “nos contar” sobre o seu viver, e de nos deixar afetar por suas *lógicas e tempos próprios*, situando o cuidado na complexidade cotidiana. Portanto, tal abordagem se faz, portanto, como “encontro intencionado”. As narrativas se reportam ao longo de um tempo no vivido, em que aquilo que é significativo para a pessoa pode ser contado como vivência, pois esta, ao mesmo tempo que é trazida para fora da continuidade da vida, permanece sempre associada a esta vida, mas sendo relevada naquilo que difere do costumeiro – sobressaindo-se.

¹ Para maior detalhamento das contribuições teórico-metodológicas dessa abordagem, indicamos a leitura do artigo “A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem (BELLATO et al., 2008); e do capítulo “O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado” (COSTA et al., 2009), aqui referenciados.

Parece-nos ser este o grande desafio como pesquisadoras da área da saúde, visto que nossa formação e prática profissional, enraizada no conhecimento biomédico, por vezes desconsiderou que as pessoas que buscam cuidados têm identidades, crenças, modos próprios de entender a vida, a saúde e a doença, *enraizadas em contextos e temporalidades peculiares*. Abordar a história de vida de pessoas e famílias requer, portanto, orientarmo-nos pelo desejo de nos contar sobre suas vidas; nesse processo, caminhamos em direção a este “contar-se” que, como buscaremos mostrar, não se faz em linha reta, mas segue os *meandros daquilo que a memória ancorou* em situações, pessoas, sentimentos tornados significativos, referidos ao tempo do presente (ARAUJO et al., 2013).

Para Benjamin (2011), o trabalho da memória é tecer os fios daquilo que se viveu; ou seja, a vida é “lembrada” por quem a viveu, e não tanto como de fato foi. O importante para nós é, então, este tecido da rememoração em suas reminiscências, na qual nos importa, inclusive, o esquecimento – dado que, no trabalho de Penélope, aludido pelo autor, a recordação é a trama e o esquecimento a urdidura.

Para nós, a memória,² (in)certa a sua maneira e sempre fugidia, é a motriz de resgate de fios narrativos – ou seja, fios da meada da vida interpretada no presente – e nós, como pesquisadoras, atentamo-nos a estes, pois são tecidos no próprio movimento do contar-se, sob cuja lógica os acontecimentos não se desenrolam de forma cronológico-linear, mas são reportados em conexão a muitos outros acontecimentos da vida cotidiana, num processo integrativo (ARAUJO et al., 2013).

O modo privilegiado de recolha em pesquisa é a escuta da história de vida resultante deste rememorar, pois há, nele, a unidade de sentidos conferidos pela pessoa ao seu vivido, e não a comprovação de fatos, dado que o narrado “[...] não sendo propriamente o vivido, tem a riqueza da elaboração interpretativa daquilo que se rememora” (ARAUJO et al., 2013). Por certo, a interpretação, no presente, daquilo

que foi vivido “[...] espalha-se por reverberações de experiências nas quais passado-presente-futuro se ordenam em movimentos espirais” (DOLINA; BELLATO; ARAUJO, 2014, p. 233), dado que as pessoas experimentam a temporalidade vivencial, distante da lógica do tempo cronológico (DOLINA; BELLATO; ARAUJO, 2013).³

Assim sendo, corroboramos que “um acontecimento vivido é finito, ou pelo menos, encerrado na esfera do vivido, ao passo que o acontecimento lembrado é sem limites, porque é apenas uma chave para o que veio antes e depois. Num outro sentido, é a reminiscência que prescreve, com rigor, o modo de textura” (BENJAMIN, 2011, p. 37). A história de vida vai sendo, então, desvelada por nós através das diversas percepções – escutar, observar “com tento”, intuir, dentre outras; *emoldurando* a vivência de cuidado de cada família numa composição de diferentes linguagens. Tal “emolduração” no viver da pessoa adoecida e sua família “[...] busca dar relevo aos sentidos atribuídos a cada situação, aos modos de andar a vida de cada ente familiar e da família, as relações e ambiências que compõem a vida cotidiana, dentre outros” (BELLATO; ARAUJO, 2014, p. 177).

As inúmeras formas que podem emergir de tal emolduração aludem à metáfora do *caleidoscópio*, pois nos põe em relação com algo que, tendo potencialidade quase infinita de produzir formas, a cada movimento, leve e sutil, compõe-nas de um modo. Assim, a sensibilidade e sutileza de quem movimenta o caleidoscópio é que “desenha uma forma”.

Esse moldar da história de vida é apresentado no tópico seguinte, por meio da entrevista em profundidade e da observação que a acompanha, que nos trazem o substrato necessário para tornarmos visíveis e compreensíveis as diferentes dimensões que o IT comporta.⁴

² Sobre narrativas e o modo como a memória afetiva confere relevância a determinados eventos da vida de cada pessoa, sugerimos a leitura do artigo “Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde” (ARAUJO et al., 2011), referenciado neste capítulo.

³ Sobre a temporalidade vivencial que contrasta com a cronologia do tempo, indicamos o artigo “O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama” (DOLINA; BELLATO; ARAUJO, 2013).

⁴ Para maior compreensão das dimensões que compõem o IT como tecnologia avaliativa em saúde, bem como de suas ferramentas analisadoras, remetemos aos capítulos “O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde” (BELLATO, ARAUJO, CASTRO, 2008); e “O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado” (COSTA et al., 2009), ambos devidamente referenciados aqui.

Percursos e recursos na compreensão de história de vida

Nesta parte do capítulo, evidenciamos duas importantes dimensões a serem consideradas na abordagem de história de vida, a saber: a) *Dimensão relacional em pesquisa*, que aborda a relação do pesquisador com os participantes do estudo; b) *Dimensão do vivido pelas pessoas e famílias*, às quais o pesquisador deve se mostrar atento, sensível e aberto.

Dimensão relacional em pesquisa

No trabalho de coleta de histórias de vida, a *dimensão relacional em pesquisa* evoca as possibilidades de uma pessoa “se contar” a outra, sempre moduladas “na” e “pela” relação humana, envolvendo atributos que discorreremos abaixo, alguns mais substantivos, pois dizem respeito à “postura do pesquisador” e embasam sua aproximação com o outro e o aprofundamento da relação de pesquisa; outros, mais pragmáticos, são referidos a alguns procedimentos em campo.

O encontro com o outro conecta diferentes histórias – do pesquisador, da pessoa e da família por ele entrevistadas – dado que o movimento de dispor-se a ouvir, sensivelmente, cada experiência de vida e cuidado advém do próprio processo de *reconhecer, no outro, sua própria humanidade*. Ademais, porquanto o outro nos narre uma história própria, a contemporaneidade das experiências vividas por ambos nesse contar-se traz a possibilidade de engendrar, nas diferentes sensibilidades, a percepção sensível de uma *história compartilhada*, pois “no aqui e agora” é que afloram os sentimentos que a rememoração desencadeia.

De tal percepção do compartilhar experiências advêm afetamentos mútuos; a isto Minayo e Guerriero (2014) nominam de *reflexividade*, pois no processo de pesquisa, tanto o pesquisador conhece as pessoas participantes do estudo, quanto se torna conhecido por elas; desse modo, não só as pessoas se modificam diante do pesquisador, como também este se modifica em sua prática, a depender da empatia e do envolvimento que os une.

O pesquisador também deve zelar para que a história do outro seja resguardada em seus sentidos, na inteireza de seu relato; e tal zelo se mostra encarnado no acolhimento de sua história, seja por

palavras, pelo olhar, pelo encaminhamento da própria relação, dentre muitas formas. Ora, na relação de pesquisa isto implica *esforço de deslocamento* abstendo-se, o pesquisador, de realizar julgamentos de valor e análises segundo sua lógica própria, em prol de compreender a lógica do outro em seus modos de viver e cuidar. Em vista disto, o deslocamento em direção à lógica do outro implica ter humildade frente a ele e disposição em sua direção.

Tal humildade faz questionar o *ethos* acadêmico em seu modo de ordenar a relação do pesquisador com os participantes de pesquisa, reflexionando-o através do *ethos* relacional mais amplo, o qual comportaria o respeito às “diferenças” – nos modos de pensar e de expressar do humano, nas normas que regem a vida, dentre muitos. Para Minayo e Guerriero (2014, p. 1104):

Poderíamos dizer, em resumo, que o labor científico caminha sempre em duas direções: numa, elabora teorias, métodos, princípios e estabelece resultados; noutra, inventa, ratifica seu caminho, abandona certas vias e encaminha-se para outras direções. Ao fazer tal percurso, os investigadores aceitam os critérios de historicidade, da colaboração e, sobretudo, revestem-se da humildade de quem sabe que qualquer conhecimento é aproximado e construído.

Desse modo, na dimensão relacional da pesquisa, o pesquisador e o entrevistado são coparticipantes, e embora o pesquisador direcione a eleição de temas próprios e passos a serem empreendidos, é igualmente importante, numa relação de simetria, o respeito aos “saberes” de cada um. Então, no intuito de distinção, denominamos “participantes” as pessoas que concordam em narrar suas histórias de vida por entender que, nesta relação, há *intencionalidades* que fazem mover, diferentemente, o pesquisador e cada pessoa. Assim, um conjunto de intenções permeia cada encontro de entrevista, como o desejo das pessoas de se fazer ouvir em suas experiências. De fato, o *entrelaçar de intencionalidades* pode ser percebido, ao longo dos encontros de entrevista, na medida mesma em que o “contar-se se abra”, por obra da confiança crescente entre as pessoas, seja da satisfação derivada da relação, dentre outras ordens de importância. Percebemos que, no viver o adoecimento, a disponibilidade em contar-se é muito presente nas

peessoas, talvez por ser terapêutica a escuta; assim, é imprescindível o pesquisador estar interessado em escutar as pessoas que ele entrevista.

Sendo a narrativa o material essencial da história de vida, “[...] há que se entender que ela não se produz de ‘chofre’, mas, sim, por elaboração que requer paciência” (ARAÚJO et al., 2013, p. 56) por parte do pesquisador, e o estabelecimento de certa margem de confiança por aquele que se dispõe a contar sua história. Isto demanda, decerto, a condução da entrevista ao longo de diversos encontros. Além disso, tais encontros, conduzidos de forma sucessiva, são justificados pelo tempo requerido para que haja compreensão da narrativa por parte do pesquisador que, com base na narrativa inicial, lança novas perguntas sobre dimensões nas quais tenham ficado lacunas e/ou dúvidas; e também, pelo tempo para o diálogo, no qual tanto pesquisador como participante possam destrinchar a história e dar clareza à narrativa. Por conseguinte, uma entrevista, considerada “em profundidade”, comporta diversos encontros, porquanto acessar histórias de vida requer diálogo sobre as vivências e experiências, ancoradas na recordação das pessoas sobre o significado do vivido e, portanto, fazendo parte de sua unidade pessoal no todo de sua vida – e isto nunca é trazido à tona de uma única vez.

Então, temos seguido alguns *cuidados para orientar os encontros de entrevista*, tais como o momento mais oportuno, o espaço e tempo de interação, importando a escolha do lugar e hora, o número de pessoas presentes, dentre outros, sempre propícios às pessoas entrevistadas. Tem sido nossa preocupação atentar para que a pessoa não se canse, não seja pressionada frente ao seu modo de narrar, nem se sinta limitada em suas manifestações, ou julgada em seu modo de atuar frente à própria vida.⁵

Neste sentido, temos considerado a necessidade de momentos de interação prévios ao início dos encontros da entrevista para certa familiarização com os participantes, e para que possam sentir-se há garantia da seriedade do estudo e dos seus proponentes. Coerente

com esta forma de pensar, empregamos algumas questões norteadoras, mais do que perguntas, pois, no ato de compreender importa mais o “como”, do que “o que” ou “porque”. Assim, adotando o “como” no nosso foco durante o diálogo, amplia-se a liberdade do entrevistado de contar sua vida e, por esta via, enriquecer sua narrativa com detalhes que, na sua interpretação, considera importante. Tal abertura para o outro faz com que, no encontro de entrevista, importe mais escutar atentivamente do que elaborar questões, alargando nossa compreensão sobre sua vida e cuidado para além daquilo que estaria circunscrito por questões diretivas, em regra, pautadas em nossa própria lógica.

Dimensão do vivido pelas pessoas e famílias

Na *dimensão do vivido*, interessa-nos a história que as pessoas e suas famílias nos narram e o contexto do seu próprio viver, “contada” por muitos modos e em diferentes linguagens, por meio das quais podemos apreender aquilo que denominamos o “tom da história” por cada pessoa, pois que evidencia, no encadeamento dos acontecimentos vividos em contextos peculiares de vida, o modo como foram percebidos, significados e respondidos por ela.

O “contar-se” nos põe em contato com lugares e temporalidades próprias e próximas vividas pelas pessoas e, visto que a narrativa é instância estética privilegiada de sua expressão (MACHADO, 1998), interessa-nos menos ordená-la numa cronologia do tipo anamnese, e mais encadeá-la numa escansão própria, guiando-nos pelos relevos dados pelas próprias pessoas às suas experiências, referidas, sempre, a um “seu tempo e lugar”. Resulta, então, valorizar o relato oral e sua transcrição, o mais fidedigna possível, para que possamos depreender os sentidos do tempo-lugar vivencial por cada pessoa, expressos em seu *texto narrativo*.

Desta dimensão do vivido, por meio da narrativa, já nos detivemos anteriormente; no entanto, ao dizer que entrevistamos uma família, como isto pode ser tomado? Porquanto o texto narrativo seja a história que nos conta cada pessoa; há o *intertexto* que nos evidencia, no contar-se por vários, o modo como os acontecimentos vividos são significados por cada pessoa, bem como são referidos ao seu grupo de pertencimento.

⁵ Para mais detalhes sobre aspectos práticos do encontro de entrevista, sugerimos os textos “A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem (BELLATO et al., 2008); e “Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde” (ARAÚJO et al., 2013).

Na abordagem da família, dá-se relevo àquilo que é próprio de cada ente e que o difere dos demais; e, igualmente, àquilo que se constitui como “cimento” do coletivo familiar. Por conseguinte, a diversidade de sentidos sobre o cuidado pelos entes familiares, decorrente, dentre outros, das distintas posições que ocupam ao longo da história familiar, implica o trabalho de “compor” narrativas, e menos de confrontá-las; ou seja, é trabalho do pesquisador “entretê-las”, de forma a compor compreensões, fazendo ressaltar a diferença tanto quanto a complementaridade e sinergia dos sentidos.

Interessam-nos as *diferentes linguagens* (e suas potencialidades variadas) pelas quais o vivido pelas pessoas pode ser expresso, dado que elas têm primazia e valor diferenciados, sendo que, na pesquisa científica, há o acento para o texto escrito, muito distante, por certo, do relato oral, das imagens emanadas das observações de campo, da gestualidade e tudo o mais possível de nos “contar” as pessoas.

Há que se considerar, então, que as narrativas guardam especificidades como modos de expressão particular e, igualmente, de inserção social e cultural de cada pessoa. Valorizam-se, desta forma, os diferentes linguajares e expressões que a oralidade comporta, tais como a sonoridade da voz em seus timbres, tons, emoções, cadências, intensidades, silêncios, reticências. De igual monta, valoriza-se a gestualidade como “modo próprio de dizer” uma história – abarcada por aquilo que é dito ou não dito, e, especialmente, “como é dito”. Essa diversidade de modos de expressão é valorizada pelo registro dos encontros com a família, por meio de gravação de voz e/ou de imagem, sempre que autorizada.

A história de vida comporta também um *contexto*, do qual não se descolam o texto e o intertexto do contar-se pelos diversos entes da família. Esse contexto, apreendido como o húmus no qual as pessoas enraízam o seu viver – os lugares, as relações, os afetos, os modos de viver e ser, dentre a miríade dos pequenos nada – compõem a riqueza do cotidiano. Nas palavras de Maffesoli, poderíamos dizê-lo uma “socialidade microscópica”, ou seja, “que se desenvolve numa perspectiva sensitiva, concreta, concentrada nas sutilezas de experiências singulares”, mas que apresenta inclinação mútua para constituir, em conjunto, relações intersubjetivas (MAFFESOLI, 1998, p. 248).

Há, nesse contexto, toda uma gama de *elementos visíveis* que, desde o primeiro momento, são facilmente distinguidos como paisagem e/ou cenário de acontecimentos; no entanto, há uma dimensão menos aparente, ou sutil, mais ligada ao modo como pessoas, espaços e objetos se distribuem, se relacionam e se arranjam, requerendo certa percepção de tudo isto. Desta forma, contextualizando as narrativas a nós contadas, é possível apreender a disposição do mobiliário de uma casa – em prol da praticidade do cuidado que nela acontece; ou nos arranjos que nela se fazem, aos meios e recursos de que se dispõe para o viver, às relações que aí se estabelecem entre os membros da família, a vizinhança e as redes de apoio tecidas pelas famílias, dentre outros. Portanto, é interessante que a observação pretenda abarcar essas dimensões, do visível e do perceptível como pouco “aparente”.

Por serem de tal modo entrelaçadas e sinérgicas, tais dimensões podem se tornar fugidias ao olhar menos atento, necessitando, assim, de sensibilidade e prontidão para percebê-las, no ato mesmo de sua expressão. Valoriza-se, então, exercitar os “olhos para ver” (ALVES, 1998), visto que a percepção, como atribuição de sentidos e como construção significada, requer laboriosa construção do olhar, agregando a si outros tantos sentidos humanos (ARAUJO; BELLATO, 2014), orquestrados, sem dúvida, pela intuição do pesquisador. Por certo, essa valoração da construção do olhar e das sensibilidades outras, como a intuição, é requerida para que se percebam, “com tento”,⁶ os cheiros, tridimensionalidades, sentimentos e significações espalhadas em pequenas nuances nos cenários das casas e que, via dos sentidos, dilatam as possibilidades de se dizer do vivido pelas pessoas (ARAUJO; BELLATO, 2014).

Assim, temos tomado a observação como modo de apreensão privilegiada desse contexto do viver pelas pessoas. Condizente com a entrevista, estando intimamente a ela conectada, a observação também se faz “em aberto”, ou seja, como um campo de possibilidades

⁶ A expressão “aperceber com tento” nos remete à possibilidade de o pesquisador, paulatinamente, ampliar seu “campo de percepção” de modo atento, cuidadoso, prudente, amparando-se, para isso, na sensibilidade, na intuição e na ética que precisam embasar a relação com o outro.

tributário da sensibilidade do pesquisador quanto ao que seja observar e, também, ao que é observável (ARAÚJO; BELLATO, 2014).

Tomado complementarmente, o conjunto de narrativas e observações, cada qual com seu potencial, permite nos aproximarmos do texto e o contexto que compõem as dimensões próprias de expressão do vivido cotidiano, nele evidenciando o cuidado.

A abordagem da história de vida permite, do todo da vida da pessoa e família, realizarmos adensamento de algumas perspectivas e/ou dimensões, por elas e por nós “relevadas”, sendo que a forma dada, por nós, a cada experiência familiar, comporta-se como *a moldura* na pintura, ou seja, seu caráter essencial é o de valorizar o que ela limita. Assim, ela “serve menos à função sintetizadora do que a função limitadora” (SIMMEL, 1998, p. 123), oferecendo-nos certos limites ao todo do viver – este inapreensível, dado que incomensurável, na miríade de acontecimentos, sentimentos e sentidos que o compõem.

Tal emolduração do viver da pessoa e sua família nos permite, enfim:

[...] dar relevo aos sentidos atribuídos a cada situação, os modos de andar a vida de cada ente familiar e da família, as relações e ambiências que compõe a vida cotidiana, dentre outros. Nesse movimento, embora produza limitações daquilo que insula, permite ao pesquisador a compreensão mais ampliada daquilo a que foi dado relevo por ele, visto tomar-lhe certa distância que possibilita a apreensão ética e estética dessa vivência (BELLATO; ARAÚJO, 2014, p. 177).

Algumas considerações finais

A elaboração de histórias de vida tem requerido de nós uma postura de interesse e respeito pelo outro e, de modo especial, tem-nos exigido deslocamentos em diversas direções e dimensões. Entendemos que tais deslocamentos se iniciam em nossa própria atividade docente, atuando na formação de enfermeiros em seus diversos níveis, centrando-nos na compreensão do adoecer, compondo situações concretas de vida, não destacado, de modo artificioso, do todo do viver, cuidar e se cuidar pelas pessoas.

Esse movimento, portanto, implica “produzir-se deslocamentos”, o que não se faz de modo espontâneo ou naturalizado; mas,

reflexivamente, como ressalta o pronome “se”, pois que “pensado e sentido de si para consigo”. Necessário, então, ter humildade para se modificar constantemente, buscando posições que melhor possibilitem compreender o outro em sua própria lógica e sentidos, sob diferentes ângulos e posições que nos apresentem (ou nos presenteiem) a complexidade e inteireza do outro, aguçando nossa sensibilidade caleidoscópica para recompor imagens, cenas, sentimentos, gestos... Há que se inquietar, gestando percepções e sentidos que nos permitam sensibilizarmo-nos com a vida, os sofrimentos e aflições das pessoas, desenvolvendo disposição e prontidão para pensar outros modos de cuidar, conhecer e afetar-se “no” e “pelo” outro. Essas “minudências” da sensibilidade nos permitem apreender e compreender a riqueza do microcosmos do viver e suas correspondências complexas com o macrocosmos da sociedade.

A proposta deste ensaio é, portanto, abrir possibilidades para que o pesquisador possa “se afetar” pelas histórias das pessoas que trazem perspectivas outras, modificando sua postura centralizadora no movimento da pesquisa e, conseqüentemente, da produção do conhecimento e do cuidado em saúde. Parece-nos, inclusive, que o “se perceber deslocado” seja o “derivado precioso” do processo de pesquisar – o que nos tem valido empregá-lo, de igual modo, na formação de enfermeiros exaltando, por sua vez, o cuidado ético que orienta o labor em pesquisa.

Referências

- ALVES, R. *Concerto para corpo e alma*. 2 ed. Campinas: Papirus-Speculum, 1998.
- ARAÚJO, L. F. S. et al. Análise da demanda do direito à saúde e as possibilidades de mediação pelo Tribunal de Justiça de Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 185-192. 312 p.
- _____. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, v. 15, n. 3, p. 53-61, 2013.
- ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R. Campo de observação em pesquisa na compreensão da experiência familiar de cuidado. *Referência*. Coimbra, v. supl. 2, p. 208, 2014.
- _____. Itinerários terapêuticos na abordagem de experiências de cuidado no ensino de enfermagem *Referência*. Coimbra, v. supl. 2, p. 492, 2011.

BELLATO, R. et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 10, p. 849-856, 2008.

_____. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 177-183. 312 p.

_____. “Remédio jurídico” e seus afetamentos no cuidado à saúde de uma família. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 193-201. 312 p.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. *Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado*. In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 3., 2014, Badajóz. *Livro de Atas...* Artigos de Saúde. Badajóz: Ludomedia, 2014, v. 2, p. 175-178.

BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 167-185. 180 p.

BENJAMIM, W. *Magia e técnica, arte e política*: ensaios sobre literatura e história da cultura. 7ª. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994. 253 p.

CERENCOVICH, E. *Famíliares cuidadores na condição crônica estomia*, 2014. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá. 97 p.

COSTA, A. L. R. C. et al. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. 1ª.ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 195-202. 376 p.

DOLINA, J. V.; BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 18, n. 9, p. 2671-80, 2013.

_____. Research experience with a person going through the process of dying and death. *Journal of Palliative Medicine*, v. 17, n. 2, p. 1-2, 2014.

_____. Temporalidades no adoecimento por câncer. In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 3., 2014, Badajóz. *Livro de Atas...* Artigos de Saúde. Badajóz: Ludomedia, 2014, v. 2, p. 232-237

GADAMER, H. G. *Hermenêutica em retrospectiva*: a posição da filosofia na sociedade. Petrópolis: Vozes, 2007. 127 p.

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, 2010. p. 293-306. 448 p.

LAGO, D. B. R.; MARUYAMA, S. A. T. Significados do cuidado no contexto da deficiência física. *Ciência Cuidado Saúde*, v. 13, n. 2, p. 372-380, 2014.

MACHADO, I. A. Narrativa e combinatória dos gêneros prosaicos: a textualização dialógica. *Itinerários*, Araraquara, n. 12, 1998.

MAFFESOLI, M. O paradigma estético – a sociologia como arte. In: SOUZA, J.; OËLZE, B. (Org.). *Simmel e a modernidade*. Brasília: EdUNB, 1998. p. 242-254. 274p.

MINAYO, M. C. S.; GUERRIERO, I. C. Z. Reflexividade como ethos da pesquisa qualitativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 4, p. 1103-1112, 2014.

SIMMEL, G. A moldura – Um ensaio estético. In: SOUZA, J.; OËLZE, B. (Org.). *Simmel e a modernidade*. Brasília: EdUNB, 1998. p. 121-128. 274p.

SOUZA, E. C. Diálogos cruzados sobre pesquisa (auto)biográfica: análise compreensiva-interpretativa e política de sentido. *Educação (UFMS)*, v. 39, n. 1, p. 39-50, 2014.

Uso de narrativas na compreensão dos itinerários terapêuticos de usuários em sofrimento psíquico

DAIANA DE JESUS MOREIRA
MARIA LÚCIA MAGALHÃES BOSI
CAMILA ALVES SOARES

Como era mesmo a cara da doida, poucos poderiam dizê-lo. [...] Aí o terceiro do grupo, em seus onze anos, sentiu-se cheio de coragem e resolveu invadir o jardim. [...] O garoto empurrou o portão: abriu-se. Então, não vivia trancado? [...]
Trecho do conto *A doida*, de Carlos Drummond de Andrade

Tal qual o menino no trecho citado acima, propomos-nos, somando-nos a outros autores, adentrar a reflexão sobre o uso de narrativas para a compreensão dos itinerários terapêuticos de usuários em sofrimento psíquico, almejando participar dessa construção relevante para o campo dos estudos em saúde mental.

De acordo com o dicionário Houaiss (2009), “itinerário” vem do latim *itinerarius*, “relato de uma viagem”, de *iter*, “jornada”, derivado de *ire*, “ir”. O mesmo pode ser um adjetivo: “1) relativo às estradas, aos caminhos; 2) indicativo da distância de um lugar a outro [...]” – ou um substantivo masculino; 3) descrição de viagem (expedição militar, missão de exploração, peregrinação etc.); 4) caminho a seguir, ou seguido, para ir de um lugar a outro; 5) indicação de todas as estações que se encontram no trajeto de uma estrada de ferro [...]”. Já o termo “terapêutico” vem do grego *therapeutikós*, ê, ón, que se refere ao cuidado e tratamento de doenças.

Na revisão de literatura sobre o termo/conceito “itinerário terapêutico”, Rabelo, Alves e Souza (1999) constataram, especialmente quanto aos estudos socioantropológicos, que tal conceito se refere a

processos cujo principal objetivo é interpretar os modos como os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento, já que estes encontram diferentes maneiras de resolver os seus problemas de saúde, possibilitadas por uma variedade de serviços terapêuticos, no sentido geral do termo, tendo esses diferentes métodos e premissas para explicar (e atender) as aflições dos pacientes.

A conceituação mais usada concorda com aquela empregada por esses mesmos autores, para os quais itinerário terapêutico remete a uma ação humana em uma “cadeia de eventos sucessivos que formam uma unidade”, como “resultado de um determinado curso de ações, uma ação realizada ou o estado de coisas provocado por ela” (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 133). Designa assim um “conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido (p. 133), no caso, o cuidado voltado ao sofrimento psíquico.

Pinheiro e Martins (2011, p. 188) nos trazem outra definição, mais detalhada:

[...] trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para 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 certa 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.

Itinerários terapêuticos referem-se, portanto, a formas de recuperar os caminhos percorridos no enfrentamento de alguma condição de saúde particular. Desse modo, o construto permite compreender como se deram o processo de adoecimento e a busca por cuidados, como a experiência foi interpretada pela própria pessoa e sua família e quais significados o evento tem em suas vidas.

Queremos ainda destacar, referindo-nos agora ao nosso âmbito específico de análise e ante a diversidade de denominações utilizadas para “o louco”, a preferência por identificá-lo como *pessoas em sofrimento psíquico*. Tomar a pessoa, e não a doença, como ponto de

partida enriquece a compreensão do que a motiva a procurar ajuda e, portanto, permite um cuidado que se adapta à diversidade humana e, ao mesmo tempo, visa dar conta da integralidade, o que implica considerar a singularidade e a alteridade.

As pessoas procuram cuidado porque sofrem, e não porque têm uma doença. Muitos dos que sofrem e procuram atendimento podem se enquadrar em alguns dos vários diagnósticos psiquiátricos, mas dificilmente estes explicam o seu sofrimento; menos ainda, dão conta dele. Para compreendê-lo, é preciso ampliar a escuta, construir o diálogo, contexto em que ganha importância a construção de narrativas no desvelamento dos itinerários percorridos. Velho (1994) afirma ser necessário que toda compreensão sobre itinerários terapêuticos ponha em evidência as experiências, as trajetórias e projetos individuais formulados e elaborados dentro de um campo de possibilidades, circunscrito historicamente e culturalmente.

Tomando como foco a voz do usuário, importa a forma como ele fala de si e de sua condição de doente; como nos aborda com suas histórias de sofrimento e passa a narrar sua vida, envolvendo seu adoecimento, os enfrentamentos e seu desejo de recuperação. Caminhar em busca de um resgate subjetivo do usuário significa retomar aquilo que normalmente é menos valorizado, buscando o *como*, as formas usadas para descrever e avaliar o próprio adoecimento, algo que se constrói na linguagem usada não apenas pelos profissionais de saúde, mas também pelos próprios usuários, no entre das relações estabelecidas nos dispositivos. A rede de cuidados em saúde mental resulta da interação do sujeito com seu território e serviços ofertados. Ela também se constitui de diversos arranjos e modos como o sujeito se conecta, caminha na busca da produção de atenção às suas necessidades materiais e subjetivas.

Como demarcado, compreendemos que o sofrimento psíquico faz parte da existência do sujeito. Assim, pensar em itinerários terapêuticos no modelo de atenção psicossocial implica o entrelaçamento dos serviços de saúde com a vida social nos espaços do território, apontando a importância da descoberta e consideração dos diversos arranjos e estratégias na busca de atendimento em saúde mental.

A opção por investigar pessoas em sofrimento psíquico deve-se ao referencial adotado, que indica ser através dos itinerários terapêuticos dos mesmos, que nos aproximaremos desse olhar privilegiado para compreendermos a produção e disponibilização da oferta de cuidados em saúde mental, processo em que a família também tem-se apresentado como elemento central na busca, produção e gerenciamento dos mesmos (PINHEIRO; MARTINS, 2011). E se a palavra do “louco” sempre nos remeteu ao lugar de exclusão, do que está fora, da não pertença, da não-razão (ou des-razão), não sendo, pois, ouvida, ou sendo destituída de legitimidade, queremos caminhar na contramão, em linha com a construção de sujeitos ativos, políticos, fundamentais ao exercício da Reforma Psiquiátrica.

Para a produção negociada de evidências – expressão tomada de empréstimo de Bosi (2012), utilizada em lugar de “coleta de dados”, por concordarmos com a ideia de que esta última vai de encontro às premissas do enfoque – conferimos destaque ao “olhar narrativo”, aqui entendido como a forma de compreensão dos fenômenos humanos por meio da linguagem, bem como abordaremos a narrativa como uma possibilidade estratégica em pesquisa voltadas a itinerários terapêuticos. Na sequência, discutiremos alguns aspectos epistemológicos a elas relacionados, e descreveremos metodologicamente seu uso nas pesquisas mediante alguns aspectos operacionais dessa vertente.

Narrativas como escolha metodológica

Do latim *narrare* (contar). Como substantivo, uma narrativa faz referência a qualquer “contação”- dos tradicionais gêneros épicos formulados oralmente até às modernas novelas, as telenotícias ou qualquer fragmento do discurso cotidiano. É um termo geralmente usado como sinônimo de “história”, ficcional ou não (CARR; LOESER; MORRIS, 2005).

Já em Larrosa (1994), temos o sentido da narrativa como a instituição de algo novo, os rastros deixados na memória daquilo que se viu e viveu: “*Narrare* significa algo assim como ‘arrastar para a frente’, e deriva também de *gnarus*, que é, ao mesmo tempo, ‘o que sabe’ e ‘o que viu’. E ‘o que viu’ é o que significa também a expressão grega *istor*, da qual vem ‘história’ e ‘historiador’” (p. 65).

As histórias sempre tiveram uma função social importante nas sociedades ao longo do tempo: elas assumiam o caráter de partilha da sabedoria de vida dos mais velhos, como forma de ensinamento daquilo que se viveu, levando-nos ao encontro do fantástico, do mágico e do miraculoso, e nos enchiam de medo em suas alegorias fantasmagóricas. As histórias geralmente eram narradas em momentos de convivência coletiva e relatavam uma forma de aprendizado sobre as situações do cotidiano.

Ao longo dos séculos e em decorrência das transformações sociais, políticas e culturais da sociedade, os ricos relatos históricos perderam cada vez mais espaço, cedendo lugar às informações acabadas e de verificação imediata. Percebeu-se, dessa forma, que a arte de narrar estava “ameaçada”, como afirmou Walter Benjamin, já na década de 1930. Nesse contexto, parece que perdemos um pouco nossa capacidade de criadores e de ouvintes de histórias, uma vez que uma atitude pressupõe a outra (BENJAMIN, 2000).

Estamos imersos em “pequenas e grandes histórias”, como afirma Castellanos (2014). As “pequenas histórias” são aquelas que surgem a partir dos cenários microssociais, das situações do cotidiano, das interações face a face, e são elas que aqui ganham destaque, quando falamos dos usuários em sofrimento psíquico e que parecem ter “perdido a voz”, diante de todo seu histórico de alijamento social. Já as “grandes histórias” dizem respeito aos nossos sistemas explicativos de mundo, na forma de grandes narrativas, de teorias, de paradigmas, e que, como aponta Flick (2009), têm sido questionadas em pesquisa diante de um mundo que parece exigir cada vez mais um conhecimento contextualizado, local e situado. Diante desse cenário, as narrativas surgiram como alternativa para se compreender os diversos fenômenos humanos e influenciaram várias áreas do conhecimento como a Sociologia, a Antropologia, a Psicologia, a História, a Saúde, a Literatura, dentre outras. Em cada área de conhecimento, as narrativas ganharam contornos próprios e aprofundamentos, o que a tornam uma perspectiva múltipla, com diferentes conceituações e usos.

A narrativa, segundo Murray (2008), é uma organização interpretativa de uma sequência de eventos, envolvendo sujeitos dotados

de agência e que estabelecem relações de causalidade entre os eventos, podendo ser contada por meio da estrutura básica de uma história com começo, meio e fim. Já para Carr, Loeser e Morris (2005), as histórias não necessitam estarem completas (com começo, meio e fim) ou mesmo totalmente coerentes. Incompletude, abertura, contradição são características narrativas comuns na vida e na escrita contemporânea.

Para a pesquisa qualitativa em saúde, o uso das narrativas tem contribuído para importantes desdobramentos. Concordamos com Castellanos quando ele afirma:

Ao tomar as narrativas como forma específica de agenciamento social, somos levados a considerar, por exemplo, que interações sociais travadas no contexto de pesquisa envolvem performances narrativas em que são realizadas escolhas (conscientes ou não) sobre as formas de (re)apresentação do eu (tanto pesquisador quanto pesquisado) e das motivações, valores e interesses que permeiam essas interações (2014, p. 1070).

Considerada por diversos autores a forma mais adequada de acesso à experiência vivida, a narrativa ocupa espaço privilegiado de encontro entre a vida íntima da pessoa e sua inscrição em uma história social e cultural, e se constitui como via de acesso aos significados através dos quais as pessoas constroem sua visão de mundo e as estratégias desenvolvidas diante dos problemas do viver (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008), configurando-se, pois, como princípio organizador da ação humana (BRANDÃO; GERMANO, 2009).

Através da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma sequência, encontram possíveis explicações para isso e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social. Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2014).

Em virtude da diversidade dos enfoques dos estudos narrativos, aqui daremos destaque à perspectiva que aborda as narrativas relacionadas às experiências de doença. As chamadas narrativas de doença – *illness narratives* – ganharam bastante espaço nas pesquisas em saúde, a partir

dos estudos do médico americano Arthur Kleinman, nos anos 1980, acerca das experiências de sujeitos com doenças crônicas.

Kleinman (1988) faz uma diferenciação conceitual importante entre os termos *illness* (adoecimento) e *disease* (doença), no qual o primeiro faz referência às formas de subjetivação dos sujeitos decorrentes do processo de adoecimento-enfermidade, enquanto a doença corresponderia apenas aos desequilíbrios orgânicos (anatômicos e fisiológicos), aquilo que os profissionais de saúde são tradicionalmente treinados para ver. Essa demarcação do autor traz a importância da interpretação das narrativas da experiência da doença como uma tarefa central no trabalho da terapêutica.

Ainda para o autor, nossas orientações culturais locais organizam as formas de compreender e tratar o adoecimento, sendo essas experiências culturalmente modeladas: existem “jeitos de ficar doente”, formas de manifestação do adoecer que a sociedade compreende como “apropriado”, bem como formas “anômalas” de adoecer.

Semelhante às reflexões de Kleinman, temos a Medicina Narrativa (*Narrative Medicine*), considerada uma prática médica atenta às habilidades e competências necessárias à compreensão de como os pacientes e seus cuidadores regularmente incorporam as “contações”, as histórias, ou os fragmentos de linguagem de forma inseparável das situações construídas nas relações entre narrador, a história e a audiência, explícita ou implícita (CARR; LOESER; MORRIS, 2005).

Para Nunes, Castellanos e Barros (2010), os relatos das experiências de doença e suas representações são partes inseparáveis das estratégias narrativas, amplamente utilizadas nos estudos antropológicos, mediante as quais são descritos os sentimentos e comportamentos de pessoas abaladas pelo sofrimento decorrente da enfermidade. Segundo os autores, as experiências e eventos expressos pela fala, contados e recriados pela história do vivido, dão forma ao sofrimento individual e apontam para determinada compreensão ou resolução desse sofrimento.

Kristeva (2002), em obra de mesmo título, nos diz que “a vida é uma narrativa”, ou seja, a vida seria especificamente humana, com a condição de que possa ser representada por uma narrativa e partilhada com outros homens. Carr, Loeser e Morris (2005) comentam que essa concepção se aproxima da visão de Frank nos seus estudos sobre dor

e sofrimento, nos quais afirma que os pacientes não apenas contam histórias, mas também vivem e (sobre)vivem através das histórias.

Sendo assim, os seres humanos pensam, percebem, imaginam e fazem escolhas morais de acordo com estruturas narrativas, sendo o pensamento de tipo narrativo empregado na maior parte das situações da vida. Isto é, recorremos a histórias para organizar de modo verossímil o fluxo caótico de elementos que fazem a nossa experiência social, histórica e cultural. Em relação a essa função estruturante da narrativa para os sujeitos, compreendemos que:

[...] a realidade especifica-se e adquire dimensão de maior estabilidade não por referência a um mundo mas, pelo contrário, em virtude da subjetividade hermenêutica do indivíduo, é esta que impõe uma coerência interpretativa no caos multipotencial do mundo. A ordem e a regularidade correspondem sobretudo à necessidade psicológica de dar ordem, sentido e coerência à experiência (GONÇALVES, 1998, p. 133).

Ao comunicar algo sobre um evento da vida – uma situação complicada, uma intenção, um sonho, uma doença, um estado de angústia – a comunicação geralmente assume a forma da narrativa, ou seja, apresenta-se uma história contada de acordo com certas convenções (Sabin, 1986; Bruner, 1997 apud BROCKMEIER; HARRÉ, 2003). Tal construção se realiza a partir de práticas que envolvem interação, diálogo, sendo a reflexão sobre essa produção de significados algo central na perspectiva das narrativas, consoante análises como a desenvolvida por Paul Ricoeur (1994), em obras de referência tal como *Tempo e narrativa*, na qual o autor concebe narrativa como uma construção que se organiza em um tempo, mas se vincula à experiência de quem narra, no ato mesmo de narrar, em uma regência semântica. Atribuir sentido à própria vida mediante narração é justamente (re)criar discursivamente essa realidade, reivindicando certa imagem de si e provocando um conjunto de efeitos sobre si e sobre aqueles com quem se convive. Quem eu digo ser orienta a minha ação e é capaz de orientar a ação alheia, haja vista o conhecimento que as pessoas constroem sobre si mesmas ser produzido de forma negociada e dependente dos contextos de interação social.

Bakhtin, ao abordar o discurso (DI FANTI, 2003), traz o princípio dialógico como pressuposto e refere-se à constante e inacabada comunicação com o outro. Esse processo estaria sempre em movimento, pois comporta a polissemia das interpretações e a produção negociada dos discursos. Além disso, o discurso dirige-se a um interlocutor, próximo ou diante, e nunca é totalmente inédito, pois já foi falado, debatido e julgado de diversas maneiras por outras pessoas com diferentes concepções e visões. Por isso, um enunciado é uma produção coletiva, uma “fala de muitos”.

São as outras vozes discursivas – posições sociais, opiniões – que vêm habitar de diferentes formas o discurso em construção. Com isso, o outro apresenta-se em diferentes graus de presença no enunciado, às vezes é visível, às vezes está escondido, mas sempre está lá; constitui um princípio alteritário (DI FANTI, 2003, p. 98).

É dessa forma então que o outro, com seu olhar, presença e significados é o contexto para quem e no qual significar: o microcontexto no qual, no aqui e no agora, nossos discursos vem à tona.

Quando o narrador conta uma história, três características principais podem ser verificadas: este tende a fornecer muitos detalhes, como tempo, lugar, motivos, a fim de tornar a história plausível para um público e mais próxima dos acontecimentos; escolhe para narrar os aspectos que lhe são relevantes, de acordo com sua perspectiva de mundo; e um acontecimento central mencionado na narrativa deve ter um começo, meio e fim, podendo este ser o presente, se os acontecimentos concretos ainda não terminaram. Porém, compreender uma narrativa não é apenas seguir a sequência cronológica dos acontecimentos que são apresentados pelo contador de histórias: é também reconhecer sua dimensão não cronológica, expressas pelas funções e sentidos do enredo.

A narrativa privilegia, portanto, a realidade tal qual narrada, aquilo que é experienciado pelos contadores de história, ou seja, ao que é "real", "verdade", para estes, sendo, pois, representações/interpretações particulares do mundo. Portanto, não devem ser julgadas como verdadeiras ou falsas (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008), supondo uma verdade que existiria aquém ou além do discurso.

No escopo de uma discussão que se volta ao sofrimento psíquico como experiência humana, o esforço de elaboração de uma narrativa relativamente “coerente” sobre a própria vida adquire caráter particularmente significativo quando se dá em momentos de desorganização psíquica. O surgimento da doença como disrupção na biografia, por exemplo, impõe a necessidade de reflexão acerca dos padecimentos, uma problematização a respeito do sentido e do porquê da enfermidade, ao mesmo tempo que convida a repensar a própria trajetória e o conceito de *si mesmo*. Ao reconstituir narrativamente uma história de adoecimento, os sujeitos procuram expressar e dar significado à aflição e, neste processo, à própria identidade, isto é, o sentido que tem para si sua própria situação, continuidade e caráter, resultado de várias vivências sociais, as quais passam a ser objeto de reflexão (Goffman, 1978, apud SOUZA, 1998, p. 68).

Entrevista narrativa como estratégia de pesquisa

Sem pretender esgotar este rico tema ou circunscrever os desafios metodológicos dessa vertente a um modelo fechado, julgamos oportuno recuperar, como proposta sistemática de acessar narrativas com fins de pesquisa, a técnica da entrevista narrativa (EN), sistematizada por Jovchelovitch e Bauer (2014), com base nas proposições de Schütze (1992a, 1992b).

O termo *entrevista* advém dos radicais latinos *inter* e *videre*, “entre olhos”, “no meio dos olhares”, “ver juntos”. Consoante Turato (2003), o ato de dirigir (guiar) significa que podemos dar a direção, apontar para onde a entrevista caminhará, podendo este ato se dar de forma alternada. Inicialmente, e em outros momentos, o pesquisador pode conduzir com a pergunta norteadora (ou disparadora), mas com uma flexibilidade que permita também ao entrevistado assumir o comando, conforme os temas particulares associados ao tema geral proposto, já que a construção é intersubjetiva. Tal posição aparentemente técnica comporta uma nova disposição de poder ser considerado o tradicional monopólio da interrogação pelo pesquisador.

A alusão à intersubjetividade significa que a ênfase nas experiências de indivíduos singulares não deve ser entendida como defesa de

uma noção de subjetividade enquanto posição soberana de um ego transcendental, mas como busca de elucidar os modos pelos quais indivíduos se reorientam em um mundo – de relações com outros, atividades e planos coletivos – por vezes profundamente alterado pela doença (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A defesa dessa técnica, como ferramenta útil aos propósitos de compreender os itinerários terapêuticos de pessoas em sofrimento psíquico, justifica-se por seu poder em gerar histórias, e não respostas isoladas a um conjunto de perguntas do entrevistador, como usualmente ocorre em entrevistas, sobretudo as estruturadas. A EN encoraja o entrevistado a contar espontaneamente algum acontecimento importante de sua vida ou mesmo toda sua história, até que ele mesmo indique que finalizou sua narrativa (“coda”) e tem como pressuposto a perspectiva do entrevistado se revelar melhor nas histórias nas quais o informante usa sua própria linguagem espontânea na narração dos acontecimentos.

Nesta primeira narração, evitam-se as interrupções que possam conduzir o narrador em seu processo de criação do enredo, de modo a acompanhar a versão livre ou improvisada de seu relato. A principal ideia é que se possa gerar uma história que não seja estruturada por questões propostas pelo entrevistador, mas pelo que o narrador julgou relevante contar ao seu interlocutor, possibilitando emergências, a partir da intencionalidade de quem narra. Preserva-se, assim, o caráter heurístico do processo. A pergunta de tipo “por que” no início pode, por vezes, impedir um esquema narrativo espontâneo, por gerar posições de explicação, argumentação e legitimação (BRANDÃO; GERMANO, 2009).

Cabe aqui assinalar que tais estratégias não implicam a crença na “objetividade” dos “dados”, termos estranhos a um enfoque compreensivo, já que faz parte dessa vertente a estreita aliança entre pesquisador e entrevistado e a consideração dos interesses e perspectivas das partes e dos efeitos do *setting* em que se encontram, não sendo este um ambiente natural, já produzido pelos participantes durante a complexa interação social, que cabe considerar caso a caso. A situação encorajadora inicial pode ser a sugestão de um tema ou mesmo uma

pergunta clara e aberta, como por exemplo: "Eu gostaria de conhecer a sua história desde que você começou a ter um sofrimento mental e saber como buscou ajuda para cuidar deste problema".

Após a primeira narração, perguntas são endereçadas ao entrevistado visando obter esclarecimentos sobre o conteúdo relatado, especialmente alusões, ambiguidades, lacunas e passagens inverossímeis. Em seguida, fazem-se perguntas de cunho descritivo sobre situações, pessoas, hábitos, instituições e outros elementos suscitados no relato do informante. As perguntas se referem tanto aos acontecimentos mencionados na história, quanto a tópicos do projeto de pesquisa, com o emprego da linguagem do informante. Ao longo de todo o relato, as pistas sobre como o informante teoriza acerca do mundo e de suas próprias ações figuram usualmente nos comentários argumentativos, isto é, enunciados que não são indexados,¹ mas que veiculam o universo simbólico do ator social (valores, juízos, generalizações, teorias, códigos ideológicos etc.).

No final da entrevista, quando o gravador estiver desligado, muitas vezes acontecem comentários informais, que podem se mostrar importantes para a interpretação contextual das narrativas do informante. Então, pode-se empregar questões do tipo "por quê?" para auxiliar na análise das explicações que o entrevistado tem de si mesmo.

Para Minayo (2010), fazer ciência é trabalhar simultaneamente com teoria, método e técnicas, numa perspectiva em que esse tripé se condicione mutuamente: o modo de fazer depende do que o objeto demanda, e a resposta ao objeto depende das perguntas, dos instrumentos e das estratégias utilizadas na coleta dos dados. Assim, na tentativa de construir respostas, impôs-se a abordagem qualitativa pelo critério de adequação ontológica ao objeto escolhido, haja vista o mesmo exigir respostas não traduzíveis em números ao tomar como material a linguagem em suas várias formas de expressão.

Sendo assim, a construção do conhecimento em investigações qualitativas na vertente em tela, está imersa nesta rede de determinantes

sociológicos, políticos e ideológicos, que complexificam a tarefa do pesquisador e o impelem a buscar novos caminhos para abordar o fenômeno estudado. Tal complexidade implica o emprego de metodologias que permitam coordenar as concepções teóricas da pesquisa e o conjunto de técnicas necessárias à apreensão de uma dada realidade, ou fenômeno, bem como a consciência crítica das limitações inerentes aos recursos técnicos utilizados; além da criatividade necessária para construir, conferir significação às informações encontradas em campo (MINAYO, 2010).

A narrativa, constitui, portanto, conforme já aludido, uma prática que não pode ser estudada desligada de aspectos contextuais e locais, nem em separado das relações sociais, pois sua coerência não se encontra só no texto, mas depende do *background* e das expectativas dos participantes (narrador e interlocutor), que, em conjunto, negociam e interpretam mutuamente os significados propostos.

Referências

- BENJAMIN, W. O narrador. In: _____. *Magia e técnica, arte e política*. Ensaios sobre literatura e história da cultura. São Paulo: editora Brasiliense. 2000. p. 197-221.
- BOSI, M. L. M. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, mar. 2012.
- BRANDÃO, T. O.; GERMANO, I. M. P. Experiência, memória e sofrimento em narrativas autobiográficas de mulheres. *Psicol. Soc.*, Florianópolis, v. 21, n. 1, abr. 2009.
- BROCKEMEIER, J.; HARRÉ, H. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. Porto Alegre, v. 16, n. 03, p. 525-535, 2003.
- CARR, D.; LOESER, J. D.; MORRIS, D. B. Why narrative? In: _____. (Ed.). *Narrative, pain and suffering*. Seattle: IASP Press, 2005. p. 3-13.
- CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, 2014.
- FLICK, U. *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed/Bookman, 2009.
- DI FANTI, M. da G. A linguagem em Bakhtin: pontos e pespontos. *Veredas*. Revista de Estudos Linguísticos, Juiz de Fora, v. 7, n. 1-2, p. 95-111, jan./dez. 2003.
- GONÇALVES, Ó. F. Psicologia e Narrativa: implicações para uma ciência e prática da autoria. In: FERREIRA, R. F.; ABREU, C. N. (Org.). *Psicoterapia e construtivismo: considerações teóricas e práticas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

¹ Enunciados indexados significa que a referência é feita a acontecimentos concretos em um lugar e em um tempo.

HOUAISS, A. *Novo Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Org.). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 12.ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

KLEINMAN, A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books; 1988.

KRISTEVA, J. A vida é uma narrativa. In: _____. *O gênio feminino: a vida, a loucura, as palavras*. Hannah Arendt. Rio de Janeiro: Rocco, 2002, Tomo I.

LARROSA, J. Tecnologias do eu e educação. In: SILVA, T. T. *O sujeito da educação*. Petrópolis: Vozes, p. 35-86, 1994.

MÂNGIA, E. F.; YASUTAKI, P. M. Itinerários terapêuticos e novos serviços de saúde mental. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 19, n. 1, p. 61-71, jan./abr. 2008.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MURRAY, M. Narrative psychology. In: SMITH, J. A. (Ed.). *Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. Los Angeles, CA: Sage, p. 111-132, 2008.

NUNES, E. D.; CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. *Physis*. Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, dez. 2010.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RICOEUR, P. *Tempo e narrativa – Tomo I*. Campinas: Papirus, 1994.

SCHÜTZE, F. Pressure and guilt: war experiences of a young german soldier and their biographical implication (part 1). *International Sociology*, v. 7, n. 2, p. 187-208, 1992a.

SCHÜTZE, F. Pressure and guilt: war experiences of a young german soldier and their biographical implication (part 2). *International Sociology*, v. 7, n. 3, p. 347-367, 1992b.

SOUZA, I. M. A. Um retrato de Rose: considerações sobre processos interpretativos e elaboração de história de vida. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

TURATO, E. R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes, 2003.

VELHO, G. Projeto, emoção e orientação em sociedades complexas. In: _____. *Individualismo e cultura*. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

A metodologia MARES e a experiência na análise das redes de solidariedade no processo de desinstitucionalização em Saúde Mental no Acre

JULIANA LOFEGO
RODRIGO PINHEIRO SILVEIRA

As limitações do modelo biomédico para gerar respostas satisfatórias às necessidades de saúde do mundo contemporâneo fazem com que as análises sobre o contexto de vida das pessoas e o modo como elas se relacionam com as questões que se apresentam no cotidiano assumam importância central para compreender o processo de adoecimento e a eficiência de ações terapêuticas. Pontos de vista gerados por essas análises avançam na construção de um paradigma que alicerça saberes e práticas em saúde mais congruentes com o princípio da integralidade.

Os sentidos e manifestações da integralidade nas práticas cotidianas do Sistema Único de Saúde (SUS) são pesquisados pelo Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde (Lappis)¹ desde o início dos anos 2000. Um dos encontros auspiciosos ocorridos nesses 15 anos foi com o Núcleo de Cidadania (NUCEM) do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Pernambuco (CFCH/UFPE), coordenado pelo Professor Paulo Henrique Martins. A parceria resultou no desenvolvimento de pesquisas multicêntricas nas cinco regiões do país sobre avaliação centrada no usuário, com percursos avaliativos realizados a partir da análise de itinerários terapêuticos e de redes sociais, em um movimento de busca por

¹ Grupo de pesquisa sediado no Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ), que abriga parcerias com pesquisadores e profissionais de diferentes instituições, formações e inserções na área da saúde.

cuidado vivenciado por pessoas com variadas condições e processos de adoecimento (PINHEIRO; MARTINS, 2009). Naquele momento, o NUCEM propôs aos grupos de pesquisa participantes a utilização da técnica de pesquisa Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano (MARES), o que ajudou a compreender o contexto de vida dos usuários do SUS, suas redes sociais e mediadores, pessoas com quem se relacionavam em seu processo de adoecimento e busca por cuidado.

Em duas coletâneas publicadas como frutos dessa parceria, a MARES é sistematizada, tanto na concepção que a norteia como na aplicação do método propriamente dito (PINHEIRO; MARTINS, 2009; 2011). Neste capítulo, o propósito é fazer uma síntese desses aspectos para contextualizar o leitor na compreensão da metodologia e relatar a experiência do grupo da Incubadora da Integralidade sediado na Universidade Federal do Acre (UFAC) na aplicação da MARES em grupos focais de uma pesquisa sobre desinstitucionalização em saúde mental. Os resultados e a metodologia detalhada da referida pesquisa, que também contou com análise dos itinerários terapêuticos dos usuários em internação de longa permanência no Hospital de Saúde Mental do Acre, foram publicados na coletânea nos textos de Lofego et al. (2009) e Silveira et al. (2009).

