

**Avaliação em saúde na
perspectiva do usuário:
abordagem multicêntrica**

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Reitor: RICARDO VIEIRALVES DE CASTRO

Vice-reitora: MARIA CHRISTINA PAIXÃO MAIOLI

INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL

Diretor: CID MANSO DE MELLO VIANNA

Vice-diretor: MICHAEL EDUARDO REICHENHEIM

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

Reitor: Amaro Henrique Pessoa Lins

EDITORA UNIVERSITÁRIA UFPE

Diretora: GILDA LINS

NÚCLEO DE CIDADANIA E PROCESSOS DE MUDANÇA (NUCEM-UFPE)

Coordenador: PAULO HENRIQUE MARTINS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Presidente: JOSÉ DA ROCHA CARVALHEIRO (USP)

Conselho Editorial

Aluisio Gomes da Silva Júnior (UFF)

Andrea Caprara (UECE)

Isabel Brasil Pereira (Fiocruz)

José Ricardo de C. M. Ayres (USP)

Kenneth Rochel de Camargo Jr. (UERJ)

Lilian Koifman (UFF)

Madel Therezinha Luz (UERJ)

Maria Elisabeth Barros de Barros (UFES)

Mary Jane Spink (PUC-SP)

Paulo Henrique Novaes Martins (UFPE)

Roseni Pinheiro (UERJ)

Ruben Araujo de Mattos (UERJ)

Yara Maria de Carvalho (USP)

Série Saúde Participativa

Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva - CEPESC

Rua São Francisco Xavier, 524 – 7º andar

Maracanã - Rio de Janeiro - RJ - CEP 20550-900

Telefones: (xx-21) 2334-0235 ramais 148 e 152

Fax: (xx-21) 2334-0152

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

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

O CEPESC é sócio efetivo do Sindicato Nacional dos Editores de Livros (SNEL)

ORGANIZADORES
Roseni Pinheiro
Paulo Henrique Martins

Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica

1ª Edição

CEPESC – IMS/UERJ – EDITORA UNIVERSITÁRIA UFPE – ABRASCO

Rio de Janeiro / Recife
2009

Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica
 Roseni Pinheiro e Paulo Henrique Martins (Org.)
 1ª edição / agosto 2009

Copyright © 2009 dos organizadores

Todos os direitos desta edição reservados aos organizadores

Capa: Mauro Corrêa Filho
 Revisão e preparação de originais: Ana Silvia Gesteira
 Editoração eletrônica: Mauro Corrêa Filho
 Supervisão editorial: Ana Silvia Gesteira

Esta publicação contou com apoio de CEPESC-IMS/UERJ.

Indexação na base de dados LILACS

Ficha catalográfica elaborada por UERJ/REDE SIRIUS/CBC

CATALOGAÇÃO NA FONTE
 UERJ / REDE SIRIUS / CB-C

A945 Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica / Roseni Pinheiro, Paulo Henrique Novaes Martins, organizadores. – Rio de Janeiro: CEPESC / IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009. 376 p.

ISBN: 978-85-89737-51-7

1. Serviços de saúde pública – Brasil. 2. Avaliação – Usuário. 3. Solidariedade. 4. Saúde mental. 5. Assistência em instituições I. Pinheiro, Roseni. II. Martins, Paulo Henrique Novaes. III. Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva. IV. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto De Medicina Social. V. Universidade Federal de Pernambuco. VI. Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

CDU 614.39(81): 36.001.5– 052

Impresso no Brasil

Direitos exclusivos para esta edição dos organizadores. Todos os direitos reservados. Nenhuma parte desta obra pode ser reproduzida ou duplicada sem autorização expressa dos organizadores.

Apresentação 9

**PARTE I – CONSTRUÇÃO DA PESQUISA MULTICÊNTRICA:
 PRESSUPOSTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS E OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA**

Elementos teóricos e metodológicos da pesquisa multicêntrica 15
 Roseni Pinheiro e Paulo Henrique Martins

Construindo caminhos analíticos e integralizando a solidariedade de conhecimentos: operacionalização da pesquisa27
 Roseni Pinheiro e Paulo Henrique Martins

NOÇÕES FUNDANTES: LEITURAS DESCONSTRUCIONISTAS E CRÍTICAS

A centralidade do usuário na avaliação em saúde: outras abordagens37
 Roseni Pinheiro e Aluisio Gomes da Silva Junior

Repensando sociologicamente a noção linear de determinantes sociais53
 Paulo Henrique Martins

MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais61
 Paulo Henrique Martins

PARTE II – EXPERIÊNCIAS REGIONAIS DE ESTUDOS

**REGIÃO NORTE – AVALIAÇÃO DA DESINSTITUCIONALIZAÇÃO EM SAÚDE MENTAL:
 UMA PROPOSTA DE PRÁTICAS AVALIATIVAS NA PERSPECTIVA DA INTEGRALIDADE EM SAÚDE**

Rio Branco
Desinstitucionalização e modelos assistenciais em saúde mental: avaliação na perspectiva da integralidade95
 Rodrigo Silveira, Márcia Rebouças, Ana Cristina Messias, Ximena Catalan e Caroline Alves

Itinerários terapêuticos: prática avaliativa centrada no usuário de longa permanência do Hospital de Saúde Mental do Acre	103
Juliana Lofego, Rodrigo Silveira, Ximena Catalan, Laisse Barbosa e Denivaldo Kepper	

As redes sociais e o território: desafios para as transformações do cuidado em saúde mental	113
Rodrigo Silveira, Juliana Lofego, Márcia Rebouças, Ana Cristina Messias e Pâmela Oliveira	

REGIÃO NORDESTE – CONSTRUÇÃO SOCIOCULTURAL DA CIDADANIA COMO RECONHECIMENTO: APLICAÇÃO NA SAÚDE

Recife

Fundamentos da cidadania na saúde na perspectiva do reconhecimento: caminhos da pesquisa	131
Paulo Henrique Martins	

A cidadania como afetividade: a luta pela autoconfiança	139
Paulo Henrique Martins, Marília Santiago e Rafaela Brito Carvalho	

A cidadania como direito: a luta pelo autorrespeito	149
Paulo Henrique Martins, Jorge Alexandro Barbosa e Maíra Albuquerque	

A cidadania como solidariedade cívica na esfera pública: a luta pela estima	159
Paulo Henrique Martins, Raphael Bezerra e Wagner do Nascimento	

Petrolina

Luta por reconhecimento na saúde de idosos(as): subjetividade, decisão e redes na atenção básica	171
Ma. Antoniêta Albuquerque de Souza	

REGIÃO CENTRO-OESTE – AS EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO NA CONDIÇÃO CRÔNICA DO ADULTO E A FAMÍLIA: ESTUDOS SOBRE ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

Cuiabá

Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos	187
Roseney Bellato, Laura Filomena Santos de Araújo, Ana Paula Silva de Faria, Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa e Sonia Ayako Tao Maruyama	

O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado	195
Aldenan Lima Ribeiro Corrêa da Costa, Damaris Leonel Brito Figueiredo, Luzia Helena Lopes de Medeiros, Magda de Mattos e Sônia Ayako Tao Maruyama	

Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências	203
Laura Filomena Santos de Araújo, Roseney Bellato e Marilene Hiller	

REGIÃO SUDESTE – AVALIAÇÃO DE SITUAÇÕES ESPECÍFICAS E CRÔNICAS DE SAÚDE: AS REDES SOCIAIS E SUAS REPERCUSSÕES NO CUIDADO ÀS FAMÍLIAS, PAIS, CRIANÇAS E TRABALHADORES

Belo Horizonte

Práticas de integralidade e as redes sociais: possibilidades avaliativas para a construção da cidadania de famílias de crianças em condições crônicas	217
Ana Flávia Coelho Lopes, Cynthia Márcia Romano Faria Walty, Elysângela Dittz Duarte, Erika da Silva Dittz e Tatiana Coelho Lopes	

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	229
Tatiana Coelho Lopes e Roseni Pinheiro	

Juiz de Fora

Situação-centrada, rede e itinerário terapêutico: o trabalho dos mediadores	241
Octavio Bonet, Fátima Tavares, Estela Márcia Saraiva Campos, Maria Teresa Bustamante Teixeira e Michelle G. Rodrigues	

A pesquisa com cuidadores de crianças: articulando metodologias	251
Estela Márcia Saraiva Campos, Fátima Tavares, Maria Teresa Bustamante Teixeira, Octavio Bonet e Paula Guedes Bigogno	

Itinerário terapêutico, mapa da pessoa e prática avaliativa	259
Estela Márcia Saraiva Campos, Fátima Tavares, Maria Teresa Bustamante Teixeira e Octavio Bonet	

Rio de Janeiro

Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano - MARES: uma etnografia do grupo focal com agentes comunitários de saúde	271
Alda Lacerda e Paulo Henrique Martins	

Porto Alegre

Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde: pensando a situação de adoecimento crônico em um contexto rural	287
--	------------

Tatiana Engel Gerhardt, Deise Lisboa Riquinho, Lívia Rocha Beheregaray,
Juliana Maciel Pinto e Fernanda Araújo Rodrigues

Metodologias centradas no usuário como subsídios na redefinição dos determinantes sociais e das práticas avaliativas de integralidade em saúde	299
---	------------

Tatiana Engel Gerhardt, Deise Lisboa Riquinho, Lívia Rocha Beheregaray,
Juliana Maciel Pinto e Fernanda Araújo Rodrigues

Reconhecimento e estigma em uma comunidade rural: discutindo acesso, participação e visibilidade de usuários em situação de adoecimento crônico	309
--	------------

Tatiana Engel Gerhardt, Deise Lisboa Riquinho, Lívia Rocha Beheregaray,
Juliana Maciel Pinto e Fernanda Araújo Rodrigues

PARTE III – OLHARES TRANSVERSAIS SOBRE AVALIAÇÃO: GESTÃO E PROCESSOS DE TRABALHO

A cidadania e a prática de saúde da família	325
--	------------

Julio Antunes Barreto Lins

Processo clínico-terapêutico e as mediações entre sujeitos do cuidado: afinal, de qual protagonista estamos falando?	333
---	------------

César Augusto Orazem Favoreto e Débora Carvalho Ferreira

Determinantes sociais em saúde: em busca de um olhar diferenciado	347
--	------------

Aécio Gomes de Mattos

Sobre os autores	371
-------------------------------	------------

Avaliação na perspectiva do usuário: outros olhares possíveis

No momento atual, a consolidação do Estado de Direito – laico – no Brasil, no que tange à afirmação da saúde como questão de cidadania, tem fomentado um intenso debate sobre os limites e possibilidades dos paradigmas que norteiam os saberes e práticas na saúde de responder às demandas e necessidades de saúde. Parece-nos claro que vivemos um dilema entre, por um lado, o aprisionamento conceitual, segundo o qual os conceitos são mais importantes que os atores, a forma mais relevante que o conteúdo, o nominalismo mais fluente que a experiência e, por outro, o imperativo de revalorização da prática, como por exemplo, o caso da promoção em saúde, que não é apenas obra dos elaboradores dos fatores de risco, mas um trabalho interativo envolvendo especialistas, gestores, executores e também usuários em geral, aqui incluídas as famílias, lideranças e associações.

Alguns grupos de pesquisa no Brasil vêm avançando – todavia, no sentido de reverter a tendência formalista que busca enquadrar a dinâmica da produção de cuidados em saúde –, sendo suas ações convencionais de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, sobretudo a integralidade em saúde, possibilidades de se criar uma nova compreensão que seja de valor fenomenológico e hermenêutico. Tais grupos contribuem para revalorizar teoricamente as experiências em geral, inclusive aquelas dos usuários, para se repensar os determinantes sociais e as avaliações amistosas à integralidade como produto de vários saberes e de várias práticas que se somam dialogicamente na produção de ações interativas e reflexivas.

O percurso de construção desta pesquisa consistiu numa trajetória rica de aprendizados, cujo caminho se fez na produção coletiva do corpo de pesquisadores, sendo que as escolhas se mantiveram coerentes ao objeto definido, considerando as especificidades dos nichos locais de pesquisa das instituições participantes. Nesse sentido, foram organizados seis encontros, cuja estruturação se deu na forma de oficinas técnicas destinadas à construção coletiva da pesquisa multicêntrica, sendo em cada encontro definida uma pauta de discussões com o planejamento das etapas subsequentes.

A pesquisa que resultou no presente livro foi construída a partir de três pontos convergentes.

1. A importância de se repensar os determinantes sociais em saúde a partir do usuário. A recepção favorável do debate sobre determinantes explica-se por seu valor estratégico para construir, monitorar e avaliar as políticas públicas num contexto de pressões amplas e muitas vezes contraditórias: por um lado, aquelas pressões resultantes dos desafios de se conceber a gestão pública descentralizada e contextualizada, o que

implica considerar variáveis desconhecidas dos processos tradicionais de tomada de decisão. Por outro, aquelas pressões produzidas pelos movimentos sociais e culturais que exigem crescentemente lugar nas decisões sobre saúde pública. Ou seja, a descentralização na saúde contribuiu para que as decisões e avaliações das ações em saúde deixem de ser vistas como práticas formais e abstratas, incorporando crescentemente o elemento contextual. E a incorporação do contexto das ações coloca necessariamente a importância dos olhares múltiplos sobre os cuidados. Isto é, sem desconsiderar o olhar do planejador e sua lógica de ação baseada em metas, prazos e prioridades estratégicas, é importante compreender como o usuário organiza suas representações, seus sistemas de classificações, suas decisões sobre cuidados e seu modo próprio de avaliar a ação em saúde.

2. A importância de se considerar os mecanismos de redes solidárias fundadas em ações de reconhecimento e de dádiva como centrais para se compreender a lógica do usuário na saúde.

Neste ponto o NUCEM tem uma trajetória consolidada nos estudos da sociologia da saúde, o que é comprovado por sua produção nos últimos anos. De fato, partindo da constatação dos impasses das teorias dos movimentos sociais e do reconhecimento das novas mobilizações sociais e culturais resultantes da crescente complexidade das sociedades política e civil, os pesquisadores do NUCEM passaram a refletir sobre o fenômeno das redes sociais e de sua importância para se repensar os modos organizativos do sujeito social, a novidade da participação e o surgimento de esferas públicas locais dotadas de maior autonomia política e administrativa. Por outro lado, a aproximação do NUCEM com o MAUSS (Movimento AntiUtilitarista nas Ciências Sociais), com sede na França, contribuiu para se entender que tais redes não constituem simples instrumentos técnicos de análise, revelando novas formas de ação política e cultural que se articulam a partir de sistemas de prestações envolvendo todos os membros da coletividade, mais conhecidas como dádiva. Ainda é de se registrar que o interesse dos pesquisadores do NUCEM com as mudanças em curso no campo da saúde se explica pela importância estratégica de tais reformas para se repensar as relações entre Estado e Sociedade Civil, de modo amplo, e os novos sentidos das políticas públicas, de modo particular. Entendemos, enfim, que as redes constituem mecanismos importantes para explicar as novas formas de solidariedade no plano local e para se pensar a lógica do usuário.

3. A importância de se considerar o valor da integralidade para uma abordagem multicêntrica dos processos de avaliação.

Neste plano, o LAPPIS tem uma trajetória inédita e fundamental para se avançar no interior do debate da Saúde Coletiva, permitindo entender a importância de abordagens que contemplem os itinerários e as estratégias institucionais de cuidados, o que é comprovado por sua produção nos últimos anos. Nesses nove anos de existência, o Projeto Integralidade: Saberes e Práticas no Cotidiano das Instituições de Saúde, como eixo estruturante do LAPPIS, produziu debates e publicações, 12 coletâneas (cinco delas fruto de pesquisas origi-

nais e financiadas por órgão de fomento), tornando possível realizar a sementeira de objetos e metodologias sobre experiências inovadoras em saúde. No tema específico da avaliação, a importância de se considerar o valor da integralidade nasce da compreensão de que o cuidado como valor plasma a responsabilidade coletiva e pública como princípio doutrinário, com cumprimento do desígnio do direito à saúde. Com relação ao direito à saúde, a experiência dos nossos estudos sobre integralidade e avaliação na atenção básica permitiu construir desenhos interdisciplinares para avaliação em saúde, a partir do estudo sobre experiência de adoecimento e as contribuições dos estudos sobre itinerários terapêuticos e trajetórias assistenciais como ferramentas metodológicas traçadoras a serem utilizadas em estudos avaliativos sobre práticas de integralidade na atenção básica. Ainda aqui reiteramos a importância de nossas parcerias, que possibilitam a realização de tais trabalhos. Problematizar o conhecimento em saúde tem sido nossa tarefa, que se amplia nos objetivos deste livro, ou seja, para reconhecer o *ethos* humano devemos repensar o modo como tratamos a questão do valor dos valores na sociedade contemporânea e as soluções de investigações a ela destinadas. Responsabilidade, epistemologia da prática, redes sociais e humanização, avaliação e organização dos serviços configuram artefatos teórico-práticos para realizar reflexões capazes de alargar o pensar como uma ação, cujo agir em saúde confere uma abertura de sentidos de revalorização do cuidado como exercício da cidadania.

Apresentamos aqui os principais resultados de mais um projeto de pesquisa desenvolvido pela parceria entre o Grupo de Pesquisa do CNPq LAPPIS e Grupo de Pesquisa do CNPq NUCEM, cuja lógica de construção e a composição de suas partes serão a seguir descritas. Adotando abordagens compreensivas, desconstrucionistas acerca dos temas determinantes sociais, integralidade em saúde e avaliação, esses grupos de pesquisas contribuem, nesta coletânea, para novos posicionamentos sobre políticas e ações em saúde.

Reconhecimento, experiências de adoecimento, paternidade, cidadania, vínculo, redes sociais, participação, itinerários e mediações entre os sujeitos implicados com a produção do cuidado em saúde configuram-se como alguns temas que oferecem elementos analíticos para redefinição dos determinantes sociais. Salientam-se as práticas avaliativas amistosas à integralidade fundadas em proposições teórico-conceituais e metodológicas que enfocam as experiências centradas nos usuários, revalorizando seus valores na luta pelos direitos de cidadania.

Vale destacar a importância de devolutivas de nossas análises aos serviços locais do estudo, as quais devem ser vistas sobretudo como dispositivos éticos voltados para garantir a transparência da pesquisa e dos processos interativos entre a universidade e a sociedade civil. Tais devolutivas permitem ao mesmo tempo reiterar o compromisso da universidade de prestar conta de seu trabalho à sociedade e, também, realizar uma espécie de validade dialógica sobre as análises realizadas.

Os 26 trabalhos inéditos aqui reunidos descrevem analiticamente as experiências dos estudos e seus resultados. Na primeira parte contamos com a apresentação, pelos organizadores da coletânea, dos elementos teóricos e metodológicos da pesquisa multi-

cêntrica e sua operacionalização. Ainda nesta parte, temos três capítulos autorais sobre as noções fundantes relativas à centralidade do usuário na avaliação, à releitura dos determinantes sociais e à metodologia MARES, um dos principais métodos utilizados pelos nichos locais. Já na segunda parte, os capítulos estão subdivididos pelas regiões Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul, que correspondem aos locais dos diversos grupos de pesquisas onde foram realizados os trabalhos de campo. E, por último, a terceira parte oferece três capítulos voltados para uma análise crítica com olhares diferenciados e transversais acerca do tema da avaliação, focalizando a gestão, a clínica e os determinantes sociais.

Finalmente, expressamos nosso desejo de que esta ampla e laboriosa pesquisa envolvendo grupos de pesquisas diferentes e múltiplos olhares disciplinares contribua para que o leitor interessado possa dispor de recursos teóricos e metodológicos que abram perspectivas inovadoras para se conhecer as práticas do usuário e o modo como ele constrói sua presença no sistema de saúde. Também devemos assinalar a importância das instituições de apoio a pesquisas e de financiamentos existentes hoje no Brasil, como o CNPq, e de fundos ministeriais importantes, sem os quais empreendimentos de fôlego como este não poderiam ser realizados.

ROSENI PINHEIRO
PAULO HENRIQUE MARTINS

PARTE I
CONSTRUÇÃO DA PESQUISA MULTICÊNTRICA:
PRESSUPOSTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS E OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA

Elementos teóricos e metodológicos da pesquisa multicêntrica

ROSENI PINHEIRO
PAULO HENRIQUE MARTINS

O desenvolvimento desta pesquisa visa a um duplo objetivo: o primeiro é oferecer uma proposta de avaliação em saúde na perspectiva do usuário, inspirada numa crítica teórica coletiva de caráter multicêntrico; o segundo, contribuir para repensar os determinantes sociais e as implicações para efetivação da integralidade em saúde. Como eixo paradigmático para processos avaliativos, a integralidade configura-se como categoria de análise sobre o cumprimento do direito à saúde como uma questão de cidadania.

Para desenvolver a pesquisa, apoiamo-nos em três hipóteses: a primeira consiste no entendimento de que a ideia de “determinantes sociais” em saúde, no momento presente, está largamente condicionada pelos limites oferecidos tanto pelos esforços de descentralização das ações públicas como pela busca de responsabilização dos beneficiados por estas ações. Na prática, tais esforços têm apresentado resultados problemáticos, seja pelo fato de a ação estatal não responder adequadamente aos imperativos axiológicos do SUS (integralidade, universalidade, equidade e participação social), seja pelo fato de os beneficiados pelos programas públicos não “assumirem” objetivamente as responsabilidades em termos de participação nas decisões e monitoramento. De fato, o entendimento dominante sobre “determinantes sociais” em saúde é restritivo, por não contemplar heurísticamente a lógica própria do usuário a respeito do cuidar e do avaliar, hiperdimensionando aquela lógica do planejador (MARTINS, 2008). E as mudanças de postura conceitual, normativa e prática exigem organizar outros referenciais teóricos e metodológicos que permitam superar as dificuldades correntes de compreensão dos tais determinantes, como se buscou neste livro.

A segunda hipótese remete para que a ideia de determinante social integre os múltiplos olhares presentes nas cenas do cotidiano, sendo importante compreender que a lógica própria do usuário não pode ser apreendida apenas a partir do lugar do planejador (MARTINS, 2008). O funcionamento da sociedade civil na saúde exige a superação da ideia egoísta de usuário consumidor para integrar a perspectiva generosa do usuário mediador, aquela pela qual o usuário se define por sua presença em redes de solidariedade que envolvem indivíduos e grupos sociais na esfera pública local em saúde. Tais redes de solidariedade se movem a partir de sistemas de prestações e de contraprestações, conhecidos como dádivas nas teorias sociológicas e antropológicas, que geram tanto

reconhecimentos como desconhecimentos. No primeiro caso, as redes de solidariedades dos usuários são empoderadas, facilitando uma dinâmica participativa e reflexiva mais ampliada. No segundo caso, as redes são desempoderadas, gerando perda de solidariedade e enfraquecimento dos mecanismos de dádiva e de reconhecimento (CAILLÉ, 2008; HONNETH, 2003). Na presente coletânea, estas tendências bipolares de empoderamento e de desempoderamento podem ser observadas nos diversos textos.

A terceira hipótese complementa a anterior, ao propor que, para que a ideia de determinante social em saúde possa servir a uma reforma efetiva das concepções usuais sobre avaliação das ações públicas e participação do usuário e sua responsabilização, assim como dos demais atores envolvidos nos programas locais e setoriais, é necessário definir a integralidade não apenas como referência conceitual, mas como paradigma fundamental na organização da ação pública (PINHEIRO, 2008). Neste sentido, este livro traz informações importantes para se entender que a perspectiva da integralidade funciona como valor universal para se comparar experiências de ação de usuários diferenciadas por motivos geográficos, culturais e temáticos.

A seguir, vamos procurar trazer algumas considerações mais aprofundadas sobre as hipóteses acima arroladas, de maneira a facilitar ao leitor a análise dos textos que compõem a presente coletânea.

Sobre a primeira hipótese: os limites da descentralização condicionam as compreensões teóricas e práticas dos determinantes sociais

Tradicionalmente, a ação regulatória e redistributivista do Estado se organizou tendo como referência histórica uma sociedade civil relativamente homogênea, pautada por mobilizações reivindicativas que se assentavam prioritariamente nas lutas de inserção profissional de trabalhadores assalariados, de sobrevivência econômica dos trabalhadores rurais, de desejo de participação das classes médias e de interesses utilitários e corporativistas das classes dominantes. Os conflitos gerados a partir dessas mobilizações contribuíram para a criação de políticas sociais voltadas preferencialmente para a proteção do cidadão trabalhador, para a defesa dos interesses das classes dominantes e classes médias, o que marca a modernização do Estado e o caráter das políticas públicas no século XX.

Acontece que, no momento atual, semelhantes políticas não respondem mais às exigências de uma sociedade civil complexa, diferenciada e de altos níveis de exclusão, cujas mobilizações e reivindicações extrapolam a esfera da organização profissional, salarial e produtiva (VANDENBERGHE, 2004), ramificando-se por uma diversidade de temáticas culturais e políticas que se tornam cada vez mais importantes. Este processo, que ocorre no contexto de uma sociedade civil crescentemente mundializada (CAILLÉ, 2004), tem necessariamente impacto sobre os Estados nacionais, obrigando estes a reconfigurarem suas lógicas de regulação e redistribuição.

Os esforços de reforma do Estado são imprescindíveis, portanto, já que se trata sobretudo de repensar o paradigma do político. Mas isto não é fácil, visto existirem, por um lado, forças tradicionais, econômicas e corporativistas que resistem a perder seus privilégios. Por outro, mesmo entre aqueles que acreditam no imperativo da reforma, não há consenso teórico e estratégico sobre o que devem ser seus elementos constitutivos.

Neste sentido, as mobilizações na saúde, que vêm ocorrendo de forma crescentemente articulada desde os anos 70, aparecem como referência fundamental para se pensar a natureza e os rumos da reforma do Estado. Em primeiro lugar, pelo fato de essas mobilizações extrapolarem o campo meramente acadêmico para adentrarem as associações profissionais e de usuários e os movimentos associativos e ONGs. Em segundo, pelo fato – certamente devido à maturidade do movimento da saúde – de essas mobilizações encontrarem um momento extremamente propício para transformar em ganho político e constitucional o que até os anos 80 se apresentava, sobretudo como mobilização política mais ou menos espontânea da sociedade civil. Ou seja, com a Constituição de 1988 e com a criação do SUS, o movimento na saúde entra numa nova etapa, passando de uma fase de concepção de luta pouco formalizada para uma de efetivação de ações formalizadas no plano institucional.

Nos anos 90 e nos primeiros anos do século XXI, o processo se aprofundou, revelando o diferencial que constitui as mudanças na saúde hoje no Brasil. As políticas de saúde são efetivamente a ponta de lança de uma reforma estatal importante que visa a redefinir a política no contexto de uma nova ordem social complexa, diferenciada e marcada por tensões sociais inéditas. Tal reforma configura um caminho que requer postura propositiva e afirmativa de direitos, sendo inadiável sua consecução devido a dois fatores: por um lado, a diferenciação e complexificação da sociedade civil, gerando mudanças que são largamente preocupantes, visto que a ausência de políticas efetivas por parte do Estado termina contribuindo para gerar anomias sociais, ou seja, reações culturais e psicológicas imprevisíveis de uma população crescentemente excluída e marginalizada (SCHWARTZMAN, 2004). Por outro, o setor saúde precisa acelerar suas reformas e consolidar o saber sistematizado, de modo a subsidiar a emancipação de outras políticas (KLEBA, 2005), o que começa a ocorrer com certa visibilidade, conforme observamos em nossas pesquisas, nos setores de educação e saneamento que passam a dialogar de modo mais efetivo com a saúde.

Pensando especificamente na relação entre descentralização, mudanças de políticas públicas e adoção de novos critérios e indicadores de avaliação, há que se destacar que as inovações teóricas e metodológicas exigem um paradigma complexo, como o da integralidade, para responder ao desafio da multiplicidade de olhares sobre as práticas de saúde. E este paradigma, para não permanecer como letra morta da academia, deve se traduzir concretamente em redes multicêntricas que permitam focalizar as diversas possibilidades de invenção de práticas de cuidados, de ações de solidariedade, interação e um agir em saúde mais solidário – enfim, uma política concreta no sentido arendtiano do termo.

Sobre a segunda hipótese: a mudança de concepção dos determinantes sociais exige compreender a lógica própria do usuário

As redes, independentemente das leituras que se façam sobre as mesmas, aparecem como um conceito sociológico importante na medida em que se faz necessário destacar a vida cotidiana como espaço estratégico para a articulação política e institucional das comunidades e grupos sociais, sobretudo contra as tentativas dos modelos econômicos privatistas e individualistas de colonizar a vida cotidiana em detrimento do espaço público. Ou seja,

para melhor compreensão do que significa esta mudança de perspectiva metodológica em favor da valorização conceitual das redes interativas produtoras de solidariedades, dádivas e reciprocidades ampliadas, é importante compreender a significação do “mundo da vida”, expressão utilizada pelo filósofo alemão Jurgen Habermas, que o sociólogo francês Alain Caillé (2002) denomina de “socialidades primárias”. Essa expressão serve para designar aquela esfera de práticas sociais situada fora do sistema formal (o Mercado, o Estado e a Ciência), constituindo um fenômeno multidimensional e complexo.

Cada sociedade possui lógicas particulares de organização institucional; por conseguinte, existem formas diversas de funcionamento da realidade social que chamamos Sociedade. Dependendo do lado que nos posicionamos – do Social (que responde à exigência de interpessoalidade da sociedade), do Mercado (que coloca a necessidade de organização dos interesses de produtores e consumidores) ou do Estado e da Ciência (que respondem, respectivamente, às exigências de funcionalidade da sociedade) – podemos obter diversos arranjos institucionais e políticos (CAILLÉ, 2000). Isto significa dizer que o uso teórico e metodológico do conceito de rede social (na operacionalização da reforma em saúde, por exemplo) exige considerar que a Sociedade Civil constitui a base de um sistema autônomo – o da vida, o dos vínculos primários – que funciona por regras próprias diferentes daquelas presentes no Estado e no Mercado, o dos sistemas formalizados.

Do ponto de vista da institucionalização histórica, pode-se dizer que, diferentemente do Social, as instâncias do sistema formal (Mercado, Estado e Ciência) tendem a se organizar em forma de aparelhos funcionais (GODBOUT, 2000). Tais estruturas geram hierarquias funcionais legitimadas por regras e convenções previamente determinadas (a lei é feita para obedecer ou a mercadoria é produzida para se comprar), sem as quais as instituições científicas, mercantis e burocráticas deixam de existir. Deste modo, as regras são pensadas racionalmente, de modo a enquadrar os indivíduos e grupos sociais em certos lugares determinados *a priori* (padrões x empregados, governantes x governados, produtores x consumidores etc.), sendo as distâncias instituídas decisivas para a estabilidade funcional dos aparelhos.

No Social, diferentemente, a lógica racionalista e tradicionalista dos aparelhos não funciona eficazmente. Considerando a imprevisibilidade orgânica do Social, as instituições geradas por ele possuem necessariamente um formato não vertical e fechado (como nos aparelhos), mas horizontal e aberto a fluxos e refluxos (próprio dos sistemas complexos). A instituição típica do Social é a rede interativa. Diferentemente dos aparelhos que se destinam à regulação externa de “públicos” (os consumidores, os contribuintes etc.), as redes são autorreguladoras (os membros da família, os amigos, os solidários) (GODBOUT, 2000, p. 11). Por isso, elas constituem o único formato institucional adequado para a organização de modelos comunitários e associativos que são as bases do “sujeito de escolha” possível em cada sociedade.¹

¹ Mauss pode ser considerado, assim, o precursor no campo sociológico desta perspectiva de organização da sociedade em redes que nada mais são que o modo concreto de existência do sujeito histórico. Ele entendeu prematuramente a riqueza dos processos interativos, revelando, por conseguinte, as bases de um paradigma complexo, o paradigma do dom, cujo aprofundamento vem sendo realizado no momento presente (CAILLÉ, 2002).

Deve-se salientar igualmente que o surgimento de redes interativas na vida em sociedade não constitui apenas um produto da cultura humana. Ele reflete, sobretudo, a emergência de níveis de complexidade sistêmicas maiores no interior das quais se incluem (como parte menor) os sistemas humanos e as possibilidades do homem de intervir e redirecionar sua própria cultura (MORIN, 2001).

Enfim, é curioso observar que, paralelamente à conceituação sociológica de rede, vêm sendo desenvolvidas, recentemente, novas linguagens para o entendimento dos sistemas complexos. Tais linguagens estão sendo difundidas através de novos conceitos, como aqueles de atratores caóticos, de fractais, de estruturas dissipativas, de complexidade, de teias da vida, entre outros (CAPRA, 1998). Acontece que as mudanças de paradigmas no campo da ciência, em geral, e das ciências “duras”, em particular, não se refletem automaticamente no campo das ciências do social e, por conseguinte, nas mudanças de percepção das práticas sociais. Isso implica dizer que as inovações teóricas mais gerais, inclusive essas de redes estruturais, exigem que a mudança de percepção não seja apenas teórica (o que está relativamente consolidado a partir das novas revelações científicas), mas sobretudo metodológica e política.

Sobre a terceira hipótese: o papel da integralidade para se repensar paradigmaticamente os determinantes sociais e a avaliação

Pensar o papel da integralidade como eixo paradigmático de se repensar os determinantes sociais e a avaliação em saúde significa realizar um *giro epistemológico* para definição de novos objetos e abordagens de pesquisa visando a uma revisão e atualização sistemática, conceitual e metodológica de nossos estudos sobre direito à saúde. Nesse sentido, nossa aposta nas contribuições da teoria de redes sociais que enfatizam a dinâmica dos atores em sociedades complexas nos permite pavimentar um solo epistemológico para análises profícuas sobre a diversidade de relações intersubjetivas que se estabelecem entre os atores, suas práticas em contextos sociais, políticos, culturais e econômicos, as quais as pesquisas no campo da saúde não podem desconsiderar. Trata-se de um giro epistemológico no pensamento sobre o agir em saúde, uma ruptura epistemológica com o pensamento hegemônico nesta área, que traz como insígnia o dualismo, do qual a teoria da causalidade é tributária, embasando em grande medida os conceitos e metodologias para definição dos determinantes sociais e dos modelos de avaliação.

Segundo Paulo Freire, quando se dualiza, cai-se num idealismo, ou num objetivismo mecanicista que é também idealista. Concordamos com Hartmann (2005, p. 1), que afirma:

o giro epistemológico na perspectiva freiriana consiste na superação do espontaneísmo, das manipulações e da mera transmissão de conteúdos e que desemboca na produção do conhecimento da própria prática que, nos seus começos, poderia ser muito pobre, mas na medida em que se teoriza a própria prática, ela assume a realidade e cria conhecimento novo que interessa aos despossuídos de conhecimento próprio.

Esse autor nos lembra também da crítica oportuna de Freire a Descartes, quando este filósofo “traz a afirmação de que se ‘penso, logo existo’, o que significaria dizer

que, se penso, então saberei e, se sei, então saberão os demais porque lhes transferirei meu saber. O fato de eu saber explicaria o fato de que nós sabemos” (HARTMANN, 2005, p. 2). Para Freire, o conhecimento deveria funcionar radicalmente ao contrário, porque deveria dizer-se que nós pensamos, então já penso porque é um pensamento coletivo, o que explica o saber individual (HARTMANN, 2005). Considerando que o pensamento hegemônico na saúde se faz por meio de saberes e práticas dicotomizantes, cujo conhecimento deve ser apropriado como algo acabado e transferido aos que não sabem, a prática se torna desprovida de sentidos, o que traz implicações importantes nas investigações sobre a efetivação da *integralidade como direito à saúde*. Essas implicações nos convocam ao compartilhamento de diferentes proposições analíticas, teóricas e metodológicas sobre a construção do direito à saúde, sendo o cuidado como valor uma categoria que enfatiza o diálogo, da reflexão e da crítica responsável sobre as questões que nos inquietam e nos desassossegam em nossas atividades, na pesquisa, no ensino e nos serviços.

A partir da ideia de Alain Caillé (2000, p. 12) sobre paradigma que define “como sendo um conjunto de teorias e modelos explicação reconhecidos pela comunidade científica, que configuram um campo do pensável e dos questionamentos legítimos”, propõe um paradigma propriamente relacional, que denomina de paradigma do dom.² Com essa proposição, encontramos guarida para construir uma oposição a essa concepção canônica dualizante e dicotômica dos saberes e práticas, do agir e do pensar na saúde, de modo a superar a antinomia, como diria o autor, através da conquista do esclarecimento e a colocação em evidência de uma maneira de questionar mais sociologicamente, que não se reduz à lógica economicista hegemônica, que tantas vezes toma hoje o lugar da lógica cidadã, produtoras de “socialidades” e reciprocidades afirmativa de direitos.

Dá que a adoção da integralidade como eixo paradigmático para repensar os determinantes sociais e a avaliação em saúde requer que reconheçamos novos padrões de institucionalidades na saúde, que em nossos estudos são consideradas e tributárias da nossa implicação como pesquisadores sociais preocupados com os processos de transformações jurídico-político-institucionais em curso na experiência de reforma do Estado brasileiro (PINHEIRO; MATOS, 2001, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007, 2008; PINHEIRO; CECCIM; MATTOS, 2006; PINHEIRO; BARROS; MATTOS, 2007; PINHEIRO, 2007; PINHEIRO et al. 2006; MARTINS, 2008a; 2008b; MARTINS, 2004, MARTINS 2009a, 2009b). A incorporação de princípios e diretrizes universais na Constituição brasileira de 1988 e na legislação infraconstitucional vem cumprir o desígnio de afirmar a saúde como direito humano, uma questão de cidadania. Como dever do Estado, garantir a saúde como direito consistiu em desencadear um conjunto de mudanças no sistema nacional de saúde do país, com base em elementos de natureza doutrinária e organizacional. Do ponto de vista doutrinário, estaria englobando

a universalidade, a equidade e a integralidade; do ponto de vista organizacional, a descentralização, a regionalização e o controle social.

Entretanto, pareceu-nos evidente que para lograr tal desígnio se fazia necessário reconhecer a dependência recíproca existente entre esses elementos, muitas vezes contraditórios, cujo desenho de mudanças pretendidas não poderia estar associado à implementação de um modelo organizacional único. Tampouco sua operacionalização poderia se restringir a uma visão funcionalista das redes de serviços de saúde, que desconsidera a complexidade do processo de adoecimento e da busca dos sujeitos por cuidado. Para superar tais contradições, novos arranjos institucionais, políticos e culturais foram sendo forjados com base na realidade e nas potencialidades locais, criando espaços públicos que combinavam diferentes exercícios democráticos (democracia representativa e participativa), não menos conflituosos, na luta pela efetivação do direito à saúde. Com efeito, desses espaços os movimentos identitários também participavam, ampliando seus canais de vocalização de demandas, de modo a integrar a agenda pública, trazendo experiências inovadoras capazes de concretizar a máxima de Arendt, quando afirma que o direito só existe quando se exerce, gerando novos direitos.

Ao analisar essas experiências, pode-se perceber que a integralidade, como dispositivo ético-político, trazia o imperativo de crítica de saberes e poderes instituídos, por práticas cotidianas que habilitavam os sujeitos nos espaços públicos a engendrar esses novos arranjos institucionais, sobretudo sociais, na saúde (PINHEIRO; GUIZARDI, 2003). A integralidade se fazia como instituinte de valores e símbolos na luta pelo reconhecimento da diversidade identitária, que nas relações sociais configurava aquilo que poderíamos denominar de circuitos de dádivas, uma cultura do *dom* (MARTINS, 2004).

Ao apostar nessa compreensão, torna-se necessário ir além de nossas análises convencionais sobre as dicotomias entre Estado e sociedade, e avançar numa perspectiva analítica capaz de considerar as relações sociais como experiências humanas *gerantes* e fontes de teorias identitárias, que ao se constituírem em redes sociais, não excluem as redes de serviços, com novos atores, num campo de luta entre diferentes concepções de mundo. Essa proposição parte do pressuposto de que estamos diante de uma inflexão a ser aqui destacada. Tradicionalmente, têm-se utilizado modelos na organização dos serviços de saúde com vistas à organização formal do processo de trabalho de seus serviços e na relação com os usuários, que são geralmente idealizados por planejadores ou gerentes, que querem fazê-los acontecer, materializar ou concretizar por meio de regras ou normas previamente estabelecidas. Estas geram uma cadeia de atos que resultam no funcionamento de uma instituição ou organização. Entretanto, tais atos devem ser cumpridos por distintos atores, o que acaba gerando um conjunto diferenciado de práticas. Segundo Pinheiro e Luz (2003), há uma consequência prática importante na escolha de “modelos ideais” como dispositivos para a implementação de iniciativas: eles requerem condições também ideais para sua efetivação, e um modelo somente alcançará o êxito estabelecido mediante a existência de condições devidamente previstas (calculadas) que, através de atos predeterminados, favorecerão a realização do trabalho e, conseqüentemente, seu resultado (PINHEIRO; LUZ, 2003, p. 7).

² O autor propõe o paradigma do dom, apoiado em Marcel Mauss, de quem a definiu como uma trilha para examinar a realidade complexa e paradoxal presente nas sociedades modernas, capaz de superar a antítese entre eu e o outro, entre obrigação e liberdade, entre a parte do herdado e a parte do legado a receber de modo a superar a tensão entre ciências sociais e filosofia moral e política. (CAILLÉ, 2000, p. 11).

Diante dessa afirmação, parece-nos evidente a insuficiência dos modelos ideais como um modo de organização capaz de responder às demandas sociais por saúde, tendo em vista o caráter complexo e plural das sociedades modernas. Tais modelos não se guiam por princípios, símbolos e valores solidários e recíprocos que fundamentam a integralidade como princípio ético-político, orientador das práticas em sua acepção de produtora de teoria e de um agir social. Observando os modelos de referência utilizados no relatório final da comissão de determinantes sociais, intitulado *As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil*, verificamos que no item referente às redes sociais, comunitária e saúde foi incluído como um dos determinantes sociais em saúde constituinte do chamado capital social, entendido como o conjunto das relações solidárias e de confiança entre pessoas e grupos, além do contato com amigos e parentes; e diferentes formas de participação social, como pertencer a grupos religiosos, associações sindicais, de moradores e clubes de recreação, também representam formas pelas quais os grupos de pessoas se mantêm em contato e estabelecem vínculos sociais.

Parece-nos que esta noção de capital social como constituinte das redes sociais, comunitárias e saúde se apresenta bastante insuficiente para dar conta da complexidade sociocultural e da dinâmica societária em que se inserem essas redes. Alguns autores, entre eles Alejandro Portes, em sua revisão sistemática sobre a temática do capital social, aponta para a utilização exacerbada do termo, com exportações sociológicas pouco cuidadosas para outros campos, que fomentada pela

disseminação de diversas publicações orientadas para definição de políticas e por revistas de grande circulação, faz com que a noção de capital social evolua para algo como uma panaceia para todas as enfermidades que afetam a sociedade, nos Estados Unidos e estrangeiro. E alerta que o sentido original do termo em seu valor heurístico tem sido posto severamente à prova, que ao ser aplicado a tantos eventos e em contextos tão diferentes de modo a perder qualquer significado específico. (PORTES, 2000).

Essa assertiva é consubstanciada por MARTINS (2009b), quando afirma que a naturalização da noção de rede social se dá por outra via, pelas ideias utilitaristas das ciências sociais e pela valorização do comportamento humano, baseado em cálculo e interesse que não considera outra compreensão mais solidária, generosa e humanista do fenômeno. Este autor alerta que essa visão pode ser muito perigosa, já que contribui para uma crescente desumanização das práticas sociais. Ou seja, ao hipervalorizar a competência egoísta e a privatização das riquezas materiais e simbólicas coletivas por indivíduos e grupos, tal abordagem não nos estimula a outros entendimentos que ressaltam a força da cooperação e a solidariedade social na organização das novas formas de mobilização coletiva.

Percebemos que a adoção do capital social como constituinte de redes sociais e comunitárias em relação à saúde configura-se como uma perspectiva analítica que se apóia de quantificação e mensuração das práticas sociais, desconsiderando as dinâmicas societárias singulares e de reconhecimento forjadas como artefatos coletivos do exercício

de direitos, no caso do direito à saúde. Parecem-nos insuficientes as afirmações sobre desgaste ou não do capital social a partir de variáveis quantificáveis de análises das redes sociais sobre o grau de confiança. Entendemos que essa forma cria invisibilidades das redes de apoio social, já apontadas como fundamentais para a constituição de vínculos sociais e de empoderamento. Também é pouco explicativa a aplicação desse modelo de referência para elucidar as relações que se estabelecem entre demanda, necessidade e oferta de cuidados de saúde, cuja expressão reflete a busca de cuidados por saúde pelos usuários, o que inclui necessariamente o manejo das informações que são fornecidas aos diversos públicos, os julgamentos que delas fazem e sua participação na tomada de decisões na elaboração das formas de enfrentamentos e de respostas a tais demandas. Daí a implicação do dualismo metodológico na definição de determinantes sociais e de processos avaliativos em saúde, o que torna pouco permeável o cumprimento dos desígnios do maior sistema universal público do mundo – o SUS – de lograr a efetivação da integralidade em saúde, do direito à saúde.

Constituir a integralidade como um eixo paradigmático relacional significa nos apoiarmos numa concepção de redes, como aquela proposta por Martins (2009c), quando defende uma sociologia de redes sociais que amenizem o peso do método explicativo e dedutivo, organizado em torno da narrativa dos *networks analysis*, em favor de metodologias compreensivas e interpretativas mais complexas e capazes de superar o dualismo metodológico. Observaríamos, de imediato, o observador científico sair de sua posição de neutralidade e aproximar-se do objeto. Com isso, o observador se veria implicado moralmente com a construção social compreensiva da realidade.

Tomar a integralidade como paradigma conceitual para definição de determinantes sociais e avaliação em saúde exige-nos a centralidade dos usuários em suas redes sociais, que incluem a rede de serviço de saúde, na luta por direitos. Arendt nos ensina que a noção de direitos não diz respeito às necessidades, interesses ou demandas individuais. Faz referência, antes de tudo, a uma forma de sociabilidade política e, nesse caso, o direito só pode existir no exercício efetivo de direitos. Ou seja, para garantir direito no Estado Moderno, torna-se necessário criar e ampliar espaços públicos, nos quais as regras de sociabilidade sejam fundamentadas na democracia e suas instituições sejam permeáveis aos valores democráticos. Afinal, são esses valores que sustentam a crença da liberdade e da igualdade, como requisitos básicos ao exercício democrático e à defesa da cidadania, cujos sujeitos sociais se organizam para reivindicar direitos (BODSTEIN, 2003).

Propomos a tese de que a efetivação do direito à saúde, plasmado nas práticas eficazes de integralidade em saúde, deve ser concebida como concepções renovadoras de sentidos, significados e vozes de sujeitos, identidades e lutas numa dada sociedade e num determinado momento histórico. Portanto, devem ser libertadas de qualquer resíduo essencialista quanto a seus conteúdos teóricos e práticos, como nos ensina Antoni Gramsci (1991), acrescentando que se o determinismo persistir, dificultará o desenvolvimento do espírito crítico e da criatividade entre aqueles que lutam pelas transformações na sociedade.

Referências

- ARENDET, H. *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.
- _____. *O que é política*. Rio de Janeiro: Bertrand, 2004.
- BODSTEIN, R. C. A cidadania e modernidade: emergência da questão social na agenda pública. *Cad. Saúde Pública*, v. 13, n. 2, abril 1997.
- _____. Democracia e cidadania: notas para um debate sobre direito à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 8, n. 1, 2003.
- CAILLÉ, A. A sociedade mundial no horizonte In MARTINS, P.H.; NUNES, B. F. (orgs.). *A nova ordem social: perspectivas da solidariedade contemporânea*. Brasília: Paralelo 15, 2004.
- CAILLÉ, A. Reconhecimento e sociologia. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, n.66, 2008.
- GODBOUT, J. *Le don, la dette et l'identité*. Paris: La Découverte, 2000.
- GRAMSCI, A. *Concepção dialética da história*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.
- HARTMANN, H. R. Movimentos do pensamento educacional de Paulo Freire. *Revista Profissão Docente* (online), v. 2, n. 5, p. 1-7, 2005. Disponível em: <http://www.uniube.br/proped/mestrado/revista/vol02/05/art02.htm>. Acesso em: 20 abr. 2009.
- HONNETH, A. *A luta pelo reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Editora 34, 2003.
- KLEBA, M. E. *Descentralização do sistema de saúde*: limites e possibilidades de uma estratégia para o empoderamento. Chapecó: Argos, 2005.
- MARTINS, P. H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário*: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009c.
- _____. *Redes sociais e saúde*: novas possibilidades teóricas. Recife: EdUFPE, 2004.
- _____. Redes sociais: entre o simplismo da ideologia utilitarista e a complexidade das mudanças sócio-históricas contemporâneas In: MARTINS, P. H.; MEDEIROS, R. S. (orgs.). *América Latina e Brasil em perspectiva*: ALAS-UFPE. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2009a.
- _____. Redes sociales: un nuevo paradigma em el horizonte sociológico. *Manual de Metodología de América Latina*, 2009b (no prelo).
- _____. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas da saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Cuidar do cuidado*: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.
- MORIN, E. *Introduction à la pensée complexe*. Paris: ESF, 1990.
- PINHEIRO, R. Cuidado como um valor: um ensaio sobre o (re)pensar e a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde*: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.
- _____. *Anotações de aula*. Disciplina “Cidadania do Cuidado”, ministrada por Bethânia Assy. Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, set-nov. 2007b
- _____. 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. (orgs.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado em saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001.
- _____. *Da Defesa do Aço à Defesa da Vida*: o cotidiano dos atores em suas práticas nos serviços de saúde. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.
- _____. *Demandas, necessidades e oferta em saúde*: atores, contextos institucionais e suas relações com as práticas. Projeto de Pesquisa para Bolsa de Prociência FAPERJ/UERJ 2006-2009.
- _____. Novos padrões de institucionalidades no sistema público de saúde brasileiro: a integralidade como dispositivo ético-político de lutas identitárias em espaços públicos. In: MARTINS, P.H.; MEDEIROS, R. S. (orgs.). *América Latina e Brasil em perspectiva*: ALAS-UFPE. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2009.
- _____. O cuidado como valor. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde*: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007a.
- _____. *Projeto Integralidade*: saberes e práticas no cotidiano das instituições de saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2000. Mimeo.
- PINHEIRO, R.; LUZ, M. T. Práticas eficazes versus modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. In: PINHEIRO R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Construção da Integralidade*: cotidiano, saberes, práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2003.
- PINHEIRO, R.; CAMARGO JUNIOR, K. R. Modelos de atenção à saúde: demanda inventada ou oferta renovada? Algumas considerações sobre os modelos de intervenção social em saúde. *Physys: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 101-120, 2000
- PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Cuidado*: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2004.
- 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. (orgs.). *Construção social da demanda*: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2005.
- PINHEIRO, R.; FERLA, A. A.; SILVA JUNIOR, A. G. Integrality in the population's health care programs. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, mar.-abr. 2007.
- PINHEIRO, R.; LUZ, M. T. Práticas eficazes versus modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Construção da integralidade*: cotidiano, saberes, práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2003.p. 9-36.
- PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (orgs.). *Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001
- _____. (orgs.). *Construção da integralidade*: cotidiano, saberes, práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2003.
- _____. (orgs.). *Cuidado*: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2004.
- _____. (orgs.). *Construção social da demanda*: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2005.
- PINHEIRO, R.; CECIM, R. B.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Ensinar Saúde*: a integralidade e o SUS nos cursos de graduação na área da saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006.
- PINHEIRO, R.; BARROS, M. E. B.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.
- PORTES, Alejandro. Capital social: origens e aplicações na sociologia contemporânea. *Sociologia, problemas e práticas*, n. 33, p. 133-158, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/spp/n33/n33a06.pdf> Acesso em: jun 2009.
- PRIGOGINE, I. *Ciência, razão e paixão*. São Paulo: Livraria da Física, 2009.
- SCHWARTZMAN, S. *As causas da pobreza*. Rio de Janeiro: FGV, 2004.
- VANDENBERGHE, F. Trabalhando Marx: o marxismo e o fim da sociedade do trabalho. In: MARTINS, P. H.; NUNES, B. F. (orgs.). *A nova ordem social*: perspectivas da solidariedade contemporânea. Brasília: Paralelo 15, 2004.

Construindo caminhos analíticos e integralizando a solidariedade de conhecimentos: operacionalização da pesquisa

ROSENI PINHEIRO
PAULO HENRIQUE MARTINS

A construção deste estudo multicêntrico se fez como empreendimento humano característico da produção de conhecimento científico que, no campo da Saúde Coletiva, implica considerar a natureza interdisciplinar de suas investigações e a multiprofissionalidade de seus integrantes. Parece-nos evidente a importância de descrever esse processo rico de construção, entendendo-o como uma tarefa com fins pedagógicos conduzida pelos coordenadores da pesquisa nas fronteiras dos conhecimentos acumulados pela Saúde Coletiva e pela Sociologia da Saúde. Por conseguinte, a operacionalização da pesquisa não se fez como uma questão apenas instrumental ou procedimental, mas como um efetivo exercício daquilo que denominamos de solidariedade de conhecimentos. As experiências dos pesquisadores em seus nichos locais pavimentaram um solo fértil de uma travessia que não se finaliza neste estudo.

Trata-se de uma semeadura de novos objetos de estudos e caminhos analíticos nem sempre tão tranquilos, mas imprescindíveis para remover crenças conservadoras sobre as reformas em curso na saúde pública. Podemos dizer que mesclamos neste trabalho competência técnica com entusiasmo e gratificação. A parceria entre LAPPIS (Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde) e NUCEM (Núcleo de Cidadania e Mudança) nasce de sucessivos desdobramentos, frutos do engajamento de seus coordenadores, que conjugaram afinidades epistemológicas – geridas por um “*ethos* público” de seus integrantes na produção do conhecimento para afirmação do direito à saúde –, as quais foram moderadas pelo compromisso ético e pelos ideais da dignidade humana e da justiça social. É dessa perspectiva que descreveremos essa construção, remetendo seus antecedentes de encontros, sempre auspiciosos, mas nunca definitivos. Vejamos.

O interesse de ambos os grupos pelo tema dos determinantes sociais não surgiu aleatoriamente, mas na confluência dos esforços de articulação dos debates sobre Saúde Coletiva e Sociologia da Saúde, da produção teórica de redes que envolvem múltiplas dimensões da realidade e de ações públicas que integralizam a solidariedade. A evolução de ambas as escolas disciplinares em torno do tema determinantes sociais nasceu de reflexões paralelas sobre a importância de se introduzir o princípio da pluralidade de olhares na organização das lógicas decisórias e avaliativas sobre saúde pública. A aproximação do NUCEM e do

LAPPIS em torno do esforço de construção de uma pesquisa comparativa e articulada foi o resultado natural desta compreensão convergente sobre os limites das práticas de democratização e sobre os desafios de se avançar nas reformas da saúde.

A rede multicêntrica liderada pelo LAPPIS passou a ter seu interesse despertado pela questão dos determinantes sociais a partir da devolutiva do projeto de pesquisa *Estudos multicêntricos integradores sobre tecnologias avaliativas de integralidade em saúde na atenção básica* (Edital MCT-CNPQ/MS-DAB/SAS– nº 49/2005 - faixa B), sob a coordenação da professora Roseni Pinheiro, líder do grupo de pesquisa do CNPq LAPPIS, realizada nos dias 29 a 31 de janeiro de 2008 no Rio de Janeiro. Tal devolutiva teve o objetivo de compartilhar lições aprendidas e desdobramentos da pesquisa, reunindo os integrantes do grupo de pesquisa multicêntrica (Juliana Lôfego (Universidade Federal de Rio Branco - UFAC/Secretaria de Estado de Saúde do Acre), Roseney Bellato (Faculdade de Enfermagem – Universidade Federal do Mato Grosso – UFMT), Fátima Tavares e Estela Saraiva Campos (Ciência da Religião / Núcleo de Assessoria, Treinamento e Estudos em Saúde - NATES / Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF) e Aluisio Gomes Jr (Universidade Federal Fluminense – UFF/RJ)), assim como pesquisadores convidados e autoridades do Ministério da Saúde. Cabe ressaltar que foram convidadas a Dra. Iracema Benevides (coordenadora de Acompanhamento e Avaliação da Atenção Básica do Ministério da Saúde), a Profa. Zulmira Hartz (pesquisadora titular da Fiocruz), a profa. Bernadete Cruz (pesquisadora do Instituto Materno-Infantil), a profa. Tatiana Gerahdt (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS e responsável pelo projeto *Determinantes sociais e interfaces com a mobilidade de usuários: análise dos fluxos e utilização de serviços de saúde*).

Paralelamente aos trabalhos da rede multicêntrica, a equipe de Sociologia da Saúde do NUCEM, sob a coordenação do Prof. Paulo Henrique Martins, líder do grupo de pesquisa do CNPq, e também com o apoio do sociólogo clínico Aécio Matos, vinha desenvolvendo estudos sobre as redes sociais, de modo a observar as mudanças do sujeito social, as novas formas de mobilização socioculturais e o impacto de tais mobilizações sobre as modalidades de organização das esferas públicas locais. A partir dos resultados de uma pesquisa comparativa financiada pelo Ministério de Ciência e Tecnologia e CNPq sobre *Redes Sociais e Saúde*, os pesquisadores do NUCEM entenderam que as intervenções do Estado sobre as redes locais estavam gerando processos de fragmentações institucionais, o que tornava necessário avançar na crítica da natureza dos indicadores utilizados nessas intervenções sobre os espaços da vida local. Assim, dando sequência a esta reflexão, o NUCEM concorreu a novo edital (MCT/CNPq/MS-SCTIE-DECIT – nº 026/2006) com o projeto intitulado *Saúde, Redes e Determinantes Sociais*, que foi aprovado e se iniciou em julho de 2007. Mais adiante, o grupo do NUCEM foi ampliado, com a incorporação à pesquisa multicêntrica do grupo de pesquisas de Petrolina, liderado pela socióloga Antonieta Albuquerque.

A consolidação da parceria entre o LAPPIS e o NUCEM com vistas a aprofundar o debate sobre o tema dos determinantes sociais numa perspectiva que articulasse os campos da Saúde Coletiva e da Sociologia da Saúde, incorporando as tradições de pesquisas de ambos os grupos sobre temas fundamentais para a democratização da saúde

pública – integralidade, redes sociais e dádiva –, surgiu inicialmente dos diálogos entre os pesquisadores Paulo Henrique Martins e Roseni Pinheiro, em mesas e conferências como as da Abrasco. Com o desenvolvimento dessa cooperação, nasceram as ideias de se firmar um acordo de cooperação interinstitucional mais formal, que permitisse ao LAPPIS e ao NUCEM somarem suas experiências e esforços na busca da construção de uma pesquisa mais densa e ampla, que permitisse de fato o aprofundamento da discussão sobre os determinantes na perspectiva do usuário, o que foi coroado de êxito, como o prova a presente coletânea.

Essa parceria institucional ampliou a legitimidade do debate institucional, configurando o surgimento de um grupo de especialistas que estabeleceu um profícuo debate sobre os problemas e dados produzidos na pesquisa, conferindo validação de forma dialógica aos resultados da pesquisa, que se mostraram coerentes com os objetivos da parceria. Problematizar e aprofundar a discussão sobre o tema dos determinantes significou avaliar sua importância para se repensar os mecanismos de reconhecimento dos lugares dos atores sociais implicados na relação entre demanda e oferta de cuidado na atenção básica em saúde.

Na esteira dessa discussão, surgiu a iniciativa de realizar um estudo comparado, interdisciplinar e multicêntrico, capaz de possibilitar a construção de novas matrizes analíticas que servissem aos objetivos acima propostos. O termo de referência do acordo de cooperação entre LAPPIS e NUCEM, que teve como objeto o “Desenvolvimento e capacitação de metodologias centradas no usuário como subsídios na redefinição dos determinantes sociais e das práticas avaliativas de integralidade em saúde” respondeu ao desafio de costura institucional e acadêmica mais ousada. Este termo foi firmado pelos coordenadores de ambos os núcleos permitindo-se organizar uma rede de investigação ampla e competente em seis estados da federação, o que maximizou as expectativas inicialmente previstas no projeto apresentado pelo NUCEM ao CNPq. Com relação ao LAPPIS, as expectativas foram amplificadas entre os objetivos do termo e os objetivos dos projetos *Estudos multicêntricos integradores de tecnologias avaliativas sobre a relação entre demanda, necessidade e direito à saúde*, aprovado no Edital Universal CNPq nº 02/2006, e *Práticas avaliativas na atenção básica na saúde no Estado do Rio de Janeiro: um estudo sobre sistema de controle e monitoramento de ações de saúde*, selecionado no Edital Prioridade Rio 2008 da FAPERJ, sob a responsabilidade da pesquisadora e professora Roseni Pinheiro.

A partir daí, delimitamos um subprojeto comum às duas pesquisas, intitulado *Promoção, itinerários terapêuticos e redes de mediação como subsídios para reflexão sobre os determinantes sociais e a integralidade das ações*, que viabilizou a realização de caminhos analíticos para elaboração de questões, minuciosamente trabalhadas, a partir de encontros denominados “Oficinas técnicas de desenvolvimento coletivo de metodologias avaliativas centradas no usuário”. Essas oficinas destinavam-se a debater e socializar os aportes conceituais e metodológicos inerentes ao objeto delimitado, promovendo uma rede interativa de pesquisa consistindo na sua própria operacionalização, sempre respeitando a trajetória das linhas de pesquisas desenvolvidas pelos pesquisadores integrantes dos dois grupos, o que fortaleceu de modo decisivo sua dinâmica como uma “rede multicêntrica de pesquisa”.

Desde então, pareceu-nos evidente a necessidade de avançar na crítica teórica dos critérios e indicadores de políticas e ações em saúde com os recursos de teorias que vinham sendo trabalhadas por ambos os grupos de pesquisas, como aquelas de integralidade, itinerários, dom, redes e solidariedade, de maneira a poder delimitar novos objetos, híbridos, interdisciplinares. Saliente-se que a delimitação de novos pressupostos epistemológicos capazes de subsidiar a redefinição dos determinantes sociais, ao mesmo tempo em que contribuíssem para a construção de práticas avaliativas amistosas à integralidade em saúde, tem relação estreita com a organização de estratégias institucionais ético-políticas mais coerentes com o cumprimento do desígnio constitucional de garantia da saúde como direito e com prática de reconhecimento das diversidades e singularidades. A centralidade no usuário se revelou como uma categoria motriz para o desenvolvimento de novos caminhos analíticos que tivessem como horizonte de estudo a construção de critérios e indicadores de avaliação das ações de saúde mais porosos à participação do cidadão.

A compreensão intelectual gerada pelo desenvolvimento da pesquisa levou-nos a constatar que nos processos avaliativos tradicionais, o planejador/gestor, ao ocupar a centralidade de sua condução, acabava por restringir o manejo de seus principais vetores, restringindo as fontes de produção de informações, relativizando a justeza do julgamento e tomada de decisões, comprimindo o impacto das ações de planejamento sobre as realidades focalizadas. Concomitantemente, observou-se que os resultados alcançados nesses processos avaliativos, sobretudo aqueles de natureza macroestrutural, apresentavam dificuldades de capilarização nos demais níveis de gestão do SUS, sobretudo na elaboração de respostas eficazes para o enfrentamento dos problemas de saúde vivenciados pelos diferentes segmentos da população. A diversidade das condições de vida e sanitária encontrada nos diferentes territórios deslindava a complexidade do fenômeno social da saúde. Isto exigia superar desafios, transversalizar fronteiras de conhecimentos e democratizar processos de gestão das políticas públicas – dos quais os processos avaliativos fazem parte –, exigindo novas habilidades para sua constituição.

A primeira oficina, realizada nos dias 19 e 20 de junho de 2008, na cidade do Rio de Janeiro, objetivou a sensibilização do grupo de pesquisadores no que concernia às possibilidades de afinidades teórico-metodológicas em torno do objeto proposto: construção de metodologias avaliativas centradas nos usuários, capazes de subsidiar a definição de determinantes e práticas avaliativas amistosas à integralidade em saúde. Consideramos esse momento fundamental para o estabelecimento de acordos e pactos para definição e execução das etapas da pesquisa, assim como as metas a serem atingidas. A reciprocidade epistemológica identificada pelo grupo nos debates sobre determinantes sociais, integralidade em saúde, redes, dádiva e solidariedade, conferiu os atributos habilitadores do coletivo de pesquisadores para elaborar as categorias analíticas do estudo, visando a articulações temáticas comuns nas sucessivas etapas de investigação. Com isso, não saímos do “zero”, não desperdiçamos a experiência de pesquisas anteriores. Os estudos desenvolvidos anteriormente pela equipe de pesquisa multicêntrica, que envolviam os itinerários terapêuticos, e pelo grupo de Sociologia da Saúde, sobre as redes sociais e

solidariedade, permitiram organizar caminhos de reflexão seguros. O plano de atividades definido exigia de cada partícipe o empenho no cumprimento das tarefas a serem executadas, o que incluiu a organização de atividades locais e regionais, cujos resultados finais seriam apresentados em seminário nacional, com lançamento da presente coletânea. Com um cronograma de 12 meses de trabalho, foi possível definir os principais pontos para construção de um termo de compromisso interinstitucional no qual se designava a responsabilidade de cada pesquisador. O projeto obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, registrado sob o nº CAAE-0004.0.259.000-08.

No dias 25 e 26 de agosto de 2008, realizamos a segunda oficina técnica para apresentação do termo de compromisso e do termo de referência da pesquisa multicêntrica. Sua justificativa ancorava-se na necessidade de uma construção coletiva de alternativas epistemológicas, anti-hegemônicas, que contribuísse para a orientação de intervenções locais na área da saúde. Isto requeria a concentração de esforços dos pesquisadores no sentido de produzir uma crítica consistente sobre os processos tradicionais de avaliação, *vis-à-vis* a matriz analítica normativa que os fundamentava, sendo um dos seus pressupostos o debate político-acadêmico sobre determinantes sociais e integralidade em saúde. Considerando, por um lado, a experiência recente do grupo LAPPIS em estabelecer uma rede de pesquisa multicêntrica sobre estudos em múltiplos locais na área da atenção básica e integralidade, e, por outro, a experiência de pesquisa comparada do NUCEM, que realizou pesquisa de campo aprofundada com 1.500 chefes de famílias e 600 agentes de saúde em quatro cidades do país (Recife, Fortaleza, Campinas e Porto Alegre), foi possível dar continuidade à produção coletiva sobre o tema proposto, reiterando o desígnio principal manifestado na primeira oficina: trabalhar novos estudos sobre metodologias avaliativas centradas no usuário, a partir da diversidade de olhares dos nichos locais de pesquisa.

Acolher as diferentes abordagens disciplinares e objetos de estudo eleitos foi nossa primeira tarefa. Isso significou, na prática, que embora não existisse um único olhar sobre o usuário, tínhamos que assumir uma perspectiva comparada que valorizasse os distintos matizes e permitisse a construção de alguns consensos. Foi necessário que as equipes de pesquisa identificassem pontos comuns que servissem de “indicadores/critérios” para reflexão teórica e realização das pesquisas de campo, respeitando-se ao mesmo tempo a diversidade dos objetos a serem avaliados. Com essa perspectiva, propomos um giro epistemológico acerca das teorias e métodos que iríamos adotar, pois ao definirmos nossos pressupostos conceituais e operacionais, *mutatis mutandi*, deveríamos levar em conta a reflexividade ali produzida. Nesse momento, assumíamos o olhar e ação do usuário como ponto de partida, e não somente do planejador e profissional. Isso nos permitiu questionar de forma substantiva as abordagens hegemônicas apoiadas em análises epidemiológicas convencionais, monodisciplinares, que embasavam majoritariamente os estudos avaliativos, excluía de forma sistemática as possibilidades de participação mais ativa do usuário nos processos de avaliação, embora esses estudos fossem facilmente apropriados pelas agências governamentais.

Com efeito, tínhamos constatado em diferentes análises sobre a utilidade da avaliação, que as abordagens utilizadas serviam muito mais a grupos de interesses econômicos, sendo em muitos casos norteadas por uma visão utilitarista das políticas públicas de saúde. Uma visão que valorizasse o cálculo mercantil e o individualismo, promovendo uma competição desmesurada entre diferentes agentes estatais e privados, ao invés de contribuir para sua apropriação social como dispositivo ético-político, capaz de diminuir as iniquidades e favorecer a integralidade e a solidariedade na gestão social. Assumíamos ali uma abertura dialógica sobre a participação desse usuário na formulação e efetivação do direito à saúde, reconhecendo-o no seu próprio exercício, colocando-o como centro na construção do discurso na produção do cuidado em saúde. Ressaltamos que a categoria *usuário* não se reduzia ao indivíduo consumidor dos serviços de saúde – que é inerente à abordagem utilitarista –, mas se abria a uma diversidade de experiências de construção social do direito. Pareceu-nos estratégico considerar o usuário a partir de suas trajetórias. Estas necessariamente envolviam famílias, amigos, comunidades e, no caso específico da relação com os serviços de saúde, demonstravam muito claramente o papel de mediador dos agentes comunitários de saúde. Desse modo constituíam-se redes de relacionamentos de apoio na construção de saberes e práticas alternativas a modelos convencionais de assistência, promovendo resposta para o enfrentamento dos problemas de saúde numa dada comunidade ou população.

Apostamos que a abordagem adotada em nosso estudo nos permitia fazer uma crítica mais responsável sobre avaliações em saúde, que de fato considerasse a perspectiva do usuário e suas formas de agir em coletividade, e não apenas uma medida sobre seu “grau de satisfação”. Com isso, os procedimentos metodológicos de coleta de dados poderiam ser diferenciados, desde que fossem capazes de “escutar” os problemas dos usuários, que poderiam ou não incluir o nosso. Isso implicava cotejar essa produção analítica com o campo da avaliação, no que concerne à apropriação de seus saberes e práticas pelo gestor a partir de novas informações e indicadores que considerassem o usuário. Entendemos que a proposta de avaliação em saúde sob a perspectiva do usuário não era “medir” sua satisfação, mas problematizar suas escolhas e critérios adotados por eles, auxiliando na criação de possibilidades de apropriação social de seus resultados. Mais que isso, conceder ao usuário o papel de um potente avaliador e produtor de critérios específicos de avaliação das ações da saúde. Nesse sentido, surgiram as seguintes perguntas: como poderíamos coletivamente estabelecer um bloco comum de critérios/indicadores capazes de considerar as diversidades geográficas ambientais, políticas, culturais e econômicas? Quais poderiam ser as abordagens e técnicas disponíveis? Como se dariam as tarefas a serem realizadas pelo núcleo local a partir de suas experiências no trabalho de campo nos lugares que residem?

Diante disso, estabelecemos os seguintes objetivos para rede multicêntrica de pesquisa: a) apoiar a integração e desenvolvimento estratégico das ações realizadas pela rede de pesquisa multicêntrica; b) realizar levantamento de dados em bases empíricas sobre as questões inerentes ao objeto de pesquisa, visando à construção de um bloco comum; c) discutir os pressupostos teórico-conceituais (integralidade, avaliação e redes sociais), a partir das bases de dados do LAPPIS-UERJ e do NUCEM-UFPE, que têm tradição nos

estudos sobre redes e práticas solidárias; d) analisar o elenco de indicadores da atenção básica que pudessem relacionar itinerários e avaliação; e) estabelecer um cronograma de trabalho e coleta de dados.

O passo seguinte foi estabelecer um bloco comum de questões que servissem de base para os nichos locais confeccionarem seus instrumentos de coleta de dados e embasassem o respectivo plano de análise. Com isso construímos uma matriz analítica com critérios considerados válidos para o conjunto da pesquisa, cuja definição operatória fosse capaz de nuclear os sentidos, significados e práticas dos atores implicados, tendo como critérios as temáticas visibilidade, participação e acesso/acessibilidade, definidas pelo coletivo de pesquisadores.

A coleta de dados e confecção de planos de análises iniciais pelos nichos locais de pesquisa ocorreram durante de setembro a novembro de 2008. Com isso tornou-se possível construir uma matriz provisória, conforme exposto no **quadro a seguir**, onde na primeira coluna da matriz, para cada um dos critérios, estabelecemos definições provisórias; a coluna ao lado foi destinada aos apontamentos dos pesquisadores locais, indicando subtemas a partir da identificação de elementos empíricos que pudessem configurar as temáticas propostas. Esse trabalho constituiu numa devolutiva ao coletivo de pesquisadores, com qual se promoveram debates para acertos teóricos e metodológicos para análise e elaboração do relatório final. O preenchimento desse quadro constituiu uma devolutiva para próprio grupo de pesquisa multicêntrica, na tentativa de socialização das experiências de coleta de dados e apontamentos dos elementos constitutivos e constituintes identificados por cada grupo local. Tal devolutiva pautou a programação da terceira oficina técnica realizada nos dias 12 e 13 de dezembro de 2008 na Universidade Federal de Juiz de Fora.

No sentido de contemplar as especificidades locais e possibilitar maior aprofundamento das análises a serem realizadas, utilizamos os novos aportes teórico-metodológicos inicialmente propostos, principalmente sobre Redes Sociais e a Metodologia MARES. A coordenação da pesquisa organizou duas oficinas descentralizadas, uma na Universidade Federal de Mato Grosso, realizada nos dias 12 e 13 de março de 2009, que reuniu os pesquisadores das regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, e a outra no Rio de Janeiro, nos dias 18 e 19 de março, reunindo os pesquisadores das regiões Sul, Sudeste e Nordeste.

Finalizamos este tópico informando que a programação dessas oficinas consistiu na apresentação dos relatórios finais (campo e análise) para encaminhamento final por parte dos coordenadores do projeto, sendo um espaço para trocas e complementação de informações e orientações, além da proposição de critérios e indicadores centrados no usuário. Em maio de 2009, realizamos o último encontro para definir as linhas de discussão desta coletânea e a organização do Simpósio Nacional sobre Avaliação na Perspectiva do Usuário, destinado ao debate dos resultados junto a especialistas convidados do campo da Saúde Coletiva e lançamento da coletânea, cuja operacionalização foi aqui descrita. Os resultados finais da pesquisa serão apresentados e avaliados em simpósio nacional realizado na cidade do Recife e no *campus* da UFPE, nos dias 13 e 14 de agosto de 2009.

VARIÁVEIS/CRITÉRIOS	ELEMENTOS CONSTITUTIVOS E CONSTITUINTES IDENTIFICADOS POR CADA NICHOS LOCAL
<p>VISIBILIDADES (construção do reconhecimento – falta/ausência)</p> <p>Configuram-se em arranjos e relações sociopolítico-institucionais e culturais que possibilitem tornar o usuário sujeito de direitos, na produção de informações, julgamentos e tomada de decisões na saúde, na luta pela autoestima, autoconfiança e autorrespeito. Algumas dessas relações podem ser observadas junto aos meios de comunicação; a justiça, por meio da ação da promotoria; e comunidades, por meio de grupos de reivindicações e mobilizações sociais.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mediadores religiosos (não-humanos, objetos) • Invisibilidade do público • Benefício INSS – luta por direito • Deficiente físico • Rede de serviços • Rede de mediadores • “Redes invisíveis” • Dom e simbolismo associativo • Benefício INSS • Rede de serviços para o cuidado domiciliar
<p>PARTICIPAÇÃO (predominantemente por grupos primários próximos e distantes: família, vizinhos, amigos)</p> <p>Configuram-se como práticas individuais e coletivas que ampliem ou assegurem a vocalização de demandas, denúncias e discussão pública para avaliação da política de saúde.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mediadores humanos religiosos • Espaços institucionalizados ou não compartilhados • Redes intersticiais/ rizomáticas/ capilarizadas • Grupos de apoio saúde mental • Família • Redes sociais e intersticiais • Mediadores religiosos e humanos • Arranjos familiares • Equipe de ACS • Associações comunitárias • Conselhos e ONG's • Igreja • Mediadores humanos e religiosos • Família
<p>ACESSO/ACESSIBILIDADE (rede de serviços)</p> <p>Configuram táticas construídas ou em construção que buscam garantir o acesso (respostas) mediante acolhimento, vínculo e integração, e dispositivos institucionais de reorganização dos fluxos intra e interníveis de atenção.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Redes arbóreas (territorializadas) • Descentralização dos meios de comunicação • Promotoria • ACS • Território • Tempo de moradia • Rede de serviço, organização do serviço e das práticas profissional-centradas • Organização de serviço e das práticas da ESF • Práticas profissionais e de gestão • Escuta qualificada

NOÇÕES FUNDANTES: LEITURAS DESCONSTRUCIONISTAS E CRÍTICAS

A centralidade do usuário na avaliação em saúde: outras abordagens

ROSENI PINHEIRO
ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR

O campo da avaliação em saúde tem-se configurado tradicionalmente como teoria e prática a partir de diferentes matizes conceituais e metodológicas, dentre as quais os programas sociais vêm conseguindo importante destaque na sua aplicação (VIEIRA-DA-SILVA, 2005). Desde o século passado, as primeiras contribuições para a constituição do campo da avaliação vêm enfatizando o desenho e o método (SCHUMAN, 1967 apud VIEIRA-DA-SILVA, 2005), como componentes centrais de sua aplicação. Entretanto, devido aos limites de seu caráter explicativo, foram formuladas propostas metodológicas que incluíam estudos qualitativos para sua operacionalização (PATTON, 1997), enquanto que outras mantinham como eixos norteadores de suas práticas a própria teoria do programa (CHEN, 1990).

Parece evidente para alguns autores que essas teorias não se constituem de teorias sociais clássicas, mas se baseiam em teorias específicas que servem de sustentação a seus objetivos, contexto e interações, sendo assim denominadas teorias causais (descritivas) e teorias normativas (prescritivas) (VIEIRA-DA-SILVA, 2005). Para Chen (1990), na primeira busca-se explicar as relações entre a intervenção, a implementação e os resultados de um programa; e a segunda estaria voltada para definir a imagem-objetivo, ou seja, como devem ser as intervenções-processos de implementação do programa e os resultados.

Outros avaliadores recomendam que tanto as teorias causais (descritivas) como as teorias normativas (prescritivas) devem ser consideradas, pois evidenciam a pluralidade de termos, conceitos e metodologias, e, portanto, nos conduziria a inferir que não há um consenso sobre uma única definição de avaliação. Vieira-da-Silva (2005, p. 20) aposta na hipótese de que essa pluralidade se deve “ao estágio incipiente de um desenvolvimento da avaliação como disciplina científica, e a natureza e abrangência do campo que comporta uma multiplicidade de recorte do real”.

Com efeito, observamos em nossos estudos¹ a inexistência de uma definição única de avaliação em saúde, que, devido à natureza híbrida de seus objetos, tendem a (re)produzir uma diversidade de modos de delimitá-los e analisá-los. Paradoxalmente, percebemos que essa diversidade é fruto da própria racionalidade científica, que nos estudos avaliativos tem no uso das disciplinas científicas o referencial primeiro para apreensão do real. Ao se considerar somente as teorias dos programas – em geral fundadas em marcos lógicos calculáveis sobre doenças, agravos e ciclos de vida – e tomando como base conceitual as teorias científicas que subjazem esses mesmos saberes, não se garante que a avaliação logre seus desígnios, de se efetivar como prática apropriada socialmente. Entendemos que esse referencial epistemológico seja insuficiente para identificar os elementos que compõem as práticas avaliativas no cotidiano das instituições de saúde, capazes de deslindar as transformações ocorridas e esperadas pelos atores implicados nessas ações, sobretudo quando se excluem os usuários dessa construção. Parece-nos evidente que essas teorias impõem limites à efetiva avaliação da gestão social em saúde, na medida em que o usuário, como avaliador em potencial, tende a ser desconsiderado durante as etapas do processo avaliativo.

A ausência de uma definição única de avaliação aponta para desafios de se tentar também utilizar uma única definição de práticas avaliativas. Por isso estamos nesse trabalho apresentando uma alternativa conceitual para essas práticas, apoiando-se no trabalho de Michael Demarteau, do Public Health Institute of Province de Hainaut, Bélgica (2002). Esse autor, ao analisar 31 relatórios de *experts* em avaliação, construiu uma matriz teórica que organizou uma tipologia de práticas avaliativas de programas de promoção da saúde. Nesta matriz, Demarteau (2002) definiu dois tipos nos quais podemos reconhecer a participação explícita do usuário nos componentes avaliativos, seja participando diretamente na sua construção, por representações em instâncias políticas ou jurídicas, junto às Câmaras do Legislativo, seja junto ao Ministério Público. 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 julgamento de valor que é produto desse processo; e por último, o uso desse julgamento 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.

A partir desse entendimento, construímos nosso principal pressuposto para desenvolver o marco teórico da proposta avaliativa centrada no usuário, pois este componente denota bem o caráter *pluridimensional* da acepção de avaliação. Quando o objeto a ser avaliado – neste caso, o direito à saúde – é aqui, no caso brasileiro, plasmado na efetivação da

integralidade do cuidado –, as questões relativas à avaliação em saúde ganham relevo, pois implicam processo de reconhecimento dos atores e seus aspectos sociais, políticos e culturais inerentes aos contextos nos quais o objeto a ser avaliado – o direito à saúde – se insere. Portanto, entendemos que a avaliação em saúde não deve se limitar à verificação do cumprimento de regras e normas, mas se constituir como uma potente ferramenta democrática e de *empowerment* dos cidadãos na afirmação de seus direitos. Isto porque, mais do que intervir, a avaliação consiste numa prática social que delimita objetos também sociais, em meio a um campo de intersubjetividade característico do campo da saúde. Nesse sentido, quando realçamos a avaliação na perspectiva do direito, conferindo centralidade no usuário como mais um avaliador legítimo, as práticas avaliativas tornam-se amplificadoras desse direito, influenciando de modo crítico a oferta cuidados, possibilitando maior qualidade e resolutividade ao conjunto da população. São práticas que incluem a ótica do usuário, como portador de direitos, no sentido de envolvê-lo na corresponsabilização inerente aos diferentes implicados na produção do direito à saúde. A partir dessa perspectiva, propomos o direito à saúde como um importante objeto da avaliação.

Avaliação centrada no usuário: o direito de avaliar a integralidade do cuidado

Bosi e Uchimura (2006) reiteram a assertiva exposta anteriormente, alertando-nos para a forte influência positivista na avaliação de programas, *marcada historicamente pelo uso predominante de métodos quantitativos*. Em que pese a crescente incorporação de estudos qualitativos, observamos que as teorias e métodos utilizados que os subjazem não necessariamente conseguem escapar dessa influência. *Mutatis mutandi*, as análises das ações realizadas por esses estudos ainda não preveem em suas práticas a adoção de critérios porosos às transformações ocorridas no cotidiano dos atores em suas práticas nas instituições de saúde.

O processo de consolidação de conquistas do direito à saúde como uma questão de cidadania no Estado brasileiro foi marcado por mudanças jurídicas, legais e institucionais nunca antes observadas na história das políticas de saúde neste país. Um dos principais desafios que se colocam para a efetivação desse direito no cotidiano das instituições de saúde é a construção de redes assistenciais de atenção e de cuidados, capazes de ofertar ações eficazes e resolutivas, integralmente coesas com os níveis de atenção mais complexos.

Superar esse desafio tem exigido cada vez mais da gestão pública o desenvolvimento de competências avaliativas participativas, constituintes de novos arranjos institucionais e políticos, que potencializem os diferentes atores – gestores públicos, profissionais de saúde e usuários em suas práticas cotidianas, uma vez que nesses arranjos as responsabilidades passam a ser partilhadas na esfera pública de decisões.

Vieira-da-Silva (2005) nos alerta que, para se delimitar o objeto a ser avaliado, é necessário definir quais os níveis de realidade que se quer estudar. Acrescenta que o campo da saúde é formado por instituições estatais e privadas que desenvolvem ações de prevenção, promoção e cura voltadas para a população e que podem, entre outras possibilidades, partir dos seguintes níveis: ações, serviços, estabelecimentos e sistemas. Entendemos que essa proposição nos auxilia na aproximação do nosso objeto, quando

¹ Desde 2004, realizamos estudos visando à construção de desenhos avaliativos em contexto de direito, dentre os quais destacamos: a) *Práticas avaliativas na atenção básica na saúde no Estado do Rio de Janeiro: um estudo sobre sistema de controle e monitoramento de ações de saúde* – edital Prioridade Rio - apoio FAPERJ (processo E-26/110.483/2007); b) *Estudo multicêntrico sobre o direito à Saúde: as relações entre espaços públicos, sociedade e Ministério Público* – apoio FAPERJ (processo 480126/2004-6) e CNPq (processo: 401918/2005-0); c) *Estudos multicêntricos integradores sobre tecnologias avaliativas de integralidade em saúde na atenção básica* - Apoio CNPq (401918/2005-0); d) *Necessidades e práticas na desinstitucionalização da clientela de longa permanência institucional: avaliação da demanda e adequação da oferta de cuidado* - apoio FAPERJ (processo E-26/170.663/2007).

define as ações como um dos níveis da saúde. Contudo, nosso objeto – direito à saúde materializado com a efetivação da integralidade do cuidado – não se restringe aos níveis de atenção isoladamente, mas à inter-relação entre eles, ou seja, se adotarmos a acepção de que as ações são práticas desenvolvidas pelos agentes individualmente, limitamos as possibilidades de compreensão contextual das práticas avaliativas centradas no usuário. Para tanto, torna-se necessário entender que essas ações se dão *relacionalmente e em permanente interação entre os atores em suas práticas no cotidiano das instituições de saúde*.

Em outros trabalhos definimos o cuidado em saúde não sendo apenas um nível de atenção do sistema de saúde ou um procedimento técnico simplificado, mas uma ação integral, que tem significados e sentidos voltados para a compreensão de saúde como o direito de ser (PINHEIRO; GUIZARDI, 2004). Pensar o direito de ser na saúde é ter cuidado com as diferenças dos e entre os sujeitos, respeitando as relações de etnia, gênero, raça e de gerações, nas quais pessoas são portadoras não somente de deficiências ou patologias, mas de necessidades específicas. Pensar o direito de ser é garantir acesso às outras práticas terapêuticas mais integrativas, com a garantia de o usuário participar ativamente da decisão sobre a melhor tecnologia médica a ser por ele utilizada.

Apoiados em Gramsci (1988), propomos o entendimento de que o cuidado como uma dimensão da integralidade em saúde se situa nas práticas de saúde como fonte de teoria viva, não podendo se restringir apenas às competências e tarefas técnicas, pois o acolhimento, os vínculos de intersubjetividade e a escuta dos sujeitos compõem os elementos inerentes a sua constituição. O cuidado como uma relação intersubjetiva se desenvolve num tempo contínuo e, além do saber profissional e das tecnologias necessárias, abre espaço para negociação e inclusão do saber, dos desejos e das demandas como necessidades do outro. O trabalho interdisciplinar e a articulação dos profissionais, gestores dos serviços de saúde e usuários em redes, para que todos participem ativamente, podem ampliar o cuidado e fortalecer a rede de apoio social. Com isso, a noção de cuidado integral permite inserir no âmbito da saúde as preocupações pelo bem-estar dos indivíduos – opondo-se a uma visão meramente economicista e utilitarista, de modo a devolver a esses indivíduos o poder de julgar quais são suas necessidades de saúde, situando-os assim como outro-sujeito e não como outro-objeto.

Isso nos exige um “giro epistemológico” acerca das teorias e metodologias desenvolvidas no campo da avaliação, que partem do entendimento da realidade a partir da ótica da objetivação, e seriam apropriadas para análise e mensuração do êxito técnico de uma ação/programa, ou seja, da qualidade formal, portanto objetiva (Bosi; Uchimura, 2006). Entretanto, compartilhamos do entendimento de que a dimensão subjetiva também é inerente aos componentes da avaliação, pois dela podemos deslindar a apropriação social do que se é produzido como resposta às demandas por saúde, que inclui a experiência, o vivido, emoções, sentimentos, pois consideraríamos aí as expectativas e o projeto de vida de felicidade dos usuários (AYRES, 2004; BOSI; UCHIMURA, 2006).

Patton (1997) e Guba & Lincon (1989) assinalam a importância de se diversificar as abordagens e realizar combinações metodológicas capazes de superar o imaginário dicotomizado de “um ou outro” que impregna os desenhos avaliativos que elegem aquelas

práticas avaliativas, e que, apoiados em apenas conteúdos cientificamente comprovados, se colocam como a única forma legítima e “verdadeira” de avaliação. Forma que ignora aquelas práticas avaliativas frutos da reflexão ontológica, que exige o reconhecimento da natureza do problema, ou seja, do objeto, cujo aspecto *per si* já define a ferramenta a ser utilizada. Estamos falando da utilidade da avaliação, um dos três componentes imprescindíveis à sua existência e que se justifica como ferramenta social.

Trata-se de se contrapor a uma concepção avaliativa que sustenta como fundamento a racionalidade científica moderna (PINHEIRO; LUZ, 2003), de modo que impõe limites importantes à análise da efetivação dos projetos implementados ou em implantação ancorados num conceito ampliado de saúde e de homem. Mais uma vez, vale lembrar que propormos uma prática avaliativa centrada no usuário significa reconhecer a avaliação em sua acepção pluridimensional, cujo objeto integralidade do cuidado pode ser avaliado em diferentes dimensões – gestão, formação, atenção e participação – que não são excludentes entre si, e que, portanto, não devem excluir nenhum dos atores implicados.

Tal assertiva pode ser consubstanciada pelos resultados encontrados em nossos estudos, pois na medida em que as práticas avaliativas amistosas à integralidade se davam, percebíamos maior diálogo entre os atores, melhor escuta e compreensão das demandas e necessidades dos usuários, ocorrendo transformações nos processos de trabalho, com maior adequação da oferta de serviços e garantia da articulação e continuidade desses serviços. Com isso eram geradas informações que permitiam avaliar os desempenhos e resultados obtidos pelas ações de saúde, constituindo práticas avaliativas com alta potência 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 à compreensão da saúde como um direito construído pelo esforço de todos.

Esta concepção é estimulada pelas discussões de Ayres (2004), sendo importante aqui reiterá-la em nossas produções sobre o tema, quando propõe a interrogação das práticas avaliativas, buscando privilegiar seu caráter formativo para além (e por meio) de suas finalidades técnicas. O autor nos convida a refletir sobre as mudanças necessárias nas práticas de saúde, em especial nas de avaliação, no contexto de uma mudança paradigmática no rumo da promoção de saúde e da integralidade. Critica o cientificismo e o tecnicismo que orientam as práticas na saúde, em detrimento da “sabedoria prática” dos atores envolvidos. Sabedoria esta que é fruto de suas visões de mundo confrontadas com o cotidiano da relação com os outros, no seu jeito de ser no mundo.

É necessário, em outros termos, que o aspecto técnico seja ativa e consequentemente posto em contacto com o não-técnico em cada momento assistencial. É necessário que se perceba que, para além do manuseio das regularidades de relações meios-fins, próprio 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).

As experiências observadas em nosso estudo multicêntrico nos levam a crer que inovações no campo da gestão, dos conhecimentos e práticas dos trabalhadores e na participação social estão acontecendo e necessitam de suporte técnico e político adequado para sua disseminação e divulgação. Ainda assim, verificamos também 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 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 informações e a hegemonia da lógica tecnoprofissional das discussões de saúde produzindo um discurso e uma compreensão de fenômenos distanciada da realidade dos usuários (CONTANDRIOPOULOS, 2006). Essa compreensão ignora, na maioria das vezes, o impacto (positivo ou negativo) das ações de políticas de saúde sobre o cotidiano da população. Evidente está a preocupação dos especialistas do campo da avaliação em problematizar essa questão, a partir do debate sobre o uso da avaliação na construção da participação cidadã (SPRINGETT, 2001; FURTADO, 2001; AKERMAN; MENDES; BÓGUS, 2006; WORTHEN; SANDERS; FITZPATRICK, 2004; POTVIN; GENDRON; BILODEAN, 2006).

Destacamos as contribuições de Potvin; Gendron e Bilodean (2006), que ao analisarem as práticas avaliativas tradicionais, remetem ao que chamam de tradição ontológica do realismo empírico que encara as intervenções em saúde como objetos reais que exercem poderes efetivos para reparar outros objetos defeituosos (problemas em saúde). A avaliação, nesta concepção, tem por finalidade determinar a eficácia dessas ações ignorando a interferência dos atores envolvidos em sua realização. Os enfoques participativos de gestão ou avaliação ficam assim dificultados, ou até mesmo inviabilizados, com esta concepção de intervenções em saúde.

Além disso, as autoras comentam também sobre a outra corrente ontológica que surge na produção de conhecimento desse campo – o idealismo –, vislumbrando a existência de uma correspondência direta, ou mesmo crescente, entre os modelos explicativos e representações que os sujeitos constroem sobre os objetos do mundo real, assim como em relação a esses mesmos objetos. A consequência da adoção desta posição ontológica é pressupor que todo o conhecimento é construído socialmente situado. Os modelos explicativos são os produtos de uma atividade criadora desenvolvida por sujeitos ativos num espaço-tempo. São colocadas regras e procedimentos para julgar o valor das representações que eles mesmos desenvolvem.

Isso significa dizer que a concepção idealista situa as intervenções em saúde da mesma forma como as situações problemáticas, às quais elas respondem, se configuram no plano das representações humanas. São essas representações que servem de ponto de ancoragem para a ação. A finalidade da avaliação é, então, reconciliar as diversas representações do problema e da intervenção construídos pelo conjunto de atores implicados, a fim de melhorar a ação localmente. Esta concepção está na base das propostas avaliativas

chamadas de quarta geração (GUBA; LINCOLN, 1989) e de outros autores que aderem às abordagens participativas de avaliação.