MARES e as condições de navegabilidade

A metáfora relacionada aos mares que formam os oceanos, representando partes de um todo fluido, incessante e indivisível, gerou o nome da metodologia. Busca-se com ela verificar redes de pertencimento a partir das relações dos atores no cotidiano, valorizando as experiências do sujeito no mundo da vida, as trocas de dons e as regras de reciprocidade que explicam conflitos e alianças. Para isso, são aplicadas técnicas e estímulos que incentivam os participantes a se apropriarem da reflexão como recurso para ampliar sua presença na organização dos espaços públicos cooperativos. A MARES tem uma base qualitativa, fenomenológica e construcionista, a partir de uma abordagem relacional, interativa e hermenêutica (MARTINS, 2009; 2011).

O autor parte do campo das Ciências Sociais, com estudos e ações políticas baseadas em pensadores antiutilitaristas como Marcel Mauss

e Allain Caillé, mais propriamente nos estudos sobre a dádiva. Com base na perspectiva epistemológica dessa concepção, a metodologia é construída. Paulo Henrique Martins (2009) ressalta a potência investigativa da MARES, que busca cartografar as condições de vida dos atores locais, articulando informações subjetivas e objetivas. Aponta também sua face pedagógica, quando contribui para que atores se apropriem de informações, podendo multiplicar uma consciência crítica em processos sociais coletivos que vivem em seu cotidiano.

A proposta da MARES nasce de uma visão crítica a certos modelos tradicionais de análise de redes sociais, baseados em modelos matemáticos e na *network analysis*. Sendo assim, ela representa uma alternativa a estratégias “que reduzem a análise das práticas a alguns modelos analíticos legitimados em indicadores superficiais como os de tamanho e densidade, que não respondem, em absoluto, à complexidade dos sistemas de trocas e de relacionamentos, sobretudo nas esferas do mundo da vida” (MARTINS, 2009, p. 62).

Um pensamento instrumental oferece respostas superficiais sobre as redes que não explicam como elas interferem nos processos de representação e instituição das realidades sociais e culturais. Os modelos centrados na descrição das propriedades estruturais das redes dão pouca atenção a uma construção intersubjetiva e podem negligenciar conflitos ou alianças que interferem no sistema de relações. A partir desse pensamento crítico, é proposto um deslocamento conceitual, trazendo valores como solidariedade, dádiva e confiança para os códigos morais do pesquisador e da pesquisa.²

A metodologia MARES busca “resgatar a complexidade simbólica das práticas sociais articuladas em sistemas interativos sobrepostos que articulam as regiões da afetividade, da moral, do direito, da associação espontânea e da corresponsabilidade na esfera pública” (MARTINS, 2009, p. 62). A ideia é interpretar e explicar o funcionamento dos sistemas de trocas e de pertencimento envolvendo cidadãos e promover um entendimento que integre a complexidade das relações sociais, numa compreensão crítica e dinâmica das redes. Na dádiva, as categorias

² Entre os autores referenciados, estão Marcel Mauss, Allain Caillé, Axel Honneth, Jacques T. Godbout, Paul Ricoeur, Pierre Mercklé e outros.

dualistas clássicas (indivíduo/sociedade, objetivo/subjetivo) não são dadas *a priori*, sendo produzidas no movimento de circulações de bens.

Martins (2009) ressalta que o deslocamento conceitual de uma leitura objetivista das redes sociais – superficial, rígida e abstrata – para uma leitura intersubjetivista – aprofundada, flexível, dinâmica e concreta – introduz necessariamente uma leitura antiutilitarista da vida. Tal perspectiva permite avançar na discussão sobre o potencial das práticas na esfera pública, como redes mobilizadoras de capital social (confiança, visibilidade), voltadas para uma coesão social que responda a demandas e direitos de determinada comunidade.

As redes são consideradas numa perspectiva interacionista do cotidiano, resultando em processos intersubjetivos (memórias e representações individuais e coletivas) afetividades e emoções que escapam aos modelos matemáticos e estatísticos. Sendo assim, nesse método talvez seja mais relevante entender as interações existentes do que propriamente as estruturas por si mesmas. Pretende-se tornar o entendimento sobre os processos sociais mais dinâmicos e flexíveis.

As redes sociais contextualizadas são importantes na organização da sociedade civil, nas tentativas de se repensar as políticas públicas e nas avaliações de programas estatais e sociais. A contextualização do estudo de redes coloca o desafio de saber que metodologias são mais adequadas para se responder a uma visão integralizada que não se limite a gráficos e análises algébricas, buscando, efetivamente, interpretar e explicar os funcionamentos dos sistemas de trocas e de pertencimento envolvendo cidadãos e usuários nos cotidianos urbanos e nas esferas públicas locais (MARTINS, 2009, p. 65-66).

Um desafio teórico e prático no estudo de redes é a busca por sistematizar uma metodologia que apoie análises mais aprofundadas do cotidiano.³ No reconhecimento das redes existentes em uma abordagem intergral, deve-se considerar um conjunto de métodos

e teorias que contemplem relações de grupos sociais para além de atributos individuais. Nesses cenários, surgem desafios nos limites entre estado e sociedade civil que envolvem proteção social, e os processos avaliativos podem contemplar abordagens articuladoras e emancipadoras.

Entre os métodos e técnicas para ampliar uma compreensão analítica da realidade complexa, entremeada de processos subjetivos e dialógicos, estão: o apoio de grupos focais, as histórias de vida e as entrevistas em profundidade. No entanto, para uma compreensão mais aprofundada da estrutura da MARES, Martins (2011) chama a atenção para a delimitação do objeto em rede e para o fato de que a metodologia é mais ampla do que os métodos e técnicas empregados, à medida que seu desenvolvimento permite a desconstrução e reconstrução de crenças e representações.

A complexidade fenomenológica do fato social exige metodologias que facilitem um melhor entendimento dos conflitos ou alianças, que variam no tempo/espço conforme a situação particular e as perspectivas do pesquisador e pesquisado. Para o autor, “a ciência contemporânea se vê, doravante, obrigada a ampliar suas metodologias de abordagem da realidade de modo que o observador possa acompanhar os movimentos e transmutações do objeto” (MARTINS, 2011, p. 77). A reflexão sobre a ação metodológica da pesquisa e sua interferência na realidade social e nas práticas do outro visa evitar um reducionismo metodológico pautado pela neutralidade e distanciamento do pesquisador com relação ao objeto, idealizado pelas ciências que buscavam propriedades positivas e regulares do fato social.

A MARES constitui um esforço de reorganização da metodologia científica numa perspectiva que incorpora o reconhecimento: a) de que a realidade social é estruturalmente mutante e que esta condição interfere sobre o vínculo social entre o pesquisador e o pesquisado no mesmo momento da pesquisa; ou seja, as subjetividades dos atores interferem sobre os rumos da pesquisa o que coloca um dilema ético para as ciências sociais; b) de que o reconhecimento da ilusão de neutralidade não elimina a possibilidade de investigação científica mas exige do pesquisador que preste atenção ao fato de

³ A noção de cotidiano, para Martins (2009), é ampliada através de suas citações a Hanna Arendt (2003); vida cotidiana, com Agnes Heller (1992); situação social, de Goffman (1985); invenção do cotidiano, de Michel de Certeau (1994); cotidiano e senso comum, de José de Sousa Martins (2000).

que os conflitos que permeiam a vida cotidiana são fundados sobre representações e crenças que podem ser desconstruídas e reconstruídas em outro patamar de reflexividade para o grupo social e para os atores envolvidos na pesquisa; e c) de que a consciência do caráter “intervencionista” do pesquisador sobre a realidade, desconstruindo-a e reconstruindo-a, coloca desafios éticos e políticos para o pesquisador, pois sua “intervenção” na realidade social tem impactos sobre os rumos desta mesma realidade (MARTINS, 2011, p. 80).

O desenvolvimento da MARES se baseia nos três níveis de construção do reconhecimento propostos por Honneth (2003), que são confiança, respeito e estima. Para observar a organização das redes, propõe-se a adoção de iniciativas nesses três níveis a partir de:

- Redes primárias - circuito das afetividades: onde sujeito social se produz primeiramente no plano simbólico e emocional. Nelas “se organizam as afetividades e a confiança” (MARTINS, 2009, p. 62).
- Redes secundárias deliberativas ou políticas - circuito das mobilizações coletivas por direitos: onde o respeito e o direito se organizam. Nelas “se elaboram o sentimento identitário comum e onde se forjam as percepções dos direitos comunitários” (MARTINS, 2009, p. 79).
- Redes secundárias participativas ou públicas - circuitos das solidariedades reflexivas em torno de ideais comuns: onde se produz o valor da estima. Nelas “se organizam a solidariedade organizativa, associativa e profissional” (MARTINS, 2009, p.62).

O interesse e a motivação da MARES trazem primeiramente o usuário como cidadão, tendo a ideia de redes sociais para analisar não apenas as relações individuais mas os relacionamentos e situações construídos na fronteira do público e do estatal, a partir da constituição das esferas públicas locais (MARTINS, 2009). Desta forma, a metodologia se propõe a captar o que no cotidiano da vida das pessoas afeta – positiva ou negativamente – a formação de redes de solidariedade e o itinerário dos usuários em busca de cuidado.

A metodologia MARES aplicada à pesquisa em saúde mental

A aproximação com a base teórica e empírica da MARES (MARTINS, 2009) aconteceu ao longo da execução da pesquisa “Estudos avaliativos sobre a demanda e adequação da oferta de cuidados em Saúde Mental no SUS”, realizada no Estado do Acre nos anos 2008-2010.⁴ O objetivo foi avaliar o processo de desinstitucionalização local a partir do olhar de usuários/familiares, profissionais e gestores.

Neste relato, optou-se por apresentar mais especificamente a apropriação do método a partir das experiências do grupo de pesquisa, destacando etapas, técnicas e procedimentos específicos utilizados. Também são descritas algumas adaptações realizadas conforme o contexto local e a característica dos participantes.

Nas estratégias metodológicas que visam a práticas avaliativas centradas no usuário, o grupo local trabalhou com itinerários terapêuticos e mapeamento das redes sociais. Na primeira fase da pesquisa, foram desenvolvidas técnicas combinadas visando a uma melhor apropriação da realidade: entrevista em profundidade,⁵ análise de prontuário, genograma⁶ e grupo focal.

Como ferramenta de pesquisa, a MARES é aplicada em grupos focais realizados com os sujeitos selecionados, permitindo a expressão dos discursos da pessoas, numa perspectiva comunitária e associativa. No sentido de enriquecer a interpretação desenvolvida sobre as

⁴ A pesquisa local fez parte do projeto interinstitucional e multicêntrico realizado em parceria entre a Universidade Federal do Acre e os grupos que compõem o Lappis, sediado no IMS/UERJ, que reuniu pesquisadores do Hospital Sofia Feldman (Belo Horizonte-MG) e das universidades federais Fluminense, do Rio Grande do Sul, de Mato Grosso e de Pernambuco. Nesta última, se desenvolviam a metodologia e a aplicabilidade do MARES, na pesquisa “Redes, saúde e determinantes sociais”, sob a coordenação do professor Paulo Henrique Martins, do Núcleo de Cidadania, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Pernambuco (Nucem/CFCH/UFPE). A pesquisa foi viabilizada pela aprovação em edital do CNPq/PPSUS/2006.

⁵ Foram realizadas entrevistas em profundidade com usuários de longa permanência e com seus familiares, e utilizou-se a técnica de história de vida focal, que busca aspectos da história de vida ligados ao adoecimento e ao processo de busca por cuidado (BELLATO et al., 2008).

⁶ O genograma, ou heredograma familiar, consiste em um desenho da família seguindo algumas convenções previamente definidas, o que possibilita análise visual nos aspectos de constituição familiar, relacionamento e de problemas de saúde, podendo ser ampliados para os aspectos socioculturais (Muniz; Eisenstein, 2009).

redes do cotidiano nos grupos focais, podem e devem ser realizadas entrevistas em profundidade, convenientes quando os sujeitos fazem uma reflexão mais profunda sobre sua história e seu modo de vida na comunidade.

A técnica de grupo focal é apropriada para a aplicação da MARES por permitir convergência discursiva do indivíduo em torno do comunitário e associativo (MARTINS, 2009). Na pesquisa, os grupos focais foram realizados no Hospital de Saúde Mental do Acre (Hosmac), com três públicos distintos: participantes da Associação de Pacientes e Amigos da Saúde Mental do Acre (Apasama), grupo de familiares ou amigos de usuários de longa permanência que participavam da pesquisa e profissionais do Hosmac que trabalham diretamente com usuários.

Aplicação da MARES nas redes de usuários, familiares e profissionais do SUS seguia o “objetivo de mapear as redes existentes, as redes em formação ou as redes potenciais, identificando as crenças e valores dos atores locais, os problemas que inibem a expansão da rede e os meios de superação dos problemas” (KANTORSKI et al., 2010, p. 401). O grupo focal visava estimular o debate em torno dos dispositivos que facilitam e dificultam o enfrentamento de problemas na vida cotidiana ou a busca por cuidado. Entende-se por problemas as estruturas de conflitos que produzem mal-estar generalizado, interrompem vínculos e trocas de dádivas e estimulam o isolamento social (MARTINS, 2011).

Na prática da pesquisa, a aplicação do grupo focal inverte a ordem dos três níveis de construção de reconhecimento sugeridos por Honneth (2003), que são: as redes primárias (afetividade e confiança), as redes secundárias políticas (respeito, sentimento identitário comum e direitos comunitários) e as redes secundárias públicas (solidariedade reflexiva e valor da estima). Parte-se, então, das representações mais gerais do cotidiano, passa-se à reflexão sobre o cotidiano público, e chega-se a como se posicionam nas redes pessoais. Na pesquisa, esses três planos se organizam em dois módulos, sendo a primeira atividade dividida em duas partes principais. Inicialmente, é feito um mapeamento de crenças e de valores, em que os participantes se posicionam sobre

representações mais gerais da vida cotidiana (plano externo, relacionado à cidadania e solidariedade em sentido amplo: “eu acho”); em um segundo momento, as pessoas se posicionam sobre representações e sentimentos mais específicos do cotidiano público – no caso, dos serviços de saúde (plano intermediário, relacionado a respeito). No segundo módulo, é realizado o mapeamento da pessoa, em que participantes são instigados a falar das redes pessoais, familiares, de vizinhança e associativas, descrevendo conflitos, alianças, mediadores de processos (plano interno, relacionado à confiança: “eu vivo”). Desta forma, os participantes apontavam os problemas que mais os mobilizavam nos três níveis de existência, por etapas.

Em cada etapa das atividades práticas trabalham-se problemas (e alternativas de soluções) gerais e específicos da saúde. Em cada atividade prática, exercita-se um lugar específico de conversação: 1) o da comunidade; 2) o dos profissionais de saúde ou dos usuários (dependendo do grupo que se está sendo trabalhado); 3) o da pessoa que está descobrindo a estrutura de sua rede (e de seus problemas); 4) o dos mediadores que podem ajudar a pessoa a resolver os problemas. É importante que o pesquisador ressalte a presença de olhares diferentes sobre as redes de pertencimento, o que é coerente com o uso da teoria do reconhecimento de A. Honneth (2003) como base explicativa dos processos de organização das identidades e das presenças no mundo dos atores individuais e comunitários (MARTINS, 2009, p. 84)

No primeiro momento, é feita uma conversa explicando a pesquisa e a técnica do grupo focal, seguindo-se o preenchimento dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e de autorização de uso de imagem.⁷ Para a realização do grupo contou-se sempre com ao menos dois pesquisadores da equipe, um para conduzir o grupo, outro para fazer os registros e anotar impressões. Optou-se por fazer registros em áudio e vídeo, com imagens servindo como recurso de análise, visando

⁷ O projeto seguiu as normas para pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (Resolução 196/96), foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hospital Estadual do Acre – Fundhacre.

à identificação dos entrevistados. As imagens foram posteriormente arquivadas e não utilizadas para outros fins.

Na aplicação do primeiro módulo da MARES, a criação das categorias gerais de representação e do cotidiano foi feita através de tarjetas com palavras-chave no nível de existência comunitário. Nessa fase, estimula-se o primeiro momento reflexivo no grupo a partir de problemas comuns, em que cada participante escolhe um / o maior problema. Procura-se “apreender as representações conscientes ou significações práticas, mesmo que inconscientes, que tem o usuário sobre os condicionantes macro e microsociológicos para responsáveis pela produção do seu bem estar” em comunidade (MARTINS, 2009, p. 81).

Os entrevistados se sentaram em roda, com as tarjetas dispostas ao centro. Os termos foram definidos previamente pela equipe da pesquisa em função do perfil e situação social do grupo focal, mas deixava-se aberta aos participantes a possibilidade de que fossem acrescentados outros temas que eles considerassem importante. Em cada grupo realizado elas foram colocadas conforme o espaço disponível: em mesa de centro, mesa redonda e no chão. Em um grupo foram utilizados desenhos e fotografias junto às tarjetas, buscando relacionar o sentido da palavra-chave com a realidade local. A decisão de utilizar também imagens deveu-se ao conhecimento prévio de limitações como analfabetismo ou dificuldades de leitura entre os participantes.

Na atividade inicial, o destaque é para a integralidade em saúde e as questões que a afetam esse nível de existência na vida cotidiana. “qual desses temas tem sido o maior problema, atualmente, em sua vida?”, foi uma pergunta apresentada ao grupo. O facilitador mostrava os temas gerais selecionados: trabalho, transporte, violência na rua, violência em casa, saneamento, educação, lixo, saúde, lazer, drogas, dinheiro e outros. As pessoas escolhiam e comentavam prioridades relacionadas a algum desses temas ou sugiram outros, sendo também permitido repetir um tema selecionado por outro participante. Um entrevistado representante do movimento social ressaltou a falta de tarjetas sobre participação da sociedade e justiça, esta com destaque para implementação de leis mais severas.

Saúde, violência e dinheiro foram questões que mobilizaram falas nos grupos focais em Saúde Mental. Trabalho também foi um assunto bastante abordado, relacionado a um plano geral – assim como falta de dinheiro e drogas - e também pessoal – quando ninguém quer dar emprego a quem tem transtorno mental. Foram muitos os relatos pessoais e comentários sobre situações atuais ou vividas relacionadas aos temas. Muitas vezes uma pessoa apresentava uma situação e muitos se identificavam com o problema do outro. Ao final de cada rodada de falas, cabia ao facilitador fazer uma síntese sobre as questões abordadas. O contexto da pesquisa e o ambiente possibilitaram que as falas dessem destaque às situações de saúde que envolvem pessoas com transtornos mentais em todos os níveis de existência propostos pela metodologia para reflexão.

A atividade seguinte, ainda no primeiro módulo, abordou o cotidiano na saúde, discutindo os determinantes na perspectiva do usuário na construção de seu itinerário terapêutico e institucional, e como essas experiências influem na lógica dos serviços de saúde, da família e da comunidade. As tarjetas abordaram como temas principais: participação, acesso a diferentes serviços da rede, relação com profissionais, infraestrutura, direitos, informação, medicamentos, exames, rapidez/demora, relação com a família. As narrativas relataram experiências boas e ruins com relação ao atendimento, acesso, medicação, questões que não se resumiam à saúde mental. Os representantes dos movimentos sociais algumas vezes iam além da abordagem pessoal para dar destaque a políticas públicas, como quando considerada a falta de investimentos governamentais e o questionamento à centralidade do Hosmac na rede de cuidados em Saúde Mental, embora o Hospital fosse elogiado na maioria das falas. Ao apontar um problema, os entrevistados por vezes também identificavam suas causas.

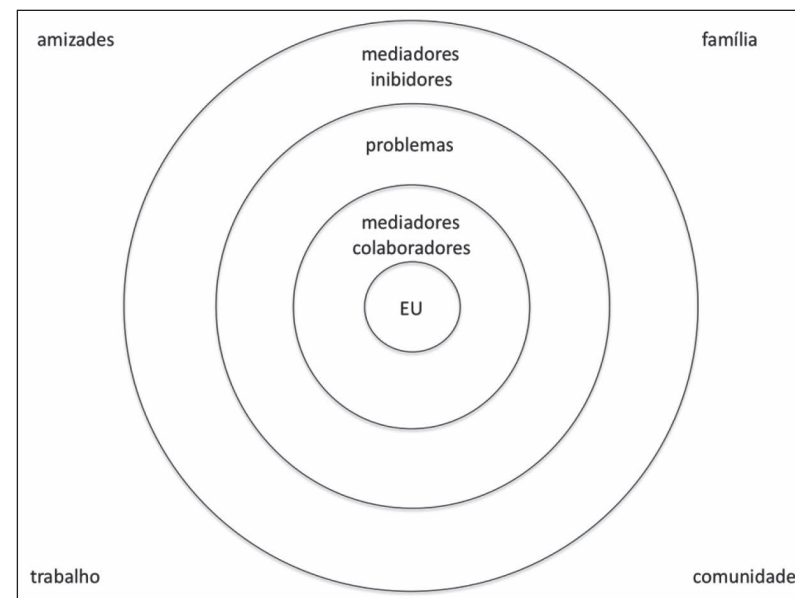
No segundo módulo, do nível das redes primárias, busca-se detectar os problemas do usuário no cotidiano imediato, entender os enfrenta e a quem recorre para mediar conflitos. Deve-se explicar que todo problema traz uma estrutura de conflitos com atores, crenças e hábitos, que podemos manter por muito tempo ou encontrar soluções nas reflexões individual e coletiva, na solidariedade e nos processos de mediação.

Para aprofundar essa reflexão é utilizado o mapa da pessoa: uma figura semelhante a um alvo, onde o usuário se encontra no centro (figura 1), que foi redesenhado para dar mais ênfase à relação entre o problema e o “eu”. O instrumento permite a representação visual das relações de afeto e confiança, os mediadores⁸, colaboradores ou constrangedores, os problemas e seu enfrentamento. Nesta etapa, o facilitador explica que o centro do desenho tem cada pessoa do grupo como foco, uma unidade que se constitui a partir da interação com o outro, em como lida com problemas e encontra soluções. Deve-se esclarecer que ele exerce diferentes papéis dependendo dos ambientes a que pertence (família, trabalho, igreja...).

Os círculos concêntricos do mapa da pessoa delimitam a proximidade ou a distância entre “eu” e o outro. Sugere-se que sejam enfocados inicialmente os problemas - no máximo três - no círculo central. As pessoas preenchem o mapa e cada um apresenta ao grupo. Na explicação, o participante deve ser orientado a falar sobre os mediadores – humanos ou não humanos - que ajudam ou prejudicam a busca por cuidado (com quem posso contar ou não?). Os mediadores facilitadores podem ser adicionados no círculo próximo ao “eu” e no círculo mais afastado ficam os mediadores que inibem ou dificultam situações. Podem ser relacionados nos espaços mais de um mediador apoiador ou dificultador. Passa-se, ao final das exposições individuais, à análise coletiva do mapa: foi fácil/difícil identificar problemas e mediadores? Querem mudar algo? Gostariam de incluir mediadores não humanos (animal, objeto, falecidos)? Deve-se estimular a uma hierarquização dos principais problemas apontados classificando-os em gerais e específicos. Também é recomendável confirmar os mediadores colaborativos nas situações difíceis, prazerosas, em consultas e identificar a atuação relacionada às redes sociais (família, amigos, trabalho, comunidade).

⁸ Os mediadores muitas vezes são pessoas, mas também podem ser instituições ou dispositivos não humanos como fé, animais, objetos, mitos (MARTINS, 2011).

Figura 1. Mapa da pessoa utilizado em grupos focais na metodologia MARES



Fonte: Adaptação do mapa de rede utilizado por Sluzki (1997, p.43).

Nos grupos realizados pela pesquisa de Saúde Mental, os problemas estavam relacionados aos caminhos percorridos no cuidado do transtorno mental, sendo os principais mediadores apontados nas relações familiares, de trabalho e na rede assistencial do SUS. A finalização de grupo focal se deu com uma sistematização das questões apresentadas, fazendo correlações entre pontos comuns nas histórias apresentadas e destacando a potência de mediadores nos caminhos percorridos na busca por direito à saúde.

Na análise das falas dos participantes, procura-se articular a base teórica à pesquisa empírica, organizando a apuração através de esquemas da teoria da dádiva e do reconhecimento (MARTINS, 2011).

A aplicação da MARES nos grupos focais são detalhadas no quadro 1:

Quadro 1. Aspectos operacionais da Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano – MARES (MARTINS, 2009)

Módulo 1
1. Preparação da atividade (até 15 minutos)
<p>Objetivo: construir um pacto de confiança.</p> <p>O pesquisador que coordena a atividade se coloca junto aos participantes dispostos em roda e faz uma fala introdutória sobre o projeto, interesses e finalidades da pesquisa e a técnica do grupo focal.</p> <p>É interessante que haja outros pesquisadores ou ajudantes de pesquisa no ambiente (no mínimo dois), que ajudem a sistematizar as falas, organizar equipamentos, a logística do ambiente (comida, bebida, móveis) e marcar o tempo transcorrido.</p> <p>O grupo focal deve ser registrado em gravação de áudio e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deve ser assinado no início da atividade.</p> <p>Materiais necessários: cadeiras, <i>flip chart</i>, pinceis, tarjetas, desenhos, mapa da pessoa, gravador de voz, cópias dos Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.</p>
2. Mapeamento de problemas na promoção da integralidade em saúde na comunidade (até 25 minutos)
<p>Objetivo: discutir critérios e determinantes macrossociológicos na perspectiva do usuário.</p> <p>São utilizadas palavras-chave com aspectos ligados à vida cotidiana e à saúde, baseadas nas categorias dos condicionantes e determinantes sociais, mas procurando ampliar para o cotidiano conforme o contexto e as características dos participantes (levantadas previamente). Sugere-se uso de linguagem acessível e coloquial.</p> <p>As palavras são dispostas no centro da roda em listas, tarjetas ou desenhos, escritos em quadro ou <i>flip chart</i>, para que participantes se apropriem. O pesquisador faz uma questão reflexiva sobre os problemas que mais afetam o dia-a-dia (no máximo 10 temas como trabalho – e o reconhecimento de seu valor, coleta de lixo – e a qualidade do meio ambiente, violência, falta de lazer, renda insuficiente...).</p> <p>Os participantes discorrem sobre um a três problemas (e alternativas de soluções) do seu cotidiano ligado àquele aspecto da saúde. Ao longo das narrativas acontece a troca de ideias e experiências entre os participantes.</p> <p>O pesquisador atua na mediação das falas e ao final sistematiza, promovendo a devolutiva das concepções e práticas sobre os aspectos ligados à integralidade em saúde no cotidiano.</p>

continua

3. Mapeamento dos problemas na atenção à saúde da comunidade (até 25 minutos)
<p>Objetivo: discutir determinantes na perspectiva do usuário com foco nos serviços de saúde.</p> <p>A lógica da atividade é a mesma da anterior, mas busca-se saber como usuário constrói o itinerário terapêutico ou trajetória assistencial, se ou como os caminhos influem sobre a lógica dos serviços de saúde e da família.</p> <p>Entre os temas (até 10) qualidade da relação com profissionais, falta de informação, marcação de consultas, acesso às unidades, estrutura das unidades, acesso à medicamentos...</p> <p>O pesquisador deve ressaltar a existência de diferentes olhares para as redes de pertencimento, conforme o lugar de conversação (comunidade, profissionais ou usuários, pessoa) e de como se organizam essas identidades.</p>
Módulo 2
1. Apresentação do mapa da pessoa (figura 1) (até 30 minutos)
<p>Objetivo: identificar problemas que afligem a pessoa, como enfrenta e a quem / a que recorre, com ênfase na rede interativa (inibidores e facilitadores).</p> <p>Explicar aos participantes a centralidade do “eu” no mapa, que exerce papéis e enfrenta problemas em diferentes redes pessoais, sociais ou institucionais, na interação com o outro. Nas experiências com a MARES, foram identificados mediadores não humanos, que influenciam na constituição das redes sociais e na busca por saúde (animais, entidades religiosas, objetos, falecidos). Sendo assim, é interessante abrir para essa possibilidade na operacionalização do grupo focal.</p> <p>É colocada a figura do mapa da pessoa no quadro, no <i>flip chart</i> ou em folhas individuais para que os participantes possam construí-lo de acordo com sua própria realidade. No centro é colocada a palavra “eu” simbolizando cada um dos participantes. Em seguida, nos círculos concêntricos, cada participante identifica problemas no plano pessoal relacionado aos cuidados com a saúde e mediadores (pessoas, profissionais, instituições, objetos, animais etc.) que facilitam ou dificultam um enfrentamento. As respostas são coladas ou escritas no mapa, nos espaços indicados pelos participantes conforme proximidade ou distância.</p>
2. Análise coletiva do mapa da pessoa (até 20 minutos)
<p>Após a construção, o pesquisador faz questionamentos no sentido de relacionar aquela configuração disposta ao cotidiano da vida das pessoas.</p> <p>Dá em diante os participantes discorrem sobre a sua realidade, trocando informações e ideias, numa análise coletiva da ação dos mediadores e da configuração da rede de solidariedade. Os pesquisadores sistematizam o debate, fazendo observações no próprio mapa da pessoa. Ao final da discussão os pesquisadores fazem a devolutiva aos participantes, ressaltando as principais colocações, os mediadores de destaque e a relação da rede de solidariedade com a saúde.</p>

Considerações finais

Este texto visa apresentar a experiência da MARES aplicada a uma pesquisa sobre avaliação centrada no usuário. Com isso, pretende-se contribuir para a utilização da metodologia por outros grupos de pesquisa que se aproximam do campo epistemológico e metodológico. Um objetivo é que as lutas por reconhecimento nos três níveis de existência possam potencializar esferas públicas locais, dando suporte para construir ou reconhecer as redes de apoio social do cotidiano, de forma autonomizante e reflexiva.

Uma das considerações da pesquisa realizada é que o reconhecimento da rede se dá mediante o desenvolvimento de tramas intersubjetivas, possíveis de serem visibilizadas através metodologia aplicada. A avaliação a partir das experiências das pessoas nos serviços de saúde, no decorrer do grupo focal, proporcionou aos participantes discorrer sobre situações comuns compartilhadas, limitações e possibilidades de enfrentamento dos problemas, além de permitir a construção de algumas alternativas de ação.

O MARES se coloca como um recurso que pode contribuir para uma atuação mais forte na formação da cidadania de direitos. A metodologia tem como objeto privilegiado a pessoa na estrutura social, possibilitando a compreensão sobre a forma como mobiliza informações e significações, de forma consciente ou não, na organização de suas práticas. Permite a realização uma análise científica voltada para subsidiar políticas públicas e sociais, com abertura a pensar em novas relações entre estado e sociedade civil e formas de proteção social na sociedade complexa.

Referências

- BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S. de; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. 1ª ed. Rio de Janeiro : Cepesc, 2008. 360p. pp. 167-187.
- HONNETH, A. *A luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo: Ed. 34. 2003.

KANTORSKI, L. P. et al. Avaliação qualitativa no contexto da reforma psiquiátrica. *SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.*, Ribeirão Preto, v. 6, n. esp., p. 387-408, nov. 2010. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-69762010000300003&lng=pt&nrm=i>. Acesso em: 27 mar. 2015.

LOFEGO, J. et al. Itinerários terapêuticos: prática avaliativa centrada no usuário de longa permanência do Hospital de Saúde Mental do Acre. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 103-111.

MARTINS, P. H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 61-89.

MARTINS, P. H. MARES: Desafios do mapeamento metodológico das novas subjetivações do cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, medições e integralidade em saúde*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 75-87.

MUNIZ, J. R.; EISENSTEIN, E. Genograma: informações sobre família na (in) formação médica. *Rev. Bras. Educ. Méd.*, v. 33, n.1, p. 72-79, jan./mar. 2009.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, medições e integralidade em saúde*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011.

SILVEIRA, R. et al. As redes sociais e o território: desafios para as transformações do cuidado em saúde mental. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 113-128.

SLUZKI, C. *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

Ampliando linguagens: itinerários terapêuticos em imagens¹

TATIANA ENGEL GERHARDT
VILMA CONSTANCIA FIORAVANTE DOS SANTOS
DAMIANA CARVALHO

Vivemos um período de intensas transformações sociais, em que a imagem desempenha papel importante na construção de identidades e de relações em sociedade cada vez mais dominadas pela mídia e pela informação. As Tecnologias de Comunicação e Informação trazem possibilidades de interatividade que modificam as dinâmicas culturais e os cenários da vida cotidiana, pela incorporação de novas formas de linguagem e de relações, que se disseminam e ao mesmo tempo ampliam e complexificam a intrincada diversidade do mundo atual. Podemos observar transformações em todas as esferas do cotidiano, por meio das novas formas de pensar, agir, comunicar e se relacionar, mais líquidas, como diria Bauman (2001); tempos de fluidez e transitoriedade que tecem novas conexões, sentidos e significados nas nossas relações e ações. Nessa trama cotidiana de rápidas e constantes transformações que ocorrem em nossa sociedade, a imagem ou a linguagem imagética ocupa posição central, associada ou potencializada pela evolução tecnológica, desafiando-nos a sermos criativos, dinâmicos, participativos e capazes de promover e conduzir as mudanças percebidas como necessárias.

No caso da saúde, essas mudanças demandam um novo perfil profissional capaz de interagir de diversas maneiras com as situações

¹ A palavra *imagem* será sempre utilizada, ao longo deste texto, na sua acepção de imagem plástica, e não metafórica ou literária.

apresentadas, sejam elas no campo da Gestão, Planejamento e Avaliação em Saúde, ou da Promoção, Educação e Vigilância da Saúde. A tecnologia pode desempenhar papel interessante nesse processo, pois permite o armazenamento e a circulação de informações, além de multiplicar as possibilidades de utilização do saber, oferecendo ações de apoio institucional e de educação permanente a diferentes trabalhadores da saúde.

Diante dessa situação, é reconhecida a necessidade do campo da Saúde Coletiva de considerar e se apropriar da multiplicidade dos gêneros discursivos em suas práticas de pesquisa, tal como as imagens. Isso possibilitaria outras formas de produção do conhecimento e igualmente uma melhor devolução à sociedade daquilo que a ciência produz, assim como potencializaria a comunicação e visibilidade, no campo científico, das experiências dos indivíduos no que diz respeito a sua saúde.

Nossas reflexões sobre as repercussões da produção do conhecimento na sociedade partem do compromisso de que não se faz ciência apenas com nossos pares na Academia, mas também, e principalmente, com a sociedade, sem a qual a ciência perderia seu sentido e essência enquanto ação pública. Assim, precisamos criar formas de conhecer e compreender o mundo em que vivemos e o lugar que nele ocupamos, estabelecendo pontes de ligação entre as diferentes formas de produção do conhecimento e de sua capacidade de comunicação.

O uso das imagens, sejam elas estáticas ou em movimento, estão longe de serem reconhecidas e valorizadas na Academia, do mesmo modo que o texto escrito. Apesar disso, são produções com alto poder de qualificação e de subsídios para o debate sobre os processos de organização e gestão dos serviços de saúde na construção de práticas de cuidado compreensivas e contextualizadas. Assim, a utilização de imagens na pesquisa, além de poder (re)inserir os sujeitos que vivenciam o cotidiano como protagonistas da situação e da narrativa, contribui para revelar a sociedade um mundo não descrito em letras. Traz, certamente, possibilidades para estabelecer interface comunicacional entre a produção do conhecimento científico e a sociedade de modo geral.

Nossa aproximação da temática dos itinerários terapêuticos com a antropologia visual surgiu da necessidade gerada no percurso de pesquisas já realizadas, de traduzir a dinamicidade e visibilidade que

há nos inúmeros caminhos percorridos ao longo da busca por cuidado em saúde. Assim, os percursos que precederam e que se concretizam na aproximação entre itinerários terapêuticos e imagens refletem as motivações e inquietações diante das inúmeras dificuldades que indivíduos enfrentam para terem garantidos seus direitos à saúde. Para tal, reconhecemos o uso das imagens em seus diferentes tipos (vídeos, filmes e fotos) em seu potencial de mediatizar, ou seja, passar para outro *medium*, ou para o público por meio de um outro *medium*, um discurso científico. “Em muitos casos, o filme pode expor certos aspectos da atividade humana com mais facilidade e eficácia do que o fariam um texto ou um discurso oral” (FRANCE, 1989, p. 5-6). E, como diz Geertz:

Os estudos constroem-se sobre outros estudos, não no sentido de que retornam onde outros deixaram, mas porque melhor informados e melhor conceituados, eles mergulham mais profundamente nas mesmas coisas (GEERTZ, 1989, p. 18).

Nessa perspectiva, o foco do presente capítulo está em compartilhar os usos e possibilidades da imagem, assim como os desafios teórico-conceitual, metodológico e técnico que se conformam quando se propõe ampliar as linguagens de comunicação do conhecimento científico no campo da Saúde Coletiva, especificamente para aqueles que irão se aventurar no tema dos itinerários terapêuticos, para tornar as narrativas produzidas textualmente, ou não, elementos dinâmicos e visuais.

Imagens e narrativas: cruzando palavras e olhares na pesquisa científica

O grande pecado da imagem parece ter sido a sua índole subjectiva e polissêmica, características suficientes para ser renegada pelo aparelho científico.

Campos (2011)

Antes de iniciarmos a discussão sobre as relações entre imagens e narrativas no campo da Saúde Coletiva, é interessante fazer uma breve incursão sobre essas relações em campos do conhecimento que já possuem uma trajetória quanto ao uso de imagens em pesquisa, como o da Antropologia.

O uso do vídeo, assim como outros meios visuais, vem crescendo e, desde a década de 1980, há um crescimento expressivo nas pesquisas antropológicas e sociológicas brasileiras (FELDMAN-BIANCO; LEITE, 1998). Os recursos visuais e o registro de imagens em etnografias, no entanto, já vinham sendo utilizados por antropólogos como Margaret Mead e Gregory Bateson, na década de 1930, com a produção de fotografias e filmagens que tinham por objetivo, entre outros, preservar expressões culturais ameaçadas em desaparecer. Assim, imagens e narrativas compõem, de longa data, o fazer antropológico na produção de conhecimento. Seja para registrar os fenômenos sociais por meio da imagem como um instrumento complementar ao diário de campo e com a pretensão de se ter maior objetividade que os relatos escritos, seja substituindo o diário pela câmera, construindo uma nova forma de etnografar a realidade, como foi o caso de Jean Rouch (DINIZ, 2008).

Assim, as imagens acompanham as ciências sociais de longa data, mas há que se considerar que, mesmo atualmente, há uma dicotomia entre a Antropologia considerada pura e a Antropologia Visual, sendo em alguns momentos inclusive questionada a cientificidade da segunda dentro do campo da Antropologia (MARTINS, 2013). A relação tensa que se coloca entre texto e imagem é constante no campo da Antropologia Visual e acompanha todo seu percurso, desde o início. Há uma extensa produção, tanto brasileira quanto internacional, que oferece aproximações entre a antropologia e a imagem.

A Antropologia Visual, em oposição ao cinema etnográfico marcado pelo seu positivismo, adota o ponto de vista de que o real não existe enquanto essência, procedendo do olhar que “torna-se pouco a pouco constitutivo de uma realidade que se constrói incessantemente” (PIAULT, 2000, p. 90). Foi preciso muito tempo para que houvesse a compreensão de que o “homem é autor de sua história” e que as palavras dos “nativos” chegassem até o espectador sem serem primeiramente comentadas e interpretadas e para que os membros anônimos de uma tribo se tornassem pessoas carregadas de intenções, saberes, desejos e prazeres” (PIAULT, 2000, p. 230). O trabalho de John Collier Jr. (1973) é conhecido como aquele que utilizou pela primeira vez o termo “antropologia visual” nos anos 60.

Há igualmente outros exemplos de antropólogos que já faziam uso dos recursos visuais enquanto técnica de registro, como Malinowski, Evans-Pritchard, Boas, entre outros. Já Mead e Bateson foram pioneiros no uso do discurso antropológico por meio de imagens.

Novaes (2008, p. 456) salienta que “ao contrário do texto, as imagens são universais, pois existem em todas as culturas humanas”. No entanto, continua a autora, as “imagens não reproduzem o real, elas o representam ou o rerepresentam. Nenhuma delas é idêntica ao real”. As imagens

[...] iludem-nos em sua aparência de naturalidade e transparência, a qual esconde os inúmeros mecanismos de representação de que resultam. Eficientes na comunicação simbólica, sem constrangimento sintático, estas imagens podem ser eloquentes. Por isso mesmo elas mantêm com o discurso verbal — em que o significado parece claro e manifesto — uma relação tensa, como uma disputa de território. Se o sentido do texto nos dá a impressão de ser único e fixo (embora seja, também ele, passível de várias leituras) e capaz de abstrações e generalizações, imagens têm uma natureza paradoxal: por um lado, estão eternamente ligadas a seu referente concreto, por outro, são passíveis de inúmeras “leituras”, dependendo de quem é o receptor (NOVAES, 2008, p. 456).

Diniz (2008, p. 419) nos relembra que o filme ou o documentário etnográfico é resultado de uma produção acadêmica, mas também artística: acadêmica, pois resulta de uma pesquisa etnográfica densa, tal qual o registro etnográfico escrito o é (resultado de técnicas da pesquisa antropológica, que incluem a observação participante, as entrevistas o uso do diário de campo); artística, porque não há simulação ou composição de cenas para a captação das imagens pelo compromisso em descrever as situações pelos fatos apresentados. Esta forma de produção etnográfica reafirma, o que também é válido na etnografia textual, a não pretensão em representar o real, já que as imagens não são mais objetivas ou neutras do que a narrativa textual, pois em ambas as formas de apresentação etnográfica, os pesquisadores (autores ou diretores) “determinam o texto, escolhem as cenas, selecionam as entrevistas, as tomadas e os cortes, pois o roteiro (textual ou imagético) é uma peça que corresponde às escolhas de quem conta a história” (DINIZ,

2008, p. 419). “Assumir que não há neutralidade na construção da narrativa é afirmar que toda narrativa representa um ponto de vista sobre os fenômenos sociais, sendo, portanto, uma narrativa ética e estética sobre o que é filmado” (DINIZ, 2008, p. 419).

O desafio colocado a essa forma de produção de imagens está na aceitação de que a elaboração de um roteiro etnográfico ocorre em definitivo após a captação e análise das imagens, assim como em um roteiro textual etnográfico.

Antropólogos iniciam as gravações apostando em sua sensibilidade e experiência etnográfica; no entanto, é da interação da câmera com o grupo que o roteiro vai sendo construído. Diferentemente de outras narrativas visuais, em que o roteiro determina as gravações, no filme etnográfico, os participantes reconstroem continuamente qualquer proposta de pré-roteiro. Essa, na verdade, é também a riqueza do método etnográfico (DINIZ, 2008, p. 419).

Assim, os usos das imagens em pesquisa, e particularmente no campo da Antropologia, permitem ir além da mera produção audiovisual, como o registro simplista ou até mesmo sensacionalista, dependendo do tema investigado. Os princípios que norteiam a produção do saber antropológico se pautam em relações éticas entre pesquisadores e pesquisados, construídas em diálogo e interação, sem o que não poderia haver pesquisa em Antropologia. As bases da pesquisa antropológica implicam constante reflexividade ética, pelo tipo de relação com os participantes, sendo que os dados gerados são mediados pela subjetividade do participante em contato direto com a subjetividade do pesquisador. Todas as características e propriedades desse contato se tornam presentes nos dados emergentes – sendo, portanto, a dimensão ética inarredável (GUERRIERO; DALLARI, 2008; GUERRIERO; MINAYO, 2013). Isso torna a produção de imagens (em qualquer formato) uma tarefa difícil, tanto quanto a geração de dados na etnografia textual, pois o estabelecimento de relações de confiança (só possíveis por interações de longo prazo) que permitem captar o ponto de vista do outro trazem consigo um desafio ainda maior, que é o de pensar esse outro em imagens.

Procuramos também resgatar exemplos dos usos e funções das imagens em pesquisas no campo antropológico, de forma a ilustrar os desafios teórico-conceitual, metodológico e técnico que se conformam neste campo. Assim, temos o uso da imagem como *ilustração de uma narrativa textual*, que mesmo sendo uma forma de apropriação instrumental, facilita o diálogo entre o etnógrafo e sua fonte de informação, tornando-se um mediador entre suas culturas e azeitando a produção do conhecimento da realidade investigada. Neste caso, o uso da imagem é o de instrumento auxiliar para a pesquisa, constituindo muitas vezes o ponto de partida. Enquanto instrumento de pesquisa, essas imagens podem ser de dois tipos, que correspondem a dois momentos do trabalho do pesquisador: há a imagem feita com o objetivo de obter informações e aquelas feitas para demonstrar ou enunciar reflexões (GURAN, 1997).

As imagens assim produzidas correspondem ao momento de observação inicial, em que o pesquisador se familiariza com seu objeto de estudo e formula as primeiras questões práticas com relação ao trabalho de campo propriamente dito. A produção de imagens nesse momento permite estabelecer relações entre o pesquisador e o pesquisado, e muitas vezes é utilizada como ilustração do campo empírico. Em algumas situações, o uso da imagem, nessa fase inicial de estabelecimento de vínculos, pode favorecer a troca simbólica, numa espécie de dom e contradom, segundo Caillé (2002), que viabiliza o desenvolvimento da pesquisa por ser disparadora de relações entre o pesquisador e o pesquisado.

Em momentos posteriores, a imagem produzida corresponde ao momento em que o pesquisador faz a síntese do seu trabalho, através da articulação, a partir do seu instrumental teórico, entre suas premissas e informações obtidas ao longo da pesquisa. Nesse momento, a imagem pode ser utilizada para destacar aspectos e situações marcantes da pesquisa e para dar suporte à reflexão apoiada nas evidências que a própria imagem apresentar.

Exemplo deste uso da imagem é o ensaio fotográfico realizado no Encontro Internacional de Antropologia Visual, em novembro de

2014, disponível no banco de imagens do Laboratório de Imagem e Som em Antropologia (LISA/USP).²

Segundo Sylvia Novaes (2014), coordenadora do LISA, “as fotos trazem a experiência do encontro dos pesquisadores com interlocutores de universos distintos do seu, ou ainda tentativas de se aproximar de um universo familiar a partir de um olhar distanciado. Com o objetivo de ter um meio para divulgar a “expressão sensível do conhecimento adquirido em campo, busca uma linguagem que possa se aliar ao texto para expressar aquilo que nem sempre o verbo consegue” (s.p.).

Todos os ensaios fotográficos foram realizados por antropólogos e não por fotógrafos profissionais. A fotografia é, nestes ensaios, o registro de um olhar numa perspectiva antropológica; o que está em jogo não é a representação do universo da pesquisa. São olhares que se cruzam: o do pesquisador e o dos sujeitos que ele escolheu como seus interlocutores; é um olhar que busca entender a cidade e seus habitantes, cidades que encantam e que com a câmera na mão descobrimos nem sempre conhecer. São nossos olhares sobre espaços e atividades que de algum modo nos fascinam, a busca de expressão de uma realidade vivenciada na pesquisa de campo, dos encontros e desencontros que vivenciamos como antropólogos (NOVAES, 2014, s.p.).

Outro exemplo desse uso de imagens está na exposição constituída de fotografias de áreas rurais da região sudeste rio-grandense que ilustram paisagens e natureza, vidas rurais, patrimônio cultural, dádivas, trabalho e produção (GERHARDT et al., 2015). As imagens foram capturadas pelos pesquisadores do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa em Meio Ambiente e Desenvolvimento (GRIMAD) e do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva (GESC), durante as pesquisas realizadas no âmbito do Programa Interdisciplinar de Pesquisa (PROINTER) do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural (PGDR/UFRGS) e apresentam cenários rurais para além de um espaço apenas agrário.

As imagens apresentadas surgem de olhares sensíveis da equipe de pesquisadores que captaram a essência de espaços de vida e

que contribuíram para uma escrita densa e sensível do rural, em que a abertura para a relação com o outro e para a compreensão do seu ponto de vista, imersa na alteridade, foi capaz de produzir imagens que revelam os inúmeros contornos do rural. Ora foram utilizadas para estabelecer relações, enquanto um instrumento de pesquisa constituindo muitas vezes o ponto de partida, ora ilustram a experiência do encontro dos pesquisadores com interlocutores de universos distintos do seu; ora ainda revelam tentativas de se aproximar de um universo familiar a partir de um olhar distanciado. Mesmo que as imagens aqui apresentadas não tenham por base a pesquisa antropológica, elas implicaram constante reflexividade ética, pelo tipo de relação com os participantes, sendo que os dados gerados foram mediados pela subjetividade do participante em contato direto com a subjetividade do pesquisador.

Partindo então dos diferentes usos das imagens nos diferentes empíricos do programa de pesquisa, agruparam-se as imagens nas seguintes categorias: paisagens, vidas rurais, dádivas, patrimônio cultural e produção e trabalho. Construiu-se uma nova narrativa visual, carregada de estética e realismo. O resultado desta produção visual pode ser verificado em Gerhardt et al. (2015).

Em outras situações, o uso da imagem serve a um propósito pouco ambicioso de mostrar os contextos e sujeitos investigados, o que tem como exemplo preferencial o da fotografia ilustrativa com ambição empírico-realista (EDWARDS, 2011; CORNU, 2010). Isto é, são um registro que visa autenticar ou garantir determinada evidência objetiva de uma presença num terreno de estudo, de um contexto físico, performance e/ou de um sujeito observado. As imagens, nestes casos, tendem a se tornar residuais ou marginais, face ao lugar central ocupado pelo texto escrito ou pelo discurso que privilegia as palavras ditas.

No campo da saúde, tradicionalmente regido pela produção textual, o uso de imagens em pesquisas expressa igualmente diferentes possibilidades. No entanto, os periódicos de divulgação científica no campo da Saúde Coletiva ainda possuem como característica a delimitação tanto do número quanto do formato de apresentação (somente estáticas) de imagens, o que de certa forma induz o uso da

² Disponível em: <<http://www.lisa.usp.br/eiav/index.html>>.

imagem de forma mais corrente enquanto ilustração de uma narrativa textual (uso instrumental da imagem), em que os dados estão colocados para o texto e as imagens servem como um dado objetivo daquilo que a escrita tradicional já expõe. Neste modo de registrar a realidade, os sujeitos da pesquisa são submetidos a processos de avaliação que o próprio nome da lente da câmera traz; ela é objetiva, registra tal qual a realidade se apresentou. Porém, a escolha daquilo que será registrado segue o juízo e análise da interpretação do pesquisador.

Outro uso da imagem na pesquisa científica está na *análise da imagem* produzida por outros e a construção de uma narrativa textual. Aqui a análise e interpretação se constroem a partir de um elemento visual que constitui o ponto de partida para sua leitura. Na pesquisa científica, este uso se refere à análise semiótica de imagens produzidas por outros que não o pesquisador, ao qual cabe o desafio de compreender o contexto no qual a imagem foi gerada. Bastante difundida no campo da Saúde Coletiva, esta forma tem sido utilizada pela comunicação em saúde como estratégia de análise que fomenta novas práticas em saúde em prol da promoção da saúde.

Temos ainda a *produção de uma narrativa visual* a partir da produção das imagens. Um exemplo significativo que ilustra este uso na pesquisa científica em saúde está o de Guido et al. (2013), em que os autores compuseram em conjunto com uma comunidade rural um documentário com o intuito de registrar o conhecimento popular sobre plantas medicinais e a utilização dos recursos naturais locais com o intuito de preservar. Esse foi um estudo que, nas palavras dos autores, conectou, a partir das imagens, diferentes atores pertencentes e atuantes na localidade “na valorização da cultura local, uma cultura que, produzida pela mídia, seja ressignificada em culturas que incluam os diferentes modos de viver e estar no mundo” (p. 134). Para que isto fosse possível, foram realizadas oficinas por professores da área de cinema para a elaboração de roteiro, escolha dos locais de filmagens e dos depoentes junto aos participantes. Essa produção midiática registrou as narrativas da comunidade rural, ao escrever as memórias em relação a suas tradições e cultura por meio do audiovisual.

Um ponto importante é o questionamento dos autores sobre a capacidade das pessoas em se apropriar dos meios de comunicação para registrar e divulgar o conhecimento popular, especialmente os indivíduos mais jovens, encontrando nos recursos audiovisuais esta oportunidade. Este trabalho não se limitou a valorizar apenas a cultura local, mas teve também a preocupação de contribuir para a integração das pessoas envolvidas com os recursos midiáticos em um mundo de identidades que não são fixas, mas sim múltiplas (GUIDO et al., 2013).

Outro exemplo de produção de uma narrativa visual pode ser observado no trabalho de Ruiz, Santos, Gerhardt (2016), no qual as autoras analisam imagens do rural que revelam as marcas das relações sociais a partir das configurações da paisagem e dos elementos que constituem um cotidiano com sua história, lugares, formas de trabalho, de sociabilidade que expressam valores e configuram a ruralidade do Rincão dos Maia enquanto espaço de vida. O estudo está assentado no olhar etnográfico em busca de análises sobre as dinâmicas locais de uma ruralidade específica e de diálogos em torno das possibilidades de utilização da imagem na pesquisa científica. Valores como a vizinhança e a família, o trabalho e o Estado estão claramente sinalizados nas imagens capturadas localmente por meio de fotografias. As imagens de alguns elementos da ruralidade de Rincão dos Maia constituíram um exercício de escrita narrativa conduzida pela análise das imagens produzidas em um contexto de pesquisa. Espaços de vida foram captados por meio dessas imagens e contribuíram para a reescrita do mundo rural, pela sensibilidade e abertura para a relação com o outro. Olhares sensíveis que, mesmo sendo fixos, revelam substratos sociais que expressam dinâmicas próprias.

As imagens permitiram, ao longo de pesquisas etnográficas, estabelecer relações, evidenciar a experiência do encontro dos pesquisadores com interlocutores de universos distintos do seu e revelar tentativas de aproximação de um universo familiar a partir de um olhar distanciado. Nesse sentido, implicaram constante reflexividade ética, pelo tipo de relação com os participantes, sendo que os dados gerados foram mediados pela subjetividade do participante em contato direto

com a subjetividade do pesquisador. Visões de mundo, ética e relações estéticas se encontram e são imprescindíveis para a compreensão.

Itinerários terapêuticos em imagens: tornar “audiovisível” para a sociedade e para a agenda política

Apesar do progresso no campo da linguagem que se expressa pelo visual, no campo da Saúde Coletiva esses avanços não têm se mostrado de forma proeminente, pois na produção e na divulgação científica neste campo as palavras escritas são majoritárias. Nos meios de divulgação do conhecimento produzido no meio acadêmico, a linguagem textual é a comunicação que circula e que é consumida, restritivamente pelo mesmo meio acadêmico que o produz.

Em outras áreas do conhecimento, como no caso específico da antropologia, como vimos anteriormente, o uso da imagem é central na descrição etnográfica enquanto produtor de informações e de relações entre o pesquisador e o pesquisado. As diferentes formas de registro visuais existentes (cinema, fotografia, vídeo, imagens pictóricas, multimídia, celulares, fotografia jornalística e publicitária, *outdoor*, murais de rua, pichações, grafite de rua) constituem suporte interessante de registro dos dados (hoje as facilidades tecnológicas são muitas e permitem formas diversas de se captar e editar imagens), possibilitando também a criação de vínculo e de relações confiáveis entre pesquisador e pesquisado. Mas mais do que isso, permite a produção de narrativas visuais que valorizam o protagonismo dos pesquisados. Para Salles (2005), o bom documentário é o que tenta transformar o “eu falo sobre ele para nós” em “eu e ele falamos de nós para vocês” (p. 70).

O poder das imagens em surpreender o receptor o leva a crer que o que ele vê é o real, mas na realidade o que ele vê é apenas o que lhe é mostrado no filme. Não existe neutralidade, nem objetividade na imagem, mas intencionalidade de quem a produz e de quem a recebe. Kohatsu (2007, p. 65) traz que “os meios de comunicação têm explorado eficientemente o fascínio que provocam no espectador, dando-lhe a ilusão de que aquilo que ele vê é a própria realidade, sem mediações”. As imagens, mais do que um texto, possuem grande poder emocional e de convencimento, mas como afirma Leite (1998,

p. 40) “entre a imagem e a realidade que representa, existe uma série de mediações que fazem com que, ao contrário do que se pensa habitualmente, a imagem não seja restituição, mas reconstrução – sempre uma alteração voluntária ou involuntária da realidade”. Assim, a imagem se produz através do enquadramento, do olhar de quem registra sobre o que registra. A captura de imagens pode ir muito além das possibilidades textuais, pois como afirma Bittencourt (1998, p. 200), “na realidade, a imagem e os meios visuais, quando utilizados como instrumentos etnográficos, ampliam as condições para o estabelecimento de um diálogo fecundo com outros universos culturais”. Ribeiro (2005, p. 621) relembra que “a primeira função das imagens em antropologia foi (e é) documentar, isto é, criar algo portador de informação que traz em si a inscrição e o registro de um acontecimento observável ou verificável”.

Partindo dos elementos rapidamente aqui expostos, consideramos que a construção de uma linguagem imagética que represente os itinerários terapêuticos é a ampliação da forma como se olha e como se é olhado, tanto para os pesquisadores como para as pessoas que são atores no processo de busca de cuidado. A imagem, em seus diferentes formatos, permite que o outro seja relativizado e que a interpretação da realidade seja ampliada, tanto para quem se mostra quanto para vê. A imagem, em seus diferentes usos, permite cruzar palavras e olhares, se somar ao texto verbal, seja por meio da produção de resultados de pesquisa, seja pela análise documental, e apresenta grande potencial em relação à divulgação da produção científica em saúde para tencionar ou qualificar os debates da agenda política na saúde.

Em relação às produções audiovisuais que trabalham temas transversais ao campo da saúde e que representam itinerários terapêuticos em busca de cuidado, mas que não utilizam esta denominação, citamos os filmes-documentários de autoria de Débora Diniz.³ Suas produções retratam as trajetórias de sofrimento e as vivências de apoio e de recriminação de mulheres gestantes de fetos com malformações severas na tentativa de obter autorização para

³ Aqui estamos falando de produções audiovisuais como *Uma História Severina* (2005); *Habeas Corpus* (2005) e *Quem são Elas?* (2006) todos os três de autoria de Débora Diniz.

interromper a gravidez. Nesses audiovisuais, há a transcrição e a representação das experiências de sofrimento ao corporificar, em um único sujeito (e seus familiares próximos), a dureza com que os órgãos públicos tratam os indivíduos, a medicalização social de dimensões da vida humana e a perda da identidade dos sujeitos perante as políticas públicas. Esses documentários etnográficos trabalham itinerários terapêuticos em imagens enquanto instrumento de qualificação do debate e visibilidade das experiências de cuidado ou de sofrimento, que se compõe como uma forma de tensionamento das políticas públicas.

No mesmo sentido, o documentário *Bicha Braba*, produzido por Soraya Fleischer IRIS/DAN/UNB (2015), a partir de pesquisa etnográfica na cidade de Ceilândia-DF sobre a convivência com a hipertensão arterial e a *diabetes mellitus* de quase uma centena de pessoas nesse período, entre moradores do bairro, seus vizinhos, cuidadores e profissionais de saúde. Ele reúne as ideias e os principais dilemas que sete dessas senhoras e senhores têm vivenciado para cuidar de sua saúde diante dessas doenças e, assim, lidar com o envelhecimento em um bairro popular. São histórias, trajetórias, itinerários de cuidado, de enfrentamento, de vida.

Outro exemplo diz respeito às reflexões sobre itinerários terapêuticos, redes sociais, mediação, espaço e dádiva desenvolvidos por membros do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva (GESC UFRGS), no âmbito das pesquisas realizadas e nas ações de devolução dos resultados aos gestores e à comunidade objeto de estudo. Essas reflexões procuram traduzir a complexidade das dimensões presentes nos itinerários terapêuticos em elementos gráficos simplificados, ou seja, em imagens, figuras que por um lado são estáticas, fixas como uma fotografia, e por outro são construídas pelo pesquisador. Essas atividades geraram a produção de um livro em parceria com a Comunidade Rincão dos Maia, Canguçu-RS (GERHARDT et al., 2013). Em boa medida, esta prática estimulou e exigiu a ampliação da discussão acerca das possibilidades de expressar os resultados das pesquisas sobre itinerários terapêuticos, usos do território e mediação social em saúde. O resgate da densidade do vivido a partir dos itinerários terapêuticos exigiu a utilização de recursos capazes de expressar a dinamicidade e a visibilidade das relações existentes. Apostamos que as narrativas

produzidas em torno dos itinerários terapêuticos revelam dinâmicas que, muitas vezes, o texto ou sua reprodução em termos gráficos não são capazes de revelar, considerando toda a complexidade e dinâmica dos fenômenos sociais e das cenas cotidianas. Além disso, a coparticipação (pesquisador-pesquisado) em produção de narrativas visuais em contextos, como o do rural, afastados geograficamente, e transcrita a partir de olhares compartilhados, pode ser uma forma de sair do local e alcançar outros espaços que seriam quase inatingíveis de outra forma que não o virtual-imagético.

Desta forma, (re)escrever itinerários terapêuticos em imagens permite visibilizar as relações e experiências vividas e colocá-las frente à pluralidade de interpretações possíveis. Tanto a visibilidade quanto a interpretação do material produzido são permeados pela forma como os sujeitos se colocam para as imagens, pelo uso e pelo movimento que elas provocam no sentido de desacomodar situações naturalizadas. Permite igualmente tecer novas conexões, sentidos e significados com um mundo complexo em permanente metamorfose.

Referências

- BAUMAN, Z. *Modernidade Líquida*. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- BITTENCOURT, L. A. Algumas considerações sobre o uso da imagem fotográfica na pesquisa antropológica. In: FELDMAN-BIANCO, B.; LEITE, M. (Org.). *Desafios da imagem: fotografia, iconografia e vídeo nas ciências sociais*. Campinas: Papirus, 1998.
- CAILLÉ, A. *Antropologia do Dom*. O terceiro paradigma. Petrópolis: Vozes, 2002.
- CAMPOS, R. Imagem e tecnologias visuais em pesquisa social: tendências e desafios. *Andl. Social*, n. 199, p. 237-259, 2011.
- COLLIER JR, J. *Antropologia visual: a fotografia como método de pesquisa*. São Paulo: EPU/Edusp, 1973.
- CORNU, T. La photographie comme révélateur d'un terrain. Le cas des meetings de tuning. *Ethnographiques.org*, n. 21, Novembre 2010. Disponível em: <<http://www.ethnographiques.org/La-photographie-comme-revelateur-d>>. Acesso em: 14 maio 2015.
- DINIZ, D. Ética na pesquisa em ciências humanas: novos desafios. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 417-426, Apr. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000200017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 maio 2015.
- DINIZ, D. *Quem são elas?* 2006. Vídeo.

DINIZ, D.; BRUM, E. *Uma História Severina*. 2005. Vídeo.

DINIZ, D.; NAVARRO, R. *Habeas Corpus*. 2005. Vídeo.

EDWARDS, E. Tracing photography. In: BANKS, M.; RUBY, J. (Org.). *Made to be seen: perspectives on the history of visual Anthropology*. Chicago: The University of Chicago Press, 2011. p. 159-189.

FELDMAN-BIANCO, B.; LEITE, M. (Org.). *Desafios da imagem: fotografia, iconografia e vídeo nas ciências sociais*. Campinas: Papirus, 1998.

FLEISCHER, S. *Bicha Braba*, IRIS/DAN/UNB. 2015. Vídeo.

FRANCE, C. *Cinéma et Anthropologie*. Paris: Ed. de la Maison des Sciences de l'Homme, 1982.

GEERTZ, C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 1989.

GERHARDT, T. E. et al. *Anotações de um cotidiano: Rincão dos Maia: Canguçu-RS*. 1. ed. Porto Alegre: Via Sapiens, 2013. v. 1. 32p.

GERHARDT, T. E. et al. Paisagens, pessoas e vidas rurais: imagens de um espaço de vida. *Revista Iluminuras*, Porto Alegre, v. 16, n. 40, p. 345-374, ago/dez, 2015.

GUERRIERO, I. C.; MINAYO, M. C. S. O desafio de revisar aspectos éticos das pesquisas em ciências sociais e humanas: a necessidade de diretrizes específicas. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 763-782, 2013.

GUERRIERO, I. C. Z.; DALLARI, S. G. The need for adequate ethical guidelines for qualitative health research. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 303-311, abr.2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 maio 2015.

GUIDO, L. F. E. et al. *Educação ambiental e cultura: articulando mídia e conhecimento popular sobre plantas*. *Trab. educ. saúde*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 129-144, abr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462013000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 maio 2015.

GURAN, M. Fotografar para descobrir, fotografar para contar. *Cadernos de Antropologia e Imagem*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 155-165, 1997.

KOHATSU, L. N. O uso do vídeo na pesquisa de tipo etnográfico: uma discussão sobre o método. *Psic. da Ed.*, v. 25, p. 55-74, 2007.

LEITE, M. L. M. Texto visual e texto verbal. In: FELDMAN-BIANCO, B.; LEITE, M. (Org.). *Desafios da imagem: fotografia, iconografia e vídeo nas ciências sociais*. Campinas: Papirus, 1998.

MARTINS, H. Sobre o lugar e os usos das imagens na antropologia: notas críticas em tempos audiovisuais do mundo. *Etnográfica*, v. 17, n. 2, p. 395-419, 2013.

MARTINS, P. H. Dom do reconhecimento e saúde: elementos para entender o cuidado como mediação. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. 312p.

NOVAES, S. C. Apresentação do Encontro Internacional de Antropologia Visual. Laboratório de Imagem e Som em Antropologia (LISA) da Universidade de São Paulo (USP). Disponível em: <<http://www.lisa.usp.br/eiav/index.html>>. Acesso em: 12 mai 2015.

NOVAES, S. C. Imagem, magia e imaginação: desafios ao texto antropológico. *Mana*, v. 14, n.2, p. 455-475. 2008.

PIAULT, M. H. *Anthropologie et cinéma: Passage à l'image, passage par l'image*. Paris: Éditions Natha, 2000. 285p.

RIBEIRO, J. S. Antropologia visual, práticas antigas e novas perspectivas de investigação. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, v. 48, n. 2, 2005.

RUIZ, E. N. F.; SANTOS, V. C. F.; GERHARDT, T. E. Imagens de uma ruralidade: substratos do funcionamento de um cotidiano. *Revista Iluminuras*, Porto Alegre, v. 17, n. 41, 2016.

SALLES, J. M. A dificuldade do documentário. In: MARTINS, J. S.; ECKERT, C.; CAIUBY NOVAES, S. *O imaginário e o poético nas Ciências Sociais* (Org.). Bauru: EDUSC, 2005. p. 57-71.

PARTE III

Itinerários terapêuticos: pluralidade e direito à saúde

***“Viver livremente”*: trajetos e passagens de uma fuga do cuidado¹**

AISSLAN ASSIS
MARTINHO SILVA

Introdução

Com o objetivo de compreender a busca por cuidado de uma pessoa portadora de transtorno mental em situação de comorbidade clínica, um trabalho de campo foi desenvolvido junto a uma usuária da rede de atenção em saúde do município do Rio de Janeiro-RJ. O atendimento desses casos é um desafio para o campo da saúde mental, pois demanda a elaboração de projetos terapêuticos que rompam com o dilema corpo/mente e promovam cuidado integral. A metodologia adotada foi a construção do itinerário terapêutico seguido pela usuária, tendo sido utilizadas as técnicas de observação participante, entrevista aberta e análise documental, ao longo de seis meses no ano de 2013, envolvendo também os familiares e profissionais no estudo.

Nos serviços de saúde, foram atribuídos à usuária o alcoolismo e a demência como comorbidade psiquiátrica, e a hanseníase como comorbidade clínica, o diagnóstico principal tendo sido o transtorno mental esquizofrenia paranoide. A usuária apresentava-se aos profissionais como uma mãe que gostaria de viver em companhia dos filhos e ao mesmo tempo como alguém com “vício de bebida forte”, enquanto era considerada pelos familiares “bêbada” e “maloqueira”.

¹ Texto escrito com base na dissertação de mestrado *“Viver livremente”: trajetos e passagens de uma fuga do cuidado*, apresentada a Instituto de Medicina Social da UERJ e aprovada em 2014.

Ela habitava as ruas do centro da cidade do Rio de Janeiro há aproximadamente dez anos.

Por meio da narrativa de uma parcela de sua trajetória de vida e de grande parte do itinerário terapêutico seguido pela usuária, notamos² *trajetos* entre serviços de saúde, casa e rua, bem como *passagens* marcadas pela vivência com profissionais de saúde e familiares. Com base numa abordagem teórico-metodológica centrada na usuária, buscamos mostrar nessa etnografia como seus trajetos e passagens pela cidade e serviços de saúde repercutiram em seu cotidiano de forma que sua busca por cuidado se converteu numa fuga do cuidado.

Itinerários, trajetos, passagens: busca por cuidado nos territórios da cidade

Em sua etnografia, rica e detalhada, Biehl (2005) narrou a história de Catarina, uma mulher abandonada pela família e pela sociedade num lugar parecido com um asilo, chamado *Vita*. Ele reconstruiu a trajetória de vida e o itinerário terapêutico de Catarina a partir de seu dicionário (escritos que ela alegava ser a forma como tinha de preservar as lembranças e o corpo vivo), mantendo uma relação de confiança com ela e os demais internos do lugar, além de ter entrevistado familiares, profissionais e gestores de saúde. Também recorreu a documentos diversos, contando a “carreira” dessa pessoa diagnosticada com um transtorno mental precocemente e com uma síndrome degenerativa hereditária tardiamente. A força capturada por Biehl dos escritos de Catarina o leva a não cair na cilada de opor Estado e família ou ainda Ciência e senso comum, investigando máquinas de produção de subjetividade que os atravessam, tornando-o em grande parte uma inspiração para este estudo sobre itinerários terapêuticos de pessoas com transtorno mental em situação de comorbidade.

² O tempo verbal por vezes está na primeira pessoa do singular e outras na primeira pessoa do plural. O primeiro autor conduziu a etnografia no âmbito de um projeto de pesquisa no mestrado em Saúde Coletiva e o segundo o orientou academicamente durante essa atividade. Desta maneira, oscilaremos entre os dois tempos para marcar momentos nos quais há participação do orientador na formulação do argumento e do texto – primeira pessoa do plural, “oscilaremos” – e outros nos quais as notas de campo parecem – primeira pessoa do singular, “oscilarei”.

Outra monografia que inspirou esta etnografia foi conduzida por Dalmolim (2006). A autora narra sua estratégia de pesquisa, a opção por “sair” das instituições e “acompanhar” os sujeitos, buscando com isso:

Entender um pouco mais sobre o modo de vida dessas pessoas circulando por espaços abertos, para mostrar que, se existe uma lógica típica dos serviços de saúde, também existe uma outra na prática cotidiana, que traz uma produção singular, constituída de redes de sustentação, de referências, construídas a partir de relações interpessoais pelos próprios sujeitos em sofrimento psíquico. (DALMOLIN, 2006, p. 13).

Sua definição de etnografia foi fundamental na que realizamos: viver e narrar! Como a autora, procuramos narrar esse percurso e reconstruir seu itinerário, “distanciando-me do institucional o mais possível, aproximar-me do ponto de vista dos sujeitos que vivem o sofrimento, entrar junto no seu percurso cotidiano” (DALMOLIN, 2006, p. 42).

Parti de um hospital psiquiátrico que é referência estadual para o atendimento a portadores de transtorno mental, localizado no porto da cidade do Rio de Janeiro, para o qual convergem inúmeros fluxos urbanos de busca por cuidado. Foi lá que conheci a usuária que acompanhei. E de lá parti acompanhando-a e a seus familiares, construindo um itinerário terapêutico que visualizava o modo pelo qual todos eles seguiram buscando cuidado para seus problemas.

Para tanto, recorri à Observação Participante, fazendo uso regular de um diário de campo. Registre conversas em meu diário de campo para análise e utilização das informações contidas nas narrativas e relatos, do mesmo modo como pura e simplesmente conversei com usuários, familiares e profissionais ao longo do estudo. Procurei sempre manter uma relação de confiança, vínculo e confidencialidade com os informantes, sobretudo no caso das narrativas e informações nas quais os mesmos exigiram sigilo.

Para analisar e compreender o diário de campo, recorri às orientações de Costa et al. (2009), desenhando a trajetória espacial e mostrando os serviços de saúde e recursos buscados. Assim, desenhei a

trajetória temporal da busca por cuidado como primeiro passo para a construção do itinerário terapêutico, ou seja, as sequências das buscas. Utilizei também o genograma e o ecomapa (AGOSTINHO, 2007), para descrever e compreender os laços familiares e de parentesco, afetividade e qualidade dos vínculos, além dos recursos disponíveis para sustentabilidade e acesso ao longo do percurso. Desta forma, pensei ser possível desenhar também as redes de sustentação e apoio fora da rede serviços de saúde, buscando dar ao desenho final o formato de um *mapa* geográfico, temporal e subjetivo do itinerário terapêutico seguido pela usuária.

Inspirado pelo trabalho de Kuschner (2013), no qual a autora valoriza o desenho como uma forma de olhar, conhecer e registrar a experiência de se viver nas cidades, fiz desenhos de alguns lugares que passei enquanto acompanhava a usuária. “Desenhar para ver” foi uma forma de conhecer, compreender, apropriar-se, narrar os significados para a cidade e para a experiência de percorrê-la acompanhando a usuária.

Como esse percurso e itinerário se deram nos territórios da cidade, acompanhei a usuária em seu deslocamento, seguindo suas buscas pelos serviços de saúde e/ou lugares não formais de cuidado (igrejas e rede familiar). Segui a recomendação de Magnani (2002, p. 17):

A simples estratégia de acompanhar um desses “indivíduos” em seus trajetos habituais revelaria um mapa de deslocamentos pontuado por contatos significativos, em contextos tão variados como o do trabalho, do lazer, das práticas religiosas, associativas etc. É neste plano que entra a perspectiva *de perto e de dentro*, capaz de apreender os padrões de comportamento, não de indivíduos atomizados, mas dos múltiplos, variados e heterogêneos conjuntos de atores sociais cuja vida cotidiana transcorre na paisagem da cidade e depende de seus equipamentos.

Um recurso metodológico que vem se mostrando bastante útil para avaliação em saúde são os itinerários terapêuticos (IT). Há no Brasil uma polissemia de seu conceito, assim como um número bastante variado de técnicas utilizadas para a reconstrução e desenho desses percursos existenciais. Desta forma, aproximei-me e adotei conceitos, tomando-os como inspiradores na pesquisa.

Os itinerários terapêuticos são desenhos que permitem conhecer e reconhecer, na trajetória de vida das pessoas, percursos feitos em situação ou momentos de adoecimento. Possibilitam a expressão de uma multiplicidade heterogênea de movimentos, agenciamentos e concepções acerca da saúde, da doença, da vida e da morte (GERHARDT, 2006; 2007).

Bonet (2012) usa o termo “itinerários de cuidados terapêuticos” quando se refere aos movimentos que as pessoas fazem pelo sistema de saúde em seus processos de saúde-doença. Nesses processos de deslocamentos pelo sistema de saúde, os usuários vão estruturando o sistema de saúde, que frequentemente não coincide com a estrutura que os gestores do sistema de saúde pensaram para ele. Ao se movimentar pelo sistema de saúde, os usuários tomam decisões e, com elas, vão construindo uma *história*.

Para nós, os itinerários terapêuticos comportam *a trajetória* – a história de vida contada em deslocamentos – e *os sentidos* (valores), do percurso unidirecional (da mobilidade) da busca por cuidado em saúde. Entendê-los requer o reconhecimento da *genealogia* (força) dessa busca dada em complexas lógicas e territórios, seja dos serviços de saúde, com sua organização formal e racional, ou dos sujeitos, com suas escolhas e ações singulares e autorais.

O destaque que buscamos evidenciar na construção do itinerário terapêutico são as noções de território, territorialidade, lugar, espaço, acesso e acessibilidade numa configuração concreta e conceitual: a cidade. Nas palavras de Gerhardt (2006, p. 2451):

A vida na cidade, de forma geral, apresenta hoje uma disparidade crescente que divide as diferentes categorias sociais, sobretudo em termos de emprego, renda, moradia, meio físico, alimentação e saúde. A saúde constitui um elemento central e essencial para a reprodução dos grupos humanos, representando um campo propício à avaliação objetiva do quadro de vida urbano, nos seus componentes materiais e sociais, e do que ele pode ocasionar sobre o corpo físico dos indivíduos, constituindo assim, no campo antropológico, um ângulo de análise da sociedade, um campo revelador do seu funcionamento.

Nessa arquitetura humana, é interessante observar as possibilidades de mediações, produção subjetiva e fluxos permitidos; desta forma,

quanto mais institucionalizado, menos permeável ou poroso esse espaço se mostra, tal qual o espaço das instituições de saúde, diferentemente dos espaços cotidianos dos sujeitos: *Essa é a base da cidade: uma rede que serve de passagem e sustentáculo [...]* (CALVINO, 1999, p. 17; 24).

Numa analogia prática e literal, propomos que os itinerários terapêuticos percorridos pelas pessoas em suas buscas por cuidado nos territórios da cidade podem ser entendidos como fluxos urbanos. Nesta pesquisa, os fluxos urbanos nomeiam os itinerários de portadores de transtorno mental que percorrem a cidade em busca de cuidado, relacionando seu modo diverso e conflituoso de estar no mundo com o espaço urbano. A loucura aqui fala também do caos e das interdições urbanas que muitas das vezes, hoje e na história recente do cuidado a essas pessoas, as aprisionaram e cercearam seu espaço na cidade.

Nessa cidade de paradoxos, “as relações tornam-se cada vez mais superficiais, os caminhos mais interditos e as informações menos transformadoras” (LAGES E SILVA, 2012, p. 26). Desta forma, a cidade põe em evidência sua própria loucura. Seus fluxos podem contar-nos um pouco da “cristalização histórica do fenômeno da loucura, do desatino e da errância. Portanto, o modo pelo qual se lida com a diferença na cidade também é um assunto com que a abordagem psicossocial do sofrimento humano deve dialogar” (SILVA, 2011, p. 2). Temos assim um porquê da cidade, um território comum para a loucura e seus caminhos.

Escolhemos narrar o itinerário terapêutico que uma usuária do SUS seguiu contando seus *trajetos e passagens*. Por trajetos, tomamos seus deslocamentos, seus percursos, movimentos que fez no espaço da cidade acompanhada por pessoas, e por mim, numa sequência onde início e fim não são pontos, mas retornos. Esses traços do movimento que a usuária desenhou formaram linhas que ligam a cidade que habita com a que retomou em seu “andar livremente” aos trajetos do itinerário terapêutico. Seus trajetos formaram um *mapa* que permitiu visualizar as ambiguidades de quem percorre e do espaço que é percorrido:

O trajeto se confunde não só com a subjetividade dos que percorrem um meio, mas com a subjetividade do próprio meio, uma vez que

este se reflete naqueles que percorrem. O mapa exprime a identidade entre o percurso e o percorrido (DELEUZE, 1997, p. 83).

A conexão desses dois extremos, pontos do mesmo traço, são as passagens:

Graças à passagem, o *flâneur* consegue lembrar-se de sua história individual e da história coletiva em que está imersa, vale dizer: consegue lembrar-se nos mínimos pormenores da *flânerie* que ele acaba de completar, porque cada uma de suas etapas está contida na passagem, cada elemento da estrutura das passagens alude a uma etapa do caminho percorrido (ROUANET, 1992, p. 66).

Desviar-se é a maneira pelo qual a usuária parece desenhar seu mapa. Os desvios estão, portanto, marcando cada trajeto dela e no final ela se desvia novamente e retoma *seu* próprio caminho de cuidado.

Os trajetos e passagens da usuária se deram na cidade do Rio de Janeiro e apareceram-nos, assim, como uma primeira metáfora desses traços vividos: uma *cidade-mapa*. Percorrendo a cidade, passando e habitando ruas, casas e instituições, a usuária, em seus percursos, formou um mapa onde localização e extensão são coordenadas de espaços vividos. Por isso, a cidade-mapa me parece ser uma imagem que possibilita não só desenhar os trajetos (quando marco as localizações na cartografia da cidade), mas também de explorar as extensões, a densidade afetiva dos deslocamentos da usuária pela cidade:

A imagem não é só trajeto, mas devir. O devir é o que subte o trajeto, como as forças intensivas subte as forças motrizes. [...] É o devir que faz, do mínimo trajeto ou mesmo de uma imobilidade no mesmo lugar, uma viagem; é o trajeto que faz do imaginário um devir. Os dois mapas, dos trajetos e dos afetos, remetem um ao outro (DELEUZE, 1997, p. 87-88).

Fui marcando objetivamente, na cartografia da cidade do Rio de Janeiro, os trajetos da usuária. Para cada trajeto, busquei notar as passagens que ela fazia nesse deslocamento. A cidade-mapa localizou dois espaços: o desenhado pelos trajetos e passagens da usuária no itinerário terapêutico que seguiu; e o desenhado por suas narrativas, quando contava o lugar da cidade que escolheu para viver. Esses

dois espaços se encontram na cidade quando a usuária passa de um a outro local, vivendo seus desvios.

Cada passagem que usuária fez ao traçar os trajetos de seu movimento foi possível graças à mediação de pessoas, particularmente profissionais de saúde. Essas mediações também se fizeram por objetos, ou melhor, por *não humanos*, como os formulários de “encaminhamento”. Esses mediadores colocaram movimento no trajeto da usuária e de forma bem particular contribuíam para as passagens dela pela rede.

Em outro momento, houve interseções de sistemas de cura diferentes, quando a usuária transitou entre os serviços de saúde e a casa. Enquanto nos serviços de saúde, os médicos e outros profissionais agiam com base em conceitos, sentidos e entendimentos sustentados no saber biomédico ou na psicanálise, seus parentes agiam baseados sobretudo em suas experiências de fé, cura e libertação.

Esse emaranhado de ações e agentes combinados em sistemas de prática e simbolismo formava uma rede, uma teia, que tentava sustentar o cuidado que se julgava necessário à usuária. Esses diferentes sentidos e objetivos tomados acerca da usuária eram a todo momento postos em movimento nas práticas, intervenções, conversas, acordos, no cuidado dela. *As metáforas do cuidado* (BONET; TAVARES, 2007, p. 272) se somavam ou se trocavam nos encontros e nas tomadas de decisão, onde os agentes, inclusive a usuária, pactuavam seus acordos e assim seguiam criando e sustentando a *rede de cuidados*. Os trajetos e as passagens da usuária que busco marcar na cidade-mapa são uma visualização possível dessa rede: o traço do deslocamento marca a ligação espacial entre esses agentes e objetos; as passagens tentam dar conta da extensão afetiva posta em movimento nos instantes do trajeto. Combinando-os, procuro desenhar o itinerário terapêutico por essa pessoa portadora de transtorno mental em situação de comorbidade.

Com esses conceitos e recursos, tomando-os operativamente, pensamos que a observação, o registro de imagens e o corpo documentário (narrativas e documentos) desses percursos e práticas permitem apreender as perspectivas vividas pelos usuários e suas famílias na busca por cuidado, e também como serviços e profissionais de saúde acolhem e oferecem resolução a suas necessidades.

Apresentamos os resultados tomando como principal recurso a narrativa desse processo. Procuramos não reduzir a etnografia à demonstração de técnicas e procedimentos, mas tomá-la antes como um modo de apreensão do que um conjunto de procedimentos. Seguindo isso, acreditamos que os fragmentos se arranjaram num todo que oferece uma pista para novos entendimentos. Nesta certeza, confiamos nas palavras de Ginzburg (1989, p. 179): “ninguém aprende o ofício de conhecedor ou de diagnosticador limitando-se a pôr em prática regras preexistentes. Nesse tipo de conhecimento entram em jogo (diz-se normalmente) elementos imponderáveis: faro, golpe de vista, intuição”.

Da rua à casa, da casa à rua: Manu entre o itinerário terapêutico e a fuga do cuidado

O primeiro encontro com essa mulher aconteceu cinco dias após sua chegada ao hospital psiquiátrico. Ela vivia nas ruas do centro da cidade e fora recolhida nas ações que a prefeitura da cidade realizava para retirar pessoas das ruas. Ela chegou ao hospital ainda com cheiro de bebida alcoólica e contou aos profissionais que a atenderam na emergência que bebia há muitos anos. Foi o primeiro aparecimento de sua pessoa: uma mulher, moradora de rua, embriagada e à beira de um colapso de sua saúde.

Ela era uma mulher de baixa estatura, negra, cabelos curtos. Algumas cicatrizes no rosto e um olhar que se desviava para baixo quando era encarada. Suas mãos chamavam mais atenção. Seus dedos haviam atrofiado de forma que as duas mãos ficaram em forma de garras – *mãos em garra* (um sinal da atrofia causada pela hanseníase).

O segundo encontro aconteceu dois dias após esse primeiro, no refeitório do hospital. Chamei-a pelo nome e perguntei se estava tudo bem. Ela levantou seus olhos e me encarou. Parecia que havia dito algo que a incomodara. Ela disse: “Me chame de Manu³”. Havia aparecido sua nomeação de escolha, um apelido. Era assim que ela atendia aos chamados e assim que se apresentava. Eu havia conhecido Manu. O médico residente escolhido para cuidar de Manu fez o relatório sobre ela: “Os exames dela chegaram e não tão nada

³ Nome fictício.

bem. Ela tem sífilis, dois tipos de anemia, metabólicos alterados e todos os sinais de hanseníase, tá uma bomba-relógio. Tem todas as comorbidades possíveis”.

Reuni fragmentos iniciais que consegui juntar das histórias de Manu, e percebi que eles se condensavam numa combinação que se repetia nas conversas com Manu. Ela falava da família e das dificuldades que tinham no relacionamento. Falava da “bebida que embriaga” como seu “maior problema” e de sua vida nas ruas na companhia dos “maloqueiros”. Essa tríade que aparecia recorrentemente nas histórias de Manu era um circuito que estruturava sua história. Família, álcool e a rua eram o começo, o fim e o meio de uma história que começava aos poucos a compor a imagem dessa pessoa.

O trajeto de seu itinerário fez Manu percorrer os espaços apertados da internação psiquiátrica e circular pela arquitetura do prédio. Assim que pôde se equilibrar, caminhar e então correr, quis sua saída. Seu corpo havia se erguido, suas histórias haviam sido contadas e sua família apareceu. Foi na rapidez de uma escrita que o médico passou Manu de caso a quatro diagnósticos. O “encaminhamento” disparava o movimento do itinerário terapêutico que Manu seguiria. Com ele, ela e seus familiares buscariam continuar o “tratamento” e tocar suas vidas. O caso contado em algumas linhas e os quatro diagnósticos eram a “referência”, com direção e endereço, do novo trajeto que Manu seguiria no itinerário.

Ao sair da internação psiquiátrica e voltar a morar com a família, recebeu quatro diagnósticos médicos e uma prescrição medicamentosa. No hospital psiquiátrico, Manu foi *psiquiatrizada* e com esses diagnósticos seguiu com sua irmã em busca de tratamento para a hanseníase e também as igrejas evangélicas onde poderia ser “libertada”.

Fora das instituições do sistema de saúde, Manu voltou a morar com a família, numa casa no alto de uma comunidade. Chegou a frequentar igrejas evangélicas, pois a irmã e o cunhado afirmavam que ela tinha “demônios” e precisava se “converter” para que recebesse a “libertação de seus males”. Assim, deixaria de ser “bêbada” e inclusive poderia ser curada e não ser mais uma “leprosa”.

Culpada e responsabilizada por todos seus desvios, Manu conviveu com a família até que os conflitos e dificuldades de relacionamento

se tornaram insuportáveis, levando-a a buscar na rua sua “liberdade” e a companhia de amigos, “os maloqueiros e as maloqueiras”. Manu voltou às ruas acompanhada de amigos. Fugiu do itinerário terapêutico que seguia e da família. Mais uma vez desviou-se numa fuga do cuidado e passou a outro caminho. Com os “maloqueiros”, seguiu para sua “liberdade”.

O itinerário terapêutico de Manu mostra que ela recebeu atendimento em três esferas de complexidade do SUS. No hospital psiquiátrico, serviço de alta complexidade, especializado no atendimento em saúde mental, ela passou de “caso clínico” a um “caso social”, quando nomeada de “abandonada” pela família. Foi atendida numa policlínica que se configura como um serviço intermediário que oferta atendimentos em várias especialidades profissionais da saúde, onde recebeu atendimento especializado em terapia ocupacional para reabilitação motora das mãos. E na Clínica da Família, onde iniciou o tratamento para a hanseníase e foi acompanhada pela equipe como um “caso complexo” que envolvia conflitos familiares que convocava um atendimento especializado, o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Seu itinerário também pôs em evidência a interseção de dois sistemas de proteção social, o Sistema Único de Saúde (SUS) e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS).

Entre o itinerário terapêutico e sua fuga do cuidado, Manu traçou um novo trajeto. Sua última passagem em direção ao espaço que elegeu para viver e reencontrar os amigos, “os maloqueiros”, parece expor claramente a extensão que a rede de cuidados em saúde deve buscar. Fugindo da família e da casa, Manu desenha no mapa de seus trajetos um caminho novo onde o cuidado pode ser oferecido numa nova estratégia do sistema, O Pop Rua,⁴ onde as ruas da cidade e a amizade podem ser tomadas como elementos novos e centrais para as práticas de saúde. As amizades podem ser assim abarcadas no cuidado possível nas ruas da cidade.

⁴ Estratégia de Saúde da Família para População em Situação de Rua/Consultório de Rua (ESF POP RUA). Os atendimentos individuais e coletivos são realizados na Unidade e na Rua pela equipe de Saúde Mental e de Saúde da Família, assim tanto os grupos de ações de promoção em saúde, o matriciamento da equipe, a presença nos plantões de acolhimento são realizados de forma compartilhada.

Considerações finais

Afastamentos, desvios e por último, fuga, foram as palavras que utilizamos para narrar um pouco da história de Manu e de como sua pessoa apareceu a mim figurada em personagens como mãe, mulher, viciada, bêbada e habitante das ruas. Desviar pareceu-nos um verbo principal para mostrar como Manu afastava-se dos mandatos e moralidade familiar, da casa e da sobriedade que lhe traziam tristes lembranças. Porém, esse verbo também mostra como seus afastamentos a foram levando a outras apresentações. Ou seja, desviar era afastar e aproximar.

Essa noção de desvio figura então em três dimensões da história de Manu (BASAGLIA, 2005): desvio como limitação de funções, devido à impossibilidade de participar da vida social da qual foi se excluindo; desvio como produto da falta dos requisitos sociais necessários para ser aceito, ou seja, do *status* social; e desvio por escolha e vontade se excluiu ou fora excluída do intercâmbio social, recusa imposta ou escolhida. Não há uma constante resultante de seus desvios. Eles figuram afastamentos que se radicalizou em sua fuga. São vertentes de uma mesma história. No entanto, foi ouvindo e agora narrando seus desvios, afastamentos e fuga que pudemos compreender um pouco de como tantos aparecimentos tornaram sua pessoa e histórias tão recorrentes em outros tantos habitantes da cidade.

No momento que nos encontramos, numa parte da cidade, o Porto do Rio, numa instituição, o hospital psiquiátrico, novos aparecimentos figurariam da pessoa de Manu. Eram “sobreposições”⁵ à sua imagem. As instituições por onde Manu passava atribuíam-lhe novos nomes, novas moralidades e alguns destinos, como o retorno à família.

Esquizofrenia, demência e alcoolismo foram os diagnósticos que lhe foram atribuídos. Acrescido do diagnóstico de hanseníase, como comorbidade clínica, que nas palavras da irmã e do cunhado dava-lhe o atributo de “leprosa”. Medo e loucura, memória e esquecimento,

⁵ Maria Luisa Scaramella (2010) buscou mostrar, em suas *notas sobre Maura Lopes Cançado*, sobreposições de narrativas num mesmo material biográfico. Analisou os relatos no processo penal de Maura e seu livro autobiográfico *Hospício é Deus*, evidenciando a tensão entre o literário e o científico e os diferentes sentidos que uma mesma história pode ganhar, dependendo de quem narra.

álcool e doença, “lepra” e saúde eram os novos pares que juntavam as ambiguidades que Manu demonstrava como “paciente” aos cuidados dos profissionais de saúde e “má pessoa” para seus familiares. Também lhe sobrepôs o aparecimento dramático da irmã que voltou para casa. Até seu último aparecimento, a mim como de uma pessoa em “crise”. Seu último aparecimento deu-se num desaparecimento nas ruas do Rio de Janeiro.

Reconstruir por meio dessa etnografia o itinerário de cuidados seguido por Manu foi a forma que encontramos de compreender como a pessoa redesenha a configuração/hierarquia dos serviços de saúde do SUS e põem desafios às práticas de cuidado que família e profissionais de saúde lhe oferecem. Seguir seus trajetos nesse percurso e presenciar encontros e outras aparições do caminho, eis as estratégias de pesquisa. Narrando e desenhando essas passagens pela cidade, encontros entre pessoas, e devires inesperados para reconstruir o itinerário terapêutico seguido por Manu até o momento em que ela voltou a “andar livremente” e desviando-se, fugindo mais uma vez para seu próprio caminho de cuidado, voltou a “viver livremente”⁶.

Referências

- AGOSTINHO, M. Genograma e Ecomapa. *Revista Portuguesa de Clínica Médica*. Lisboa, n. 23, p. 327-330, 2007.
- BASAGLIA, F. *Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.
- BIEHL, J. G. *Vita: life in a zone of abandonment*. London: University of California Press, 2005.

⁶ No dia 26 de março de 2014, por volta das 20 horas, recebi uma ligação telefônica. Era a irmã de Manu. Ela me comunicou que recebera uma carta na qual uma autoridade policial convocava a família a comparecer à delegacia para tratar de assunto referente a Manu. A irmã disse que iria lá. No dia seguinte, a irmã de Manu me telefonou mais uma vez. Dessa feita, me comunicou que fora à delegacia e o policial que a atendeu lhe informou que Manu havia sido encontrada morta numa calçada próxima à Central do Brasil, no dia 06 de fevereiro de 2014. Segundo as poucas informações que o policial soube dar acerca da morte de Manu, ela apresentava várias marcas de esfaqueamento, o que indicava que havia sido assassinada. Emocionada e chorando profusamente, a irmã me disse que, no dia seguinte, 28 de março (dia da defesa pública da dissertação), ela, seu marido e filho, com ajuda de uma irmã e mãe, realizariam o sepultamento de Manu. Despedimo-nos, agradei as informações e falei-lhe o quanto eu também sofria com um acontecimento tão triste. Enviei à família cópia da dissertação, como uma forma de homenagem e em memória de Manu.

BONET, O. A. R. *Itinerários de cuidados terapêuticos: histórias, corpos e emoções*. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 28., Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2012.

BONET, O. A. R.; TAVARES, F. R.G. O cuidado como metáfora nas redes da prática terapêutica. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007, p. 263-277.

CALVINO, I. *As cidades invisíveis*. São Paulo: Cia das Letras, 1990.

COSTA, A. L. R. C. da C. et al. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. N. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 195-202.

DALMOLIM, B. M. *Esperança equilibrada: cartografias de sujeitos em sofrimento psíquico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

DELEUZE, G. *Crítica e clínica*. São Paulo: Ed. 34, 1997.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática a integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saude Publica*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GINZBURG, C. *Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história*. São Paulo: Cia das Letras, 1989.

KUSCHNIR, K. Desenhando cidades. *Sociologia e Antropologia. Rev. do Prog. Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da UFRJ*. Rio de Janeiro, v. 2, n. 4, nov 2013.

LAGES E SILVA, R. O que são essas luzes? In: BAPTISTA, L. A.; FERREIRA, M. S. (Org.). *Por que a cidade?* Escritos sobre experiência urbana e subjetividade. Niterói: Editora da UFF, 2012.

MAGNANI, J. G. C. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. *Rev. Bras. Cien. Soc.* São Paulo, v. 17, n. 49, jun. 2002.

ROUANET, S. P. É a cidade que habita os homens ou são eles que moram nela? *Revista USP*. Dóssie Walter Benjamin. São Paulo, n. 15, p. 49-72, set-nov 1992.

SCARAMELLA, M. L. *Narrativas e sobreposições: notas sobre Maura Lopes Cançado*. 2010. 289f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade de Campinas, Campinas, 2010.

SILVA, M. B. B. e. O veludo, o vidro e o plástico: desigualdade e diversidade na metrópole. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 27, n.10, p. 2072-2073, 2011.

Em busca de atendimento à saúde: itinerários terapêuticos das travestis de Santa Maria-RS

MARTHA SOUZA

PEDRO PAULO GOMES PEREIRA

Muitos(as) autores(as) vêm se dedicando a estudos sobre as travestis (SILVA, 1993; KULLICK, 2008; BENEDETTI, 2005; PELÚCIO, 2007; PELÚCIO; MISKOLCI, 2009; DUQUE, 2009; ORNAT, 2011; TAGLIAMENTO, 2012), e não só permitem ampliar o entendimento acerca de numerosos aspectos do universo delas, como também promovem reflexões a respeito de questões de gênero, políticas públicas e espacialidades. Subsistem, contudo, indagações e lacunas. Uma delas recai sobre como as travestis percorrem os itinerários terapêuticos na busca de atendimento à saúde. Este é, portanto, o objetivo deste trabalho: apresentar os itinerários de travestis residentes em Santa Maria, município da região central do Rio Grande do Sul.

Apesar da potencialidade para a compreensão das particularidades em relação aos cuidados com a saúde, há muito o que fazer na pesquisa sobre itinerários terapêuticos no Brasil (CABRAL et al., 2011). O modo de viver, delineado pelo ambiente em que cada sujeito se insere, produz itinerários de atendimentos diferenciados nas sociedades. As atenções, em suas variadas formas, são também mediadas por questões culturais. Para compreender como as travestis percorrem essas trajetórias, é importante conhecer as estratégias utilizadas em seus itinerários e as soluções encontradas para evitar espaços em que, com certeza, sofrerão preconceitos e violências por suas opções de gênero, suas sexualidades e modificações corporais.

As travestis enfrentam dificuldades em múltiplos cenários, sendo um deles os serviços públicos de saúde. Como constroem para si uma imagem feminina (inserindo em seus corpos símbolos do que são socialmente tidos como próprios do sexo feminino) e um biocorpo – sem, no entanto, reconstruir a genitália –, as travestis desestabilizam as fronteiras de gênero e sexualidade. Tais características conduzem a conflitos constantes já que questionam a heteronormatividade. As travestis escolhem para sua identificação nomes de mulheres, geralmente glamourosos, e evitam ao máximo a utilização de suas carteiras de identidade oficiais com nomes masculinos, o que as conduz a processos de afastamentos dos serviços públicos. No tocante às questões referentes à saúde/doença, a influência do gênero pode ser percebida em muitas dimensões, entre as quais a definição de itinerários terapêuticos¹ e o acesso às políticas e aos serviços públicos (VICTORA; KNAUTH, 2004).

Itinerários da pesquisa

Este trabalho, em metodologia qualitativa de estudo, foi desenvolvido por meio de uma pesquisa etnográfica, na qual se adotaram procedimentos de observação participante, entrevistas em profundidade (*in-depth*) e acompanhamento da vida cotidiana das interlocutoras. A opção pela investigação etnográfica deveu-se, em parte, à relevância e à atualidade nas pesquisas em saúde (VICTORA; KNAUTH, 2004; MINAYO, 2000).

A pesquisa de campo, que consistiu no acompanhamento das complexas trajetórias percorridas pelas 49 travestis, residentes no município de Santa Maria-RS, em busca de atendimento à saúde, em vários espaços e instâncias, foi realizada de janeiro a novembro de 2012. Coletaram-se dados mediante observações cotidianas e anotaram-se as entrevistas em diário de campo. As falas foram gravadas e, logo após, transcritas para proporcionar uma reflexão crítica dos dados coletados. Após a leitura exaustiva das transcrições, agruparam-se os

dados em categorias, sendo estes analisados tematicamente de acordo com os objetivos da pesquisa. Cabe ressaltar que a análise antropológica decorreu de todas as etapas de produção do conhecimento. Desse modo, o olhar (a observação), o ouvir (as entrevistas) e o escrever (a análise e interpretação dos dados), como atos cognitivos, são disciplinados no horizonte da Antropologia (OLIVEIRA, 2006).

A idade das interlocutoras variou entre 18 e 53 anos, tendo como escolaridade predominante o ensino fundamental incompleto. As travestis eram provenientes de municípios do Rio Grande do Sul, entre eles: Pelotas, Bagé, Cacequi, Itaqui, Cruz Alta, Porto Alegre, Santa Cruz, Ijuí, Rio Grande, São Gabriel, Campo Bom e Santa Maria. Com relação à atividade laboral, três participantes da pesquisa atuam como mães de santo, uma como pai de santo, duas são diaristas, uma realiza serviços gerais na rodoviária, uma é presidente da organização não governamental (ONG) Igualdade, e as demais são profissionais do sexo.

A ideia inicial deste estudo foi acompanhar as travestis durante seus atendimentos nos serviços institucionalizados de saúde. E assim se procedeu por meses. No entanto, no decorrer da pesquisa, a experiência etnográfica transportou-nos para outro caminho, trilhado também em busca de cuidados, inclusive com a saúde: o “batuque” ou, como se denomina, a “religião afro”, como será mostrado neste texto.

Essa opção das travestis e esses itinerários sugerem que, embora a biomedicina detenha o monopólio legitimado das soluções curativas referentes às questões de enfermidade nas sociedades ocidentais contemporâneas, não se constitui na única forma de pensar o processo saúde-doença. A dimensão encontrada nesta pesquisa também foi relatada por Luz (2005), para quem as populações que vivem particularmente em condições de grandes desigualdades sociais buscam itinerários de cuidados alternativos, como é o caso, por exemplo, de religiões afro-indígenas. Esse fato não atingiu apenas o Brasil, mas o conjunto de países latino-americanos, sobretudo a partir da década de 1980.

Há uma persistente opção por descrever os itinerários de maneira a pensá-los como relacionados ao trânsito de sujeitos pelos aparelhos oficiais de saúde. Essa seria apenas parte de uma trajetória mais

¹ O termo “itinerário terapêutico” é utilizado como sinônimo de busca por cuidados terapêuticos, com o propósito de descrever e analisar os caminhos percorridos por indivíduos na tentativa de solucionar seu problema de saúde, considerando as práticas individuais e socioculturais (GERHARDT, 2006).

complexa, como se pretende demonstrar. Compreender os itinerários de forma parcial, vinculados somente às instâncias médico-hospitalares, acaba por indicar uma relação de exclusividade entre doença, cura e biomedicina (PINHO; PEREIRA, 2012).

Com o propósito de elucidar os itinerários terapêuticos aqui estabelecidos, estruturou-se este texto da seguinte forma: 1) a trajetória da construção “travesti” e as primeiras dificuldades encontradas; 2) o itinerário de cuidados nos espaços percorridos pelas travestis, tais como os locais públicos e também os serviços públicos de saúde; 3) as considerações a respeito do que foi exposto pelas interlocutoras sobre o itinerário no batuque.

As trajetórias das mudanças corporais

Das interlocutoras que participaram da pesquisa, a maioria vive em regime de aluguel com outras travestis. Raramente residem com familiares, principalmente as que exercem a função de profissionais do sexo, que perambulam constantemente de um município para outro em busca de moradias. É comum que, após situações de expulsão – ou mesmo de rejeição – das interlocutoras por suas famílias biológicas, as pensões de travestis se tornem as mais procuradas.

Ao buscarem formar “casas” de convivência, as travestis criam novos laços, muitas vezes ampliando a noção de família. Ali elas constroem relações de afeto, sendo identificadas por “manas”. A narrativa de Jeny, 20 anos, esclarece essa nova relação familiar, quando expõe que “somos manas agora, cuidamos uma da outra, como família mesmo”. Essa família nasce amiúde em contraste com as experiências da família nuclear. Numa tarde de domingo, em maio de 2012, enquanto um grupo de travestis tomava chimarrão, o assunto recaiu sobre as relações familiares do grupo. Jessye, 18 anos, relatou uma situação de violência por ela vivenciada quando ainda residia com a família biológica:

Meu pai batia muito a minha cabeça na parede. Quando eu tinha uns cinco anos, ele dava socos na minha cabeça e jogava o meu corpo em cima das coisas, pois já percebia que eu era gay, e não aceitava. Era bem ruim e eu chorava muito. Depois ele aceitou mais. Disse até que eu podia ser gay, mas usar roupas de mulher,

nem morta! Um tempo depois comecei a me vestir de mulher. Um dia esqueci-me de tirar as roupas da minha mãe que estava usando. Quase me matou de tanto bater. Ele percebeu que eu já estava travesti. Então eu saí de casa e fui morar com outras travestis, porque não aguentava mais!

Morar junto em uma pensão implica o respeito a algumas regras. Quando falam sobre drogadição, comentam que as usuárias de *crack* não são aceitas nas residências porque “quem é pedreira sempre acaba roubando, e morar junto vira um problema”. As travestis mais experientes, que já assistiram ou mesmo vivenciaram situações em que o uso de drogas gera violência ou criminalização, alertam sempre sobre os efeitos do *crack*. Provavelmente, o argumento que mais sensibiliza no tocante ao uso da droga é que ela revela desleixo com o corpo, o que reduz drasticamente a clientela das que trabalham como profissionais do sexo. Outro fator importante é o relato de histórias da dificuldade de “largar o vício”, que ocasiona sérios problemas de saúde. De qualquer forma, a estética, o corpo, está no centro das preocupações, superando o cuidado mais diretamente relativo à esfera biomédica.

É nesse convívio com outras travestis que se ampliam as trajetórias para o cuidado com as mudanças corporais. As trocas de informações entre elas conduzem à realização de constantes alterações na sua aparência física. Para as alterações, há um movimento intenso na região à procura de “bombadeiras”, que em geral são travestis mais velhas, que adquiriram experiência em injetar silicone industrial. A utilização de hormônios e silicone é amplamente debatida, e todas conhecem seus “problemas” e “riscos”. Alguns motivos são elencados para que o silicone industrial seja considerado a primeira opção: facilidade de acesso; custo infinitamente menor do que o das cirurgias plásticas; descriminalização pelo procedimento; e o fato de o líquido “se movimentar” no corpo e ser mais facilmente moldável (principalmente nos quadris e pernas). Durante as sessões em que se injeta silicone, as travestis permanecem deitadas em média de 8 a 12 horas, dependendo da quantidade do produto e da área do corpo. Nessas ocasiões, meias de nylon ou ataduras de crepom

são amarradas próximas aos locais em que será injetado o silicone, evitando que o produto escorra para outra parte do corpo. Ao término dessas sessões, os orifícios que resultaram da retirada das agulhas são ocluídos com cola *Super Bonder*, impedindo que derrame para fora da pele. Mesmo sendo necessário empregar pressão na seringa para a entrada do silicone no corpo, as travestis garantem não sentir dor. Relatam tão somente tonturas e dificuldades para os deslocamentos durante os longos períodos de inserção do silicone em seus corpos. Em uma tarde de junho de 2012, Ashley, 29 anos, revelou:

A gente sabe que é arriscado, portanto a culpa nunca vai ser da bombadeira se acontecer alguma coisa. Se morremos em uma sessão para bombar, ela pode jogar o corpo em qualquer lugar escondido e ninguém vai lá brigar. O importante é o corpo ficar belo. Difícil é aguentar o tempo de repouso para mostrar o corpo modelado, porque precisa ficar deitada no mínimo uns 15 dias para ele [silicone] endurecer e poder sair de casa. Quando não aguentamos respeitar este tempo, às vezes o silicone escorre. Muitas têm problemas para conseguir sapato quando ele desce para os pés, por exemplo. Não dói nada, mas quando chega no final já estamos cansadas, ficamos tontas. É difícil para ir ao banheiro também. Se sentarmos no vaso, fica a marca da tampa, pois o líquido se move. Precisamos fazer tudo em pé, sempre com o chuveirinho do lado para limpar depois. Mas vale a pena, o corpo vai ficando lindo.

Todos esses movimentos e deslocamentos se destinam a produzir transformações no próprio corpo, tais como: a utilização de hormônios, de silicone, de cirurgias, de maquiagens cada vez mais sofisticadas; a retirada dos pelos; o preparo dos longos apliques de cabelos; a colocação de lentes de contato coloridas; as formas de esconder o pênis, em processos de deslocamento de gênero e sexualidade. As travestis revelam que essa transformação corporal geralmente provoca preconceito e violência nos caminhos por onde transitam. Ao acompanhar o movimento em um ponto de prostituição em uma noite fria e chuvosa, em julho de 2012 em Santa Maria, foi possível observar que algumas pessoas gritavam palavrões quando as travestis passavam na esquina onde buscavam seus prováveis clientes. Questionei sobre os fatos que mais incomodavam em relação às

violências vivenciadas nos locais de trabalho das que se prostituíam. Prontamente, Francy, 25 anos, respondeu:

Quando as pessoas cruzam por nós na rua apontam, gritam, se espantam e, às vezes, atiram coisas. Não suportam ver um corpo diferente. Algumas vezes jogam latas de cerveja, pedras, aparelhos de barba. O que tiverem por perto jogam. Sentem muita vontade de xingar. Acredito que seja por não aguentarem ver alguém diferente.

No sentido de evitar a violência, utilizam táticas de cuidados nas trajetórias percorridas, como se expõe a seguir.

Itinerários de cuidados

As travestis elaboram táticas específicas de cuidado nos espaços pelos quais circulam. No seu itinerário, essas formas de cuidado representam *performances* que se flexibilizam ao longo dos espaços percorridos. A noção de espaço, aqui entendida também como espaço social, vai além da concepção de distâncias e de identificação de características de funcionalidade e convivência. Trata-se de uma relação intrínseca entre o espaço configurado e seu próprio corpo, que estabelece limites e possibilidades de existência e socialidade. Essa íntima percepção espacial traduz-se em um aprendizado compartilhado entre o grupo. Convém destacar que a noção de espaço amplia-se, incluindo seu próprio corpo, que vai sendo moldado e modificado durante o trajeto, como sugere a experiência de Katy, 25 anos, uma mãe de santo travesti.