Contudo, Potvin, Gendron e Bilodean (2006, p. 75) ponderam que nas últimas três décadas as práticas de saúde pública vêm-se deparando com problemas importantes. A institucionalização da participação cidadã, ou *empowerment*, vem obrigando a uma redefinição destas práticas de saúde cujo movimento é caracterizado por três elementos:

- As intervenções não devem mais ser unicamente por especialistas. A referência ao diálogo entre diversos saberes e práticas em espaços de participação aumenta a legitimidade das intervenções e a democratização das decisões políticas.
- A saúde das populações é tributária de um conjunto de condições sociais, sendo, portanto, promovida por todos os setores de atividade social.
- A existência de soluções já prontas e comprovadas é crescentemente questionada, cedendo lugar à legitimação de soluções progressivamente construídas e negociadas por aproximações sucessivas, através das contingências e imprevistos que configuram o mundo complexo no qual devemos agir.

Não se trata mais de aplicar soluções padronizadas aos problemas identificados por *experts* externos aos contextos implicados, mas, antes, compreender esses contextos e lhes aportar ferramentas conceituais e práticas para fazer, em face de um conjunto de problemas que se colocam em contextos sócio-históricos, uma análise mais aprofundada de suas trajetórias singulares. Esses movimentos de mudanças encontram certas dificuldades ao serem abordados pela corrente ontológica do idealismo e concepções de intervenção em saúde e avaliação por ela inspiradas. A crítica das autoras a esta concepção é que ela aprisiona a avaliação no espaço restrito dos atores singulares das intervenções avaliadas e confina a pertinência dos enfoques participativos a um particularismo que não permite efetivamente refletir sobre os mecanismos subjacentes à ação.

As autoras propõem uma concepção realista crítica, onde as situações problemáticas, assim como as intervenções em saúde, resultam de ações exercidas por mecanismos que estruturam os objetos no mundo real, os quais podem ser ativados pelos próprios atores implicados na intervenção, uma vez que estes últimos são concebidos como sujeitos ativos. No entanto, essas ações, que são tão reais quanto os mecanismos de que se originam, só adquirem significado por meio das representações que delas fazem os atores. Nessa perspectiva, a avaliação se reveste de duas finalidades importantes:

- Guiar localmente a ação, informando as transformações sucessivas dos eventos ligados a um só tempo à situação problemática e à intervenção; tais transformações resultam de mecanismos ativos na intervenção.
- Informar modelos explicativos e teorias dos atores, a fim de que possam aprimorar sua apreensão acerca dos mecanismos colocados em prática na produção de eventos.

As autoras seguem apontando três implicações da adoção de uma ontologia realista crítica para a avaliação de intervenções em saúde, as quais consideramos relevantes: a primeira refere-se à definição do que constitui uma intervenção, objeto de avaliação. Postulam um alargamento desta definição, considerando seus sujeitos ativos produtores, ou seja, planejadores e destinatários das ações. Nesse sentido, a intervenção é vista como

uma matriz de inter-relações entre uma diversidade de atores cujas ações e consequências constituem a intervenção propriamente dita. A segunda implicação para avaliação é o privilégio de questões referentes aos processos por meios dos quais os eventos se transformam. Ou seja, além de conhecer as causas e determinantes de um problema, é necessário também conhecer e explorar os mecanismos utilizados para resolvê-lo. Saber como se produz, se reproduz e se transforma um problema, assim como compreender os mecanismos e ações que são desenvolvidos para chegar até sua definição como problema, constitui um imperativo nos processos avaliativos em saúde. A terceira implicação é de ordem metodológica – uma concepção realista crítica pressupõe mecanismos concretos não redutíveis às percepções que os atores têm da ação.

Tais implicações são consubstanciadas pela compreensão de que o papel da avaliação é iluminar esses mecanismos para além dessas percepções. Esses mecanismos podem ser continuamente reorientados pelos atores envolvidos, o que obriga o desenvolvimento de outras ferramentas metodológicas fundamentais na observação das mudanças induzidas por uma intervenção, assim como da modelagem dos processos vinculados a estas mudanças. Considerando essa perspectiva, os estudos de casos são apontados como úteis nesta observação e constatação evolutiva, gerando a possibilidade de comparações dentro do mesmo espaço-local (endógenas) em tempos diversos.

Do mesmo modo, a teoria também se torna um instrumento de avaliação, por permitir uma comparação entre eventos observados e “modelados” e eventos teoricamente plausíveis, levando em conta os modelos explicativos existentes. Essas comparações possibilitam refletir sobre as intervenções, produzindo generalizações no sentido atribuído por Schwandt (2001). Daí observamos uma reciprocidade afirmativa com a proposta de Paulo Henrique Martins, de refletirmos sobre a necessidade de redefinir a noção de usuário dos serviços públicos, visando a sua desnaturalização; no campo da avaliação, as práticas avaliativas centradas no usuário seriam mais amistosas à integralidade das ações dos serviços de saúde (MARTINS, 2009; PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008).

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 ensina:

Observando-se as práticas a partir do lado externo 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 têm usos eficazes para a gestão de sistemas hierárquicos, sendo insuficientes, todavia, para explicar as motivações estruturadoras da ação humana (MARTINS, 2009).

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), onde o usuário público é visto como a figura de síntese – sempre mutável – de um processo permanente de barganha e negociação intersubjetiva 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, dádiva, 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 destes fatores condicionantes no âmbito das instituições primárias, como a família, os vizinhos, as interações com profissionais de saúde e outras, definindo uma dimensão microssociológica. 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 destas ações. Destaca também que a visualização destas 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 microssociológicos, aqueles pensados a partir da lógica do sistema e aqueles pensados a partir das lógicas do “mundo da vida” (MARTINS, 2009).

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 se constituindo como práticas eficazes de integralidade das ações.

Defendemos que tal afirmação encontra ressonância em pesquisas recentes realizadas por nosso grupo, que tiveram suas análises baseadas em itinerários terapêuticos e em trajetórias assistenciais no nível da atenção básica (BELLATO et al., 2008; TAVARES; BONET, 2008; GERHARDT et al., 2008; SILVEIRA et al., 2008; SILVA et al., 2008; ALMEIDA,

2009). Esses estudos tiveram a capacidade de explorar as redes sociais formadas na e pela busca de cuidados em diversos contextos, revelando os encontros e desencontros entre as ações planejadas e executadas nos serviços de saúde e as demandas expressas dos usuários. Expuseram também o cotidiano desses usuários e a teia de significações produzidas na interação com os atores nos serviços de saúde. Com as devolutivas, foram capazes de oferecer aos gestores e profissionais de saúde novas visões sobre os problemas enfrentados, as soluções de como resolvê-los e o impacto produzido na vida dos usuários.

Assim, institucionalizar a avaliação em saúde na perspectiva do direito significa assumir o *ethos* público inerente à ação política, a qual consiste na afirmação do bem comum, cuja centralidade do usuário nas práticas avaliativas consiste no imperativo: integrá-las num sistema organizacional capaz de influenciar seu comportamento, utilizando modelos orientados para a ação que liguem necessariamente atividades analíticas às de gestão das intervenções programáticas (HARTZ, 1999 e 2002; FELISBERTO, 2006).

Itinerários terapêuticos e trajetórias assistenciais: alguns percursos teórico-metodológicos para estudos sobre práticas avaliativas da integralidade do cuidado como direito à saúde

As correntes tradicionais de avaliação têm concentrado seus estudos na descrição da estrutura, do processo e dos resultados das ações de saúde, como componentes isolados, desconsiderando os atores em suas práticas e concepções no cotidiano das instituições. Tendo como pano de fundo a discussão da integralidade como diretriz universal na consolidação da política do Estado brasileiro para a saúde – o Sistema Único de Saúde (PINHEIRO; MATTOS, 2001, 2003, 2004, 2005 e 2006) –, em especial, assumindo-o como eixo na construção de propostas de avaliação de suas ações (PINHEIRO, 2001; MASCARENHAS, 2003; SILVA JUNIOR et al., 2003 e 2006; SILVA JUNIOR; MASCARENHAS, 2004), optou-se pela elaboração de uma abordagem teórico-metodológica capaz de privilegiar o cotidiano e a prática dos atores envolvidos na gestão e no cuidado em saúde em diferentes campos de atuação.

Nesse sentido, nos apoiamos em Ayres (2004) para definir as práticas avaliativas em saúde como sendo os diferentes modos de avaliar que tomam como base as ações exercidas cotidianamente nos serviços, como referenciais ricos de análise e intervenção que não se esgotam nas ferramentas tecnológicas já existentes, e podem se tornar técnicas a serem compartilhadas ou não (AYRES, 2004; PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008).

Quando delimitamos a integralidade do cuidado como objeto a ser avaliado, definimos as práticas avaliativas 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
- possuidores de elevada potência formativa capaz de produzir conhecimento para elaboração de respostas qualificadas e no modo de provê-las.

Vale ressaltar que o cuidar em saúde como objeto de avaliação é produzido por interações humanas que incluem o envolvimento e o relacionamento entre as partes, compreendendo acolhimento, escuta do sujeito, respeito por seu sofrimento e história de vida. Se, por um lado, o cuidado em saúde, seja dos profissionais ou de outros relacionamentos, pode diminuir o impacto do adoecimento, por outro, a falta de cuidado – ou seja, o descaso, o abandono, o desamparo – pode agravar o sofrimento dos pacientes e aumentar o isolamento social causado pelo adoecimento. O modelo biomédico que orienta o conjunto das profissões em saúde, ao se apoiar nos meios diagnósticos para evidenciar lesões e doenças, se afastou do sujeito humano sofredor enquanto totalidade viva e permitiu que o diagnóstico substituísse a atenção e o cuidado integral à saúde. Entretanto, mais do que o diagnóstico, os sujeitos desejam se sentir cuidados e acolhidos em suas demandas e necessidades.

Embora se reconheçam essas questões, reiteramos trabalhos anteriores, segundo os quais o papel dos usuários em processos avaliativos encontra-se reduzido ao “grau de sua satisfação” sobre a resposta dada a seus problemas de saúde. Ou seja, o usuário não participa de forma efetiva das informações produzidas sobre ele, nem julgamentos realizados sobre seu cuidado, tampouco das tomadas de decisões sobre ações oferecidas, sejam terapêuticas ou não (PINHEIRO; SILVA JUNIOR; MATTOS, 2008).

Em outros trabalhos, adotamos os itinerários como percursos teórico-metodológicos, de modo a permitir a apreender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas. Bellato et al. encontraram em sua pesquisa que, através dos itinerários terapêuticos, mais especificamente as trajetórias assistenciais, os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde podem ser questionados, evidenciando os tensionamentos resultantes das experiências de adoecimento e de buscas de cuidados em saúde por usuários e suas famílias e dos modos como os serviços de saúde podem dar respostas mais ou menos resolutivas (BELLATO et al., 2008).

Vale reiterar a contribuição de SILVA et al. (2006, p. 298), quando nos ensinam que “o itinerário terapêutico inclui uma sequência de decisões e negociações entre várias pessoas e grupos com interpretações divergentes sobre a identificação da doença e a escolha da terapia adequada”. Esta noção de itinerário terapêutico se limita ao momento da escolha, desconsiderando elementos que permeiam o próprio poder de fazer escolhas, tal como a organização do cotidiano, para que possam realizar o cuidado em saúde, bem como os diferentes capitais culturais² que as posicionam de forma desigual nas relações que estabelecem. Desta forma, os capitais simbólico e linguístico podem permitir que o usuário e sua família compreendam as orientações dos profissionais de saúde e, especialmente, se posicionem “de forma mais ativa nas relações, negociando e estabelecendo relações menos assimétricas” (BELLATO; ARAUJO, 2006, p. 77).

No que tange às tomadas de decisões por parte dos usuários, cabe tecer algumas considerações teórico-metodológicas. Alves nos ensina que a ideia de itinerários terapêuticos

² Bourdieu (2003) trabalha o conceito de “capital” na análise social, em suas formas econômica, cultural e social, ao estudar as desigualdades escolares e as vantagens que indivíduos ou famílias obtêm ao possuírem tais capitais.

remete “a uma cadeia de eventos sucessivos que formam uma unidade. Trata-se de uma ação humana que se constitui pela junção de atos distintos que compõem uma unidade articulada”. Nesse sentido, a busca por cuidado tem no itinerário terapêutico uma configuração de um plano concreto, de estratégias e projetos que se ancoram no “tratamento de sua aflição”, na busca pelo alívio de seu sofrimento. Isto quer dizer que não podemos excluir dessa análise as emoções, os interesses e as atitudes circunstanciais, até porque não se trata de um plano esquematizado *a priori*, mas de um conjunto de significados presente nas ações inerente às experiências vividas concretamente pelos indivíduos em interação (ALVES, 1999). Compreendê-lo requer um movimento analítico retrospectivo capaz de conferir coerência entre os atos praticados, muitas vezes de forma fragmentada, que, no entanto, fundamentam os diferentes processos de escolhas e decisões. Analisar essas ações significa também considerar os discursos por eles produzidos, e não dissociá-los, sob pena de cometermos falsas dicotomias e dilemas epistemológicos, que reduzem a interpretação apenas aos resultados alcançados, ou seja, à resolutividade ou não atingida na trajetória realizada, dissociando esses processos do mundo social.

Outra questão sobre os itinerários terapêuticos que nos auxilia a considerar uma prática eficaz de avaliação está no fato de que esses processos não se circunscrevem apenas aos indivíduos que agem, mas às redes de relações sociais que são construídas nessa atuação, as quais configuram o imaginário sobre o tratamento demandado. Tal imaginário expressa as experiências do adoecimento e suas diferentes formas de tratamento, o que inclui também as diferentes concepções de doença e de cura, assim como as estratégias utilizadas no acesso às terapêuticas empregadas. Essa assertiva é corroborada por Rabelo (1993), quando afirma que essas experiências são intersubjetivamente construídas, sendo seus significados negociados entre os pacientes, suas famílias e aqueles que vivem próximos.

Com efeito, a incorporação dos itinerários terapêuticos como uma prática avaliativa eficaz da integralidade do cuidado, como direito à saúde, ganha ressonância com a proposição inovadora de Martins (2008, p. 140) sobre a noção de rede de usuários mediadores, que nos propõe três pontos a serem considerados: a) a desnaturalização da categoria *usuário* como uma categoria relacional, como uma constituição imaginária e social que depende da correlação de forças envolvendo atores comunitários, agente de saúde, gestores e estrategistas, ancorada no entendimento do usuário mediante uma teoria relacional de rede como a oferecida pelo dom, permite criticar as visões reducionistas dominantes sobre o usuário do serviço público; b) o usuário dos serviços de saúde no Brasil vem-se constituindo mediante associações públicas híbridas que podem se tornar esferas públicas democráticas. As direções de tal processo dependem de uma série de fatores, entre os quais se deve ressaltar a valorização do usuário como identificador privilegiado de seus determinantes em saúde, tanto no plano micro como macrosociológico; c) as redes de usuários dos serviços públicos são geridas e reproduzidas por mediadores colaboradores que formam redes muitas vezes invisíveis que denominamos de *redes de usuários mediadores*.

Não pretendemos esgotar aqui todas as possibilidades de conceber a centralidade do usuário nas práticas avaliativas do direito à saúde, aqui designado de *integralidade do cuidado*, mas reafirmar a potência de um tipo de espelho da relação entre demanda e oferta

em saúde como um artefato de constituição de novas formas de avaliação do cuidado continuado. Deslandes (1997, p. 104) nos ensina que, na avaliação em serviços ou sobre os serviços ofertados, há uma tendência de reificar a técnica e a operatividade, “de tal modo a obscurecer as possibilidades discursivas sobre sua dimensão teórica e metodológica”. Essa perspectiva desloca de forma reducionista “a vinculação da dimensão técnica com as escolhas teóricas e metodológicas que as embasam e as precedem, o que desconsideraria a máxima epistemológica de que qualquer técnica é uma teoria em ato”.

Com isso parece-nos evidente que não se pode negar que o campo da avaliação se alimenta de diferentes fontes de conhecimento, pois a pesquisa avaliativa não é portadora de métodos e técnicas próprios, mas tributária de métodos e técnicas da pesquisa social. Nesse sentido, propor as práticas avaliativas centradas no usuário requer uma perspectiva interdisciplinar, de cuja produção diferentes agentes em suas práticas no cotidiano dos serviços podem se apropriar, ao mesmo tempo em que a contribuição do campo das ciências sociais e humanas em saúde se torna imprescindível para superar o desafio de produzir articulações teóricas e práticas capazes de refletir sobre a necessária reintegração entre o pensar e o agir, na produção do cuidado, entendido como um valor (PINHEIRO, 2007).

Compartilhamos do entendimento de Martins (2008, p. 135), de que devemos avançar no debate articulações que tragam à luz da ciência os conceitos e categorias de análises mas, também, intenções e sentimentos dos que pensam e agem no campo da saúde. E desse debate as discussões sobre práticas avaliativas da gestão social em saúde não podem escapar. Para finalizar, destacamos alguns pontos centrais que parecem relevantes na avaliação da gestão social na afirmação dos direitos humanos, dentre eles o de saúde:

- É necessário avaliar a gestão social para afirmar o direito à saúde, naquilo que ele tem de mais legítimo: a democratização das informações, com a explicitação dos julgamentos e tomadas de decisões sobre os cuidados oferecidos.
- É necessário institucionalizar a avaliação, para que se possa formalmente articular um processo colaborativo entre gestores, avaliadores, profissionais, usuários, academia e serviços de saúde, no apoio às tomadas de decisões, por meio da participação, difusão e uso das investigações.
- A participação do usuário, com os conhecimentos sobre suas experiências e suas redes sociais, auxilia na elaboração de respostas eficazes aos problemas de saúde, sobretudo nos questionamentos sobre a própria capacidade de a avaliação produzir informações e julgamentos necessários para ajudar as instâncias decisórias a melhorarem o desempenho de suas ações. Mais que isso, que auxiliem nas transformações das práticas dos gestores, trabalhadores e avaliadores, de considerar o caráter formativo da avaliação nos aspectos que apontamos acima, como um atributo de sua responsabilidade no processo de produção do cuidado, nas respostas às demandas e necessidades geradas pela busca de cuidado pelo usuário, como busca de direitos.
- Surge daí a necessidade de se reconhecer o frequente e quívoco epistemológico do campo hegemônico da avaliação em saúde, de se privilegiar a *expertise* acadêmico-científica como sendo *a única produtora de conhecimentos válidos* acerca do grau de resolutividade das ações de saúde ofertadas, ignorando a descontinuidade entre os

horizontes de problemas expressos pelos diferentes atores – gestores e profissionais, e destes com usuários em suas redes sociais. Desta forma, nos deparamos com a exigência tácita de considerar *reapropriações* específicas sobre a forma de compreender esses problemas e as soluções propostas para respondê-los.

- A adoção de novas abordagens analíticas em avaliação na saúde na perspectiva do direito, enfatizando o uso de metodologias avaliativas centradas nos usuários, tem no reconhecimento dos itinerários e sua relação com as redes sociais a ideia-força de afirmação da cidadania e gestão social da saúde. A 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.

Referencias

AKERMAN, M.; MENDES, R.; BÓGUS, C. M. Avaliação participativa em promoção da saúde: reflexões teórico-metodológicas. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (orgs.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde de programas de saúde*: enfoques emergentes. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 145-160.

ALMEIDA, Sueli 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.

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.

BELATO, 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. (orgs.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-188.

BOURDIEU, Pierre. *O poder simbólico*. Lisboa: Difel, 1989.

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

CHEN, H. T. Issues in constructing program theory. *New directions for program evaluation*, n. 57, p. 7-18, Fall, 1990.

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

DEJOURS, C. *O fator humano*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1997.

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

DESLANDES, S. Concepções de pesquisa social: articulações com o campo da avaliação. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 103-107, jan-mar 1997.

FELISBERTO, E. Da teoria à formulação de uma Política Nacional de Avaliação em Saúde: reabrindo o debate. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 11, n. 3, p. 522-563, set. 2006.

FURTADO, J. P. Um método construtivista para a avaliação em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 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. (orgs.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 197-214.

GRAMSCI, A. *Caderno do Cárcere*. v. 1, Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

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

HARTZ, Z. M.; MATIDA, A. *Meta-avaliação da atenção básica à saúde*: teoria e prática. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

MARTINS, Paulo H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): Aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário*: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.

MARTINS, P. H. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas da saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Cuidar do cuidado*: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 115-142.

NASCIMENTO SILVA, V. M. et al. Trajetórias assistenciais em Piraf: uma prática avaliativa amistosa à integralidade. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 225-234.

NASCIMENTO SILVA, V. M. et al. A integralidade como eixo das práticas avaliativas: o caso de Piraf. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 153-166.

PATTON, M. Q. *Utilization-focused evaluation*. Beverly Hills: Sage, 1997.

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 JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 17-42.

PINHEIRO, R.; FERLA, A. A.; SILVA JUNIOR, A. G. A integralidade na atenção à saúde da população. In: MARINS, J. J. N. et al. (orgs.). *Educação médica em transformação*: instrumentos para a construção de novas realidades. São Paulo: Hucitec, 2004. p. 269-284.

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

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. (orgs.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde*: enfoques emergentes. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 65-86.

SCHRAIBER, L. B.; MOTA, A.; NOVAES, H. M. D. Tecnologias em Saúde. In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio & Observatório dos Técnicos em Saúde (orgs.). *Dicionário da Educação Profissional em Saúde*. Rio de Janeiro: EPSJV, 2006.

SCHWANDT, T. A. *Dictionary of Qualitative Inquiry*. Thousand Oaks: Sage, 2001.

SCRIVEN, M. *Evaluation thesaurus*. New Delhi: Sage, 1991.

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. (orgs.). *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 215-224.

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

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

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

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

Repensando sociologicamente a noção linear de determinantes sociais

PAULO HENRIQUE MARTINS

A noção de determinante social e as exigências de autodeterminação dos sistemas complexos

A noção prevalecente de determinantes sociais entre os estudiosos da Saúde Coletiva, em particular entre os epidemiólogos, não é, em absoluto, estranha aos sociólogos. A sociologia também faz uso de estatísticas para produzir dados agregados e para apresentar um esquema explicativo causal convincente da realidade social. O problema das abordagens predominantemente quantitativas é que o excesso de zelo com a organização de conteúdos aritmeticamente ordenados e determinísticos termina negligenciando justamente os elementos não-causais, dissipativos e mesmo caóticos que estão presentes em todos os planos da vida social. Segundo I. Prigogine, Nobel de química, conhecido por teses inovadoras como aquelas do fim das certezas e da indeterminação da história, todo sistema está sujeito a bifurcações que alternam zonas deterministas e pontos de comportamento probabilísticos. As bifurcações quebram o determinismo e a linearidade mesmo no plano macroscópico e os sistemas são submetidos a soluções múltiplas. Tal constatação leva a um dos conceitos básicos da física do não-equilíbrio, que é aquele da autoorganização dos sistemas, a qual é uma exigência para que estes últimos possam se adaptar ao meio ambiente (PRIGOGINE, 2009, p. 25-26).

Estas discussões avançadas sobre os sistemas complexos nos parecem importantes para repensarmos a natureza dos sistemas políticos, sociais e organizacionais, em particular os sistemas de planejamento e de gestão da saúde pública, que são objeto da presente discussão sobre a relação entre determinantes sociais e redes de usuários. Isto é, se analisarmos o sistema de saúde na perspectiva das equações determinísticas, a tendência é visualizar o planejamento, o desenvolvimento e a avaliação das ações em saúde a partir de um encadeamento de decisões seriadas e causais que aparenta ser homogêneo e coerente quando visto do lado de cima da pirâmide sistêmica. Porém, se o mesmo sistema de saúde for observado na ótica das equações não-determinísticas, constatamos que esta homogeneidade aparente é falsa e que, de fato, o sistema se move por bifurcações, por incertezas. Do ponto de vista sociológico, podemos dizer que o sistema se move por conflitos e contradições geradas a partir das presenças de lógicas distintas da realidade

social, entre as quais se evidenciam com mais clareza aquelas do planejador (em parte influenciado pela política, em parte pela tecnologia gerencial) e aquelas do usuário.

Neste ponto da discussão, podemos dizer que a capacidade de organização do sistema de saúde não pode ser definida *a priori* nas planilhas de custos, nas leituras de dados estatísticos e na produção de cenários alternativos. Embora tais medidas sejam fundamentais para o planejador, na prática elas são apenas validadas pelas bifurcações produzidas entre a intervenção planejada e as injunções geográficas, culturais, ecológicas, políticas e econômicas de cada realidade focada. Por outro lado, quanto mais o planejador busca descentralizar as ações para melhor controlar os fatores aleatórios que vêm interferindo sobre as metas previstas das políticas públicas, mais se ampliam as incertezas do sistema público em saúde. Pois a descentralização e a territorialização das ações estatais levam a se incorporar crescentemente novos critérios e indicadores exigidos pelas diferenciações contextuais.

Há, assim, uma complexidade teórica e prática imposta pela variável contextualização, que impõe a adoção crescente de novos mecanismos de construção dos operadores técnicos e políticos que permitem o momento da conceitualização e da tomada de decisão. E entre os operadores fundamentais da atualidade, devemos relacionar as redes sociais. No plano da decisão estatal, estas redes têm um caráter sobretudo técnico, e no plano da sociedade civil, um caráter sobretudo prático e humanista. Entre os dois planos, o estatal e o da sociedade civil, temos a prevalência da dinâmica institucional. Para melhor caracterizar estes níveis distintos de redes, propusemos em outra oportunidade a seguinte tipologia: redes sociotécnicas, para caracterizar a decisão no plano estatal; redes sócio-humanas, para a sociedade civil; e redes socioinstitucionais, no plano da governança, entre Estado e sociedade civil (MARTINS; FONTES, 2004).

As redes: do entendimento instrumental àquele fenomenológico

Na perspectiva instrumental de redes, o usuário é um dado estatístico, e, naquela individualista, o usuário é um agenciador autônomo de estratégias autocentradas que desconhece o próprio agenciamento que a sociedade exerce sobre ele como indivíduo. Na perspectiva complexa fenomenológica e interativa de redes (MARTINS, 2004), o usuário apenas se manifesta concretamente como categoria sociológica a partir das obrigações intersubjetivas e recíprocas, ou melhor, de mediações sociais e culturais inscritas na sua condição de pessoa e que extrapolam esta condição para englobar o sistema comunitário e a cena institucional onde se desenha a luta por reconhecimento público. O usuário, nesta terceira abordagem, é a síntese de um processo político e cultural produzido num campo de forças sociais no qual se posiciona, de um lado, a ação intervencionista do Estado voltado para a proteção social e, de outro, a sociedade civil que reage a essas ações assistencialistas e organizadoras do trabalho e da esfera pública.

A instituição imaginária e social do usuário depende dos resultados dessas correlações de força. Quando a força do Estado é maior que a da sociedade civil, há tendência para se construir uma visão instrumental do usuário; quando o utilitarismo mercantil impregna os espaços gestionários e comunitários, presencia-se, como se percebe no momento

presente, a dominância de uma visão individualista do usuário; enfim, quando a prática associativa e os mecanismos de pertencimento em rede funcionam adequadamente na vida local, as negociações e acordos tendem a valorizar uma visão mais cidadã e democrata do usuário. Assim, nesta última ótica, 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 por sobrevivência.

Nesta perspectiva, a discussão sobre o que seja saúde e sobre os determinantes ou condicionantes¹ de organização do bem-estar do usuário depende do modo como as mobilizações associativas, por um lado, e os interesses corporativos e utilitaristas, por outro, interferem na organização da esfera pública. A organização dos indicadores que condicionam a ação do usuário é resultado da correlação de forças dominantes que pode se diferenciar de uma situação para outra, e até mesmo de um distrito sanitário para outro, se tomarmos o caso da saúde. Quando quem “fala” sobre o que são determinantes em saúde são os planejadores e estrategistas, há uma tendência a se enfatizar indicadores abstratos, aqueles condicionantes institucionais gerais como educação, meio ambiente, trabalho, habitação, renda entre outros. No lado contrário, quando quem “fala” sobre o que são determinantes em saúde são os atores comunitários e suas redes familiares e associativas, há uma tendência a se ressaltar indicadores concretos ligados a experiências religiosas, memórias de automedicação ou de visitas hospitalares, conselhos de pessoas de confiança (familiares, amigos etc.). No primeiro caso, os condicionantes do cotidiano são minimizados em favor de uma consciência discursiva utilitarista e tecnocrática. No segundo, os condicionantes abstratos são revistos pelo ator social mediante sua consciência prática e mundana e a favor da organização dos itinerários terapêuticos.

Em outras palavras, pode-se dizer que no plano macrosociológico – usualmente valorizado pelos epidemiólogos e por observadores externos às práticas diretas da saúde –, o usuário é *condicionado* por dispositivos sociais como renda, trabalho, educação, habitação, segurança, epidemias entre outros. Ao contrário, no plano microsociológico – valorizado pelos que entendem a significação da experiência vivida na organização dos cuidados – ele é *copartícipe* na produção de determinantes sociais. Neste caso, as injunções produzidas pelas crenças e vivências construídas no seio da família, dos vizinhos, do trabalho, da igreja, da política, da cultura, do sistema de saúde, entre outros, são revalorizadas pelos usuários a partir de suas trajetórias de vida e redes de pertencimento.

¹ Tradicionalmente, a expressão “determinantes sociais” tem clara influência epidemiológica, refletindo a preocupação do planejador com os fatores de risco, como por exemplo, aqueles de caráter biológico – como índices de mortalidade, de nascimento, de infecção etc. – ou de caráter institucional – como as taxas de alfabetização, serviços de esgoto, condições de moradia, entre outros, que interferem nos resultados estatísticos da saúde nacional e que orientam as intervenções planejadas do Estado sobre a sociedade civil. Mas tal expressão precisa ser questionada a partir da seguinte pergunta: quem tem autoridade legítima para definir o que seja o termo “determinante social”? Os epidemiólogos tendem a valorizar as categorias funcionais elaboradas por planejadores das grandes organizações como Banco Mundial e Organização Mundial da Saúde. Mas são tais técnicos realmente detentores da verdade dos determinantes sociais? A esta pergunta respondemos negativamente quando nos colocamos no lugar do usuário, independentemente de ele estar consciente de como organiza sua cidadania e seus cuidados.

Aqui, pode-se observar que o usuário refaz sua prática a partir da tomada de consciência de sua condição de existência pessoal e de sua posição como mediador de diversos planos de interatividade, mais conhecidos como redes sociais.

Se considerarmos, diferentemente, o modo concreto de produção das sociabilidades em saúde, constatamos que esta classificação bipolar – determinação microssociológica e determinação macrossociológica – é uma apresentação simplificada, não sendo evidente para os atores sociais e institucionais envolvidos. No plano da vida cotidiana, o usuário está sempre reinventando seus itinerários terapêuticos, a partir dos desafios que se apresentam em cada momento de organização da saúde e, também, a partir de suas redes de inserção que são sociais e simbólicas.² Isto é, as redes de usuários em saúde não são formadas somente de indivíduos mas, sobretudo, do conjunto de objetos visíveis (medicamentos, dinheiro, alimentação etc.) ou invisíveis (crenças, símbolos, mitos etc.) que contribuem para se criar os sistemas de trocas e a circulação de dons. No trabalho de constituição de redes sociais, produzem-se e trocam-se significações sobre a vida e sobre a morte, sobre a doença e sobre a saúde.

No fundo, o resgate do debate sobre determinantes sociais na saúde pode responder ao desafio posto por Pinheiro, a respeito da importância de articulações teórico-práticas “capazes de refletir sobre a necessária reintegração do agir e pensar na produção do cuidado em saúde” (PINHEIRO, 2007, p. 15). cremos, de fato, que os avanços no debate sobre cuidado não podem ser feitos sobre omissões, mas sobre tais articulações que tragam à luz da ciência os conceitos e categorias de análises e, também, as intenções e sentimentos dos que pensam e agem no campo da saúde.

As redes como recursos teóricos para se entender a complexidade das decisões sobre os cuidados e os itinerários

Que razões levam o usuário a tomar uma decisão A e não uma decisão B? Por que muitas vezes ele aparece como um ator colaborativo e participativo e em outras vezes é totalmente apático? Estas e outras perguntas aparecem normalmente quando aproximamos nossas lentes da realidade para observarmos como o usuário reage às políticas descentralizadoras, aos programas territorializados e aos esforços de se difundir uma visão mais abrangente e promocional da saúde.

A partir do que temos observado na pesquisa que coordenamos sobre “Redes, saúde e determinantes sociais”, não há uma solução simples para essas indagações. As razões que levam o usuário a participar mais ativamente da “gestão compartilhada em saúde” depende de alguns passos, ou melhor, de um método desconstrucionista que traga esclarecimentos sobre os seguintes pontos que colocamos sob a forma de questões:

² É importante compreender que as redes sociais aparecem como redes de significação antes mesmo de aparecerem como meios de articulação objetiva de atores e instituições sociais. Ou seja, é importante considerar que as redes sociais se formam em diversos níveis de interatividade e de reciprocidade, incluindo tanto o serviço hierárquico e normativizado como as dimensões intersubjetivas das práticas humanas no seio da família. Há de se compreender que os hábitos e mecanismos de reciprocidade que se estabelecem nos diversos níveis assinalados formam redes de significações ou semânticas que definem a autonomia do usuário e a possibilidade do sistema de saúde organizado de intervir nas práticas de saúde.

- 1) Quem é de fato o usuário? Trata-se de uma categoria pronta definida pelo planejador ou é o usuário uma categoria complexa, processual e aberta a diversos entendimentos e que se forja numa esfera pública compartilhada?
- 2) As noções prevaletentes de determinantes sociais em saúde bastam para se delimitar as condições de vida adequadas do usuário na perspectiva da promoção? Ou há que se considerar as representações e as redes de solidariedade de que dispõe o usuário para organizar sua prática de saúde?

Se considerarmos os usuários na perspectiva de redes interativas, como é possível identificarmos os mediadores? Ou seja, aqueles indivíduos ou recursos que têm importâncias singulares tanto na reprodução como na articulação das redes, permitindo que as ações de saúde possam contar efetivamente com apoios solidários no interior da vida comunitária?

Guardando as devidas proporções, as dificuldades de se entender a categoria do usuário do serviço público são próximas daquelas de cidadania na medida em que, à primeira vista, usuários e cidadãos parecem ser “condições naturais” dos indivíduos humanos que vivem em sociedades com Estado organizado, o que configura um erro de interpretação quando nos reportamos a Simmel. Nem a palavra “cidadania” reflete um direito natural do ser humano, ao contrário do que se pensa comumente,³ nem o termo “usuário do serviço público” constitui uma referência funcional e automática do indivíduo consumidor dos bens e serviços públicos. Há que se problematizar criticamente tal noção para tirá-la de sua aparente obviedade nominal, e demonstrar que sob sua aparência mórfrica homogênea esconde-se uma pluralidade de representações moldadas nas fronteiras administrativas, políticas e jurídicas construídas entre os espaços do Estado e da sociedade civil.

Trata-se de representações buriladas tanto no calor das lutas pelo controle do poder entre grupos sociais e corporativos, como dos pactos supragrupais que resultam em obrigações coletivas comuns sem as quais não pode existir o que conhecemos como esfera pública e cívica. Neste sentido, há uma correlação estreita entre a organização do público democrático e o surgimento de pessoas públicas investidas de uma motivação pela associação, como o sugerem J. Dewey (1991) e Taylor (2000).⁴ Tal categoria relacional nos parece ser própria do público usuário no contexto da democracia participativa. A ausência de tal correlação deve ser um fator de preocupação, revelando o enfraquecimento das instituições democráticas.

O ator comunitário reelabora sua fala técnica em função de alguns critérios: a) dos determinantes sociais, culturais, ambientais etc. presentes no seu contexto sociocultural; e b) de sua capacidade de reorganizar sua consciência discursiva a partir dos novos elementos postos pela consciência prática.

³ A cidadania é um constructo moral, político e jurídico que apenas surge em sociedades complexas nas quais se cria e se sanciona um direito público, que garante ao mesmo tempo os valores da liberdade e da igualdade e as perspectivas de justiça social entre os membros da comunidade (MARTINS, 2008a).

⁴ Para Dewey, o público é a comunidade como um todo que envolve não apenas laços associativos diversos mas uma organização de todos os membros a partir de um princípio integrado que deriva da associação e da ação estatal (DEWEY, 1991, p. 38). C. Taylor, por sua vez, sugere que a esfera pública é uma condição necessária para que as sociedades modernas se autojustifiquem como sociedades livres a autogovernadas e voltadas para o interesse comum (TAYLOR, 2000, p. 277).

O agente de saúde reelabora sua fala técnica em função da ambiguidade estrutural de sua posição dada: a) pela importância de se estabelecer uma conversação dialógica e solidária com o comunitário; b) pela necessidade de implementar ações de apoio em saúde que são acompanhadas e avaliadas permanentemente a partir de um saber técnico e científico definido *a priori*; e c) pela necessidade de garantir sua sobrevivência profissional e sua qualificação técnica.

Enfim, os demais profissionais da saúde e gestores elaboram suas falas técnicas a partir de: a) suas experiências profissionais e tecnológicas anteriores; b) novas diretrizes de ação e de avaliação e das inovações científicas; e c) técnicas constantemente renovadas que impactam sobre a complexidade do serviço e do ambiente político e organizacional.

Os atores sociais (agentes, usuários etc.) podem se empoderar no processo de organização imaginária e institucional do ser usuário, posicionando-se como sujeitos ativos da ação e desconstruindo a associação negativa entre pobreza e pauperismo em geral (social, cultural, econômico e mental). Para isso é importante que passem a refletir sobre suas redes de relacionamentos e de significações no cotidiano, aceitando correr o risco de refazer crenças e rotinas sobre o mundo da vida. Os mecanismos de construção reflexiva do reconhecimento são múltiplos e dependem do nível de formalização da cena institucional (exemplo: o cidadão como pai ou mãe de família, como usuário do serviço de saúde, como empregado ou empregador, como fiel de uma igreja, como associado do clube de dominó do bairro etc.). Os indivíduos se organizam dentro de um sistema complexo de redes de significação que partem dos relacionamentos primários – onde funciona o dom – para os relacionamentos secundários – onde se estabelecem o direito e as normas de funcionamento das organizações. Guardando esta perspectiva, pode-se dizer que: no nível sócio-humano, a reflexividade é condicionada pela autoconfiança que se move pelo amor; no nível socioinstitucional, a reflexividade é condicionada pela autorrespeito que se move pelo direito; no nível sociotécnico, a reflexividade é condicionada pela autoestima que se move pela solidariedade. Em cada um desses níveis, o reconhecimento assume um aspecto particular como dádiva e como reciprocidade (CAILLÉ, 2008).

A multiplicidade dos mecanismos de reconhecimento ocorre dentro de um sistema de redes de significações que partem dos relacionamentos primários – onde funciona o dom – para os relacionamentos secundários – onde se estabelecem o direito e as normas de funcionamento das organizações. A cada nível de estruturação de cenas cotidianas no desenvolvimento da ação pública são forjadas redes de pertencimento que classificamos como redes sócio-humanas (no interior da sociedade civil), redes socioinstitucionais (entre a sociedade civil e as organizações formais, como o Estado) e redes sociotécnicas (no interior das organizações formais) (MARTINS; FONTES, 2004). Em cada um desses níveis de estruturação institucional das sociabilidades existem fatores morais, afetivos e emocionais diversos que contribuem com suas particularidades na organização da reflexividade e do reconhecimento das redes de significações pelo ator social em foco.

Cada olhar ou perspectiva que se constrói sobre o usuário constitui o elo explicativo de amplas redes de significações que são objeto de tensões e conflitos permanentes gerados pelas diversas posições hierárquicas e interesses morais envolvidos na organização e na

representação do usuário como cidadão. Nesta perspectiva, uma compreensão adequada do usuário deve resultar de um entendimento teórico fenomenológico e construtivista que inspire ações políticas e intervenções públicas em rede. Tal entendimento implica considerar-se que os atores sociais (agentes, usuários etc.) podem se empoderar como sujeitos ativos no cotidiano, desde que passem a compreender o funcionamento de suas redes de relacionamentos e de significações, refletindo sobre os conflitos e mecanismos estagnantes que impedem a fluidez dos laços sociais.

É importante entender o usuário público 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. Mas, para realizarmos o trabalho de problematizar criticamente o usuário, é necessário ultrapassar os dilemas simplificadores citados – funcionalistas e individualistas –, integrando o aporte sistêmico e interacionista da teoria das redes sociais (MARTINS, 2004). Apenas esta compreensão mais abrangente de rede nos habilita a uma compreensão sistêmica do usuário, pela qual o usufruto do bem público aparece como a consciência comum do que “circula entre nós” (GODBOUT, 2007), esta circulação não sendo outra coisa que o próprio dom da vida.

Conclusão

No presente texto, pretendemos responder ao desafio proposto de discutir as razões que levam o Estado a ter que incorporar uma diversidade de olhares sobre a realidade da saúde, quando busca territorializar e contextualizar suas políticas gerais. Ao se abrir para o reconhecimento de um campo de tensões e conflitos que obriga a adequação das normas e diretrizes técnicas às condições sociais, políticas, culturais e ambientais, a ação estatal descobre o valor do usuário e de suas iniciativas próprias na organização de seus cuidados. Tais iniciativas às vezes constituem assimilação de orientações dos profissionais de saúde; outras vezes, não.

Deste modo, para concluir, queremos chamar a atenção sobre o fato de que os motivos que levam os usuários a decidirem sobre certas estratégias de cuidados não depende de uma equação determinística qualquer, muito menos aquela concebida pelo planejador. Daí ser necessário desconstruirmos a representação funcional do usuário, isto é, sua compreensão como mera categoria estatística ou de planejamento.⁵ Em segundo lugar, é importante desconstruir igualmente a leitura individualista do usuário, pela qual este é concebido como o ator social que usufrui unilateralmente do serviço público a partir dos cálculos que produz sobre sua condição de saúde pessoal, sem consideração de sua codependência com relação aos condicionantes comunitários. Deste modo, tanto a visão funcionalista – que exalta a organização funcional – como a leitura individualista – que consagra o interesse individual sem consideração do todo – são modalidades conceituais

⁵ No caso do SUS (Sistema Único de Saúde), no Brasil, o planejador pensa em geral no “usuário pobre”, termo que produz automaticamente uma cultura assistencialista movida por conotações depreciativas do ponto de vista moral e cognitivo.

restritivas. Elas escondem a complexidade intersubjetiva e a dinâmica processual das redes humanas subjacentes às intervenções externas (políticas, administrativas e jurídicas) sobre a trama social e que impedem uma compreensão mais aprofundada da relação entre usuário cidadão e esfera pública democrática.

No fundo, a complexidade do sistema de saúde pública no interior de realidades organizacionais e associativas mais complexas exige necessariamente se incorporar a pluralidade, a diversidade e a alteridade como requisitos para se reelaborar o planejamento estatal. Para além das linearidades das visões funcionalistas e individualistas do usuário, a realidade impõe sistemas de redes que refazem necessariamente os sentidos e naturezas das ações em saúde.

Referências

- CAILLÉ, A. Reconhecimento e sociologia. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, n. 66, 2008.
- DEWEY, J. *The public and its problems*. Athens: Ohio University Press, 1991.
- GODBOUT, J. *Ce qui circule entre nous: donner, recevoir et rendre*. Paris: Seuil, 2007.
- LUZ, Madel T. É a promoção da saúde um novo paradigma? In: _____. *Ordem social, instituições e políticas de saúde no Brasil: textos reunidos*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.
- MARTINS, Paulo H. As redes sociais, o sistema da dádiva e o paradoxo sociológico. In: MARTINS, Paulo H.; FONTES, B. *Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: EdUFPE, 2004.
- MARTINS, Paulo H.; FONTES, B. *Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: EdUFPE, 2004.
- PINHEIRO, R. Cuidado como um valor: um ensaio sobre o (re)pensar e a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, Rubem A. (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.
- PRIGOGINE, I. *Ciência, razão e paixão*. São Paulo: Livraria da Física, 2009.
- TAYLOR, C. *Argumentos filosóficos*. São Paulo: Loyola, 2000.

MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais

PAULO HENRIQUE MARTINS

O objetivo deste texto é sistematizar os fundamentos conceituais e operacionais de uma metodologia de redes que não fique prisioneira das tentativas de reduzir a realidade social a modelizações matemáticas. Uma metodologia que reconhece o valor instrumental das modelizações mas que as submete teórica e tecnicamente ao objetivo primeiro de compreender o sujeito social, em geral, e dos atores comunitários, em particular, nos seus esforços de “modelizar” politicamente as esferas públicas locais. Chamamos esta metodologia mais ampla de base qualitativa e voltada para o enaltecimento da relação entre forma social – rede – e conteúdo sociopolítico e cultural – os movimentos sociais de minorias – de MARES.

Este texto é composto de duas partes. A primeira, mais conceitual, denomina-se “I. MARES: Aspectos conceituais” e a segunda, “II. MARES: Aspectos operacionais”.

I. MARES: Aspectos conceituais

Introdução: redes, interatividade e antiutilitarismo

Por este termo, que tem um sentido figurado sobre o qual falaremos mais adiante, visamos a sistematizar os fundamentos de uma abordagem fenomenológica e hermenêutica do cotidiano que nos ajude a desconstruir a superfície da vida comum de maneira a expor os planos de organização das intersubjetividades. Para tal desconstrução, incorporamos os três níveis de organização identitária e moral do sujeito sistematizados por A. Honneth, a saber: os da confiança, do respeito e da estima (HONNETH, 2003). Baseados em nossas experiências de pesquisa, observamos que os atores comunitários e os usuários possuem uma discursividade e uma prática reflexiva que não pode ser apreendida geometricamente, na linguagem do planejador, nem de maneira superficial, a partir das meras representações comuns.

A construção do imaginário discursivo do usuário exige que incorporem diversas lentes de leitura e, nesta direção, a teorização do Honneth é da maior importância. Especificamente, cremos, seguindo Ricoeur (2006, p. 233), que nos seus últimos anos escreveu um livro sobre o tema do reconhecimento, na possibilidade de transformação

das lutas por reconhecimento por estados de reconhecimento mútuo que se abrem para a pacificação, mesmo que provisória. No nosso entender, tal passagem pode ser alcançada desde que as lutas por reconhecimento em diversos níveis de existência (nas redes primárias, onde se organizam as afetividades e a confiança, nas redes secundárias deliberativas, onde se organizam o respeito e o direito, e nas redes secundárias participativas, onde se organizam as solidariedades organizativa, associativa e profissional) sejam canalizadas na formação de esferas públicas locais autonomizantes e reflexivas.

A MARES é uma metodologia de base qualitativa que 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 co-responsabilidade na esfera pública. Esta metodologia encerra uma reação sociológica e normativa contra as estratégias reducionistas e utilitaristas levada adiante por teorias como as do *network analysis*, 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. De fato, como o demonstramos em outro texto (MARTINS, 2009), a discussão sobre redes sociais no campo sociológico conhece uma forte pressão objetivista, isto é, de modelização da análise da realidade a partir de modelos matemáticos e da álgebra linear, que reduzem o cotidiano a um mero e superficial sistema de troca de informações baseadas, quase sempre em interesses egóicos.

A hegemonia deste pensamento simplificador vem trazendo, no nosso entender, problemas conceituais importantes para o entendimento e a explicação dos contextos nos quais surgem e se organizam as redes interativas do cotidiano.¹ O pensamento hegemônico sobre redes inspira-se, em última instância, nas teorias da escolha racional e do individualismo metodológico. Sua crítica nos permite compreender que as classificações genéricas e dualistas – ou indivíduo ou sociedade ou agência ou estrutura, ou objetividade ou subjetividade, ou masculino ou feminino – são produtos das limitações dos métodos causalistas, não explicando a complexidade do cotidiano. Tais dualidades são meras abstrações que não favorecem uma compreensão interativa da sociedade, sendo o maior desafio para o pesquisador o de construir um olhar que percorra “a dinâmica incessante e variada de bens circulantes no interior da vida social” (MARTINS, 2004, p. 24-25) a favor de um novo entendimento que integre a complexidade das trocas.

A superação do dilema objetivista e reducionista que envolve a atual teorização hegemônica sobre redes (MARTINS, 2009) exige, por conseguinte, uma compreensão crítica e dinâmica, ao mesmo tempo objetiva e subjetiva, a respeito do valor da *circulação* de bens materiais e simbólicos na organização das estruturas e agências em determinados

contextos societários, como o tem lembrado o sociólogo canadense J. Godbout (2007). Como vamos buscar demonstrar no presente artigo, a teoria da dádiva tem um valor especial para se superar a visão objetivista e integrar uma visão integral e dinâmica das redes. Elas permitem teorizar a questão da reciprocidade mútua e do engajamento coletivo em torno de objetivos mutuamente solidários, como o lembra P. Ricoeur, na esteira de M. Mauss (2003). Certamente, a construção de um entendimento de redes que incorpore os momentos das lutas por reconhecimento em sistemas de reciprocidades mútuos não se realiza sem problemas, visto que a experiência do dom “é inseparável de sua carga de conflitos potenciais ligada à tensão criadora entre generosidade e obrigação” (RICOEUR, 2006, p. 257). A importância da teoria do dom para o desenvolvimento de uma metodologia que dê conta da complexidade do cotidiano se revela igualmente pelo fato de esta teoria ambicionar aparecer, como o propõe Mauss (2003), como um modo de interpretação total da realidade visada, envolvendo simultaneamente as trocas objetivas e subjetivas e enfatizando mais a dinâmica que a estática das trocas sociais e culturais. Na dádiva, as categorias sociológicas clássicas do macro e do micro, do indivíduo e da sociedade ou aquelas de gênero – homem e mulher – não são dadas *a priori*, sendo produzidas no movimento de circulação de bens. Este aspecto fica evidente nos estudos de Mauss e mais recentemente naqueles de M. Strathern (2006) sobre o dom na organização do simbolismo de gênero na Melanésia.

As redes interacionistas presentes nos cotidianos das sociedades complexas não se revelam aos métodos modelizantes hegemônicos na medida em que se enraízam nos processos intersubjetivos, nas memórias e representações individuais e coletivas, nas afetividades e emoções que escapam a quaisquer tentativas de apreensão direta fornecidas pelas operações matemáticas e estatísticas. Por conseguinte, o pensamento hegemônico e instrumental sobre redes oferece, em geral, respostas superficiais sobre as redes do cotidiano que não explicam como tais redes interferem nos processos de representação e instituição das realidades sociais e culturais e, em particular, dos mecanismos de formação das esferas públicas e das minorias atuantes.

Assim, para nós é mais relevante entender as interações que as estruturas, pois no plano concreto da vida o que existe, de fato, são processos dinâmicos e mutantes que a cada momento estão reelaborando nossa percepção da realidade e o modo de esta aparecer institucionalmente e organizacionalmente. Esta é uma discussão de valor epistemológico e moral. Por um lado, implica uma reflexão interdisciplinar, por outro, expõe as responsabilidades dos intelectuais na organização de métodos explicativos que não são neutros servindo, muitas vezes, para reforçar esquemas de dominação e de colonização de saberes com reflexos sobre os entendimentos práticos da vida (MARTINS, 2009).

No momento, é importante assinalar que o deslocamento conceitual de uma leitura objetivista – superficial, rígida, e abstrata – para uma leitura intersubjetivista – aprofundada, flexível, dinâmica e concreta –, das redes sociais, introduz necessariamente uma leitura antiutilitarista da vida social. Ao se ultrapassar o caráter instrumental e interessado das ações humanas para introduzir uma compreensão expressiva e não-linear do ser humano, trazemos necessariamente para nossos códigos morais valores como aqueles da

¹ De fato, como já o demonstramos em outro texto, as tentativas de modelização da realidade, bastante difundidas por certas teorias utilitaristas inspiradas na teoria do capital social, apenas apreendem de maneira simplificada e empobrecida o cotidiano (MARTINS, 2009). A redução da rede a um instrumento analítico não é mero equívoco, mas responde a processos de colonização das ciências sociais, que, em última instância, camuflam a relação problemática de conflitos e acordos com os mecanismos de produção de desigualdades e injustiças. Tal redução teórica também esconde o valor das redes como expressões das novas mobilizações sociais na contemporaneidade.

solidariedade, da dádiva e da confiança. Há uma leitura relacional e antiutilitarista ligada à tradição francesa que favorece articular as redes com os mecanismos de solidariedade e de coesão social e com a dádiva (MARTINS, 2004). Esta interpretação nos parece mais adequada para se aprofundar a reflexão sobre a natureza e o desenvolvimento de meios de análise das práticas do cotidiano e das relações primárias.

Nesta perspectiva, a releitura de autores como Durkheim, Simmel e Mauss nos permite integrar uma visão mais dinâmica sobre as determinações gerais e coercitivas exercidas da ação social – o que Marcel Mauss designa de “fato social total” –, mas sem desconsiderar a importância das individualidades na organização e recomposição da totalidade. Para este grupo de autores mais comprometidos com a compreensão das trocas como integralidade, as redes são estruturas significativas e inerentes às práticas sociais. Elas não são estruturas simbólicas fixas, como poderia se supor desde uma leitura estruturalista, mas estruturas variáveis e contextualizadas que podem ou não existir, dependendo dos circuitos de dons e das regras das trocas simbólicas e materiais (CAILLÉ, 2002; MARTINS, 2008b).

As redes do cotidiano são os resultados naturais de processos de troca de dádivas e de ações de reciprocidades em registros múltiplos e diferenciados (circuito das afetividades, circuito das mobilizações coletivas por direitos e circuitos das solidariedades reflexivas em torno de ideais comuns). Elas servem de suporte para a circulação de bens materiais e simbólicos que contribuem para diferenciar e singularizar o todo social em partes crescentemente complexas, como as classes, os grupos e os indivíduos. Nesta perspectiva, parafraseando P. Mercklé, “a ambição da análise de redes não é de explicar somente os efeitos das estruturas sobre os comportamentos mas, também, inversamente, os efeitos dos comportamentos sobre as estruturas” (MERCCKLÉ, 2004, p. 94).

Esta compreensão da dialética entre o todo e a parte ou entre a estrutura e o comportamento é importante para se avançar na discussão sobre o potencial das práticas constitutivas das esferas públicas locais como conselhos de saúde e outros para aparecerem como redes mobilizadoras de capital social (confiança, visibilidade etc.) voltados para a construção de uma coesão social que responda à exigência do interesse público. De fato, no bojo dos novos movimentos sociais e culturais e dos esforços de modernização dos programas sociais e públicos, observa-se, desde algum tempo, em nível global, mas também na América Latina, o surgimento de organizações-redes que apresentam forte característica de interatividade e que funcionam adequadamente em sistemas complexos na medida em que seu caráter interativo torna mais flexível a gestão compartilhada, descentralizada e autônoma. Este tipo de rede tem um valor heurístico central para se pensar a relação entre Estado e sociedade civil e os novos desafios de se reorganizar a proteção social em sociedades complexas.

Aqui, o reconhecimento da rede se dá mediante o desvendamento das tramas intersubjetivas com apoio de grupos focais, histórias de vida e entrevistas em profundidade. Este entendimento de rede está implícito na concepção da sociedade como totalidade, como vemos nas concepções de solidariedade orgânica, de Durkheim, na de fato social total, de Mauss, de sociação, de Simmel, e de figuração, de Elias

(MARTINS, 2004). Estas são abordagens profundas e integrais. Não negam o interesse relativo das abordagens tecnicistas superficiais, mas as contextualizam dentro de um quadro teórico, metodológico e normativo mais amplo. Além de profundas, elas são igualmente emancipadoras ao valorizarem uma ação coletiva e intersubjetiva voltada para a reflexão compreensiva e dialógica da realidade, articulando a objetivação da vida social a partir de processos subjetivos que não podem ser fixados em regras ou leis determinadas, por serem abertos e dialógicos.

A primeira formulação objetivista de rede – conservadora e “rasa” – tem usos práticos dentro de certos limites. É importante, sobretudo, para certo nível de planejamento, aquele voltado para a construção de indicadores estatísticos gerais e modelos gráficos interessantes para demonstração visual. Mas apenas pela segunda posição, a intersubjetivista – pela qual a rede se identifica com o circuito do dom (CAILLÉ, 2002; MARTINS, 2004) –, a noção de rede passa a ter sentido “profundo” para a teoria sociológica de base interacionista.² Por esta visão mais integralizada de redes que amplia o entendimento do cotidiano com novas variantes intersubjetivas – morais, afetivas, míticas entre outras –, é possível articular o sistema de circulação de bens com as exigências de normatividade e de reflexividade crítica que explicam fenomenológica e hermeneuticamente a complexa natureza social. A sociologia, como disciplina eminentemente humanista e fundada com o propósito de configurar o espaço propriamente do social numa resistência permanente ao utilitarismo mercantilista (CAILLÉ, 1989), apenas pode existir se focar primeiramente o ser humano na sua totalidade fenomenal: objetiva e subjetiva, individual e coletiva, masculina e feminina, cognitiva e emocional. E esta compreensão teórica ampliada é fundamental para se construir uma metodologia mais complexa do cotidiano.

A definição interativa “profunda” de redes sociais exige que sejam considerados os componentes normativos e reflexivos das práticas sociais, não com fins de manipulação ou recursos de poder e dominação – base do pensamento utilitarista e monológico dominante –, mas com objetivos de promoção e emancipação do sujeito social. Insistimos no fato de que a sociologia das redes sociais deve considerar de partida, como base disciplinar, a existência de um conjunto de métodos, modelos e teorias que considerem não apenas os atributos dos indivíduos (idade, profissão etc.) e seus interesses e estratégias individuais e grupais. Mas que promova sobretudo as relações intersubjetivas e os elementos de normatividade e reflexividade que permitem compreender e descrever as sociabilidades de pequenos e médios grupos sociais.

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

² Superficialidade e profundidade e raso e profundo são expressões utilizadas por K. Wilber (2006, p. 142) para fazer a crítica de teorias sistêmicas modernas que se preocupam em mapear a realidade a partir de uma observação externa sem considerar seriamente os elementos culturais, expressivos e psicológicos da ação social.

os funcionamentos dos sistemas de trocas e de pertencimento envolvendo cidadãos e usuários nos cotidianos urbanos e nas esferas públicas locais. Assim, além dos desafios teóricos, a discussão sobre redes sociais coloca desafios metodológicos importantes. Para Silvia Portugal (2007), o desafio maior nos estudos sobre redes consiste em desenvolver metodologias de reconstituição de redes que permitam responder às questões “quem?” e “o quê?”, dando conta da forma e conteúdo das relações sociais.³

Para nós, a partir de nossa própria experiência, os métodos usuais de redes pecam pela simplificação oferecida pelas regras da modelização. Assim, a busca de descrição das propriedades estruturais das redes a partir de indicadores como aqueles da densidade ou da conectividade são superficiais por se limitarem a quantificar as trocas feitas diretamente pelos atores envolvidos (densidade) ou aquelas feitas indiretamente mediante terceiros (conectividade). Há nesses indicadores usuais de análise de redes pouca atenção à dinâmica intersubjetiva. A saber, tais modelos negligenciam os conflitos, alianças, motivos e representações que interferem sobre os sistemas de relações, os quais exigem um método mais profundo que contemple o lado descritivo, mas que seja propositivo, hermenêutico e de valor construcionista e pedagógico.

Ao se considerar as variantes intersubjetivas, as distâncias entre as partes – incluindo aquela do observador – são relativizadas, permitindo-nos perceber que tudo e todos os envolvidos são elementos da trama interativa. Por isso, a proposta de Freitag (1989a) de compreensão do observador como protagonista (e não apenas como analista externo) é interessante pelo fato de quebrar a rigidez da abordagem positivista e modelizante, permitindo entender que a própria ciência das redes é, de algum modo, contaminada pelas transformações contínuas da realidade cotidiana. Isto permite incorporar, por conseguinte, novas modalidades de compreensão interativa e de descrição densa a partir de entrevistas em profundidade e de grupos focais, entre outros métodos, a que o observador pode e dever recorrer para entender as redes sociais no cotidiano.

Temos particular interesse de aplicar a ideia de redes para análise de situações sociais construídas nas fronteiras do público e do estatal nas raízes das esferas públicas locais. Nessas fronteiras, o cidadão não é considerado abstratamente, mas é visto como usuário, como personagem que luta e que participa do processo efetivo de redistribuição dos bens de cidadania (MARTINS, 2008a). Ou seja, não se trata apenas de analisar os sistemas de relações de uma pessoa individualmente considerada (o método egocêntrico muito disputado pelas abordagens utilitaristas), mas de analisar tal sistema de relacionamentos a partir de processos de constituição das esferas públicas locais. Esta foi nossa motivação ao sistematizar a MARES – Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano – cujos

³ Para ela, as estratégias metodológicas de abordagem de redes são de três tipos: uma primeira abordagem estrutural, que utiliza, sobretudo, recursos sociométricos; uma segunda abordagem, que consiste na seleção de um observador privilegiado que reconstitui a rede como nos casos das entrevistas em profundidade; e uma terceira abordagem, egocêntrica, que reconstitui as redes dos indivíduos (PORTUGAL, 2007, p. 26). Apesar dos méritos desta classificação, penso que ela é insuficiente. No meu entender, a primeira abordagem, a estruturalista, e a terceira, a egocêntrica, são expressões corretas de estratégias metodológicas, fazendo parte do que se denomina amplamente como *network analysis*. A segunda, diferentemente, não nos parece que constitua uma estratégia à parte, mas apenas uma técnica que pode ser acionada para construção de modelos de redes.

traços buscaremos explorar com mais profundidade ao longo deste texto. O primeiro passo, porém, é nos debruçarmos na apreciação de certos aspectos, como o do cotidiano, que são determinantes para a existência de uma metodologia como esta.

O cotidiano e a contextualização do debate sobre redes

Aparentemente, o cotidiano é algo evidente, referindo-se àquilo que se faz ou ocorre todos os dias. É assim que o apreende o senso comum e, também, aquelas teorias hegemônicas sobre redes, que se inspiram nas teses utilitaristas da escolha racional e do individualismo metodológico, para as quais o cotidiano não é nada mais que a busca constante dos indivíduos para controlarem recursos com algum valor material em benefício pessoal ou de seu grupo de referência. Para essas teorias, a descrição do cotidiano pode ser realizada por modelos modelizantes, fundando-se na crença falsa de que o cotidiano é formado por interações rasas que se articulam por mecanismos de causalidade funcional. Tais concepções dominantes entre os teóricos funcionalistas e individualistas de redes sociais são simplificadoras por tentarem abstrair ou suspender aquilo que é fundamental na organização do imaginário social e cultural humano, que é a existência de províncias diversas de produção da realidade (economia, cultura, lazer, religiosidade etc.), que se comunicam entre si, mas que existem para responder a propósitos diversos como já o havia observado W. James e, posteriormente, A. Schutz.

A ideia de cotidiano não pode ser reduzida arbitrariamente às estratégias de indivíduos em busca de melhor eficiência pessoal ou, então, a estruturas rígidas e amorais que delimitam e possibilitam as estratégias individuais. Deste modo, caso desejemos passar de uma leitura utilitarista superficial que apreende a realidade por sua forma externa para outra, antiutilitarista, que dê conta das regiões mais profundas das relações humanas, temos que repensar os parâmetros de análise do cotidiano. O termo *cotidiano* expressa algo muito mais complexo que tem a ver com as manifestações simultâneas, caóticas e diferenciadas de desejos, sonhos e práticas colaborativas, coletivas e individuais, que conspiram a favor da organização da vida social em diversos planos: da vida afetiva, da vida social e da vida cultural.

Nos estudos sobre redes nossa preocupação tem sido, logo, de sistematizar uma metodologia que sirva para apoiar análises mais aprofundadas dos sistemas de trocas locais que produzem conflitos, alianças e solidariedades de modo a compreender sob que condições a ação humana emerge de modo plural, protegendo as diferenças e promovendo o bem público e comum. Trata-se de uma metodologia capaz de situar a realidade do cotidiano na sua complexidade sistêmica, que é aquela de um fenômeno formado por múltiplas regiões de experiências que envolvem desde a percepção sensorial pré-reflexiva até a atividade cognitiva reflexiva e judicativa. Este desafio não tem apenas valor teórico, mas prático, na medida em que o desenvolvimento de metodologias profundas do cotidiano é indispensável para se sair do entendimento estreito que se tem da vida cotidiana desde o olhar do planejador externo, para incorporar as lógicas dos múltiplos olhares que nascem das experiências comuns do dia a dia. E tais experiências são decisivas para se conceber políticas que favoreçam o sentimento comunitário plural e democrático,

evitando intervenções que desorganizam memórias, pertencimentos e vínculos, como se observa tradicionalmente no desenvolvimento das políticas públicas.

Na verdade, o cotidiano é uma noção que se abre para diversos entendimentos. C. Taylor identifica a vida cotidiana à arte e à moral, pretendendo designar, assim, qualidades dos modos de organização das relações primárias, o que o distancia, claramente, dos utilitaristas apenas preocupados em quantificar as trocas sociais. Na ética aristotélica tradicional, lembra Taylor, a vida cotidiana era importante como pano de fundo do bem-viver. Com a Reforma, com a modernidade e com a vida cotidiana – na sua forma secularizada como aparece no Ocidente moderno – ela aparece como o próprio centro do bem-viver e como uma das formas mais poderosas para se pensar as ideias de respeito e integridades humanas (TAYLOR, 2005, p. 28).⁴

Por sua vez, H. Arendt também amplia a noção de “cotidiano” moderno, incluindo na sua definição a luta pela atualização da ideia aristotélica de “vida boa”. Para ela, esse tipo de vida não pode ser compreendido sem referência a duas outras noções: a de esfera pública, que se organiza a partir da diferenciação da esfera privada e doméstica tradicional, e a de intimidade, que se organiza a partir da diferenciação daquela de privacidade. No que diz respeito ao primeiro aspecto, pode-se dizer que a ideia de “bem comum” apenas aparece quando, a despeito das diferenças de posições e de expectativas, os homens são capazes de partilhar mesmo objeto. Daí ser possível se falar das esferas da família e da vida pública como sendo entidades diferentes e separadas (ARENDR, 2003, p. 37-67). Sobre o segundo aspecto, o da intimidade, diz Arendt, inspirando-se em Rousseau, que, ao contrário da intimidade privada, a intimidade do coração não tem lugar objetivo e tangível, delimitando novas formas de subjetivação da experiência humana. A realidade da intimidade tem um sentido político, lembra a autora, por permitir o surgimento de um espírito rebelde no coração do indivíduo moderno que se opõe às exigências niveladoras do social, contra as tendências conformistas (ARENDR, 2003, p. 48-49).

Por seu lado, A. Heller amplia o entendimento da ideia de vida cotidiana, incorporando a perspectiva da integralidade, aquela da vida do homem inteiro. Nesta vida, diz, colocam-se em funcionamento “todos os seus sentidos, todas as suas capacidades intelectuais, suas habilidades manipulativas, seus sentimentos, paixões, ideias e ideologias” (HELLER, 1992, p. 17).

A visão do cotidiano como lugar de produção de civilidades diversas está igualmente presente na obra sociológica de E. Goffman, que desenvolve a noção de situação social para poder integrar a complexidade de elementos que interferem nas decisões individuais (GOFFMAN, 1985, p. 13). Nas suas obras clássicas, como aquelas mais conhecidas – *A representação do eu na vida cotidiana*, *Estigma* e *Manicômios, prisões e conventos* – não há nada que se pareça com a descrição de um indivíduo manipulando seu “capital social” em busca de maximização de seus resultados ou de estruturas que delimitam este espí-

rito individualista e utilitarista. Ao contrário, o que Goffman observa na realidade são situações diversas, permeadas por códigos de interpretação que orientam os indivíduos, mas que os colocam frequentemente em posições ambíguas. Tais situações escapam com frequência às tentativas de manipulações, revelando um contexto dramático e ritualístico que prova a impossibilidade de reduzir o comportamento expressivo do ser humano a cálculos de interesse descontextualizados (GOFFMAN, 1985).

Como vemos acima, a realidade do cotidiano não é uniforme, mas variada e constituída por províncias distintas que revelam as lutas por reconhecimentos, por visibilidades, por dignidades, contribuindo para separar e unir os seres humanos mediante categorias explicativas – sociais, culturais, de gênero, étnicas, e religiosas – que são internalizadas e passam a guiar os processos de formação das sociedades e comunidades. Pelo cotidiano, entendido na sua profundidade, o homem moderno constrói suas representações e crenças como aquelas da vida privada e da vida pública ou, então, aquelas entre privacidade e intimidade. Esta visão profunda permite criticar a visão reducionista de redes, pela qual ela resultaria do mero cálculo racional de um indivíduo abstrato, ou da simples imposição funcional de uma estrutura dada sobre as ações individuais, para enfatizar o valor da articulação simultânea de elementos instrumentais e expressivos, privados e públicos, íntimos e comuns do cotidiano. Apenas a partir desta compreensão analítica, podemos construir um entendimento de rede social que seja verdadeiramente interativo e dialógico, que seja ao mesmo tempo reflexivo e pré-reflexivo, singular e plural, único e comum, público e privado.

Mas, para o uso do cotidiano na contextualização do debate sobre redes sociais com vista à organização de metodologias profundas, temos que limitar a ideia de cotidiano à dos indivíduos que participam da construção das esferas públicas locais e que lutam pelos critérios de redistribuição dos bens públicos coletivos. Este tipo de compreensão complexa e mutante da realidade pública contemporânea está na base da inspiração de Michel de Certeau em *Invenção do cotidiano*, quando elege como ator central de sua reflexão não o indivíduo considerado abstratamente, mas o *usuário*, isto é, aquele cidadão que participa das esferas públicas locais de modo criativo, revertendo as intervenções disciplinadoras, sobretudo do Estado. Pois, diz ele, relativizando a força de uma rede de vigilância sugerida por Foucault em *Vigiar e punir*, há procedimentos populares também minúsculos que jogam com os mecanismos da disciplina e não se conformam com ela a não ser para alterá-los. Essas maneiras de fazer “constituem as mil práticas pelas quais os usuários se reapropriam do espaço organizado pelas técnicas de produção sociocultural” (DE CERTEAU, 1994, p. 41).

A seguir, pretendemos aprofundar um conceito de rede social a partir de uma abordagem interativa, fenomenológica e hermenêutica, e que valorize o dom e a reciprocidade nas ações do cotidiano. Este aprofundamento nos parece importante para não ficarmos discutindo trocas genéricas entre indivíduos abstratos, mas trocas efetivas entre pessoas implicadas na construção do dia a dia a partir de trocas de bens, de doações, recepções e devoluções que refletem, desde o plano micro social, a presença de sistemas complexos de trocas sociais, materiais e simbólicas (MARTINS, 2004). E não há como se analisar

⁴ “Vida cotidiana é um termo técnico que introduzo aqui para designar os aspectos da vida humana referentes à produção e à reprodução, isto é, ao trabalho, à fabricação das coisas necessárias à vida, e à nossa existência como seres sexuais, incluindo casamento e família” (TAYLOR, 2005, p. 274).

as trocas dos cotidianos sem considerar os indivíduos como usuários das ações sociais e públicas, como atores decisivos para a organização de espaços públicos e comuns que apenas emergem da articulação entre Estado e sociedade civil.

Perspectiva relacional de redes do cotidiano

Ao definirmos as redes não apenas pelo seu valor instrumental, mas por um valor relacional legitimado pelos elementos sócio-históricos e culturais concretos, concluímos que elas evoluem de acordo com as novas experiências do cotidiano humano, tanto em nível de vivência do sujeito social – o que denota sua relação com a fenomenologia – quanto no nível da ampliação da reflexividade e da compreensão dialógica e profunda entre sociedades, grupos e indivíduos – o que revela sua relação com a hermenêutica. Tais conexões epistêmicas das redes com o mundo da vida moderna abrem necessariamente o entendimento cognitivo para os universos emocionais, imagéticos e experienciais. Neste sentido de profundidade, a rede constitui um novo paradigma explicativo dos sistemas complexos que busca dar conta, ao mesmo tempo, da autonomia dos elementos constitutivos da teia e da importância de mecanismos de articulação flexíveis e criativos dos diversos elementos em jogo, de modo a permitir descrever a expansão e/ou retração do conjunto do sistema sem que o mesmo se rompa e se desfaça.

Entre os clássicos, a importância de se compreender a sociedade a partir de uma perspectiva relacional, fenomenológica e hermenêutica que valoriza o cotidiano está presente em autores como Simmel e Mauss. Ideias como de sociação ou de dádiva nesses autores revelam esta sensibilidade para a importância de práticas aparentemente simples como a do amor, a da intimidade, a do feminino (SIMMEL, 1999), mas que são decisivas para a estruturação dos sistemas de relacionamento nas vidas pública e privada. Entre os contemporâneos, Melluci lembra-nos da atualidade da ideia de rede, ao propor que os movimentos nas sociedades complexas são redes submersas de grupos, de pontos de encontros, de circuitos de solidariedades que diferem profundamente da imagem do ator coletivo politicamente organizado. “Trata-se de uma transformação profunda do modelo organizativo que se apresenta como uma estrutura qualificadora das formas emergentes de conflitos em sociedades de alta complexidade” (MELLUCI, 2001, p. 97).

A ênfase nos aspectos da complexidade e da intersubjetividade na vida social é um aspecto decisivo na configuração relacional e integral de redes. Na perspectiva da teoria da dádiva, A. Caillé retrata adequadamente a importância das redes, ao propor que “a rede é o conjunto de pessoas com quem o ato de manter relações de pessoa a pessoa, de amizade ou de camaradagem, permite conservar e esperar confiança e fidelidade”. E complementa: “A única coisa que falta *a priori* a essas análises é reconhecer que essa aliança generalizada em que consistem as redes, tanto hoje como nas sociedades arcaicas, não é criada senão a partir da aposta no dom e na confiança” (CAILLÉ, 2002, p. 65). Nessa perspectiva do dom, consideramos importante lembrar que a teoria interativa da rede social revela, no fundo, a preocupação de explicar o fato social não a partir da liberdade individual (como insistem sempre os teóricos liberais), mas de uma injunção coletiva que se impõe às vontades individuais (mesmo que esta

injunção não elimine a liberdade dos atores de participarem de diversos círculos de trocas) (MARTINS, 2004, p. 22).

As redes associativas devem ser classificadas como uma variante das redes interativas, apresentando como especificidade o respeito ao princípio da reciprocidade mútua de que nos fala Ricoeur (2006), isto é, a implicação obrigatória das partes envolvidas em intercâmbios relativamente horizontalizados e equitativos de intenções e ações. A mensurabilidade de tais intercâmbios pode ser realizada superficialmente, com o apoio de certos indicadores como aqueles de densidade, conectividade e intensidade dos mecanismos de coesão social, como o fazem, em geral, as teorias hegemônicas e convencionais de redes. Mas tal mensurabilidade é insuficiente para explicar os processos internos, orgânicos das trocas, que exigem considerar diferentes regiões ou províncias de estruturação do sujeito social e dos atores sociais contextualizados; processos que permitem classificar as redes segundo os planos de construção do reconhecimento: em primeiro lugar, aquele da confiança que depende da afetividade e do amor; em segundo, aquele do respeito, que depende da luta coletiva e do direito; e, em terceiro lugar, aquele da estima, que depende da solidariedade coletiva e de uma esfera pública que legitime as cooperações interpessoais reflexivas.

Aqui, as trocas de informações com os públicos externos, sejam esses formados por indivíduos isoladamente considerados (como as redes de usuários) ou por indivíduos reunidos em sistemas formais (como as redes semiformais do tipo conselhos de saúde, por exemplo) são realizadas a partir de uma lógica de reciprocidade solidária que obriga todos os envolvidos a assumirem suas partes de responsabilidade na manutenção e reprodução da rede social. Apenas uma noção interativa de rede, como a das redes associativas, tem esta característica de favorecer, pelo princípio da reciprocidade, direitos humanos de inserção voltados para públicos intermediários que em sociedades complexas são o fundamento dos públicos democráticos. A busca de coesão social pelas redes permite atingir dois objetivos centrais da experiência democrática: a igual atribuição de direitos e a igual distribuição dos bens da cidadania.

Ricoeur (2006, p. 246) considerou esses objetivos como os principais desafios para que a luta pelo reconhecimento penda a favor da democracia. Sem isso não se pode falar de uma convivência social mais democrática, onde a solidariedade e o coletivo tenham prioridade sem que seja negligenciado o valor da individualidade. As redes associativas referem-se principalmente a novas formas de organização de atividades sociais e coletivas que desafiam e transgridem hierarquias tradicionais de dominação que funcionam tradicionalmente pela supressão de elementos centrais da democracia participativa, como aqueles da diversidade, da igualdade e da solidariedade. Tais redes refletem a complexidade das mudanças sociais no sentido de dar conta da autonomia de decisões que respeitem as demandas crescentes de diferenciação e diversidade sociocultural e de participação descentralizada em assuntos de interesse comum de indivíduos e grupos sociais.

A imersão no cotidiano nos permite compreender a superfície da vida social a partir de dentro, desde as crenças, valores, emoções e vivências de indivíduos e grupos. Entendemos, com J. S. Martins, o estudo do cotidiano nas ciências sociais como uma

reação a abordagens eruditas que desqualificam o senso comum como sendo um conhecimento banal, sem entender que ele é comum por ser conhecimento compartilhado entre os sujeitos da relação social: “Nela, o significado a precede, pois é a condição de seu estabelecimento e ocorrência. Sem significado compartilhado não há interação” (MARTINS, 2000, p. 59). Para nós, as redes do cotidiano podem ser objetos privilegiados de uma análise científica voltada para subsidiar as políticas públicas e sociais. Elas permitem perceber o valor do “saber simples” para o aprofundamento do saber técnico, desde que aceitemos o fato de que este saber simples tem sua própria lógica de aparecimento e de reprodução. Esta percepção exige, todavia, um método apropriado para se detectar a profundidade das camadas de informações e significações que o ator social mobiliza, às vezes conscientemente, às vezes inconscientemente, na organização de sua prática social. O saber simples contém em si mesmo recursos importantes para permitir que as redes sociais possam se tornar reflexivas, levando os atores sociais a se empoderarem e atuarem mais ativamente da formatação da esfera pública e da cidadania de direitos.

Para além de um pensamento de superfície, um de profundidade: as redes e os mares da vida social

Os mares são as porções de águas que formam os oceanos. Os mares não podem ser definidos pela soma aritmética de suas ondas, do mesmo modo que os cotidianos humanos não podem ser categorizados simplesmente pela soma dos indivíduos que fazem parte do grupo social, sem consideração do fato de que a totalidade de indivíduos é algo diferente das partes que a constituem. Ondas e indivíduos existem como partes de um todo fluido e incessante, e somente podem ser definidos rigorosamente se considerarmos como ponto de partida a totalidade que os forma. Considerando que os movimentos da águas influem sobre o tamanho das ondas, podemos dizer que as intensidades dos processos sócio-históricos e da vida cotidiana influem sobre as performances, itinerários e percursos dos indivíduos que fazem parte das diversas sociedades humanas.

A metáfora do mar sintetiza o propósito deste texto, o de sistematização geral de um Método para Análise de Redes do Cotidiano – MARES – que permita superar o uso formalista e raso das noções em uso, para integrar um outro conceito que seja profundo, complexo, sistêmico e dialógico. Esta ampliação do uso da ideia de rede coloca inevitavelmente alguns desafios conceituais inéditos para a teoria sociológica, como aquele de submersão e invisibilidade, o de cotidiano e o de integralidade. Por isso, A. Melucci (2001) propõe o conceito de rede submersa para significar as novas formas organizativas dos grupos e instituições humanas as quais revelam características reticulares e intersubjetivas inéditas, aprofundando intuições, antes presentes em autores como Simmel e Mauss.

No nosso entender, a visão de submersão e de profundidade não nega a visão de superfície horizontal das teorias funcionalistas, mas a complementa dentro de uma perspectiva de pensamento integral. Para K. Wilber, as superfícies podem ser vistas, mas a profundidade deve ser interpretada, o que exige a integração da percepção para além

da mera descrição. Neste sentido, criticando os teóricos da rede da vida, diz que eles direcionam seu foco de atenção apenas para a igualdade do ser e esquecem a holarquia da percepção: “Eles acham que como um camarão e um macaco são ambas manifestações perfeitas de Deus – e o são –, então não há profundas diferenças entre eles. Isto é reducionismo na forma mais pobre e problemática” (WILBER, 2006, p. 59).

Nesta mesma direção, R. Pinheiro e A. Silva Junior, pensando a integralidade na saúde, dizem que na maioria dos casos é flagrante a desconsideração das diversidades de contextos, condições de operação e situações de saúde no vasto contexto nacional. E complementam: “a pluralidade de atores e contextos não permite que façamos generalizações, mas propicia um intercâmbio de lições e aprendizagens que, sem dúvida, entendemos ser um dos motivos de se avaliar” (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008, p. 18-19). A metáfora do mar revela o esforço de se entender o sentido mais profundo e diverso do conjunto das teias de ações verticais (visão de profundidade) e das teias de ações horizontais (visão de superfície) que envolvem os homens e que interferem permanentemente na construção e desconstrução das instituições sociais e de suas redes pessoais e/ou grupais de sobrevivência.

A análise de casos de políticas públicas voltadas para reforçar o valor do cotidiano, como são exemplos as políticas descentralizadoras em saúde, no Brasil, são interessantes por revelarem que a consideração do cotidiano como valor do desenvolvimento e avaliação de ações não depende apenas do planejador e do gestor. As dificuldades da descentralização das ações em saúde e o perigo permanente de burocratização da gestão local, no caso brasileiro, constituem experiências significativas para se entender a importância de implicação dos atores locais na luta pela definição dos saberes sobre usuários (MARTINS, 2008a) e na organização de esferas públicas participativas nos âmbitos locais. Mas a abertura dos sistemas decisoriais públicos e estatais a uma participação e deliberação mais amplas exige a criação de mecanismos de ausculta mais profundos que não são, em geral, percebidos desde os lugares hierárquicos de produção de saberes especializados próprios das organizações formais e estatais, em particular aqueles mais impessoais, como o do planejamento.

Para se compreender a profundidade e a complexidade do saber comum e sua pertinência para se construir novos critérios e indicadores de análises adequados para investigar não apenas as superfícies das águas – como o fazem com certa competência as teorias funcionalistas hegemônicas nas ciências sociais – mas suas profundidades, como nos oferece uma visão integralizada de rede, cremos ser imprescindível pensar as redes desde o cotidiano. Esta é a proposta da MARES. Ou seja, o método adequado para sondar as profundidades da vida cotidiana não pode se contentar em mapear as superfícies relacionais mediante equações algébricas e teoria dos gráficos.⁵ O método integral de redes pode utilizar-se dessas equações, mas isto não é o fundamental. O

⁵ Tais teorias matemáticas oferecem apenas uma visão superficial das propriedades estruturais das redes, uma compreensão unilateral das suas características exteriores – como tamanho, densidade, conectividade e familismo, entre outros – sem permitir aprofundar-se no entendimento das lógicas intersubjetivas que dão sentido às redes sociais.

decisivo é decifrar as profundidades dos mares humanos, classificar e sistematizar as camadas internas da vida social – as tramas perceptivas, emocionais, cognitivas, imaginativas, valorativas – com objetivos de permitir articular dialogicamente sua presença com um conjunto de condicionantes contextuais oferecidos a partir da cultura, da história, da experiência existencial individual e grupal, e que constituem o universo oculto das águas humanas.

Os objetivos de compreensão e de sistematização dos fundamentos morais, emocionais e cognitivos da vida cotidiana levam a MARES a se configurar não apenas como um instrumento de mapeamento, mas sobretudo como um recurso pedagógico que, se devidamente utilizado, pode favorecer o desenvolvimento de uma reflexividade cooperada por parte dos participantes dos grupos focais e demais grupos pesquisados. Tal reflexividade não é o fruto de estratégias individuais e descontextualizadas, mas de ações coletivas fundadas nas trocas de bens materiais e simbólicos, que chamamos de dádiva. Na medida em que os atores sociais – mediante entrevistas, grupos focais e outros de reflexão – possam internalizar conscientemente os mecanismos de dom e de reciprocidade, as razões de conflitos, rivalidades e alianças presentes no interior das práticas humanas passam a ter sentidos importantes na figuração da rede social, seja na família, na vizinhança, na vida associativa ou na esfera pública local.

Nossa experiência demonstra, igualmente, que o apoio desinteressado de mediadores e multiplicadores presentes na vida cotidiana da comunidade são recursos importantíssimos para se desconstruir os conflitos e crenças tirânicas em favor de novos pactos sociais e emocionais mais saudáveis e de valor político construtivo para a prática da cidadania e da democracia (MARTINS, 2008a). Assim, a MARES é uma metodologia de desconstrução e reconstrução permanente de crenças, representações e valores e de tomada de consciência coletiva de conflitos primários e, por conseguinte, de criação das condições culturais e psicológicas necessárias ao desenvolvimento de uma reflexividade pontual sobre as soluções possíveis para tais conflitos vividos no cotidiano.

A MARES pressupõe, assim, a apropriação progressiva dos recursos postos para reflexão por parte dos atores sociais focalizados pela ação investigativa. Trata-se de valorizar a ideia de redes a partir de uma compreensão interativa e dialógica que considere o cotidiano e os processos sócio-históricos complexos. Estes funcionam como espelhos para o trabalho de desconstrução de posturas mentais e emocionais e reconstrução de novas vivências, crenças e experiências participativas mais solidárias. As redes associativas são recursos centrais para se acessar tanto os conteúdos dos mares – visão de superfície –, como a multiplicidade variada de movimentos sinérgicos e coerentes de ondas, de sons e silêncios, de claros e escuros, de imagens e emoções – visão de profundidade – que não pode detectada por meros instrumentos matemáticos e estatísticos descritivos. A linguagem metafórica, enfim, nos parece fundamental para o entendimento das novas dinâmicas contextuais das sociedades contemporâneas, que infelizmente vêm sendo apresentadas e discutidas de forma superficial, o que contribui mais para dispersar e fragmentar o conhecimento sobre a sociedade que para explicá-la na sua integralidade.

Alguns princípios a serem observados ao se eleger o usuário como ponto de partida para se discutir o impacto da ação pública sobre as redes do cotidiano

PRIMEIRO PRINCÍPIO: A PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA SE CRUZA COM UMA COMPREENSÃO FORMAL DE SISTEMAS COMPLEXOS PARA CONFIGURAR O CONJUNTO DE VARIÁVEIS (CRENÇAS, ROTINAS, VALORES, REGRAS, SENTIMENTOS ETC.) QUE INTERFEREM NAS PRÁTICAS SOCIAIS

Observando-se as práticas a partir do lado externo 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 têm usos eficazes para a gestão de sistemas hierárquicos, sendo insuficientes, todavia, para explicar as motivações estruturadoras da ação humana.

Analisando-se, diferentemente, as práticas a partir do “mundo da vida”, constata-se que o usuário é uma unidade biopsíquica e cultural complexa, cuja ação é facilitada (condicionada e/ou emancipada) por fatores intersubjetivos e objetivos que são vividos de forma incerta e indeterminada, embora submetidos a um lógica convexa, como o percebeu Melluci. Tais fatores estruturadores da ação social surgem de tensões inevitáveis entre o mundo das organizações estruturadas, das instituições sociais, da imaginação criativa e das emoções interiores, sendo representados conceitualmente no cotidiano por critérios como reconhecimento, amor, amizade, solidariedade, confiança, responsabilidade e dádiva, entre outros. Quanto maior a diferenciação social – da totalidade à parte, da sociedade ao indivíduo –, mais complexos são estes fatores condicionantes da ação social. Embora eles existam no mundo das organizações formais, expressam-se com maior vigor no mundo das instituições primárias, como aquelas da família, dos vizinhos, das interações com agentes de saúde etc. Estas variáveis podem ser definidas como **microsociológicas**, e são relevantes para se compreender o funcionamento das redes, das trajetórias e itinerários, desde os usuários comunitários. São imprescindíveis para se construir critérios e indicadores de avaliação desde o plano do cotidiano primário dos indivíduos.

SEGUNDO PRINCÍPIO: AS REDES SOCIAIS DE USUÁRIOS SÃO CONSTRUÍDAS SEMPRE NOS ESPAÇOS PÚBLICOS SITUADOS ENTRE OS SISTEMAS E AS EXPERIÊNCIAS

As redes formadas nos espaços públicos construídos na interação dos sistemas organizacionais e do “mundo da vida” têm formatos mesclados que revelam a copresença de lógicas hierárquicas (dos gestores estatais e públicos) e das lógicas interativas (dos homens e mulheres simples). De um lado, o discurso tecnocientífico competente; de outro, o discurso expressionista e prático. Quando tais redes se constroem a partir de tensões existentes no topo do espaço estatal público, temos a prevalência de fatores macrossociológicos sobre os microsociológicos; no caso contrário, temos a dominância dos segundos sobre os primeiros. Foi esta constatação que nos levou a entender

a importância de construir uma tipologia de redes (sociotécnicas, socioinstitucionais e sócio-humanas) adequadas aos diferentes níveis de formalização das práticas sociais (MARTINS; FONTES, 2004).

As redes de usuários em saúde, no Brasil, que constituem experiências pioneiras na organização do cotidiano público, refletem esta dupla hermenêutica entre os sistemas e a vida comum, observando-se tanto o surgimento de redes espontâneas (de amigos, vizinhos etc.) como de redes induzidas pela intervenção externa (redes de diabéticos, hipertensos etc.). Na perspectiva fenomenológica, as redes sociais são sistemas de trocas e de reciprocidades que envolvem obrigatoriamente a pessoa mediante ações de acordo/desacordo ou de conflitos/alianças mais conhecidas como **dádivas**. Tais trocas, por sua vez, não são aleatórias, mas animadas por motivos paradoxais que se estruturam por pares: a quem fala de liberdade se invoca a obrigação e vice-versa; a quem fala de interesse se invoca o desprendimento e vice-versa (CAILLÉ, 2002). A liberdade e o empoderamento da pessoa dentro da rede dependem da tomada de consciência, pelos atores implicados, sobre a existência e o funcionamento das redes.

As redes são visíveis ou invisíveis. Dizemos que as redes são invisíveis quando a pessoa não tem consciência da mesma, posicionando-se passivamente em seu interior. Dizemos que as redes são visíveis quando a pessoa tem consciência de sua dependência com relação a outros agentes e instituições sociais; no primeiro caso, a pessoa age de forma passiva dentro da rede, sendo largamente determinada pela ação de outros agentes, ou por circunstâncias aleatórias e mesmo externas à rede; no segundo caso, a pessoa age de forma ativa, se empoderando e interferindo sobre a reprodução da rede.

TERCEIRO PRINCÍPIO: AS REDES DE RELACIONAMENTOS SE ARTICULAM POR MEDIADORES HUMANOS E NÃO HUMANOS

As redes sociais se conectam por elos humanos e não-humanos que se reproduzem em diversos níveis de vivência e de decisão, sendo tais elos aqui denominados “mediadores”. São referências simbólicas e/ou míticas, como indivíduos (cidadãos comuns, agentes de saúde etc.), grupos (movimentos de bairros, associativos etc.), instituições (ONGs, conselhos etc.) e símbolos (fé, santos, ícones). São inibidores quando perpetuam conflitos; são colaboradores quando são acionados para mediar conflitos e administrar alianças e soluções e tomar iniciativas que diminuam as tensões estruturais ou que produzam novas situações sociais inéditas.

Os mediadores colaboradores são, em geral, humanos solidários, pessoas de confiança acionadas nas demandas, nas solicitações e no desenvolvimento de estratégias e outros mecanismos para o exame, a compreensão, a mediação e a resolução de problemas e conflitos; tais mediadores podem variar de perfil, dependendo da situação: luta por direitos, acesso aos serviços, informações sobre como proceder face a uma situação concreta na família ou na comunidade, dirimir conflitos e pendências, propor e executar ações de interesse público. Os mediadores colaboradores podem ser internos ou externos à rede, sendo acionados para resolver problemas e regular tensões. Exemplo de mediador interno à rede: no subsistema familiar, uma tia pode ser sempre acionada

para resolver os conflitos domésticos, mas no caso de buscar auxílio para ir ao hospital, pode ocorrer de não ser a tia a pessoa acionada, mas um irmão. Exemplo de mediador externo à rede: no subsistema familiar, o agente de saúde, ou a enfermeira, ou o médico pode ser acionado para administrar um problema de saúde de um membro da rede. Os mediadores podem ser adequados ou colaborativos, no caso de suas ações reforçarem o empoderamento da rede, isto é, a circulação de dons positivos que reforçam o vínculo e a aliança. Eles podem ser inadequados ou inibidores, no caso de suas ações reforçarem o conflito, isto é, contribuírem para a perpetuação de problemas, perda de sinergia e de solidariedade grupal.

Quanto aos tipos, os mediadores podem ser: a) uma pessoa: a própria pessoa, uma outra pessoa já selecionada no mapa, ou uma pessoa fora do mapa (assinalar sempre o caso); b) uma instituição: associação, ONG, igrejas etc.; c) objetos: mediadores não-humanos, como os mitos, santos a quem se recorre para mediar situações de conflitos. Quando os objetos perpetuam conflitos materiais e psíquicos, como o álcool e às vezes a televisão (que hipnotiza os indivíduos), chamamo-nos de objetos inibidores.

QUARTO PRINCÍPIO: AS REDES SOCIAIS E COMUNITÁRIAS INTERATIVAS PODEM CONSTITUIR RECURSOS IMPORTANTES PARA SE 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 MICROSSOCIOLÓGICOS, AQUELES PENSADOS A PARTIR DA LÓGICA DO SISTEMA E AQUELES PENSADOS A PARTIR DAS LÓGICAS DO MUNDO DA VIDA

As redes interativas podem ser mapeadas mediante técnicas de observação da rede em ação (medi-ação) como: entrevistas em profundidade, pesquisas participantes e grupos focais. A exigência central para o mapeamento de informações das redes de usuários é usar técnicas adequadas que permitam aflorar o conjunto de critérios intersubjetivos e objetivados que nem sempre são percebidos individualmente, mas apenas a partir de um olhar cruzado, ao mesmo tempo individual e comunitário. Convém utilizar instrumentos visuais como desenhos, gráficos, entre outros, para facilitar a detecção de dois tipos de situações: a) os problemas gerais vistos na perspectiva da comunidade (uso de cartelas) – olhar comunitariocêntrico; b) os problemas específicos da rede comunitária vistos na perspectiva da pessoa entrevistada (uso do mapa da pessoa) – olhar egocêntrico.