Ao visitá-la em casa, ela indicou-me os locais permitidos para trânsito livre: “Na vida, a travesti sabe que pode escolher viver entre três salões: o salão de beleza, o salão dos orixás ou o salão da rua, que é a prostituição”. No momento em que fez essa revelação, explicou-me que esse ditame é aprendido com as travestis mais experientes, desde o momento em que começam suas transformações corporais. O início da administração de hormônios femininos, a utilização de silicone, o cuidado com o crescimento dos cabelos e a retirada dos pelos vão transformando o corpo das travestis e, ao mesmo tempo, limitando ou não os trajetos por elas percorridos. Há espaços nos quais podem exibir todo seu *glamour* (boates, bares, desfiles de carnaval), bem como há aqueles onde é necessário transitar discretamente ou até mesmo evitar.

No sentido de se esquivarem de dificuldades nos seus percursos, é comum que as travestis não só abandonem o convívio familiar, evitem o trânsito nos espaços públicos (a rua, a farmácia, o mercado, a padaria e, muitas vezes, os serviços de saúde institucionalizados) durante o dia. Para tanto, utilizam-se dos serviços de tele-entregas para os produtos farmacêuticos, da visita de vendedoras de produtos de beleza em domicílio, de táxi, com motorista de referência, para os deslocamentos necessários e assim por diante. Outra alternativa empregada é a venda de alimentos e bebidas na própria pensão das travestis, como esclarece Ashley: “Montei um mercadinho dentro de casa, assim evitamos sair na rua”.

Quando precisam percorrer itinerários onde sabem que sofrerão rejeição, elas modificam a postura, trajando roupas discretas para circular com menos obstáculos, de modo a evitar a violência. Como resultado de situações de brutalidade vivenciadas, comumente surgem ferimentos que necessitam de cuidados. Durante o trabalho de campo, por exemplo, recebemos um telefonema de Ashley solicitando ir até o pensionato no qual residem, em média, 15 travestis, informando que duas delas haviam sido espancadas e estavam com muita dor de cabeça. Conferimos se tinha analgésico na bolsa e fomos ao endereço na hora do intervalo do trabalho, ao meio-dia. A cena foi chocante. As travestis, gêmeas, estavam destruídas. O relato de uma delas, Whitney, 22 anos, abaixo, identifica trechos desse episódio:

Sáímos com dois caras depois de uma boate. Quando perceberam que éramos travestis, nos trancaram no carro e agrediram muito, com alicate e chave de fenda. Tiraram pedaços mesmo [mostra os seios, couro cabeludo, braços, pernas e costas com as perfurações provocadas pelo incidente]. Acredito que, como estavam bêbados, não imaginaram que existissem duas travestis iguais, gêmeas! A Natallye conseguiu quebrar os vidros e fugir antes. Correu e pediu socorro. O segurança da boate chamou a polícia. Fomos todos para a delegacia. Mas, mesmo com testemunha, acabamos como bandidas. Ninguém acredita em travesti. Depois, precisamos ir até o serviço de saúde. Só colocaram umas gazes nos ferimentos. Mesmo explicando que estava doendo muito, não deram remédio. Sáímos de lá sem um analgésico.

Nesse episódio vários fatos chamaram a atenção: o atendimento inadequado dos serviços de saúde, sem sequer realizar um exame de raios X para verificar a possibilidade de fraturas (que eram visíveis), e a dificuldade de pensar em um local que se dispusesse a atendê-las após o episódio de agressão. Mesmo sendo profissionais de saúde, precisamos de diferentes estratégias para conseguir o atendimento adequado. A tática que funcionou foi telefonar para uma ex-aluna, hoje enfermeira, que trabalha em um pronto-socorro. Ao ouvir nosso relato, tranquilizou-nos: “Não se preocupe, não [me] esqueci das suas aulas e do projeto de estudos sobre as questões de gênero”.

Contudo, apesar das narrativas de dificuldade de acesso ao cuidado compatível, em alguns casos de agressões físicas (principalmente as mais graves), as travestis incluem no seu itinerário o cuidado nos serviços públicos de saúde, mesmo sabendo que estes muitas vezes perpetuam as situações de violência.

Percorrendo os serviços públicos de saúde

No município de Santa Maria, não há serviço especializado para atender à diversidade, como é o caso de Uberlândia-MG (TEIXEIRA, 2008) e de São Paulo (BANCARELLI, 2010). Quando procuram os serviços públicos de saúde, de ordinário recorrem ao pronto-atendimento do município, para cuidados com ferimentos, ou ao Centro de Testagem e Aconselhamento, para a realização de diagnóstico e tratamento para as doenças sexualmente transmissíveis (DST). Atender à demanda da população com dificuldades agravadas pelos problemas sociais, como o estigma nos serviços, tem sido um grande desafio para a saúde pública. Tais dificuldades favorecem o redirecionamento de trajetórias dos usuários em busca de cuidados alternativos.

Durante a realização da pesquisa, foram frequentes as observações sobre a dificuldade para o atendimento a contento nos serviços públicos de saúde, como se nota na fala de Kelly, 30 anos: “Na saúde não é diferente do dia a dia. Tratam a gente como não humanos, por isso eu não vou ao SUS de jeito nenhum. Se preciso de atendimento, vou onde posso pagar. Pagando, sempre respeitam mais. SUS, nem pensar”.

Benedetti (2005) e Pelúcio (2007) apontaram que a saúde das travestis é relegada à automedicação ou à ação de “bombadeiras”.

As narrativas das interlocutoras desta pesquisa sustentam uma busca por redirecionar as trajetórias sempre que possível, procurando, muitas vezes, a resposta para o cuidado com sua saúde nos serviços particulares. Elas percebem, desde a primeira tentativa, uma barreira no atendimento, que já começa pela identificação. Ashley conta:

Outro dia fui fazer meu teste anti-HIV, e a sala estava cheia de gente. Todo mundo já olha atravessado, é como se tu já tivesse [aids], entende? Deixaram a porta aberta durante o atendimento. Levantei constrangida e tentei fechar a porta. Disseram para eu deixar a porta aberta. Pedi que colocassem meu nome de mulher no prontuário. Mas que nada! Passei o maior constrangimento quando me chamaram pelo nome de homem. Fiz de conta que não era comigo e saí disfarçada. Mas não adianta. Quem está ali percebe que é tu. Além disto, é um descaso, não resolvem o problema. Imagina, se o meu teste tivesse dado positivo para o HIV eu não iria mais lá. É por essas e outras que as pessoas não se tratam.

O relato de Ashley deixa claro que há profissionais de saúde que não atentam para as especificidades desses sujeitos, desconhecendo até mesmo as iniciativas governamentais que falam do respeito à diversidade dos usuários. Lionço (2009) salienta que o direito ao nome social das travestis nos serviços públicos de saúde está descrito na Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde.

Com o objetivo de estruturar uma Política Nacional de Saúde para a população LGBT, o Governo Federal lançou o “Programa Brasil sem Homofobia”. Outras ações dentro desse programa referem-se à produção de conhecimentos sobre a população LGBT e à capacitação de profissionais de saúde. Para cumprir os princípios da universalidade, equidade e integralidade que orientam o SUS, no ano de 2008, o Ministério da Saúde apresentou a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (BRASIL, 2008).

Todavia, neste estudo, observa-se um hiato entre o que consta no texto das políticas e a prática nos serviços. A narrativa de Jhesyka, 25 anos, retrata essa problemática:

Quando estamos trabalhando no ponto de prostituição e somos agredidas na rua, procuramos o serviço de saúde para levar pontos,

tomar remédio ou outra coisa qualquer. Mas, às vezes, é melhor ir para casa e curar sozinha. Em qualquer serviço de saúde que a gente vá nos chamam pelo nome masculino. Mal olham para nós e ainda ficam debochando. Parece que não somos gente. Então, é melhor aguentar a dor em casa.

A situação apontada por Jhesyka demonstra o afastamento do serviço de saúde. As mudanças corporais, a inadequação entre o nome nos documentos e a aparência física parecem também transformar esses corpos inconformes em corpos precários. As travestis, ao evitarem o serviço de saúde, mobilizam um cuidado de maneira a se protegerem das condições de “vidas precárias”: vidas que experimentam terrenos hostis, cuja socialização é marcada pelo rechaço social.

O termo “vida precária”, de Butler (2011), fala sobre todas que aprenderam a compreender-se a partir da injúria da experiência de serem ofendidas por estarem sob suspeita ou por serem comprovadamente sujeitos fora da norma heterossexual. Essas vidas precárias, no entanto, constroem para si novos espaços e formas de circulação. Acompanhando as travestis nesses complexos caminhos, deparamo-nos com a busca de cuidados que extrapolam os serviços oficiais de saúde. As travestis frequentam as casas de santo em busca de cuidados. Esse aspecto será explorado a seguir.

Caminhos na religião afro e no batuque

Conforme a etnografia, as travestis optam por outras formas de cuidado: as “casas de religião afro”, as “casas de santo” ou o “batuque”. Vários estudos (CARVALHO, 1994; CORREA, 1992, 1994; MOTTA, 1995; ORO, 1994, 1995, 2002, 2008; PRANDI, 2004; SEGATO, 2005) demonstraram que as religiões afro-brasileiras possuem especificidades ao longo do território brasileiro; entretanto, as interlocutoras desta pesquisa falaram genericamente de “religião afro”. No decorrer do trabalho de campo, argumentaram sistematicamente que a proteção dos orixás, caboclos, pretos velhos, pombagiras e exus é fundamental nas suas vidas. Indagada sobre o assunto, Nicky, 32 anos, ponderou que “[essas entidades] trazem saúde, proteção e progresso”.

Para traçar um panorama daquilo que se denomina religião afro-brasileira, Oro (2008) divide em modelos de três expressões ritualísticas:

- 1) A primeira cultua os orixás e privilegia os elementos mitológicos, simbólicos, linguísticos, doutrinários e ritualísticos das tradições banto e nagô. Nesse grupo estão o candomblé da Bahia, o xangô do Recife, o batuque do Rio Grande do Sul e a casa de mina do Maranhão.
- 2) A segunda parece ter surgido a partir do candomblé, mesclando tradições e adaptando-se à vida urbana no Brasil. Nesse grupo está a macumba; de acordo com as variações regionais, também se denomina quimbanda, linha negra, magia negra, umbanda cruzada e linha cruzada.
- 3) A terceira é a umbanda, composta por elementos das tradições religiosas católica, africana, indígena, kardecista, oriental.²

No caso das travestis de Santa Maria, o batuque seria a referência mais importante. Um ponto considerado fundamental para a escolha do batuque como forma de cuidado é a maneira como são não apenas recebidas, mas, além disso, “aceitas, respeitadas e valorizadas”, como salienta Katy. As interlocutoras explicam que nos terreiros de pais e mães de santo “[eles] não questionam nossa forma de ser, somos aceitas assim, do nosso jeito e isto faz toda a diferença”, como ressalta Lolla, 22 anos. Um dos indícios de como as travestis são acolhidas nas casas de santo pode ser observado no fato de que, das seis casas de santo que frequentamos no decorrer da pesquisa, em quatro o pai ou a mãe de santo eram travestis.

A experiência com o batuque deve-se a múltiplos fatores. Segundo as interlocutoras, alguns deles são: tradição da família nuclear (“Minha avó paterna era de Salvador e também era de batuque”); busca de soluções para problemas do cotidiano (“quando estou triste, vou ao terreiro conversar com meu pai de religião”); procura por um amor (“algumas travestis vêm na religião afro para arrumar marido”); e proteção contra a violência (“pedimos para o nosso

pai de santo nos proteger das agressões na rua”). Pedir por saúde também faz parte da rotina.

A terapêutica religiosa constitui uma das alternativas de cura. A adesão por parte de seus seguidores é influenciada por experiências individuais ou coletivas de eficácia e/ou fidelidade a uma religião que regula a vida em geral, incluindo as condutas relativas ao cuidado com o corpo e com a saúde (MOTA, 2011). A maioria das religiões – entre elas, as religiões afro-brasileiras – oferece guias para lidar com as aflições. Segundo Vasconcelos (2007), um dos principais sofrimentos que levam as pessoas a se aproximarem dessas religiões é a busca da cura de doenças. Já Magnani (2002) alerta para conjuntos de noções que servem como pontos de referência diante da imprevisibilidade da vida cotidiana.

As interlocutoras confirmaram que o cuidado para não adoecer é importante na religião afro, narrando que trabalham “mais o lado do cuidado e da proteção” e reforçaram “que a única que apoia e cuida das travestis é o batuque”. Alegaram que “nas casas de santo oferecem bandejas de comidas e presentes aos seus orixás, pedindo em troca saúde e proteção”. Soraya, 27 anos, explica que “cada um tem a sua preferência, sendo que Oxum gosta das coisas belas como espelhos e colares, já Iemanjá recebe lindas flores. Para Exu, levamos charutos, cigarros e bebidas e assim por diante”. Agradar os orixás na Nação, os caboclos e índios na Umbanda e os exus na Quimbanda são formas de retribuir o cuidado recebido nos terreiros. Algumas vezes, quando o cuidado para a saúde no “batuque” não resolve a situação, é o próprio pai de santo que faz o encaminhamento ao serviço de saúde, conforme justifica Julye, 27 anos: “Sempre faço proteção com meu pai de santo para não ficar doente. Mas outro dia ele falou que eu não estava bem, que eu precisava ir ao médico. Só procurei o serviço de saúde porque foi ele quem encaminhou”.

As adversidades enfrentadas na vida das travestis podem induzir a busca pela segurança, proteção e cuidado das travestis na religião afro. Para Segato (2005), é no seio de um contexto conturbado e denso – à mercê de arranjos incertos de sociabilidade e da falta das instituições como família, escola, trabalho –, que, principalmente nos

² Sobre as religiões afro-brasileiras no Rio Grande do Sul, Correa (1994) e Oro (1994; 2002) vêm desenvolvendo trabalhos importantes; sobre o batuque no Rio Grande do Sul, Correa (1994) delimitou bem suas especificidades.

meios urbanos, as religiões afro operam como fontes estruturadoras de modelos de identificação, nas quais os orixás emergem com a função tutelar em relação à pessoa. Mas não é apenas para resolver seus problemas que as travestis frequentam os terreiros de batuque. Trata-se de um quadro complexo que envolve de uma só vez: personagens que manejam saberes míticos sofisticados e constroem uma gramática de gênero e sexualidade que em muito se afasta da heterossexualidade compulsória; reconstruções de corpos por tecnologias; *performances* rituais nas quais os corpos estão no centro, perfazendo um processo de evocar e produzir esses mesmos corpos (PEREIRA, 2012).

Em Santa Maria, os pais e mães de santo dizem que consideram os três lados: Nação, Umbanda e Quimbanda. Nesta pesquisa, fica claro que as travestis preferem participar dos rituais da Quimbanda, nos quais reina Exu. Lá é o local onde se permite incorporar Pombagira e dançar ao som do batuque, bem como desempenhar *performances* corporais. Conforme a fala de um pai de santo, “as travestis já vêm mais é para o Exu. Gostam bem mais, porque podem receber as Pombagiras. Vêm vestidas de mulher, com saia de armação, usam brincos, colares”.

Nas noites de sessão de Quimbanda, as travestis vestem-se com roupas bem femininas e saem à noite, dispensando para isso sua atividade remunerada (geralmente, a prostituição); dirigem-se às casas de santo, indo direto para os terreiros. Ao som de um batuque que estremece as paredes, entram em transe, incorporando a Pombagira, o espírito de uma mulher (e não orixá), que em vida teria sido uma prostituta, mulher capaz de dominar os homens por suas proezas sexuais, amante do luxo, do dinheiro e dos prazeres (PRANDI, 1996).

A explicação de um pai de santo reforça o cuidado ofertado pela religião: “as travestis matam no peito nessa parte de cuidado. Como elas não têm a proteção que imaginam [necessitar] ter, procuram as entidades para protegê-las. Então ela vai dizer: eu tenho a Pombagira que me protege. A religião cuida e cuida muito!”. Ao identificarem-se com Pombagira, as travestis dançam na sessão de Exu. Ali gargalham, sendo reverenciadas pelos homens que beijam suas mãos enquanto giram no salão. Ao observar as travestis montadas com sua Pombagiras,

rodando nos salões de Exu, nota-se que elas não frequentam esses locais só para “arrumar marido, cuidar da saúde e buscar proteção”, mas também para se divertir.

Segundo Prandi (1996), Pombagira não vive só de feitiços e de trabalhos, mas vai às festas de Exu para ser apreciada e homenageada. Nesses espaços, as travestis – corpos estranhos (LOURO, 2004), vidas precárias, as quais se veem na condição de ter de reinventar a “família”, de desenvolver táticas de cuidados nas novas moradias, enfrentando dificuldades para circular livremente em espaços públicos e não se sentindo acolhidas nos serviços públicos de saúde – têm seus corpos, com as mudanças e contornos duramente construídos, no centro dos acontecimentos, em experiências nas quais se sentem aceitas.

As casas de santo, então, tornam-se trajetórias de destaque para as interlocutoras, pois são espaços que possibilitam experiências que escapam dos processos de normalização dos corpos. O cuidado prestado nos terreiros permite que as travestis escapem do modelo heteronormativo imposto tradicionalmente nos espaços por onde passam, tornando-se um itinerário nos quais podem montar-se no feminino sem serem criminalizadas e julgadas por isto.

Para Magnani (2002) o Exu, além de ser o orixá que estabelece mediação entre o mundo dos homens e dos deuses, não evoca o mal, mas a ambiguidade, sendo que seu correspondente feminino, a Pombagira, geralmente assume a forma estereotipada da prostituta. Essa ambiguidade, presente também nas travestis, oferece algumas vantagens: podem montar seu corpo feminino na sua Pombagira, ensejando a possibilidade de serem aceitas. Talvez daí se sintam cuidadas.

Considerações finais

Ao etnografar os itinerários em saúde das travestis do município de Santa Maria, buscando compreender como elas avaliam as trajetórias de atendimento e cuidado, percebe-se que elas evitam os serviços públicos de saúde. Cuidar da saúde para elas, portanto, não é um movimento em círculos nesse itinerário, em busca de determinação para seus problemas, já que envolve outros cenários e práticas de saúde. Compreendem que saúde é algo que se constrói nos espaços da

moradia, nos pontos de prostituição, nos espaços públicos, nas casas de santo. Aquilo que definem como saúde em muito extrapola a visão de saúde que é geralmente vinculada aos processos de adoecimento e mesmo aos serviços de saúde.

Em realidade, nas raras situações em que os serviços de saúde institucionalizados fizeram parte da trajetória de atendimento às travestis, estes não atingiram suas expectativas e demandas, sendo por elas considerados insatisfatórios e mesmo violentos. Uma das questões pungentes foram as formas de nominá-las nos serviços de saúde. Apesar de algumas travestis saberem da legislação específica que lhes confere o direito à identificação pelo nome social, os serviços não cumprem tal prerrogativa. O desconhecimento das trajetórias de cuidados das travestis, por parte dos serviços de saúde, torna a situação mais complexa para o atendimento, pois os profissionais de saúde estranham o cuidado com o silicone, com a utilização de hormônios e com o desejo da feminilidade.

A partir dessa experiência de campo, o cuidado com a saúde das travestis transcende as noções de saúde e doença exclusivamente vinculadas ao biológico, assim como vai além do aparato institucionalizado e burocratizado do SUS. Pensar o atendimento à saúde desse grupo requer uma ampliação do olhar sobre o processo saúde-doença, incorporando elementos próprios desses sujeitos, como as modificações corporais, a vida em coletividade e a influência das religiões afro-brasileiras em sua saúde, proteção e bem-estar.

Referências

- BENEDETTI, M. *Toda feita: o corpo e o gênero das travestis*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.
- BIANCARELLI, A. *CRD: o acolhimento como porta de entrada*. São Paulo, 2010. Disponível em: http://www.cepac.org.br/blog/wpcontent/uploads/2011/07/a_diversidade_revelada.pdf. Acesso em: 10 jun. 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais* – LGBT. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- BUTLER, J. Vida precária. *Contemporânea – Revista de Sociologia da UFSCar*. São Carlos, n. 1, p. 13-33, 2011.
- CABRAL, A. L. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Rev C S Col.*, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.
- CARVALHO, J. J. Violência e caos na experiência religiosa: a dimensão dionisíaca dos cultos afro-brasileiros. In: MOURA, C.E .M. (Org.). *As senhoras do pássaro da noite: escritos sobre a religião dos orixás*. São Paulo: EdUSP, 1994.
- CORREA, N. *O batuque no Rio Grande do Sul*. Porto Alegre: EdUFRGS, 1992.
- _____. Panorama das religiões afro-brasileiras do Rio Grande do Sul. In: ORO, A. P. (Org.). *As religiões afro-brasileiras do Rio Grande do Sul*. Porto Alegre: EdUFRGS, 1994. p. 9-46.
- DUQUE, T. *Montagens e desmontagens: vergonha, estigma e desejo na construção das travestilidades na adolescência*. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2009.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Publica*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.
- KULLICK, D. *Travesti: prostituição, sexo, gênero e cultura no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.
- LIONÇO, T. Atenção integral à saúde e diversidade sexual no processo transexualizador do SUS: avanços, impasses, desafios. *Physis. Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 43-63, 2009.
- LOURO, G. L. *A necessidade de subversão: a teoria queer na educação*. Um corpo estranho: ensaios sobre sexualidade e teoria queer. Belo Horizonte: Autêntica, 2004. 96p.
- LUZ, M. T. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em Saúde no fim do século XX. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 15, supl., p. 145-176, 2005.
- MAGNANI, J. G. Doença mental e cura na Umbanda. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 17, n. 49, p. 11-29, 2002.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2000.
- MOTA, C. S.; TRAD, L. A. B. A gente vive pra cuidar da população: estratégias de cuidado e sentidos para a saúde, doença e cura em terreiros de candomblé. *Saúde Soc.*, v. 20, p. 325-337, 2011.
- MOTTA, R. Sacrifício, mesa, festa e transe na religião afro-brasileira. *Horizontes Antropológicos*, n. 3, p. 31-38, 1995.
- OLIVEIRA, R. C. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: _____. (Org.). *O trabalho do antropólogo*. 2 ed. Brasília: Unesp, 2006. p. 17-36.
- ORNAT, M. *Território descontínuo e multiterritorialidade na prostituição travesti através do Sul do Brasil*. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.
- ORO, A. (Org.). *As religiões afro-brasileiras do Rio Grande do Sul*. Porto Alegre: EdUFRGS, 1994.
- _____. A desterritorialização das religiões afro-brasileiras. *Horizontes Antropológicos*, v. 1, n. 3, p. 69-79, 1995.

_____. As religiões afro-brasileiras do Rio Grande do Sul. *Debates do NER*, v. 9, n. 13, p. 9, 2008.

_____. Religiões afro-brasileiras do Rio Grande do Sul: passado e presente. *Estudos Afro-asiáticos*, v. 24, n. 2, p. 345-384, 2002.

PELÚCIO, L.; MISKOLCI, R. A prevenção do desvio: o dispositivo da aids e a repatologização das sexualidades dissidentes. *Revista Latinoamericana Sexualidad, Salud y Sociedad*, v. 1, p. 125-157, 2009.

PELÚCIO, L. *Nos nervos, na carne, na pele: uma etnografia sobre prostituição travesti e o modelo de prevenção da Aids*. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2007.

PEREIRA, P. P. G. Queer nos trópicos. *Contemporânea: Revista de Sociologia da UFSCar*, v. 2, p. 371-394, 2012.

PINHO, P. A.; PEREIRA, P. P. G. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. *Interface: Comunicação saúde educação*, v. 16, n. 41, p. 435-47, 2012.

PRANDI, R. O Brasil com axé: candomblé e umbanda no mercado religioso. *Estudos avançados*, v. 18, n. 52, p. 223-238, 2004.

PRANDI, R. Pombagira e as faces inconfessas do Brasil. In: _____. *Herdeiras do Axé*. São Paulo: Hucitec, 1996. p.139-164.

SEGATO, R. L. *Santos e daimones: o politeísmo afro-brasileiro e a tradição arquetipal*. 2 ed. Brasília: EdUnB, 2005.

SILVA, H. *Travesti: a invenção do feminino*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1993.

TAGLIAMENTO, G. *(In)visibilidades caleidoscópicas: a perspectiva das mulheres trans sobre seu acesso a saúde integral*. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

TEIXEIRA, F. B. L'Italia dei Divieti: entre o sonho de ser europeia e o babado da prostituição. *Cad. Pagu*, v. 31, p. 275-308, 2008.

VASCONCELOS, M. O. *O xangô do Recife: agenciador de saúde?* In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA, 13., Recife, 29 maio 2007. GT 4: O fenômeno religioso.

VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R. Corpo, gênero e saúde: a contribuição da antropologia. In: STREY, M. N.; CABEDA, S. T. L. (Org.). *Corpos e subjetividade em exercício interdisciplinar*. Porto Alegre: EdUPUCRS, 2004.

Itinerário terapêutico no controle do câncer de colo uterino: uma análise sob a perspectiva da integralidade em saúde e do direito à comunicação

JULIANA LOFEGO
ROSENI PINHEIRO

Mulheres em busca de cuidado relacionado ao controle do câncer de colo de útero na Amazônia Ocidental foram convidadas a contar suas experiências como usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS). Suas narrativas proporcionaram o estudo sobre os itinerários terapêuticos de 16 mulheres e geraram reflexões sobre os desafios para a efetivação do direito à saúde no Brasil, que também passa por questões de comunicação humana. Esta foi a base do trabalho de campo da pesquisa que aqui se apresenta, desenvolvida entre 2011 e 2014.¹

Os objetivos da pesquisa se concentraram em analisar as práticas relacionadas ao direito à comunicação, buscando identificar se elas interferem no direito à saúde. Um plano de análise focou no cotidiano das mulheres na busca por cuidado, contemplando ações e práticas dos serviços de saúde nesse âmbito, sendo a estratégia metodológica baseada no itinerário terapêutico de mulheres com lesões no colo de útero nos serviços públicos de saúde no estado do Acre. Outro plano esteve relacionado a construção e condução da política pública, analisado a partir de entrevistas semiestruturadas com representantes de gestores nacionais, estaduais, municipais e do movimento social.

¹ Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde do ICICT/Fiocruz, intitulada *Diálogo, direito e vínculo na garantia da integralidade em saúde: visibilidade para as práticas de comunicação no itinerário terapêutico de mulheres na Amazônia Ocidental*, sob orientação da professora Roseni Pinheiro (IMS/UERJ e ICICT/Fiocruz). Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio / Fiocruz, sob o parecer no. 629.830.

O câncer de colo de útero tem alta incidência no Brasil, sendo o mais frequente entre as mulheres da Região Norte, excetuando os tumores de pele não melanoma, com risco de incidência de 23,57/100 mil habitantes. Nas estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA) para o ano de 2014 no país, o risco estimado era de 15,33 casos a cada 100 mil mulheres, sendo esperados 15.590 casos novos. Ele apresenta um alto potencial de prevenção e cura, sendo o exame ginecológico uma ação preventiva com impacto comprovado na detecção precoce e na diminuição da mortalidade (BRASIL, 2014).

Há uma estrutura operacional definida conforme as diretrizes da política pública nacional para a linha de cuidado do câncer de colo de útero que contempla atenção primária, secundária e terciária, além do sistema de apoio e diagnóstico. A capital do estado, Rio Branco, sedia os serviços de saúde especializados e é referência para a Amazônia Ocidental, que inclui o estado do Acre e também municípios limítrofes dos estados do Amazonas e Rondônia.

Elza, Marisa e Beth aceitaram participar do estudo. Elas têm diferentes idades, formações, locais de moradia, realidades de vida e diagnósticos, estando em pontos diferenciados da linha de cuidado: um centro de especialidades, um hospital e uma unidade básica de saúde, respectivamente. Uma questão recorrente nos relatos de suas histórias é que falta informação nos ambientes institucionais para compreender os caminhos para o tratamento. Para elas, os profissionais de saúde nem sempre conseguem explicar o que está acontecendo com clareza, o que pode gerar idas e voltas desnecessárias às unidades. Entre os gestores entrevistados pela pesquisa, vários consideram que a falta de informação das usuárias sobre a prevenção, a doença e a estrutura do SUS são as principais causas das dificuldades no acesso aos serviços. Uma das soluções sugeridas para esse problema seria criar mais instrumentos de comunicação para atingir a população. Embora os diferentes atores apresentem questões próximas, nem sempre os entendimentos são semelhantes.

Nos estudos sobre Comunicação, alguns autores consideram que existe uma dupla compreensão do conceito e de suas práticas. Por um lado, a comunicação contempla transmissibilidade, sendo um

instrumento permeado por técnicas e tecnologias; por outro, faz parte de nossa constituição como seres humanos, que compreendem troca e compartilhamento (SODRÉ, 2007; WOLTON, 2004). Historicamente, no campo da Comunicação, a dimensão instrumental é mais valorizada, potencializada e reproduzida nas práticas e na formação profissional. A dimensão de um comunicar espontâneo, com base no diálogo, é pouco abordada e considerada menos relevante como questão científica (FERRARA, 2013).

O cenário se reflete na visão de comunicação predominantemente instrumental das instituições de saúde. Percebe-se um entendimento, por um lado, em seu uso como instrumento produzido por especialistas, a partir de conhecimento técnico-científico, visando educar e transmitir informação para a população em geral, em uma linguagem acessível a todos. A ênfase na produção de materiais visando à resolução de questões pontuais é potencializada pelo fascínio tecnológico. No entanto, comunicação também está presente no diálogo entre gestores, profissionais e usuários, visando construir entendimento sobre situações específicas e singulares. Há uma naturalização do conceito e das práticas comunicativas na relação com o outro que esvazia uma compreensão mais crítica do fenômeno. A comunicação envolve questões de poder e saber, pode reforçar a dominação ou favorecer mudanças. Este aspecto é fundamental para refletir sobre comunicação e cuidado (ARAÚJO, 2012).

Potencial dialógico da comunicação para o direito humano à saúde

Uma referência teórica proposta para a investigação da comunicação como diálogo está em Mikhail Bakhtin (1998; 2011), que destaca em sua obra o caráter comunicativo da linguagem, a dimensão pragmática, socialmente situada. Nas práticas concretas do processo dialógico e da produção de enunciados, ele aponta uma multiplicidade de vozes sociais com variedade de relações e inter-relações, que inclui o não verbal. Para ele, os sujeitos se constituem a partir da interação com o outro pelo diálogo. Há uma reversibilidade das posições entre produtores e receptores de textos, além da postura ativa e responsiva de ambos. O contato dialógico entre os sujeitos é um espaço não

necessariamente de harmonia, pois engloba tensão e negociação. Interessa a ele saber como a realidade determina o signo e como este reflete as transformações na realidade.

A comunicação como diálogo, como um processo bidirecional e democrático, é uma perspectiva apontada por Paulo Freire desde a década de 1960. Esta é considerada por Lima (2011) como a base teórica para a positivação do direito à comunicação, que abrange ideias de participação ativa e direito à voz. Freire não fez essa associação direta, mas de forma relativa no ensaio “Extensão ou comunicação?” (FREIRE, 1983), quando trata como uma negação do direito a questão da inviabilidade do diálogo nas relações verticais com camponeses.

A comunicação é um tema que tem pouca visibilidade no debate dos direitos humanos, pois a noção possui abordagem teórica e jurídica com maior ênfase na compreensão das liberdades de opinião e expressão ou do direito ao acesso à informação. Compreendê-la como um direito, mesmo que ainda não seja positivado explicitamente em lei, é essencial para a ampliação de práticas democráticas. O direito à comunicação implica abertura à participação, em ser ouvido e considerado, garantia de pluralidade na manifestação de pensamentos, ideias e culturas de forma individual e coletiva, privada e pública, inclusive pelos meios de comunicação. A ideia tem sido desenvolvida como um direito que vai além das liberdades de expressão e opinião.

O escopo do direito à comunicação abordado neste trabalho está na garantia de espaços de escuta de usuários do SUS na avaliação dos serviços de saúde e participação dos cidadãos na construção e acompanhamento de políticas públicas de saúde, aqui levantadas no contexto específico das práticas de comunicação na linha de cuidado do câncer de colo de útero. Dessa forma, o significado de direito à comunicação está no direito de todas as pessoas serem ouvidas e consideradas, de que suas ideias sejam igualmente expressas, de ter acesso equitativo a tecnologias da informação e da comunicação, de ter garantia de espaços e oportunidades para a participação popular na formulação, definição, acompanhamento e avaliação de políticas públicas (INTERVOZES, 2010).

A perspectiva da integralidade em saúde proporciona uma aproximação das noções de direito à comunicação, direito à saúde e suas aplicabilidades no cotidiano da gestão e dos serviços de saúde. Enfatiza o reconhecimento de diferentes culturas e saberes, a reflexão sobre a escuta atenta aos usuários e sobre práticas que visam promover cidadania ativa e participação.

A noção de integralidade² é um elemento constitutivo do direito à saúde, um princípio doutrinário do SUS e um dos fundamentos teóricos para pensar as práticas de cuidado e as perspectivas dos serviços de saúde. Enquanto prática social, a integralidade é concebida como um termo plural, ético e democrático, e seus elementos constitutivos enfatizam o dialogismo, que no cotidiano resulta “do embate de muitas vozes sociais que quando eficaz produz efeitos de polifonia, ou seja, quando essas vozes se deixam escutar, traduzindo-se em respostas positivas por aqueles que demandam cuidado em saúde” (PINHEIRO; GUIZARDI, 2006, p. 22).

A potência inovadora nas práticas de integralidade está na escuta ativa das demandas e no reconhecimento da legitimidade dos usuários, que contemplam também a visibilidade de conflitos e contradições inerentes ao agir político (PINHEIRO et al., 2005). Um caminho promissor na efetivação dos direitos sociais está no “reconhecimento do diálogo como estratégia privilegiada de resolução de conflitos e ampliação dos direitos” (ASENSI, 2011, p. 83-84). Para isso, deve ser estimulada a criação de espaços públicos de participação nos serviços de saúde e nas instituições jurídicas, onde diferentes vozes alcancem um consenso pelo diálogo.

Na concepção de integralidade à saúde, segundo Teixeira (2007), não é o modelo tecnoassistencial que precisa ser revertido, mas especialmente o comunicacional, pois o que precisa ser mudado está no processo de integração do outro e na relação de poder entre profissionais e usuários. O autor considera o problema mais relacionado

2 A definição legal e institucional de integralidade é o “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990).

ao modelo de atenção do que exatamente ao acesso a unidades e procedimentos. A apartação entre os saberes técnico-científico e popular compromete a razão de ser dos serviços assistenciais e gera tensionamentos nas práticas concretas do cotidiano dos serviços.

A reflexão sobre a integralidade em saúde pode contribuir para aproximar as práticas de comunicação e informação com os princípios do SUS ao dar destaque à escuta do outro, aos desejos e necessidades de diferentes atores, à abertura de espaços de conversação e à multiplicidade de sentidos que as palavras e os gestos adquirem conforme a compreensão, situação ou contexto.

Integralidade e comunicação se encontram, ainda, na compreensão de que os sentidos da saúde não se constituem de modo fragmentado ou estanque, mas na articulação de práticas, saberes, memórias, expectativas, lugares de fala, constituintes das e constituídos pelas vozes que emanam das instituições e da população (ARAÚJO; CARDOSO, 2005, p. 241).

Para a democratização das políticas públicas de saúde, Guizardi et al. (2005) sugerem retomar o sentido de participação. A compreensão pode avançar, para além dos canais instituídos e formalizados, na construção coletiva em espaços públicos próximos ao cotidiano dos serviços de saúde, com garantia do diálogo na confrontação entre diversos sujeitos, para que as demandas sejam problematizadas, ressignificadas e pactuadas, efetivando-se em ações governamentais. Os núcleos formadores das políticas públicas precisam repensar os processos e recursos de comunicação e informação que influenciam diretamente em uma inclusão social reflexiva e democrática.

As diretrizes do SUS permitem aproximação de iniciativas no âmbito do direito à comunicação como na descentralização das ações e serviços com propostas transversais e regionalizadas e a criação de espaços e instâncias que incentivam a participação da sociedade. Mas muito ainda se pode avançar nas instituições públicas em termos de participação popular e controle social, que não podem ser dissociados dos processos de comunicação.

A compreensão da comunicação como uma prerrogativa do direito à saúde, presente na construção do SUS e na criação da política

pública específica, cedeu espaço a uma compreensão focada na divulgação de ações e relacionamento entre serviços. A inexistência da discussão sobre a comunicação como uma política pública que é transversal às políticas específicas cria obstáculos ao aprofundamento e problematização do que se entende por comunicação no SUS e tende a reforçar uma compreensão instrumental, com naturalização de suas práticas como técnicas. Pensar a dimensão do direito à comunicação e à participação para além do controle social institucional pode trazer outras perspectivas às práticas comunicacionais.

O itinerário terapêutico (IT) foi escolhido como a estratégia metodológica para esta pesquisa, por conjugar recursos que propiciam a apreensão de diálogos e práticas sobre a experiência de adoecimento de sujeitos e suas buscas por cuidado, considerando os sentidos e lógicas de quem vivencia o cotidiano dos serviços de saúde. Essa possibilidade teórico-metodológica pressupõe que os conhecimentos adquiridos por diferentes meios e experiências, situados em histórias particulares ou biográficas, são continuamente ressignificados nas relações interpessoais, em processos interativos, ao confrontar diagnósticos clínicos com familiares, vizinhos e amigos (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

Os itinerários aqui descritos contemplam a visibilidade para as demandas das mulheres na relação com os serviços de saúde, o acesso a espaços e meios para exercer a cidadania por meio de práticas discursivas. Os enunciados das entrevistadas evidenciaram como o direito à saúde se relaciona com o diálogo na interação entre usuárias e profissionais, na forma de reconhecimento das reivindicações e nos espaços de direito à voz. Considerou-se a participação nas instâncias representativas na construção de políticas públicas, mas também dos sujeitos políticos no cotidiano dos serviços de saúde. Foram levantadas experiências sobre a longa espera de exames ou a insistência para ter um atendimento, havendo questionamentos sobre como essas situações se configuram em um direito universal à saúde.

Espaços de direito à voz

Elza tem 34 anos, é casada, tem um filho. Ela tem um longo histórico com os serviços de saúde por problemas ginecológicos, com

diagnóstico de ovário policístico, duas gravidezes de risco e episódios de sangramento. Dessa vez, ela procurou o serviço de saúde porque estava há três meses sem menstruar e conseguiu uma consulta com um ginecologista em um centro de saúde próximo à sua casa, em Rio Branco. Na consulta, ela pediu para fazer o preventivo. Embora o médico tenha dito que ela teria que fazer com a enfermeira, ela insistiu, alegando que tem um filho pequeno é difícil ir ao posto. Ele fez o exame, mas disse que não sabia se ia dar certo, pois o útero estava muito avermelhado e sangrou na hora. Uns dias depois, a menstruação desceu e não parou mais. O resultado do preventivo chegou sem alteração, mas ela pediu e conseguiu um retorno, só que para outro ginecologista, em outro centro de saúde. Ele confirmou que o preventivo não tinha alterações. Quando ela disse que estava sangrando há dois meses, ele passou uma medicação, sem examiná-la. O sangramento não parou e ela foi à maternidade, onde há atendimento de emergência. Foi examinada por um médico e recebeu a indicação de fazer uma raspagem no dia seguinte. Voltou com um médico diferente, que disse não haver indicação para o procedimento. A mesma situação se repetiu duas vezes. Um dos médicos disse que havia uma ferida, deu um medicamento para estancar o sangramento e um encaminhamento para o Centro de Controle Oncológico (Cecon - atenção secundária), para dar continuidade ao tratamento. No final de maio, ela foi à primeira consulta no Cecon e teve a indicação de fazer uma cirurgia de alta frequência (CAF) e uma biópsia. Mas, por um problema no aparelho de esterilização, disseram que não poderiam marcar a data para o procedimento. Como não souberam informar quando seria resolvido o problema, ela foi à ouvidoria da Secretaria de Estado de Saúde.

E aí eu vim aqui na segunda-feira, foi quando a doutora (nome) disse que eu tinha que fazer, né, eu tinha que fazer o CAF³ e tinha que fazer a biópsia. Mas o aparelho, infelizmente, tava... o que faz a esterilização, né, do material, ele tava esculhambado. E falaram pra mim que não sabiam nem quando que ia arrumar esse aparelho.

³ CAF - Cirurgia de Alta Frequência.

E aí nós fomos, fomos lá na Sesacre⁴, na ouvidoria da Sesacre. [...] E aí, meu esposo: “Vamos lá na Sesacre ver o que que eles podem fazer”. [...] Chegamos lá na ouvidoria, eles falaram que não estavam nem sabendo desse problema, desse equipamento. E aí ligaram na hora pra cá (Cecon), a moça ficou de pegar detalhes, ver se realmente era isso mesmo, ficou de confirmar. E aí depois ela ligou pra mim, daqui do Cecon, dizendo que realmente o aparelho tava com problema, mas que eles já tinham mandado arrumar, estavam esperando a pessoa, né, vir arrumar o aparelho. [...] Me ligaram, na quarta, né, dizendo que já tinham providenciado o aparelho. E a moça lá da Sesacre também me ligou na terça-feira mesmo, ele me ligou dizendo que tinha comunicado, que tinha comunicado, né, que eu precisava fazer o procedimento, e ela disse que era pra me dar uma resposta se tinham arrumado mesmo, né, se não ia ter essa demora. E aí ontem a moça me ligou daqui do Cecon já dizendo que já tava ok o aparelho e que hoje, né, quinta-feira ia fazer o procedimento do CAF (ELZA, entrevista 03 – usuária - Cecon).

O marido de Elza, que ela ressalta em discurso citado no enunciado, foi quem insistiu para irem à Secretaria de Estado Saúde, o que demonstra a contribuição da família ao pensar e propor recursos que interferem nos itinerários terapêuticos (GERHARDT, 2006). Na entrevista, Elza citou a participação da família em vários momentos na compreensão da enfermidade e na construção dos caminhos de cuidado, como em duas vezes que foi à Bolívia fazer consultas e procedimentos por indicação da mãe, que havia tido essa experiência no país vizinho.

Elza conseguiu resolubilidade na questão apresentada à ouvidoria em uma semana, mas esse tipo de resposta nem sempre é comum. A tomada de providências não é considerada uma responsabilidade da ouvidoria, e sim da unidade de saúde notificada, segundo explica a gestora estadual, embasada pelas normativas da área.

Porque é o papel da ouvidoria correr atrás dessa informação, da necessidade do cidadão. O cidadão é quem tem direito, o cidadão é quem tem vez. [...] Se o gestor não toma providências, a ouvidoria não pode obrigar. E aí ninguém pode tá... responsabilizando a

⁴ Sesacre – Secretaria de Estado de Saúde do Acre.

ouvidoria se o gestor não tomou providência. Porque o papel da ouvidoria foi feito (RAQUEL, entrevista 14 – gestor estadual).

O Acre teve a última ouvidoria estadual implantada do país, em 2012. As ouvidorias são relativamente recentes no país, sendo iniciado o apoio à implementação nos estados e municípios a partir de 2007, na integração ao Sistema Nacional de Ouvidoria. As ouvidorias são consideradas pelas políticas públicas oficiais como fundamentais para a democratização dos serviços de saúde, mas pesquisas constatarem que ainda estão distantes de se firmarem como um mecanismo de controle social (ANTUNES, 2008). A ouvidoria cumpre em parte esse papel, mas ainda é preciso ampliar sua visibilidade e credibilidade junto à população, além de aprimorar e potencializar suas práticas para contribuir efetivamente na avaliação de políticas públicas e reorganização dos serviços. No entanto, é preciso destacar o potencial das ouvidorias em favorecer a comunicação entre usuários e gestores das instituições.

Os enunciados de Elza nos apontam outras formas de participação direta encontradas pelos usuários para intervir em uma situação de saúde, acionadas cotidianamente dentro e fora dos espaços institucionais do SUS, como a denúncia na imprensa. Essa pode ser considerada uma forma de participação do usuário, que tem grande visibilidade na sociedade. Embora não tenham sido identificadas situações específicas nesta pesquisa, é necessário citar a crescente apropriação de tecnologias possibilitadas pelo telefone celular, como registro de vídeos e fotos de situações do cotidiano da saúde, cujas denúncias têm ganhado repercussão em redes sociais, muitas vezes sendo reproduzidas também pelos meios de comunicação de massa.

Eu, conversando com a minha mãe ontem, disse que passou até na televisão, o... o... como é que é? O... do Gazeta Alerta... [...] Se foi falado na televisão é muito bom, lógico, mas não partiu nem de mim, nem do meu esposo. Mas acho que foi alguém lá da ouvidoria. Eu imagino, né? [...] Minha mãe disse que ele falou, falou e falou mesmo. Disse que era uma vergonha, que o Estado estava com esses equipamentos esculhambados. Tendo pessoas na fila, esperando. Eu acho que foi válido e muito válido. Só que às vezes a gente não sabe é o caminho, por onde ir, né, pra chegar lá,

pra ver se tem uma solução, se agiliza. Porque eu acho que tudo tem uma solução, só que às vezes a falta de comunicação, tá tendo aí, nesse tempo. (ELZA, entrevista 03 – usuária - Cecon).

Na Secretaria Municipal de Saúde de Rio Branco, identifica-se a abertura à escuta informal das mulheres que vão pessoalmente ou ligam para a área técnica. Há o entendimento, por alguns gestores, de que as críticas recebidas são formas de conhecer os problemas e podem ser visualizadas como sugestões ou possibilidades de desfazer nós dos serviços de saúde. Porém, não existem avaliações sobre essas demandas pelas unidades ou secretarias de Saúde. No âmbito das ouvidorias estadual e municipal, são produzidos periodicamente relatórios com indicadores, que são enviados aos secretários(as) de Saúde, mas as áreas técnicas não relatam o acesso a esses dados. As reclamações mais recorrentes na área técnica ou nos meios de comunicação locais, segundo gestores entrevistados, são relacionadas ao tempo de espera de exames ou consultas.

Vários gestores apresentam, em seus discursos, a abertura à inclusão de vozes da sociedade civil e de usuárias, mas dois aspectos podem ser problematizados. O primeiro é a forma de fazer essa inclusão e promover a participação, que ainda passa por ajustes e acertos, existindo a possibilidade de que alguns momentos reproduzam a transmissão vertical de saberes legítimos e autorizados aos participantes. Outro aspecto é a seleção dos temas aos quais são permitidas discussões por grupos mais amplos, decididas *a priori* pelo discurso oficial.

Os núcleos discursivos centrais, segundo Inesita Araújo (2002), não são homogêneos e comportam discursos diferenciados que lutam por hegemonia. A aproximação com os núcleos periféricos cria mediações entre as posições discursivas de poder e pode acontecer por vários motivos, seja por convicção ou visando fortalecer lugares de interlocução. A democratização do discurso é uma das formas de manifestar e fortalecer as alianças, mas ela não dilui a assimetria de poder existente entre pessoas e grupos, especialmente quando o poder institucional é o anfitrião de um encontro. Araújo afirma que, quanto mais sutis as estratégias de encobrimento das assimetrias, mais elas são eficazes. “A legitimidade do saber de quem fala,

principalmente nos espaços marcadamente institucionais, é um fator determinante do lugar de interlocução e, portanto, das relações de poder” (ARAÚJO, 2002, p. 165).

Cora, uma representante de movimento social que participou de alguns encontros, faz sua avaliação: “Porque abertura pra falar nós temos, eu já participei de muitos encontros, dava sugestões e tudo. Mas, agora, ser posto na prática o que a gente cobra, é mais difícil” (CORA, entrevista 13 – representante do movimento social). Heckert (2005) chama a atenção para a riqueza de aprendizagem dos movimentos sociais, que muitas vezes não são percebidas pelas políticas públicas. Os efeitos da participação devem ser buscados não apenas nos espaços institucionais ou pelos avanços visíveis que obtêm, mas também nas ressonâncias que expressam as experiências compartilhadas no cotidiano, os problemas ainda não vislumbrados, o questionamento das práticas tuteladoras, afirmando os sujeitos e seus projetos de vida.

Um direito demorado

Marisa tem 29 anos, três filhas (13, 11 e 5 anos) e mora em uma chácara na zona rural de um município vizinho a Rio Branco, onde o marido é caseiro. Ela é acompanhada pela Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon - atenção terciária) há um ano, desde que foi diagnosticada com uma lesão de alto grau e fez uma histerectomia. Em seu itinerário terapêutico, ela demonstra grande capacidade de mobilizar suas redes sociais e criar alternativas aos caminhos oficiais. Aqui, ela descreve uma situação vivida na busca pelo resultado de um exame, realizada seis meses depois da sua operação. O enunciado retrata um entrave relacionado à biópsia identificado por outras usuárias, profissionais e gestores entrevistados.

Aí um dia eu voltei com ele, porque eu estava sentindo muitas dores. Ele me examinou e falou que tinha visto três nodulozinhos. Aí ia pedir a biópsia pra mim fazer. [...] Aí eu fiz lá, dia 8 de outubro. Aí vim receber o resultado dia 7 de fevereiro desse ano já, porque eu fiquei... Toda vez que eu ia, toda semana que eu ia com o doutor (nome) e ele: “E a biópsia?” Nada. “E a biópsia?” Nada. Eu ligava pra lá e a mulher: “Não, não chegou ainda não”.

Aí uma vez ele falou assim: “Olha, vai lá na patologia e diga que é eu que tô pedindo a biópsia”. Eu fui lá duas vezes e a mulher: “Ah, o doutor que assina não tá aqui pra assinar a biópsia. Doutor tal, fulano de tal, não tá aqui pra assinar a biópsia”. Aí eu peguei e voltei... Sim, aí passou, eu voltei lá com ele na semana seguinte e ele: “E a biópsia?” Eu digo: “Nada ainda, doutor”. Vá lá e diga que eu tô pedindo a biópsia. Aí eu fui lá e a mulher disse: “É... Fica aqui aguardando”. Isso era 8 horas da manhã. Quando foi onze e meia que o doutor não sei lá das quantas veio e assinou a biópsia e me entregou. Isso em fevereiro! Isso é porque eu ficava indo toda semana atrás dessa biópsia na patologia. Eu fui umas três vezes mais a minha irmã, eu fui só... [...] É os trâmites lá de dentro que é muito devagar. Isso eu fui com a assistente social. A assistente social mandou eu procurar um rapaz lá. Nem a assistente social mandando, eles ainda não autorizaram eles me entregar a biópsia. Falou que não podia, não podia, não podia. (MARISA, entrevista 10 - usuária - Unacon).

A usuária fica em uma posição incômoda no relato, entre a autoridade do médico, que exige agilidade no resultado do exame, e o especialista, que não o entrega. Ela mostra suas estratégias de busca de apoio no poder simbólico da assistente social. Ao final, ela consegue ter o resultado quatro meses depois da realização do exame, após muita insistência, em idas e vindas.

O tempo previsto para a entrega do resultado de uma biópsia é de 60 a 90 dias, segundo uma gestora entrevistada, podendo chegar a quatro meses, de acordo com uma usuária ou até seis meses, conforme outra gestora. Uma espera considerada longa, especialmente para pessoas que estão em tratamento fora de domicílio. Apesar de existir o serviço garantido pelo SUS de forma universal, várias usuárias disseram ter levado a biópsia em laboratório particular que, em conformidade com os depoimentos, fica pronto em cerca de três dias, com preços entre 230 e 300 reais. No Acre, só há um laboratório público para os exames patológicos no Hospital das Clínicas, o que é considerado apropriado pelo Ministério da Saúde de acordo com indicadores de escala-escopo, que avaliam que uma produção baixa de exames não garante expertise – conforme as entrevistas das gestoras nacionais. A centralização, nesse aspecto, pode ser uma garantia de qualidade.

A Lei no 12.732/2012, que normatiza o direito dos pacientes do SUS a ter o primeiro tratamento no prazo de até 60 dias, estipula o começo da contagem a partir do dia em que é firmado o diagnóstico em laudo patológico (BRASIL, 2012). Se houver uma espera longa anterior ao resultado do exame da biópsia com o diagnóstico de câncer, a Lei não será descumprida. Algumas perspectivas teóricas do direito buscam superar esse paradigma formalista – uma garantia somente sobre o que está escrito – ao promover reflexões nas dimensões éticas, políticas e sociais do direito e pensar valores presentes na sociedade (ASENSI, 2011). Essa seria uma possibilidade de reconhecer a agilidade na entrega de exames como um direito à saúde.

“Agora tá ruim de marcar”

Beth tem 35 anos, é vizinha de uma Unidade de Saúde da Família e foi indicada a participar da pesquisa pela enfermeira que a acompanha. Há cerca de dois anos fez tratamento e acompanhamento de lesão de alto grau no Centro de Controle Oncológico (Cecon – atenção secundária). Em um exame preventivo mais recente, recebeu um resultado alterado. Agora ela não consegue dar continuidade a esse novo tratamento.

Beth: Eu fiz o preventivo aqui no módulo do bairro. Aí a (nome), a enfermeira responsável, me ligou e falou que tinha dado nível de grau 2/3, e pra mim ir lá. Aí eu fui lá ela conversou comigo e explicou e já tinha marcado a consulta na Cecon. Ela mesma encaminhou pra Cecon. Daí eu fui pra Cecon...

Entrevistadora: Ela marcou daqui do posto mesmo, pelo telefone?

Beth: Ela mesma ligou, nessa época ela podia marcar. Aí marcou, encaminhou, eu fui, passei pela médica. Aí a médica disse que tinha que fazer uma cauterização. Aí marcou, pediu pra fazer cauterização. Aí tem uma moça lá pra explicar pra gente, como é que ocorre o processo de cauterização, o resguardo, essas coisas tudo. Aí marcou a data lá. Essa data eu fui, não deu de fazer. Marcaram pra outro dia, eu fui, não deu de fazer. Marcaram pra outro dia, aí fui, na terceira vez aí deu de fazer.

Entrevistadora: E porque que não dava, eles explicavam?

Beth: É... uma vez a gente ficou fora da folha, marcaram e na hora de fazer a gente tava fora de folha das pessoas do dia. É irresponsabilidade de lá mesmo, aí todo mundo questionou, foi aquela confusão, acabou que viemos pra casa e viemos marcar pra outro dia. Da outra vez não tinha material e a outra vez eu consegui fazer. Aí fiz, aí fiquei tendo acompanhamento, né, com um mês a gente volta [...] Eu fiz, no ano passado, era pra levar em outubro de volta pra ela o exame. Aí eu fiz, venceu e não levei. Agora tá ruim de marcar, a gente não consegue mais marcar consulta lá no Cecon. [...] Eu, com esse exame velho, tentei ir lá no Tucumã (Centro de Saúde/UPA). Eu fui na Cecon e não tá mais marcando pela Cecon. Diz que agora marca pelo posto de saúde. Aí vim aqui nesse módulo, ela disse que não marcava mais. A primeira vez quem marcou foi ela, aí ela não podia mais marcar, tinha que ser no posto de saúde mesmo, pra mim ir lá no Tucumã. Aí minha cunhada foi lá e pedi pra ela marcar pra mim. Eles disseram que não marcava mais, tinha que ser na Cecon. Aí eu peguei fui lá e reclamei aqui com a (nome da enfermeira do módulo). Ela fez um encaminhamento, aí mandou pra lá. Não marca mais lá, tá nisso. Aí da minha cunhada... o mesmo processo foi da minha cunhada. Aí minha cunhada tá com o dela e não consegue marcar. A gente tá sem saber onde que marca ou deixa de marcar. [...] Quando meu exame chegar, acho que vou ter que ir lá no Cecon e fazer o maior barraco, porque eu preciso continuar e não marca nada. (BETH, entrevista 12 – usuária - Unidade de Saúde da Família).

A compreensão sobre a necessidade de saúde de Beth requer uma noção mais ampla do itinerário terapêutico dela e do contexto de mudanças na organização dos serviços de saúde locais. Para Bakhtin (1998), as enunciações da vida cotidiana possuem, além de uma parte verbal expressa, uma parte extraverbal não expressa, que pode comprometer a própria compreensão do enunciado, mas que pode estar subentendida pela pessoa à qual dirige o discurso e pelo conhecimento da situação.

Se por um lado Beth tem vínculos com a unidade de Saúde da Família e com a enfermeira (citada na entrevista), o que garante a realização do exame preventivo e do diálogo nesse âmbito, esse laço se desfaz quando ela segue para outros serviços. No primeiro tratamento

que ela realizou, o acesso foi garantido pela mesma enfermeira: fez o exame, recebeu o resultado do preventivo e a encaminhou para a continuidade do tratamento na unidade especializada. O vínculo garantiu o direito à saúde. A partir dessa experiência anterior, Beth não consegue entender a nova lógica do encaminhamento e tampouco é informada com exatidão sobre como deve proceder, embora recorra a três diferentes unidades.

Seu itinerário terapêutico mostra que, além das escolhas individuais, seus caminhos de cuidado são construídos com base em experiências vividas e interações no cotidiano, com a participação da família na produção de significados e tensões com a lógica dos serviços de saúde, o que também é percebido em itinerários estudados por Bellato, Araújo e Castro (2008).

As dificuldades que Beth vivencia nos serviços de saúde a fazem acreditar que talvez seja preciso modificar a forma de comunicação com os serviços para garantir o direito à saúde. E aponta as alternativas: “fazer o maior barraco”, baseada na sua própria experiência de diálogo com os serviços. Em seu itinerário terapêutico, a falta de vínculo e diálogo se conforma em obstáculos à garantia do direito à saúde.

A implantação da regulação entre os pontos de atenção à saúde é recente no Estado do Acre e há contratempos para a implementação dos fluxos – estes definidos pela gestão e passados para os profissionais, ainda com pouca discussão e divulgação oficial, o que gera incompreensão das rotinas e condutas diferenciadas nas unidades de saúde pelos próprios profissionais. A comunicação entre Beth e os vários profissionais de saúde a quem recorreu foi insuficiente para a compreensão das novas regras.

A implementação de novas rotinas e protocolos costuma ser marcada pela centralização das decisões e com disseminação verticalizada, o que causa efeitos na realidade social (GUIZARDI; PINHEIRO; MACHADO, 2005). Nas idas e voltas às unidades, ninguém se responsabilizou nem resolveu a situação de Beth, talvez por desconhecimento ou por considerarem o cumprimento das normas recém-estabelecidas de regulação dos serviços mais legítimas do que as necessidades expressas em seu discurso. Na conjuntura da

mudança normativa, há claramente compreensões e posturas variadas dos profissionais na condução das práticas.

Gerhardt et al. (2008) observaram um desencontro entre o papel estratégico da atenção básica e os usuários, ao constatarem a autorregulação nos itinerários terapêuticos, onde os usuários tomam decisões visando diminuir seu sofrimento e assumem as negociações com os serviços locais e regionais. Uma estratégia encontrada por usuárias na pesquisa é o acionamento de pessoas que possam mediar os caminhos pela rede assistencial – mediadores que informam e ajudam a marcar consultas e exames nos serviços de saúde, o que passa pela comunicação dialógica. Os profissionais da atenção primária precisam rever seus papéis no acompanhamento dos usuários, para que eles não fiquem desassistidos a partir do momento que as centrais de regulação municipal e estadual passam a exercer a função de fazer os encaminhamentos na rede assistencial.

Considerações finais

A pesquisa evidenciou um conjunto amplo de possibilidades para a reflexão sobre a garantia do direito à comunicação como manifestação do direito humano à saúde. O uso da estratégia metodológica dos itinerários terapêuticos permitiu a escuta das narrativas das mulheres sobre o cuidado e tornou possível entender suas percepções em situações concretas de vida, que incluem interações, por vezes conflituosas, em diferentes contextos dos espaços institucionais de saúde.

As usuárias do SUS entrevistadas constroem conhecimentos por conversas com profissionais de saúde, nos meios de comunicação e na internet, e também trocam informações sobre o enfrentamento de seus problemas com familiares, amigos e pessoas próximas, incluindo as mulheres que vivenciam situações semelhantes. Essa construção de saberes múltipla e a capacidade analítica dos cidadãos em suas vivências nem sempre são reconhecidas em seu potencial para avaliação e reorganização dos serviços de saúde.

Os gestores e profissionais de saúde costumam reforçar a necessidade de transmissão de informações verticalizadas para a população, seja por meios tradicionais de comunicação, em campanhas no rádio e

TV, pôster, cartaz ou pela conversa no cotidiano das instituições. Esta, transpassada por relações de poder e hierarquias de saber, com frequência visa modificar comportamentos individuais e coletivos, ainda que de forma impositiva. Promover a desnaturalização da conversa implica compreender a comunicação dialógica pautada no direito de pessoas serem ouvidas e consideradas, em uma via de mão dupla que visa a uma compreensão negociada entre diferentes pontos de vista.

A garantia do direito à comunicação passa pela ampliação de formas e espaços de escuta das necessidades dos usuários do SUS no cotidiano, que se reelaboram ao longo da linha de cuidado e podem gerar oportunidades para a participação popular na formulação, definição, acompanhamento e avaliação de políticas públicas. Um desafio para os serviços de saúde está em agregar as dimensões instrumental e dialógica da comunicação para promover o exercício de cidadania nos contextos locais.

Referências

- ANTUNES, L. R. Ouvidorias do SUS no processo de participação social em saúde. *Saúde Coletiva*, v. 5, n. 26, p. 238-241, 2008. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84202604>>. Acesso em: 5 nov 2014.
- ARAÚJO, I. S. *Mercado simbólico*: interlocução, luta, poder. Um modelo de comunicação para políticas públicas. Tese (Doutorado em Comunicação e Cultura) - Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.
- ARAÚJO, I. S. Reflexões inquietas sobre a comunicação, as fronteiras e o cuidado em saúde. In: PINHEIRO, R. et al. (Org.). *Integralidade sem fronteiras*: itinerários de justiça, formativos e de gestão na busca por cuidados. Rio de Janeiro: Cepesc, 2012. p. 127-138.
- ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. Circulação polifônica: comunicação e integralidade na saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). *Construção social da demanda*: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005. p. 239-251.
- ASENSI, F. D. Direito e saúde: três propostas para um direito material materialmente concebido. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (Org.). *Cidadania no cuidado*: o universal e o comum na integralidade das ações de saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 71-84.
- BAKHTIN, M. *Estética da criação verbal*. 6ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2011. 476p.
- BAKHTIN, M. *La construcción de la enunciación*. Buenos Aires: Almagesto, 1998.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-187.
- BRASIL. *Estimativa 2014*: incidência de câncer no Brasil. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014>> Acesso em: 14 dez. 2014.
- BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, 1990.
- BRASIL. Lei n. 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, 2012.
- FERRARA, L. D'A. A epistemologia de uma comunicação indecisa. In: ENCONTRO ANUAL DA COMPÓS, 22., 2013, Salvador. *Anais...* Salvador: UFBA, 2013. Disponível em: <http://www.compos.org.br/data/biblioteca_2056.pdf>. Acesso em: 25 jan 2014.
- FREIRE, P. *Extensão ou comunicação?* 7ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, nov. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001100019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2014.
- GERHARDT, T. E.; ROTOLI, A.; RIQUINHO, D. L. Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: encontros e desencontros da Atenção Básica à alta complexidade nas redes de cuidado. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 197-214.
- GUIZARDI, F. L.; PINHEIRO, R.; MACHADO, F. R. S. Vozes da participação: espaços resistências e o poder da informação. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Construção social da demanda*: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005. p. 225-238.
- HECKERT, A. L. O trabalho em saúde a partir de um novo humanismo. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS EM SAÚDE, 3., Florianópolis, 2005. *Anais...* Florianópolis: UFSC, 2005.
- INTERVOZES. *Contribuições para a construção de indicadores do direito à comunicação*. São Paulo: Intervozes, 2010. Disponível em: <www.intervozes.org.br/publicacoes/livros/LivroIndicadores.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2013.

LIMA, V. A. Comunicação e cultura: as ideias de Paulo Freire. 2 ed. Rev. Brasília: EdUnB, 2011. 191p.

PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. 3. ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006. 320p.

PINHEIRO, R. et al. Demanda em saúde e direito à saúde: liberdade ou necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005. p. 11-31.

SODRÉ, M. Sobre a episteme comunicacional. *Revista Matrizes*. São Paulo, v. 1, n. 1, 2007.

TEIXEIRA, R. R. Acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. 232p.

WOLTON, D. *Pensar a comunicação*. Brasília: EdUnB, 2004. 539p.

Itinerários de gestantes de risco habitual que tiveram seus filhos em um Centro de Parto Normal: implicações para a integralidade do cuidado na rede de atenção ao parto e nascimento de um município

TATIANA COELHO LOPES
KLEYDE VENTURA DE SOUZA
ROSENI PINHEIRO
DEBORA LUCAS VIANA
HELENA FONSECA FIORINI

Introdução e justificativa

Este capítulo traz os resultados de um estudo que teve como objetivo identificar os itinerários de gestantes que tiveram seus filhos em um Centro de Parto Normal (CPN) e suas implicações para a integralidade do cuidado na rede de atenção ao parto e nascimento de um município. Os estudos sobre itinerários terapêuticos no Brasil iniciaram-se em 1980 e abordaram a experiência de adoecimento e busca por cuidado dentro dos subsistemas populares de saúde (BELLATO et al., 2008). Adotamos o conceito de Gerhardt (2006) de itinerário terapêutico como sinônimo de busca por cuidados e os caminhos percorridos pelos indivíduos na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde. Para a autora, os processos de escolha, avaliação e aderência ao tratamento proposto devem considerar o contexto no qual o indivíduo está inserido e a diversidade de possibilidades disponíveis (ou não), tornando o processo de decisão complexo (GERHARDT, 2006).

A análise dos itinerários terapêuticos contribui para a tomada de decisões políticas e para a construção da rede de assistência mais sensível às escolhas e necessidades dos(as) usuários(as) do sistema de saúde (ALMEIDA; PINHEIRO; 2010; PINHEIRO; MARTINS, 2011). Estudos recentes conduzidos por Almeida e Pinheiro (2010), Diniz e Medeiros (2012) e Lofego e Silveira (2011) pesquisaram o

itinerário terapêutico no contexto da saúde da mulher no Sistema Único de Saúde (SUS).

A atenção obstétrica de qualidade tem se constituído num grande desafio no Brasil, tanto no que se refere à qualidade dos serviços, quanto aos cuidados ofertados. Em que pese a formulação de políticas públicas de saúde com participação de gestores, associações profissionais, dos movimentos feministas e de grupos organizados de mulheres, o cuidado nessa área ainda permanece medicalizado, hospitalocêntrico e tecnocrático. No que se refere ao parto, por exemplo:

O contraste entre as evidências de segurança e efetividade e as práticas de assistência no Brasil é ilustrativo para a compreensão do papel dos conflitos de interesse e conveniências institucionais na definição de como a assistência se estrutura (DINIZ, 2009, p. 319).

Os resultados de uma pesquisa nacional, de base populacional, transversal, com mulheres de todos os extratos socioeconômicos, classificadas como de risco obstétrico habitual, apontam para sua exposição ao risco de iatrogenia no parto, devido a intervenções desnecessárias e sem base científica (LEAL et al., 2014). Como resposta a esse modelo assistencial, que tem como consequências o uso inapropriado de tecnologias, altas taxas de cesarianas e de mortalidade materna e perinatal no país (RIESCO et al., 2009; JAMAS; HOGA; REBERTE, 2013), a recomendação é que as intervenções no processo do parto e nascimento sejam realizadas somente quando necessárias (PATAH; MALIK, 2011).

No movimento de mudança do modelo atual e predominante de assistência ao processo de parto e nascimento, em 1999, o Ministério da Saúde (MS) criou, por meio da Portaria nº 985/GM, o CPN. Este serviço presta atendimento humanizado e de qualidade exclusivamente ao parto normal sem distócia, no âmbito do SUS (BRASIL, 1999).

Segundo a Portaria nº 11 de 2015 do Ministério da Saúde, que estabelece novas diretrizes para implantação e habilitação de CPN na Rede Cegonha (BRASIL, 2015), esse tipo de serviço, consiste numa unidade destinada à assistência ao parto de risco habitual e pertence às dependências internas ou externas de um estabelecimento hospitalar. Nesses locais, o parto deve ser compreendido como uma experiência

pessoal, cultural, sexual e familiar fundamentada na importância do fortalecimento do protagonismo e autonomia da mulher, à adoção de práticas baseadas em evidências, e do espaço privativo para cada mulher e seu acompanhante (BRASIL, 2015).

Em 2001 foi inaugurado, em Belo Horizonte, o CPN “David Capistrano da Costa Filho”, que funciona como unidade peri-hospitalar do Hospital Sofia Feldman e atende exclusivamente ao SUS (SANTOS et al., 2014). Considerando a importância desse tipo de serviço, torna-se necessário compreender o itinerário de mulheres que tiveram seus filhos no CPN “David Capistrano da Costa Filho”, no contexto da rede de atenção de Belo Horizonte-MG. Para isso, recorreremos às contribuições do constructo teórico da integralidade, que é entendida como uma ação social resultante da interação democrática dos sujeitos, em planos distintos de atenção à saúde, permeados por espaços de exercício de poder, constituindo práticas sociais, influenciadas por práticas sanitárias e políticas (PINHEIRO, 2001). Essas práticas se materializam na atenção à saúde: no plano individual, no ato de atenção ao paciente; e no plano sistêmico, na garantia das ações dos diferentes níveis de complexidade da rede de serviços.

A integralidade traz como insígnia a afirmação de que o cuidado aos sujeitos deve ser pautado por valores como a garantia da autonomia e do reconhecimento da liberdade de escolha do cuidado e da saúde que se deseja obter (PINHEIRO et al., 2007).

Almeida e Pinheiro (2010) buscaram compreender os itinerários terapêuticos de mulheres com câncer de mama, com recorte em suas trajetórias assistenciais no SUS. Diante da insuficiência de metodologias que se propõem a avaliar o cuidado e os serviços de saúde no que se refere à integralidade na atenção a saúde, as autoras pautam as dimensões da organização dos serviços de saúde, dos saberes e práticas dos profissionais e das políticas e práticas governamentais na análise desses itinerários.

Adotamos essas dimensões como possibilidade de destacar as particularidades das trajetórias dos itinerários de cada uma das participantes e sua relação com as decisões políticas e de construção da rede de assistência obstétrica mais sensível às necessidades dessas mulheres.

Percurso metodológico

Este estudo, descritivo de abordagem qualitativa, é um recorte da pesquisa intitulada “Análise das trajetórias assistenciais de gestantes de risco habitual e suas implicações na qualidade da assistência obstétrica e seu impacto no resultado materno e perinatal”, realizada pelo grupo tutorial (GT) da linha temática Rede Cegonha – 2012-2014, do Programa de Educação pelo Trabalho em Saúde da Universidade Federal de Minas Gerais e da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte – PRÓ-PET Saúde III.

Foi realizado no CPN “David Capistrano da Costa Filho”, uma unidade peri-hospitalar, do Hospital Sofia Feldman (HSF). O HSF, localizado em Belo Horizonte-MG, embora seja uma instituição não governamental, atende exclusivamente às (aos) usuárias(os) do SUS. É referência nacional e internacional para a humanização da assistência ao parto e nascimento. O CPN do HSF encontra-se em funcionamento desde 2001; atualmente, o único no estado nessa modalidade e atende cerca de 100 partos/mês de mulheres de risco habitual, que no momento da admissão no hospital, optam pela internação no CPN.

Na pesquisa maior que originou esse recorte, participaram 211 puérperas. Todas tiveram seus filhos no CPN; sendo 100 mulheres procedentes da capital e 111 do interior do estado. Para este estudo selecionamos, intencionalmente, as puérperas provenientes de Belo Horizonte, com vistas a identificar como estava se dando o processo de vinculação estabelecido no ano de 2000, pela Secretaria Municipal de Belo Horizonte (SMS/BH), um dos objetivos do estudo maior. Além disso, seria possível refletir sobre como as expectativas em relação ao parto poderiam alterar o fluxo da organização da rede estabelecido pela política municipal de saúde, o objetivo deste recorte.

Assim, com base na vinculação proposta pela SMS/BH e no desejo da participante, autodeclarado, durante a admissão de ser atendida ou não no HSF, a amostra do estudo totalizou quatro puérperas (quadro 1), uma de cada um dos quatro grupos definidos previamente, a saber: Grupo A - HSF não era referência para o parto e não desejou atendida no serviço, 89 mulheres; Grupo B - HSF não era referência para o parto e desejou atendida no serviço, 57

mulheres; Grupo C- HSF era referência para o parto e desejou ser atendida no serviço, 54 mulheres; e, Grupo D - HSF era referência para o parto e não desejou, nove mulheres.

A coleta de dados compreendeu duas fases; a primeira fase foi realizada no período de março a dezembro de 2013. Sua amostra foi constituída pela totalidade participantes do estudo maior; utilizou-se um instrumento estruturado com dados sobre a identificação da participante, sua história reprodutiva (antecedentes e atuais), sua trajetória durante a gestação atual, bem como a assistência ao parto e os resultados perinatais. A segunda fase de coleta de dados, realizada de janeiro a abril de 2014, se deu por meio de entrevista realizada no domicílio da participante, após organização, segundo os grupos já citados e de sorteio de números atribuídos a cada uma das participantes, considerando seus respectivos grupos.

Para análise dos dados, utilizou-se a análise temática de conteúdo (BARDIN, 2010), buscando identificar os itinerários de mulheres no processo de parto e nascimento que tiveram seus filhos no CPN do HSF, bem como as estratégias utilizadas na busca por cuidado nesse momento singular de suas vidas e sua relação com a rede de atenção e os serviços de saúde.

Ressaltamos que todos os preceitos definidos pela Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) foram considerados (BRASIL, 2013). Nomes fictícios foram adotados para manter o anonimato das participantes. O projeto foi aprovado nos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do HSF e da SMS/BH, CAAE 13338713.9.0000.5132.

Itinerários e a integralidade do cuidado na atenção ao parto e nascimento: resultados e discussão

Sistematizamos no quadro abaixo o itinerário das participantes, que inclui dados de identificação e outras informações como, a paridade; o grupo segundo a categorização do estudo, os serviços de saúde utilizados durante o pré-natal e parto, considerando o acesso a grupos e redes sociais, assim como o conhecimento prévio do serviço em que foram assistidas no parto.

Quadro 1. Dados de identificação das participantes (codinome e dados pessoais), paridade; grupo pré-definido, serviços de saúde utilizados durante o pré-natal e na assistência ao parto, conhecimento prévio do Hospital Sofia Feldman (HSF), Belo Horizonte-MG, 2013-2014

Participante	Dados pessoais	Paridade	Grupo, segundo categorização do estudo	Serviços de saúde utilizados na gestação atual e no parto / acessos a grupos, redes sociais e afins	Conhecimento prévio do HSF
Sálvia	30 anos; ensino médio incompleto; casada; do lar, cor negra	Multipara	GRUPO A	Pré-natal: UBS Parto: hospital de referência para alto risco; HSF/CPN.	NÃO
Dália	31 anos, ensino superior na área da saúde; casada; trabalhadora autônoma, cor parda	Primípara	GRUPO B	Pré-natal: consultório particular e UBS, realizado, concomitantemente; últimas consultas no HSF Parto: HSF/CPN.	SIM – visita técnica enquanto cursava graduação e em rodas de conversas organizadas por grupos de mulheres.
Rosa	24 anos, ensino médio completo, casada, monitora, cor negra	Multipara	GRUPO C	Pré-natal: consultório particular: 02 consultas iniciais, interrompido por falta de cobertura de plano de saúde. UBS – 03 consultas. Parto: HSF/CPN.	NÃO
Perpétua	20 anos, ensino fundamental completo, solteira, cor parda	Primípara	GRUPO D	Pré-natal: UBS da região metropolitana de Belo Horizonte e hospital de referência para alto risco. Parto: atendimento em outro hospital e, em seguida encaminhada para o HSF/CPN.	NÃO

Os nexos com o referencial teórico da integralidade têm nos percursos os elementos para compreensão dessa construção. O primeiro deles refere-se à organização dos serviços de saúde; o segundo, à dimensão dos saberes e práticas dos trabalhadores e o terceiro às políticas governamentais de efetivação do direito à saúde.

Assim, quanto à *organização dos serviços de saúde*, observamos que aspectos relacionados ao pré-natal, vinculação da gestante com a maternidade e suas expectativas em relação ao local do parto influenciaram na sua trajetória. Somente uma das entrevistadas tinha conhecimento sobre o que era um CPN e sobre o cuidado ofertado neste serviço. Dália relatou em sua trajetória que realizou uma visita técnica durante a graduação e desde então optou por ter seu filho nesse local.

Encantada mesmo com a possibilidade de se fazer um... de fazer uma história dessa uma coisa tão natural, tão bonita, tão protagonizada pela mulher mesmo (Dália).

Quanto às outras três mulheres, identificamos que a escolha pelo CPN se deu no momento da admissão no hospital quando a equipe ofertou o CPN com argumentos sobre o tipo de atendimento prestado e a infraestrutura disponível:

No princípio, eu queria o parto normal, com anestesia, mas a médica foi me convencendo a fazer o [parto] humanizado [...] então eu ia ficar num quarto separado, só entrava quem eu quisesse[...] (Perpétua).

[...] você vai lá pra baixo [CPN] e vai ficar sozinha [referia-se à privacidade], no quarto com banheira de hidromassagem, com chuveiro, tem a... A opção do chuveiro, o da banheira, e lá você vai relaxar mais um pouco do que aqui [referia-se às instalações disponíveis no hospital] (Sálvia).

Tendo em vista que no CPN não há intervenções farmacológicas anestésicas durante o trabalho de parto e o parto, foi evidente o sentimento inicial de medo e insegurança em relação à dor do parto. Entretanto, esse sentimento foi superado pela garantia do direito a essa intervenção caso a mulher desejasse.

Aí de início fiquei meio receosa, porque eu imaginava outra coisa. Fiquei com medo! Parto normal não quero (Rosa).

[...] Ah, então eu vou [CPN] mas se eu não aguentar eu posso fazer [referia-se ao parto] com anestesia? Ela [enfermeira] falou “pode, no momento que você quiser é só falar com a gente que a gente te passa por setor de cima [maternidade]”. Aí eu fui (CPN) (Perpétua).

Assim, percebemos que há uma valorização da hotelaria e de sua infraestrutura, por parte dos profissionais, no momento da sua oferta às mulheres. Entretanto, a possibilidade de uma maior privacidade e conforto no momento do parto fizeram com que o CPN fosse escolhido como local de parto.

Um segundo aspecto que se destacou no itinerário dessas mulheres refere-se ao serviço de referência para o parto. Com relação ao serviço de referência para o parto neste estudo, consideramos a maternidade como este local, pois o CPN, apesar de ser um ponto de atenção para mulheres de risco habitual, não consta na relação de vinculação e referenciamento da rede de serviços, de acordo com os distritos sanitários do município.

Um terceiro aspecto que destacamos no itinerário dessas mulheres foi como as redes sociais,¹ nas quais participam, influenciaram na escolha do local de parto. Identificamos a participação de familiares, amigos, outras usuárias e pessoas desconhecidas (ex.: taxista) na elaboração do imaginário sobre o cuidado que seria prestado no serviço, sendo que a qualidade do serviço prestado estava associada à dor no momento do parto e ao receio pela morte.

“Oh! Você vai ter neném aí?” [taxista] Eu falei eu vou, claro, se Deus quiser. “Oh! Se eu fosse você eu não tinha aí [referia-se ao HSF], porque aí eles fazem de tudo para criança nascer [de parto] normal, mulher sofre, minha filha mesmo sofreu!” [taxista] (Dália).

¹ Consideram-se como redes sociais os diversos planos de interatividade que o usuário utiliza para refazer sua prática, a partir da tomada de consciência de sua condição pessoal e da sua posição como mediador adotada na Construção da Pesquisa Multicêntrica LAPPIS-NUCEM, intitulada “Usuárias, redes de mediação e esfera Pública na Saúde”, que teve seus resultados publicados em coletânea (PINHEIRO; MARTINS, 2011).

Foi porque muita gente...fala mal de lá, é... por conta dos nenéns que morreram lá [HSF]. Aí eu fui ficando com medo. Muita gente passa uma imagem muito assustadora de lá (Perpétua).

Já o conhecimento prévio do serviço e o tipo de assistência que conciliava com a expectativa do cuidado desejado no parto, assim como a participação em grupos de apoio à gestantes e contato com profissionais da área, tiveram influência na trajetória de uma das gestantes que não era vinculada ao hospital, mas que desejou ter seu filho no CPN:

Então primeiro o que me levou, essa visita técnica [realizada pela universidade que estudava], de ter conhecido lá há 10 anos atrás, e segundo também pela questão de estar participando das reuniões do... [grupo de movimento de mulheres para um parto respeitoso] e de ter isso como premissa para elas também. E... é um grupo muito sério e tal. E que preza pelo parto humanizado [...] (Dália).

Segundo Lofego e Silveira (2011), a mediação intermedeia, traduz ou ressignifica sentidos, e pode interferir, positiva ou negativamente, nos caminhos percorridos pelos usuários do SUS em busca de cuidado, que deve considerar também as políticas de saúde vigentes.

Concordamos com Aquino (2014), quando afirma que em relação aos cenários de oportunidades de mudança no atual e predominante paradigma da atenção ao parto, estão em disputas projetos como os que voltam ao fortalecimento do SUS e à equidade de gênero em saúde. A autora é contundente ao reiterar que as soluções, além de técnicas, são essencialmente políticas (AQUINO, 2014).

Na *dimensão dos saberes e práticas dos trabalhadores*, observamos que a capacidade de acolhimento e escuta para o cuidado desejado foram determinantes no itinerário dessas mulheres. A maneira como elas foram acolhidas no pré-natal e a qualidade da informação recebida influenciaram de maneira positiva na relação da usuária com o serviço de saúde e este estreitamento da relação de confiança se refletiu no momento da assistência ao trabalho de parto e parto, e na perspectiva do atendimento recebido em um serviço do SUS.

[...] a minha primeira filha, o parto todo foi particular. Só que quando eu vim para cá [Belo Horizonte], então eu ainda não estava na carência do plano. Tinha muito tempo que eu não tinha atendimento pelo SUS. Só que para mim poder dar continuidade no posto se eu precisasse por ventura depois, eu teria que fazer pelo menos alguma consulta no posto. Ai a Agente de Saúde da minha equipe marcou uma consulta pra mim. Aí eu fiz um pré-natal no posto, só que eu me surpreendi assim, muito! Sabe? Gente, se eu soubesse que era, assim, tão bom, eu não teria esse preconceito. Aí eu paguei tudo muito caro, exame ultrassom, e no posto pra mim foi bem melhor! Questão de atenção... Foi assim, um nível muito que... me surpreendi!". Eu falei gente, eu acho que foi dinheiro que eu joguei fora... Nossa, ótimo! Finalizar lá (Rosa).

Um das mulheres, que escolheu o CPN por ter conhecimento prévio acerca desse serviço, ao verificar sinais de início de trabalho de parto, buscou o serviço de saúde. Após receber a informação, que até aquele momento enquadrava-se nos critérios para internação no CPN, decidiu antes ir ao salão de beleza e receber atendimento no Núcleo de Terapias Integrativas e Complementares do HSF. Dessa forma, evidenciamos a autonomia dessa mulher no seu processo de conduzir suas escolhas no momento do nascimento. Constatam-se os benefícios da efetiva incorporação do modelo humanizado como diretriz e filosofia institucional, ao contrário do que se tem evidenciado em outros serviços no cenário brasileiro (NAGAHAMA; SANTIAGO, 2008).

O que eu estou buscando é a qualidade. Por isso eu estou aqui ficando gatinha... por isso que eu fui procurar as terapias e etc. Beleza. Cheguei, recebi as terapias, só que as contrações começaram como já era previsto. Falei "bom, vou dar uma passadinha ali na Casa de Parto para auscultar os batimentos cardíacos só pra ver se tá... só pra garantir que está tudo ok (Dália).

Durante o trabalho de parto, as mulheres estão mais sensíveis e vulneráveis às diversas emoções que permeiam esse momento. O acolhimento no serviço de saúde de forma integral e humana é importante e pode influenciar na postura dessa mulher frente ao processo de parto e nascimento, especialmente no que se refere à forma

como se recebe a mulher e como as informações são apresentadas e discutidas. Silva Jr. e Mascarenhas (2004) propõem pensar no acolhimento em três dimensões: como postura, como técnica e como princípio de reorientação dos serviços de saúde. Como postura, o acolhimento pressupõe atitude dos profissionais de saúde de receber, escutar e tratar os usuários de acordo com suas demandas. Como técnica, o acolhimento instrumentaliza a realização de procedimentos e ações organizadas de acordo com a necessidade do usuário em determinado momento. E como reorientação dos serviços de saúde, o acolhimento detém uma proposta de projeto institucional de mudança do modo de organização e do cotidiano de trabalho em saúde, que deve considerar questões como a escuta e a divisão de responsabilidades entre os profissionais, e entre os profissionais e usuários (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS, 2004).

O cuidado durante o trabalho de parto e parto relaciona-se com a forma como o profissional de saúde cuida dessas mulheres que têm necessidades de suporte físico e emocional constante. Cabe a esse profissional contribuir para que elas se sintam fortalecidas e "empoderadas". Para isso, o profissional de saúde tem que ter consciência de que ele está ali para apoiá-las, que esse processo pertence a cada uma delas, em particular. Assim é importante um ambiente acolhedor, seguro e que a mulheres tenham liberdade e informações para que possam fazer suas escolhas.

Ah ajudou, tranquilizou bastante... porque eu estava muito nervosa, num sei como é que é, a dor estava muito forte, então ajudou bastante. A paciência delas com a gente também... ajudou bastante (Perpétua).

Era duas enfermeiras, elas ficava me auxiliando, ficavam me ajudando... Não tem nem explicação do que eu passei [referia-se a outro serviço] ... "Ah, se gritar, quanto mais gritar, mais eles te deixam lá." Agora lá não [referia-se ao CPN] lá todo tempo me ajudando, me passando força... Eu não vou ter mais filho mas se eu tivesse mais eu ia escolher lá de novo [CPN] (Sálvia).

Assim, estava super tranquila. Eu cheguei 15h, ele nasceu às 18h. A hora que eu comecei a sentir as dores mais fortes foi muito rápido. Eu estava debaixo do chuveiro. Aí eu tive que correr para ela [Enfermeira]. Ela até que me deu a opção "Ah, você que

ganhar..." porque lá na casa de parto tem banquinho, banheira...
 "Ah eu prefiro ter na cama". Aí eu fui, assim que eu deitei ele nasceu! Assim, gente, foi excelente! (Rosa).

Em relação à dimensão das *políticas governamentais de efetivação do direito à saúde*, fica evidente que as políticas existentes como a Política Nacional de Humanização e a Rede Cegonha são importantes para garantir o acesso e cuidado dessa população, mas que essa questão tem uma inflexão importante quando se consideram as experiências anteriores da mulher no parto e as redes sociais que ela possui no seu cotidiano.

Quando considerada a gestão no âmbito federal, identificamos um conjunto de iniciativas destinadas à melhoria da gestão em saúde, em especial, a Política Nacional de Humanização (PNH), que defende alguns "valores" como a corresponsabilidade entre os sujeitos na construção da saúde, o estabelecimento de vínculos solidários e a participação coletiva no processo de gestão (BRASIL, 2004). Concomitantemente a sua implantação, podemos verificar que foram criados dispositivos institucionais, como a vinculação das gestantes à maternidade, para garantir o direito à saúde para a mulher e seu filho no momento do parto.

Para isso, em 2007, o MS decretou a Lei nº 11.634, que dispôs sobre o direito da gestante ao conhecimento e a vinculação à maternidade, onde receberá assistência no âmbito do SUS (BRASIL, 2007). Nesse documento, fica explícita a necessidade de os serviços que compõem a rede de atenção se articularem de forma que garantam o direito ao conhecimento e vinculação das gestantes do SUS à maternidade na qual será realizado seu parto e a maternidade na qual ela será atendida nos casos de intercorrência pré-natal.

Desde 2000, a SMS/BH oficializou a vinculação das gestantes as maternidades no SUS/BH, de acordo com o local de atendimento no pré-natal (BELO HORIZONTE, 2004). De acordo com o documento, o referenciamento levou em consideração tanto a qualidade de assistência prestada como a procura espontânea da população que foi verificada por meio de estudo de dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) sobre distribuição de nascidos vivos

por distrito de procedência da mãe e distribuição dos partos por área de abrangência. O HSF foi designado como referência para os distritos norte e nordeste da cidade, que têm cerca de 4.060 e 5.000 partos ano, respectivamente, com perspectiva de 60% desses partos acontecerem no SUS (BELO HORIZONTE, 2004).

Entretanto, sabe-se que apesar dos esforços para garantia desse direito às mulheres, isso não acontece de forma homogênea nos diversos territórios em âmbito nacional. Em um estudo conduzido por Melo et al. (2007), identificou-se que as redes que conectam os serviços de assistência ao parto e a população configuram-se como áreas em que as opções de atendimento são escassas, o que gera pontos de estrangulamento, e outras áreas onde não há fluxo alto, mesmo com o contingente populacional mais denso. As autoras defendem que o georreferenciamento desses territórios pode contribuir para a formulação de políticas públicas mais integradas e efetivas, em especial para a população onde se verifica maior exclusão social (MELO et al., 2007).

Considerações finais

A saúde integral das mulheres se impõe como desafio, tendo em vista sua complexidade, no que se refere, particularmente, à articulação entre os pontos de atenção que constituem a rede de atenção à saúde e a qualificação das práticas profissionais e dos serviços de saúde. A Rede Cegonha, a mais recente estratégia governamental, lançada pelo MS em 2011, retoma esse desafio, buscando ainda fomentar um modelo de atenção fundamentado nos princípios da humanização e de práticas profissionais baseadas em evidências científicas, que considere definitivamente as demandas e necessidades de saúde das mulheres.

Destacamos a importância de serviços como o CPN, porque representam um espaço privilegiado para um cuidado centrado nas mulheres, nos seus bebês e famílias, baseado em evidências, na humanização e nos direitos das mulheres. Desse modo, unidades de saúde como o CPN, aqui discutido pelas mulheres, representam o contraponto para o modelo predominante no campo obstétrico. Entretanto, o CPN ainda se constitui como uma "ilha" de cuidado e integralidade na rede de atenção à saúde da mulher no município,

sendo necessário que formuladores de políticas públicas, gestores, profissionais e agentes do controle social reflitam sobre as experiências singulares dessas mulheres e seus companheiros para (re)pensarem ações em saúde intra e intersectoriais de integração do CPN a outros serviços da rede, como a atenção básica.

Assim, este estudo permitiu conhecer o itinerário de mulheres atendidas em um CPN, na perspectiva da integralidade, apontando lacunas e desafios relacionados à elaboração de respostas eficazes a suas demandas e necessidades de saúde, no que se refere à organização e à operacionalização da atenção, assim como o redimensionamento dos saberes e práticas dos profissionais no cuidado às mulheres no momento do parto e nascimento.

Referências

- ALMEIDA, S.; PINHEIRO, R. A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre a prática avaliativa de integralidade no Município de Volta Redonda. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. *Por uma sociedade cuidadora*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2010. p. 253-292.
- AQUINO, E. M. L. Para reinventar o parto e o nascimento no Brasil: de volta ao futuro. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, supl. 1, p. S8-S10, 2014.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BELLATO, R. et. al. O Itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R. et. al. *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-187.
- BELO HORIZONTE. Secretaria Municipal de Saúde. *Vinculação das gestantes às maternidades no SUS/BH SMSA/2000*. Belo Horizonte: SMSA, 2004. Disponível em: <www.pbh.gov.br/smsa/biblioteca/atcricao/vinculacaogestantes.doc>. Acesso em: 01 mar. 2015.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, Brasília, 13 jun. 2013. Seção 1. p. 59.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 11, de 7 de janeiro de 2015. Redefine as diretrizes para implantação e habilitação de Centro de Parto Normal (CPN), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), para o atendimento à mulher e ao recém-nascido no momento do parto e do nascimento, em conformidade com o Componente PARTO E NASCIMENTO da Rede Cegonha, e dispõe sobre os respectivos incentivos financeiros de investimento, custeio e custeio mensal. *Diário Oficial da União*, Brasília, 08 jan. 2015, p. 30.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº. 985/GM, de 05 de agosto de 1999. Cria o Centro de Parto Normal-CPN, no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União*, Brasília, 06 ago. 1999, Seção 1, p. 51.
- BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 11.634, de 27 de dezembro de 2007. Dispõe sobre o direito da gestante ao conhecimento e a vinculação à maternidade onde receberá assistência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União*, Brasília, 28 dez. 2007.
- DINIZ, D.; MEDEIROS, M. Itinerários e métodos do aborto ilegal em cinco capitais brasileiras. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 7, p. 1671-1681, 2012.
- DINIZ, S. G. Gênero, saúde materna e o paradoxo perinatal. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 313-326, ago. 2009.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, nov. 2006.
- JAMAS, M. T.; HOGA, L. A. K.; REBERTE, L. M. Narrativas de mulheres sobre a assistência recebida em um centro de parto normal. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 12, p. 2436-2446, dez. 2013.
- LEAL, M. C. et al. Intervenções obstétricas durante o trabalho de parto e parto em mulheres brasileiras de risco habitual. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, supl. 1, p. S17-S4, 2014.
- LOFEGO, J.; SILVEIRA, R. Três Marias e seus itinerários terapêuticos: mediadores na busca de cuidado para o câncer de colo do útero em uma Regional de Saúde no Estado do Acre. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 123-136.
- MELO, E. C. P. et al. A peregrinação das gestantes no Município do Rio de Janeiro: perfil de óbitos e nascimentos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 41, n. esp., p. 804-809, dez. 2007.
- NAGAHAMA, E. E. I.; SANTIAGO, S. M. Práticas de atenção ao parto e os desafios para humanização do cuidado em dois hospitais vinculados ao Sistema Único de Saúde em município da Região Sul do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8, p. 1859-1868, ago. 2008.
- PATAH, L. E. M.; MALIK, A. M. Modelos de assistência ao parto e taxa de cesárea em diferentes países. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 185-194, fev. 2011.
- 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. (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. 3. ed. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001. p. 65-112.

PINHEIRO, R. et al. Integrality in the population's health care programs. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 343-349, 2007.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. Introdução. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.) *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 19-33.

RIESCO, M. L. G. et al. Centros de Parto no Brasil: revisão da produção científica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 1297-1302, 2009.

SANTOS, N. C. P. et al. Resultados maternos e neonatais no trabalho de parto e parto de adolescentes admitidas em um Centro de Parto Normal brasileiro. *Adolescência & Saúde*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 39-50, jul./set. 2014.

SILVA JÚNIOR, A. G.; MASCARENHAS, M. T. M. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. (Org.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Hucitec, 2004. p. 241-258.

A contribuição do itinerário terapêutico e de sua narrativa para a compreensão da integralidade do cuidado à saúde auditiva

NUBIA GARCIA VIANNA

MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE

Introdução

Ter uma deficiência significa, no Brasil e em muitos países do mundo, ter uma série de dificuldades de viver em sociedade, realizar sonhos e desenvolver projetos. Cotidianamente, é negada à pessoa com deficiência a igualdade de direitos humanos e liberdades fundamentais imprescindíveis à vida.

Nesse contexto e diante do aumento do número de pessoas que apresenta alguma deficiência, a Organização das Nações Unidas (ONU) realizou a *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, da qual participaram inúmeros países, inclusive o Brasil. Nela foram reconhecidos direitos substanciais e a necessidade de integração social, que os países signatários se comprometeram a garantir (RESENDE; VITAL, 2008).

Por parte do governo brasileiro, houve incentivo a estados e municípios para a adoção de medidas que assegurem os compromissos firmados, porém os avanços foram pequenos, persistindo a necessidade de criar estratégias mais sólidas capazes de induzir movimentos sistemáticos por parte dos entes federados. Em vista disso, foi formulado o *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite* (BRASIL, 2011), que contempla as principais ações voltadas à inclusão social, acessibilidade, educação e atenção à saúde para as pessoas com deficiência – física, visual, auditiva,

intelectual e múltiplas –, reforçando o compromisso ratificado pelo país na convenção da ONU.

O Brasil possui uma dívida histórica para com as pessoas com deficiência já que, em quase três décadas de implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), as políticas propostas tiveram uma repercussão tímida, na prática tendo significado quase que apenas a ampliação do acesso a alguns recursos tecnológicos. Apesar da ampliação no acesso ocorrida após a criação da *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência* (BRASIL, 2002a), que foi norteadora de várias outras políticas específicas, como a *Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva* (BRASIL, 2004), ainda persiste a necessidade de qualificação da atenção às necessidades de saúde dos usuários, já que as dificuldades vivenciadas decorrem também da falta de preparo de serviços e profissionais para o cuidado das pessoas com deficiência.

Com o propósito de superar estes desafios e como desdobramento do *Plano Viver sem Limite* (BRASIL, 2011), foi criada a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* (BRASIL, 2012), que visa implementar serviços e ações estratégicas para atender às necessidades específicas de saúde deste grupo populacional (BRASIL, 2011). A estratégia de rede tem como premissa a integração entre os serviços de saúde por meio do trabalho articulado dos profissionais para o cuidado integral. O desafio maior é trabalhar nos planos macro e micropolítico, apostando que a confluência dessas duas dimensões fará com que as políticas propostas produzam mudanças reais para a vida das pessoas com deficiência.

Um ponto de partida para se pensar a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* é considerar que, embora ela englobe em suas propostas todas as deficiências com o objetivo de organizar a oferta de cuidados, o intuito não deve ser homogeneizá-las, pois cada uma conserva suas especificidades, assim como cada pessoa com deficiência possui necessidades de saúde muito particulares, a depender de como sua vida é afetada.

Na deficiência auditiva, objeto deste capítulo, apenas a existência do deficit auditivo não torna comuns as necessidades de saúde dos usuários, ainda quando buscamos reuni-los em grupos aparentemente

homogêneos (crianças, idosos, etc.). É preciso estar atento a estas questões, pois na prática profissional não é bem isso que acontece. Ligeiras distinções são feitas apenas com base no tipo e grau da perda auditiva, fase da vida em que o deficit auditivo surgiu e, quando muito, nos impactos da perda auditiva, sempre considerados negativos e supostamente conhecidos previamente e controláveis. Consideramos premente ampliar o debate acerca do tipo de cuidado que pode ser oferecido aos usuários e enfatizar que ele pode ser tão vasto quantas forem as necessidades de saúde.

Neste debate sobre as necessidades de saúde de pessoas que têm perda auditiva, uma primeira questão a ser considerada seria a distinção entre *deficiência auditiva* e *surdez*, distinção esta que tem estado ausente das políticas públicas de saúde. O termo “deficiente auditivo” seria mais apropriado para se referir a alguém que perdeu a audição, que sente os impactos de uma perda auditiva de maneira diferente de como sente o surdo, alguém que nasceu ou perdeu a audição ainda muito cedo, antes da aquisição da linguagem. Para este, que aprendeu a se manifestar por meio da língua de sinais, os impactos da surdez têm a ver com o desrespeito à diferença, com a ausência de mecanismos de integração social e com o descumprimento de direitos assegurados na Constituição (BRASIL, 1988) e em leis específicas, como a Lei de Libras (BRASIL, 2002b) e seu correspondente decreto (BRASIL, 2005).

Avançar o debate nesta direção é retomar o princípio da integralidade e considerá-lo em seus múltiplos sentidos, como afirmam Gomes e Pinheiro (2005), para quem o profissional deve identificar de forma ampla os motivos que fizeram com que os serviços de saúde fossem procurados. Sem considerar as distinções entre *deficiente auditivo* e *surdo*, cujos interesses não são necessariamente os mesmos, assim como não são as mesmas as dificuldades com as quais se deparam, será difícil para o profissional de saúde realizar uma escuta atenta e qualificada das suas demandas e, conseqüentemente, elaborar projetos de intervenção que atendam às expectativas dos usuários. Neste sentido, compreender os itinerários percorridos na busca por cuidado pode ser uma importante ferramenta para pensar as práticas de saúde, a organização dos serviços e a gestão.

Itinerário terapêutico como ferramenta metodológica

A reconstituição de itinerários terapêuticos, ou seja, o caminho percorrido pelo paciente desde a percepção inicial do problema de saúde até a obtenção do cuidado de que necessita, é uma ferramenta metodológica muito útil quando o objeto em estudo envolve questões relacionadas ao cuidado longitudinal, como acontece quando um sujeito tem uma perda auditiva.

O processo de busca por cuidado é complexo e não segue um padrão único e definido, como muitas vezes é pretendido e regulado pela gestão ao desenhar a rede de saúde e delinear os fluxos de referência e contrarreferência. Ele é influenciado pela própria concepção a respeito do processo de adoecimento e pelas opiniões de profissionais, familiares e outros envolvidos (ALVES; SOUZA, 1999). Depende, também, do contexto sociocultural do usuário e da satisfação das necessidades que ele apresenta, fatores que influenciarão o modo como o sujeito elege, adere e avalia determinado cuidado em saúde (LAGO et al., 2010).

Não são raras as vezes em que usuários se deparam com encaminhamentos equivocados, provocando uma verdadeira peregrinação pela rede de saúde, longas filas de espera e dificuldade dos profissionais para lidar com seu problema. É esperado que, na busca por cuidado, sejam acionados serviços e profissionais de saúde, às vezes vários simultaneamente, mas também é possível que outras rotas sejam traçadas, por vezes desconhecidas pela gestão e que podem envolver outros setores da vida social além da saúde, o que mostra o quanto a terapêutica é construída de forma intersubjetiva e interdisciplinar.

Ao se deparar com um problema de saúde, o usuário mobiliza diferentes recursos e traça suas próprias estratégias de enfrentamento com base em sua história de vida, dinâmica, personalidade e experiências prévias vivenciadas por ele mesmo ou por conhecidos (GERHARDT, 2006).

A análise dos itinerários terapêuticos possibilita compreender as maneiras pelas quais os sujeitos enfrentam as questões de saúde e doença, que se apresentam em função do contexto em que as pessoas vivem, bem como dos aspectos econômicos, sociais e culturais que

organizam a vida cotidiana, resultantes de um espaço amplo de ações e interação social. Para tanto, é necessário dar ênfase ao sujeito, identificando as influências exercidas pelo seu universo cultural e de como elas repercutem em suas decisões (GERHARDT, 2006).

A reconstituição de itinerários terapêuticos evidencia as reais trajetórias dos usuários na busca por cuidado nos sistemas de saúde, seja ela pela via dos serviços públicos, privado ou ambos, fornecendo informações importantes para identificar como funciona, sobretudo, a rede de saúde real, o que é imprescindível para subsidiar a construção ou reformulação de uma rede de saúde baseada no princípio de integralidade. Neste sentido, conhecer o itinerário pode contribuir para a organização da rede de cuidados integrais (NEVES; NUNES, 2010), mas, apesar disso, ainda é um tema pouco presente nas preocupações dos gestores ou formuladores de políticas (CONILL et al., 2008).

Os itinerários terapêuticos são compostos por fatos e ações que fazem parte da história de vida das pessoas quando estas possuem determinadas necessidades de saúde. Segundo Bertaux (2010), são poucos os métodos que servem para observar empiricamente a ação não pontual, a ação no decorrer do tempo, os percursos de ação, afirmando, à luz de Ricoeur (1986 apud BERTAUX, 2010), que a forma narrativa é a melhor maneira de descrevê-la.

O papel da narrativa na reconstituição do itinerário terapêutico

Muitas pesquisas qualitativas na área da saúde têm utilizado de forma crescente a narrativa como recurso metodológico (SCHRAIBER, 1995; CARAPINHEIRO, 2001; ONOCKO-CAMPOS; FURTADO, 2008; NUNES et al., 2010; ONOCKO-CAMPOS et al., 2012; CECÍLIO et al., 2014; MAGNABOSCO-MARTINS, 2014).

Para Bertaux (2010), se uma narrativa refere-se a um fragmento da experiência vivida por alguém, esta pode ser considerada uma narrativa de vida, que não se deve confundir com a autobiografia, cujo relato pretenderia dar conta de uma totalidade. Para esse autor, as narrativas de vida servem para explicar determinado objeto social, ou seja, um fragmento de realidade social-histórica, uma vez que evidenciam as experiências dos sujeitos que viveram uma parte de sua vida no interior desse objeto social. As narrativas forneceriam,

assim, informações e descrições que, ao serem analisadas, levariam à compreensão do objeto social em estudo.

Tendo em vista que o itinerário terapêutico compõe um conjunto de experiências vividas em que inúmeras ações acontecem em um período de tempo, a adoção de textos narrativos para sua reconstituição configura-se como um recurso metodológico bastante apropriado.

Ricoeur (1997) defende que a narrativa exerce uma função mediadora entre a ação e a linguagem, uma vez que esta não consegue trazer consigo certa parte da experiência que, depois de vivida, pode se perder no tempo. Para o autor, as narrativas apreendem a intensidade da experiência humana, inscrevendo-a numa temporalidade aprofundada, característica esta particularmente atraente quando o objetivo é falar da história de sujeitos que possuem um problema crônico. As narrativas têm, assim, a possibilidade de ir desvelando as trajetórias de vida dos sujeitos e, nesse movimento, mostrar como se chegou a uma dada situação e quais os mecanismos adotados para administrá-la e/ou superá-la (BERTAUX, 2010).

Atenção à saúde auditiva: narrativa de um itinerário de busca por cuidado

A pesquisa que deu origem a este capítulo utilizou a reconstituição de itinerários terapêuticos para a análise do cuidado à saúde auditiva (RUIVO, 2014). Nela se trabalhou com narrativas de seis itinerários de pessoas com deficiência auditiva: um bebê, uma adolescente, uma jovem adulta e três idosos, permitindo, juntamente com a visão de profissionais ligados à assistência e à gestão, ampliar a compreensão sobre a política e a produção do cuidado na área.

Neste texto, pretende-se focar na análise da integralidade do cuidado tendo em perspectiva o sujeito deficiente auditivo e o surdo. Por esse motivo, optamos por apresentar o itinerário de uma adolescente de 14 anos com perda auditiva surgida ainda nos primeiros anos de vida. A história de busca por cuidado será apresentada por meio de uma narrativa, construída pela pesquisadora a partir de entrevistas realizadas com os pais da adolescente. Não se pretende com isto transmitir a ideia de que a história de um sujeito seja suficiente para compreender um determinado objeto social, mas sim permitir que

uma narrativa singular expresse a riqueza deste recurso metodológico para apresentação e compreensão de itinerários terapêuticos. A análise subsequente ao texto narrativo foi realizada considerando o conjunto dos itinerários percorridos pelos sujeitos da pesquisa, complementada pela visão dos profissionais da assistência e da gestão à saúde.

A escolha pela história de Isabela¹ decorre da possibilidade que ela coloca de discutir aspectos referentes ao grupo de pessoas com deficiência, e à possibilidade de ir além, englobando questões que residem na distinção entre os termos *deficiente auditivo* e *surdo*.

Os itinerários terapêuticos dos sujeitos da pesquisa foram reconstituídos a partir de entrevistas em profundidade, buscando captar percepções relacionadas à vivência da perda auditiva e, sobretudo, à experiência de busca por cuidado. A entrevista abordou aspectos sociais (procedência, relações familiares, trabalho, principais atividades da vida cotidiana), a situação geral de saúde, a percepção da dificuldade auditiva, os caminhos percorridos na procura por atendimento e a experiência de contato com os serviços. Procurou-se reconstituir todas as etapas de busca, os tempos de espera, as facilidades e dificuldades encontradas, as percepções do usuário sobre as ações recebidas e sobre os profissionais de saúde que o atenderam, assim como as repercussões deste processo em sua vida.

O processo de construção das narrativas envolveu algumas etapas. A partir da transcrição da primeira entrevista com os usuários, ela foi lida e relida para a criação de uma primeira versão da narrativa, que foi revisada por outra pesquisadora com o objetivo de questionar elementos faltantes, identificar lacunas e apontar incongruências, procedimento utilizado também na pesquisa de Nunes et al. (2010). Em seguida, uma segunda entrevista foi realizada com cada sujeito, em que lhe era apresentada a narrativa e solicitado que contestasse, corrigisse e complementasse aquilo que a pesquisadora compreendia a respeito do relato de sua história.

Uma vez elucidadas as dúvidas e validadas as informações, as narrativas passaram por um processo de aprimoramento da escrita, de

¹ Nome fictício.

modo a formar um texto com ideias encadeadas a partir dos temas identificados nas entrevistas, com a pesquisadora se colocando como uma interlocutora-narradora (ONOCKO-CAMPOS; FURTADO, 2008). Dessa forma, as seis narrativas foram constituídas por elementos da história de vida focal dos sujeitos e da trajetória vivida por eles a partir da percepção ou reconhecimento da perda auditiva, bem como dos processos de saúde e cuidado vivenciados por eles ao longo do tempo.

O itinerário terapêutico de Isabela

Isabela é uma adolescente de 14 anos, que nasceu no Vale do Paraíba-SP e que, por volta dos 11 meses, começou a ter repetidas infecções de ouvido. Com um ano ainda não falava e seus pais desconfiaram que algo estava errado. Procuraram muitos profissionais e serviços de saúde em várias cidades da região em busca de atendimento e exames. Quando Isabela tinha três anos, souberam que ela apresentava perda auditiva profunda. Nesta época, a comunicação entre os pais e a filha ocorria por meio de gestos e sinais inventados por eles mesmos.

Os pais de Isabela ficaram sabendo, por meio de conhecidos e amigos, que existia um aparelho que colocava na orelha e fazia a pessoa ouvir. Apesar de procurar junto aos profissionais e serviços, não conseguiram o tal aparelho, nem tiveram condições de comprá-lo.