Desafios para a sistematização de uma metodologia de redes voltada para o cotidiano

A MARES é uma metodologia de base fenomenológica, interacionista e construcionista, a ser aplicada na análise de redes sociais do cotidiano, em geral, e na análise de redes de usuários dos serviços públicos, em particular, com 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. Trata-se de um método que tem importância investigativa – no sentido

de cartografar as condições de vida dos atores locais, articulando informações subjetivas e objetivas –, e relevância pedagógica, ao contribuir para que os atores se apropriem das informações, tornando-se mediadores e multiplicadores de processos sociais coletivos.

É um método fenomenológico na medida em que busca verificar a rede não a partir de procedimentos funcionalistas e formalistas, mas a partir da experiência dos atores no cotidiano; é um método interacionista ao valorizar na experiência do sujeito no mundo da vida, as trocas de dons e as regras de reciprocidade que explicam os conflitos e alianças; é um método construcionista, na medida em que busca, mediante certas técnicas e estímulos, levar os atores participantes a refletirem sobre a experiência em rede e de se apropriarem desta reflexão como recurso para ampliar sua presença como mediador social na organização dos espaços públicos cooperativos.

A aplicação da MARES, no que diz respeito especificamente à organização dos espaços públicos, impõe alguns desafios adicionais que não aparecem normalmente quando se usa a noção de rede na perspectiva do capital social, que se funda em indivíduos abstratos. No caso da aplicação da ideia de rede no trabalho de identificação de atores individuais e comunitários se relacionando concretamente na formação da esfera pública e cívica, há de se considerar alguns desafios:

PRIMEIRO DESAFIO: SUPERAR A COMPREENSÃO FUNCIONALISTA DE REDE QUE IMPEDE A APREENSÃO DOS ASPECTOS INTERSUBJETIVOS DAS PRÁTICAS SOCIAIS

A noção dominante de redes sociais, a da *network analysis*, divulgada pela sociologia norte-americana, enfatiza unicamente as explicações funcionalistas e causalistas, desprezando os aspectos simbólicos e expressivos gerados pela intersubjetividade (MARTINS, 2009). Ao se apoiar numa explicação funcionalista e estatística da prática social, tal noção põe ênfase na autonomia dos indivíduos para instrumentalizar suas estratégias, não abrangendo, assim, o caráter dialógico e as trocas simbólicas de indivíduos em interação. Isto é, tal entendimento funcionalista de redes se volta para apreender elementos da forma externa das redes (o tamanho, a densidade, a estrutura, a conectividade etc.), sendo, porém, incapaz de visualizar os conflitos e motivos de aproximação e distanciamento que permitem o surgimento de alianças e de solidariedades entre indivíduos em interação.

SEGUNDO DESAFIO: ENTENDER O CARÁTER RELACIONAL DAS REDES

A noção de rede que interessa na pesquisa qualitativa e que valoriza o usuário é a de rede relacional que envolve o conjunto de trocas simbólicas e materiais, ou seja, trocas de dons (serviços, gestos, gentilezas, afetos etc.). A análise dessas trocas revela-nos os destinos dos membros da rede e as condições pelas quais eles fluem em posições cruzadas, fortalecendo o *ethos* comunitário, sem prejuízo do *ethos* individual. Na rede relacional, busca-se apreender os elementos internos e intersubjetivos das práticas sociais que se configuram mediante desejos e lutas por reconhecimento; elementos que geram valores de dignidade, autoestima, autorrespeito e solidariedade e demandas por participação, possibilitando o acesso e o usufruto de direitos de cidadania no espaço público.

TERCEIRO DESAFIO: QUALIFICAR A REDE DE USUÁRIOS COMO UM SISTEMA DIFERENTE DA REDE DE CIDADÃOS

Os cidadãos se constituem a partir da criação das esferas públicas modernas unificadoras, como aquela esfera nacional, que é voltada para garantir a democracia representativa e do direito público e privado moderno num espaço geográfico circunscrito. Os usuários, por sua vez, são variações da cidadania, surgidas do confronto por visibilidade das redes sociais nos espaços localizados entre o Estado, a sociedade civil e o mundo da vida. O usuário é quem usa e se apropria dos recursos das políticas distributivistas do sistema formal e estatal. Neste sentido, o usuário pode ser passivo quando se apresenta como mera unidade estatística, “público-alvo” ou ativo quando se articula em redes de usuários criando novas formas participativas na esfera pública local, municipal, intermunicipal, estadual, regional e cosmopolita. A partir da teoria de redes sociais na perspectiva interativa lembrada, pode-se avançar numa discussão mais efetiva das redes de usuários como categoria explicativa importante para se sair tanto da visão funcionalista como da visão individualista de usuário.

QUARTO DESAFIO: ENTENDER QUE A REDE DE USUÁRIOS É DIFERENTE DAQUELA DE REDE SOCIAL NO SENTIDO AMPLO, POR SE CONSTITUIR NOS ESPAÇOS INTERMEDIÁRIOS ENTRE ESTADO, SOCIEDADE CIVIL E MUNDO DA VIDA

A noção tradicional de rede social é vista como sendo um modo de expressão da sociedade civil. São redes associativas que se articulam na sociedade civil e as práticas de pertencimento informais próprias do “mundo da vida”, como as redes familiares e de amizades. A noção de rede de usuários, diferentemente, é construída entre o sistema estatal e formal. As redes de usuários são sistemas de trocas de dons e de reciprocidades que obrigam e/ou liberam as pessoas envolvidas em esferas públicas locais mediante ações bipolares de redistribuição de bens de cidadania (MARTINS, 2008a). Tais ações bipolares conhecem fluxos de aproximação (acordos – paz) e de distanciamento (conflitos – guerra), sendo identificadas mais facilmente mediante os problemas que impedem a circulação espontânea dos dons e contradons no cotidiano. O entendimento do usuário pela teoria relacional de redes permite compreender como, na prática do dia a dia, as pessoas nunca estão sozinhas, mas acompanhadas por parentes, amigos, vizinhos e, mesmo, desconhecidos. Tal fenômeno pode ser observado, usualmente, nas práticas de solidariedade e de colaboração espontâneas nas emergências e ambulatórios de hospitais e, também, nas novas redes de apoio que nascem no ambiente hospitalar.

A metodologia MARES pressupõe a adoção de iniciativas em três planos de redes que revelam os três níveis de construção do reconhecimento revelados por Honneth (2003), a saber: o de redes primárias, nas quais se forjam as afetividades e o valor da confiança; o de redes secundárias políticas, nas quais se elaboram o sentimento identitário comum e onde se forjam as percepções dos direitos comunitários; e as redes secundárias públicas, onde se produzem as solidariedades reflexivas e o valor da estima. Embora na construção da análise crítica deva-se prestar atenção aos passos sugeridos

por Honneth, na medida em que o sujeito social se produz primeiramente no plano simbólico e emocional, sendo o plano da performance pública secundário com relação ao simbolismo, na prática da pesquisa seguimos caminho contrário. Ou seja, os participantes são convidados, primeiramente, a se posicionarem sobre as representações mais gerais da vida cotidiana (cidadania no sentido amplo), que é o plano externo, da *solidariedade*, em Honneth. Num segundo momento, são convidados a se posicionarem sobre representações e sentimentos mais específicos do cotidiano público (exemplo: o funcionamento das ações em saúde num determinado bairro), que constituem o plano intermediário da teoria do reconhecimento, o do *respeito*. Em terceiro lugar, são instigados a se posicionarem sobre as estruturas de suas redes pessoais (familiares, de vizinhança e associativas), descrevendo conflitos, alianças e mediadores de processos, que são o plano mais interno do reconhecimento, o da *confiança*.

Esses três níveis de desconstrução dos ninhos de redes são organizados na pesquisa em dois módulos. No primeiro módulo, são trabalhados os dois primeiros planos que têm a ver mais diretamente com as crenças e representações do cotidiano, a saber, aquilo que os indivíduos e grupos “acham” sobre a vida. No segundo módulo, é aprofundado o terceiro plano, aquele das trocas próprias da intimidade e da vida privada, que revelam não as representações mas as vivências propriamente ditas. Aqui, não se trata de “achar” o que deveria ser a cidadania (fase de julgamento), mas de “viver” a vida como ela se apresenta (fase da experiência). Embora os dois módulos constitutivos deste método, o do *mapeamento das crenças e valores* (o do *acho*) e o do *mapeamento da pessoa* (o do *vivo*),⁶ possam ser usados separadamente, aconselham-se seus usos simultaneamente, de modo a permitir um aprofundamento que parte das crenças coletivas à experiência vivida. A técnica de grupo focal é *apropriada* para esta metodologia ao permitir uma convergência discursiva dos *selves* individuais em torno do *self* comunitário e associativo. A técnica de entrevista em profundidade é *conveniente* na medida em que certos atores locais possuem uma reflexão cartográfica relevante sobre a história e os modos de vida da comunidade. A técnica de questionário pode ser utilizada como meio complementar, seja antes da MARES (para definir algumas tendências de comportamento gerais), seja depois de sua aplicação (para permitir testar o grau de generalização de novos indicadores que emergem com esta metodologia).

II. MARES: Aspectos operacionais

Métodos a serem observados na aplicação da MARES

Há dois métodos complementares no desenvolvimento da MARES que facilitam delimitar os critérios pelos quais os usuários constroem suas redes, itinerários e trajetórias no sistema de saúde. O primeiro, intitulamos “Mapeando as redes de crenças e horizontes na saúde” (M1); o segundo, “Mapeando as redes de conflitos e mediações

da pessoa” (M2). Ambos os processos são complementares e obedecem a uma sequência lógica. Vejamos mais detalhes desses dois processos:

PRIMEIRO MÉTODO (M1):

MAPEANDO AS REDES DE CRENÇAS E HORIZONTES NA SAÚDE

O objetivo deste primeiro processo é apreender as representações conscientes ou significações práticas - mesmo que inconscientes - que tem o usuário sobre os condicionantes macro e microsociológicos responsáveis pela produção de seu bem-estar, numa perspectiva de integralidade.

No M1, busca-se compreender e sistematizar as crenças e valores gerais do usuário com relação à saúde. Este primeiro processo se divide em duas fases, uma mais geral, sobre *condições de integralidade da saúde*, e outra mais específica sobre *atenção primária*. Na primeira fase, busca-se apreender as representações conscientes ou significações práticas, mesmo que inconscientes, que tem o usuário sobre os condicionantes macro e microsociológicos responsáveis pela produção de seu bem-estar, como são os casos de suas representações sobre segurança, educação, coleta de lixo, violência familiar, emprego entre outros. Nesta etapa, o pesquisador utiliza uma lista de prioridades temáticas definidas a partir da situação social: elementos observados pelo pesquisador no contexto e elementos fornecidos pelos atores a serem entrevistados. Os temas selecionados são dispostos por técnicas visuais, podendo-se utilizar cartelas, listas, quadro-negro, *flip-chart* ou desenhos que são apresentadas aos participantes (tanto em grupos focais ou entrevistas individuais) para que eles definam uma escala de prioridades. No caso de técnica de entrevista em grupo, pode-se avançar mais solicitando que, alternadamente, eles comentem as prioridades e, se possível, definam algumas prioridades consensuais. Esta primeira etapa é iniciada por uma exposição de 15 minutos sobre a pesquisa e sobre os procedimentos e, depois, pelo desenvolvimento da técnica por mais 15 minutos. É conveniente que a atividade propriamente dita não ultrapasse meia hora.

Há três momentos no desenvolvimento do M1 (sobretudo quando diz respeito a grupo focal):

1) Fala introdutória para apresentação do trabalho

Objetivo: Apresentação do projeto e discussão de seu interesse para o grupo com a finalidade de construção de um pacto de confiança; não deve ultrapassar 15 minutos;

- 1) Conversar com os participantes sobre as finalidades da pesquisa.
- 2) Explicação aos participantes sobre a técnica do grupo focal:

Natureza da técnica: o que é um grupo focal? Elementos para serem explorados pelo pesquisador: i) o grupo focal permite o trabalho com pequenos grupos com afinidades identitárias; ii) o grupo focal permite aos usuários refletir sobre os problemas e situações do cotidiano com ênfase na saúde, as alianças e os mediadores de soluções e conflitos.

Objetivos da pesquisa: que informação o saber científico pode acrescentar ao saber já existente no grupo? Para onde vamos? Elemento a ser explorado pelo pesquisador: a pesquisa permite aos usuários entenderem os fatores que condicionam a organização articulada e ativa de uma agenda da atenção primária “empoderada” de cidadania.

⁶ Para se analisar as redes primárias afetivas, fizemos uso do mapa de rede elaborado por Sluzki (1997, p. 43), que permite tanto configurar os sistemas de relacionamentos por instituições (amizade, família, trabalho, comunidade, sistema de saúde etc.) como por níveis de intensidade dos relacionamentos (quanto mais próximo da pessoa, mais forte; quanto mais distante, mais fraco).

Apropriação reflexiva da pesquisa pelos participantes: como o grupo pode utilizar a pesquisa como um recurso de empoderamento? Elemento a ser explorado pelo pesquisador: as técnicas de grupo focal constituem recurso estratégico para tomada de consciência pelos usuários sobre a experiência cotidiana.

Assinatura do Termo de Consentimento.

II) Mapeamento dos problemas e soluções gerais na organização da promoção da integralidade em saúde na comunidade

Objetivo: Esta segunda etapa do M1 é voltada para se discutir os *critérios e determinantes macrossociológicos na perspectiva do usuário* (que é diferente da do gestor):

1) Organização do ambiente de pesquisa: o pesquisador tem que traduzir em linguagem acessível e coloquial os chamados fatores macrossociológicos que se apresentam em situações do cotidiano e que são selecionados, seja por iniciativa dos entrevistados, seja por iniciativa do pesquisador, a partir de sua observação de campo. Assim, ao se apresentar o leque de fatores selecionados, é importante se fazer a conexão de integralidade, ou seja, a categoria *trabalho* não se mede apenas pelo salário e horas de trabalho, mas pelo reconhecimento do valor do trabalhador; a categoria *coleta de lixo* não se mede apenas pela presença do caminhão de lixo, mas sobretudo pela dignidade (ou indignidade) gerada pela qualidade do meio ambiente. Claro, a consciência prática do usuário não se transforma automaticamente numa consciência discursiva e reflexiva. Mas a apropriação da reflexividade exige este entendimento em comum, compartilhado por entrevistador e entrevistado, a respeito da experiência de organização do cotidiano e do espaço público. Esta atividade deve durar 25 minutos, em média.

2) Técnicas a serem empregadas:

Organização de uma lista de temas que condicionam o dia a dia do usuário na perspectiva da **promoção da integralidade em saúde**. Nesta lista, o pesquisador define alguns temas que já foram construídos em outras oficinas, outros que foram observadas diretamente na situação social em foco e aqueles oriundos dos participantes do grupo em foco. A lista com os temas para análise deve ser distribuída individualmente, de modo que cada participante possa refletir e se apropriar do conteúdo, não devendo ultrapassar dez tópicos.

Desde que se tenha estabelecido um consenso sobre o conteúdo da lista, busca-se desenvolver uma atividade de discussão coletiva, de modo a se chegar a alguns pontos de consenso. Neste momento, os participantes devem fazer um esforço de selecionar dois ou três temas no máximo para apresentação ao grupo. Caso o tempo seja insuficiente, cada participante discorre sobre um único tópico. Podem-se usar cartelas, quadro-negro, *flip-chart* ou outras de que o pesquisador necessite e que devem ser distribuídas no meio do grupo. Solicita-se aos participantes que, alternativamente, tomem uma cartela e expliquem as razões de considerá-la a mais relevante em termos de condicionante da vida comunitária. Como alternativa ao uso da técnica da cartela, pode-se pedir aos participantes que escrevam o “problema” escolhido numa cartolina grande posta no lugar

das cartelas. A lógica é a mesma: cada um escreve ou desenha o tema e discorre sobre eles para os demais participantes. Esta técnica da cartolina tem o mérito de permitir que os participantes vejam mais facilmente e discutam as conexões entre os problemas relacionados. No caso de se usar a cartolina, este mesmo instrumento pode ser utilizado na fase seguinte, o de verificação de problemas específicos do caso da saúde.

Exemplos de temas (condicionantes, critérios, determinantes) que podem ser trabalhados em cartelas ou cartolina: violência doméstica, violência na rua, assédio no trabalho, problema de ser reconhecido, questão da responsabilidade (para com os outros e dos outros consigo), não ter como fazer lazer, vizinhos barulhentos, renda familiar insuficiente, estrutura familiar com problemas, outros;

Regras para construção e discussão dos temas:

- organizar o ambiente: a) no caso de cartelas, distribuí-las no salão no meio do círculo de participantes; b) no caso de cartolina, convidar os participantes a escreverem, um por um, os problemas na cartolina (que tem no seu centro a palavra comunidade); c) no caso de quadro-negro, o pesquisador pode escrever diretamente as sugestões ou solicitar de alguém que o faça;
- solicitar a cada um, por vez, para se levantar e falar para o grupo sobre as razões de ter escolhido aquele tema (no caso da cartela, tendo-a nas mãos, de preferência);
- depois de realizada a primeira rodada, mais geral, sobre elementos da integralidade, passa-se para uma segunda, caso ainda haja tempo para aprofundar esta atividade.

III) Mapeamento dos problemas e soluções específicos na organização da atenção à saúde na comunidade

Objetivo: Esta terceira etapa do M1 é voltada para se discutir os *determinantes macrossociológicos na perspectiva do usuário*, mas centrando o foco na *atenção primária e secundária à saúde*. Passa-se de uma discussão mais genérica sobre os condicionantes macros para os aspectos micros da integralidade:

- Organização do ambiente da pesquisa: a lógica desta atividade é a mesma da anterior. Não se trata apenas de analisar a relação profissional da saúde e usuário nos moldes tradicionais da lógica de atendimento hospitalar, pelo qual o usuário é reduzido à condição de paciente, ou seja, de ator passivo num processo que é todo o tempo conduzido pelo profissional. Trata-se, diferentemente, de saber como o usuário constrói seu itinerário terapêutico e sua trajetória institucional, e como essas experiências influem sobre a lógica de funcionamento da esfera pública em saúde e sobre a lógica da saúde da família e da comunidade. Ou seja, cada iniciativa tomada pelo usuário comunitário ou pelo usuário agente de saúde ou usuário gestor tende a impactar sobre o conjunto da esfera pública em saúde e sobre as redes primárias e secundárias nas quais se inscreve o usuário. Desde que acionado adequadamente, o usuário é capaz de discorrer claramente sobre temas do dia a dia que interferem na sua condição de saúde. Assim, na perspectiva do usuário em rede, a questão da qualidade do atendimento não se limita a tipos de serviços de saúde ou visitas domiciliares, devendo também ser considerados os mecanismos de reconhecimento, de respeito e

de valorização do usuário pelo profissional de saúde e pelo sistema de saúde. Esta fase deve durar 25 minutos, em média.

- Técnicas a serem empregadas: as mesmas utilizadas anteriormente: 1) definição de uma lista de temas que deve ser objeto de discussão de modo a se chegar a certo consenso sobre um número que não ultrapasse dez tópicos; 2) uso de recursos visuais (cartelas, cartolinas etc.) para mapeamento de problemas específicos voltados para a **atenção na saúde**. Exemplos de temas que podem ser relacionados: qualidade da relação com os enfermeiros(as) e médicos, falta de informações sobre epidemias, dificuldades para marcar consulta, acesso às policlínicas, acesso aos hospitais, custo dos medicamentos, acesso aos medicamentos, estrutura outros.
- Alguns conselhos práticos:
 - Estas duas fases do M1, voltadas para delimitar as crenças, valores e regras que condicionam as representações e percepções do usuário sobre os condicionantes e/ou determinantes em saúde, não devem ultrapassar mais de uma hora. Isto significa que o pesquisador tem que regular o tempo para evitar a dispersão. Ele tem que considerar a necessidade de outra hora para aplicação do *segundo método* (M2), também denominado de *Mapa da Pessoa*. A experiência de pesquisa mostra que um tempo superior a duas horas é muito cansativo para o grupo de entrevistados. Aconselha-se oferecer lanche e água para manter um clima de cordialidade e interatividade no ambiente.
 - 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 da saúde ou dos usuários (dependendo do grupo que 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 a 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.

SEGUNDO MÉTODO (M2):

MAPEANDO AS REDES DE CONFLITOS E MEDIAÇÕES DA PESSOA

O objetivo de M2 é detectar os problemas centrais que afligem o usuário no seu cotidiano imediato (família, comunidade, trabalho, serviços públicos e saúde), entender o modo **como** vem enfrentando estes problemas e **a quem** (mediadores-pessoas, como por exemplo, agentes de saúde, lideranças pessoas solidárias entre outros) ou **a que** (mediadores institucionais, como o Ministério Público, e bens simbólicos, como a fé, entre outros) recorrem para mediar tais conflitos e construir pactos de solidariedade.

No M2, busca-se entender os contextos de conflitos que inibem ou facilitam a construção do *self* individual e do *self* comunitário, com ênfase na rede interativa, e também se persegue a identificação de elementos inibidores (mediadores constrangedores)

e facilitadores (mediadores colaboradores) que apoiam a organização e a reprodução de redes associativas. Neste segundo processo, objetiva-se detectar os problemas centrais que afligem o usuário no seu cotidiano imediato (família, comunidade, trabalho, serviços públicos e saúde), o modo como enfrenta estes problemas, os mediadores que inibem a solução do problema e os mediadores colaborativos (pessoas ou organizações) a quem ele recorre para mediar tais conflitos e construir saídas (pactos e soluções).

O M2 se divide em três etapas:

1) Primeira etapa: preenchimento do

Mapa de Identificação de Problemas da Rede da Pessoa:

a) Apresentação e explicação do Mapa da Pessoa:

- Explicação da centralidade do *eu* na organização do mapa: explicar aos participantes que cada pessoa é constituída por uma unidade psico-cognitivo-afetivo-moral inteligente (*eu*) que se constrói a partir da interação com outras unidades de mesma natureza (*outros*) que se distribuem em lugares (geográficos ou imaginários) próximos e/ou distantes de mim, sendo esses lugares denominados de instituições sociais e históricas, no sentido geral, e organizações públicas e privadas, no sentido estrito. O *eu* se refere a diversas redes constitutivas daquilo que uns, como Mead (1967), chamam de *self* e outros, como Durkheim (1997), de pessoa moral. Assim, pode-se dizer que há um *self* ou pessoa moral do eu, um da família, um da comunidade, um da nação etc. (esta explicação é muito importante para motivar o *self* comunitário na atividade).
- Esclarecimento do fato de que cada indivíduo exerce diferentes papéis, dependendo de sua localização institucional: explicar aos entrevistados que em cada lugar (institucional e organizacional) da qual faz parte, seja a família, a igreja, o trabalho ou a associação, a pessoa ou o *self* se constitui a partir de problemas (conflitos, dificuldades etc.) e soluções que se organizam em dois planos: um deles tem a ver com o registro da pessoa; o outro, com o registro dos objetos que utilizamos para organizar o mundo e os relacionamentos. No primeiro caso, há de se constatar que problemas e soluções surgem na própria pessoa (exemplo: o sofrimento gerado por uma doença e a busca pela cura), na relação com outras pessoas (exemplo: a doença de uma pessoa próxima e a tentativa de ajudá-lo), na relação com a comunidade (exemplo: as crianças na rua sem escola ou cuidados e a reunião em associação para se discutir o caso). No segundo plano, o do registro dos objetos que utilizamos para organizar nossa presença no mundo, os problemas e soluções se fazem mediante objetos inibidores que perpetuam o problema (vícios como drogas e alcoolismo, conflitos psicológicos etc.) ou mediante objetos facilitadores que resolvem o problema, como aqueles religiosos (a fé, por exemplo) ou profanos (a organização de um grupo de discussão sobre temas e pertencimentos coletivos, seja de jovens, idosos, diabéticos etc.).
- Estimular os entrevistados a identificarem os problemas centrais de suas vidas: explicar o valor do uso do gráfico Mapa da Pessoa para melhor visualização das redes institucionais que envolvem o *eu* (neste momento se faz a entrega dos mapas). No

caso, há de se considerar no mapa apenas três problemas centrais na vida da pessoa que podem se referir a todas as instituições de pertencimento ou apenas a uma delas. O importante é favorecer uma reação espontânea, por parte do entrevistado, de modo que essa reação não fique presa às coerções próprias das instituições sociais. Em experiências anteriores, nas quais procuramos obedecer à prioridade da instituição social (família, trabalho etc.) na organização das conexões de redes, na linha sugerida por Sluzki (1997, p. 41-49), percebemos que os entrevistados perdiam muito tempo para localizar sua pessoa e seus relacionamentos nas diversas instâncias institucionais, esquecendo muitas vezes as questões centrais da construção do cotidiano. Nessas experiências anteriores, percebemos haver muitas informações para serem decifradas ao mesmo tempo, de modo que havia muita perda de tempo com o preenchimento do mapa da pessoa. A partir desta experiência, concluímos que o fundamental seria conduzirmos o entrevistado a ir direto à situação que desejávamos localizar: as situações conflituosas, identificando, a partir desses protagonistas, mediadores, e localizando os problemas em suas referências institucionais. Isto nos levou a redesenhar o mapa da pessoa, colocando menos ênfase na divisão institucional e mais ênfase na relação entre o problema e o *eu* (que fica registrado no centro do mapa da pessoa).

- Organização espacial do Mapa da Pessoa: explicar aos participantes que o mapa é formado de um círculo central onde se coloca a figura do *eu*. Em torno desta figura se desenham, de modo concêntrico, mais três círculos que delimitam as distâncias e proximidades entre o *eu* e o *outro*. No círculo do meio, estimula-se o entrevistado a colocar o *problema*; no círculo interno, mais próximo da figura do *eu*, estimula-se a colocar os mediadores colaboradores; no círculo externo, na parte fronteira do mapa, se colocam os mediadores inibidores; há espaços para identificação dos problemas no Mapa; espaços para identificação dos mediadores colaborativos humanos e não-humanos (com quem ou com o que posso contar para resolver os problemas?) que ficam mais próximos do *eu*; e há espaços para identificação dos mediadores inibidores humanos e não-humanos (o que me impede de mudar ou quem perpetua meus problemas?) que são relacionados mais distantes do *eu*. Sugere-se que os participantes do grupo focal (ou das entrevistas em profundidade, quando for o caso) sejam orientados no sentido de colocarem os problemas (até três) no círculo do meio (em cartelas ou na cartolina), dispondo os mediadores colaboradores (indivíduos e objetos) no círculo mais próximo do *eu* e os inibidores, no círculo externo;
- Alguns conselhos práticos:
 - **Conselho 1:** a experiência de campo sugere que no preenchimento do mapa não sejam colocadas pessoas, mas problemas. A partir destes, parte-se para identificar inibidores e mediadores colaborativos.
 - **Conselho 2:** as falas sobre ressentimentos, as reclamações e lamentações seguidas indicam a presença de inibidores no problema, inibidores que podem ser revelados por pessoas ou por objetos simbólicos (a descrença); do mesmo modo, a alegria

pode indicar soluções a serem detectadas; daí a importância de contarmos ao menos com dois pesquisadores na construção do mapa da pessoa; um conduzindo o trabalho e o outro, fazendo a etnografia para registrar elementos inibidores e facilitadores e dar *feedback* ao condutor da entrevista; pode-se igualmente acrescentar um terceiro pesquisador, o instrumentalizador de equipamentos e logística, assegurando a boa distribuição das cadeiras no círculo e a gravação adequada das falas ou imagens.

b) Preenchimento do Mapa da Pessoa:

- orientar o entrevistado a identificar no máximo três problemas gerais. O número três é arbitrário, mas significa um número mínimo para se refletir sobre o leque de problemas;
- depois do preenchimento, orientar o participante a falar para os demais participantes sobre os três principais problemas que detectou no mapa;
- na explicação do problema, orientar o participante para falar dos inibidores (pessoas, objetos) ou facilitadores. Identificação dos mediadores e inibidores para cada sub-sistema (com o que ou com quem posso contar? Com o que ou com quem não posso contar ou desconheço que posso contar?);
- propor aos participantes que escolham no conjunto de problemas relacionados os mais importantes e que identifiquem os mediadores colaboradores (pessoas que podem ajudar a resolver os problemas). O pesquisador deve estar atento que neste momento está se pensando a rede associativa a partir do *self* comunitário e não mais do *self* individual. Considerando os problemas discutidos e pensando especificamente na saúde, quem você identifica como principais mediadores?

II) Segunda etapa: análise coletiva do Mapa da Pessoa

1. Perguntas-chave:

1.1. Sobre o preenchimento da classificação:

- 1.1.1. Foi fácil identificar os problemas gerais (de qualidade de vida) e específicos (de atenção à saúde)?
- 1.1.2. Foi fácil identificar os mediadores e os inibidores?
- 1.1.3. Vocês estão satisfeitos com o preenchimento ou gostariam de mudar?
- 1.1.4. Se fosse possível, gostaria de incluir algum falecido, algum animal ou objeto?

1.2. Sobre os problemas encontrados:

- 1.2.1. Identificação, pelos participantes, dos principais *problemas de relacionamento* encontrados no mapa: na família, com a equipe de saúde etc. (resposta espontânea).
- 1.2.2. Hierarquização, pelos participantes, dos principais problemas de relacionamento envolvendo todas as situações delimitadas. Chamamos o resultado disso de *situações-problema* do usuário. Elas devem ser classificadas em dois tipos: a) *Situações-problemas gerais*, pensados a partir da ideia de qualidade de vida (direito à saúde, acesso aos serviços e medicamentos da saúde, acesso a informações, mobilização contra epidemias

etc.); b) *Situações-problemas específicos*, para o campo dos serviços de atendimento de saúde (marcação de consulta, exames, medicalização, hospitalização etc.).

1.3. Sobre os mediadores colaborativos:

- 1.3.1. Em situações difíceis as pessoas colaborativas são essas mesmas assinaladas?
- 1.3.2. Em situações prazerosas as pessoas colaborativas são essas mesmas assinaladas?
- 1.3.3. No caso de precisar de colaboração para buscar apoio médico ou hospitalar, ou mesmo para marcar consulta, as pessoas colaborativas são essas mesmas?

1.4. Sobre a atuação dos mediadores colaborativos. Esta se dá:

- 1.4.1. Entre a própria pessoa e as demais pessoas do grupo restrito (família, amigos etc.).
- 1.4.2. Entre as pessoas do grupo restrito (dentro da família ou dentro da equipe de saúde, por exemplo).
- 1.4.3. Entre pessoas de grupos restritos diversos (entre familiares e vizinhos, por exemplo).

Referências

- ARENDDT, H. *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.
- CAILLÉ, A. *Critique de la raison utilitaire: manifeste du Mauss*. Paris: La Découverte, 1989.
- _____. *Antropologia do dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- DE CERTEAU, M. *A invenção do cotidiano: 1. Artes de fazer*. Petrópolis: Vozes, 1994.
- DURKHEIM, E. *Leçons de sociologie*. Paris: PUF, 1997.
- _____. *Da divisão do trabalho social*. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- FOUCAULT, M. *Dits et écrits II, 1976-1988*. Paris: Gallimard, 2001.
- FREITAG, M. Las sciences sociales contemporaines et le problème de la normativité. *Revue du Mauss*, Paris, n. 4, 1989a.
- _____. La quadrature du cercle: quelques remarques polemiques sur le problème de la description de l'activité significative. *Revue du Mauss*, Paris, n. 4, 1989b.
- GODBOUT, J. *Ce qui circule entre nous*. Paris: La Découverte, 2007.
- GOFFMAN, E. *A representação do eu na vida cotidiana..* Petrópolis: Vozes, 1985.
- HELLER, A. *O cotidiano e a história*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.
- HONNETH, A. *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo: Editora 34, 2003.
- LACERDA, A.; PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L. Espaços públicos e saúde: a dádiva como constituinte de redes participativas de inclusão social. In: MARTINS, P. H.; CAMPOS, R. (orgs.). *Polifonia do dom*. Recife: Editora UFPE, 2006. p. 311-332.
- MARTINS, J.S. *A sociabilidade do homem simples*. São Paulo: Hucitec, 2000.
- MARTINS, P.H. *Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas*. Petrópolis: Vozes, 2003.
- _____. As redes sociais, o sistema da dádiva e o paradoxo sociológico. In: MARTINS, P.H.; FONTES, B. *Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: UFPE, 2004.
- _____. Ação pública, redes e arranjos familiares. In: FONTES, B.; MARTINS, P.H. (orgs.). *Redes, práticas associativas e gestão pública em saúde*. Recife: UFPE, 2006.
- _____. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas na saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008a.
- _____. De Lévi-Strauss a MAUSS – Movimento AntiUtilitarista nas Ciências Sociais: itinerários do dom. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 2008b.
- _____. Redes sociais: um novo paradigma no horizonte sociológico? In: OSÓRIO, F. (ed.). *Epistemologia na América Latina*. Santiago: Editora da Universidad Católica, 2009.
- MARTINS, P. H.; FONTES, B. Construindo o conceito de rede de vigilância em saúde. In: MARTINS, P. H.; FONTES, B. *Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: UFPE, 2004.
- MAUSS, M. Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: _____. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.
- MEAD, G. H. *Mind, self & society*. Chicago: University of Chicago Press, 1967.
- MELLUCI, A. *A invenção do presente*. Petrópolis: Vozes, 2001.
- MERCKLÉ, P. *Sociologie des réseaux sociaux*. Paris: La Découverte, 2004.
- MOREIRA, M. Dádiva, reciprocidade e associação em rede na área da saúde. In: MARTINS, P. H.; CAMPOS, R. (orgs.). *Polifonia do dom*. Recife: UFPE, 2006.
- 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 JUNIOR, A. G. da; MATTOS, R. A. de (orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.
- PORTUGAL, S. Contributos para uma discussão do conceito de rede na teoria sociológica. In: _____. *CES: Oficina do CES*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais, 2007.
- RICOEUR, P. *Percurso do reconhecimento*. São Paulo: Loyola, 2006.
- SLUZZKI, C. *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.
- SIMMEL, G. *Sociologie: Etudes sur les formes de socialisation*. Paris: PUF, 1999.
- _____. *Questões fundamentais da sociologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.
- STRATHERN, M. *O gênero da dádiva: problemas com as mulheres e problemas com a sociedade na Melanésia*. São Paulo: Unicamp, 2006.
- TAYLOR, C. *As fontes do self: a construção da identidade moderna*. São Paulo: Loyola, 2005.
- WILBER, K. *Uma breve história do universo: de Buda a Freud*. Rio de Janeiro: Nova Era, 2006.

PARTE II
EXPERIÊNCIAS REGIONAIS DE ESTUDOS

REGIÃO NORTE – AVALIAÇÃO DA DESINSTITUCIONALIZAÇÃO EM SAÚDE MENTAL:
UMA PROPOSTA DE PRÁTICAS AVALIATIVAS NA PERSPECTIVA DA INTEGRALIDADE EM SAÚDE

Desinstitucionalização e modelos assistenciais em saúde mental: avaliação na perspectiva da integralidade

RODRIGO SILVEIRA
MÁRCIA REBOUÇAS
ANA CRISTINA MESSIAS
XIMENA CATALAN
CAROLINE ALVES

A luta por respeito e pela humanização das práticas que envolvem pessoas com sofrimento mental, motivada pelo esgotamento do modelo asilar, gerou um processo de mudança do modelo assistencial em saúde mental. A progressiva diminuição de leitos hospitalares e o aumento paulatino de unidades de base territorial (ALVES; GULJOR, 2004) nos fazem acreditar que estamos vivendo de fato um processo de desinstitucionalização. A partir desta constatação, parece-nos importante indagar como está ocorrendo esse processo e se as necessidades e demandas dos usuários oriundos de internação de longa permanência estão sendo respondidas.

A avaliação da desinstitucionalização tem sido realizada principalmente a partir de indicadores baseados na relação entre a abertura de unidades de caráter substitutivo, como os Centros de Atenção Psicossocial (Caps) e o fechamento de leitos de hospitais psiquiátricos (PINHEIRO et al., 2007). Apesar de os números nos mostrarem o andamento estrutural do processo, eles não evidenciam a maneira como é realizado o cuidado a esses usuários no contexto de vida em família/sociedade e no cotidiano das práticas do sistema de saúde. Identifica-se aí um hiato que deve ser explorado nas práticas avaliativas. Essa perspectiva é importante para a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), cujos princípios partem da superação de um paradigma de atenção centrada na doença e caminham para a atenção baseada na promoção da saúde, onde assumem importância os conceitos de integralidade e cuidado.

A pesquisa teve como objetivo avaliar o processo de desinstitucionalização no Acre, a partir da análise da relação entre demanda e oferta em Saúde Mental. É composta de duas fases: a primeira consiste na análise dos itinerários terapêuticos vivenciados na busca por cuidado. A segunda fase aborda o mesmo objeto a partir do referencial da gestão e dos trabalhadores em saúde.

Os três textos produzidos para esta coletânea representam os trabalhos desenvolvidos na primeira fase e procuram explorar as potencialidades de uma prática centrada no usuário. Este texto delimita os pressupostos da pesquisa, explicitando os conceitos e premissas que embasam os trabalhos da equipe. Os que se seguem versam, respectivamente, sobre o percurso metodológico e os resultados alcançados nesta etapa.

Integralidade e cuidado como eixos do processo avaliativo

Como um dos princípios doutrinários do SUS, a integralidade tem assumido importância central nos processos de mudança no sistema de saúde. Nesta pesquisa, consideram-se basicamente três dimensões da integralidade, baseadas nas formulações apresentadas por Pinheiro e Mattos (2001): uma relacionada à gestão, no reconhecimento da articulação das ações desenvolvidas; outra, aos conhecimentos e práticas dos trabalhadores, que enfatiza a necessidade de atenção baseada no cuidado; e uma última, que ressalta a saúde como direito do cidadão, numa manifestação de responsabilidade política com os usuários.

Articula-se a esse conceito a noção de cuidado, que é entendida como uma atenção baseada no acolhimento, no vínculo e na responsabilidade. No campo da saúde mental, Alves e Guljor (2004) apresentam as premissas do cuidado como liberdade em contraposição ao isolamento, respeito às diferenças, valorização da construção dos projetos de vida, enfrentamento do risco social, ampliando a visão para a rede onde o usuário se insere, e o direito dos usuários de serem tratados de maneira digna, sendo “respeitada sua expressão diferente da norma”. Considerando essas premissas conceituais, vale explorar as proposições metodológicas da avaliação e sua possibilidade de responder a esse ponto de vista.

O campo da avaliação em saúde tem vivido um profícuo debate em torno de suas práticas e o grau de proximidade, ou de distanciamento, com as necessidades do cotidiano. Quando falamos deste tipo de avaliação, nos referimos ao pressuposto colocado por Ayres (2004, p. 585) como “um conjunto de procedimentos sistemáticos que buscam dar visibilidade ao *que é feito* por referência ao *que se pode e/ou se quer fazer*”, chamando a atenção para as diferentes possibilidades dependendo do referencial adotado.

O mesmo autor faz uma análise da diferença entre o êxito técnico e o que denomina de “sucesso prático”, ressaltando que a ênfase das formas mais tradicionais de avaliação se concentra na técnica, “no domínio de uma habilidade”, não importando como e para que seja executada. E defende a adoção do sucesso prático como objeto da avaliação, já que incorpora à técnica o fazer para “a melhor forma de vida ou a melhor constituição política” (AYRES, 2004, p. 586). É necessário, então, que as práticas avaliativas não se atenham somente ao que é feito, mas incorporem a melhor forma de fazer ao cerne das suas questões. E, como referencial para essa “melhor forma”, utilizamos a perspectiva da integralidade e do cuidado.

Ainda sobre a avaliação, alguns autores vêm tecendo críticas à preponderância de práticas avaliativas baseadas em preceitos positivistas, onde a dimensão objetiva é privilegiada e a análise quantitativa é o único método utilizado. Nessa modalidade de avaliação tem-se utilizado a denominação de *avaliação normativa* (AYRES, 2004). Sua ênfase é na técnica e sua prática é baseada no monitoramento, muitas vezes utilizado com fins normativos ou punitivos. A alternativa que desejamos enfatizar é menos utilizada e figura principalmente em pesquisas avaliativas. Essa modalidade incorpora ao processo avaliativo a metodologia qualitativa, onde as dimensões subjetivas e os aspectos ligados ao cotidiano das relações e das práticas são considerados. Para tanto, torna-se necessária a inclusão dos atores envolvidos, principalmente usuários. A essa prática se utiliza a designação de *avaliação qualitativa* (BOSI; UCHIMURA, 2006).

O contexto de mudança de paradigma da atenção à saúde nos obriga a formular e utilizar práticas avaliativas amistosas a essa nova perspectiva. Muda-se o foco de um olhar exclusivo sobre a doença, da fragmentação do conhecimento e da causalidade linear para uma noção ampliada de saúde, do reconhecimento da complexidade dos fenômenos e da integralidade da atenção. Sendo assim, a avaliação qualitativa ganha importância e se faz necessária nos processos de avaliação de programas de saúde.

No Brasil, a maior parte das avaliações tem sido realizada no âmbito da gestão, a partir do preenchimento de instrumentos pelos trabalhadores das unidades. Geralmente estes últimos não participam da análise das informações e tampouco têm acesso aos resultados para reflexão no seu cotidiano e planejamento de suas ações. A partir disso, alguns autores indicam novas práticas e apontam para técnicas participativas, integração e triangulação de métodos e abordagens sobre complementaridade do sistema de saúde. Aliado a isso, defendem a adoção de uma cultura avaliativa no cotidiano dos serviços, numa reflexão permanente dos atores sobre seu trabalho, que levaria a uma aproximação entre a leitura do nível central (gestores) com o que acontece na prática (CONTANDRIOPOULOS, 2006).

Na tentativa de diversificar o modo de avaliação, procurou-se um aprofundamento na metodologia dos itinerários terapêuticos como possibilidade para sua institucionalização pelas instâncias gestoras do SUS, abordando o campo da saúde mental e sua interface com o cuidado no território. Com isso, pretende-se gerar respostas e caminhos possíveis para o preenchimento da lacuna entre a avaliação da desinstitucionalização e o cotidiano da produção do cuidado no contexto familiar/comunitário.

Itinerários terapêuticos e análise de redes sociais

Nem sempre os caminhos empreendidos pelos usuários são visíveis nas avaliações institucionais, que são pautadas principalmente pelas condições e indicadores macrossociais. Estes são pensados para o país como um todo, sem observar a diversidade e especificidades dos diferentes locais, que condicionam os itinerários terapêuticos dos usuários. O uso desta metodologia oferece uma perspectiva diferente das avaliações tradicionais, à medida que possibilita ampliar o olhar para as estratégias encontradas por indivíduos para acessar as possibilidades de cuidado.

Assumindo esse foco como eixo do processo avaliativo, procuramos nos afastar de uma visão egocêntrica de usuário, que o considera descolado de sua vida cotidiana fundamentalmente constituída em suas relações com outras pessoas e instituições.

O entendimento do usuário pela teoria relacional de redes permite compreender como, na prática do dia a dia, as pessoas nunca estão sozinhas, mas acompanhadas por parentes, amigos, vizinhos e, mesmo, desconhecidos. Tal fenômeno pode ser observado, usualmente, nas práticas de solidariedade e de colaboração espontâneas nas emergências e ambulatórios de hospitais e, também, nas novas redes de apoio que nascem no ambiente hospitalar. (MARTINS, p. 2009, p. 14).

Um indivíduo possui uma vida constituída em redes com representações sociais próprias, que se distinguem em associativas, considerando família, amigos e sociedade; e articuladoras, entre usuários do sistema de saúde.

A noção de rede que interessa na pesquisa qualitativa e que valorize o usuário é a de rede relacional que envolve o conjunto de trocas simbólicas e materiais, ou seja, trocas de dons (serviços, gestos, gentilezas, afetos etc.) (MARTINS, 2009, p. 13/14).

As redes de usuários em saúde, no Brasil, que constituem experiências pioneiras na organização do cotidiano público, refletem esta dupla hermenêutica entre os sistemas e a vida comum, observando-se tanto o surgimento de redes espontâneas (de amigos, vizinhos etc.) como de redes induzidas pela intervenção externa (redes de diabéticos, hipertensos etc.) (MARTINS, 2009, p. 16).

Os itinerários terapêuticos são formas de reproduzir os caminhos percorridos no enfrentamento de alguma condição de saúde particular. Eles permitem avaliar as trajetórias trilhadas em instituições de saúde ou em locais informais de produção do cuidado. O trabalho com essa metodologia se torna possível a partir de contatos múltiplos com os usuários e seus familiares.

A metodologia pode ser aplicada de maneiras diversas de acordo com o referencial que se adota: por um lado, como prática avaliativa, que se atém principalmente à trajetória assistencial no sistema de saúde (BELLATO et al., 2008; SILVEIRA et al., 2008); por outro, como instrumento de análise do cotidiano em relação a aspectos culturais, da experiência do adoecimento e dos processos de escolha (TAVARES; BONET, 2008). Esta pesquisa reúne elementos das duas linhas de atuação e se propõe a trabalhar com esses referenciais para o campo da avaliação, como dimensão que é capaz de reunir elementos do sistema de saúde, dos usuários e dos encontros e desencontros entre estes.

Loucura como periculosidade e o isolamento como prática

A história da loucura situa-se diferentemente em cada momento e conjuntura histórica. Inicialmente, o poder religioso e a persuasão dos filósofos preponderavam sobre a medicina, que a considerava sacra ou a exorcizava. Segundo Barros (1994), os “loucos” não eram considerados “perigosos”, apesar de serem identificados como anormais em relação aos códigos consensuais de comportamento. Sua exclusão estava mais ligada a uma situação de precariedade comum a outras formas de miséria, de pobreza e de dificuldade econômica do que em função da doença. Eles viviam a esmo, fora dos muros das cidades, ou eram confiados a grupos de mercadores peregrinos (AMARANTE, 1995).

A partir dos séculos XVII e XVIII, a loucura transformou-se em questão social, assim como todas as formas de diversidade social e desvio de conduta padrão, passando a ser institucionalizada e contida (FOUCAULT, 1972). A medicina começou a reprimir e a punir comportamentos diferentes daquele interessante à nova ordem social.

Data de 1838, na França, a primeira lei europeia sobre os alienados, segundo a qual dois tipos de internações eram previstos: a voluntária e a compulsória. A compulsória era destinada aos “furiosos” e aos indigentes, desprovidos de recursos e relações sociais de apoio, ficando expostos à intervenção da força pública. A lei, nesse contexto, favorecia a necessidade de neutralizar o indivíduo perigoso. O médico era o profissional legitimado para intervir antes que um ato delituoso fosse cometido ou que a sentença de interdição fosse emitida. Já a internação voluntária poderia ser requerida pela família, possibilitando,

assim, intervenção em situações e comportamentos desviantes considerados leves ou que não eram escândalos públicos (BARROS, 1994).

No período pós-guerra, simultaneamente na Europa e nos Estados Unidos, são propostas alternativas ao isolamento manicomial dos usuários de saúde mental, porém com objetivos diferentes. Enquanto na Europa se buscava um novo modelo de atenção com base em serviços comunitários, nos Estados Unidos a preocupação era o grande custo da atenção hospitalar num contexto onde era importante o acúmulo de capital, sem mudar a lógica da assistência (BARROS, 1994).

A partir da década de 70, na Itália, inicia-se uma forte crítica à epistemologia médica e psicológica, enfatizando-se a necessidade de emancipação de uma condição de vida em detrimento da discussão do modelo médico-psicológico. É a chamada Psiquiatria Democrática, iniciada pelas ideias de Franco Basaglia, que conseguiu diminuir o número de internações no Hospital Psiquiátrico de Gorizia e reinserir os indivíduos segregados ao convívio social. Essa experiência de superação do modelo hospitalocêntrico foi vivenciada posteriormente em Trieste.

Basaglia (2005) faz uma crítica ao paradigma da psiquiatria clássica que transforma loucura em doença, produzindo uma demanda social por tratamento e assistência, bem como separa e adjetiva com qualidades morais de periculosidade e marginalidade a ligação intrínseca entre sociedade e loucura/sujeito que enlouquece, possibilitando, assim, o encarceramento em instituições médicas, produzindo redução, exclusão e morte social.

A desinstitucionalização e o processo de Reforma Psiquiátrica

A expressão *desinstitucionalização*, no âmbito da saúde mental, surgiu nos EUA na década de 50, no contexto do projeto preventivista, um dos movimentos reformistas da psiquiatria na contemporaneidade.

A institucionalização/hospitalização ganha matizes de problema a ser enfrentado, na medida em que possibilita a produção de um processo de “dependência” do paciente à instituição, acelerando a perda dos elos comunitários, familiares, sociais e culturais e conduzindo à cronificação e ao *hospitalismo*. (AMARANTE, 1994, p. 43).

Como proposto por Souza et al. (2007), Amarante chama atenção para três sentidos de desinstitucionalização: desospitalização, desassistência e desconstrução. Os dois primeiros são limitados nas possibilidades reais de mudança nas práticas.

Ações baseadas na desospitalização ressaltam a redução da permanência dos usuários em hospitais psiquiátricos e a implantação de serviços extra-hospitalares, bem como a ampliação do cuidado para além da medicalização, incorporando outros saberes e práticas profissionais no processo terapêutico. Apesar do reconhecido avanço nesta perspectiva, este ainda não altera de maneira substantiva a representação social da loucura, que considera o usuário como “fora dos padrões de normalidade” e reproduz uma tendência segregadora visando a mantê-lo isolado e assim pouco ameaçador.

A desassistência acontece quando os usuários têm alta hospitalar e não contam com um cuidado adequado no âmbito familiar e comunitário. Segundo Souza et al., (2007) esse modelo acaba por reforçar a necessidade do hospital psiquiátrico, funcionando as

outras unidades apenas como alternativas ao tratamento tradicional. Os autores ressaltam que utilizando esse sentido de desinstitucionalização...

parte relevante da população psiquiátrica acaba abandonada, desassistida, inserida na lógica do *revolving-door* – fenômeno da porta giratória, no qual as internações diminuem sua duração mas têm sua frequência elevada devido à inexistência de uma rede de cuidados territorial. (SOUZA et al., 2007, p. 93).

Este novo cenário diz respeito a um projeto de desinstitucionalização, de desmontagem e desconstrução de saberes / práticas / discursos comprometidos com a objetivação da loucura e sua redução à doença. Desta forma, pensar desinstitucionalização é, além de modificar a realidade dos muitos pacientes internos e crônicos em hospitais psiquiátricos, também lutar pela transformação dos modelos assistenciais, dos paradigmas, das ações centradas no manicômio e suas práticas. É buscar a superação das dificuldades da convivência com as diferenças e com a subjetividade e a alteração na resposta social à loucura. No Brasil, esses referenciais constituem os pilares do movimento de Reforma Psiquiátrica.

Campo de atenção psicossocial e as práticas no território

Um modelo de assistência em saúde mental que se estrutura na lógica do trabalho territorial é uma alavanca para a desinstitucionalização e para a superação da estrutura asilar, uma vez que considera como espaço de intervenção o local onde se desenvolvem as redes de relações sociais do sujeito.

Um dos grandes dilemas na nossa realidade ainda é “a decodificação cotidiana dos princípios políticos, ideológicos e éticos da reforma psiquiátrica pelos atores que a realizam” e o grande desafio é “como transportar e transformar os novos referenciais para os serviços (novos ou não), de modo a garantir a oferta e a realização de práticas assistenciais essencialmente não-segregadoras, não-alienantes e inclusivas” (FURTADO; CAMPOS 2005, p. 113).

O modelo vem se transformando lentamente, tendo a lei nº 10.216/2001 como base. Esta dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais, institui o acesso ao tratamento humano e respeitoso, propõe a recuperação através da inserção na família, no trabalho e na comunidade, e regulamenta a implantação de unidades substitutivas ao hospital psiquiátrico. Desta forma, prevê a implantação de Caps, hospitais-dia, residências terapêuticas e outras unidades de base territorial.

A reestruturação do modelo assistencial caminha de forma heterogênea pelo país, os Caps estão, em sua maioria, concentrados nas regiões Nordeste (36,3%) e Sudeste (33,4%). No Sul localizam-se 19,7% e o percentual destes no Centro-Oeste (6,4%) e Norte (4,2%) é muito baixo. O Acre está em 24º lugar em relação aos outros estados da federação no Indicador Caps por 100.000 habitantes,¹ com 0,29, sendo considerada uma cobertura baixa (BRASIL, 2009).

¹ O cálculo do indicador CAPS/100.000 hab. considera que o CAPS I dá resposta efetiva a 50.000 habitantes; o CAPS III, a 150.000 habitantes; e que os CAPS II, CAPSi e CAPSad dão cobertura a 100.000 habitantes. Parâmetros: cobertura muito boa (acima de 0,70), cobertura regular/boa (entre 0,50 e 0,69), cobertura regular/baixa (entre 0,35 a 0,49), cobertura baixa (de 0,20 a 0,34), cobertura insuficiente/crítica (abaixo de 0,20).

Além das características regionais de cada estado, somam-se aquelas decorrentes do processo de avanço das políticas neoliberais, de individualização e de desregulamentação de direitos. Percebe-se a visão segregadora higienista da sociedade, na qual o tratamento hospitalar do sofrimento mental ainda é fortemente defendido. Apesar de o Ministério da Saúde publicar portarias que estabelecem normas específicas para os serviços substitutivos de saúde mental, os Caps ainda não são realidade em muitas localidades, onde ainda persiste o modelo assistencial centrado nos hospitais psiquiátricos. Romper com essa forma de tratamento pressupõe envolver a sociedade na luta contra o preconceito, em busca de novas práticas sociais de saúde. Apesar de a “nova prática” estar instituída legalmente, ela ainda não é hegemônica, colocando os profissionais e a sociedade numa busca contraditória por uma situação “já superada”.

Os dispositivos substitutivos constituem uma rede de serviços que se origina da política antimanicomial, e visam a contribuir para a diminuição da exclusão das pessoas com sofrimento mental e das más condições de atendimento aos usuários. A implantação desses dispositivos exige organização política e social. Este novo modelo de prática assistencial considera possível resgatar a saúde, o respeito e a dignidade por meio de técnicas e métodos que valorizem a subjetividade e a reinserção na sociedade, considerando a trajetória histórica e clínica.

A família como provedora de cuidado é considerada, no bojo do processo de Reforma Psiquiátrica, como fundamental para o cuidado integral em serviços abertos, comunitários, preservando os vínculos sociais e os direitos de cidadania.

Apesar de todo o movimento de reforma e seu aparato legal, as práticas psiquiátricas consideram o usuário como objeto, sem interação com os sujeitos sociais e com o sofrimento psíquico como parte da própria existência humana. Desta forma, tem-se evoluído muito em termos de estrutura do sistema, mas ainda de maneira incipiente no campo das concepções e representações que refletem no cuidado cotidiano por parte da família e das redes sociais. É nesse contexto que a pesquisa se insere, pretendendo elucidar as relações de demanda e oferta a partir de uma ótica territorial e centrada no usuário.

Referências

- ALVES, D. S. Integralidade nas Políticas de Saúde Mental. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001.
- ALVES, D. S.; GULJOR, A. P. O Cuidado em Saúde Mental. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2004. p. 221-240.
- AMARANTE, P. D. C. *Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.
- AYRES, J. R. C. M. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 583-592, 2004.
- BARROS, D. D. *Jardins de Abel: desconstrução do manicômio de Trieste*. São Paulo: Lemos Editorial, 1994.
- BASAGLIA, F. Um problema de psiquiatria institucional: a exclusão como categoria sociopsiquiátrica. In: AMARANTE, P. *Escritos selecionados em Saúde Mental e Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Garamond Universitária, 2005, p. 35-59.
- 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.

(orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

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. *Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes*. Petrópolis: Vozes, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/caps_por_uf_e_tipo_em_31_de_janeiro_de_2009.pdf> Acesso em: 10 jun. 2009.

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

FOUCAULT, M. *História da loucura na idade clássica*. São Paulo: Perspectiva, 1972.

FURTADO, J. P.; CAMPOS, R. O. A transposição das políticas de saúde mental no Brasil para a prática nos novos serviços. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, v. VIII, n. 1, p. 109-122, 2005.

MARTINS, Paulo H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.

PINHEIRO, R. et al. (orgs.). *Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001.

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. (orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

SOUZA, A. C.; LIMA, A. T.; PINHEIRO, R. Da “instituição negada” à “instituição inventada”: a especificidade do processo de desinstitucionalização do Hospital Psiquiátrico de Jurujuba, em Niterói-RJ. In: PINHEIRO, R. et al. (orgs.). *Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.

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

Itinerários terapêuticos: prática avaliativa centrada no usuário de longa permanência do Hospital de Saúde Mental do Acre¹

JULIANA LOFEGO
RODRIGO SILVEIRA
XIMENA CATALAN
LAISSE BARBOSA
DENIVALDO KEPPEL

Pretendia-se, inicialmente, reproduzir no contexto do Estado do Acre a pesquisa realizada no Hospital de Jurujuba, em Niterói, Estado do Rio de Janeiro (PINHEIRO et al., 2007). Sem a pretensão de fazer comparação, visava-se a refletir e dar visibilidade ao processo de desinstitucionalização numa realidade diferente: um estado amazônico, onde mais de 90% do território é constituído por floresta tropical, as cidades são pequenas, com baixa densidade demográfica.

Além da possibilidade de aplicação da pesquisa em outro contexto, houve a oportunidade de incorporar a avaliação centrada no usuário e usar como instrumento metodológico a construção e análise dos itinerários terapêuticos, experiência iniciada em pesquisa anterior do LAPPIS (SILVEIRA et al., 2008), que merecia ser ampliada.

Contextualização da atenção à saúde mental no Acre

O Acre é localizado no sudoeste da Região Norte do país, fazendo divisas com os estados do Amazonas e Rondônia e fronteiras com Bolívia e Peru. Segundo o IBGE, tem a população estimada em 655.385 habitantes. É constituído de 22 municípios divididos em duas regionais de saúde. A primeira no Vale do Rio Acre, a leste do estado, onde se situa a capital, Rio Branco, cuja população é de 290.639 mil habitantes. A segunda regional fica no Vale do Rio Juruá, no extremo-oeste brasileiro, onde se situa o município de Cruzeiro do Sul, o segundo maior do estado, com 73.948 habitantes.

O Hospital de Saúde Mental do Acre (Hosmac) é o único hospital psiquiátrico do estado e possui 65 leitos. Os profissionais da área da psiquiatria concentram praticamente todas as suas atividades no hospital. A porta de entrada para a internação é o plantão de emergência, mas funciona também com ambulatório e equipe multidisciplinar. Com essa constituição, o Hosmac reproduz teoricamente um modelo centrado no hospital, reforçando o isolamento dos usuários como prática terapêutica em saúde mental.

¹ O projeto “Estudos avaliativos sobre a demanda e adequação da oferta de cuidados em Saúde Mental no SUS” é resultado de uma parceria de seis anos entre a Universidade Federal do Acre, o LAPPIS e os grupos que o compõem. Foi viabilizado pela aprovação da pesquisa em edital do CNPq/PPSUS/2006.

Apesar desse pré-julgamento, os profissionais procuram diversificar as atividades na assistência, sendo realizadas, além das consultas, atividades de grupo reflexivo e operacional, terapia ocupacional e lazer com os usuários. Nos últimos anos, o hospital tem melhorado as condições estruturais, os processos de trabalho e as atividades cotidianas. Atualmente, os recursos do hospital são geridos por um conselho gestor, composto por representantes de gestores, trabalhadores e usuários, tendo estes últimos direito à metade dos assentos no conselho. A equipe de gestão é composta por um gerente geral, um gerente administrativo e um gerente de assistência à saúde.

Em relação aos usuários de longa permanência, o Hosmac está desenvolvendo, quando possível, ações de reinserção na sociedade. Mas a equipe tem encontrado dificuldades nesse processo, principalmente no que se refere à rede de apoio territorial.

A rede especializada em saúde mental no Acre é toda de responsabilidade da gestão estadual. Além do Hosmac, conta com um Caps ad para adolescentes em Rio Branco e um Caps 2 em Cruzeiro do Sul. Também há um setor para desintoxicação localizado no Hospital de Urgência e Emergência de Rio Branco. Como a rede especializada em saúde mental é ainda incipiente, cresce em importância a rede de atenção primária. O município de Rio Branco conta com 52 equipes de saúde da família, que representam uma cobertura de 36,98%. No estado, a cobertura é de 52,46%.

Nas estruturas de gestão, tanto da Secretaria Estadual quanto na Secretaria Municipal de Rio Branco, existem as Coordenações de Saúde Mental, que desenvolvem ações para melhoria da assistência na área. Em relação ao movimento social, destaca-se a atuação da Associação de Pacientes e Amigos da Saúde Mental do Acre (Apasama), que desenvolve debates e mobilização da sociedade em torno do tema e atua ativamente junto ao Hosmac.

O olhar e as práticas transdisciplinares no campo da pesquisa

Como a pesquisa faz parte de um edital denominado “Pesquisa para o SUS”, privilegiou-se na formação da equipe reunir pessoas com diferentes inserções e papéis na rede de serviços, entre professores, pesquisadores, gestores da área da saúde mental, profissionais das unidades, inclusive do Hosmac, estudantes e militantes do movimento social. Procurou-se formar uma equipe multiprofissional para trabalhar numa perspectiva transdisciplinar, já que o campo da saúde mental propicia uma atuação nesta linha. Desta forma, a equipe é composta por profissionais e estudantes das áreas da medicina, psicologia, serviço social e comunicação. Esta última área se justifica na intenção de produzir material audiovisual, como vídeos e documentários sobre o assunto, em perspectivas metodológica, documental e pedagógica.

Essa combinação, tanto de áreas do conhecimento como de níveis de atuação, visa a um processo de apropriação natural dos resultados da pesquisa nas atividades cotidianas, devido a uma reflexão permanente sobre o momento vivido. Para Minayo (2006, p. 173), o processo de autoavaliação possibilita que “os que implementam ou recebem seus influxos se apropriem da compreensão dos dados quantitativos e qualitativos gerados pelo trabalho e recolham subsídios para as mudanças necessárias”.

A atuação da equipe ocorreu inicialmente na forma de oficinas para nivelamento do conhecimento em saúde mental, bem como de debate sobre a metodologia adotada. Na fase de trabalho de campo, todos participaram das entrevistas, grupos focais e análises de registros, e prepararam apresentações sobre o material empírico. A partir daí, houve uma série de encontros para análise dos dados, também em forma de oficinas, realizados sempre coletivamente, com projeções dos materiais (transcrições, diários de campo, representações gráficas, genogramas, itinerários e filmagens). E também debate sobre os pontos comuns entre os usuários, as fragilidades e potencialidades das redes sociais. O trabalho de campo se desenvolveu no período de fevereiro a abril de 2009, no hospital psiquiátrico e no território com as famílias e mediadores dos usuários.

Entre os pacientes de longa permanência, foram elegíveis para participação aqueles que estão em contexto de internação há mais de dois anos, mas, a critério da equipe, puderam ser incluídos usuários com média maior do que cinco internações ao mês. Foram selecionados aqueles que ainda tinham algum laço familiar ou comunitário, havendo potencial para desinstitucionalização, o que pode gerar maior volume de informações sobre a realidade do cuidado no território. Como critério de exclusão, considerou-se a impossibilidade de entrevistar o usuário ou os mediadores, o que aconteceu em casos de usuários com transtornos mentais graves que prejudicam de maneira importante a capacidade cognitiva, e em casos de ausência completa de contatos familiares.

Demanda e oferta no território: acessibilidade, visibilidade e participação social

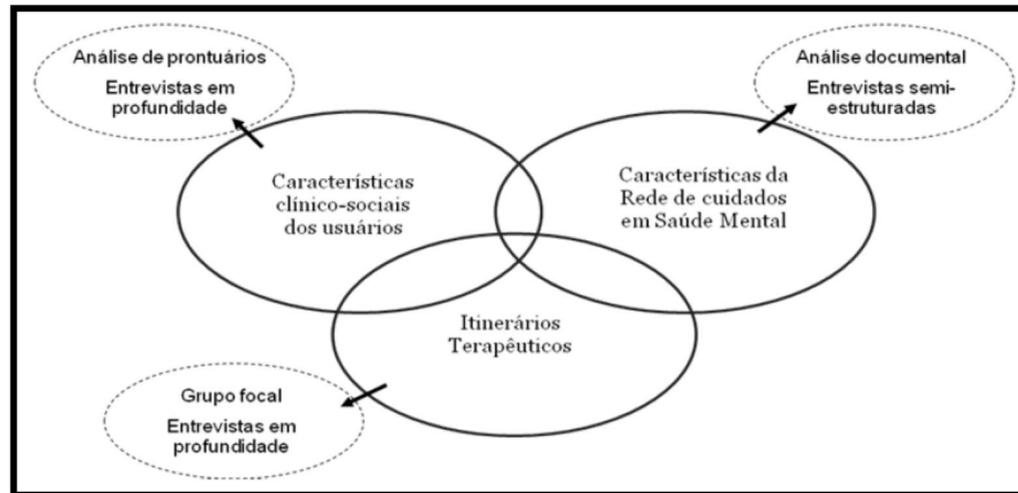
A escolha da pesquisa avaliativa como método de intervenção se deve à investigação escassa com relação a indicadores que reflitam a realidade do cuidado em saúde mental no campo da atenção psicossocial e sua trajetória de saída do hospital para o território.

Por pesquisa avaliativa, utilizamos a compreensão de Contandriopoulos et. al. (1997, p. 37) de que é um procedimento que consiste em fazer julgamentos *ex-post* da intervenção, analisando a pertinência, os fundamentos teóricos, a produção, os efeitos e o rendimento de uma intervenção, assim como as relações entre a intervenção e o contexto, ajudando na tomada de decisões. Como instrumentos de análise da oferta e demanda, utilizamos como marco conceitual macroestrutural a noção de integridade em saúde, bem como, em seu plano individual e sistêmico, o conceito de cotidiano (PINHEIRO; MATTOS, 2001).

As demandas identificadas e a caracterização da oferta foram trabalhadas através de três dimensões: Características clínico-sociais dos usuários, que geram mais informações sobre necessidades e demandas; Características da rede de cuidados em saúde mental, que geram informações sobre a oferta²; Itinerários terapêuticos dos usuários, que perpassam as duas categorias e ampliam o processo de avaliação centrada no usuário, já que considera as redes sociais envolvidas, mediadores e processos de busca por cuidado (figura 1).

² Esta dimensão será objeto da próxima fase da pesquisa, com foco nos referenciais dos gestores e dos trabalhadores.

Figura 1: Dimensões de abordagem e principais técnicas trabalhadas na metodologia da pesquisa



Três categorias analíticas foram previamente definidas com a equipe multicêntrica de pesquisa: acessibilidade, visibilidade e participação social. Elas foram definidas para permitir aproximações entre os diferentes grupos e abordagens presentes nesta coletânea e também para servir como fio condutor da análise dos dados em cada localidade.

Na compreensão de acessibilidade, não nos restringimos à noção de “acesso ao serviço”, mas consideramos também, e principalmente, a noção de “acesso ao cuidado”. No campo da saúde mental, no contexto da desinstitucionalização, consideramos, além do cuidado institucional, a possibilidade de se ter acesso ao cuidado no território, levando em conta não só os serviços de saúde, mas também as redes de apoio social existentes no cotidiano de vida dos usuários. Essa noção amplia a estruturação de Sarraceno (ALVES, 2001), que se atém principalmente aos serviços, onde acessibilidade pode se traduzir nas seguintes categorias: geografia, que se refere a características como local do serviço; fluxo viário e barreiras físicas; turnos de funcionamento, possibilitando ou não acesso noturno ou em horários alternativos; e menu de programas, que diz respeito à capacidade de oferta do serviço.

A categoria visibilidade é considerada nesta pesquisa como busca pelo direito à saúde, como uma dimensão social na “concretização do mundo vivido” (KERN, 2003), onde só há significado na realidade quando há o reconhecimento das experiências vividas. No caso do sofrimento mental e da loucura, pressupõe compreender o usuário em sua particularidade, ampliando o olhar para suas necessidades e demandas, mas também para as relações sociais e, conseqüentemente, relações de poder, que trazem à tona a problemática da institucionalização das pessoas consideradas loucas.

Esta realidade também é comum aos movimentos sociais que trabalham preconceito e visibilidade relacionados aos usuários soropositivos. Neste contexto, Parker et al. (2000, p. 100) consideram que a visibilidade se concretiza quando a “luta tem a ver não

simplesmente com a mudança de comportamento individual, mas como uma mudança social de maior alcance, necessariamente destinada a enfrentar as questões subjacentes de desigualdade e injustiça social”.

As definições de participação nas políticas de saúde aconteceram ao longo do tempo, de diferentes formas, com variadas filosofias, conforme apontado por autores como Vásquez et al. (2003). Sem entrar na discussão dos sentidos e significados históricos, buscamos nesta pesquisa utilizar a participação como categoria analítica com o intuito de perceber a busca dos usuários por espaços ou grupos que possibilitem a expressão individual e a escuta, com um sentido de fortalecimento através de uma coletividade, seja o grupo formal ou informal.

As diversas definições de participação podem ser agrupadas em duas perspectivas: uma utilitária, que tem a participação como *meio*, que pode ser explicada como aquela promovida pelas instituições para legitimar as ações propostas pela gestão, através dos espaços institucionais de participação, muitas vezes refletindo forte disputa político-partidária. A outra perspectiva, que nos interessa observar, é da participação com um fim em si mesma, em que se “reconhece o direito da população a participar nas decisões que afetam sua vida cotidiana e se promove como espaço democrático para o controle social das instituições.” (VÁSQUEZ et al., 2003, p. 580).

Para o processo avaliativo, é importante a definição de critérios que possam traduzir-se em novos indicadores gerados pela pesquisa qualitativa. Como critério geral, foi considerada a proposta de Amarante, sistematizada por Souza et al., (2007) sobre as dimensões para desinstitucionalização: desospitalização, desassistência e desconstrução. Para a análise de acessibilidade, foram definidos critérios para acesso ao serviço e ao cuidado. No serviço foram: existência e a utilização de unidades de base territorial, bem como sua capacidade resolutive. No acesso ao cuidado no contexto familiar e comunitário, considerou-se a existência de dispositivos ou mecanismos de apoio a situações de vulnerabilidade³ social. Para visibilidade, foi a representação social da loucura vista como diversidade, o respeito a essa diversidade e usuário como cidadão de direito. No que diz respeito à participação social, o critério foi a existência e funcionamento de mecanismos ou dispositivos para inclusão social (ex: economia solidária, arte, religião etc.).

Triangulação de métodos na construção dos itinerários terapêuticos

A construção dos itinerários terapêuticos foi realizada através da análise da história de cinco usuários de longa permanência do Hosmac, de um total de 11 que estavam nesta situação. É importante ressaltar que não se trabalhou com o enfoque no diagnóstico, não havendo a intenção de analisar sua condição clínica, mas sim a condição comum de usuário do Sistema de Saúde Mental, sendo enfocados principalmente os aspectos subjetivos e sociais dos mesmos.

³ Vulnerabilidade é considerada aqui na perspectiva de vulnerabilidade social, que se aproxima dos conceito trabalhado por Palma e Mattos (2001), que o relacionam aos processos de exclusão, discriminação ou enfraquecimento dos grupos sociais e sua capacidade de reação.

Entendendo que cada técnica utilizada na pesquisa é capaz de mostrar determinado aspecto dos fenômenos, optou-se pela utilização de várias técnicas combinadas, visando a uma melhor apropriação da realidade, em que pese a inacessibilidade total do objeto. Sendo assim, foram utilizadas as seguintes técnicas: entrevista em profundidade, grupo focal, diário de campo, genograma, análise de prontuário e gravações em vídeo como apoio a algumas técnicas aqui descritas.

As entrevistas em profundidade foram realizadas com os usuários e mediadores, totalizando 15 entrevistas. Estas seguiram a metodologia da história de vida focal (BELLATO et al., 2008), que dá ênfase a aspectos da história de vida ligados ao adoecimento e ao processo de busca por cuidado. Foram realizadas entrevistas com os usuários e com mais de um familiar/mediador para possibilitar maior aprofundamento das informações relacionadas à busca por cuidado. Não houve um roteiro previamente definido, já que se pretendeu aprofundar a busca por informações a cada entrevista realizada. Porém, para que alguns aspectos fossem contemplados pelas entrevistas, desenvolveu-se um instrumento com pontos de ancoragem (ex: início do adoecimento, recursos alternativos ao sistema de saúde formal, busca de cuidado, redes sociais).

Os grupos focais foram realizados com três públicos distintos: membros da Associação de Pacientes e Amigos da Saúde Mental do Acre (5 participantes), familiares/mediadores de usuários de longa permanência (3 participantes) e profissionais que trabalham diretamente com eles (5 participantes). O objetivo dos grupos focais foi estimular o debate em torno dos dispositivos que facilitam e dificultam a busca por cuidado ou o enfrentamento de seus problemas na vida cotidiana.

Como técnica do grupo focal, foi utilizada a metodologia MARES – Método para Análise de Redes do Cotidiano (MARTINS, 2009). Os participantes escolhem os problemas que mais os mobilizam em três níveis de existência: na vida em geral (circuitos das solidariedades reflexivas em torno de ideais comuns), no contato com o sistema de saúde (circuito das mobilizações coletivas por direitos) e nas redes primárias (circuito das afetividades).

A aplicação da metodologia foi feita através de palavras-chave e desenhos que indicavam possibilidades de problemas abordados em cada nível de existência (ex: trabalho, saneamento, medicamentos, acesso ao posto de saúde, violência na família, etc.). Os termos foram definidos previamente pela equipe da pesquisa em função do perfil do grupo, os desenhos e fotografias selecionados buscavam aproximação com a realidade local e a decisão por apresentar simultaneamente figuras e palavras deveu-se ao conhecimento prévio de limitações como analfabetismo ou dificuldades de leitura dos participantes.

No nível das redes primárias, foi utilizado um instrumento denominado mapa da pessoa, com uma figura semelhante a um alvo, onde o usuário está no centro. Para permitir a representação visual das relações de afeto e confiança, são escritos os problemas que ele enfrenta e destacadas pessoas ou instituições (mediadores) que facilitam ou dificultam o modo de lidar com estes. No decorrer do grupo focal, os participantes discorrem sobre as limitações e possibilidades de enfrentamento dos problemas, permitindo a reflexão, o compartilhamento de situações comuns e a construção de alternativas de ação.

Em cada um dos momentos, os pesquisadores procuraram fazer um diário de campo que pudesse descrever o contexto em que eram realizadas as entrevistas e grupos focais, os fatos ocorridos, sentimentos observados e impressões dos pesquisadores sobre os encontros.

O genograma 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. Cada usuário participante da pesquisa teve um genograma construído e analisado coletivamente pela equipe. Para a confecção, foi utilizado o *software* GenoPro®. A técnica auxiliou a análise das redes sociais, bem como a visualização da complexidade das relações familiares vividas.

A análise de prontuário foi realizada com o objetivo de traçar um perfil clínico-social dos usuários selecionados, com a visualização dos períodos de tratamento ambulatorial e de internação. Foi aplicado um instrumento específico que considerou, além da identificação, dados referentes à história de vida institucional, condutas sugeridas, profissionais envolvidos, laços familiares/afetivos, características clínico-psiquiátricas e intervenções realizadas.

O vídeo foi utilizado experimentalmente em algumas situações: para documentação dos grupos focais, entrevista em profundidade e para registro de diário de campo. As gravações foram utilizadas como recurso metodológico de análise, uma vez que permitem contemplar, além das falas, aspectos não-verbais do material audiovisual.

Para a análise, as entrevistas dos grupos focais foram ouvidas, lidas as transcrições e, quando possível, visualizadas em vídeo. Houve uma combinação dos sentidos nesse processo, o que facilitou a apropriação de aspectos subjetivos que não aparecem claramente nas transcrições. Foi priorizada uma metodologia de análise que envolvesse toda a equipe de pesquisa em seus diversos pontos de vista disciplinares e na abertura para uma construção coletiva e dialógica.

A conjugação de instrumentos e técnicas de análise permitiu ampliar a percepção das fragilidades e potencialidades das redes sociais como constituintes do cuidado no contexto da desinstitucionalização. Na análise dos dados coletados, focaram-se os itinerários vividos por cada usuário e seus familiares/mediadores na busca por cuidado. A partir disso, foram identificados e codificados pontos comuns nos itinerários, aspectos relacionados às redes sociais vivenciadas por esses atores no contato no território e as representações sociais sobre o sofrimento mental por parte dos familiares ou mediadores. Esses aspectos selecionados foram cotejados com as categorias pré-definidas: acessibilidade, visibilidade e participação social.

Nesta etapa utilizamos os pressupostos da metodologia de avaliação por triangulação de métodos, debatido por Minayo (2006, p. 172), que se refere “a combinação e cruzamento de múltiplos pontos de vista, tarefa conjunta de pesquisadores com formação diferenciada, a visão de vários informantes e o emprego de uma variedade de técnicas de coleta de dados”.

A sistematização da análise se deu através de uma matriz, onde se podem relacionar os aspectos observados em cada uma das categorias analíticas com o detalhamento dos fenômenos nas falas das pessoas entrevistadas. Com esse material, formou-se um mosaico

de dados a partir do qual se construiu um corpo de categorias empíricas, tendo como resultado a ampliação do olhar para a maneira como os usuários vivenciam a relação entre a demanda e a oferta de cuidados dos usuários num contexto de desinstitucionalização.

O projeto seguiu as normas para pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (Resolução nº 196/96). Sendo assim, foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hospital Estadual do Acre. O sigilo das informações foi assegurado e a divulgação dos resultados ocorreu sem que nenhuma identidade fosse revelada. As gravações são de propriedade exclusiva dos pesquisadores, não sendo utilizadas para outros meios que não o objetivo desta pesquisa. Todos os registros foram autorizados pelos participantes através da assinatura (ou impressão digital) do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Cessão de Imagem, que foi lido antes do início da entrevista. As informações contidas em prontuários e relatórios só serão utilizadas para fins desta pesquisa.

Ao final desta etapa da pesquisa, foi feita uma apresentação dos resultados para gestores, profissionais e estudantes no Hospital de Saúde Mental. A devolutiva foi utilizada como recurso ético-metodológico, pois além de permitir a validação dialógica dos resultados com quem vivencia o cotidiano dos serviços, também revela o comprometimento da equipe com o necessário processo de mudança das práticas no Estado do Acre. Essa atividade proporcionou o reconhecimento dos atores no trabalho cotidiano e estimula possibilidades de mobilização social a partir da luta por objetivos semelhantes.

Referências

- ALVES, D. S. Integralidade nas Políticas de Saúde Mental. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001.
- 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. (orgs.). Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.
- CONTANDRIOPOULOS, C.; CHAMPAGNE, F. A avaliação na arca da saúde: conceitos e métodos. In: HARTZ, Z. M. A (org.). Avaliação em Saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação de programas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.
- KERN, Mulheres soropositivas: a visibilidade e a invisibilidade da representação social da Aids. Revista Virtual Textos & Contextos, n. 2, dez. 2003. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrio.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/962/742>> Acesso em: 02 maio 2009.
- MARTINS, Paulo H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.
- MINAYO, M. S. M. Pesquisa avaliativa por triangulação de métodos. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes. Petrópolis: Vozes, 2006.
- PALMA, A.; MATTOS, U. A. O. Contribuições da ciência pós-normal à saúde pública e a questão da vulnerabilidade social. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v. 8, n. 3, p. 567-590, 2001.
- PARKER, Richard et al. *A Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.
- PINHEIRO, R. et al. (orgs.). Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001.

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. (orgs.). Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

SOUZA, A. C.; LIMA, A. T.; PINHEIRO, R. Da “instituição negada” à “instituição inventada”: a especificidade do processo de desinstitucionalização do Hospital Psiquiátrico de Jurujuba, em Niterói-RJ. In: PINHEIRO, R. et al. (orgs.). Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.

VÁZQUEZ, M. L. et al. Participação social nos serviços de saúde: concepções dos usuários e líderes comunitários em dois municípios do Nordeste do Brasil. Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 579-591, 2003.

As redes sociais e o território: desafios para as transformações do cuidado em saúde mental

RODRIGO SILVEIRA
JULIANA LOFEGO
MÁRCIA REBOUÇAS
ANA CRISTINA MESSIAS
PÂMELA OLIVEIRA

Neste capítulo resumiremos os itinerários terapêuticos dos cinco usuários de longa permanência, contextualizando o modo de vida e as redes sociais envolvidas. Notamos que os relatos são parecidos e mostram uma realidade uniforme nas buscas por cuidado e na complexidade familiar de cada um dos usuários. Desta forma, os exemplos utilizados se aplicam ao conjunto das pessoas que participaram da pesquisa, com poucos pontos específicos que estão assinalados no decorrer do texto.

Na descrição dos resultados, as falas dos entrevistados são mantidas integralmente, considerando-se que as mesmas são mais fidedignas na descrição da realidade, diminuindo a distância interpretativa comum a esse tipo de estudo. Por questões éticas, foram omitidos os nomes dos usuários e familiares, substituídos por pronomes nas falas e assinalados como usuário ou mediador ao final.

USUÁRIA 1

Mulher, 36 anos, mora sozinha num quarto alugado, num quarteirão¹ situado num bairro da periferia de Rio Branco. Tem quatro filhos que moram com sua mãe. Foi destituída do poder familiar em virtude de cometer violência doméstica. Um dos filhos, hoje com 16 anos apresenta epilepsia e faz uso de drogas. Os genitores da usuária são separados. O pai tem hoje 78 anos e mora no mesmo bairro. Já foi agredido e denunciado por estupro pela mesma. Possui três irmãos, um é dependente químico, uma é deficiente visual e a outra detém sua curatela, recebe seu benefício de prestação continuada (BPC-LOAS²). Esta é responsável pela administração deste recurso, sendo uma parte entregue à usuária e outra destinada a lavagem de roupas, limpeza do quarto e comida. Mora em outro bairro e não visita a irmã, justificando estar trabalhando.

Iniciou crises convulsivas aos 11 meses de idade, com diagnóstico de epilepsia. Os familiares julgam ter sido após ingestão de carne de porco. Com 13 anos de idade, saiu de casa e viveu em situação de exploração sexual, época em que teve a primeira filha. Apesar do tratamento para epilepsia, após ter o segundo filho passou a ter crises que

¹ Quarteirão: construção única com vários quartos independentes para aluguel; cortiço; casa de cômodos.

² LOAS: Lei Orgânica da Assistência Social.

alteravam seu comportamento e ficava agressiva. Por causa disso, passou a fazer tratamento no Hospital de Saúde Mental do Acre (Hosmac), com consultas e internações frequentes. Na primeira internação, em 1990, com 17 anos de idade, foi levada pelo pai. Voltou em 1999, quando começou a ter internações recorrentes, com uma média de sete internações ao ano. Atualmente, tem aumentado a frequência ao Hosmac para consultas, para pegar medicamentos e para internação, muitas vezes motivadas por questões sociais. No início de 2009, até o mês de março, foi ao hospital 15 vezes, sendo sete relacionadas a medicamentos, e cinco internações. É levada frequentemente pela polícia e o Serviço de Atendimento Médico de Urgências (Samu) em meio a crises de agressividade e agitação.

Quando volta para casa, a pessoa com quem tem maior contato é o dono do quarteirão. Ele a ajuda na convivência com outros moradores do local. Diz que gosta dela, cuida, mas gostaria de ter mais ajuda da família. Sente-se angustiado, pois acha que ela o faz perder possíveis clientes, prejudicando seu rendimento econômico. Apesar disso, ele permite que ela permaneça no quarteirão, pois “quer um lugar no céu”. Ela é conhecida em todo o bairro, frequenta cotidianamente diversas igrejas evangélicas, centros e postos de saúde para pegar medicação. Como tem gratuidade em transporte coletivo, transita por outros bairros da cidade. Por esse motivo, também frequenta o Hosmac, onde se sente acolhida pela equipe e tem apoio quando precisa. Antes de adoecer, cuidava dos afazeres domésticos e trabalhava.

USUÁRIO 2

Homem, 26 anos, solteiro, sem filhos, natural de Sena Madureira (AC), onde reside com sua genitora em bairro da periferia da cidade. Os pais se separaram em janeiro de 2009. Seus três irmãos residem no mesmo bairro, sendo uma delas agente comunitária de saúde (ACS).

Com oito anos de idade, teve um episódio de crise convulsiva, sendo atendido no hospital de Sena Madureira, sendo-lhe prescrito Fenobarbital. A mãe associa a doença como sequela de um acidente com trauma craniano sofrido quando criança. Na adolescência, iniciou o uso de drogas, principalmente álcool e inalantes. Na primeira crise, foi levado para a delegacia de polícia, de onde foi encaminhado ao hospital local, seguindo de lá para o Hosmac. Fazia uso irregular da medicação e começou a ter crises convulsivas graves e reentrantes. Passou a apresentar agressividade, violentando parentes, vizinhos e a mãe. Para o controle dessas crises, seu pai chamava a polícia. Foi levado pelos familiares para a igreja na busca de cura.

Sua permanência em casa foi ficando difícil, resultando em prolongada internação no Hosmac (2005 a 2009). Nesse período quase não recebeu visitas. Na sua estabilidade, a equipe psicossocial pensou na perspectiva de sua reinserção social através da aproximação com a família em Sena Madureira (AC). Foram organizadas duas viagens a sua casa, mas retornou ao hospital por falta de interesse da família em recebê-lo.

Quando está na sua casa, os vizinhos ficam apreensivos e com medo, pois em suas crises é difícil a contenção da agressividade. Sua residência é próxima à Unidade de

Saúde da Família, porém não há um vínculo de cuidado com o ACS, limitando-se a equipe da unidade, quando necessário, a encaminhá-lo para o Hosmac.

Sobre sua permanência no Hosmac, o usuário reconhece os aspectos positivos de sua relação com a equipe, mas não concorda em ser amarrado ou destrutado: “eu não sou bicho, eu sou um ser humano”. Sua irmã acredita que o tratamento em saúde mental não pode ter a conotação de uma prisão: “ele tem que conviver e interagir com a sociedade.”

USUÁRIA 3

Mulher, 30 anos, natural de Cruzeiro do Sul (AC). Na adolescência foi morar em Porto Velho (RO) para trabalhar e estudar. Trabalhava como doméstica, estudava e frequentava a igreja. Foi nesta época que começou a adoecer, jejuando, ficando triste e pedindo para ir para casa. Voltou para Cruzeiro do Sul, onde ficou perambulando pelas ruas, suja e maltrapilha. Foi internada pela primeira vez aos 20 anos. Para a família, existe a possibilidade de terem feito macumba.

No início, ela era levada com frequência ao pronto-socorro, na maioria das vezes pelo carro da polícia. Lá era medicada e depois recebia alta ou fuga. Em uma das internações, a família foi orientada sobre a necessidade de ser encaminhada para o Hosmac. Passou por várias internações em Rio Branco e, nas altas, era encaminhada para a casa da mãe em Cruzeiro do Sul, interrompendo o tratamento. Escondia as pílulas na boca e cuspiava. Voltava em poucos dias a perambular pela cidade, quando se reiniciava o ciclo.

Em 2002, vivia em situação de rua quando engravidou e teve seu único filho, hoje com seis anos, que mora com a avó. Em 2003, foi transferida para Rio Branco e não retornou mais para sua cidade. A partir daí aconteceram inúmeras internações, conduzida sempre pela polícia, algemada, agressiva. Permanece internada desde 2005.

USUÁRIO 4

Homem, 37 anos, solteiro, sem filhos, reside com a mãe na casa da irmã desde dezembro de 2008, num bairro da periferia de Rio Branco. É o mais velho de cinco irmãos. Pais separados há muitos anos. O pai reside com outra família em Porto Velho (RO). O pai infligia violência doméstica à esposa e ao usuário, presenciada por todos. Desde pequeno era considerado “especial”, mas começou a piorar quando ele e sua irmã moravam em Rondônia com o pai e a madrasta, que os violentavam. Após um tempo nesse contexto, a mãe ficou sabendo e trouxe-os para o Acre. Tinha crises de agressividade e delírio, quebrando os objetos em casa. Começou a fazer tratamento no Hosmac, com internações frequentes, ficando depois por muitos anos internado devido a questões sociais. Teve alta em dezembro de 2008, quando a irmã o acolheu juntamente com a mãe.

A irmã está casada e tem dois filhos. No início, o marido não aceitava que ela os apoiasse, mas hoje aceita. A mãe é sua curadora e recebe o seu BPC-LOAS. A irmã ajuda financeiramente, pois tem maior estabilidade econômica. Estão alojados numa pequena suíte dentro da casa. A irmã refere-se à mãe e ao irmão como sua responsabilidade e missão, já que é muito religiosa e frequenta igreja evangélica.

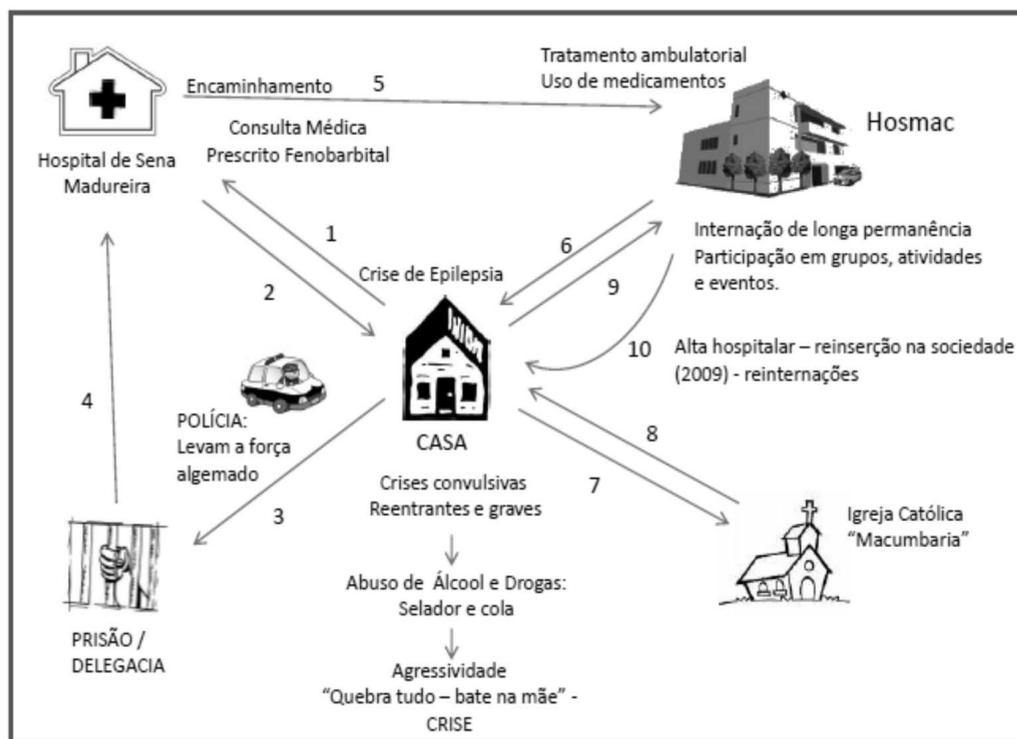
USUÁRIA 5

Mulher, 29 anos, morava com os pais num bairro central, na encosta do Rio Acre, em Rio Branco. Desde 2001 buscava atendimento ambulatorial no Hosmac, devido à “perturbação”. Nas crises apresentava agressividade e desorientação, era levada ao hospital pela polícia. Tinha internações recorrentes e dizia sofrer “perseguição espiritual do diabo”. Permaneceu internada de 2006 a 2008, quando começou a receber autorização para passar os finais de semana em casa.

Apresentava histórico de uso de drogas e sofria violência doméstica do pai. A irmã acredita que as agressões contribuíram para o desencadeamento da doença. Sofreu várias agressões do ex-companheiro, resultando em abortos sucessivos. Nessa época nasceu seu único filho, hoje com oito anos, que vive com a avó paterna.

Quando voltava para casa nos finais de semana, dormia muito e apenas frequentava a igreja. Encontrava muita resistência em casa, principalmente do pai, que é alcoolista e agressivo. A mãe demonstrava apatia e indiferença em relação à filha. Em maio de 2009, num final de semana em sua casa, entrou em crise e foi contida fisicamente por vizinhos. Acionado o Samu, foi conduzida ao pronto-Socorro, chegando com parada cardiorrespiratória. Faleceu durante a crise, na tentativa de contenção violenta.

Figura 1: Representação gráfica do itinerário terapêutico do usuário 2



Arranjos familiares e comunitários

As cinco famílias analisadas têm características parecidas em suas histórias e relações cotidianas. Observa-se vulnerabilidade social importante, com graves conflitos e violência intrafamiliar. Em quatro casos há uma relação declarada de violência física, resultando por vezes em condições de medo, fragilidade e adoecimento; em outras, indiferença e distanciamento, o que pode representar um mecanismo de defesa frente ao sofrimento em lidar com essa situação. Em geral, as mães apresentam ansiedade ou depressão, e delegam o cuidado ao hospital ou às filhas (geralmente são do gênero feminino), que passam a exercer o papel de mediadores mais intensamente.

Aí eu vou lá e digo: 'Mãe, a sra. é mãe, tem que cuidar dela, tem que ajudar ela. Pega, vende essa casa aqui e compra num lugar... num lugar melhorzinho, que não alugue. E cuida dela direitinho.' Por que eu acho que cuidando dela direitinho, ela fica boa... Assim, um amor de família. Só que a minha mãe, infelizmente, eu acho que a minha mãe tem algum problema também... (mediadora - irmã).