Aos cinco anos de idade, Isabela ingressou na escola regular e, certo dia, seus pais foram convidados a matriculá-la no *núcleo psicopedagógico ligado à educação*, onde a criança receberia atenção específica com fonoaudióloga, pedagoga e psicóloga. Ela continuaria na escola regular e, no período complementar, frequentaria a instituição. Os pais aceitaram e, no núcleo, Isabela teve o primeiro contato com a língua de sinais, ocasião em que os pais notaram grande avanço no desenvolvimento da filha.

Aos sete anos Isabela teve de deixar esta instituição porque seus pais precisaram se mudar para outro município, na região de Campinas. Foi entregue a eles um relatório do trabalho que fora desenvolvido, para que levassem aos futuros profissionais que atendessem Isabela.

Na nova cidade, a criança foi matriculada em uma escola regular da rede municipal de educação, porém, nas palavras de seu pai,

[...] escola normal não tem como receber pessoa deficiente, as escola normal estão deficiente também, não estão deficiente de voz nem de audição, (mas) da deficiência do sinal da Libra [...] A escola normal TEM (ênfático) que ter uma professora de Libras junto com a professora normal para poder ajudar.

Uma vez ciente das dificuldades de Isabela, a escola a encaminhou para o núcleo *psicopedagógico da educação*, onde tinha contato com a língua de sinais e acompanhamento de fonoaudióloga e pedagoga, assim como para o *serviço de saúde auditiva da região*. Após consulta com otorrino e vários exames, aos nove anos de idade Isabela recebeu o aparelho pelo qual há muitos anos a família vinha lutando. Permaneceu algum tempo em reabilitação neste serviço de saúde, sempre em contato com a língua de sinais, onde também foi oferecido curso de Libras para os pais.

Esses referiram não ter notado diferença ou benefícios com o uso do aparelho, que inclusive Isabela desistiu de usar, mostrando-se frustrados, pois tinham grande expectativa em relação a ele:

[...]se eu soubesse que (o aparelho) não tivesse assim tanta eficiência do jeito que eu pensei [...] se eu soubesse que tinha pouca eficiência eu nem tinha ido atrás disso.

No *núcleo psicopedagógico da educação*, para onde Isabela retornou ao sair da reabilitação do serviço de saúde, também a encaminharam para uma escola especial para surdos em outra cidade; seus pais chegaram a matriculá-la, mas não tiveram condições de arcar com o transporte para o município vizinho. Enquanto isso, Isabela permanecia na escola regular, enfrentando grandes dificuldades de comunicação: ela não entendia a professora e a professora não a entendia, e também não interagía bem com os colegas.

Passaram-se quatro anos quando, novamente, foi encaminhada para outra escola especial da região, que Isabela passou a frequentar, o que só foi possível acontecer porque lhe foi oferecido transporte. Para o pai, “aí a coisa mudou, mudou da água para o vinho”; (houve muita evolução) “no comportamento, nos estudos, na comunicação”.

Isabela não foi antes para a escola especial porque faltou ajuda:

[...] ajuda da prefeitura, das escolas, das professoras, da diretora. Enquanto eu não achei uma que me ajudasse... Foi isso que eu falei para ela (profissional do serviço psicopedagógico) aqui [...] Porque ela fez (o encaminhamento), mas ela não viu as dificuldade, ela perguntou sobre as dificuldade? (Ela não perguntou) “O senhor tem condições? O senhor tem uma renda financeira que o senhor pode deslocar todo dia de manhã e de tarde para buscar a sua filha?” Não. Encaminhar os outro (é fácil). Agora precisa ver se a situação financeira da pessoa (permite)... tem condições. Porque quando me deram a condições financeira, que é a condução para levar ela e buscar ela, e a escola e os professores adequados para isso, graças a Deus, eu tive condições de mandar ela, e eu tive condições de ver o resultado.

Isabela gosta muito dessa escola, pois consegue aprender e interagir com outras pessoas por meio da língua de sinais. No entanto, a mãe expressa preocupação com o fato de que, ao passar para outra série, a filha não poderá continuar nesta escola, tendo que voltar para uma escola regular. Isabela já disse que não vai querer sair e a mãe considera que na escola regular não há condições adequadas para sua filha.

Isabela e seus pais sempre tiveram dificuldades para se comunicar, quando a filha era criança eles se utilizavam de gestos, muitas vezes inventados por eles. Depois que Isabela começou a aprender língua de sinais a comunicação melhorou, os pais aprenderam sinais que, embora insuficientes, ajudaram a melhorar a comunicação e, ainda hoje, mostram-se disponíveis a aprender mais. Os pais sabem apenas um pouco,

[...] aquele (sinal) que nós entende a gente responde. Aquilo que nós não entende nós deixa o dito pelo não dito. Mas ela já tem uma boa habilidade [...], quando a gente não entende ela procura nos ensinar.

A contribuição do itinerário terapêutico para a compreensão da integralidade do cuidado em saúde auditiva

O itinerário terapêutico de Isabela é particularmente interessante por permitir identificar, nas ações narradas, a influência das proposições

políticas formuladas ao longo do tempo na esfera dos direitos da pessoa com deficiência. Grandes foram os problemas vivenciados pela menina e seus pais na busca por cuidado, mas a riqueza desse itinerário está no fato de podermos ampliar a discussão para além das dificuldades já conhecidas, como a falta de acesso aos serviços de saúde. A partir dos caminhos percorridos, é possível problematizar a invisibilidade da língua de sinais nas políticas públicas de saúde da pessoa com deficiência e evidenciar o papel da intersectorialidade envolvendo saúde e educação para a integralidade do cuidado.

A dificuldade de acesso aparece inicialmente na narrativa do itinerário pelos entraves para realização de exames e para iniciar a reabilitação por meio do aparelho auditivo, problemas estes muito presentes até que mudanças advindas da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva – PNAS (BRASIL, 2004) comessem a ocorrer. Tais problemas foram parcialmente superados a partir desta política, que garante a todo cidadão com perda auditiva o direito ao aparelho auditivo pelo SUS. No entanto, ainda persistem longos tempos de espera para obtenção desse recurso tecnológico, pois, apesar do aumento da cobertura dos serviços especializados, a demanda existente é maior que a oferta.

A despeito dos avanços, inúmeras dificuldades continuam presentes, sobretudo no que se refere ao cuidado longitudinal e integral. A adaptação de um aparelho auditivo requer acompanhamento periódico e, na maioria dos casos, terapia fonoaudiológica, que tem por objetivo favorecer o desenvolvimento da linguagem ou potencializar possibilidades comunicativas. O problema, entretanto, é que a reabilitação muitas vezes fica restrita à adaptação do aparelho auditivo, que, apesar de ser uma etapa crucial no processo de reabilitação, não esgota a atenção necessária. Nesse sentido, a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, que substituiu a PNAS, tem como um de seus objetivos superar estas dificuldades e avançar no cuidado integral.

Quanto à adaptação do aparelho auditivo, muitos usuários, como expresso pelo pai de Isabela, depositam neste recurso a esperança de que ele trará de volta a audição. Esse é um mito que necessita ser trabalhado pelos profissionais durante o processo de protetização. Não é por outro motivo que o tão sonhado aparelho foi sinônimo

de frustração quando os pais da menina perceberam que ele não foi capaz de trazer de volta a audição de sua filha, assim como, magicamente, conferir-lhe a capacidade de falar.

A reabilitação ficará restrita ou não ao aparelho auditivo a depender do modelo explicativo da surdez utilizado pelos profissionais dos serviços, ou seja, o modo pelo qual se concebe a surdez a partir de aspectos da cultura científica, familiar ou popular (KLEINMAN, 1988). De acordo com Skliar (1997), existem dois modelos explicativos da surdez: o clínico-terapêutico e o sócio-antropológico.

O modelo clínico-terapêutico reduz a surdez a um déficit anátomo-fisiológico, uma deficiência, redundando em um sintoma patológico, classificado como perda auditiva, exigindo todo um esforço no sentido de repará-la ou corrigi-la, iniciando-se, portanto, um intenso e extenso processo de medicalização da surdez (SKLIAR, 1999; GESSER, 2008).

O problema, entretanto, é que este modelo, bem como as práticas terapêuticas e pedagógicas dele decorrentes, não favorece toda e qualquer pessoa com déficit auditivo, especialmente aquelas cuja perda auditiva foi anterior à aquisição da linguagem. Consequentemente, surgiu outro modelo explicativo em que a surdez não é pensada como uma deficiência a ser corrigida de modo cirúrgico ou pedagógico, mas sim como uma condição que faz do sujeito alguém com características próprias de uma determinada comunidade – a comunidade dos surdos.

Para o modelo sócio-antropológico da surdez, os surdos constituem uma comunidade linguística minoritária, cujo traço principal é a comunicação por meio da língua de sinais. Nessa comunidade são compartilhados valores culturais, sentimentos de identidade grupal, o autorreconhecimento e a respectiva identificação como surdos, sendo diferentes, mas não deficientes. Reconhece a existência da perda auditiva, mas não a considera um sintoma (PERLIN, 1998). A língua de sinais seria, portanto, a primeira língua do sujeito surdo — sua língua natural, sobretudo entre seus pares. A língua de sinais vincula-o a uma concepção de diferença linguística e cultural, e a segunda língua — dos ouvintes — seria utilizada conforme suas necessidades de integração social (GESSER, 2008).

A adoção de determinado modelo explicativo influencia não apenas nas práticas profissionais, mas também na forma como as políticas

públicas são construídas. As políticas públicas de saúde voltadas à pessoa com deficiência têm tratado a surdez de forma reducionista, incluindo todos aqueles que têm perda auditiva em um mesmo grupo – o dos deficientes auditivos. No entanto, como afirma Perlin (1998), o surdo deve ser visto de maneira diferente nas questões sociais, políticas, econômicas, que envolvem o mundo do trabalho, da educação, da saúde e do bem-estar social. Ao negligenciar tais questões, formuladores de políticas e profissionais correm sérios riscos de mal utilizar o recurso público e de não oferecer um cuidado integral ao sujeito, como ocorreu na história de Isabela.

A PNASa vigorou durante quase dez anos sem que a questão da língua de sinais fosse sequer discutida, e a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* também não traz à tona essa discussão. O cenário político parece favorável à superação de problemas ligados ao acesso e ao cuidado longitudinal, porém, sem assumir uma clara discussão sobre a língua de sinais, será difícil atender às necessidades de usuários surdos, cujo reconhecimento ainda persiste como um grande desafio para o SUS.

A *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* é um dos desdobramentos do *Plano Viver sem Limite*, que contém, em linhas gerais, as principais ações voltadas à educação, inclusão social, acessibilidade e atenção à saúde das pessoas com deficiência. No eixo da educação, o Plano tem como metas garantir a formação de profissionais intérpretes e oferecer mais a língua de sinais ao estudante. Historicamente, as questões atreladas à língua de sinais são tratadas exclusivamente pela educação, como se o aluno surdo que frequentasse as escolas não fosse o mesmo sujeito que frequenta os serviços de saúde.

Pudemos observar que o aprendizado da língua de sinais por Isabela ocorreu por meio de serviços quase que exclusivamente ligados à educação. Foi o que possibilitou seu desenvolvimento, mesmo havendo inúmeros problemas em manter o aprendizado da língua de sinais em função da ausência da Libras nas escolas municipais e das dificuldades em frequentar a escola especial. Ainda assim, a identidade de Isabela foi sendo construída ao longo dos anos calcada na língua de sinais, o que já fazia dela aos nove anos de idade, época em que lhe

foi entregue o aparelho, alguém com necessidades de saúde bastante diferentes daqueles que se comunicam por meio da fala.

Assim como observou Carapinheiro (2001), é possível ver no trânsito dos usuários, dentro e fora do sistema de saúde oficial, atuação expressiva em sua forma de agir, de maneiras não previstas no pensamento político, na ação política dos responsáveis do setor e nas práticas dos profissionais de saúde.

Referências

- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- BRASIL. *Constituição Federativa do Brasil*. Brasília, Senado Federal, 1988. 292p.
- _____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasil, 2002a.
- _____. Lei nº 10.436, 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Brasil, 2002b.
- _____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.073, de 28 de setembro de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Brasil, 2004.
- _____. Decreto nº 5.626, 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Brasil, 2005.
- _____. Decreto nº 7.612, 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Brasil, 2011.
- _____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasil, 2012.
- BERTAUX, D. *Narrativas de vida, a pesquisa e seus métodos*. São Paulo: Paulus, 2010.
- CARAPINHEIRO, G. Inventar percursos, reinventar realidades: doentes, trajetórias sociais e realidades formais. *Etnográfica*, v.2, p. 335-58. 2001.
- CECÍLIO, L. C. O. et al. O agir leigo e o cuidado em saúde a produção de mapas de cuidado. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, n. 7, p. 1502-1514, 2014.
- CONILL, E. M. et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciênc. Saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 13, n. 5, p. 1501-1510, out. 2008.

- GERHARDT, T. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 2, n. 11, p. 2449-2463, Nov. 2006.
- GESSER, A. Do patológico ao cultural na surdez: para além de um e de outro ou para uma reflexão crítica dos paradigmas. *Trab. Linguist. Apli.*, v. 47, n. 1, p. 223-239, jan/jun. 2008.
- GOMES, M. C. P. A.; PINHEIRO, R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. *Interface (Botucatu)*, v. 9, n. 17, p. 287-301, ago. 2005.
- KLEINMAN, A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books. 1988. 269p.
- LAGO, L. M. et al. Itinerário terapêutico de lósis usuarios de uma urgência hospitalar. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 15, supl. 1, p. 1283-1291, jun. 2010.
- NEVES, R. F.; NUNES, M. O. Da legitimação a (re)significação: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 211-220, Jan. 2010.
- MAGNABOSCO-MARTINS, C. R.; CECÍLIO, L. C. O. O “manejo de narrativas” em pesquisas qualitativas: estudo em um órgão regional de saúde. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, v. 14, n.4, p. 363-69. out./dez. 2014.
- NUNES, E. D.; CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1341-1356, dez. 2010.
- ONOCKO-CAMPOS, R. T. et al. Avaliação de estratégias inovadoras na organização da Atenção Primária à Saúde. *Rev. Saúde Pública*. São Paulo, v. 46, n. 1, p. 43-50, dez. 2012.
- ONOCKO-CAMPOS, R. T.; FURTADO, J. P. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. *Rev. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 42, n. 6, p. 1090-1096, dez. 2008.
- PERLIN, G. T. Identidades surdas. In: SKLIAR, C. (Org.) *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Mediação, 1998. p. 51-73.
- RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. P. (Org.). *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – versão comentada*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. 204p.
- RICOEUR, P. *Tempo e narrativa*. Tomo I. Campinas: Papirus, 1997.
- RUIVO, N. G. V. *Saúde auditiva e integralidade do cuidado: itinerário de usuários na rede de serviços*. 188 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2014.
- SCHRAIBER, L. B. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. *Rev. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, p. 63-74, 1995.

SKLIAR, C. A localização Política da educação bilíngue para surdos. In: _____. (Org.). *Atualidade da educação bilíngue para surdos*. Porto Alegre: Mediação, 1999. p. 7-14.

_____. Uma perspectiva sócio-histórica sobre a psicologia e a educação dos surdos. In: SKLIAR, C. et al. (Org.) *Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial*. Porto Alegre: Mediação, 1997. p. 105-153.

PARTE IV

Itinerários terapêuticos: redes de cuidado e condições crônicas

Itinerários terapêuticos de pessoas com doença falciforme: gritos rompendo o silêncio pautado pelo racismo

ANA LUÍSA DE ARAÚJO DIAS
LENY A. BOMFIM TRAD
MARCELO EDUARDO P. CASTELLANOS

Doença falciforme¹ (DF) é a designação dada a um conjunto de patologias hematológicas hereditárias que, se não cuidadas adequadamente, podem ter impacto significativo na vida das pessoas e suas famílias (PAIVA e SILVA et al., 1993; ZAGO, 2001; NAOUM, 2009; PEREIRA et al., 2008). Tem alta incidência no Brasil, com estimativa de 3.500 nascidos a cada ano e incidência média de um a cada mil nascidos vivos. A doença é mais comum na população negra, sendo a Bahia o estado com maior incidência, um a cada 650 nascidos vivos (CANÇADO; JESUS, 2007; ARAÚJO, 2007).

Caracteriza-se por uma alteração na hemácia, célula sanguínea responsável pelo transporte de oxigênio, e por isso pode ter implicações por todo o corpo, desde crises agudas de dor, acidente vascular cerebral, anemia crônica, maior vulnerabilidade a infecções, entre outros. Assim, a DF é considerada degenerativa, na medida em quem sem acompanhamento adequado as crises se tornam recorrentes e vão pouco a pouco debilitando os órgãos, levando a danos cumulativos e por vezes irreversíveis. Assim o adulto com DF, que tenha tido diagnóstico tardio e/ou não tenha recebido acompanhamento adequado, pode apresentar quadros de insuficiência

¹ O termo “doença falciforme” engloba um conjunto de doenças hematológicas com características clínicas semelhantes, caracterizado pela presença do gen para a hemoglobina S associado a ele próprio ou a outro gen de outra hemoglobina anormal, seja C, D, E. A anemia falciforme é o tipo mais comum e mais grave de doença falciforme, tendo a presença dupla do gen S.

renal, complicações cardiopulmonares, necroses ósseas, lesões oculares, úlceras maleolares, dor crônica, entre outros agravos (BRAGA, 2007; ARAÚJO, 2007). Esses sinais e sintomas conformam um quadro de significativa morbidade que podem intensificar a relação com serviços de saúde, levar a internações hospitalares recorrentes e/ou risco de morte, provocando grande mobilização e aflição na pessoa com a doença e sua família.

Apesar da grande relevância epidemiológica e alta gravidade, as políticas públicas voltadas a essa população são recentes no Brasil, bem como são incipientes as pesquisas voltadas ao tratamento da doença. Em 2001 e 2005, o Brasil tem marcos no âmbito das políticas para a DF, mas como são recentes, ainda não transformaram o cenário deixado pelos anos de silêncio. Do mesmo modo, ainda são escassos os estudos voltados a esta população, particularmente os voltados a sua realidade social no Brasil (DIAS, 2013). Neste sentido, no presente capítulo pretende-se refletir sobre a invisibilidade histórica que circunda a doença no âmbito das políticas de saúde no Brasil e como tal invisibilidade reverbera no itinerário terapêutico (IT) dessas pessoas.

As reflexões aqui apontadas derivam da dissertação de mestrado “*A (re)construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna*”². Pretende-se articular contexto e sujeitos, discutindo a relevância da quebra dos silêncios, trazendo à tona reflexões dessas pessoas sobre sua realidade dentro e fora dos serviços, diretamente relacionada à condição de silêncio que permeia a doença falciforme. Procuramos refletir sobre o olhar dessas pessoas sobre a doença falciforme e suas próprias trajetórias.

A inserção da doença falciforme na agenda das políticas públicas: recente ruptura de um silêncio histórico

A principal característica que reúne as variações da doença falciforme é a presença da hemoglobina variante S. Esta hemoglobina variante possibilita que a hemácia tenha seu formato alterado de arredondado e flexível para formato de foice e rígido, sendo esta alteração a principal

responsável pelos agravos e intercorrências da DF. A hipótese mais aceita sobre o surgimento da hemoglobina S é que a mutação tenha ocorrido no continente africano e, especialmente durante o tráfico de negros e negras escravizados, tenha ocorrido a dispersão de pessoas com traço falciforme³ para as Américas (OLIVEIRA, 2000; 2003; ZAGO, 2003; NAOUM; NAOUM, 2004).

O Ministério da Saúde reconhece a maior presença hemoglobina S em um grupo populacional, considerando a doença falciforme como uma das doenças que integram o chamado “campo da saúde da população negra” (OLIVEIRA, 2003; JESUS, 2010). Mais além, a DF é também relacionada ao campo da saúde da população negra como forma de reconhecer a invisibilidade histórica da enfermidade, que diversos pesquisadores e o próprio Ministério da Saúde consideram como fruto do racismo institucional devido a sua maior incidência na população negra (ARAÚJO, 2007; CORDEIRO, 2009; XAVIER, 2011).

Sampaio (2003) fez a tradução livre do conceito de racismo institucional (RI) utilizado pela *Commission for Racial Equality* (CRE), do Reino Unido em 1999, destacando-o como:

O fracasso coletivo de uma organização para prover um serviço apropriado e profissional para as pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica. Ele pode ser visto ou detectado em processos, atitudes e comportamentos que totalizam em discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereotipação racista, que causa desvantagem a pessoas de minoria étnica. (SAMPAIO, 2003 p. 82.)

O racismo institucional que demarca a invisibilidade da doença falciforme no país pode ser percebido ao considerarmos a trajetória das políticas de saúde voltadas à enfermidade no Brasil (ARAÚJO, 2007; DIAS, 2013). O primeiro momento que a doença passa a efetivamente ser foco de políticas públicas é através da Portaria nº MS 822/01, que inclui a DF como uma das doenças a ser diagnosticada através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Assim, entra

² Apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto e Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia em 2013, de autoria da primeira autora e orientada pelos dois coautores.

³ Pessoa que tem a hemoglobina S associada à hemoglobina normal, não tendo a doença mas sim a característica genética e que tem a possibilidade de ser herdada por seus descendentes.

no contexto um potencial de cuidado aos nascidos com a doença a partir de 2001, pois é consenso mundial que diagnóstico precoce e acompanhamento regular com equipe de saúde são fundamentais para a redução da morbimortalidade da doença (CANÇADO; ARAGÃO, 2007). Contudo, esta portaria não altera o quadro dos que nasceram antes deste ano e já convivem com a enfermidade.

Também em 2001 foi criada a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL), o que contribui decisivamente para o fortalecimento do controle social. A FENAFAL vem sendo fundamental na organização coletiva das associações de pessoas com doença falciforme, desde as que já existiam antes de sua fundação e avançando na articulação de várias outras (DIAS, 2013), sendo hoje mais de 49 associações em 26 estados do Brasil.⁴

Após a Portaria nº MS 822/01, a doença falciforme apareceu como foco de políticas no nível nacional em 2005, quando foi publicada a Portaria nº 1.391, que instituiu no âmbito do SUS a Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF). Pautada no cuidado integral, representa uma construção coletiva entre gestores, profissionais de saúde, pesquisadores e movimento social. A PNAIPDF indica que o cuidado deve ser voltado à redução da morbimortalidade e melhor qualidade de vida das pessoas com DF e suas famílias, indicando ainda as responsabilidades de cada esfera de gestão (BRASIL, 2005; CANÇADO; ARAGÃO, 2007). Desde a sua publicação e posterior regulamentação através da Portaria MS nº 2.048/2009, a PNAIPDF vem contribuindo significativamente a implementação de programas de atenção integral municipais e estaduais por todo o país (JESUS, 2010).

As portarias nºs 822/01 e 1.391/05 são em grande parte fruto da mobilização social e marcam uma nova possibilidade de trajetória para as pessoas que nascem a partir deste novo cenário. Assim, em 20, 30 anos, quando as pessoas nascidas hoje em 2015 forem adultas, se tiverem tido o diagnóstico precoce na triagem neonatal e recebido o cuidado preconizado pela PNAIPDF, certamente apresentarão um

quadro bem diferente dos adultos com a doença que existem hoje. Contudo, apesar de avanços, as portarias são relativamente recentes diante de tamanha ausência, sendo o desconhecimento sobre a DF ainda muito presente em toda sociedade, incluindo profissionais de saúde e gestores públicos (ARAÚJO, 2007).

Esta situação se reflete diretamente na trajetória das pessoas com a doença, marcadas em grande parte por este desconhecimento. Assim, ao escutar a trajetória, especialmente dos adultos com a doença, são comuns relatos de complicações sem diagnóstico adequado, tratamento indevido às intercorrências e peregrinação em diversos hospitais e especialidades em busca de cuidado (CARVALHO, 2010; XAVIER, 2011; CORDEIRO et al., 2013; DIAS, 2013). Tais situações levam as pessoas com a doença e suas famílias a intenso sofrimento, dentro e fora dos serviços de saúde.

Podemos considerar, portanto, que muitos adultos com a DF carregam, no corpo e na subjetividade, especialmente em sua relação com os serviços de saúde, as marcas da invisibilidade histórica da doença falciforme no Brasil. Assim, faz-se crucial considerar o potencial revelador dessas marcas através da análise de seus itinerários terapêuticos, não apenas para compreender, mas para avançar na oferta de cuidado verdadeiramente integral e equânime a essa população.

Itinerários terapêuticos: o que sua análise pode revelar?

Importante levantamento bibliográfico acerca do itinerário terapêutico foi feito por Cabral et al. (2011), apontando as diferentes abordagens na consideração do IT na produção científica brasileira entre 1988 e 2008. Partindo deste levantamento, as autoras apontam tendências entre os estudos encontrados. Um primeiro grupo de estudos está voltado a percepções das pessoas sobre sua condição e o impacto desta percepção sobre sua busca por cuidado, sendo pautado na experiência do adoecimento e estratégias de cuidado. Outra tendência agrupa estudos quanti e qualitativos, abordando o IT como forma de avaliar o funcionamento dos fluxos e redes de serviços. Já outras abordagens reúnem elementos das duas perspectivas anteriores, articulando experiência do adoecimento e relação com espaços de cuidado, incluindo serviços de saúde.

⁴ Dados informados pela coordenação da FENAFAL, em março de 2015.

Assim, alguns estudos consideram o percurso terapêutico adotado dentro de um leque de possibilidades determinadas por um contexto social, que dita facilidades e complicações de acesso, dialogando com a capacidade do serviço em responder às necessidades do sujeito. Reúne estudos que buscam congregar elementos da perspectiva do sujeito, considerando-o com um ser inserido em condições concretas e materiais de existência que determinam as “possibilidades” terapêuticas a que este indivíduo tem acesso e a forma como tais possibilidades se desenvolvem (CABRAL et al., 2011).

Tal como o estudo de Gerhardt (2010), nesta dimensão abordam-se as diferentes estratégias, atores e percepções dos sujeitos em seu caminho em busca por cuidado, considerando ainda o contexto socioeconômico-cultural no qual esta busca ocorre, bem como os fatores macrosociais que interferem no comportamento das pessoas nessa empreitada. Assim, está posto “*o desafio de conciliar o individual e o coletivo, o material e o imaterial*” (GERHARDT, 2010, p. 2.451).

O presente capítulo busca contribuir para esta perspectiva, particularmente a partir do itinerário terapêutico das pessoas com doença falciforme. Buscamos apontar reflexões dos sujeitos sobre sua doença, de como ela é considerada ou não pelas políticas públicas, bem como discutir como seu itinerário terapêutico foi delineado a partir das condições materiais e concretas das pessoas com doença falciforme e da história social de sua doença.

Tendo em vista a incipiência de estudos abordando a realidade das pessoas com doença falciforme, optamos por fazer um estudo qualitativo exploratório. A partir do IT, buscou-se constituir um processo de aproximação com a realidade experienciada pela pessoa com doença falciforme, articulando seus itinerários pessoais e o olhar sobre a doença falciforme no Brasil, articulando sujeito e contexto.

Itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme: quebrando os silêncios

Considerando a expressão da doença desde tenra idade, partimos de entrevistas a pessoas adultas com DF considerando a relação entre sua trajetória de vida, adoecimento e busca por cuidado. Trabalhamos a partir das histórias de vida de nove adultos, três

homens e seis mulheres, todos autodeclarados negros e moradores de bairros periféricos de Salvador. Refletimos particularmente sobre algumas evidências dos silenciamentos produzidos ao longo de seu itinerário, dando ênfase a elementos identificados por eles próprios como reflexo do silêncio que permeia a doença falciforme.

A primeira aproximação direta com os participantes foi feita pessoalmente ou por telefone, apresentando a proposta geral do trabalho, de ouvir suas histórias de vida e caminhos em busca de cuidado, considerando a presença da doença falciforme. Esta parte foi especialmente interessante, pois a partir do primeiro contato, as pessoas imediatamente já aceitavam participar e se mostravam muito felizes em ver pesquisa sobre esta temática. Nos contatos foram comuns relatos de que tinham “muito sofrimento para contar”,⁵ ou de que havia “muita coisa guardada”. Alguns, ainda por telefone, começavam a trazer elementos bastante ricos, especialmente sobre suas experiências negativas nos serviços de saúde, já evidenciando os caminhos que suas falas trilhariam.

Outro ponto interessante foi que, ao realizarmos as primeiras entrevistas, fomos surpreendidos com indicações de outras pessoas que poderiam ser entrevistadas, feitas espontaneamente pelos sujeitos que já haviam dado sua contribuição ao estudo. Uma das entrevistadas indicou outras três pessoas, dizendo que “seria muito bom se pudesse ouvir as histórias delas”. Outra participante, Helena, dias após o encontro, telefonou para passar o contato de uma pessoa que também queria participar. Helena relatou que encontrou esta colega na sala de espera do ambulatório e comentou sobre o trabalho, e a colega disse que também queria contar a história dela, pois “ninguém nunca quis ouvir”. Assim, de forma espontânea, os entrevistados desencadearam a chamada técnica da bola de neve,⁶ de modo que a cada participante entrevistado, novas indicações de pessoas foram surgindo.

A análise das entrevistas evidenciou situações nas quais os participantes percebem que tiveram seu cuidado negligenciado,

⁵ Entre aspas são frases ditas pelos participantes e anotadas no diário de campo.

⁶ Técnica através da qual os participantes de uma pesquisa indicam outras pessoas, deslançando indicações sucessivas, constituindo uma cadeia de participantes.

sua dor questionada e seu sofrimento intensificado pela forma como procedimentos, a exemplo de curativos, eram conduzidos. Experiências de intenso sofrimento vivenciado fora, mas sobretudo relacionado aos serviços de saúde, foram recorrentemente relatadas pelos participantes. Resultados semelhantes foram abordados em outros estudos qualitativos, evidenciando não se tratar de casos particulares, mas de pontos comuns ao itinerário de pessoas com doença falciforme na Bahia (CORDEIRO, 2007; CARVALHO, 2010; XAVIER, 2011; CORDEIRO et al., 2013; DIAS, 2013).

O expresso desejo dos participantes em relatar as experiências reforça a necessidade de novos estudos qualitativos voltados a essa população. A mobilização e o engajamento dos participantes em contar suas histórias sinaliza que a pesquisa voltada aos itinerários foi tomada por eles como uma estratégia tanto de vocalização de suas opiniões e experiências, quanto de (re)apresentação de si e da sua dor, agora a partir de seu próprio olhar, em termos diferentes daqueles traçados pelos profissionais e serviços de saúde. Contar seu itinerário, a “história que nunca quiseram ouvir” representou um grito, um enfrentamento ao silêncio que tanto marcou sua doença e sua vida.

“Além de sofrer por ser negra, eu vou sofrer ainda porque eu tenho uma doença que a maioria que tem é a população negra”

Os entrevistados descrevem sua experiência com a DF a partir de um duplo movimento: partem da própria experiência de enfermidade para considerar a inserção da doença no contexto social mais amplo, bem como identificam elementos do contexto mais amplo que produzem efeitos sinérgicos relevantes para a elaboração de sua experiência de enfermidade e definição das implicações em suas vidas. Independentemente dos caminhos, sujeitos e contextos se articulam em suas falas, evidenciando o quanto o sofrimento em seu itinerário terapêutico está relacionado à invisibilidade que a doença tem na sociedade.

Acerca das razões da falta de investimentos em políticas públicas para avançar no cuidado às pessoas com doença falciforme, Júlio destaca:

Mas o problema é que é muita burocracia... aliás num é burocracia, é mais falta de interesse mesmo. Porque apesar de ter muito paciente

falciforme num sei explicar, num é dado devido interesse. [...] Na verdade, é porque assim, a doença falciforme normalmente é o que? É doença de pobre, porque a maioria da população negra é pobre. Então num tem um interesse... e... eu num conheço pelo menos ninguém que tenha boas condições financeiras e tem anemia falciforme. Normalmente são pessoas negras ou pobres que tem a doença. Então já une o preconceito da pessoa ser negra com o preconceito da pessoa ser pobre, então... é uma doença que pouca gente se interessa em estudar por causa disso. (Júlio, 27 anos).

Suzana segue a mesma linha de raciocínio que Júlio, mas analisa a partir de sua própria vida, refletindo acerca das múltiplas dimensões que a compõem enquanto ser social:

Na minha trajetória... eu fico pensado às vezes: 'Poxa, se eu num nascesse com anemia falciforme será que minha vida seria diferente do que é agora'? Acho que sim. Isso causa impacto sim: ser negra e por ter anemia falciforme. Porque além de ser negra, eu tenho anemia falciforme. Então além de sofrer por ser negra, eu vou sofrer ainda porque eu tenho uma doença que a maioria que tem é a população negra. Então você vê racismo... sofro sexismo e ainda sofro com esse racismo institucional de não investirem naquela saúde, entendeu?! Na saúde da população negra, especificamente. (Suzana, 30 anos)

Em sua fala, Suzana destaca a multiplicidade de fatores que se entrelaçam, configurando sua realidade: mulher, negra, com uma doença crônica comum à população negra, enfatizando o racismo institucional como elemento que lega a esta doença, tão escassos investimentos. Suzana busca ainda situações hipotéticas, como caso não tivesse nascido com a doença, como estratégia para reafirmar sua leitura sobre o contexto mais amplo: racismo e sexismo atuam como estruturas discriminatórias que acionam e sustentam o processo de vulnerabilidade das pessoas com doença falciforme. Deste modo, Júlio e Suzana trazem a importância da consideração da história da doença, o olhar sobre quem é a população mais afetada por essa patologia, para compreender o contexto de invisibilidade, de baixos investimentos governamentais e pesquisas, que marca a história da doença no país.

Suzana segue sua narrativa reforçando a identificação de elementos do contexto mais amplo, para interpretar a experiência de enfermidade

peçoal. Toma como comparativo outra doença crônica, para tal como Júlio, expressar a relação entre a população negra e pobreza:

Diabetes que também é das doenças de saúde da população negra até você vê um investimento, vê falar na televisão porque num é... na maioria das vezes num atinge só o negro. A doença falciforme também num atinge só negro, mas a maioria é sim. Diabetes você vê que é falada na televisão, alguns artistas têm e falam porque existe [...] outras classes, outros segmentos que tem, entendeu? E dificilmente você... é, é difícil mesmo você encontrar uma pessoa da classe A, branca, com anemia falciforme. (Suzana, 30 anos).

Diva parte também da comparação com diabetes, ao destacar a pouca aproximação de estudante com as pesquisas com doença falciforme. Durante os internamentos que vivenciou, Diva destacou que conversava com as estagiárias de enfermagem, que mostravam resistência em desenvolver suas monografias de conclusão de curso abordando doença falciforme, devido à escassez de estudos sobre a temática:

Eu lembro que quando eu tava internada no Hospital da Praça tinha as menina que tava lá fazendo estágio, né?! As enfermeira que ainda tava fazendo faculdade e elas nunca queria monografia sobre anemia falciforme, que ninguém conhecia. Elas falava assim: 'Diva eu tenho que fazer monografia, tem que pegar algum assunto, vou pegar algum tema pra eu fazer, vou pegar diabetes.' Eu falava: 'Faça com anemia falciforme'. Elas diziam que 'Deus me livre', que ninguém conhecia, que era difícil: 'Eu fazer monografia sobre anemia falciforme? Ninguém conhece essa doença'. Num queriam não. (Diva, 30 anos).

As falas acima mostram o esforço de argumentação dos participantes, evidenciado através dos diversos exemplos, de que têm consciência de que pobreza e racismo nem sempre são tidos como relevantes para considerar a doença falciforme. Contudo, suas falas vêm, através dos diversos exemplos, desconstruir essa visão e reafirmar que não é possível discutir doença falciforme no Brasil sem falar em racismo, sendo os recorrentes exemplos formas de fundamentar bem seu argumento e legitimar sua fala.

Indo além na relação com os serviços de saúde, Suzana destaca que percebe que o sistema não está organizado de modo a fazer com

que as pessoas com a doença sejam cuidadas adequadamente; pelo contrário. A participante traz como exemplo a ausência de referência para a realização de exames básicos e consultas especializadas para o acompanhamento regular da condição. Suzana fala de seu próprio itinerário, indicando que deixa de ir a serviços por, apesar da relevância da doença, não haver garantias para as pessoas com sua condição:

Às vezes eu num vou porque num tenho... sei lá, eu num sei se aquilo ali tá garantido. Muitas vezes eu deixei de fazer alguma coisa de consulta, de exame, porque num é garantido pra você, entendeu?! É como se te expulsasse Ana, de lá: 'Não, num vem aqui não, aqui num tem nada pra você, então num vem aqui não'. É como se tivesse te expulsando entendeu? 'Ah, você num vai conseguir aqui' Você precisar e você não conseguir marcar... Pô, é como se tivesse te expulsando, se você num tivesse acesso ali, entendeu? Aí é complicado. (Suzana, 30 anos)

Deste modo, nota-se que a omissão do sistema, o modo como não oferece suporte básico ao acompanhamento das pessoas com esta condição crônica, manda uma mensagem muito clara a essas pessoas: seu lugar não é aqui. Suzana segue sua narrativa, completando a reflexão e análise, articulando as diversas dimensões que se articulam e delineiam seu itinerário:

[...] Se eu fosse, eu fico imaginando, se pelo menos eu num tivesse anemia falciforme. Sendo mulher, negra, mas pelo menos não tivesse anemia falciforme, minha trajetória de vida seria completamente diferente, entendeu?! Porque tudo que eu vivi até hoje e continuo vivendo até hoje, até agora foi muito por tudo isso e porque eu tenho anemia falciforme, entendeu? [...] Que é complicado pra quem tem, pra quem é... pra quem tem anemia falciforme. Como junta esses 3 fatores juntos, é pior ainda, entendeu? É pior ainda. É complicado. Mas a minha trajetória é essa, eu já pensei muitas vezes nisso." (Suzana, 30 anos)

Concluindo... o silêncio que não foi fruto do acaso

Conforme fundamentalmente apontado por Donnangelo (1979), o corpo objeto da medicina é marcado por uma multiplicidade de determinações que dizem respeito, acima de tudo, à própria estrutura

das sociedades. Um corpo é merecedor de investimento, é tomado como alvo de intervenções de acordo com a construção histórica daquela sociedade sobre ele, de acordo com as relações sociais estabelecidas com ele enquanto objeto (DONNANGELO, 1979).

A partir das reflexões aqui apresentadas, destacamos que o fato de a doença falciforme ser mais comum na população negra interfere diretamente no grau de visibilidade que a doença vem recebendo historicamente (OLIVEIRA, 2003; NAOUM; NAOUM, 2004). Diversos autores sinalizam que o racismo institucional vem sendo marcador social da doença falciforme (OLIVEIRA, 2001; NAOUM; NAOUM, 2004; ARAÚJO, 2007; CORDEIRO, 2007; NAOUM, 2009), fazendo a pessoa com a doença ser invisível, desnecessária enquanto objeto de investimento. Retomando Naoum e Naoum (2004), destaca-se que a hemácia falciforme não foi ignorada pela medicina; ela foi trabalhada, pesquisada profundamente, sendo base para diversos avanços e descobertas no âmbito científico da biologia molecular. Foram os corpos, majoritariamente negros, as pessoas acometidas pela doença, estes sim, invisíveis e desconsiderados enquanto objeto de intervenção e cuidado.

Reafirmamos, portanto, a necessidade de discutir a trajetória da DF enquanto uma doença mais comum na população negra. Evidencia-se, através da análise de seus itinerários terapêuticos, que esta história vem contribuindo fortemente para o quadro de exclusão social experienciado cotidianamente. As pessoas com DF reconhecem esta dimensão e reafirmam tal constatação, sobretudo, para transformar o quadro.

Referências

- 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.
- BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 233-238, jul-set. 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme - PNAIPDF. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.
- CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Cadernos de Saúde Coletiva.* Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.
- 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.
- CARVALHO, A. L. O. *Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero.* Dissertação. Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.
- CORDEIRO, R. C. et al. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. *Rev. Enferm. UERJ.* Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, 2013.
- CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Esc. Anna Nery.* Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, jun. 2009.
- DONNANGELO, M. C. F. Medicina na sociedade de classes. In: _____. *Saúde e sociedade.* São Paulo: Livraria Duas Cidades, 1979.
- JESUS, J. A. Doença falciforme no Brasil. *Gazeta Médica da Bahia.* Salvador, v. 80, n. 3, p. 8-9, 2010.
- NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. *Doença das células falciformes.* São Paulo: Sarvier, 2004.
- NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. Sick cell disease: the family perspective. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto, v. 31, n. 1, p. 1-4, 2009.
- OLIVEIRA, F. *As síndromes falciformes e o PAF/MS.* O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe. Rio de Janeiro: Pallas, 2000.
- OLIVEIRA, F. *Saúde da população negra: Brasil ano 2001.* Brasília: OPAS, 2003.
- PAIVA e SILVA, R. B. 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, v. 30, n. 5, p. 411-416, 2008.
- SAMPAIO, E. O. Racismo institucional: desenvolvimento social e políticas públicas de caráter afirmativo no Brasil. *Interações: Revista Internacional de Desenvolvimento Local.* [s.l.], v. 4, n. 6, p. 77-83, mar. 2003.
- XAVIER, A. S. G. *Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme.* Dissertação (Pós-Graduação em Enfermagem). Salvador: Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2011.
- 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.

Entre ressacas e marolas: um olhar para os itinerários terapêuticos e redes sociais de homens em situação de adoecimento crônico

ANDREIA BURILLE
TATIANA ENGEL GERHARDT

No cenário brasileiro, o crescente número de indivíduos que convivem com condições crônicas não constitui necessariamente uma novidade para o campo da Saúde Coletiva, já que desde meados da década de 1980, tendências apontavam para uma transição demográfica, que aliada à melhoria de condições de vida da população, culminaria numa transição epidemiológica em que estas assumiriam o protagonismo nos perfis de adoecimento e morte. Ao longo desses anos, embora tenha se consolidado um acúmulo de saberes sobre as etiologias, tratamentos e fluxos de assistência profissional, estes, isolados de abordagens que valorizem os contextos de vida, têm-se mostrados insuficientes para balizar práticas de promoção da saúde e de cuidado.

Estudos recentes que se dedicam a explorar o contexto social e cultural e suas relações com saúde e adoecimento têm ofertado ferramentas importantes para que os profissionais, em suas diferentes esferas de atuação, possam reconhecer os saberes da experiência (daqueles que as vivenciam) apreendidos não mais como algo sem valor ou pouco importante na clínica, mas como um polo de conhecimento e riquezas humanas (CYRINO, 2009). Posicionamento, que vai ao encontro da fala de Canguilhem (2009), de que existe uma medicina porque há homens que se sentem enfermos, e não porque existem médicos é que os homens vêm inteirar-se, por meio deles, de que estão enfermos.

O adoecimento crônico é moldado por processos complexos e multifacetados que conferem singularidade e pluralidades para as experiências. Para além de uma nova *condição* biológica instaurada (algo dado), o adoecimento crônico estabelece-se pela singularidade humana que atribui um tom e um traçar de cada indivíduo. Ao mesmo tempo, conforma-se como um fenômeno plural, marcado por diferentes aportes na sua convivência, que o convertem em uma *situação* de experiência histórica e social, na qual repousam sociabilidades e conexões comuns, mas não homogeneizantes. Desse modo, não cabe *somente considerar a perspectiva medicalizante em que pesam as manifestações biológicas, mas o contexto de vida e os múltiplos “custos” e “investimentos” do adoecimento crônico.*

Nas trajetórias empreendidas pelo Grupo de Estudos em Saúde Coletiva¹ junto a indivíduos em situação de adoecimento crônico (RIQUINHO, 2009; GERHARDT et al., 2009; 2011; BURILLE, 2012; RUIZ, 2013) apreendeu-se na *reconstrução* dos itinerários terapêuticos (ITs), *no sentido que o pesquisador apenas os revisita*, dimensões até então, pouco visíveis ao sistema formal de atenção à saúde, movimentadas, sobretudo, pelas intersubjetividades e pelo pertencimento a grupos sociais, que atribuem dinamismo e plasticidade as práticas de cuidado, permitindo que estas comportem não apenas saberes biomédicos, mas também racionalidades e ações subsidiadas em sistemas de cuidado tidos como informais e populares. Eis que chás, abraços, conversas, benzeduras e xamanismos foram trazidos, e de fato o são, como práticas de cuidado.

Além dos diferentes sistemas de cuidado, pela abordagem teórico-metodológica dos ITs, desvelaram-se momentos em que o convívio com a doença é interpelado por manifestações dolorosas, incapacitantes e que ameaçam o viver, delineados sob a ótica de *agudizações*, e tempos em que esta convivência é passível, sem grandes percalços nos modos de andar a vida, chamados de períodos de *silenciamento* (BURILLE; GERHARDT, 2015). Desenvolveu-se também, nesse ensejo, um olhar sensível para as redes de apoio social, em que estas foram vislumbradas

não apenas como fomentadoras de cuidado, mas também, em alguns momentos, de sofrimento ao negarem ou regularem acesso a um *bem* material ou imaterial (RUIZ; GERHARDT, 2015a; 2015b).

Repousando sobre esses compartilhamentos, a compreensão do que existe nas *entrelinhas* das (re)ações, ou o porquê da falta delas, pelos indivíduos em situação de adoecimento crônico mostra-se como um desafio para os profissionais de saúde, ao mesmo tempo em que uma necessidade de fomentar o cuidado enquanto prática cotidiana, assumida em sua polifonia, por múltiplos agentes. Posto o desafio de tornar as relações entre profissionais e usuários menos verticais e mais valorativas, que de fato resultem num encontro de cuidado, não em uma consulta, a intenção deste texto é apresentar reflexões sobre as mudanças cotidianas desencadeadas pela *situação de adoecimento crônico*, utilizando uma analogia com as *ressacas* (turbulências) e *marolas* (calmaria) do mar, a partir de dados gerados em uma pesquisa com homens em situação de adoecimento crônico, residentes em uma comunidade rural (BURILLE, 2012).

Compartilhando o “gerar” dados para “gerar” reflexões

Entre as particularidades, e por que não dizer, as riquezas, que repousam nos estudos qualitativos, o encontro entre pesquisador-pesquisados merece destaque, pois são nesses momentos que a pesquisa se constrói coletivamente, na medida em que cabe ao pesquisador trabalhar minuciosamente para unir os fragmentos aos poucos revelados, e aos pesquisados ofertar “permissão” para entrar em sua vida. Sobre isso, Mason (1996) defende que as abordagens qualitativas não coletam dados, pois estes não estão ali prontos, mas são gerados, a partir da reflexão e da revisita pelos pesquisados, subsidiada pela pesquisador, aos repositórios em que repousam suas experiências e saberes. Nessa perspectiva, compartilha-se o processo de gerar dados da pesquisa que fomentou as reflexões aqui apresentadas.

Com uma abordagem qualitativa, descritiva, exploratória, a pesquisa “Itinerários terapêuticos de homens em situação de adoecimento crônico: (des)conexões com o cuidado e arranhaduras da masculinidade” (BURILLE, 2012) foi construída a partir das histórias de adoecimento crônico de 12 homens que residiam em uma pequena

¹ grupo de pesquisa vinculado à Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

comunidade rural, situada no município de Canguçu, pertencente à metade Sul do Rio Grande do Sul. Entrevistas semiestruturadas, entrecruzadas e complementadas com diários de campo, observação participante e grupo focal conformaram o processo de geração de dados, que se deu temporalmente em três etapas, nos meses de janeiro, junho e julho de 2011.

A busca pelos participantes, inicialmente, foi mediada por um banco com dados sócio-demográficos e de condições de saúde dos moradores da comunidade, que permitiu identificar entre os homens os problemas cardiovasculares como os mais referidos. Considerando que essa condição não se restringe à comunidade, mas é uma realidade no contexto de saúde brasileiro, esta foi eleita como sentinela² para a pesquisa. A partir desse critério, 20 homens que haviam relatado problemas cardiovasculares compuseram a matriz da pesquisa, dos quais dois foram excluídos por dificuldades de comunicação; três por não se encontrarem em casa após três tentativas de visita nas etapas de campo; um que havia falecido; um que não residia mais na comunidade e um que não referiu condição crônica na abordagem.

Os dados gerados pelas entrevistas e grupo focal foram transcritos, identificados e organizados com o auxílio do *software NVivo*³, para então serem analisados de acordo com a técnica temática proposta por Minayo (2014), que se estruturou em: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Os diários de campo, após serem digitados, sofreram leitura exaustiva e deles foram extraídos fragmentos que complementavam as narrativas ou dispararam reflexões. Ao término do processo de análise, originaram-se quatro capítulos em que se discutiram: 1) concepções de saúde e doença; 2) itinerários terapêuticos e as barreiras e potencialidades dos sistemas de cuidado; 3) o viver com uma condição crônica; e 4) adoecer e cuidar-se: entre afirmações e ameaças da masculinidade.

As reflexões contidas nessa proposta encontram alento nos dados agrupados e apresentados no terceiro capítulo da dissertação, que

conforme descrito, as diferentes interfaces do viver uma situação de adoecimento crônico, tais como mudanças no cotidiano, relação com os serviços de saúde e redes de apoio social foram exploradas. Em tempo, cabe mencionar que o estudo-base foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e as recomendações da Resolução nº196/1996, do Conselho Nacional de Saúde, na época vigente, foram asseguradas.

As “ressacas” e “marolas”: uma analogia entre o mar e a situação de adoecimento crônico

Tecer uma analogia entre o mar e a situação de adoecimento crônico pode soar um tanto estranho, afinal estes se constituem fenômenos distintos: o mar é concreto, visível, pertencente aos domínios da natureza, enquanto o adoecimento crônico é do humano, nem sempre perceptível, em que se implicam uma série de condições que o legitimam ou não. Contudo, observações que se distanciam de uma visão medicalizante, aprisionada no manejo de sinais e sintomas, revelam semelhanças entre os dois, pois assim como o mar, a situação de adoecimento crônico apresenta mudanças substanciais nos modos de andar a vida, que geram dificuldades e sofrimento, e muito se assemelham com a desorganização e turbulência das águas nas “ressacas”, e transformações que permitem uma nova forma de olhar a vida, como a suavidade apaziguadora das “marolas”.

Entendidas como dificuldades e sofrimentos vinculados pelos entrevistados à situação de adoecimento crônico, as “ressacas” encontram em seu âmago, ao se constituírem uma ameaça ao viver, as agudizações das condições crônicas, interpeladas por manifestações físicas, muitas vezes incertas e dolorosas e nem sempre apreendidas em tempo oportuno pelos serviços de saúde. Ainda nesse escopo, as limitações cotidianas, em especial o abandono ou restrições para o trabalho rural foram intensamente verbalizadas e relacionadas como o entristecimento e associadas ao aparecimento da “depressão”.

Mudou tudo, no momento que eu não pude trabalhar mais, pra mim mudou tudo, eu trabalhava na lavoura, tinha uma chácara de pessegueiro aqui e plantava pra fora nas terras dos outros, porque eu tenho pouca terra aqui, então eu plantava nas terras dos outros

² Condição crônica base.

³ Programa que auxilia na organização de dados qualitativos.

pra fora. Eu acho que é disso aí, a gente está trabalhando e está intertido, faz um serviço, faz outro, agora tu dentro de casa fica pensando um monte de coisa... (Benedito, 62 anos, aposentado).

Alguns entrevistados, numa perspectiva de reação positiva às debilidades físicas desencadeadas pelo adoecimento, passaram a se envolver, subsidiados por familiares, em atividades administrativas da terra, que nesse contexto, assume caráter empresarial, no qual se produzem, vendem e subsidiam bens materiais para a subsistência da família. Embora não seja percebida da mesma forma, manter-se ocupado com as atividades da propriedade, mesmo distante da lavoura, contribuindo para o sustento familiar, ainda que em menor escala, ameniza o desconforto de estar vivenciando uma condição crônica.

Acho que faz uns 15 dias, vou te dizer, eu trabalho muito pouco, mas procuro está sempre junto, organizando, às vezes tem que ir pra Canguçu pra buscar alguma coisa, pagar alguma conta ou pedir dinheiro pra alguém, é tudo comigo [...] (João, 56 anos, agricultor).

Estudos têm apontado que o afastamento do trabalho por doença traz repercussões negativas aos homens, tais como quadros depressivos e isolamento social (NARDI, 1998; BARSAGLINI, 2006; BURILLE et al., 2013; BURILLE; GERHARDT, 2014). Mais do que prover, o trabalho, no contexto da masculinidade, impulsiona para o reconhecimento e a respeitabilidade social (FIGUEIREDO; SCHRAIBER, 2011), conformando-se como um dos pilares da identidade universalizante masculina. Sobre a relação entre trabalho e masculinidade, Doll (2011) assinala que muitos homens, mesmo quando idosos, encontram dificuldades em constituir sentidos a vida ao sair do mundo do trabalho, o que os predispõe ao isolamento e sintomas depressivos, sobretudo se a saída for decorrente das limitações desencadeadas pelo adoecimento crônico.

Para agricultores, o trabalho é tido como fonte de renovação e saúde, apesar de entenderem que as atividades na lavoura são cansativas e exigem sacrifícios. Ao homem, geralmente, cabe o trabalho na lavoura, bem como a compra e venda de material ligado ao trabalho e para a família. Nesse contexto, mesmo os homens com idade mais

avançada continuam fazendo algum tipo de trabalho, pois para eles trabalhar significa saúde (BURILLE; SCWARTZ; ZILLMER, 2013).

Outra referência as “ressacas” da situação de adoecimento crônico foi a necessidade de permanecer períodos maiores no ambiente doméstico. Embora a separação entre o doméstico e o público não seja tão acentuada territorialmente nos espaços rurais, essa marcação é desempenhada pela divisão social do trabalho. No momento em que os homens, em virtude das condições crônicas, não puderam mais “estar fora” se ocupando dos trabalhos na lavoura, que demandam força e resistência corporal, o estar “em casa” passou a ser vivenciado de forma bastante desfavorável, uma vez que estes relataram não se sentirem pertencentes a este espaço. Achados semelhantes foram encontrados no estudo de Kolling (2010), que pesquisou homens com diabetes residentes em bairros populares em Salvador.

Mudanças na alimentação e na sexualidade também foram mencionadas pelos entrevistados como pontos negativos da situação de adoecimento crônico, na medida em que exigiram esforços e mediações para serem amenizadas. No escopo alimentar, há que se considerar a cultura do rural, que valoriza comidas “fortes”, preparadas com generosa quantidade de gordura animal, a qual se atribui valor superior ao óleo vegetal, tido como um produto “fraco”. Além disso, comidas como massa, polenta e batatas são apreciadas e frequentemente misturadas nas refeições, com intuito de ofertarem mais energia para o trabalho pesado nas lavouras.

É, eu continuo comendo, eu não cheguei a dizer pra ele que se eu não morrer de doente eu posso morrer de fome, mas é a coisa a gente controla. Desde aquela vez eu venho controlando não é, eu comia mais, chegava a comer dois ovos fritos, tocinho, duas, três fatias de pão comia mesmo [...]. (João, 56 anos, agricultor).