Porque ele brigava muito com essa pessoa, batia muito, tinha muita violência dentro de casa. E eu presenciei tudo... eu e o meu irmão. Eu apanhei muito... Ele apanhou muito dela... Eu era escrava dela dentro de casa... Então, foi uma vida muito sofrida... Nós sofremos muito até que minha mãe ficou sabendo que a gente apanhava. (mediadora - irmã).

A questão de gênero é bem trabalhada por Gonçalves e Sena (2001), que ressaltam a importância das mulheres nos cuidados com os usuários enquanto a sociedade não dispõe de equipamentos sociais para a assistência aos egressos das instituições. As pessoas que se envolvem no processo de cuidado compreendem isso como um sacrifício e acreditam que vão ser recompensados espiritualmente. Quando os usuários estão em casa, os familiares tentam controlar sua saída, com casos até de isolamento doméstico. Acreditam que assim eles vão permanecer “bons”, ou seja, sem crises de agressividade e sem necessidade de internação. Porém, frequentemente eles saem de casa, fugidos, seja com um objetivo determinado, seja apenas para andar.

Há dificuldade em permanecer no seio familiar por diversos motivos: por conflitos e posturas ditadas por uma representação social de que a loucura é perigosa e deve ser isolada, por crença sobre as causas do transtorno mental e pela não-aceitação da condição de doente. Há também a hipótese de uma necessidade de ordem psíquica ou fisiológica, ligada à medicação, para o movimento e o ato de permanecer ou andar em espaço aberto.

'Menina, não sai de noite... Tu sai, mas me avisa.' E ela: 'Por quê? Tu não é minha mãe! Tu não manda em mim não! Tu não é nada minha!' Aí, eu digo: 'Tá bom, é só porque é perigoso de noite. E tu mora comigo. E se acontecer alguma coisa, a culpada vai ser eu... eu que vou... Daqui que eu me explique, eu vou presa...' Aí, nesse dia, ela saiu de casa e não voltou mais... (mediadora - irmã).

Eu não sei o quê que tem... Ela sai por trás e não tem ninguém no mundo que segure ela... Ela é assim, ela é muito difícil de lutar... cuidar. (mediadora - irmã).

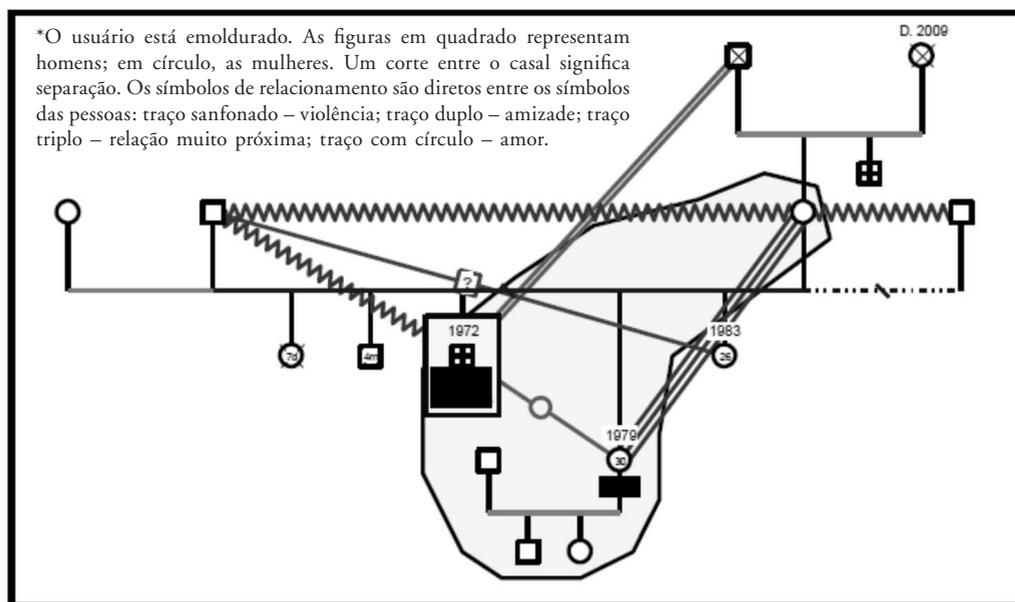
No decorrer da internação, as visitas dos pais são infrequentes, representando a dificuldade dos mesmos em lidar com o problema num contexto de vulnerabilidade em que se encontram. A visita e o contato com os irmãos são mais frequentes e tendem a ser mais efetivas na tentativa de uma maior participação da família no processo de cuidado. Apesar de esses “assumirem” o papel de cuidador, ao se referirem a essa situação, na maioria das vezes, transferem a responsabilidade aos pais como pessoas que deveriam assumir o processo de cuidado.

Só que eu não queria botar no meu nome. Aí, a mulher da assistência disse que então a minha mãe ia ter que ir... Porque ia ter que ser a procuradora dela e eu não queria, né... Tinha que ser a minha mãe... Ela é a pessoa mais ideal... Ela que é mãe... (mediadora - irmã).

Os qualificadores de uma alta vulnerabilidade social em geral se apresentam imbricados, num contexto de pobreza, com poucas oportunidades de melhoria dessa condição. As famílias dos usuários apresentam baixa escolaridade, inserção no mercado informal de trabalho, trabalho infantil, gravidez na adolescência e famílias numerosas. As moradias são em áreas de periferia, com precárias condições de estrutura e construção e sem saneamento básico.

As constituições e relações familiares são exemplificadas na figura 2, onde se podem constatar relações de violência (traços sanfonados), além de situações de separação e conflito, comum às famílias analisadas. Essa vulnerabilidade é também demonstrada por Gonçalves e Sena (2001) que, ao analisar as cuidadoras de pessoas com transtorno mental, identificaram dificuldades de ordem emocional, social, relacional, econômica e material nas famílias estudadas.

Figura 2: Genograma do usuário 4*



O contexto social contribui para uma situação de sobrecarga na família. Bandeira et al. (2008) propõem a utilização de escalas de sobrecarga familiar, o que pode trazer mais informações sobre as necessidades e demandas das pessoas que cuidam e ajudam no processo de ressocialização. Os mesmos autores apontam para a existência de duas dimensões da sobrecarga, uma objetiva, que se refere às tarefas diárias como cuidador e o impacto financeiro gerado na família, e uma subjetiva, que representa o sofrimento afetivo na relação de cuidado, bem como a sensação de “peso a carregar”.

A sobrecarga advém muitas vezes da necessidade de priorizar as demandas do usuário, deixando suas próprias em segundo lugar. Ela é agravada pela falta de informação a respeito da doença, tratamento utilizado, estratégias mais adequadas para lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes e para o manejo das situações de crise. Pode resultar em processos de adoecimento como quadros depressivos e ansiedade, levando a dificuldades no contexto familiar e social (BANDEIRA et al., 2008): “Quando ela vem eu mando minha filha ficar todo tempo olhando. Porque fica ruim, a gente não sabe cuidar dela... Muito ruim.” (mediadora - irmã).

A partir das narrativas, identificamos a insuficiência de dispositivos para apoio familiar. Numa perspectiva integral, para o cuidado no contexto de desinstitucionalização, ao ser constatada a fragilidade familiar, há que se lançar mão de mecanismos para dar suporte a essas famílias visando a sua efetiva reinserção social.

Ele não pode ficar aqui por que ele precisa da morada dele... Levava ele pra Brasília... Lá ele né... com a mãe... não ficava nem um mês... não chegava nem um mês e voltava de novo. Voltava e ficava naquela ida, naquela volta... O dinheiro dela pouquinho e a passagem cara pra tá indo e voltando... (mediadora - irmã).

Numa análise sobre a dificuldade de convívio da família com a diferença, Colvero et al. (2004) relatam que o sistema de saúde não tem mostrado respostas que satisfaçam às necessidades dos familiares e muitas vezes os trata como pessoas “resistentes às orientações”, culpabilizando-os pelo insucesso do tratamento do usuário. Os autores demonstram a existência de dificuldade dos familiares em diversos aspectos, incluindo as atitudes em situações de crise e conflitos familiares, pessimismo em relação à perspectiva de melhora ou de cura e dificuldades materiais da vida cotidiana. Identificamos que o BPC-LOAS é utilizado como um suporte financeiro para a família, recebido por quem tem a curatela. Apesar disso, é fundamental a construção de outras formas de apoio às famílias no cotidiano e de atividades voltadas para os usuários, como o acompanhamento terapêutico e oficinas culturais e desportivas.

Outra questão é garantir apoio psicológico aos familiares, que se encontram fragilizados por toda a energia despendida no acompanhamento e no cuidado com o usuário. As Equipes de Saúde da Família, integradas aos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, podem ser importantes dispositivos de cuidado territorial nessa perspectiva, pois, apesar de sua limitação no manejo de problemas mais graves, têm importante contribuição a dar no cuidado familiar. Neste contexto, os projetos terapêuticos singulares ganham importância e são construídos em equipe, numa

corresponsabilidade com a família, “a partir de uma busca contínua do reconhecimento de necessidades, vulnerabilidades e potencialidades presentes no território” (CAMPOS; NASCIMENTO, 2007).

Em relação ao contexto comunitário, a maioria dos relatos é marcada pelo medo da presença dos usuários no local, já que todos passam por crises onde a agressividade extrapola o âmbito familiar e envolvem a vizinhança. Outra manifestação é o preconceito, que resulta em discriminação aos usuários. Alguns moradores não toleram a relação de proximidade com a família e evitam entrar em contato ou ficar naquela comunidade; outros fazem comentários pejorativos ou até entram em conflito com o usuário.

Onde nós morava, quando ele chega assim... quando ele tem alta... todo mundo entra em pânico! Diz assim: ‘Ele chegou... ele é agressivo!’ E quando ele tinha crise, ele invadia mesmo a casa. Se num tava aberto ele arrombava... As portas do povo, dos vizinhos... Aí todo mundo já fica em pânico. (mediadora - irmã).

O pessoal daqui tudo tem medo dela... Diz que se ela voltar pra cá o pessoal tudinho vão vender a casa e vão embora (risos)... Porque ninguém aqui é acostumado com isso, né? (mediadora - irmã).

A atuação da família e da comunidade no caso da desinstitucionalização é imprescindível para que haja mudança real do modo como os usuários são tratados. Se a família pensa diferente a loucura, dedica-se ao cuidado e tem apoio para isso, as possibilidades de melhora no processo terapêutico tornam-se reais. Nota-se que o contexto ainda é de uma constante luta para que o usuário leve uma nova vida. Há então uma atmosfera de conflito, que pode contribuir para as idas e vindas de internação no Hosmac e a gênese das crises de agressividade.

Apenas no caso do usuário 4 há inclusão em algumas atividades domésticas rotineiras, servindo como exemplo de como a família pode ajudar no processo de ressocialização. Sua irmã assumiu o cuidado e mobilizou sua família (marido e filhos) para aderirem a esse processo. Ele não está mais restrito ao hospital e pode gradativamente voltar a um processo de reinserção social após uma internação de muitos anos. Mas, para isso, outros processos concomitantes no campo institucional e social também devem ocorrer.

O convívio com amor na família... Ele e meu filho sentam aqui, jogam vídeo game, ele fica normal. Não bate nas crianças, não agride as crianças... Ele é carinhoso. Chega pra ele, conversa com ele, que é o menorzinho da casa. O menino é assim, o mais espoleta (...), mas respeita, sabe que ele é deficiente e especial... Não faz nada pra contrariar ele. (mediadora - irmã).

Então a gente pega, eu levo ele... Às vezes vou baldiar³ o pátio, [...] chamo ele pra baldiar o pátio... Ele vai comigo a gente começa a baldiar, eu jogo água e ele esfrega a vassoura e espalha tudo... Isso é bom pra ele, porque ele tá se sentindo que tá em casa. (mediadora - irmã).

³ Baldiar: lavar o chão jogando água com o balde.

Acessibilidade: assistência hospitalar e a desatenção no território

Centralização da assistência no Hosmac

A rede especializada em Saúde Mental no estado é mínima e a assistência é praticamente toda centralizada no Hosmac. No caso das pessoas que vivem no interior, foi identificada a falta de recursos locais para tratamento, tanto no que se refere à estrutura, quanto a profissionais capacitados, havendo pouca resolutividade local. Mesmo nos municípios onde existe algum tipo de serviço, como é o caso de Cruzeiro do Sul com o Caps II, há grande vinculação com o Hosmac.

Para os usuários da capital, observa-se a falta de opções para tratamento no território. Um ponto comum entre os usuários é a presença de uma Unidade de Saúde da Família em seu bairro, mas a interface com a equipe se dá principalmente no encaminhamento para tratamento no Hosmac.

A agente de saúde que ficava lá só perguntava assim... se ele tava bem...como era que ele tava... Porque não tem nada pra ajudar... pra oferecer, né? Não existe. (mediadora - irmã).

Porque, desse tipo, nem resolve. Porque essa ficha, dele graças a Deus, eles atendem muito bem lá... que eles conhecem o caso. Daí chega lá num tem... eles dão só o encaminhamento médico, às vezes não precisa nem ver ele... e dão o encaminhamento pra lá pro Hosmac. (mediadora - mãe).

As relações no cotidiano do Hosmac são consideradas boas para a maioria dos entrevistados, o que reflete um bom acolhimento dos usuários no hospital. Em alguns casos, o vínculo estabelecido com alguns profissionais, principalmente os técnicos de enfermagem, é tão intenso que alguns assumem papel de mediadores.

Num panorama de fragilidade social, o sistema de saúde assume papel importante na rede social dessas famílias. Para elas, o usuário internado está “protegido” das situações agudas de crise. Apesar de representar um modelo de isolamento, o Hosmac é referido positivamente, sobretudo em função de ações de humanização.

Pra mim, isso aqui é bom, eles tratam a gente direito, com melhor respeito. Tem uns homens também, que é meio alterado, mas eles tratam a gente com o melhor respeito e nós “veve” aqui dentro. (usuária).

Ela disse: ‘Eu gosto de lá... não gosto nem de mais outro canto... gosto do hospital... porque lá eu pulo carnaval... que lá eu pinto...’ (mediadora - irmã).

Os pontos de melhora referem-se à ambiência e na organização da equipe, com fluxos estruturados e rotinas estabelecidas. No grupo focal com os profissionais, usou-se a associação do hospital como um hotel, onde os usuários têm a possibilidade de ter um lugar para dormir e comer.

Neste ponto, identifica-se uma distorção nas noções de mudança do modelo assistencial, como se os pressupostos de humanização do serviço fossem o ponto central desse processo. Parte dos profissionais considera essa melhoria como sendo uma mudança no modelo de assistência, não atentando para a questão da desinstitucionalização e reinserção

dos usuários na sociedade como sujeitos de direito, e para a necessidade de ampliação das opções de cuidado para além da medicação e do isolamento.

Outro aspecto dessa distorção, que reforça a dependência do usuário com a instituição, é a rotina estruturada do hospital, constituindo medida normativa (BELINI; HIRDES, 2006), não havendo possibilidade de participação dos usuários na construção de seus projetos terapêuticos individuais.

A representação social que considera o usuário enquanto doente e o isolamento como única forma de tratamento e de opção para a segurança das pessoas da família e da comunidade provavelmente ajuda a manter a centralização no hospital. Isso sugere que, para se avançar na constituição de uma rede territorial, é necessário que haja ações que modifiquem a cultura popular sobre a loucura e a oferta de serviços substitutivos à internação com práticas terapêuticas mais amplas.

Caso de polícia: a problemática da crise no contexto do território

Em todos os itinerários terapêuticos analisados existem episódios de crises, geralmente com agitação psicomotora e agressividade, o que mobiliza a família e a comunidade local. Esse é o momento que a família mais teme, pois geralmente acontecem reações violentas com parentes ou vizinhos. Nesse contexto, o recurso utilizado para o acesso à assistência é sempre a polícia, que atua na contenção do usuário junto com parentes ou vizinhos do sexo masculino, geralmente de forma violenta, resultando em ferimentos e risco para o usuário. A pesquisa observou esta situação no caso da usuária 5, que, numa situação de crise, a contenção violenta pode ter sido o motivo de sua morte.

A forma como é conduzida a atenção à crise reflete o modo como o louco é visto pela sociedade, como indivíduo agressivo e perigoso, que deve ser contido e isolado em nome da ordem e da segurança. Portanto, tem que ser conduzido pela repressão policial.

Primeiro a gente sempre liga pra polícia, né? Aí, a polícia leva pro hospital. Antes ninguém sabia o que era... ninguém conhecia a doença, né? Aí, ele começou a ter convulsões. Aí, a gente liga pra polícia... e a polícia leva preso... Agressivo, né? Leva pra delegacia. (mediadora - irmã).

Quando trouxeram a ambulância aí também veio o carro da polícia... Aí, os policiais pegaram e falaram assim: 'Acho que é melhor nós pegar e levar ele.' Eu me lembro que eles me pegaram... me algemaram e me levaram... arrastado pelo meio da rua. (usuário).

Aí, eu segurei e botaram a algema nela e queriam levar ela pra prender... E eu disse: 'Não. Isso aí não é coisa de prender ela...' Policial: 'mas ela tentou lhe matar!'. Porque os vizinhos já tinham dito. Eu digo: 'Não, ela não tentou me matar... é porque ela tem crise mesmo' (mediadora - irmã).

Dell'Áqua e Mezzina (2003) identificaram a polícia como interventora e criticam a simplificação do atendimento à crise, com a remoção do usuário ao hospital psiquiátrico. Os autores ressaltam a complexidade da situação, com fatores relacionados ao distúrbio e à subjetividade, como o "reconhecimento do limite do sofrimento", e do contexto familiar/ comunitário. Há relatos em que o Samu é acionado e se nega a prestar assis-

tência, sobrando o atendimento policial como recurso para as famílias, reforçando que as crises em usuários da saúde mental não são consideradas como problema de saúde, mas "caso de polícia".

Não há atuação da equipe do Hosmac, ou de qualquer equipe treinada para a assistência nesses momentos, ficando o usuário vulnerável a uma atuação pautada na intervenção compulsória, violenta e na reclusão, seja na prisão, seja no hospital através de sedação medicamentosa.

A experiência de Santos (SP) apresenta uma possibilidade de superação deste ciclo, através de um atendimento realizado por equipe do Naps local, que buscava compreender a subjetividade de cada um, "tatear as formas de aproximação, escutar as modalidades de comunicação, perceber as brechas de entrada, compreender os afetos e conflitos, lidar com as rupturas e inventar pontes de contato" (NICÁCIO; CAMPOS, 2004). Este representa um ponto crucial, que une a forma de pensar à forma de agir. Se houver propósito de mudança na compreensão da loucura, considerando-se o usuário sujeito de direito, a atenção à crise deverá passar por mudanças substanciais, passando a se constituir numa urgência da área da saúde, em que profissionais preparados para tal podem atuar no sentido de promover a melhora da situação.

Descontinuidade no uso de medicamentos

Outro fator observado na pesquisa foi o uso de um grande número de medicações, por parte dos usuários, entre anticonvulsivantes, antipsicóticos, sedativos e estabilizadores do humor. Esse fato dificulta a aderência ao tratamento e deixa o usuário sujeito à possibilidade de efeitos colaterais, que são frequentes com o uso de psicofármacos. Ainda nessa linha, não é incomum que se observe o fenômeno da tolerância medicamentosa, ou seja, com o uso crônico há a necessidade de doses crescentes para atingir o mesmo efeito desejado. Observa-se um ciclo vicioso de efeitos desejados e indesejados dos psicofármacos, levando à adição de outro problema de saúde, que é a dependência medicamentosa, muito comum em usuários de serviços de saúde mental.

Ainda na questão da assistência farmacêutica, foram encontrados problemas de ordem gerencial, social e subjetiva que dificultam o acesso ao medicamento. Os usuários dos municípios do interior necessitam se deslocar à capital para adquirir seu medicamento no Hosmac, que tem alto custo na rede de farmácias. Esta situação se agrava pelas despesas com transporte, disponibilidade de tempo e condições do usuário/família para fazer o deslocamento. Em Rio Branco, a descentralização da distribuição de medicamentos para as unidades básicas de saúde já ocorre, mas ainda é incipiente.

As dificuldades subjetivas trazem a questão da associação entre uso de medicação e presença de doença. Existem resistências, por parte dos usuários, em assumir a condição de doentes, dificultando assim o uso contínuo e facilitando o abandono. Além disso, o tratamento medicamentoso pode possibilitar ao usuário maior compreensão de sua realidade e de sua condição de exclusão social.

Não foi incomum, nesta pesquisa, se observar que no hospital o usuário é medicalizado e permanece estável. Ao ir para casa, não utiliza os medicamentos de forma correta, ou

recusa-os, o que potencializa o aparecimento de crises. Entretanto, essa não é a única causa de descompensação, tendo que se considerar a fragilidade familiar, conflitos e possibilidade de outros fatores.

Ela assim... mistura os remédios. Eu acho que seja assim, mistura com um tipo de droga... Aí ela fica doente. Porque quando a menina pediu pra eu dar os remédios dela direitinho, aí eu dava... Tava tomando direitinho os remédios... Só que eu achava que dava o remédio pra ela e ela tirava... Jogava fora... Mas ela botava na boca e eu dizia pra ela abrir a boca e ela dizia: 'eu num vou abrir não, que tu não é minha mãe!' (mediadora - irmã).

Em relação à acessibilidade, os resultados da pesquisa corroboram as impressões de Colvero *et al.* (2004) sobre o contexto de carência de serviços extra-hospitalares na comunidade, de descontinuidade dos programas de reinserção social do doente mental e a desconsideração dos desgastes a que ficam sujeitos os familiares. Para os autores, o usuário está sendo entregue à família sem o devido conhecimento das necessidades e condições, em termos materiais, psicossociais, de saúde e qualidade de vida. Após longo tempo de isolamento, existem dificuldades no processo de retomada da autonomia, como se a subjetividade tivesse sido tolhida pela doença mental e o isolamento, não lhe restando liberdade de escolha (BELINI; HIRDES, 2006).

Corporificação da visibilidade: personificação da doença e a coisificação da pessoa

Num contexto em que a loucura é isolada e excluída da sociedade, as pessoas que têm transtorno mental se tornam simplesmente invisíveis. Apesar de haver dispositivos/artifícios que aumentam sua visibilidade, esta acontece pela sua condição de doente. Segundo Fleury (2006), trata-se de uma relação de cidadania invertida, já que o indivíduo passa a ser beneficiário do sistema pelo motivo mesmo do reconhecimento de sua incapacidade de exercer plenamente a condição de cidadão.

Os benefícios a que têm direito são capazes de mobilizar a família. Os principais são o BPC-LOAS e a gratuidade nos transportes coletivos. Como as famílias estudadas vivem num contexto social desfavorável, o benefício é uma importante parcela da renda familiar. Elas vivem deste dinheiro, que recebem em função da existência da pessoa com transtorno mental, mas querem transferir a responsabilidade do cuidado para terceiros (hospital). Como em outros casos de distribuição de renda às pessoas que não respondem por si mesmas, a utilização desse benefício está sujeita a várias distorções, muitas vezes não revertendo em seu proveito.

Acho que tem que comprar alimentação pra ela comer direitinho... Levar ela pra ela comprar as coisinhas dela... Porque ela é assim... Ela não sabe pegar o dinheiro assim e... Não sabe... Ninguém sabe o que ela faz... A minha mãe diz que dá metade pra ela e a outra metade ela diz que compra as coisas pra comer... (mediadora - irmã).

Outro dispositivo da rede social dos usuários e das famílias é a utilização de meios legais para a efetivação de seus direitos, ligados a sua visibilidade ou acesso aos servi-

ços. Apesar de ser discreta no material coletado, vale a pena ressaltar que a usuária 1 utilizou essa instância quando denunciou o pai por estupro na delegacia da mulher. Independentemente de ser verídico ou artifício de visibilidade, esse exemplo mostra que a justiça é um dos pontos constituintes das redes sociais.

O comportamento agressivo, visto como parte do quadro clínico de alguns transtornos mentais, também é revestido de significado psicossocial importante. As crises são capazes de tornar o usuário visível, já que as pessoas de sua rede social se voltam para o problema, o que pode representar um cotidiano histórico de relações familiares frágeis. "O vazio emocional que o doente vem vivendo há anos voltará a ser tomado pelas forças pessoais de reação e de conflito, ou seja, o único ponto de apoio possível para sua reabilitação: sua agressividade" (BELINI; HIRDES, 2006, p. 565). A reação que desperta nas pessoas que passam a considerá-lo a partir do medo e da "periculosidade", reforça a representação social de que a loucura deve ser isolada para a segurança das pessoas que vivem em seu entorno: "Quando a gente sabe que ele tá se exaltando, a gente tira as crianças... Ali pra eles também não contrariar ele, ensinar a eles a respeitar o momento dele." (mediadora - irmã).

Notamos que as pessoas são vistas como doentes, "portadoras" de um transtorno mental, o que descredencia o usuário da sua própria forma de exercer a cidadania. Essa forma de pensamento é congruente com alguns aspectos apurados nas entrevistas, como o preconceito, a discriminação, a não-inclusão na rotina familiar, a visibilidade pela incapacidade e a coisificação da pessoa.

Nos relatos, o medo e o preconceito em relação aos usuários são recorrentes. A associação da loucura com crises de agressividade leva ao afastamento das pessoas, que têm reações de repulsa, manifestadas através de comentários e atitudes. No caso da usuária 1, que mora sozinha, o relato do dono do quarto mostra sua preocupação, pois algumas pessoas não aceitam alugar um quarto quando sabem que uma "doente mental" mora ali. Em outro caso, os vizinhos que conhecem o usuário há mais tempo ajudam de alguma forma, mas manifestam receio e medo com a presença dele nas imediações.

Nos fizemos essa planilha agora pra trabalhar e o pessoal fala assim: "você vão encher o posto de doido! Você tão doido, é?" Desse jeito... O pessoal fala né... Aí o que a gente vai falar? O enfermeiro tava bem motivado... Aí um dia desses ele começou, disse: "gente como é que a gente vai trabalhar com esse monte de gente doida aqui?" (mediadora - irmã).

No contexto familiar, frequentemente o usuário não é incluído nas rotinas próprias do lar. Apenas um deles participa das tarefas domésticas; os outros ficam afastados, pois são considerados incapazes de desempenhá-las. Muitos se beneficiariam de atividades ocupacionais e laborais. Nessa perspectiva, sua visibilidade passa a acontecer através da incapacidade, sendo os usuários muitas vezes infantilizados e encarados como "especiais". No extremo desse pensamento, percebe-se o fenômeno da coisificação da pessoa, ou seja, são vistos pelo viés da "deficiência" e incapacidade e são tratados não como seres humanos de direitos, mas como coisa.

Eu num jogo ela fora porque eu já vivi uma vida miserável... eu já vivi essa vida miserável que eu não tinha uma casa pra morar... aí hoje eu não tenho... mesmo a pessoa me fazendo mal eu não tenho coragem de jogar fora. (mediador – vizinho).

Um último aspecto observado é a associação de causalidade da origem do transtorno mental, ligada à religiosidade e a fatos ocorridos na infância. O “encosto” ou “mau olhado” aparece na fala de um familiar. Em dois casos, os mediadores associam ao uso de drogas no período da adolescência: curiosamente estes usuários fizeram uso de solventes, havendo relatos de agressividade em períodos de intoxicação. Em outro caso, houve uma queda na infância, quando o usuário bateu com a cabeça. Nos outros dois, existem relatos de violência sofrida e presenciada na infância dos usuários. É natural a tentativa de associação de causalidade, mas sabemos que existe uma complexidade nesses fenômenos, nos quais vários aspectos estão relacionados e podem estar implicados no processo de adoecimento.

A minha sorte é que eu sou evangélica. Aí eu peguei ela e comecei a orar nela... Orei... orei... Era um espírito mesmo que tava em cima dela... (mediadora - irmã).

Eu sempre disse que ele tem é encosto... Eu tenho pra mim que esse menino tem é um encosto. (mediador - pai).

E começou a se envolver com gente que usava droga né... E o que eu soube foi que ela se envolveu com um rapaz... Com esse rapaz né... que fumava droga. Teve um filho... Aí, disse que ela teve uns três abortos dele. Toda vez que ela engravidava, ele dava uma pisa nela... Aí, eu acho que foi disso aí né... Das gravidezes e das drogas... Eu acho que foi isso que aconteceu... Ai ela pegou... (mediadora - irmã).

Participação social: religiosidade como relação de cura e salvação

A análise dos mecanismos de participação do usuário na comunidade ajuda a entender a relação entre demanda e oferta em saúde mental no território. Trata-se de um desafio, pois a institucionalização de longa permanência dificulta a capacidade de interação do indivíduo no espaço comunitário (BELINI; HIRDES, 2006).

A importância das igrejas na busca pela cura é percebida em todas as falas. Os cinco usuários foram levados a diferentes igrejas, na tentativa de resolução de seu problema. Esse fato tem a ver com as crenças sobre os processos de adoecimento, mas também representa as limitações das práticas tradicionais de atenção à pessoa com sofrimento mental. Observa-se também nesses entremeios o sincretismo religioso, comum no Brasil.

Um exemplo é a usuária 1, que frequenta várias igrejas do bairro, a maioria pequenas instituições evangélicas. Ela é conhecida por todos os pastores locais. A religiosidade é característica marcante e os usuários participam de um processo de “cura espiritual”.

Tem a igreja, né... que ele frequentava bastante. Mas ele não frequentava só igreja católica, ele frequentava igreja evangélica também. Aí tinha os pastores, os irmãos... que iam lá em casa ver como ele tava... Quando sentiam falta dele, que ele não ia pra igreja, eles iam buscar ele, né. (mediadora - irmã)

Por fim, cabe revelar a ausência de iniciativas e de oportunidades de trabalho e geração de renda para pessoas com transtorno mental. Não há uma política estruturada voltada para a inserção desses usuários, apesar de existir uma discussão sobre economia solidária como possibilidade de inclusão social dessas pessoas.

Considerações finais

Na Região Norte, a implantação de serviços substitutivos está em fase inicial, dependendo de iniciativas políticas e de uma atuação mais articulada dos movimentos sociais da área. O caminho para mudanças é longo e o desafio é fazer essas mudanças no plano das estruturas concomitantemente às mudanças de concepções e práticas.

No Acre, seguimos num modelo centralizado no hospital psiquiátrico, com alta demanda por atendimento e baixa resolutividade. Temos internações de longa permanência e tentativas isoladas e descontínuas do processo de desinstitucionalização. Cabe aos atores definirem o sentido de desinstitucionalização que se está construindo, o que pode resultar em mudanças mais ou menos efetivas no modo de cuidado oferecido aos usuários com transtorno mental.

No plano do cuidado institucional, observamos a centralização no Hospital de Saúde Mental do Acre, reproduzindo modelo hospitalocêntrico, com algumas iniciativas de diversificação terapêuticas além da medicamentosa. O que limita a potencialidade destas ações é o fato de só acontecerem no interior do hospital, não alcançando o cuidado no território.

A implantação dos serviços substitutivos de base territorial ainda está em fase inicial. Existem projetos para implantação de um Caps II e uma residência terapêutica em Rio Branco. A rede de Atenção Primária no estado é bastante fragilizada, com profissionais sem qualificação para atenção em saúde mental e falta de resolutividade, gerando encaminhamentos excessivos e/ou indevidos ao Hosmac. O apoio psicossocial às famílias é insuficiente e não há instituições e/ou ações para a formação de uma rede de atuação intersetorial. A intervenção na crise é realizada de forma violenta, que desrespeita o usuário como sujeito de direito e o coloca em situação de risco. Há omissão do setor saúde na atenção territorial à crise, sendo esta encarada como um caso de polícia.

No plano social, identificamos famílias com história e cotidiano marcados por alta vulnerabilidade social. A capacidade de cuidado é pequena, visto que a própria família necessita de atenção. Os conflitos são frequentes, com episódios de agressividade, gerando medo, adoecimento e exclusão. O cuidado é encarado como uma batalha e o usuário, via de regra, não encontra lugar na rotina doméstica, que tenta mantê-lo isolado, visando ao controle de suas crises.

A comunidade reage à desinstitucionalização com medo e preconceito, havendo também conflitos nessa relação. O usuário é visto como perigoso e a reação é o distanciamento e o alívio com a institucionalização. Praticamente o único dispositivo de participação comunitária é a igreja, sendo a religiosidade uma característica marcante das famílias, representada nas crenças e nas tentativas de busca de cuidado.

A partir dos fatos observados, pode-se chegar à conclusão de que a desinstitucionalização no Acre ainda está em fase de debates, e as tentativas realizadas esbarraram

num contexto de desassistência (SOUZA *et al.*, 2007), onde os usuários recebem alta hospitalar e não contam com o cuidado adequado no âmbito familiar e comunitário, resultando num ciclo de crise-internação-alta frequente.

Os caminhos de mudança apontam para a necessidade de implantação de Caps, residências terapêuticas, centros de convivência, iniciativas de geração de renda, Nasf e outros. Além disso, é preciso pensar em dispositivos de apoio familiar e realizar ações para a mudança das concepções em torno da loucura e da forma de lidar com os loucos na nossa sociedade. Notamos, então, que implantar a desinstitucionalização requer uma mudança mais profunda do que a expansão da assistência, com uma nova visão social e política sobre o cuidado integral em saúde mental.

Referências

- BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008.
- BELINI, M. G.; HIRDES, A. Projeto Morada São Pedro: da institucionalização à desinstitucionalização em Saúde Mental. *Texto Contexto Enfermagem*, v. 15, n. 4, p. 562-9, 2006.
- CAMPOS, F. C. B.; NASCIMENTO, S. P. S. O apoio matricial: reciclando a saúde mental na atenção básica. *Cadernos IPUB*, v. 13, n. 24, p. 91-99, 2007.
- COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 38, n. 2, p. 197-205, 2004.
- DELLÁQUA, G.; MEZZINA, R. Resposta à crise: estratégia e intencionalidade da intervenção no serviço psiquiátrico territorial. In: AMARANTE, P. (coord.). *Archivos de saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: NAU, 2003.
- FLEURY, S. M. T. Assistência na previdência social: política marginal. In: SPOSATI, A. O.; FALCÃO, M. C.; FLEURY, S. M. T. *Os direitos (dos desassistidos) sociais*. São Paulo: Cortez, 2006.
- GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v. 9, n. 2, p. 48-55, 2001.
- NICÁCIO, F.; CAMPOS, G. W. S. A complexidade da atenção às situações de crise: contribuições da desinstitucionalização para a invenção de práticas inovadoras em saúde mental. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 15, n. 2, p. 71-81, 2004.
- SOUZA, A. C.; LIMA, A. T.; PINHEIRO, R. Da “instituição negada” à “instituição inventada”: a especificidade do processo de desinstitucionalização do Hospital Psiquiátrico de Jurujuba, em Niterói-RJ. In: PINHEIRO, R. *et al.* (orgs.). *Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.

Fundamentos da cidadania na saúde na perspectiva do reconhecimento: caminhos da pesquisa

PAULO HENRIQUE MARTINS

Este texto metodológico visa a pontuar os aspectos centrais do desenvolvimento da pesquisa sobre construção sociocultural da cidadania na saúde, que teve como base empírica o Córrego do Jenipapo, no Recife. Com vistas a apreender as lógicas próprias da cidadania do usuário, tivemos que utilizar largamente a MARES (Metodologia de Análise das Redes do Cotidiano), que é uma abordagem fenomenológica e desconstrucionista.¹ Utilizamos esta metodologia para desconstruir o imaginário do usuário na saúde (representações, categorias explicativas e conflitos primários dos atores sociais locais), com o objetivo de compreender os mecanismos morais, afetivos, jurídicos e políticos que ele utiliza na organização da sua experiência de cidadania.

Neste texto vamos buscar demonstrar a estreita compatibilidade entre os momentos de desenvolvimento da MARES (desconstrução de representações gerais, desconstrução de representações específicas e desconstrução de conflitos primários) e os três planos de reconhecimento moral revelados pelo sociólogo alemão A. Honneth. Para esse autor, a constituição da cidadania envolve: a experiência da afetividade e a possibilidade da autoconfiança; a experiência do reconhecimento jurídico e a possibilidade do autorrespeito; e a experiência da solidariedade cívica e profissional com autoestima (HONNETH, 2003).

Para termos sucesso nesta operação de adequação conceitual, cremos que o mais adequado é sempre nos orientarmos pela contextualização da reflexão de pesquisa, buscando situar os modelos de análise às injunções sócio-históricas e culturais locais. Na busca desse esforço de contextualização, o grupo liderado por nós no NUCEM produziu, ao longo da pesquisa, três artigos teóricos que revelam os três níveis de reconhecimento acima citados. Trata-se de três textos complementares, mas diferenciados, sobre cidadania na saúde que escrevemos em parceria com os estudantes bolsistas da pesquisa no Recife,

¹ A estrutura conceitual e operacional da MARES está descrita na primeira parte desta coletânea, tendo sido sistematizada por nós no contexto do desenvolvimento da pesquisa “Saúde, redes e determinantes sociais”. Este texto metodológico específico sobre o desenvolvimento da pesquisa no Córrego do Jenipapo revela nosso esforço de demonstrar que a adequação da MARES à teoria do reconhecimento de A. Honneth constitui um caminho importante para se desconstruir as representações comuns de cidadania compartilhadas por usuários e gestores, pondo em destaque as lógicas intrínsecas à prática da cidadania do usuário na saúde.

visando a balizar programas de saúde que contemplem os distintos momentos da luta por reconhecimento na organização do usuário-cidadão.²

Tarefa de conciliação da MARES com a Teoria do Reconhecimento

Podemos iniciar nossa reflexão com a seguinte pergunta: como a teoria do reconhecimento pode ajudar na análise da MARES? Em primeiro lugar, do ponto de vista conceitual, pela incorporação do entendimento de que as representações e esquemas de classificação do senso comum espelham critérios de construção da realidade nascidos dos conflitos gerados pelas lutas por reconhecimento, as quais se passam em várias instâncias de organização da moral social. Em segundo lugar, do ponto de vista operacional, pela adequação técnica do esquema teórico tripartite da teoria do reconhecimento no trabalho de desconstrução do senso comum, fazendo emergir a inteligibilidade intrínseca dos discursos e práticas dos usuários. Em terceiro lugar, do ponto de vista político, a teoria do reconhecimento valoriza a MARES ao contribuir para identificar diversos níveis de organização das ações e programas de saúde.

Ou seja, na organização da cidadania na saúde há problemas e soluções que exigem encaminhamentos pontuais. Neste sentido, dificuldades emocionais não podem ser resolvidas com a mera agilização da marcação de consultas, e as dificuldades dos profissionais da saúde para envolver os usuários na participação nos programas não podem ser equacionadas com meras advertências ou “conselhos”. Assim, exemplificando, podemos dizer que os problemas de reconhecimento da cidadania no plano da afetividade devem ser solucionados por ações públicas que reforcem a autoconfiança do usuário; do mesmo modo, dificuldades no plano do direito devem ser enfrentadas por ações que reforcem o autorrespeito; e aqueles obstáculos na esfera da ação cívica e profissional apenas podem ser solucionados com ações de reforço à autoestima dos usuários e familiares.

A adequação da tipologia de Honneth para a construção moral da cidadania na saúde não nos pareceu complicada, na medida em que há uma relação estreita entre a possibilidade de *autoconfiança* – espaço pré-reflexivo da intimidade – que se obtém com a vivência da afetividade entre os mais próximos e o modo como os usuários configuram seus conflitos primários, afetivos, emocionais e comunitários (perspectiva da MARES). Deste modo, através do uso do “mapa da pessoa”, com a identificação de problemas e mediadores de solução, é possível levarmos os participantes da pesquisa a refletir sobre práticas de humilhação e, no lado contrário, práticas de promoção da confiança. Há também uma relação estreita entre a segunda possibilidade prevista no esquema do Honneth, a do autorrespeito – espaço reflexivo do direito e das normas coletivas – com o modo como os usuários representam os determinantes específicos da esfera pública em saúde. Assim, com o uso de técnicas que estimulam mecanismos de classificação e seleção (MARES), é possível levar os participantes da pesquisa a refletir sobre a questão da justiça e do direito. Enfim, a terceira possibilidade da teoria do reconhecimento, a da autoestima, aponta para um espaço reflexivo do trabalho solidário e da ação cívica que

se obtém com a vivência coletiva da ação criativa. Esta terceira possibilidade articula-se à MARES buscando fazer com que os participantes se manifestem a respeito de suas representações sobre a saúde em geral e sobre os serviços públicos. Neste terceiro caso, busca-se estimular a reflexividade do usuário a respeito de temas como autoestima e visibilidade no mundo da política.

No desenvolvimento da pesquisa de campo, a equipe que atuou no Córrego do Jenipapo foi orientada a prestar atenção a certos pontos:

- a) Cidadania como luta por afetividade. Neste plano, buscam-se entender as “reclamações” e relatos sobre a vivência familiar e infracomunitária como luta por reconhecimento afetivo que, em última instância, objetivam a estruturação de redes sócio-humanas, nas quais os aspectos interpessoais são mais relevantes que aqueles funcionais (MARTINS; FONTES, 2004).
- b) Cidadania como luta por direito. Neste plano, busca-se entender as memórias e relatos relativos à demanda por justiça como lutas por direitos comunitários que, em última instância são a base de estruturação de redes socioinstitucionais, nas quais o compromisso com a governança se apresenta como intermediário entre as práticas pessoais e funcionais.
- c) Cidadania como luta por solidariedade cívica e profissional. Neste plano, busca-se entender as práticas dos usuários na esfera pública em saúde como lutas por exercício plural da cidadania. Tais lutas estão ao mesmo tempo relacionadas com a organização de redes socioinstitucionais (espaços de governança) e de redes sociotécnicas (espaços de efetivação funcional das normas, regras e procedimentos das ações em saúde).

Fundando-nos na tradição da fenomenologia, diríamos que o funcionamento adequado dos níveis de lutas por reconhecimento previstos por Honneth – os da autoconfiança, do autorrespeito e da autoestima – exigem certa adequação fenomenal ao grau de percepção e de consciência do usuário, que está imerso nessa teia de relações interpessoais em diferentes níveis. Reconhecer-se como indivíduo ou como parte de um grupo maior é um requisito fundamental para o empoderamento dos atores sociais. Assim, a importância de uma conceitualização ampla do usuário como cidadão revela todo seu valor quando pensamos a responsabilidade dos usuários em vários aspectos da vida pública e cívica, como podemos perceber ao estudar o Córrego do Jenipapo.

Reconhecimento e cidadania: questões conceituais que orientaram as atividades práticas

Ajustes entre a MARES e a Teoria do Reconhecimento na construção do texto “Cidadania como afetividade: a luta pela autoconfiança”

O tema da afetividade no cotidiano vem ganhando espaço no debate sociológico, como lembram os autores desse texto (MARTINS; SANTIAGO; CARVALHO, 2009), por permitir compreender mais claramente as motivações intersubjetivas e os fundamentos afetivos da ação social. Nesta perspectiva, a teoria do reconhecimento de Honneth (2003) é decisiva para se explorar a dimensão moral e política presente nas práticas de afetividade.

² Esses três textos estão publicados nesta coletânea, na parte sobre o Estado de Pernambuco.

Porém, no campo das ciências sociais em saúde, verificamos que este debate ainda está relativamente pouco difundido, ao contrário do que vem acontecendo nos estudos sociológicos. Isto termina tendo consequências práticas na medida em que o planejador é levado, muitas vezes involuntariamente, a reproduzir uma compreensão funcional e superficial do usuário-cidadão. Por não valorizar adequadamente a intersubjetividade do usuário e as diferentes exigências de organização moral da cidadania, o planejador e também o legislador deixam, muitas vezes, de entender a complexidade dos motivos culturais que influem na capacidade do usuário de tomar decisões unilaterais ou grupais; e, também, de se implicar moral e politicamente nas ações de interesse coletivo e público.

Este deslocamento de olhar do plano estatal para a sociedade civil torna-se crucial quando pensamos no tema dos determinantes sociais na saúde e na diversidade de posições e de modos de priorização dos mesmos em se tratando do usuário-comunitário, por um lado, ou do planejador, por outro. Numa outra perspectiva, podemos afirmar que o resgate da teoria do reconhecimento de Honneth na discussão sobre determinantes em saúde alarga e legitima as discussões sobre integralidade (PINHEIRO; MATTOS, 2007). A discussão sobre reconhecimento nos leva a compreender que não há soluções fáceis para se resolver a trama de conflitos e pactos entre Sociedade Civil e Estado, no plano mais geral, ou entre o usuário-comunitário e a política pública em saúde, no plano mais restrito. Tais soluções estão sempre a exigir uma compreensão alargada sobre complexidade institucional e diversidade motivacional da ação em saúde.

Ajustes entre a MARES e a teoria do reconhecimento na construção do texto “Cidadania como direito: a luta pelo autorrespeito”

Pensar a democracia desvinculada da cidadania é tarefa problemática, afirmam os autores do artigo “Cidadania como direito: a luta pelo autorrespeito” (MARTINS; BARBOSA; ALBUQUERQUE, 2009). Embora a segunda possa existir sem a primeira, brotam em toda parte, hoje, as tentativas de se conciliar cidadania e democracia “mediante experiências participativas que buscam incluir e harmonizar os ganhos da representação” (MARTINS, 2009).

A relação entre cidadania e democracia mostra-se complicada, pois “se o abusivo peso da igualdade coletiva sufoca as liberdades individuais, o contrário também é verdadeiro, o excesso de liberdade individual reprime as perspectivas de sobrevivência do ‘mundo comum’” (idem). Ao adentrarmos a comunidade do Córrego do Jenipapo, marcada por uma história de lutas por direitos sociais, percebemos empiricamente como a experiência da cidadania como exercício reflexivo da política contribui para uma real mudança na qualidade de vida da população local.

Segundo a Teoria do Reconhecimento, formulada por Honneth (2003), a construção da cidadania, do ponto de vista da democracia, se dá através da consciência do valor do respeito, tendo como instrumento a luta pela constituição de direitos individuais e coletivos ainda não assegurados e da vivência da justiça entre os cidadãos. Para os pesquisadores, ficou evidente a importância de se pensar os direitos dos usuários do sistema de saúde público não apenas como um conjunto de documentos sancionados pela

legislação, mas como uma condição necessária à experiência da plena cidadania – ainda que nem sempre sejam reconhecidos e percebidos como tal.

A organização sócio-histórica do Córrego do Jenipapo deu-se através das lutas dos atores sociais locais em torno da busca por seus direitos. Não se pode deixar de mencionar como fatores importantes para o sucesso de tais lutas as presenças de certas lideranças comunitárias – que trouxeram suas experiências na organização política local – e, em um momento mais atual, há que se destacar o auxílio dos Agentes Comunitários de Saúde, que desempenham papel importante junto à comunidade como informadores e formadores em saúde, destacando-se seus desempenhos na organização de grupos temáticos, importantes espaços de convivência social.