A redução do consumo de gorduras, de carboidratos e de sal, bem como do uso de bebidas alcoólicas, consolidou-se numa tarefa árdua, nem sempre desempenhada com êxito pelos entrevistados, o que também foi assinalado por Barsaglini (2006), que ao estudar homens com diabetes compilou queixas frente à dificuldade de seguir

as dietas e a necessidade de se adaptar a uma rotina mais próxima à casa. Alguns, por apresentarem dificuldades ao visualizar as comidas preparadas para os demais integrantes da família que trabalhavam na lavoura, passaram a fazer suas refeições em outros ambientes da casa, retirando-se do convívio familiar durante as refeições, isolando-se dessa atividade.

Também foi verbalizada nos diálogos a perda do desejo em frequentar festas da comunidade, já que não podiam mais apreciar uma cerveja ou tomar um “traguinho⁴” de cachaça. Sobre isso, Portella et al. (2004) desenvolveram a ideia de sociabilidade masculina a partir do consumo de bebidas de álcool, sendo esta uma justificativa plausível de encontros, em que se pode acima de tudo desfrutar da liberdade de ser homem. No rural, os salões das comunidades, ao abrirem a “bodega⁵” aos sábados e domingos, constituem pontos de encontros dos homens, pois ao longe se podem ver carros e motos estacionados. Já às mulheres, nos finais de semana, cabe visitar as vizinhas e “comadres” e se ocupar dos cuidados com a casa, os jardins e a horta.

[...] um pouquinho e tu sabes que a cachaça e a cerveja é como um cigarro, se não tem um cigarro não tem festa [...] tu não pode muitas vezes tomar um rabo de galo, uma cervejinha, um sambinha, tu não pode enfrentar um churrasquinho (João, 56 anos, agricultor).

Questões referentes à sexualidade foram referenciadas por dois dos entrevistados, embora pudessem estar presentes no cotidiano dos demais, não sendo mencionadas por vergonha. De forma mais concreta, os entrevistados, embora apoiados por suas esposas, indicaram com pesar a necessidade de abandono temporário das práticas sexuais, em virtude da agudização das condições crônicas. E outros, salientaram de forma sutil, as mudanças decorrentes do próprio envelhecimento, em que suas performances, em diferentes cenários, já não eram as mesmas. De acordo com Nolasco (1997, p. 24), infertilidade, impotência e ejaculação precoce são alguns dos receios mais comuns

encontrados entre homens, que por vezes chegam a caracterizar uma área onde navega o desespero, pois [...] “fracassar sexualmente é fracassar como homem”.

Outra turbulência assinalada foram as dificuldades financeiras decorrentes dos gastos com a situação de adoecimento. Não poucos dos entrevistados, conduziram seus tratamentos num *mix* público-particular, por momentos utilizando serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) e por outros, em especial, nas especialidades, custeando consultas e exames. Pesa, nesse contexto, o fato de as comunidades rurais estarem distantes dos serviços de saúde, que se localizam em quase todas as áreas urbanas. Também oneram aqueles que vivem no rural o precário serviço de transporte coletivo, uma vez que a alternativa de muitas comunidades é o ônibus escolar, que dificulta o acesso e acessibilidade a serviços que trabalham na lógica de distribuição de fichas, requerendo que o usuário chegue com bastante antecedência para conseguir atendimento.

Numa forma de driblar os impasses para obter assistência, sobretudo médica, os entrevistados custearam, além das consultas, por intermédio de vizinhos, amigos ou familiares, deslocamentos até a cidade. Outro ponto que merece destaque nos itinerários terapêuticos foi o incipiente conhecimento acerca dos serviços disponíveis pelo SUS, dos fluxos e de seus direitos, assegurados pela Constituição. Embora aposentados ou recebendo auxílio-doença, sem conseguir retornar ao trabalho e com gastos com as condições crônicas, muitos passaram a enfrentar dificuldades financeiras, que pesaram no acesso a bens materiais e serviços, o que segundo a Organização Mundial da Saúde (2011), não constitui uma novidade, uma vez que muitas pessoas passam a experimentar significativo comprometimento financeiro após se descobrirem adoecidas.

Em um movimento inverso, aos entrevistados foi questionado o que a situação de adoecimento crônico tinha transformado para melhor na vida, o que é aqui denominado de “*marolas*”, a partir de um novo olhar contemplativo para situação experienciada. Nesse prisma, foi sensivelmente pontuada pelos entrevistados a relação mais próxima e, por conseguinte, menos ameaçadora, com o cuidado, não só com as condições crônicas, mas com a saúde. Afinal, receber um “diagnóstico

⁴ Expressão utilizada para uma pequena quantidade de bebida que pode ser tomada de uma só vez.

⁵ Pequena mercearia organizada pelos moradores da comunidade.

clínico”, passar a fazer uso de medicações e ter que mudar hábitos não implica ausência de saúde, nem deixar de se sentir saudável.

Ah, eu resolvi a fazer regime porque eu tive aqueles problemas [...] próstata e problemas de coração, e aí eu tô sendo... Tenho acompanhamento com o pessoal da FAU lá de Pelotas. E aí eles pediram pra mim, assim, ter um acompanhamento com a nutricionista [...] Agora dia 30 eu tenho que fazer acompanhamento [...] Tem dado as dietas e eu tenho feito... (Danilo, 59 anos, aposentado).

Também merece destaque, nessa nova forma de seguir a vida, a incorporação de práticas sugeridas por amigos, vizinhos, familiares, com o uso de chás, sair com os papéis de saúde organizados, participar das atividades religiosas. A partir da experiência, os entrevistados relataram maior abertura para o diálogo e escuta, inclusive para assuntos até então velados ou para quais tinham posição imutável. Outra menção foi o desejo e, por alguns, assumido como “responsabilidade”, de compartilhar com outros homens os fatos vivenciados, no sentido de alertá-los para cuidar da saúde. Um dos entrevistados, ao falar de sua condição, verbalizou:

[...] ninguém gosta de falar de doença, muito menos um homem, mas ter passado pelo que eu passei e sofri, não dá pra fazer de conta, ao ver um amigo, um vizinho, alguém passando pela mesma coisa que tu, tu tem um compromisso (Danilo, 59 anos, aposentado).

A valorização da família, em especial das esposas e dos filhos, destacou-se como algo positivo desencadeado pela experiência de adoecimento. Para além das preocupações com o que é material, surgiram nas falas o reconhecimento do cuidado recebido, as coisas simples da vida, como um mate na varanda, a expressão, sem sentir vergonha, dos sentimentos, bem como a possibilidade de olhar para o passado, não com pesar, mas como uma referência para melhorar o presente.

[...] eu muito me emocionei, eu muito chorei, porque dificilmente a pessoa que dá o terceiro enfarte volta. Eu voltei, eu aprendi a ter moral com as pessoas, a aceitar mais, a amar mais as pessoas que te querem bem, aqueles que te fazem bem. Eu chego a receber crítica de certas pessoas que, se tem algum probleminha na casa dela, eu pego a família e vou lá dá um adeus, ir prá lá me mostrar

voluntário porque, se tiver, se precisar de alguma coisa e tiver no meu alcance e eu puder ajudar [...] (João, 56 anos, agricultor).

Na análise das falas distribuídas entre “ressacas” e “marolas”, é possível perceber o quanto a situação de adoecimento modifica os modos de andar a vida, não só daqueles que a experienciam em seu corpo, mas também daqueles que com estes convivem. A transitoriedade das concepções de saúde e doença foi focalizada pelos entrevistados pela menção de se sentirem saudáveis, mesmo com uma ou mais condições crônicas, o que antes da vivência parecia ser algo impossível. Em especial nos períodos de silenciamento, as fronteiras entre ter uma doença e estar em adoecimento são demarcadas pelas incapacidades e formas de readaptações, o que encontra respaldo nos dizeres de Canguilhem (2009), para quem o adoecimento não é a ausência de norma biológica, mas uma norma diferente.

Sob o ponto de vista dos entrevistados, o adoecimento não necessariamente pode ser decorrente de uma doença, mas também pode ser desencadeado por dificuldades financeiras decorrentes de intempéries climáticas no período de produção, distância de familiares ou brigas conjugais, que não implicariam alteração biológica, mas instituem novas normas no viver. Acredita-se que, ao atentar para essas dimensões, bem como para as potencialidades e recursos sociais que os indivíduos possuem para reagir positivamente, por meio de uma escuta sensível, aberta e atenta, pode-se contribuir para abordagens em que se estabeleçam planos, não apenas de tratamento, mas de cuidado.

Para amenizar as “ressacas” e potencializar as “marolas”: o papel das redes de apoio social

As redes de apoio social na situação de adoecimento crônico podem ser compostas, em diferentes arranjos, por profissionais de saúde, pelas pessoas individualmente, suas famílias, entre outros atores e agências que participam de alguma forma do cotidiano daqueles que a experienciam (ARAÚJO; BELLATO; HILLER, 2009). Considerando essa possibilidade de arranjos, a abordagem das redes de apoio social, no decorrer da reconstrução dos itinerários terapêuticos, deu-se a partir dos questionamentos: quais pessoas e instituições o auxiliaram nos

períodos de agudização e de silenciamento das condições crônicas? De que forma o fizeram? Como receberam isso?

Seguindo nessa perspectiva, a análise dos dados gerados evidenciou o potencial dinâmico e plural das redes de apoio social, sobretudo em momentos de agudização, em que o acionamento de atores e agências se intensificou, estabelecendo configurações não lineares, ajudas de diferentes naturezas. Foram mencionados filhos, esposas, irmãos, primos e sobrinhos, vizinhos, amigos, serviços e profissionais de saúde, serviços de assistencial social, sacerdotes e líderes religiosos. Entre os bens postos em circulação, pode-se citar o preparo das refeições, o direito à aposentadoria, o acesso gratuito ao transporte coletivo, um convite para jogar baralho ou mesmo o envolvimento nas atividades mais leves na lavoura.

Já nos momentos de silenciamento, as redes de apoio social apresentaram uma transitoriedade em que o número de atores e agências envolvidos diminuiu significativamente, sem que isso implicasse menor intensidade de ajuda. Nesses períodos, a família e a fé surgiram como principais fontes de apoio. Araújo, Bellato e Hiller (2009) apontam que as redes são vividas e movimentadas de acordo com a necessidade do momento, a partir de movimentos mais individuais, reticulados, que acontecem dentro e entre redes próprias e próximas, e são mais efetivos para dar potência ao cuidado familiar.

Entre os diferentes atores citados ao longo dos itinerários terapêuticos, merece destaque a presença das esposas e irmãs, que em muito auxiliaram os entrevistados a enfrentar as adversidades, também descritas como apoiadoras centrais no cuidado em outros estudos (BARSAGLINI, 2006; KOLLING, 2010; SOUZA, 2011). Num plano mais distante, mas não menos importante, as ajudas recebidas por vizinhos e amigos, tais como o cuidado com os animais, uma carona até a cidade, a doação de remédios, também foram lembradas. Uma particularidade dos espaços rurais que pode balizar a participação dos vizinhos em todos os itinerários terapêuticos é a longa convivência de seus moradores, que possibilita, além de uma identidade comum, o estabelecimento de vínculos fraternos.

O ambulatório de saúde do sindicato rural, ao ter um convênio com uma cooperativa médica e ofertar consultas médicas por pequenas taxas

aos agricultores associados, foi descrito como importante agência de apoio formal. A participação do Estado foi citada a partir de políticas de transferências de renda, subsídios à aquisição de medicamentos e dos benefícios previdência social, sobretudo da aposentadoria rural, que embora não seja um ganho tão apreciado como o decorrente pelo trabalho pelos entrevistados, para muitos se tornou a principal fonte financeira.

A espiritualidade, expressada pela fé, também ganhou ênfase nas falas dos homens, ao propiciar fortalecimento e serenidade para aceitar e enfrentar os obstáculos no transcorrer da busca por um melhor estado de saúde, o que também já foi descrito por Burille et al. (2013) ao investigarem as estratégias de enfrentamento de homens que se encontravam em tratamento radioterápico. Atores vinculados a instituições religiosas, ao longo dos ITs, tanto estiveram envolvidos em auxílios espirituais, como a realização de novenas e preces, quanto na mobilização comunitária para auxílio material.

Na pesquisa, as redes de apoio informais, pela própria natureza e proximidade, sobressaíram em relação às formais, disponibilizando ajudas frequentes e colocando em circulação bens materiais e imateriais, que em determinados momentos supriram lacunas da atuação do Estado. Todavia, para maiores discussões, caberia uma abordagem mais aprofundada dos atores e agências e dos bens colocados ou não em circulação, o que não foi possível neste estudo. Para o momento em que a pesquisa ocorreu, a abordagem focalizou apenas o mapeamento da estrutura e das ações benevolentes, o que sem dúvida é parcial, uma vez que nem tudo que é colocado em circulação atende a esse propósito.

Considerações finais

A experiência humana, neste artigo direcionada para a situação de adoecimento crônico, mostra uma multiplicidade de acontecimentos que precisam ser apreendidos e valorizados ao falar de cuidado. Talvez aqui se situam muitos entraves das ações tecidas pelos serviços de saúde que se desencontram daqueles que precisam de cuidado, a partir da desconsideração dos contextos de vida, com suas matrizes sociais, econômicas e culturais, que conformam não apenas problemas, mas necessidades em saúde. Embora o número de pessoas residindo em

espaços rurais seja proporcionalmente menor que o das que residem no urbano, as políticas públicas de saúde não podem negligenciá-las, nem homogeneizar os contextos de vida. Há diferenças entre o viver no urbano e o viver no rural.

Foi intento também, deste texto, apontar singularidades referentes ao gênero, especificamente à masculinidade, na medida em que as referências e expectativas sociais do modelo universalizante são evidenciadas na literatura como influentes nos modos de adoecer e morrer dos homens. Para além de perfis epidemiológicos, que se restringem a análises por sexo, estudos qualitativos com o enfoque no gênero parecem revelar que existem diferenças entre homens e mulheres ao perceber e lidar com as mudanças geradas pela situação de adoecimento crônico. Sabidamente, os achados compartilhados não esgotam a complexidade envolvida no vivenciar o adoecimento, mas podem, e deseja-se que, em diferentes graus, subsidiem outros estudos.

Referências

- ARAÚJO, L.; BELLATO, R.; HILLER, M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 203-214.
- BARSAGLINI, R. *Pensar, vivenciar e lidar com o diabetes*. 402f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2006.
- BURILLE, A. *Itinerários terapêuticos de homens em situação de adoecimento crônico: (des) conexões com o cuidado e arranhaduras da masculinidade*. 184 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.
- BURILLE, A.; GERHARDT, T. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. *Saúde & Sociedade*, São Paulo v. 23, n. 2, p. 664-676, jun. 2014.
- BURILLE, A.; SCHWARTZ, E.; ZILLMER, J. Mudanças no cotidiano de homens com câncer: apresentando uma das interfaces do adoecer. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 3539-3548, jun. 2013.
- CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009. 293p.
- CYRINO, A. Da educação sanitária a emergência da inteligência coletiva. In: _____. *Entre a ciência e a experiência: cartografia do autocuidado no diabetes*. São Paulo: Ed. UNESP, 2009. p.35-52.

- DOLL, J. Envelhecimento e trabalho na sociedade contemporânea. In: RIBEIRO, J. A. R.; RIBEIRO, M. (Org.). *Redes de Pesquisa: trabalho, movimentos sociais e educação*. Porto Alegre: Itapuy, 2011. p. 272-277.
- FIGUEIREDO, W. S.; SCHRAIBER, L. B. Concepções de gênero de homens usuários e profissionais de saúde de serviços de atenção primária e os possíveis impactos na saúde da população masculina, São Paulo, Brasil. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 935-944, 2011.
- GERHARDT, T. et al. Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde: pensando a situação de adoecimento crônico em um contexto rural. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p.287-98.
- GERHARDT, Tatiana et. al. Atores, redes sociais e mediação na saúde, laços e nós em um cotidiano rural. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p.253-270.
- KOLLING, M. *Diabetic disruption to male gender identity: an anthropological investigation of chronic illness among men in the city of Salvador, northeast, Brazil*. 120f. Dissertação (Mestrado), Departamento de Antropologia, Faculdade de Ciências Sociais da Universidade de Copenhagen, Copenhagen, 2010.
- MASON, J. *Qualitative researching*. London: Sage Publications, 1996. p. 35-39.
- MINAYO, M. C. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
- NARDI, H. C. O ethos masculino e o adoecimento relacionado ao trabalho. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 95-104.
- NOLASCO, S. Um “homem de verdade”. In: CALDAS, D. (Org.). *Homens: comportamento, sexualidade, mudança*. São Paulo: Editora SENAC São Paulo, 1997.p. 14-29.
- PORTELLA, A. et al. *Homens: sexualidades, direitos e construção da pessoa*. Recife: Instituto Papai, 2004. 144p.
- RIQUINHO, D. *A outra face dos determinantes sociais de saúde: subjetividades na construção do cotidiano individual e coletivo em uma comunidade rural*. 2009. 213f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- RUIZ, E. *Relações sociais nas situações de adoecimento crônico no rural: expressões de cuidado e de sofrimento na perspectiva da dádiva*. 212f. Tese (Doutorado em Desenvolvimento Rural) - Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.
- RUIZ, E.; GERHARDT, T. Dádivas do aparecer e a (re)ação ao estigma: marcas de uma identidade coletiva, modo de viver e adoecer em um lugar-rural. In: VERDUM, R. et al. (Org.). *Processos sociais rurais: múltiplos olhares sobre o desenvolvimento*. Série Estudos Rurais, POA: Editora da UFRGS [no prelo]. 2015a.

RUIZ, E.; GERHARDT, T. Etnografando dádivas e fazendo aparecer o cuidado em itinerários terapêuticos: anseios e incursões de uma “primeira viagem”. In: GERHARDT, T. et al. (Org.). *IT: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Porto Alegre: Editora da UFRGS [no prelo]. 2015b.

SOUZA, A. C. *Cartografias do cuidado de indivíduos com diabetes mellitus em situação de pobreza*. 203f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global status report on noncommunicable diseases 2010*. Geneva: WHO, 2011. 176p. Disponível em: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/ Acesso: 10 jun. 2015.

Acessibilidade, experiência de enfermidade e itinerário terapêutico de diabéticos: percepções de moradores e profissionais de saúde de um distrito sanitário de Salvador, Bahia

MARCELO E. P. CASTELLANOS

KARINA CORDEIRO

CLARICE MOTA

LENY ALVES BOMFIM TRAD

Introdução

O diabetes é um dos principais fatores de risco para as DCNTs e uma das principais causas de mortes no mundo. No Brasil, estima-se uma prevalência populacional de 5% (BRASIL, 2012), atingindo grupos vulneráveis, pressionando os gastos em saúde e impactando negativamente na qualidade de vida dos indivíduos atingidos.

A atenção primária à saúde (APS) tem sido apontada como instância ordenadora do sistema de saúde, com potencial para o fortalecimento de estratégias de cuidado caracterizadas pela longitudinalidade e pela baixa densidade tecnológica, favorecendo a formação de vínculos terapêuticos e relações dialógicas orientadas pela cotresponsabilização pelo cuidado. Nesse sentido, ela também possuiria alto potencial para identificação de necessidades em saúde não delimitadas unicamente por parâmetros tecnocientíficos, mas sensíveis às experiências de adoecimento e cuidado dos diferentes grupos sociais (BRASIL, 2010; SILVA; BATISTELLA; GOMES, 2007; STARFIELD, 2002).

Essa situação reforça a relevância de estudos sobre acessibilidade aos serviços de saúde e práticas de cuidado, especialmente no contexto da atenção às condições crônicas. Acessibilidade pode ser delimitada pelo conjunto de características dos serviços ou recursos de saúde que facilita e/ou limita seu uso por potenciais usuários (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). As limitações podem expressar-se através de barreiras geográficas, econômicas, organizacionais e/ou culturais.

Nesse sentido, não se trata apenas da (in)existência desses recursos e serviços (de sua oferta), mas de analisar elementos que se interpoem ao seu uso potencial. Entendemos ser de suma importância incluir nessa análise tanto a percepção dos usuários (efetivos ou potenciais) acerca dos serviços ofertados, quanto os sentidos das práticas de cuidado que aí se estabelecem.

Esse interesse cresce quando se trata de populações que vivem em contextos de vulnerabilidade, já que aí há um maior número de barreiras de acessibilidade a serviços de saúde (TRAD; CASTELLANOS; GUIMARÃES, 2012). A análise da experiência de adoecimento e cuidado dessas populações pode fornecer elementos significativos para identificar barreiras de acessibilidade e compreensão de suas repercussões. Como essa experiência se conforma nas trajetórias de adoecimento e nos trajetos percorridos em busca de diferentes fontes de cuidado, entendemos que o conceito de itinerários terapêuticos se torna especialmente relevante para a análise da acessibilidade em saúde.

Podemos considerar os itinerários terapêuticos como o conjunto de planos, projetos e estratégias (não necessariamente esquematizados previamente), assim como trajetos realizados em direção à busca por cuidado para lidar com o sofrimento/aflição (CABRAL et al., 2011; GERHARDT, 2006; ALVES; SOUZA, 1999). Esses trajetos partem das experiências de sofrimento e as transformam.

As pesquisas relacionadas à “experiência da doença” emergiram no início da década de 1980, tendo como foco principal a interpretação de doenças crônicas (ALVES, 2006). Progressivamente, a temática despertou o interesse de pesquisadores de diversas áreas das ciências sociais em saúde, geralmente em trabalhos: “abordagem fenomenológica-hermenêutica e que [...] [objetiva] compreender e problematizar como os indivíduos vivenciam uma ‘experiência de sentir-se mal’ e como atribuem significações a esta experiência” (ALVES, 2006, p. 1547).

Ao abordarmos a doença como uma experiência social (PIERRET, 2003; ALVES, 2006), podemos traçar estreita relação entre as interações sociais travadas ao longo do itinerário terapêutico e as concepções, valores e perspectivas lançadas sobre a doença e suas formas de espacialização no corpo e na vida (AYRES, 2004; KLEINMAN, 1978;

ADAM; HERZLICH, 2001). Assim, a triangulação conceitual entre experiência de adoecimento, itinerários terapêuticos e acessibilidade pode colaborar para a análise deste último conceito, sobretudo quando estamos interessados em identificar a direcionalidade dos serviços de saúde para as necessidades em saúde de pacientes crônicos.

Neste capítulo, identificamos barreiras de acessibilidade a serviços de APS de bairros populares da cidade de Salvador, estado da Bahia, a partir da análise da experiência de adoecimento e dos itinerários terapêuticos de usuários com diabetes tipo 2 (DM2).

Aspectos metodológicos

O presente estudo faz parte da pesquisa “*Acessibilidade e equidade na rede básica de saúde desde a perspectiva da população negra*”.¹ Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com triangulação técnicas de produção e análise de dados – análise documental, observação participante, grupos focais e entrevistas semiestruturadas – que elegeu a doença falciforme e o DM2 como eixos temáticos do trabalho de campo. O trabalho foi realizado em bairros populares de Salvador que compõem o Distrito Sanitário Liberdade (DSL), envolvendo moradores, profissionais dos serviços de atenção básica e a coordenação daquele distrito.

Serão apresentados aqui os resultados do eixo DM2, provenientes sobretudo de entrevistas semiestruturadas individuais com sete moradores do DSL com diabetes e duas enfermeiras responsáveis pelo atendimento aos pacientes diabéticos no principal centro de saúde do DSL. As entrevistas procuraram identificar a percepção sobre políticas e ações voltadas à saúde da população negra, sobre suas necessidades de saúde; caracterizar a rede de atenção básica de saúde e sua integração com a rede sócio-sanitária do bairro; e delinear possíveis barreiras de acessibilidade a DM2.

Dentre os sete usuários entrevistados, cinco eram mulheres e dois homens, entre 55 a 69 anos, em sua maioria casados ou viúvos. Quanto à escolaridade, prevaleceu a formação elementar (até a 5ª série); apenas um participante tinha o segundo grau concluído. Todos

¹ A pesquisa foi coordenada pela professora Leny Trad e realizada por ampla equipe de pesquisadores, bolsistas de iniciação científica, mestrandos e doutores em Saúde Coletiva.

tinham filhos e faziam uso da atenção básica do DSL. Eles residem no bairro há bastante tempo (de 25 a 56 anos). As entrevistas foram realizadas nas suas residências, com duração média de uma hora. As enfermeiras entrevistadas possuíam longa experiência nos serviços de atenção básica do DSL. Todas as entrevistas foram transcritas e interpretadas a partir das categorias analíticas de interesse (experiência de enfermidade, itinerário terapêutico e acessibilidade).

Buscando uma triangulação metodológica (DESLANDES, 2005), os dados de entrevistas foram complementados com aqueles obtidos através de outras técnicas – principalmente, observações realizadas nos serviços de saúde, na coordenação do DSL, nos bairros e residência dos entrevistados. Foram particularmente relevantes observações realizadas na sala de espera do principal centro de saúde do DSL e no acompanhamento de visitas realizadas pelos agentes comunitários de saúde às famílias residentes em microáreas sob sua responsabilidade. As observações foram registradas em diário de campo.

Resultados e discussão

Inicialmente, serão pontuadas questões relativas à experiência da enfermidade. A seguir, analisaremos relações existentes entre os itinerários terapêuticos e as características estruturais e processuais dos recursos assistenciais acessíveis em um dado território, conforme apontadas pelos profissionais de saúde e usuários entrevistados, destacando barreiras de acessibilidade que afetam a atenção ao diabetes.

A experiência com diabetes: algumas repercussões na vida dos afetados

As práticas e discursos desenvolvidos pelos indivíduos são interpelados por representações coletivas e relações sociais, reinterpretadas em função das “situações de vida” de cada sujeito (VELHO, 1994), o qual deve assim ser visto como “intérprete do real” (GERHARDT, 2006, p. 2452). Para que um conjunto de alterações corporais seja traduzido em um rótulo (por exemplo, “diabetes”), estas precisam ser objetivadas em interpretações, percepções, gestos, discursos que as organizam como uma linguagem mais ou menos

coerente, inscrita simbolicamente na ordem da experiência social. Se a experiência de enfermidade aciona os polos representacional e vivencial do processo de adoecimento, através de metáforas e narrativas (ALVES; RABELO, 1999), inscrevendo-se assim em relações intersubjetivas, tais acionamentos sempre se dão em contextos sociais específicos (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002), em que ofertas e condições de fruição dos cuidados são definidas, compondo a dimensão estrutural dos itinerários terapêuticos.

Nos relatos dos informantes, o diabetes é vivido e interpretado, em geral, como um agravo responsável por impor limitações e complicações progressivas, expressas como *perda da liberdade*. Muitas vezes, essa experiência teve seu marco inicial no momento do diagnóstico, que pode representar um ponto de ruptura na vida cotidiana e de inauguração/reorganização de uma trajetória longa, típica de uma doença crônica.

Quando Carlos se defronta com o diagnóstico de diabetes, ele recebe a notícia com muita dificuldade:

[Parece que] você está com o diabo. Aquela palavra [...] dura, seca, que abate a pessoa [...]. Aquilo pra mim é como se eu tivesse [...] um câncer terminal [...] Pra recuperar precisou [...] colocar na minha mente [...] A maneira que eu tinha de ter uma vida mais saudável seria seguir corretamente a determinação médica, que é tomar os comprimidos. (Carlos)

Relações de cuidado distanciadas (“palavra dura/seca”) e prescritivas (“tomar comprimidos”), assim como representações sociais relacionadas ao sofrimento (“câncer”, “diabo”), integram a experiência de enfermidade do entrevistado, desde a comunicação do diagnóstico até as práticas terapêuticas. Observações de campo e outras entrevistas reforçam o mesmo contexto intersubjetivo descrito metaforicamente por Carlos.

Para algumas pessoas, o fato de ter familiares com diabetes torna essa doença mais conhecida e menos temida. Nilma relata ter recebido o diagnóstico com tranquilidade, como um evento já esperado em sua trajetória biográfica: “Não, fiquei não [triste ou brava]. Se minha família tinha, eu já sabia que eu ia ter.” A ideia de que o diabetes

possui uma determinação hereditária marca sua visão, permeando conversas e interações sociais presentes no seu contexto familiar.

[Meu] neto [...] um dia levantou com dor na batata da perna e aí minha filha ligou pra mim [...] Eu disse: 'Leve ele pra emergência, mas chegue lá e mande logo tirar o sangue dele, porque você sabe que a família [...] toda tem [...] Ôxe, não deu outra (Nilma).

Após o diagnóstico, as prescrições médicas dão o tom da experiência com o diabetes (geralmente, marcada por restrições alimentares). O controle do diabetes é significado como perda da liberdade: "o médico já mandando [...] tirando as coisas e me dando o que eu devia comer" (Vanessa).

Ainda que o discurso prescritivo diminua a autonomia do doente, para muitos entrevistados a "perda de liberdade" origina-se apenas na doença, sendo naturalizada pela noção de gravidade: "Bom, ela se torna grave porque ela tira toda liberdade que você tem" (Vanessa).

Pequenos atos de insubordinação são admitidos, contrapondo a experiência pessoal à indicação médica: "Açúcar, doce [...] muitas frutas que a pessoa não pode comer" (Nilma). Tais insubordinações, porém, são consideradas "desregramentos" individuais moralizados: "[Banana] madura não presta, mas eu como de ousada" (Nilma). Portanto, não procuram deslocar a norma disciplinar, mantendo-se subordinados às relações de poder inscritas na ordem médica e burocrática dos serviços de saúde.

Nilma, no entanto, procura apresentar-se na entrevista como uma pessoa que não está subjugada pela doença/tratamento. Para tanto, recusa o papel de doente sem negar a realidade da doença.

Eu não boto na minha cabeça que ela tirou minha liberdade, porque quando a gente pensa numa tal maneira as coisas se torna pior [...] A gente tem que saber que está doente, mas não tem que saber. Não tem que [...] botar na cabeça pra se tornar um outro problema. (Vanessa)

Como nas produções narrativas típicas dos livros de autoajuda, Vanessa lida com essa contradição minimizando para si mesma o lugar da doença e do sofrimento, ao mesmo tempo que procura

assumir uma posição ativa diante da situação subordinação (nem que seja através de um trabalho unicamente realizado sobre si mesma). Trata-se de uma estratégia típica de indivíduos que vivem fortes contextos de vulnerabilidade.²

A partir de uma conversa com seu médico, Carlos se convenceu que o DM2 não implica necessariamente restrições radicais em seu cotidiano, desde que ele observe à risca o tratamento medicamentoso (valorizado pelo médico e paciente): "comecei a dar uma volta por cima, reconhecer que existia possibilidade de ter uma vida mais saudável tomando remédio". Carlos refere controlar a alimentação com a ajuda e vigilância de sua esposa, sem abrir mão da cervejinha semanal.

A condição crônica do diabetes implica, em geral, negociações em torno do cuidado, tanto no contexto familiar, quanto dos serviços. Por vezes, exige rearranjos na rotina familiar, redefinição de papéis e responsabilidades e reorganização de recursos e formas de acessá-los, em trajetórias de adoecimento e itinerários terapêuticos sempre dinâmicos. O apoio familiar deve integrar o projeto terapêutico de forma plena e confere à família lugar central no processo de cuidado em saúde. A partir das entrevistas e observações realizadas, notamos que essa integração não é claramente buscada pelos profissionais de saúde e usuários dos serviços do DSL, tanto nos atendimentos realizados nas unidades quanto nas visitas domiciliares.

Em síntese, a experiência com o diabetes esteve marcada pela percepção de limitação da liberdade, intensificada em um contexto assistencial pouco dialógico ou propício ao exercício da autonomia dos pacientes. As famílias e serviços de saúde delineiam dois contextos de interação relevantes para a elaboração da experiência de enfermidade, mas raramente foram assim assumidos pelos profissionais de saúde. Barreiras de acessibilidade a ações e serviços de saúde, participam e agravam essa situação.

² A narrativa de si como estratégia de enfrentamento de contextos de alta vulnerabilidade é discutida em: Châtel e Soulet (2003). Para uma reflexão específica sobre suas relações com o conceito de itinerário terapêutico, vide Bogalska-Martin (no prelo).

Acessibilidade na percepção do usuário: as principais barreiras encontradas no itinerário terapêutico

A identificação de barreiras de acessibilidade observadas a partir da análise de experiências de enfermidade e itinerários terapêuticos parte dos pressupostos de que tais experiências e itinerários: (1) implicam escolhas frequentemente limitadas por fatores que estão fora do alcance dos indivíduos; e (2) expressam formas “ativas” destes lidarem com tais limites (GIDDENS, 1997, p. 95). Assim, se os diferentes tipos de recursos existentes em um dado contexto macrosocial do processo saúde-doença-cuidado são distribuídos e apropriados de forma desigual (ADAM; HERZLICH, 2001), a análise dessa apropriação deve considerar as complexas relações entre condições estruturantes e experiências organizadoras desse processo (BIBEAU; CORIN, 1994).

Na principal unidade básica de saúde (UBS) do DSL, embora sejam ofertadas ações voltadas à atenção ao usuário com diabetes, muitos destes reclamam do funcionamento da unidade, preferindo recorrer a unidades de saúde mais distantes de sua residência.

Yvone, uma senhora diabética que deixou de frequentar aquela unidade, identifica restrições nas ações ofertadas e demanda uma atenção mais integral na rede básica, especialmente para os diabéticos: “Precisa mais de médico, de atendimento [...] não tem um dentista [...] ginecologista [...] E diabético precisa de todos os médicos” (Yvone).

Os depoimentos dos usuários daquela unidade apontam barreiras de acessibilidade organizacional relacionadas ao processo de trabalho: concentração das consultas médicas destinadas aos pacientes diabéticos em um único profissional; caráter burocrático do agendamento e baixa oferta de consultas médicas; falta de articulação entre equipe de enfermagem, de nutrição e de ACS; problemas de relacionamento da equipe médica com usuários. Essas barreiras induzem a um uso restrito da UBS, muitas vezes reduzida a mera fornecedora de medicamentos.

A maior parte das informantes declarou que, quando precisou utilizar os serviços, foram apontados problemas relativos à falta de materiais. Uma entrevistada refere ter comprado aparelhos para realização de exames de controle de glicemia e pressão arterial, diante da falta sistemática desses equipamentos na sua unidade de

referência. Barreiras organizacionais também foram descritas nesse tipo de atendimento:

Muitas vezes, a gente vai pra tirar uma pressão e é tanta dificuldade que [...] a gente desiste até de ir [...] Porque agora tem que [...] marcar uma data [...] Se você chegar fora do cartão [...] não tira sua pressão [...] Muitas vezes mesmo, eu fui pra medir o açúcar [...] você fica, dá um plantão ali, fala com o rapaz, quando volta: “Ah, mas tá sem fita [...] sem agulhinha” (ECDM2).

Cabe aqui um breve contraponto trazendo elementos relativos à percepção de profissionais de saúde da UBS investigada. Alguns depoimentos referiram problemas na organização do monitoramento dos pacientes com hipertensão e diabetes, destacando a existência de informações desencontradas entre usuários e profissionais (e mesmo internamente à equipe da unidade de saúde).

O Hiperdia funciona da seguinte forma... livre demanda, o paciente vem aqui muitas vezes [...] com a informação errada: “Vá lá que você é atendido pelo médico. Vá lá que você vai ter que se inscrever no programa”. Aí, eles chegam aqui, coitadinhos, com a roupa do corpo e com a voz e a informação errada: “Eu vim aqui pra me inscrever no programa” [enfermeira]. “Olha, eu posso até te inscrever no programa, mas infelizmente você vai ter que descer as escadas para ser registrado no SAME” (enfermeira Mercedes).

A falta de planejamento do processo de trabalho e conflitos nas relações de trabalho da equipe da unidade contribuem para a produção das barreiras organizacionais mencionadas, juntamente com aspectos estruturais da unidade. Apesar de prever o cadastramento dos pacientes, os entraves organizacionais e estruturais da unidade não favorecem a atualização do cadastro, com repercussões negativas para o acompanhamento dos pacientes e planejamento da oferta de medicamentos. Conforme observado, diversas unidades do DSL apresentavam problemas de atualização desse cadastro, no momento da investigação. A leitura dos relatórios de gestão da coordenação do DSL e da sua UBS principal também aponta para a ausência de práticas de planejamento e avaliação das ações voltadas aos usuários com condições crônicas de saúde.

Diante desse quadro, muitos usuários recorrem ao plano privado de saúde ou a serviços públicos especializados mais distantes para fazer o acompanhamento. Ao percorrerem diversos serviços, os usuários fazem comparações e diferenciações.

O [centro de atenção especializada em diabetes da rede estadual] é bom! [...] As salas tudo limpinho [...] Apesar de ser mais distante [...] esse sacrifício lhe retribui em satisfação [...] Se for buscar remédio [...] [Lá] eles dão seis meses [...] o documento de buscar remédio [...] Aqui não, eu tenho que tirar Xerox todas as vezes que eu for pegar. E às vezes não tem (Carlos).

As situações acima descritas geram falta de confiança e fragilizam os vínculos terapêuticos na APS, já bastante localizados:

Tem mais contato com as enfermeiras que com os médicos [...] Não vejo necessidade nenhuma [de consulta médica], é melhor bater papo com a enfermeira que ser atendido por um médico que pergunta: “Qual o remédio que você toma?”. “É esse.” Ele repete o remédio (Jorge).

O baixo interesse médico em abordar outros aspectos pertinentes à experiência de adoecimento e ao processo do cuidado, somado à rigidez burocrática daquele serviço, se interpõe como uma barreira de acessibilidade organizacional importante e dificulta a formação de vínculo. Já a atenção de enfermagem aparece como um dispositivo de cuidado pautado por relações dialógicas que levam em consideração a experiência de adoecimento desses sujeitos.

É totalmente diferente [enfermeiras e médicos]. Eu acho que se eles tivessem o jeito de tratar a gente e atender como de uma enfermeira daquela, era ótimo [...]. Ela conversa com você, procura, toma seu número de telefone. Se você disser tô com um problema ela diz: “ligue pra mim”. Elas têm um interesse, isso é bom! Os médicos não, os médico é uma frieza [...] Não é que eles não saibam não. Eles são formados, mas não liga não. O médico [...] no dia da greve [...] leu o memorando que ele recebeu se referindo à greve, ao que eles estavam lutando e olhou pra mim [...] Ali, é interesse dele, ali ele bate um papo comigo, pra falar do interesse dele. (Jorge).

Jorge assumiu a visão mais crítica sobre os médicos, identificando conflitos de interesse. Somando-se a outros entrevistados, ele também aponta a necessidade de estabelecer uma relação de confiança e acolhimento com os profissionais de saúde. Atitudes rigorosas e despersonalizadas dos profissionais, traduzidas em exigências de mudança do comportamento alimentar ou em imposições da prática de exercícios físicos, também podem causar tensão na relação entre o usuário e o profissional de saúde, interferindo na continuidade do tratamento: “trata até a pessoa como não devem tratar[...] Não tem paciência [...] pra dar uma explicação: ‘é isso, é aquilo’ (Vanessa)” Práticas de cuidado normativas refratárias às singularidades dos pacientes podem fragilizá-los ainda mais e dificultar a formação de vínculo.

Alguns profissionais de saúde, por sua vez, queixam-se da pouca regularidade da frequência dos usuários ao serviço: “eles vêm e desaparecem um tempo [...] eles levam tempo, um ano sem aparecer” (Noêmia). Quando perguntada quantas vezes utiliza atualmente o centro de saúde, Lúcia responde rapidamente: “Quase nenhuma”. (Lúcia). Essa situação, provavelmente, reflete avaliações realizadas ao longo do itinerário terapêutico. Além disso, os próprios profissionais da unidade reconhecem a existência de problemas de acessibilidade: “Estrutural e organizacional [...] aqui é horrível a acessibilidade do paciente” (enfermeira Noêmia).

Os problemas de acolhimento ultrapassam a dimensão interpessoal, envolvendo aspectos estruturais dos serviços de saúde. Há vários problemas de comunicação visual nas unidades básicas do DSL. Muitas não apresentam informações sobre suas normas de funcionamento. Na UBS principal, essa situação é agravada pela inexistência de um profissional designado para recepcionar os usuários. Ainda assim, a impressão que fica para os profissionais é que os usuários:

Às vezes, são imediatistas [...] querem vir aqui no dia que eles quiserem, por mais que a gente marque [...]. Como é uma população mais envelhecida [...] grandemente crônica [...] eu tenho mais de 5 mil pacientes hipertensos, mais de 5 mil pacientes também diabéticos... Tem muita gente que vem de fora da área regional de atendimento nossa, porque aqui [...] tem médico, aqui tem farmácia, aqui tem medicação (enfermeira Mercedes).

Conforme pode ser observado, esse “imediatismo” identificado pela equipe de enfermagem relaciona-se não apenas ao desconhecimento dos procedimentos e da lógica do serviço, mas também à alta presença de idosos e de doenças crônicas nessa população, situação que gera um uso mais frequente. Certamente, a ausência de estratégias de planejamento, da adoção do enfoque de risco na organização da atenção, de ações de prevenção e promoção em saúde focadas nessas condições, aumenta bastante a demanda por ações e procedimentos pontuais, favorecendo o “imediatismo” da resposta assistencial.

Considerações finais

Os itinerários terapêuticos dos sujeitos investigados refletem a combinação de dimensões simbólicas (representações, significados), recursos disponíveis e as experiências concretas de interação com a rede de cuidados e assistência, incluindo as barreiras de acessibilidade. Isso reforça a relevância da incorporação das categorias “itinerário terapêutico” e “experiência de cuidado” na investigação da acessibilidade (ACURCIO; GUIMARÃES, 1996), reforçando a dimensão avaliativa desses conceitos (BELATTO; ARAÚJO; CASTRO, 2009).

Ao analisarmos a experiência de adoecimento crônico e o itinerário terapêutico de pessoas de baixa renda, moradoras de um bairro popular de Salvador, com diagnóstico de DM2, identificamos problemas de acessibilidade econômica, geográfica e organizacional aos serviços de APS que seriam responsáveis por garantir uma atenção longitudinal efetiva e direcionada ao seu problema crônico de saúde. Os problemas de acessibilidade econômica e geográfica foram intensificados pelas barreiras organizacionais, na medida em que estas não somente implicaram a ausência de suporte para os pacientes lidarem com sua condição de vulnerabilidade, mas ainda levaram os entrevistados a utilizar recursos materiais próprios e serviços de saúde distantes de seu bairro de residência para cuidar de sua saúde.

Fragilidades em termos de recursos materiais, o alto grau de burocratização dos serviços, a falta de articulação das equipes de profissionais de saúde e a ausência de práticas de planejamento e avaliação das ações, dentre outros elementos, se inter-relacionam

interpondo fortes barreiras de acessibilidade à APS no DSL – localidade em que reside um segmento populacional que enfrenta múltiplos contextos de vulnerabilidade.

Referências

- ACURCIO, F. A.; GUIMARÃES, M. D. C. Acessibilidade de indivíduos infectados pelo HIV aos serviços de saúde: Uma revisão de literatura. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 233-242, 1996.
- ADAM, P.; HERZLICH, C. *Sociologia da doença e da Medicina*. São Paulo: EDUSC, 2001.
- ALVES, P. A. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos socioantropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, 2006.
- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (Org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 125-138.
- AYRES, O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*. Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 16-29, set-dez 2004.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; CASTRO, P. Itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G. (Org.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.
- BIBEAU, G.; CORIN, E. Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique. Les systèmes de signes, de sens et d'action en santé mentale. In: CHAREST, P.; TRUDEL, F.; BRETON, Y. (Dir). *Marc-Adéland Tremblay ou la construction de l'anthropologie québécoise*. Quebec: Presses de L'Université Laval, 1994. p. 3-44.
- BOGALSKA-MARTIN, E. Estatuto epistemológico dos conceitos de “itinerário” e vulnerabilidade. In: TRAD, L. B. et al. (Org.). *Contextos, parcerias e itinerários na produção do cuidado integral: diversidade e interseções*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2015. p. 253-270.
- BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde VIGITEL. *Vigitel Brasil 2011: Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. p. 132.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Humanização*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
- CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.
- CHATEL, V.; SOULET, M. *Agir em situation de vulnérabilité*. Laval: Presses de l'Université Laval, 2003, 214 p.

DESLANDES, S. F. Trabalho de campo: construção de dados qualitativos e quantitativos. In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G. de; SOUZA, E. R. de. (Org.). *Avaliação por triangulação de métodos*. Abordagem por programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, p. 157-84.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GIDDENS, A.; LASH, S. *Modernização reflexiva*: política, tradição e estética na ordem social moderna. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1997.

GOMES, R.; MENDONÇA, E.A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 18, n. 5, p. 1207-1214, 2002.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social, Scienc. Med.*, v. 12, p. 85-93, 1978.

PIERRET, J. The illness experience: State of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health and Illness*, 2003, p. 4-22.

SILVA, J. P. V.; BATISTELLA, C.; GOMES, M. L. Problemas, necessidades e situação de saúde: uma revisão de abordagens para a reflexão e ação da equipe de saúde da família. In: FONSECA, A. F. (Org.). *O território e o processo saúde-doença*. Rio de Janeiro: EPSJV-FIOCRUZ, 2007. p. 159-176.

STARFIELD, B. *Atenção primária*: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 726p.

TRAD, L. A. B.; CASTELLANOS, M. E. P.; GUIMARAES, M. C. S. Acessibilidade à atenção básica a famílias negras em bairro popular de Salvador, Brasil. *Rev. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 46, n. 6, p. 1007-1013, 2012.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 190-198, 2004.

VELHO, G. Projeto, emoção e orientação em sociedades complexas. In: _____. *Individualismo e cultura*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994. p. 15-37.

Compreendendo os itinerários terapêuticos de mulheres com câncer de mama em busca de cuidado: vulnerabilidade e injustiça

MARIANNA BRITO DE ARAUJO LOU
ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR
CARLOS DIMAS MARTINS RIBEIRO

Este trabalho¹ buscou compreender os caminhos percorridos por mulheres com câncer de mama, moradoras do município do Rio de Janeiro, analisando todas as etapas do processo de busca por cuidados em saúde. Para a análise das falas, decidiu-se utilizar uma teoria de justiça centrada nos funcionamentos básicos individuais.

A pesquisa visa entender se há um acesso equânime e eficaz ao tratamento do câncer de mama nesse município, em concordância com os compromissos do Sistema Único de Saúde (SUS). Através da escuta apurada dessas mulheres e de suas vivências, pretende-se avaliar se seus funcionamentos básicos estão sendo garantidos, em especial, o direito de estarem protegidas contra o câncer de mama.

O câncer de mama no Brasil: vulnerabilidade e injustiça

O câncer é considerado um problema de saúde pública, representando a segunda causa de morte na população brasileira, abaixo apenas dos problemas cardiovasculares. O Instituto Nacional de Câncer estima, para o ano de 2015, aproximadamente 576 mil casos novos de câncer no Brasil (BRASIL, 2014).

¹ Os dados desta pesquisa foram apresentados no trabalho de conclusão de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva – PPGBIOS, intitulado "*Bioética e equidade no acesso de mulheres com câncer de mama ao tratamento em um hospital público de referência do Rio de Janeiro*".

Existem dois principais aspectos que caracterizam o câncer como um problema de saúde pública. O primeiro é o fato de observarmos a tendência brasileira de aumento gradativo da incidência e mortalidade proporcionalmente ao crescimento demográfico e envelhecimento populacional; o segundo, o grande desafio que isso representa para o SUS na busca da garantia de acesso universal, integral e equânime ao diagnóstico e tratamento do câncer (OLIVEIRA et al., 2011).

O câncer de mama é o tipo de neoplasia mais incidente na população feminina brasileira, sendo esperados mais de 57 mil novos casos para 2014. As mulheres da Região Sudeste são as mais acometidas por esse tipo de doença, ocorrendo em 71,18 por 100 mil habitantes. Apesar de apresentar bom prognóstico, as taxas de mortalidade por este tipo de câncer são elevadas, porque a doença ainda é diagnosticada tardiamente, quando são menores ou nulas as chances de cura (BRASIL, 2014).

No âmbito internacional, considerando-se países como a Dinamarca, Holanda, Canadá e Estados Unidos, observam-se aumento das taxas de incidência do câncer de mama e diminuição das taxas de mortalidade, o que pode estar associado a um eficaz programa de detecção precoce e tratamento desta neoplasia. Já em países em desenvolvimento como o Brasil, nota-se aumento da incidência e concomitante aumento da mortalidade por este câncer, evidenciando nossa deficiência no rastreamento, diagnóstico precoce e tratamento adequado desta patologia (BRASIL, 2004).

O aumento da incidência do câncer de mama no Brasil pode ter relação com uma melhoria dos métodos diagnósticos e da qualidade das informações, ao mesmo tempo que as altas taxas de mortalidade podem estar associadas com a dificuldade no acesso dessa população ao diagnóstico precoce e tratamento em tempo hábil do câncer de mama, a baixa capacitação dos profissionais envolvidos na atenção oncológica e dificuldades gerenciais no estabelecimento de fluxos hierarquicamente organizados (BRASIL, 2005; BRASIL, 2008).

As condições de saúde individuais sofrem influência de fatores biológicos e, especialmente, de fatores socioeconômicos e políticos, refletindo as desigualdades entre os grupos sociais. Existem marcadas

desigualdades no acesso e utilização dos serviços de saúde no Brasil e essas disparidades também acompanham as desigualdades sociais. No Brasil, os grupos mais vulneráveis e com maiores necessidades de saúde são os que encontram maiores barreiras no acesso aos serviços de saúde (LIMA et al., 2002). É necessário investigar as características do usuário e a forma como este procura o cuidado para que se garanta a promoção equânime de saúde em nosso país.

Nesse contexto, torna-se fundamental incluir a discussão da justiça no campo das iniquidades no acesso à saúde, buscando determinar de forma mais clara que tipo de desigualdade seria ou não moralmente admissível no âmbito da saúde, fornecendo, assim, diretrizes para o planejamento, formulação e implementação das políticas públicas de saúde brasileiras (ASSIS; JESUS, 2012).

As teorias de justiça e seus objetos de avaliação

As diversas teorias de justiça contemporâneas partem do princípio formal comum de que indivíduos iguais devem ser tratados de forma igual e os desiguais de forma desigual. A grande questão é de que forma operacionalizar esse preceito: o que igualar e para quem? De que igualdade estamos falando? Há várias tentativas de responder a tais questionamentos.

A *Teoria da Capacitação*, idealizada por Amartya Sen, por exemplo, propõe que as instituições sociais, políticas e econômicas da sociedade promovam as condições necessárias para que o indivíduo exerça sua liberdade de realizar os funcionamentos que valorize (*capability*). Funcionamentos (*functionings*) são estados ou ações concretas e podem variar desde condições elementares como “estar livre de doenças preveníveis” ou “locomover-se”, até questões mais complexas, como “ser feliz” e “viver em comunidade”. Sua perspectiva de justiça está, assim, focada na liberdade de cada indivíduo escolher e realizar o conjunto de funcionamentos que considera valioso e, deste modo, escolher a vida que deseja viver (SEN, 2008).

Maria Clara Dias (2014a) traz uma nova perspectiva de justiça, a qual está voltada para a garantia dos funcionamentos básicos dos diversos organismos vivos. Com sua *Teoria dos Funcionamentos*, a

autora faz incidir o foco da justiça não na liberdade, mas nos próprios funcionamentos, ampliando o universo dos concernidos da justiça e reconhecendo a diversidade e singularidade dos diversos sistemas funcionais (DIAS, 2014a).

Esta nova perspectiva de justiça se pauta em pilares fundamentais: a saúde considerada capacidade normativa dos seres humanos; a proteção dos funcionamentos básicos como objeto de avaliação da justiça; o reconhecimento da diversidade e singularidade dos diversos sistemas funcionais e a necessidade da determinação empírica dos funcionamentos considerados básicos (RIBEIRO; DIAS, 2014).

De acordo com Dias, entender o que é básico para alguém deve ser sempre um processo empírico, já que depende das circunstâncias vivenciadas por cada indivíduo (DIAS, 2014a). Para a autora, devemos nos sensibilizar para as demandas do outro através de um processo de escuta apurada deste, reconhecendo a importância do contexto em que os indivíduos estão inseridos. (DIAS, 2014b).

No que diz respeito a aspectos básicos da vida de um indivíduo, como por exemplo, a preservação de sua saúde, a garantia desse direito deveria independe do reconhecimento do valor da liberdade, possuindo um valor em si. Pensando em liberdade como a capacidade de autodeterminação e considerando o contexto brasileiro de escassez e dependência econômica, também é possível supor que inúmeros indivíduos jamais teriam a capacidade de exercer plenamente sua autonomia. Para responder à demanda por justiça desses segmentos mais vulneráveis da sociedade, optamos por utilizar a teoria dos funcionamentos como referencial analítico deste trabalho. Para isso, foram descritos os itinerários terapêuticos de mulheres com câncer de mama, buscando determinar empiricamente as etapas constitutivas do processo de promoção da saúde.

Compreendendo o caminho percorrido: itinerários terapêuticos

A expressão “itinerário terapêutico” pode ser entendida como a reprodução do trajeto percorrido pelo doente na busca pelo cuidado em saúde. Seu estudo tem como principal objetivo compreender de que forma os indivíduos ou grupos sociais avaliam e decidem como e onde buscar tratamento (ALVES; SOUZA, 1999; GERHARDT, 2006).

O caminho percorrido pelo usuário na busca por cuidados terapêuticos nem sempre segue os fluxos predeterminados. Bellato e Araujo concluíram em estudo de 2006 que os serviços de saúde se organizam conforme uma lógica biomédica, não sendo capazes de satisfazer integralmente às necessidades reais de seus usuários. As escolhas desses indivíduos são definidas de acordo com o contexto em que estão incluídos, bem como com suas condições econômicas, sociais e culturais (UCHOA; VIDAL, 1994; ALVES; SOUZA, 1999; GERHARDT, 2006; NASCIMENTO-SILVA et al., 2008).

A utilização dos itinerários terapêuticos como ferramenta pode contribuir para a melhor compreensão da disponibilidade dos serviços de saúde e do padrão de escolha, avaliação e utilização destes. Assim, esses estudos podem estabelecer uma relação entre fatores socioculturais e tomada de decisão individual (ALVES; SOUZA, 1999; GERHARDT, 2007; PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008; 2009; CABRAL et al., 2011).

O estudo dos itinerários terapêuticos permite analisar não somente as etapas percorridas pelos indivíduos, mas, em especial, a vivência desse usuário, suas dificuldades e obstáculos no acesso aos serviços de saúde (ALVES; SOUZA, 1999). Para Bellato e colaboradores (2006) e Pontes e colaboradores (2008), a percepção dos itinerários terapêuticos pode ser utilizada como prática avaliativa em saúde, pautando-se na experiência do sujeito de seu adoecimento e busca pelo cuidado.

Metodologia

Tratou-se de um estudo do tipo qualitativo e cuja base de dados se deu através da coleta de informações em prontuários e de entrevistas semiestruturadas. Foram incluídas mulheres matriculadas no Hospital de Câncer III/INCA no período entre 1º de janeiro e 31 de março de 2012; com diagnóstico confirmado de câncer de mama; estadiamento tumoral III e IV; moradoras do município do Rio de Janeiro e com idade entre 45 e 65 anos.

De um total de 307 pacientes matriculadas, 133 apresentavam estadiamento avançado ou metastático, sendo 74 moradoras do município do Rio de Janeiro, dentre as quais 50 se encaixavam no

recorte de idade entre 45 e 65 anos. Foram analisados os 50 prontuários e selecionados aqueles que possuíam algum relato de dificuldade no acesso aos serviços de saúde. Desta forma, chegou-se a uma amostra de dez mulheres. Após contato telefônico, sete consentiram em participar da pesquisa e as três haviam falecido.

As entrevistas tiveram um caráter semiestruturado, foram gravadas, transcritas posteriormente e buscaram reconstruir o itinerário terapêutico dessas pacientes desde o diagnóstico do câncer de mama até o acesso ao tratamento no INCA. Analisaram-se, em especial, os fatores que interferiram neste percurso e os intervalos de tempo gastos em todas as etapas do diagnóstico até o efetivo início do tratamento. A fim de garantir o anonimato dessas mulheres, seus nomes foram substituídos por outros fictícios (Marlene, Ana, Sueli, Bárbara, Cláudia, Miriam e Elizete).

Os itinerários terapêuticos apreendidos durante as entrevistas foram então analisados, tomando como base a perspectiva de justiça desenvolvida por Dias (2014a), onde o foco da justiça incide sobre os funcionamentos básicos individuais. Segundo a autora, esta abordagem pode trazer importantes contribuições para pensar a questão da equidade em saúde no Brasil, considerando que existe uma lacuna entre as reflexões relativas às teorias de justiça e as políticas públicas. Dias, com sua perspectiva dos funcionamentos, menos liberal e mais inclusiva, deseja considerar/respeitar moralmente, agindo de forma a não prejudicar, mas promover os funcionamentos que um indivíduo é capaz de exercer e que, de algum modo, representam sua própria identidade (DIAS, 2014a).

Todas as mulheres recrutadas para a etapa das entrevistas foram devidamente informadas sobre os objetivos do estudo e seu caráter voluntário; tiveram a garantia de seu anonimato, sigilo de suas informações pessoais e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), demonstrando estarem de acordo e desejarem participar do trabalho. A pesquisa obedeceu às determinações da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (INCA) em 28 de fevereiro de 2012, sob o nº155/11.

Discussão dos resultados

A partir da análise dos itinerários terapêuticos interpretados à luz de uma teoria de justiça centrada nos funcionamentos básicos, identificamos três etapas constitutivas do processo de proteção/promoção da saúde, a saber, de um acesso equânime ao tratamento do câncer de mama. Foram elas: prevenção contra o câncer de mama; obtenção de diagnóstico adequado e realização do tratamento especializado. Neste estudo, focamos na obtenção de diagnóstico adequado, entendendo ser esta etapa a que mais fortemente influenciou no acesso ao tratamento oncológico no referido serviço de saúde.

“Prevenção contra o câncer de mama”

De acordo com as falas analisadas, percebemos que as usuárias têm consciência da importância da prevenção do câncer de mama (prevenção esta entendida aqui como acesso a métodos e técnicas de rastreamento e diagnóstico precoce do câncer). A maioria relatou a realização do autoexame das mamas regularmente e fazia consultas de rotina com o médico ginecologista. Portanto, a possibilidade de “prevenção contra o câncer de mama” parece ser promovida/respeitada de forma razoavelmente satisfatória, não parecendo ser objeto das maiores queixas.

Não falam que tem que descobrir no início? Então, eu tentei. Eu não fui uma negligente! (Barbara)

A gente ouve falar muito nisso, em procurar logo quando descobre algum caroço na mama. Procurei logo, mas tive muita dificuldade no público. Se eu demoro mais um pouco, eu ia me quebrar. (Miriam)

A conscientização da população feminina sobre a importância do reconhecimento dos sinais e sintomas precoces do câncer de mama e da busca imediata de cuidado médico constitui fator de extrema relevância para o diagnóstico precoce deste câncer (SMITH et al., 2006).

Quanto à realização da mamografia, de acordo com as recomendações do Ministério da Saúde, uma entrevistada em especial relata dificuldades.

O que passa na televisão, de prevenção, é tudo mentira. É caso de polícia. A gente não consegue fazer o exame. (Cláudia)

Uma questão interessante está na fala de Cláudia, que entende ter tido sorte por fazer a mamografia no mês do Outubro Rosa. O movimento popular conhecido como Outubro Rosa tem abrangência internacional e estimula a participação popular, de entidades e empresas na luta contra o câncer de mama. Assim, o mês de outubro tornou-se o mês nacional de prevenção do câncer de mama. Nesse período, realizam-se palestras, debates em torno do tema e estimula-se a realização de exames preventivos.

Mas, e aquelas mulheres que necessitam realizar seus exames preventivos/diagnósticos em outros meses? É importante estimular a prevenção do câncer de mama durante todos os meses do ano, suprimindo as necessidades de diversas mulheres que buscam o diagnóstico precoce da doença.

“Realização de tratamento especializado”

A “realização de tratamento especializado” também não parece ser foco de maiores problemas. As mulheres estudadas relatam sentirem-se mais aliviadas, confiantes e seguras ao entrarem no INCA.

Positivo, positivo mesmo é que aqui no INCA tem mais recurso, a atenção, o jeito de falar, palavras carinhosas, educação, o mínimo. Isso faz muito bem. Isso que eu gostei desde o momento que eu cheguei, desde o faxineiro até o médico, qualquer um que passava sempre tratava a gente bem. Educação e um tratamento carinhoso; eu acho que é isso que falta lá fora. (Elizete)

Eu falo pra todo mundo, aqui é um lugar muito bom, trata a gente muito bem. (Ana)

O grande problema não parece ser matricular-se no INCA, mas dispor do exame que confirme a neoplasia. Para matricular-se no INCA, a mulher precisa ter em mãos a biópsia confirmando o câncer. Portanto, a questão central gira em torno dos níveis primário e secundário da saúde pública, o que será discutido a seguir.

“Obtenção de diagnóstico adequado”

Analisando em profundidade os relatos dessas mulheres, percebemos claramente que a questão mais preocupante diz respeito à confirmação

diagnóstica do tumor maligno. Nesse sentido, sua capacidade de proteger-se contra a doença parece estar sendo ameaçada pela dificuldade de obtenção de um diagnóstico adequado, acarretando “idas e vindas” na busca pelo início do tratamento. As usuárias queixam-se da demora nas consultas médicas e, em especial, no acesso à realização da core-biópsia, item fundamental para diagnóstico do câncer e também indispensável para a matrícula no INCA.

Quase não tem número e, quando consegue, eles agendam as pessoas para 3 meses depois. Aí não dá. (Miriam)

Você não tem biópsia então não vai poder se tratar aqui não (fala da funcionária do H. Mario Kroeff). Onde eu vou fazer uma biópsia? Sem biópsia você não consegue fazer nada. (Sueli)

Então fiz a biópsia, cheguei aqui com a biópsia e aí, graças a Deus, aqui eu fui recebida, senti a tranquilidade de tá fazendo o tratamento, só que esse caminho que demora, entendeu? (Sueli)

A menina da triagem me explicou: Olha, eu não posso receber sua mãe assim, eu tenho que ter a biópsia. (fala da filha de Barbara)

A peregrinação em busca da confirmação diagnóstica do câncer de mama, o sofrimento e angústia diante disso estão explícitos nas falas, e a demora no diagnóstico é questão decisiva para a evolução do tumor, ocasionando estadiamentos mais avançados ao início do tratamento no INCA.

O sofrimento é muito grande. Quando eu notei esse caroço, era uma coisa miudinha, mas a cada mês foi aumentando. É muito revoltante! Chegou ao ponto que cresceu tanto que eu tenho que tirar minha mama. Mas quando eu me dei por conta, ainda tava uma coisa pequena. (Barbara)

Daqui a pouco eu vou fazer uma quimio, graças a Deus, mas certas coisas, de repente, poderiam ser evitadas há um ano atrás. Um ano nessa luta. (Barbara)

Quando notei era pequeno. Aí, nesse tempo esperando, o caroço aumentou. Meu braço já esbarrava nele. (Miriam)

O caroço era pequeno quando palpei no início, depois ele foi crescendo, e o tempo passando. Depois da biópsia então, ele cresceu mais ainda, ficou com 3 cm. (Cláudia)

No início, eu não tinha dor, mas aí vai demorando, demorando, demorando, a pele foi ficando amarelada e aí abriu aquela ferida horrível e veio a dor. O quê fazer pra não demorar tanto? Sofrer menos. O quê fazer pra gente descobrir assim no iniciozinho? Não podia ser mais rápido pra não chegar a esse ponto? (Sueli)

Dentre as entrevistadas, o tempo máximo entre a descoberta do tumor e a primeira consulta médica foi de quatro meses, o que representa um período muito longo. A partir daí, houve até oito meses de espera para a realização da biópsia, fato preocupante, que pode influenciar diretamente na progressão do câncer. Depois de confirmada a doença maligna, o máximo de espera para a matrícula no INCA foi de três meses. Em uma análise mais ampla, concluiu-se que houve demora considerável entre a descoberta do tumor e o início do tratamento no INCA, variando entre seis a 15 meses (quadro 1).

O atraso na confirmação diagnóstica de lesões mamárias suspeitas é um dos fatores determinantes da alta incidência de matrículas em estádios avançados (RICHARDS et al., 1999). O estadiamento tumoral ao início do tratamento é um dos principais fatores prognósticos do paciente. A dificuldade de acesso e de resolutividade dos serviços de saúde, refletidos no atraso na confirmação do câncer, podem levar ao crescimento do tumor e diminuição das chances de cura (GEBRIM; QUADROS, 2006; TRUFELLI et al., 2008).

A demora na confirmação do câncer de mama reflete o tempo que essas pacientes peregrinam em busca dos serviços de saúde. Em estudo realizado em São Paulo no ano de 2008, os autores elencaram em ordem decrescente de importância para esse atraso no diagnóstico os tempos decorridos entre a mamografia e biópsia, o resultado da biópsia e a cirurgia e o resultado do exame anatomopatológico e o início efetivo do tratamento (TRUFELLI et al., 2008). Caplan e colaboradores (1996) atribuem a responsabilidade por este atraso aos serviços de saúde, relatando que apenas em 25% dos casos houve responsabilização da usuária.

O tempo de demora para confirmação da neoplasia mamária pode variar de acordo com os grupos raciais e socioeconômicos, refletindo as disparidades no acesso aos serviços de saúde (RICHARDSON

et al., 1992). Um tempo de espera de três a seis meses para iniciar o tratamento oncológico pode aumentar o risco de progressão da doença e morte em até 10% (RICHARDS et al., 1999). Diante disso, nossos dados se mostram expressivos, com um tempo de espera para início do tratamento se igualando ou superando 12 meses em três das sete entrevistadas.

Na presente investigação, as usuárias relatam especial dificuldade em conseguir entrada na atenção primária e secundária, muitas vezes precisando pagar por consultas e exames na rede privada de saúde. O fator renda mostrou-se determinante em algumas trajetórias descritas neste estudo. Dispor de dinheiro, de acordo com as experiências aqui descritas, parece determinar a possibilidade da realização de consultas e exames diagnósticos mais precoces, o que facilitaria o início do tratamento oncológico. Esse fato parece bastante contraditório quando equiparado à renda média familiar das entrevistadas que corresponde a uma faixa de um até três salários-mínimos.

Há uma importante associação entre a baixa renda familiar mensal e menores taxas de realização de consultas médicas, evidenciando o efeito incisivo do fator renda sobre a dificuldade no acesso aos cuidados médicos (LIMA et al., 2002).

Aquele que tem dinheiro resolve rapidinho. Se eu tivesse R\$ 20 mil reais eu não chegaria ao estado que cheguei. (Sueli)

Juntei um dinheirinho e aí, no final do ano, deu pra procurar o particular. (Miriam)

Eu acredito na medicina do Brasil, eu creio que pode ser melhor, principalmente para os menos favorecidos, porque nós temos direito também. Deviam olhar um pouquinho mais pra isso, para essas pessoas menos favorecidas, porque o Brasil tem condições. E a gente? Eu preciso ficar com uma ferida no peito? (Sueli)

Estudo realizado no município de Volta Redonda-RJ ressalta como um dos principais problemas a demora na confirmação diagnóstica do câncer de mama, especialmente no tocante à realização da mamografia, ao exame clínico das mamas e ao acesso à biópsia, explicitando as dificuldades e limitações na organização dos serviços de saúde locais, aproximando-se dos resultados desta pesquisa (ALMEIDA, 2009).

Quadro 1. Quadro sinóptico dos intervalos de tempo ao longo dos itinerários terapêuticos descritos pelas pacientes entrevistadas

Variáveis	Marlene	Ana	Sueli	Barbara	Cláudia	Miriam	Elizete
Consulta com ginecologista / exames de rotina	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Sim
Tempo entre descoberta do tumor e 1ª consulta	3 meses	4 meses *	1 mês ***	1 semana	1 mês	4 meses ****	4 meses
Tempo entre 1ª consulta e realização da biópsia	6 meses	1 dia	3 meses	5 meses	1 mês	1 mês *****	8 meses
Tempo entre o resultado da biópsia e início do tratamento no INCA	2 meses	**	2 meses	3 meses	3 meses	2 meses	2 meses
Tempo entre a descoberta do tumor e início do tratamento no INCA	12 meses	6 meses	6 meses	11 meses	8 meses	8 meses	15 meses
Data do 1º tratamento no INCA	Março/ 2012	Março/ 2012	Maio/ 2012	Maio/ 2012	Maio/ 2012	Março/ 2012	Abril/ 2012

* Procurou o posto de saúde em novembro/ 2012, foi cadastrada no SISREG para consulta, porém nunca foi chamada. Procurou o PAM Bangu por conta própria em janeiro/ 2012.

** Realizou biópsia no PAM Bangu em janeiro/ 2012 e o resultado ficou pronto em abril/ 2012, quando a paciente já havia iniciado tratamento no INCA.

*** Realizou consulta com ginecologista da rede privada.

**** Tentou consulta na rede pública por 4 meses, porém não conseguiu vaga. Em novembro/ 2012, procurou mastologista da rede privada.

***** Realizou biópsia na rede privada.

No estudo de Trufelli e colaboradores (2008), o maior atraso esteve entre a mamografia e a realização da biópsia, assemelhando-se aos resultados deste estudo, onde se observou maior tempo gasto entre a primeira consulta e a realização da biópsia. Vale destacar também o tempo de demora do resultado deste exame, mostrando serem esses percursos os mais fortemente determinantes para a evolução da doença.

Em relação ao tempo de demora do resultado da biópsia, cabe aqui uma comparação entre o procedimento realizado no serviço público de saúde e no serviço privado. Cinco das sete mulheres entrevistadas realizaram biópsia no serviço público, sendo que três delas esperaram por até três meses pelo resultado do exame. As duas pacientes que se submeteram ao procedimento em serviços privados esperaram uma semana e um mês pelo resultado, evidenciando grande discrepância nos prazos para entrega de resultados.

O atendimento do nível primário da saúde é deficiente, faltando treinamento e acesso rápido para o primeiro atendimento (GEBRIM; QUADROS, 2006). Uma das principais barreiras enfrentadas atualmente pelo sistema de saúde brasileiro está nos níveis hierarquicamente inferiores, sendo necessário discutir alternativas para organizar a rede de atenção primária e secundária, buscando atender aos propósitos da Política Nacional de Atenção Oncológica (BRASIL, 2005).

Algumas limitações devem ser apontadas neste estudo. Pode ter havido um viés de seleção, por ter sido conduzido com mulheres provenientes de um único hospital de oncologia do Rio de Janeiro - no caso, o INCA. O critério de seleção de mulheres para a etapa das entrevistas também pode ter contribuído para inconsistências, já que foram selecionados prontuários com relatos de dificuldades de acesso aos serviços de saúde e que pode haver outros casos que, por alguma eventualidade, não foram feitas observações em prontuário por nenhum membro da equipe de saúde do INCA. Outro ponto relevante é que este estudo se baseia na percepção do usuário e depende diretamente da lembrança deste de todo o trajeto percorrido por ele na busca pelo cuidado, de forma que certos eventos podem ter sido esquecidos e, assim, não foram devidamente descritos e analisados.

Considerações finais

Considerando-se os resultados obtidos através das análises dos itinerários terapêuticos das entrevistadas e diante dos compromissos e metas do SUS, conclui-se que o acesso ao tratamento especializado das mulheres com câncer de mama no município do Rio de Janeiro é pouco eficaz e não atende ao princípio doutrinário da equidade.

Este problema encontra-se explícito nas falas das mulheres, que, em grande maioria, perpassam vários caminhos em busca do cuidado. A dificuldade de acesso inicia-se na fase de diagnóstico do câncer, ainda no nível primário e secundário da saúde pública. De acordo com os resultados deste estudo, o período entre a primeira consulta e a realização da biópsia geralmente é o mais longo e pode ser considerado fator determinante para a evolução da doença e para estadiamentos mais avançados ao início do tratamento oncológico.

O acesso dessas pacientes à confirmação diagnóstica, em especial a realização da core-biópsia, é ineficaz, e acarreta demora do encaminhamento ao nível de atenção devido, atraso no início do tratamento adequado e menores chances de cura.

Analisando as experiências dessas mulheres à luz de uma teoria de justiça centrada nos funcionamentos básicos, entende-se que o acesso ao tratamento oncológico não é justo, já que não há a proteção do seu direito básico de realizar diagnóstico adequado e em tempo hábil para que possam, efetivamente, iniciar o tratamento para o câncer. Sob a ótica da justiça, nosso sistema de saúde falha, portanto, por não garantir igual consideração e proteção a um funcionamento básico das mulheres, qual seja, o de estarem protegidas contra o câncer de mama, condição fundamental para a manutenção de sua saúde.

A utilização dos itinerários terapêuticos como ferramenta avaliativa permitiu um novo olhar diante do problema do acesso à saúde, escutando cuidadosamente a fala do usuário, principal ator envolvido, buscando identificar as reais e mais urgentes necessidades desses pacientes.

Identificou-se que o foco das políticas públicas de saúde deve estar voltado para a correção do atraso na confirmação do diagnóstico do câncer, garantindo um fluxo de encaminhamento adequado e resolutivo para os diversos níveis de atenção, permitindo um tratamento menos mutilante, estigmatizante e com maiores chances de cura.

Não se pretende, com este estudo, fornecer uma resposta e/ou solução definitiva para o problema em questão, mas tão somente indicar algumas diretrizes de um sistema de saúde moralmente comprometido com a integridade física e psíquica das mulheres e com seu direito constitucional à saúde.

Referências

- ALMEIDA, S. B. *A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de Volta Redonda*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.
- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M. et al. (Org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999.
- ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos e modelo de análise. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 17, p. 2865-75, 2012.
- BELATTO, R.; ARAUJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-187.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Plano de ação para o controle dos cânceres de do colo do útero e da mama*. Brasília, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº2439 de 8 de dezembro de 2005. *Política Nacional de Atenção Oncológica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Câncer de mama*. Rio de Janeiro: INCA, 2008.
- CAPLAN, L. S. et al. Reasons for delay in breast cancer diagnosis. *Prev Med.*, v. 25, p. 218-24, 1996.
- DIAS, M. C. Em defesa de um ponto de vista moral mais inclusivo. In: _____. (Org.). *Functioning approach: for a more inclusive moral point of view*. Rio de Janeiro: Amazon, 2014b.
- _____. Teorias de Justiça: a perspectiva dos funcionamentos. In: _____. (Org.). *Functioning approach: for a more inclusive moral point of view*. Rio de Janeiro: Amazon, 2014a.

GEBRIM, L. H.; QUADROS, L. G. A. Rastreamento do câncer de mama no Brasil. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* v. 28, p. 319-23, 2006.

GERHARDT, T. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, V.22, p.2449-63, 2006.

LIMA, J. C. et al. Desigualdades no acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. *Saúde em Debate*. V.26, p.62-70, 2002.

NASCIMENTO-SILVA, V. M. et al. Trajetória assistencial em Piraf: uma prática avaliativa amistosa à Integralidade In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção Básica e Integralidade*: contribuições para estudos das práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008, p. 225-232.

OLIVEIRA, E. X. G. et al. Acesso à assistência oncológica: mapeamento dos fluxos origem-destino das internações e dos atendimentos ambulatoriais: o caso do câncer de mama. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 27, p. 317-26, 2011.

PONTES, A. L. M. et al. Itinerários terapêuticos e Estratégia de Saúde da Família: discursos sobre o processo saúde-doença e acesso aos serviços de saúde no trabalho do Agente Comunitário de Saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org. *Atenção Básica e Integralidade*: contribuições para estudos das práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

RIBEIRO, C. D. M.; DIAS, M. C. Saúde e doença à luz da perspectiva dos funcionamentos, em: DIAS, M. C. (Org.). *Functioning approach*: for a more inclusive moral point of view. Rio de Janeiro: Amazon, 2014.

RICHARDS, M. A. et al. Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. *Lancet*. v. 353, p. 1119-26, 1999.

RICHARDSON, J. B. L. et al. Stage and delay in breast cancer diagnosis by race, socioeconomic status, age and year. *Br J Cancer*, v. 65, p. 922-26, 1992.

SMITH, R. A. et al. Breast cancer in limited-resource countries: early detection and access to care. *Breast Journal*. v. 12, p. 317-26, 2006.

SEN, A. K. *Desigualdade reexaminada*. Rio de Janeiro: Record, 2008.

TRUFELLI, D. C. et al. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público. *Revista Associação Médica Brasileira*. v. 54, p. 72-76, 2008.

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

As trajetórias assistenciais revelando a rede de atenção à saúde de pessoas com doenças cardiovasculares

CÁSSIA REGINA GOTLER MEDEIROS

TATIANA ENGEL GERHARDT

ALUÍSIO GOMES DA SILVA JUNIOR

A avaliação em saúde tem incluído, tradicionalmente, a perspectiva de gestores e trabalhadores em saúde, e tem sido ancorada em indicadores epidemiológicos, analisando a estrutura existente, a cobertura oferecida e indicadores de morbimortalidade a partir de bases populacionais. Sem desconsiderar a importância desses aspectos na avaliação, acreditamos que seja fundamental a inclusão da perspectiva do usuário nesta avaliação e também na tomada de decisão.

Segundo Martins (2009, p. 55), “o usuário é simultânea e obrigatoriamente sujeito e objeto da ação social em rede; ele é delimitado pela cena institucional onde está inscrita sua trajetória inicial e reinventa esta cena a partir da sua luta por reconhecimento e sobrevivência”. Sendo a saúde direito de cidadania, conforme a Constituição Brasileira de 1988 (BRASIL, 1988), não se entende que o usuário possa exercer este direito sem que suas necessidades sejam conhecidas por todos os agentes responsáveis pela atenção à saúde. São os usuários que desenham os itinerários terapêuticos e as trajetórias assistenciais a serem percorridos; por mais que os técnicos e gestores vinculados às organizações de saúde tentem determiná-los de acordo com normas preestabelecidas, o máximo que conseguem é estabelecer uma fraca regulação, conforme já mostraram alguns estudos (GERHARDT; ROTOLI; RIQUINHO, 2008, SANTOS; MEDEIROS, 2006, RADAELLI; MEDEIROS, 2010). Esta tensão permanente entre usuários, gestores e trabalhadores em saúde acaba por gerar dificuldades para todos.

Há carência de processos de avaliação que transcendam os aspectos normativos e quantitativos do cumprimento de metas e que possam avaliar, também, o desenvolvimento de políticas e a qualidade das práticas e dos resultados. Alguns autores têm proposto abordagens que levam em conta a integralidade e a percepção da qualidade da atenção pelos usuários (BRASIL, 2005).

De acordo com Uchimura e Bosi (2002) há premência em se considerar a participação dos usuários na avaliação. Para tanto, afirmam que se impõe a utilização de um método de pesquisa apropriado para a análise qualitativa de uma intervenção, partindo das dimensões relevantes aos atores sociais que interagem com um determinado programa ou serviço.

A valorização da experiência vivencial dos atores sociais, concebendo-os como esse “outro”- sujeito e protagonista de um programa ou serviço, aliada à postura epistemológica de investigação pautada na intersubjetividade da relação sujeito-investigador contemplaria, duplamente, a exigência ética da alteridade na reflexão acerca dos serviços e ações governamentais (UCHIMURA; BOSI, 2002, p. 1.568).

Pinheiro e Silva Junior (2009, p. 46) afirmam que, quando queremos avaliar a integralidade do cuidado, as práticas avaliativas são definidas como:

- Resultantes de interações democráticas entre atores em suas práticas no cotidiano da relação entre demanda e oferta de produção de cuidado na saúde;
- Garantia da inclusão dos usuários na tomada de decisão sobre a definição de suas necessidades na busca por cuidado; e
- Possuidoras de elevada potência formativa capaz de produzir conhecimento para elaboração de respostas qualificadas e no modo de provê-las.

Portanto, a inclusão do usuário nos processos avaliativos – seja na práxis ou na pesquisa, possibilitando a interação democrática entre os diversos atores envolvidos – tem o potencial de qualificar

o funcionamento das redes de atenção em saúde, os processos de trabalho e os resultados na saúde da população. A opção pelo tipo de cuidado à saúde e de qual é o melhor cuidado precisa ser definida em conjunto: trabalhadores, gestores e usuários, imbuídos pelo sentimento de pertencimento público e responsabilidade com o outro. Pinheiro e Silva Junior (2008, p. 32) enfatizam “a centralidade do usuário no processo avaliativo, como portador de experiências com alta potência formativa, oferecidas ao conjunto dos atores implicados com a produção do cuidado, qualificando-os como avaliadores”.

Para Hartz e Contandriopoulos (2004), são poucos os estudos que focam a trajetória dos pacientes no *continuum* dos cuidados. A utilização de medidas de integralidade relacionadas a “condições traçadoras” previamente estabelecidas facilita a definição de focos nas avaliações, e o uso de trajetória de pacientes, eventos-sentinel e monitoramento de hospitalizações evitáveis é particularmente indicada para a detecção de passagens críticas no sistema. A adoção de novas abordagens analíticas em avaliação na saúde, na perspectiva do direito, enfatiza o uso de metodologias avaliativas centradas no usuário, cuja apresentação e análise da experiência de adoecimento e de busca por cuidado em saúde nos oferecem contribuições importantes para estudos avaliativos sobre a gestão social de saúde (PINHEIRO; SILVA JÚNIOR, 2008).

Embora reconheçamos que a busca por cuidados em saúde inclui alternativas que extrapolam os serviços de saúde – sendo este conjunto de possibilidades denominado itinerário terapêutico –, neste estudo abordamos as trajetórias assistenciais, que são “parte inerente a esses percursos” (PINHEIRO; SILVA JÚNIOR, 2008, p. 34), constituindo momentos de “escolhas e decisões” do usuário no percurso de busca por cuidado nos serviços de saúde.

Segundo Gerhardt (2006), a escolha por determinadas formas de tratamento é complexa e difícil de ser percebida quando não se leva em consideração o contexto em que o indivíduo está inserido. Neste estudo, a autora relaciona situações de vida, pobreza e saúde, mostrando a complexidade na procura de cuidados terapêuticos por indivíduos de baixa renda.

Os elementos de natureza doutrinária do Sistema Único de Saúde (SUS), a universalidade, a equidade e a integralidade e os organizacionais (ou seja, a descentralização, a regionalização e o controle social) não podem restringir sua operacionalização a uma visão funcionalista das redes de serviços de saúde, desconsiderando a complexidade do processo de adoecimento e da busca dos sujeitos por cuidado. Tradicionalmente, utilizam-se modelos para a organização formal dos serviços de saúde, idealizados por planejadores que querem concretizá-los por meio de normas previamente estabelecidas. Essas normas devem ser cumpridas por distintos atores, o que acaba por gerar diferentes práticas, tornando evidente a insuficiência dos modelos ideais como um modo de organização que responda às demandas sociais por saúde (PINHEIRO; MARTINS, 2009).

Estudos realizados pela Rede de Centros Colaboradores em Saúde Suplementar Núcleo Sul (2007) apontaram importante *mix* entre o sistema público e o privado no itinerário das pessoas em busca de atendimento à saúde, constituindo vários arranjos entre os dois sistemas – principalmente no nível da chamada média complexidade e no acesso aos medicamentos. O mesmo resultado foi encontrado em estudos realizados na 16ª Coordenadoria Regional de Saúde (CRS) no Rio Grande do Sul (RADAELLI; MEDEIROS, 2010; SANTOS; MEDEIROS, 2006). Portanto, conhecer as trajetórias assistenciais percorridas pelos usuários pode proporcionar subsídios para repensar e qualificar a organização e funcionamento das redes de atenção em saúde, o que motivou nosso objetivo de analisá-las e verificar sua influência na constituição da rede e sua resolutividade.

Este capítulo é um recorte da tese de doutorado que teve como objetivo analisar a rede de atenção à saúde aos portadores de doenças cardiovasculares em dois municípios de pequeno porte pertencentes à 16ª CRS. Foi um estudo de casos múltiplos comparados que utilizou como um dos métodos a análise de trajetórias assistenciais, buscando avaliar esta rede. Segundo Cohn (2006), entra em uma das vertentes da Saúde Coletiva que enfatiza a análise do impacto das sucessivas reformulações do sistema de saúde brasileiro sobre o acesso dos indivíduos a seus serviços e à satisfação de suas necessidades – ou seja, se estas políticas estão se configurando efetivamente “como um

direito de todos e um dever do Estado”, como coloca a Constituição Brasileira de 1988, no art. 196 (BRASIL, 1988).

O acesso pode ser confundido com a utilização de serviços quando só se quer analisar a obtenção do cuidado pelo indivíduo que dele necessita. Quando existem dificuldades importantes para essa utilização, o conceito de acessibilidade relacionado aos obstáculos existentes à obtenção dos serviços, por parte dos usuários, passa a ter grande valor, como é o caso do Brasil. [...] o tempo de espera para o acesso a procedimentos especializados pode interferir com o próprio efeito do cuidado se o mesmo não é feito tempestivamente (VIEIRA DA SILVA, 2005, p. 24-25).

O Brasil tem vivenciado mudanças no perfil epidemiológico: a partir da década de 60, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) passaram a ocupar o primeiro lugar entre as causas gerais de mortalidade. Dentre estas doenças estão as cardiovasculares – principalmente as doenças isquêmicas do coração, as hipertensivas e as cerebrovasculares. Elas são responsáveis, também, por grande parte das internações e incapacidades, representando, assim, um alto custo para o SUS. Observa-se, nos últimos anos, uma pequena redução na mortalidade por doenças cardiovasculares (DCV) – especialmente as cerebrovasculares; a taxa, no entanto, continua elevada, demonstrando a ineficácia das políticas públicas na atenção a este problema (IDB, 2008).

O envelhecimento da população, consequência da queda nas taxas de fertilidade e do aumento da expectativa de vida, incide fortemente no perfil epidemiológico e na demanda dos serviços de saúde. Este envelhecimento acarreta um aumento das patologias crônicas e das comorbidades que não pode ser suprido pelos atuais sistemas de saúde – requer colaboração entre provedores, com maior integração entre a atenção primária e as especialidades. Muitos desses sistemas, ainda, enfrentam problemas associados à pobreza e exclusão social (OPAS, 2008).

Histórias de vida e adoecimento: trajetórias assistenciais

Apresentamos as trajetórias assistenciais de dois usuários de um dos municípios estudados, reveladas por meio de uma entrevista aberta, realizada na residência dos mesmos. A análise deu-se a

partir das categorias fluxo, acesso/acessibilidade, resolutividade, integralidade e equidade.

O usuário – que a partir de agora denominaremos U1A – é um homem de 71 anos, casado, estudou até o 6º ano do ensino fundamental, trabalhou como agricultor (fumicultor) e também em uma ervateira, estando atualmente aposentado. Não possui plano privado de saúde. Reside com a esposa quase no centro da cidade, muito próximo ao hospital local e à Unidade de Saúde da Família (USF), em uma casa em boas condições. Iniciou seu relato falando sobre seu primeiro problema de saúde cerebrovascular há cerca de 25 anos, quando sofreu um acidente vascular cerebral (AVC). Estava trabalhando junto ao forno de secagem de fumo com a esposa quando sentiu tontura, náusea e dor na nuca. Pensou que algo que havia comido não tinha lhe feito bem. Resolveu chupar um limão, na tentativa de diminuir os sintomas; como isto não adiantou, pediram carona para o vizinho até a casa do médico, que o atendeu e internou no hospital local, solicitando que alguém da família ficasse com ele. Permaneceu internado por sete dias. Relata que, durante a internação, o médico tirava “sangue da espinha” diariamente para que este não se espalhasse pelo cérebro. Atribui à qualidade do tratamento realizado por este médico o fato de ter sobrevivido ao AVC e não ter ficado com nenhuma sequela, o que foi ressaltado pelo médico que o atendeu posteriormente no hospital regional.

O médico do hospital local o encaminhou para o hospital regional após sete dias a fim de, segundo ele, “secar a veia”. Neste hospital, permaneceu por mais cinco dias. Refere que, após este episódio, continuou o tratamento e levou uma vida normal, voltando a trabalhar. Acredita que não tinha hipertensão quando teve o AVC, mas utiliza medicamento anti-hipertensivo e antidepressivo desde então. Diz sentir “uma bola que se enosa atrás, na corda do pescoço (sic)” desde que teve o “derrame”; ingere, então, o tranquilizante e sente-se bem.

Não adotou cuidados alimentares após o AVC, nem referiu qualquer ação educativa que tivesse participado após este problema de saúde. Em julho de 2011, sofreu um infarto. Estava dormindo e acordou com dor no peito e nos braços. Chamou a esposa, solicitando que o

levasse ao hospital. Pediram carona para o filho, que mora ao lado. Quando chegaram ao hospital local, o médico foi chamado e disse, segundo o usuário, que ele estava com uma “ameaça de infarto”. Permaneceu internado por cinco dias e, quando teve alta hospitalar, o médico solicitou que ele procurasse um cardiologista em um município próximo para que este o encaminhasse ao hospital regional em Lajeado. No entanto, ele teve uma infecção pulmonar e precisou ficar mais cinco dias internado.

Quando se recuperou da infecção pulmonar, consultou com o médico em um município próximo, que o encaminhou ao serviço de hemodinâmica do hospital regional. Lá, realizou um cateterismo cardíaco para colocar um *stent* e desde então, não pode mais fazer trabalhos que exijam esforço. Foi atendido pelo médico do hospital, que reforçou que ele não poderia fazer este tipo de atividade e só faz serviços leves, pois não suporta ficar sem fazer nada. Refere que sua internação no hospital local devido ao infarto foi feita através do SUS; quando esta se estendeu, porém, devido à infecção pulmonar, a internação foi particular.

O posto dá tantos dias de SUS; passou daqueles dias lá, não tem mais, não é que tu pode (sic) baixar qualquer hora, que o SUS te ajuda... Ele tem no começo do mês e só, depois até o outro mês não tem mais, eles não ajudam mais pelo SUS (U1A).

A consulta médica que fez no município próximo também foi paga por ele, sendo por este médico encaminhado para o serviço de referência regional. O atendimento neste serviço e o cateterismo foram realizados pelo SUS. O usuário relatou ter recebido uma carta do Ministério da Saúde dizendo que haviam gastado quase R\$ 5.000,00 com esse procedimento. Os medicamentos são fornecidos na USF, embora às vezes não estejam disponíveis.

Sim, volta e meia eles se perdem, que nem fim de ano, eles se facilitaram um pouquinho, se passaram, porque eles tinham avisado que tava em falta de remédio, que era pras farmácias se prevenir, só que as outras farmácias se preveniram e o posto se passou, daí um tipo de remédio que eu pegava lá eu tive que comprar até que chegou no posto, daí então eu comprei um mês, e agora não, agora tem direto no posto. (U1A)

Este usuário é acompanhado pelo médico, que, segundo ele, é antigo no município e atendia na USF e no hospital, mas aposentou-se na USF. A despeito disso, procura esse médico quando precisa de atendimento – mesmo tendo que pagar pela consulta; acredita que, na USF, o médico atual atende apenas problemas simples e não confia nele quando crê se tratar de algo mais sério.

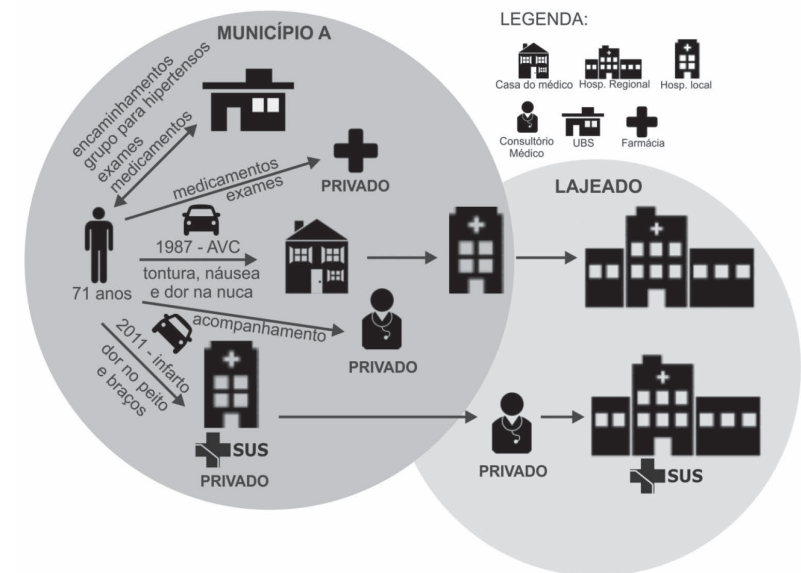
[...] vou direto no meu médico, porque é ele que me cuida, ele já conhece, ele já sabe desde aquela vez do derrame, sempre foi ele que cuidou. Agora também, o médico de (cidade vizinha) ele me disse, quem cuida do teu caso é o teu médico que é o doutor L. Então eu disse que tá bom, porque sempre foi aquele o meu médico, toda vida que eu fui no médico sempre foi com ele, fui alguma vez com outro, mas não me acerto muito [...] Não é pra falar mal dele, porque não se sabe... Uma hora dessas eu posso precisar dele, mas ele é muito facilitão, [...] não confio muito nele (U1A).

Em relação aos exames, o usuário refere que a USF “ajuda muito pouco”; normalmente tem que pagar pelos exames realizados.

Remédio, aqueles que precisa, aí eles ajudam, mas negócio de doença, consulta, exame, essas coisas, eles tão ajudando muito pouco, que nem pelo SUS, os primeiros dias do mês tu consegue, depois... (U1A).

Observamos que o fluxo do atendimento para as referências ocorre na seguinte sequência: o médico da USF encaminha para especialista em um município próximo, e este encaminha o usuário para o serviço de referência. O usuário é quem paga a consulta e os exames solicitados pelo especialista. O usuário referiu que ele e a esposa (e, às vezes, a nora) participam de um grupo mensal para hipertensos, em que os profissionais da USF falam sobre as causas das doenças e outras orientações.

Figura 1. Trajetória assistencial do usuário U1A



Fonte: elaboração própria.

O segundo usuário é uma mulher de 72 anos, casada, estudou até o 2º ano do ensino fundamental. Reside com o marido em uma casa pertencente a uma antiga pousada desativada: trabalham no local como caseiros. Ela não possui plano privado de saúde.

Relata que seu problema de saúde cardíaco foi diagnosticado há cerca de dez anos, quando realizou uma cirurgia de tireoide no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Acredita que sua doença é hereditária, pois várias pessoas da família tiveram problemas cardíacos. Seu irmão fez transplante de coração, e ela perdeu um filho de 25 anos com problemas cardíacos. Descreve seu problema como “coração crescido para o lado esquerdo”. Refere que não foi difícil conseguir a cirurgia em Porto Alegre, pois “naquela época era mais fácil”. Continuou sendo acompanhada lá por mais cinco ou seis anos.

Desde então, é acompanhada pelos médicos do município onde reside, do município vizinho e de Lajeado. Realiza os exames que precisa nestes dois últimos. Refere que faz a maioria dos exames e procedimentos pelo SUS, porque é pobre. Entende isto como uma “ajuda” do município. Quando não se sente bem e precisa de atendimento com brevidade, ela paga, porque não dá para esperar.

Uns ajuda, parte a gente ajuda, às vezes quando não me sinto bem, quando que eu me sinto com pouco, assim que a gente tem mais tempo de esperar né, então eles ajudam mais (U2A).

Nesses casos, o município a encaminha para o hospital regional, e ela paga o atendimento. Diz não receber orientação ou trazer alguma informação por escrito quando retorna ao município. A usuária e o marido participam mensalmente de um grupo de educação em saúde, que é referido por ela da seguinte forma:

De hipertensão, esses grupos de pegar os remédios todos os meses, eu participo. Pra buscar o remédio, assistir a palestra que eles fazem, um mês eles fazem uma palestra, no outro mês faz outra (U2A).

Com relação aos medicamentos que utiliza, relata que retira a maioria na USF; o restante é comprado por ela, quando o município refere que não tem mais recursos para a compra.

Às vezes chega ali é fim do mês, elas dizem por esse mês não tem mais verba, então a gente sem não pode ficar, então a gente compra (U2A).

Refere que, quando não se sente bem, procura o atendimento médico na unidade de saúde; percebe-se que é uma urgência, no entanto, vai direto para o hospital – onde paga pela consulta. Diz que os médicos do hospital já a conhecem e sabem de todos seus problemas. Se precisar de internação, esta ocorre pelo SUS e não há cobrança particular. Os exames realizados ocorrem da mesma forma que a distribuição dos medicamentos, alguns são feitos pelo SUS e os urgentes são pagos.

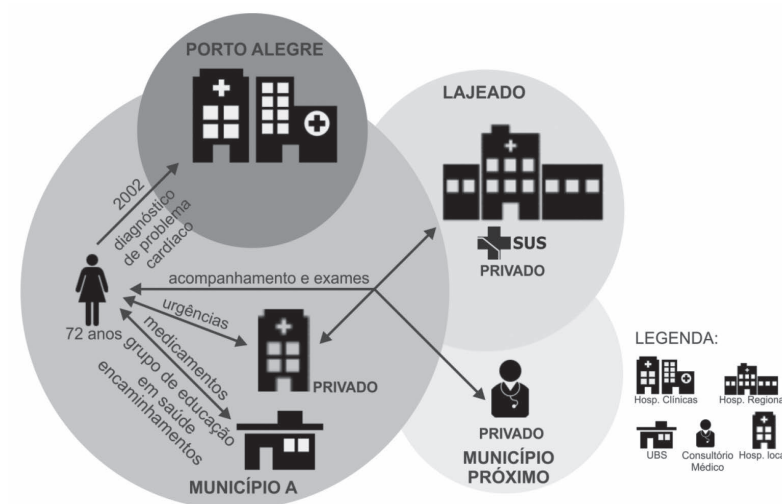
A usuária refere que é muito bem atendida na USF, que os profissionais são muito bons e já vieram na sua residência várias vezes. Relata que, como estava com a pressão muito baixa e sentindo-se mal, a médica veio na sua casa e diminuiu a dosagem dos remédios pela

metade. Hoje se sente muito melhor. Entende a falta de recurso como um problema que não é responsabilidade dos profissionais e vê com normalidade o fato de pagar por parte de suas necessidades de saúde.

Ah, vou dizer o que, a gente, o posto ali de saúde, tudo é gente fina, e se eles têm verba eles ajudam, se não tem, coitados, o que que eles fazem? (U2A).

Durante a entrevista, a usuária relatou dificuldade de acesso relacionada também a outro problema além do cardiovascular, pois está com um nódulo na mama e não consegue realizar a biópsia.

Figura 2. Trajetória assistencial do usuário U2A



Fonte: elaboração própria.

Observamos que os usuários entrevistados utilizam várias formas de atendimento: público, privado e convênios (os convênios referem-se à negociação entre municípios e prestadores, a fim de que estes forneçam descontos aos usuários). Conforme afirmam Conill et al. (2008, p. 1508), “diversos arranjos se estabelecem no cotidiano assistencial dos usuários quando buscam, através de suas próprias escolhas ou estratégias, superar lacunas do acesso e da integralidade da atenção”.

A múltipla situação observada nos fluxos é induzida pela forma com que a rede se configura, não oferecendo grande parte das necessidades da população na média complexidade. Os usuários são forçados a pagar por seu atendimento, pois não dispõem de tempo para esperar em uma fila comum, que não observa uma classificação de risco – apenas a ordem de chegada. Conforme Santos e Andrade (p. 2877, 2012), “tempo na saúde é imperativo ético ante os danos que podem causar. Tempo e risco na saúde devem formar palavra composta. Sem essa consideração a atenção tardia é sinônima de omissão”.

As trajetórias mostram as alternativas que os municípios têm encontrado para dar conta da atenção à saúde de seus cidadãos, tendo em vista recursos insuficientes destinados pelo Estado e União, com indefinição de referências ou limitação de cotas. As escolhas, embora não em acordo com a legalidade, têm sido comuns entre os municípios da região. Os convênios com prestadores de serviço – em que o usuário paga uma parcela do custo – são uma alternativa já “normalizada” pelo uso.

Os usuários referem-se ao atendimento público como uma “ajuda”, mostrando que a saúde como direito não está na consciência das pessoas e nem na sua pauta de reivindicações: “Tenho que fazer aqui no hospital, o posto não, o posto tá ajudando pouco” (U1A).

De acordo com Assis e Jesus (2012), por meio da emancipação de sujeitos históricos é possível construir a consciência cidadã e derrotar o conformismo social intervindo na realidade cruel do acesso aos serviços de saúde. Pensamos que o processo de empoderamento dos usuários requer, também, uma aliança com os profissionais de saúde, a partir da responsabilização destes com a identificação das necessidades da comunidade e o protagonismo de ambos em busca de sua resolução.

Observamos que o vínculo dos usuários é com o médico especialista que os atende, não com a equipe da USF. Referem-se ao especialista pelo nome e por “o meu médico”, mas a maioria não lembra o nome dos médicos e enfermeiros da USF. Constatamos que o vínculo está muito relacionado à confiança no profissional e em sua capacidade técnica para atendê-los. Os usuários referem que o atendimento na USF é para situações simples e que, para a sua condição, não oferece

respostas. Utilizam a atenção básica (AB) para serem referenciados para os serviços de média e alta complexidade, para verificarem pressão arterial, retirarem alguns medicamentos e quando o problema não está relacionado à DCV.

[...] ela me mandava sempre aqui no hospital, as médicas dali (USF) não fazem quase..., elas são mais pra coisa pequena, doença mais simples assim, mas se é uma coisa meia de importância ela manda pro hospital (U1A).

Dessa forma, verificamos que quem coordena a atenção e o acompanhamento ao usuário – ou melhor, define a continuidade do mesmo, pois não observamos coordenação – é o médico especialista. Portanto, a AB, na maioria das situações, exerce um papel de apoio logístico no fornecimento de medicamentos, transporte e encaminhamentos para o serviço de referência.

Esta situação pode estar relacionada à formação dos trabalhadores de saúde: conforme Santos e Andrade (2012), a área ainda é dominada pelo mercado liberal, centrando-se no serviço privado e cultivando a lógica do consumo de saúde – e não do direito à saúde. Acreditamos que esta formação induz à desqualificação do atendimento na AB e centralidade nas especialidades, até por sua lógica perversa de manter o *status quo* do atendimento privado. O excesso de encaminhamentos e a pouca resolutividade da AB cria um imaginário de que as coisas só se resolvem no consultório privado e, portanto, é necessária a aquisição de um plano de saúde. Segundo Cecilio et al. (2012), a USF não consegue ser o ponto de apoio no alcance para outros níveis do sistema de saúde, servindo como observatório das dificuldades de acesso aos serviços de média e alta complexidade. Isto define o lugar que ela pode ocupar como centro de comunicação ou coordenação da rede de atenção à saúde.

Constatamos que os usuários tiveram seus problemas de saúde diagnosticados em situações de urgência e outros procedimentos. Nenhum deles, conforme relatos, participava de atividades de educação em saúde antes de terem diagnóstico de DCV, assim como não realizavam ações de autocuidado com a saúde. As atividades de promoção à saúde realizadas pela AB são ainda incipientes, pois

os usuários só iniciaram o autocuidado e participação em alguma atividade a partir de uma patologia já agravada.

Estudo realizado por Taddeo et al. (2012) com usuários portadores de doenças crônicas adscritos a uma USF revelou que o fator educação foi apreendido como o principal desencadeador dos outros aspectos que inibem ações de autocuidado. Sugerem que os profissionais desenvolvam uma prática baseada na interação e na troca de experiências entre a equipe e os usuários, valorizando o autocuidado e focando em uma relação dialógica e em negociação compartilhada.

A dificuldade no acesso aos medicamentos foi relatada pelos usuários e parece estar relacionada a limitações orçamentárias e também à deficiência no gerenciamento do estoque e desorganização da rede. A ausência da integralidade é constatada em todos os sentidos: desde a falta de acesso a medicamentos, aos diferentes níveis de densidade tecnológica, até a centralidade da atenção no tratamento de doenças em detrimento de ações de promoção à saúde e prevenção às doenças.

Há dois movimentos complementares, segundo Cecílio et al. (2012), para avançar na constituição, coordenação e operacionalização das redes temáticas. O primeiro se dá no sentido da existência de múltiplas configurações das redes a partir de diferentes contextos locorregionais do SUS, incluindo diferentes graus de participação e responsabilidade da AB na busca da integralidade do cuidado. O segundo é o investimento na AB para que ela possa ampliar sua capacidade regulatória, legitimando seu papel perante os usuários como centro de comunicação entre os serviços. Sugerem algumas medidas, como acesso direto das equipes locais para marcação de consulta, criação de mecanismos formais e regulares de comunicação entre médicos da rede de AB e as centrais reguladoras e qualificação dos processos microrregulatórios nas unidades.

Algumas considerações

Observamos obstáculos importantes para a integralidade e equidade na atenção à saúde nesses municípios, tanto na dimensão da integralidade vista como acesso aos níveis de densidade tecnológica e assistência farmacêutica, quanto no cuidado em nível de promoção,

prevenção e tratamento. A atenção igual para os desiguais, homogeneizando a oferta, também mostra a ausência de equidade. A preocupação parece centrar-se em promover o atendimento de alguma forma, mesmo que esta não implique a resolução integral das necessidades do usuário.

Assim, vão se constituindo meras redes de atenção desprovidas de cuidado. Redes de cuidado são pontos integrados, unidos pelo objetivo de melhorar a vida e a saúde dos usuários a partir do significado de vida e saúde para estes. São redes que extrapolam parâmetros meramente técnicos sem desconsiderar a importância destes, inserindo-se no contexto do mundo vivido. Mas para essa tessitura é necessário, antes de tudo, consciência e interesse dos atores envolvidos: gestores, profissionais e usuários.

Encontramos usuários que vão construindo suas próprias redes, de acordo com suas possibilidades, lógicas e escolhas, já que são direcionadas pelas deficiências da rede oficial. Estas redes vão sendo normalizadas e aceitas por todos – inclusive pela gestão municipal e o controle social – e parecem negadas pela gestão estadual. Colocamos esta negação no sentido de não verificarmos ação efetiva sobre o problema, continuando a afirmar a ilegalidade da participação financeira do usuário no seu atendimento, mas sem oferecer a garantia do mesmo. Dessa forma, o que encontramos é somente atenção, e não cuidado.

Referências

- ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. de. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. *Ciência & Saúde Coletiva*, n. 17, 2012. p. 2865-75.
- BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.
- _____. Ministério da Saúde. *Desenhos organizativos da atenção à saúde*. Curso de formação de facilitadores de Educação Permanente em Saúde. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde/FIOCRUZ, 2005.
- CECILIO, L. C. O. et al. A atenção básica à saúde e a construção das redes temáticas de saúde: qual pode ser o seu papel? *Ciência & Saúde Coletiva*, n. 17, p. 2893- 900, 2012.
- COHN, A. Políticas de Saúde: implicações e práticas. In: CAMPOS, G. W. S. et al. *Tratado de Saúde Pública*. São Paulo: Hucitec, p. 219-46, 2006.

CONILL, E. M. O *mix* público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, n. 13, p. 1501-10, 2008.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*, n. 22, p. 2449-63, 2006.

GERHARDT, T. E.; ROTOLI, A.; RIQUINHO, D. L. Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: encontros e desencontros da atenção básica à alta complexidade nas redes de cuidado. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 197-214.

HARTZ, Z. M. de A.; CONTANDRIOPOULOS, A. P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, n. 20, p. 5331-6, 2004.

IDB. Indicadores básicos para a saúde no Brasil. *Rede Interagencial de Informação para a Saúde – Ripsa*. Brasília: OPAS, 2008.

MARTINS, P. H. Repensando sociologicamente a noção linear de determinantes sociais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 53-60.

ORGANIZAÇÃO Pan-Americana da Saúde. Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política e Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas. *Serie La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas*, 2008. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/doc_opas_espanhol.pdf>. Acesso em: 13 jan 2011.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. Elementos teóricos e metodológicos da pesquisa multicêntrica. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 15-25.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. A centralidade do usuário na avaliação em saúde: outras abordagens. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 37-52.

_____. Práticas avaliativas e as mediações com a integralidade na saúde: uma proposta para estudos de processos avaliativos na atenção básica. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). *Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 17-41.

RADAELLI, R. G.; MEDEIROS, C. R. G. *Rede de cuidado em oncologia: trajetórias assistenciais como ferramenta avaliadora da integralidade e do acesso*. Monografia (Curso de Especialização em Atenção Multidisciplinar em Oncologia) - Centro Universitário UNIVATES, Lajeado-RS, 2010.

REDE de Centros Colaboradores em Saúde Suplementar. *Itinerários terapêuticos: Relação público-privado e arranjos tecnoassistenciais na utilização de serviços de saúde na região sul do Brasil*. Núcleo Sul, Relatório de pesquisa, 2007.

SANTOS, L.; ANDRADE, L. O. M. de. Acesso às ações e aos serviços de saúde: uma visão polissêmica. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, n. 17, p. 2865-75, 2012.

SANTOS, S. R.; MEDEIROS, C. R. G. *O itinerário terapêutico da mulher em busca da assistência no ciclo gravídico-puerperal*. Trabalho de conclusão (Graduação em Enfermagem) - Centro Universitário UNIVATES, Lajeado-RS, 2006.

TADDEO, P. da S. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, n. 17, p. 2923-30, 2012.

UCHIMURA, K. Y.; BOSI, M. L. M. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, n. 18, p. 1561-9, nov./dez. 2002.

VIEIRA DA SILVA, L. M. Conceitos, abordagens e estratégias para a avaliação em saúde, In: HARTZ, Z. M. de A.; VIEIRA DA SILVA, L. M. (Org.). *Avaliação em Saúde*. Salvador: EDUFBA, 2005. p. 15-39.