Ajustes entre a MARES e a teoria do reconhecimento na construção do texto “Cidadania como solidariedade cívica e ação pública: a luta pelo autorrespeito”

A terceira esfera na análise das redes do cotidiano tem a ver com o exercício de direitos e práticas que, em princípio, deveriam estar consolidados, embora isto nem sempre se revele na prática, como observam os autores desse artigo (MARTINS; BEZERRA; NASCIMENTO, 2009). O recurso às análises sobre reconhecimento de A. Honneth (2003) é decisivo para se pensar os pactos políticos e institucionais de ação solidária. Sem a luta moral pela autoestima, propõe-se, é difícil conceber a luta pela solidariedade cívica e profissional na vida em geral.³ Para Honneth, todos os processos geradores de dignidade social e individual resultam de lutas por reconhecimento que têm um fator moral por trás, quer esses conflitos ocorram no mundo do trabalho, da família ou da rua.

Adaptando a grande contribuição do atual diretor da Escola de Frankfurt ao estudo dos processos de formação de esferas cívicas e públicas, constatamos que a participação do usuário depende diretamente do fortalecimento dos mecanismos de reconhecimento dos indivíduos na esfera pública em saúde, ou seja, no interior de campos de construção e negociação de discursos e práticas entre o Estado e a sociedade civil. O que chamamos de esfera pública em saúde não possui, por conseguinte, um caráter simples, dependendo de posicionamentos afetivos, emocionais, morais, políticos e jurídicos dos indivíduos e grupos, estruturando a ação política e cultural coletiva. Tais determinações coletivas espelham, por um lado, os sentidos e intensidades de lutas por autoconfiança nas esferas da família e da comunidade; por outro, o autorrespeito na esfera do direito e da justiça. Estas etapas se mostram decisivas para o exercício de uma cidadania reflexiva na esfera da vida civil e pública. Sobre práticas afetivas confiáveis e práticas políticas respeitadas se edifica a dignidade do cidadão, a capacidade dos indivíduos de interagir espontânea e solidariamente.

Buscamos, na sistematização da MARES, adaptar os esquemas teóricos do reconhecimento e da dádiva à pesquisa empírica, de maneira a realçar as diversas lógicas que

³ O termo *solidariedade*, aqui, é entendido não apenas com relação à existência de um *ethos* comunitário, que envolve os participantes num mesmo compromisso moral na vida, na perspectiva de partilhar um “bem comum” (ARENDRT, 2003). O termo *solidariedade* implica, igualmente, a prática afetiva de relacionar-se com o Outro, o exercício efetivo de uma prática pública dos direitos em espaços coletivos, como aqueles gerados pela ação estatal, no plano local.

utiliza o usuário-comunitário na construção do seu discurso e de sua prática, a começar por reconhecer a importância de formas associativas e simbólicas para a democracia como vida social. Segundo Martins, o “simbolismo associativo, em particular, é de fundamental importância para se ampliar a compreensão das modalidades de surgimento das motivações e vontade coletiva, dos mecanismos de formação de alianças e da ação política e cultural” (MARTINS, 2008, p. 37-38).

Considerações parciais

Cada um dos textos acima referenciados sobre construção sociocultural da cidadania permite compreender, de modo particular e original, as três categorias que os estudos sobre Saúde Coletiva na perspectiva do itinerário terapêutico (PINHEIRO; SILVA JUNIOR; MATTOS, 2008) vêm utilizando para delimitar os avanços das políticas públicas, a saber: acesso, participação e visibilidade. Tratando-se de uma pesquisa que, em última instância, visa a proporcionar novos elementos e critérios de avaliação dos determinantes sociais em saúde, é importante registrarmos os pontos de adequação que se mostraram visíveis na organização dos textos.

Essas categorias do itinerário terapêutico se adequam a nossa reflexão sobre construção sociocultural da cidadania na perspectiva do reconhecimento a partir das seguintes articulações:

- a) Plano da construção da afetividade: a participação se revela como atitude do usuário diante de sua rede de relações afetivas; o acesso se revela como vivência do cuidado humanizado; e a visibilidade se apresenta pela qualidade do acolhimento demonstrado pelo profissional de saúde com relação aos usuários comunitários. O critério central para este plano de organização da cidadania na perspectiva dos determinantes em saúde é o ACOLHIMENTO.
- b) Plano da construção de direitos não assegurados: a participação se revela na luta pela propriedade e posse de bens de cidadania (eletricidade, água encanada, posto de saúde etc.); o acesso se manifesta pela possibilidade de consolidação na prática de reivindicações por direitos (ouvidoria, site, central de regulação etc.); a visibilidade se apresenta na transparência das ações estatais para com os profissionais de saúde e para os usuários-comunitários. O critério central para este plano de organização da cidadania na perspectiva dos determinantes em saúde é a EFETIVAÇÃO.
- c) Plano de construção da solidariedade e da ação pública; a participação se dá em dois níveis: naquele de desenvolvimento da política de saúde e no de exercício dos direitos conquistados de cidadania (que é um passo acima do nível anterior de reivindicação por direitos); o acesso se verifica pela eficácia dos serviços de saúde; e a visibilidade se exprime pela ideia de atenção e pelos modos de funcionamento das referências e contrarreferências. Neste caso, os critérios centrais para este plano de organização da cidadania na perspectiva dos determinantes em saúde são RESOLUTIVIDADE e EFICÁCIA SOCIAL e POLÍTICA.

Referências

- ARENDR, Hannah. *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.
- CAILLÉ, Alain. Reconhecimento e sociologia. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. São Paulo: ANPOCS, v. 23, n. 66, fev. 2008.
- HONNETH, Axel. *A luta por reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34, 2003.
- MARTINS, Paulo H. O embaraço democrático e os desafios da participação. In: MARTINS, P. H.; MATOS, A.; FONTES, B. *Limites da democracia*. Recife: UFPE, 2008.
- _____. Cidadania. In: CATTANI, A. et al. *Dicionário internacional da Outra Economia*. Coimbra: Almedina, 2009.
- MARTINS, Paulo H.; SANTIAGO, Marília; CARVALHO, Rafaela B. A cidadania como afetividade: a luta pela autoconfiança. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2009.
- MARTINS, Paulo H.; BARBOSA, Jorge A.; ALBUQUERQUE, Maíra P. M. A cidadania como direito: a luta pelo autorrespeito. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2009.
- MARTINS, Paulo H.; BEZERRA, Raphael; NASCIMENTO, Wagner do. A cidadania como solidariedade: a luta pela autoestima. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2009.
- PINHEIRO, Roseni; SILVA JUNIOR, Aluísio G. da.; MATTOS, Ruben A. (orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

A cidadania como afetividade: a luta pela autoconfiança

PAULO HENRIQUE MARTINS
MARÍLIA SANTIAGO
RAFAELA BRITO CARVALHO

Introdução

Neste texto, propomo-nos a incitar discussões e reflexões a respeito da relação entre a afetividade e a cidadania no plano das relações primárias, tomando como base empírica o caso da comunidade do Córrego do Jenipapo, em Recife, que se constitui, tradicionalmente, numa área de mobilização social significativa. Na pesquisa empírica, observamos que os conflitos vinculados à esfera privada do cotidiano dos usuários impactam não apenas sobre o funcionamento do domicílio, mas, sobretudo, repercutem diretamente sobre a esfera pública em saúde e sobre a corresponsabilização dos autores nas decisões e avaliações das ações em saúde. Chamou nossa atenção particular na pesquisa o modo, de certa forma barroco, como os usuários representam seus conflitos no cotidiano. Ou seja, as decisões sobre o cotidiano não são frutos de cálculos lineares, mas de reflexões que exigem tempo e negociação.

Diferentemente da posição “geométrica” do planejador, que tem sua conduta definida por prazos, custos operacionais e injunções político-administrativas, o usuário-comunitário fala de seus conflitos mediante “reclamações”. Estas são modalidades semânticas importantes na construção da ordem do mundo, mas que têm um tempo de construção próprio, convexo e impreciso, ou “barroco”, como dissemos acima. A compreensão deste modo próprio de entendimento de como o usuário-comunitário organiza seu imaginário de cidadania e de saúde é importante para se entender suas estratégias de resolução de conflitos que sempre envolvem redes e alianças no nível primário e comunitário, mesmo quando os problemas superam o plano das relações privadas e incorporam o espaço público.

Estas redes integram fatores diversos de ordens afetiva, moral, econômica e cultural, que se espalham nos planos macro e microsociológicos. Elas se constroem nas experiências vividas pelos atores no cotidiano, estimulando o surgimento de mediadores nos espaços cooperativos, privados e públicos, desde o momento em que conseguem transformar as “reclamações” em práticas coletivas, solidárias e responsáveis.¹ A afetividade surge ligada

¹ A aplicação da metodologia MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano) facilitou enormemente o estudo deste plano de organização dos fatores afetivos e íntimos da cidadania. Ela nos permitiu entender o contexto sociocultural dos usuários e os problemas centrais do cotidiano relacionados à família, vizinhança, comunidades e saúde.

a este primeiro nível de organização de redes e, simultaneamente, como pressuposto para a avaliação em saúde, reforçando os estudos que já vêm sendo conduzidos pelo NUCEM e pelo LAPPIS sobre itinerário terapêutico (PINHEIRO, 2008).

A pesquisa de campo constatou a hipótese de Honneth (2003) de que dificuldades no plano afetivo repercutem na autoconfiança dos indivíduos. Este fator impacta automaticamente na força do usuário para viver, na sua luta para ocupar um lugar digno no mundo, na sua disposição para exercitar uma argumentação consistente e transparente no mundo coletivo. Os conflitos de natureza primária, tais como aqueles resultantes da falta de atividades lúdicas regulares no espaço comunitário – que deveriam gerar aproximações espontâneas, articulando diferenças de gênero, sociais e geracionais –, podem estar na base do baixo desenvolvimento de uma sensibilidade política coletiva, isto é, de perpetuação de um sentimento particularista que reage às incitações externas para um fazer junto consequente, que valorize o estar junto público, que promova a importância de se cultivar o bem comum para além do bem individual (ARENDRT, 1987). Neste sentido, como iremos assinalar mais adiante, iniciativas voltadas para estimular redes de solidariedade entre os usuários estão sendo utilizadas pelos profissionais de saúde mediante intervenções que valorizam o “acolhimento”. Tais iniciativas se configuram como importantes estratégias de uma saúde integrativa ampliada.

Afetividade e saúde no âmbito da esfera privada

De modo geral, acreditava-se que os sistemas sociais primários eram configurados a partir da ideia da família nuclear, que compreende marido, mulher e filhos num mesmo domicílio. No entanto, na prática, como pôde ser observado durante a pesquisa de campo, percebe-se a predominância da família extensa, na qual cônjuges, avós, tios e até mesmo aparentados são agregados ao seio familiar, o que reforça observações anteriores a este respeito (MARTINS, 2006).

Nesta esfera familiar ampliada, as dificuldades de reprodução do grupo, de socialização e de individualização revelam-se em vários planos: afetivo, moral e econômico. As dificuldades passam por problemas decorrentes da manutenção do domicílio, conflitos afetivos, desconfiança e até violência moral e física. No plano moral, há que se destacar a sobrevivência de fortes traços machistas nas famílias nucleares, que impede relações mais igualitárias entre homens e mulheres, ao mesmo tempo em que reproduz uma relação simbiótica entre poder masculino e trabalho. Quando esta relação é comprometida pelo desemprego estrutural, muito comum nas áreas urbanas mais vulneráveis, facilmente os homens se sentem desvalorizados, como já o demonstrou Sarti (1999). Nesses casos, a autodesvalorização moral é, com frequência, acompanhada de alcoolismo e violência doméstica.

Conforme observamos durante a pesquisa de campo no Córrego do Jenipapo, muitas vezes as práticas emancipatórias das mulheres esbarram em reações conservadoras e, por vezes, violentas por parte dos cônjuges masculinos. A tensão existente na mudança do poder dentro de casa, a partir do enfrentamento de gênero, evidencia-se quando uma entrevistada denuncia o conflito que emerge no lar em função de sua decisão de cuidar da mãe mesmo contra a vontade do parceiro, o que acaba por provocar nele reações violentas:

Ele é um traste, e os problemas dele, de lá do trabalho, ele quer descontar em mim [...]. A raiva dele é porque eu ajudo a minha mãe, que ela teve um AVC [...]. Ano passado eu perdi um menino por conta dele, porque era briga mesmo, ele queria dar em mim e eu não deixo, eu não nasci pra apanhar de ninguém não.

Problemas como este atingem grande parte dos comunitários do Córrego do Jenipapo e se tornam mais frequentes à medida que cresce a determinação da mulher na luta por sua autonomia e ordem afetiva próprias. A violência doméstica persiste no seio familiar e, muitas vezes, está ligada ao ciúme, conforme revelou uma entrevistada, ao falar da relação do parceiro com o filho que teve no casamento anterior:

O meu primeiro menino não é dele. O menino chega, me abraça, ele fica com raiva [...]. Ontem mesmo ele deu um empurrão em mim, e eu fui com todo o veneno pra cima dele, com a água do café. Quando eu vi meu menino chorando minha cabeça começa a doer.

Certamente, a luta das mulheres por condições mais igualitárias no sistema familiar não tem sido fácil, e a falta de clareza sobre as explorações junto à ausência de instâncias legais disponíveis gera um clima de grande insegurança entre as mulheres, o que pode influenciar muito em sua saúde, como sugere uma entrevistada:

Tem algumas mulheres que ainda não sabem o direito que têm (...), são espancadas [...]. Vemos as mulheres se definhando, acabadas, doentes, nervosas, o juízo indo embora, mas elas não têm coragem de falar, para não morrer [...].

A violência doméstica é muitas vezes vinculada a processos de desestruturação familiar, e fica evidente a relação entre machismo, violência e afetividade. Apesar de a violência doméstica ser confirmada como uma situação de sujeição feminina, sua ocorrência já sugere mudanças importantes na medida no sistema social. As entrevistas realizadas revelam que as mulheres vêm reagindo a esta situação mesmo que isto signifique o abandono do sonho da família nuclear e o retorno a formas de parentesco mais coletivas.

As famílias e os relacionamentos íntimos são guiados por vínculos afetivos poderosos e a doença e o sofrimento podem aparecer quando há desordens neste nível de relacionamento. Há uma necessidade de hierarquia dentro do grupo, assim como de equilíbrio entre o dar, o receber e o retribuir, nos relacionamentos, sendo a dívida a medida para a integração dos relacionamentos primários (CAILLÉ, 2002; MARTINS, 2008). No Córrego do Jenipapo, reproduzindo o que se averigua em outros lugares, pode-se perceber uma necessidade maior de integração entre pais e filhos e, também, a importância de se restabelecer a hierarquia entre ambos baseada no amor, como sugere Hellinger (1999). São frequentes os problemas relacionados à orientação moral e pedagógica das crianças. Devido à necessidade de toda a família trabalhar, as crianças acabam sentindo a ausência diária dos pais, o que repercute sobre a legitimidade de sua autoridade, com reflexos sobre a educação dos filhos, o que é bastante vinculado, pelos entrevistados, à violência na rua.

As dificuldades nos relacionamentos entre pais e filhos se refletem também na violência doméstica, gerando problemas importantes de ordem moral, sendo as grandes vítimas

as mulheres e as crianças. O caráter agressivo dos relacionamentos conjugais fica claro na fala de uma idosa entrevistada:

Eu tenho uma vizinha que trabalha e ficam três crianças em casa; se ele [parceiro] entra dentro de casa é pra chutar os filhos, pra dar nos filhos [...], pra reclamar com a mulher; às vezes agride um, agride outro.

Tal situação tem impactos negativos sobre a dignidade e autoconfiança das mães, o que agrava o mal-estar familiar e a desorganização dos mecanismos de controle domésticos. A família, atualmente, passa por diversas reconfigurações quanto à sua representação no cotidiano da comunidade. Muitas vezes, a violência moral e física permeia todo o ambiente doméstico, embora, como ressaltamos, haja indícios de uma reação efetiva das mulheres contra tal situação.

Além da violência, a pobreza e o desemprego têm contribuído para agravar as dificuldades de estruturação dos vínculos afetivos e de organização das funções domésticas. Isto implica, frequentemente, a ampliação da base de apoio econômica e afetiva, com a introdução de atores do sistema de parentesco mais próximos como avós, tias e madrinhas, o que aumenta, por sua vez, os conflitos geracionais. Esses conflitos estão presentes na vida de idosos que criam netos e bisnetos, assumindo responsabilidades que deveriam ser dos pais. Os conflitos de parentesco revelam-se também de outras maneiras, como no caso de uma entrevistada que reclama do fato de a sua mãe não lhe deixar tempo para viver sua vida e não reconhecer os sacrifícios feitos por ela:

Às vezes eu acho que ela (a mãe) devia olhar um pouquinho o meu lado [...]. Mas ela exige muito de mim [...]. Ela acha que eu não faço nada de bom pra ela [...] e eu já tenho outros problemas e com isso não me deixa viver uma vida.

Os conflitos geracionais e de parentesco também envolvem outros personagens familiares que não convivem diretamente no ambiente doméstico, como é o caso de uma depoente cuja irmã mais nova vive conflitos psíquicos profundos:

Minha irmã que é viúva [...] já tentou suicídio três vezes e eu trouxe ela pra casa três vezes; eles [os filhos] vêm e levam ela de volta. Só que não dão pra ela o medicamento que ela precisa, não têm diálogo, ela sofre muito [...] e eu vivo sofrendo.

Deste modo, as situações de precariedade ou a impossibilidade de autorregulação da família nuclear ou da família extensa levam à ampliação do número de atores que participam do pacto, aumentando a complexidade das relações e dos conflitos.

Em nossa pesquisa, constatamos a presença de organizações como os Alcoólicos Anônimos (AA) na área em estudo. A presença desses grupos em nossa sociedade prova haver um sistema de trocas baseado no dom, que se manifesta através do trabalho voluntário, como já o provou J. Godbout (1998). Mas, apesar de iniciativas como estas e como a dos CAPs para alcoólicos, constatamos que o problema do alcoolismo ainda merece políticas de apoio mais efetivas, na medida em que tem impacto corrosivo sobre as solidariedades familiares e comunitárias.

Em um grupo focal de idosas, tivemos a oportunidade de constatar que o álcool é um problema muito presente nas famílias, sendo, de acordo com as entrevistadas, a causa principal da discórdia em família e também um contratempo para a saúde. Nesse âmbito, o alcoolismo aparece como colaborador do mal-estar comunitário e familiar, da exclusão do drogado e do agravamento dos conflitos primários. Muitos moradores vivem esses problemas com algum parente e relataram a angústia que sentem em relação à convivência com as consequências desestruturadoras do álcool. O alcoolismo acaba interferindo na harmonia de toda a família e se configura como determinante na saúde familiar, como conta uma idosa, sobre um caso na família:

O meu problema é discórdia na família através de alguém com alcoolismo. Essa pessoa que é alcoólatra, as pessoas que vivem com ela não a aceitam e a jogam na rua. Ele vive perambulando rua acima, rua abaixo; às vezes chega lá em casa se queixando, preocupado. Isso causa transtorno na minha saúde, por ver ele sofrendo sem apoio da família, sem o apoio dos irmãos, sem ninguém dar a mínima para ele, aí fica muito difícil.

As dificuldades em se resolver o problema do álcool intensificam a angústia das pessoas que convivem com o alcoólatra. Apesar de muitos receberem acolhimento familiar, é difícil deixar o vício. Assim, a droga se torna um elemento de desestabilização. Muitas vezes, o alcoólico não reconhece que sua dependência é uma doença e não se decide a procurar o AA. Esses problemas acabam não só prejudicando o dependente, mas também interferem na harmonia de toda a família. A partir destas proposições, fica claro que o alcoolismo e as drogas em geral constituem um problema muito importante, que amplia o mal-estar das redes primárias e comunitárias e altera o equilíbrio afetivo e emocional dos membros da comunidade. Há, assim, que se pensar o desenvolvimento de políticas públicas especificamente para essas situações sociais.

Um dos aspectos sociais problemáticos da esfera privado-comunitária que interfere direta ou indiretamente na vida e na saúde integral dos comunitários é aquele do lazer. É de se destacar que, hoje, o lazer não apenas se revela importante para a saúde física, mas para o exercício do lúdico, e o desenvolvimento de práticas de socialização e de integração social. Atividades de lazer aparecem como uma estratégia de cuidado integral em saúde. Neste sentido, observamos na nossa pesquisa no Córrego do Jenipapo que os comunitários não dispõem de atividades e equipamentos de lazer adequados. Em um dos depoimentos, uma entrevistada idosa fala da dificuldade de procurar equipamentos de lazer em outras comunidades, devido aos problemas de deslocamento físico:

Lazer a gente não tem aqui no Córrego. Se a gente quiser caminhar tem que ir para longe, e eu já estou um pouco cansada, já não estou nem aguentando. Não tenho mais condições de ir lá.

Os comunitários percebem que a necessidade do espaço de lazer surge a partir da verificação da importância de um espaço de socialização e integração social dentro da comunidade, e falam constantemente sobre a importância de atividades, tanto físicas quanto lúdicas, para o bem-estar da comunidade. Esses comunitários fazem uma relação direta entre a falta de lazer e o envolvimento dos jovens com drogas e criminalidade. O

lazer aparece, então, como uma estratégia de cuidado integral à saúde e também como uma forma de combater a ociosidade e a violência entre crianças, adolescentes e adultos. Uma entrevistada fala sobre isso:

Aqui no Córrego não tem nada de lazer para as crianças. Uma praça não tem. Assim, esses jovens ficam ociosos; como não têm lazer, começam com as drogas. Ficam soltos na rua. Daí vem a violência nas ruas, vêm as drogas.

O espaço de lazer emerge, nesse contexto, como um recurso importante na formação de vínculos e alianças primárias dentro da comunidade, o que pode fortalecer a solidariedade. Vários moradores do bairro se queixam da falta de lazer para a comunidade, enfatizando, sobretudo, a situação dos jovens. De um modo geral, uma conclusão pertinente sobre esse tema é pensarmos que lazer não é periférico na formação da cidadania, mas central.

Na esfera privado-comunitária, também é de se destacar o valor da afetividade para nutrir as relações de vizinhança. É justificável relacionar afetividade com vizinhança, quando pensamos que é no universo das relações interpessoais entre vizinhos que se revela o dom: o dar “sem interesse egoísta”, ou seja, uma doação voltada para promover o interesse do outro, que se revela na troca cotidiana de pequenos favores e serviços entre membros da rua ou do bairro. No depoimento de um comunitário, infere-se o valor positivo atribuído à troca interpessoal, valorizando-se que o ato de ajudar não seja explicitado e “cobrado”, mas que seja reconhecido como algo normal:

Tem muitas pessoas que a gente ajuda, mas eu acho que isso aí não vale de nada, a gente ficar dizendo que ajudou ou não ajudou. Eu tenho muita amizade aqui na rua, sou muito respeitado entre os vizinhos.

No plano oposto, alguns moradores não sabem como resolver problemas no convívio com os vizinhos e se sentem aflitos diante disso. Desta forma, vemos que os pactos e os conflitos se abrem para dimensões de reconhecimento (ou desconhecimento) que podem fortalecer (ou enfraquecer) os laços comunitários.

A importância do mediador revela-se na esfera privado-comunitária e percebemos, durante a pesquisa na comunidade, alguns fatos e depoimentos que expressam as motivações de certos comunitários em favor do incremento de laços de solidariedade envolvendo principalmente vizinhos. Existe uma prática associativa visível entre os comunitários, que é a fórmula primeira da relação social solidária. As pessoas são consideradas mais importantes do que os meros papéis ou funções que exercem, e isto está presente na família, entre os vizinhos, na amizade e nas associações. Podemos perceber o valor da construção de vínculos sociais primários sadios através das relações de afetividade mantidas entre familiares, amigos, comunitários e, inclusive, com os profissionais da saúde. O mediador das relações primárias é, muitas vezes, alguém com quem se pode conversar, como coloca uma entrevistada quando questionada a respeito:

Minha avó era a mediadora. Depois da morte dela, agora é o meu tio. Com os usuários, só no dia a dia mesmo é que vou conquistar a confiança deles. Com as colegas eu era bem fechadinha, assim, e está ajudando muito ter contato com a comunidade e com elas.

É importante observar como o agente de saúde surge com o importante papel de minimizar o sofrimento causado pelo desamparo, causado, por exemplo, pelo abandono emocional dos idosos pela família. O ACS age como mediador na constituição de vínculos de amizade e afeto, na tentativa de amenizar a consternação, como fica evidente no caso relatado sobre a relação entre o agente de saúde e o idoso:

Hoje mesmo chegou uma [idosa], ela só fala de doença. Na mente dela só vem isso agora. Eu digo “bom dia, senhora” e ela diz que está só esperando a morte. Isso me dá uma angústia. Toda vez que eu chego, tento animar ela.

A figura do mediador aparece na construção do sujeito individual e coletivo e é fundamental para o surgimento e reprodução das socialidades primárias. Ele aparece como alguém que medeia uma situação de conflito e, ao mesmo tempo, como um amigo em quem se pode confiar, o que o torna necessário à manutenção da saúde emocional e psicológica dos atores comunitários.

É possível perceber na comunidade do Córrego do Jenipapo uma prática associativa regular envolvendo os comunitários. Algumas vezes, as solidariedades afetivas nascem espontaneamente, organizando a qualidade dos relacionamentos afetivos entre familiares, amigos, comunitários e outros atores como os profissionais da saúde. Mas há situações em que tais solidariedades são induzidas por meios externos, como é o caso específico da terapia comunitária, um tipo de política pública específica para este plano organizativo da cidadania. O trabalho realizado pelo Programa de Saúde da Família (PSF) e atividades como as terapias comunitárias contribuem para o surgimento de novos mediadores dentro do próprio bairro, o que é importante para uma percepção de novas possibilidades de articulação e de autonomia entre eles, e para a organização dos pactos comunitários. Tais atividades ajudam a dissolver as tensões emocionais do poder doméstico e comunitário.

Um ponto importante na pesquisa foi a relação entre o profissional de saúde e o usuário, o que desloca a lógica moral da afetividade para a esfera privado-estatal. Nesta ótica, vale salientar que quando o profissional de saúde não dá a importância devida ao usuário, isto pode gerar desconfiança e, eventualmente, aumento da gravidade dos problemas de saúde. Um exemplo dessa situação é revelado no relato de uma comunitária que fala da falta de diálogo na relação com o médico da unidade. Seu depoimento demonstra que quando a relação usuário-profissional de saúde é insuficiente do ponto de vista do apoio emocional, há o comprometimento da abrangência do tratamento:

Por duas vezes eu estive no médico e o problema não era fácil, e o médico não tocou em mim. Principalmente pela idade, não tirou pressão e não examinou. Qual era a dele? Passar a medicação. Eu não ia dizer isso. O doutor é ele, ele que tem que saber.

A ação não “acolhedora” e não “cuidadora” de um antigo médico do sistema de saúde acabou influenciando no desfecho da patologia de uma idosa segundo um depoimento:

Uma velhinha veio com dor e ele gritou com ela, disse que ela não tinha nada. Quando chegou em casa ela teve um derrame. Esse foi um caso muito chocante. Causado pela negligência de alguém que podia ter dado uma palavra de amor.

Por outro lado, as tentativas dos médicos em desenvolver uma relação de maior proximidade com o usuário nem sempre são bem compreendidas. Durante as entrevistas, alguns médicos contaram sobre as dificuldades de organizar sua relação afetiva com seus pacientes. Por outro lado, eles também falaram sobre a gratificação e o reconhecimento que sentem quando conseguem atender o paciente de forma mais íntima.

Já no caso dos agentes de saúde, eles revelam também que a construção da confiança é um trabalho complexo, tanto do ponto de vista pessoal como institucional. A confiança tanto pode ser sabotada pelo egoísmo como pela falta de condições institucionais como, por exemplo, a precariedade dos equipamentos de lazer. Por outro lado, as relações de alguns moradores com os profissionais de saúde se mostram muitas vezes promissoras, o que é bom sinal do desenvolvimento da ação em saúde. No momento em que foram questionados sobre os agentes de saúde, muitos usuários estavam satisfeitos com o trabalho destes. Quando a relação entre profissional de saúde e usuário é mutuamente satisfatória, toda a comunidade se beneficia. Por outro lado, o desrespeito, a falta de importância dada ao usuário pelos profissionais de saúde e a falta de diálogo com os médicos podem comprometer o alcance dos tratamentos realizados e também a confiança mútua entre os envolvidos.

Considerações finais

A reflexão proposta neste texto apresenta elementos pertinentes que foram observados durante a pesquisa no Córrego do Jenipapo e que merecem atenção especial no exercício de pensar a saúde a partir da afetividade. Pode parecer óbvio falar da necessidade de “sentir-se bem” para que haja uma promoção efetiva da saúde, mantendo a mente e o corpo integrados, mas na prática as coisas se passam, em geral, de outra maneira, e a afetividade nem sempre é encarada como fator decisivo na organização da cidadania por parte de planejadores e de muitos profissionais da saúde, ainda hoje.

Certos problemas encontrados durante a pesquisa – por exemplo, os conflitos de casais ou dificuldades com drogas no domicílio e na vizinhança – envolvem toda a rede primária, sendo as mulheres e as crianças, em geral, as principais vítimas. Como pensar numa saúde integrativa sem levar em consideração os diferentes tipos de relações mantidas no seio familiar? Este é um questionamento que deveria ser internalizado por todos os responsáveis pela elaboração de políticas públicas, em particular as de saúde. Ficou evidente, durante a pesquisa, a estreita relação entre afetividade, família e saúde, e a importância de se investir na criação de alternativas em termos de políticas públicas que valorizem de modo integralizado todos os estágios de organização da estrutura moral e política do cidadão.

Os problemas decorrentes da falta de lazer comunitário estão em grande parte relacionados à violência nas ruas do Córrego, e a presença de equipamentos de lazer na comunidade se configura como necessária ao se pensar um cuidado integral em saúde, segundo entrevistados. Apesar das corriqueiras reclamações, há o desenvolvimento de atividades de lazer no Córrego do Jenipapo, como aulas de ginásticas e passeios, mas que vêm sendo realizadas apenas com idosos.

A violência nas ruas é algo que incomoda bastante os moradores, inibindo relações amistosas e solidárias mais efetivas. A importância do mediador aparece como uma peça importante para a organização dos pactos comunitários nesse plano de sociabilidades. E, por fim, na relação entre o usuário e o profissional de saúde, o estímulo à manutenção de uma relação afetiva saudável, centrada em prestações de dádivas positivas entre eles, é determinante na promoção da saúde do usuário no Córrego do Jenipapo. A falta de diálogo e de respeito por parte dos profissionais de saúde, no lado contrário, pode comprometer o alcance das tentativas de construir vínculos solidários entre usuários e profissionais de saúde.

Há, na comunidade, formas positivas de apoio social no âmbito primário, o que é importante para a superação de desafios comuns para emancipação de uma cidadania comunitária e para a formação de vínculos afetivos saudáveis. Deste modo, percebe-se haver uma relação importante entre o aumento da procura por atenção médica e a qualidade do cuidado terapêutico.

No Córrego do Jenipapo, o Dr. Júlio Lins, médico do Programa Saúde da Família, tem feito uso de tratamentos alternativos – por exemplo, de controle de emoções fortes, como a raiva – através de técnicas de respiração, o que evita, segundo ele, os malefícios cardiovasculares causados pela raiva. Tais práxis profissionais mais ousadas mostram-se importantes para o cuidado em saúde de forma mais ampla e completa. As relações familiares desarmoniosas, por exemplo, são causas de transtorno importantes da saúde coletiva, que não podem não ser curados apenas com “pílulas”.

Neste sentido, da organização da saúde emocional, a terapia comunitária aparece como uma “medicina não-convencional” ou como “prática complementar” muito original, trazendo respostas para grandes problemas da comunidade. Ela merece uma atenção especial devido ao seu propósito de contribuir para criar redes de vínculos sociais primários solidários entre comunitários, funcionando também como uma espécie de instituição mediadora de conflitos. A proposta da terapia é fazer com que a pessoa reflita sobre seu problema através das vivências coletivas e compartilhadas.

Referências

- ARENDR, Hannah. *A condição humana*. São Paulo: Universitária, 1987.
- CAILLÉ, Alain. *Antropologia do dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- GODBOUT, Jacques. *O espírito da dádiva*. Rio de Janeiro: FGV, 1998.
- HELLINGER, Bert. *A simetria oculta do amor*. São Paulo: Cultrix, 1999.
- HONNETH, Axel. *A luta por reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34, 2003.
- MARTINS, Paulo H. Ação pública, redes e arranjos familiares. In: MARTINS, P. H.; FONTES, B. (orgs.). *Redes, práticas associativas e gestão pública*. Recife: UFPE, 2006.
- _____. De Lévi-Strauss a M.A.U.S.S. - Movimento AntiUtilitarista nas Ciências Sociais: itinerários do dom. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. São Paulo: ANPOCS, v. 23, n. 66, p. 105-130, fev., 2008.
- PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben A. (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.

PINHEIRO, Roseni; SILVA JUNIOR, Aluísio G. da.; MATTOS, Ruben A. (orgs.) *Atenção básica e integralidade*: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben A. *Cuidar do cuidado*: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

SARTI, Cynthia A. Família e jovens: no horizonte das ações. *Revista Brasileira de Educação*. São Paulo: ANPED, v. 11, n. 11, p. 99-109, 1999.

A cidadania como direito: a luta pelo autorrespeito

PAULO HENRIQUE MARTINS
JORGE ALEXANDRO BARBOSA
MAÍRA ALBUQUERQUE

Introdução

A norma que implementa o Sistema Único de Saúde (SUS) no país, conhecida por NOB 96, prevê em seu modelo de atenção a criação de um sistema de informação que tenha por base processos de comunicação e educação social importantes para o planejamento e a execução de ações de saúde nas comunidades. O objetivo é transformar a relação entre o comunitário e o profissional de saúde, tornando o usuário agente de sua própria saúde e da saúde da comunidade em que está inserido. Ainda segundo a NOB, a informação não deve limitar-se à quantificação de dados epidemiológicos, devendo constituir-se numa troca de conhecimentos entre usuários, médicos e agentes sobre relações familiares e de vizinhança, itinerários terapêuticos e experiências de vida. No entanto, o que se constatou ao longo desta pesquisa, é que esse sistema de informações muitas vezes não existe ou é de difícil acesso, ou o usuário não está informado sobre este direito.

O depoimento abaixo, de uma liderança comunitária do Córrego do Jenipapo, corrobora a necessidade de se criar outros meios de informação, além dos já existentes, como conselhos e serviços de atendimento, ou então de orientar meios de divulgação locais, como as rádios comunitárias, a focarem com mais atenção as demandas das comunidades locais:

Eu acho que isso é uma falta de informação mesmo dos usuários, porque o profissional sabe os direitos do usuário, mas o usuário não sabe o direito que tem. É tanto que você chega ao posto de saúde e você só vê reclamação, mas eles reclamam e não exercem o direito que têm de exigir que sejam atendidos; que o problema deles, mesmo que não seja solucionado de imediato, que tenha uma previsão de solução.

É interessante observar, e isto é importante de ser registrado, que a falta de informações não se deve necessariamente à falta de meios de informação. Muitas vezes, o próprio usuário não se sente interessado em buscar as informações ou não foi educado para isto. Nesse caso, a reclamação pode denotar dificuldade de viver a cidadania, pelo fato de a pessoa não ter ancorado devidamente seu lugar como cidadão no plano das relações primárias, como alertou outra liderança entrevistada. Segundo ela, apesar de

existirem muitas ações articuladas por conselhos e grupos para informar sobre os direitos e deveres dos cidadãos, utilizando-se muitas vezes do suporte dos próprios meios de comunicação, como a televisão, muitos usuários não se interessam em se apropriar desse conhecimento. Ainda segundo a liderança entrevistada, muitas pessoas na comunidade não compreendem o significado de ser “cidadão”. A solução seria passar a exercer de fato direitos que são garantidos por lei a todos os cidadãos.

Há de se ressaltar também que a organização de informações deve ser contextualizada para responder às especificidades de cada comunidade. Neste sentido, a presença da televisão nacional muitas vezes tem poucos usos práticos, por não atender a essas demandas regionalizadas e localizadas, o que levanta questões sobre a eventual criação de televisões comunitárias voltadas à divulgação de informações relacionadas aos direitos da comunidade.

Pudemos averiguar, ao longo da pesquisa, que parte da responsabilidade pela falta de conhecimentos acerca dos direitos à saúde é conferida a terceiros, como instituições como a imprensa e, de forma indireta, ao Estado, por não transmitir à comunidade o significado do “ser cidadão”. Para Caillé (2008), é necessário que as pessoas se sintam reconhecidas a partir dos valores presentes na comunidade, o que pode ser feito por meio da cultura; daí a importância dos movimentos culturais e de todos os movimentos e pessoas que atuem na construção da dignidade das pessoas que vivem nessas comunidades. Ainda segundo o autor, é preciso que as pessoas se sintam reconhecidas, pois “reconhecer uma pessoa é admitir seu valor social e lhe oferecer qualquer coisa de retorno” (CAILLÉ, 2008, p. 152). No depoimento a seguir, de outra liderança, este reconhecimento aconteceu por meio de sua ação no meio em que estava inserida:

Eu me faço respeitar, eu exerço meu papel [...]. Não tô pedindo favor a ninguém, eu tô cobrando uma coisa que é minha de direito. Hoje eu sou reconhecida. Antigamente eu era apenas uma dona de casa, uma mãe com seus filhos. Depois eu comecei a estar realmente dentro dos espaços e lutar pela melhoria da comunidade. Então nessa hora você é reconhecido, não só na comunidade, como também lá fora. Porque eu sempre digo: o respeito ninguém lhe dá. Você que tem que exercer o seu respeito. Pedir para que as pessoas lhe respeitem, e respeitar também.

Ao longo da pesquisa, constatou-se que um dos elementos centrais na organização da cidadania é o direito à propriedade privada, que é uma exigência do que conhecemos como cidadania republicana. Porém, o que se vê na maior parte das comunidades de baixa renda é que boa parte da população não tem acesso a este direito de cidadania previsto na Constituição federal. Por exemplo, o direito de propriedade não funciona adequadamente quando se trata de escrituração dos domicílios privados, de regularização da posse da terra, da participação dos usuários no desenvolvimento dos projetos de habitação popular e, enfim, o financiamento da casa própria, devido a exigências burocráticas, termina sendo algo de difícil acesso. No caso específico do Córrego do Jenipapo, há que se salientar que devido à forma como se constituiu o bairro, os comunitários possuem uma concessão de cem anos para usufruir da terra, mas não têm a posse legal de suas moradias.

Esta questão da posse legal da terra termina por ultrapassar os limites da propriedade privada, estendendo-se até a organização da propriedade pública. No Córrego do Jenipapo isto se averigua através da luta por espaços para construção do posto de saúde do bairro – a atual unidade é alugada pela prefeitura e não oferece condições para um atendimento digno.

Uma moradora conta que a luta pela instalação do PSF no bairro é antiga. Uma casa adequada para o funcionamento da unidade de saúde chegou a ser identificada, e as negociações para compra do imóvel foram iniciadas. Porém, a transação não foi concretizada por negligência da própria Prefeitura, que após exigir uma série de documentos (alguns até absurdos, segundo o depoimento da entrevistada) terminou por paralisar o processo. A mesma moradora lembra que esta burocracia também se apresentou, em maior escala, em relação à própria identidade do bairro. Segundo ela, quando os moradores locais começaram a sentir necessidade de travar lutas por seus direitos, descobriram que o Córrego do Jenipapo não se encontrava no mapa da Prefeitura da cidade. Foi só após muitas incursões à instituição que se conseguiu o reconhecimento da comunidade pelo poder público.

Outra moradora do bairro, reconhecida liderança comunitária, conta que chegou ao bairro em 1969 e viveu durante dez anos sem calçamento nas ruas, iluminação, água potável, posto médico, escola ou qualquer outro serviço público básico. Para ela, apesar de o Córrego do Jenipapo se localizar relativamente próximo ao centro do Recife, faltava aos órgãos públicos perceber a localidade como uma comunidade onde existiam pessoas com direitos e deveres a cumprir, isto é, onde existiam cidadãos. Por outro lado, é interessante registrar que, no que diz respeito à organização da propriedade pública, não é evidente o apoio unânime dos atores locais a iniciativas deste nível. A implantação do PSF no Córrego do Jenipapo, segundo uma liderança local, foi bastante problemática, pois não se chegou a um consenso entre os vários atores sociais e instituições atuantes no bairro: alguns grupos preferiam manter o modelo tradicional de funcionamento do posto de saúde, enquanto outro grupo desejava ver instalada a nova política de saúde, através do Programa de Saúde da Família.

A questão da propriedade é tema recorrente nas entrevistas e grupos focais realizados no Córrego. Para Chanial, os direitos sociais, bem como os direitos individuais, são “meios de autonomia pública”, instrumentos que, ao reforçar a liberdade política, contribuem para “o aprofundamento de uma cidadania política ativa” (2004, p. 63). Nesta perspectiva, a luta pela propriedade não se limita à busca de um espaço físico que se configure numa moradia, numa associação, num posto de saúde; ela se mostra como importante elemento na melhoria da qualidade de vida da comunidade e na disputa por espaços políticos e de representação face à sociedade.

Em outro plano de ação, temos o direito ao acesso. Visto por Pinheiro (2004) como um dos requisitos indispensáveis para a democratização na saúde, o acesso tem a ver com a criação de condições para o uso de serviços de qualidade, isto é, serviços prestados com eficiência e preservando a dignidade do cidadão. Para garantir o direito ao acesso, é necessário primeiro garantir que as pessoas se sintam reconhecidas enquanto cidadãs e enquanto membros da comunidade na qual se inserem. Para Martins, a reelaboração da metodologia

da ação estatal afigura-se num verdadeiro desafio, uma vez que os planejadores e gestores trabalham com a ideia de que “o receptor da política é um indivíduo ou um conjunto de indivíduos vistos como entidades estatísticas separadas” (2004, p. 77).

Nesse sentido, quais as estratégias de organização locais? O depoimento a seguir demonstra como a demanda por novos serviços públicos promove maior mobilização por parte dos comunitários e, à medida que alguns direitos vão sendo adquiridos, ocorre uma desmobilização da comunidade.

Ainda temos muito caminho a andar para conseguirmos todos esses direitos dos cidadãos e das cidadãs do Córrego. Não tínhamos nada, conseguimos alguma coisa, mas ainda falta. Só que quando não se tinha nada, estava mais fácil de nos juntarmos e lutar [...]. O cidadão ainda precisa lutar para buscar os seus direitos. Ainda tem muito caminho a ser caminhado.

Outro depoimento, de uma Agente Comunitária de Saúde, reafirma a questão da desmobilização social vivenciada pelos usuários: segundo ela, apesar de todas as reclamações ouvidas cotidianamente, a comunidade aparenta não se incomodar de fato com as péssimas condições estruturais da unidade de saúde. Os usuários desejam apenas ser atendidos rapidamente, e não se preocupam em reivindicar melhorias no posto que beneficiariam a si mesmos, aos demais usuários e até aos profissionais que ali trabalham.

É como se, num momento de necessidade, toda a população se unisse para reivindicar; porém, à medida que os direitos vão sendo garantidos e que as expectativas individuais vão sendo preenchidas, as pessoas começam a abandonar essas causas, desfavorecendo a coletividade. Cabe, então, às lideranças comunitárias e às entidades como o conselho de moradores e o clube de mães organizar estas reivindicações e cuidar para que as lutas por direitos da comunidade não percam sua força. É interessante ressaltar aqui a importância do direito à organização livre e igualitária, como condição da democracia social moderna (MARTINS, 2008; SANTOS; AVRITZER, 2002), sem o qual não teria sido possível aos comunitários do Córrego do Jenipapo garantir algumas de suas conquistas.

Um dos grupos mais significativos deste esforço de mobilização social local e de organização de novos direitos coletivos é o Clube de Mães, surgido da necessidade de se resistir às ações conservadoras interessadas na desmobilização dos movimentos comunitários existentes:

O clube de mães aqui no Córrego do Jenipapo surgiu pelo fato que em nosso trabalho comunitário no Córrego, pelo conselho de moradores, temos de dois em dois anos mudança de direção e em 1987 entrou aqui uma direção que fechou esse conselho por dois anos. Para a gente não perder a luta, a gente formou, com a participação das pessoas sérias, esses clubes de mães que até hoje existem, reivindicando o direito de vida de cada cidadão.

Esta mesma líder comunitária nos conta que o clube de mães foi o responsável pela retomada do conselho de moradores do bairro, após este ter sido controlado por um grupo político que não se pautava pelas necessidades da comunidade, senão pelo interesse econômico. Hoje, o clube de mães atua ativamente no Córrego do Jenipapo, junto ao

conselho de moradores, com estratégias de organização baseadas primeiramente no diálogo entre as esferas da sociedade envolvidas. A comunidade, porém, já sentiu necessidade de extrapolar o mero embate institucional, criando ações que atinjam as esferas de circulação das elites, como o fechamento de ruas, para garantir visibilidade à sua causa.

Estas experiências de mobilização podem, então, ser enxergadas como uma onda de resistência da comunidade contra um sistema que tende a ignorá-la. Os movimentos sociais locais configuram-se em torno da reivindicação de direitos, ensinando através de sua práxis que é possível se construir um novo paradigma centrado na solidariedade (MARTINS, 2004; CAILLÉ, 2008).

Lutas por direitos a serviços públicos

Os serviços públicos nascem dos esforços do Estado moderno de organizar a proteção social respondendo às pressões das lutas coletivas. No caso brasileiro, porém, observa-se que a tradição oligárquica e autoritária tem inibido historicamente o surgimento de esferas públicas locais nas quais se explicita mais claramente a participação popular. A luta por serviços públicos pode ser definida como uma subcategoria das lutas mais gerais por direitos comunitários. Aqui, as demandas são manifestadas mais abertamente com relação a políticas públicas concretas como aquelas de educação e também de criação de mecanismos nesses serviços que favoreçam a participação social:

Falta aqui um programa de educação a nível nacional para ajudar nosso povo, para o povo saber seus direitos, trabalho de saúde; não existe essa preocupação, pegar esse dinheiro e aplicar em educação para as massas. Nesse sentido eu não digo ensinar o “a, b, c”, não. Políticas públicas nesse país é o que falta; se tivesse, tinha muito mais resultado.

É importante registrar que as lutas comunitárias recentes não se dirigem prioritariamente ao trabalho, como faziam tradicionalmente as classes assalariadas. Atualmente, tais lutas são diversificadas, aparecendo um leque amplo de demandas, entre as quais se destacam as de lazer. Há reclamações dos comunitários pelo fato de a prefeitura não ter ainda se sensibilizado com a importância de criação de tais equipamentos, colocando em risco a população e, sobretudo, a juventude.

Devido à falta de equipamentos para atender à demanda da população, os comunitários buscam naturalmente utilizar aqueles recursos disponíveis localmente, como as escolas, por exemplo. Mas há também as situações em que os equipamentos existentes são insuficientes, gerando insatisfação visível. Uma idosa nos relatou, em grupo focal, que para realizar seus exercícios físicos, recomendados inclusive pelo médico do PSF, um grupo de mulheres da terceira idade precisa pedir autorização às escolas locais para utilizar suas dependências. O problema é que muitas vezes as escolas não estão dispostas, ou simplesmente não têm condições de ceder parte de seu espaço físico já tão reduzido.

Em algumas ocasiões, existe espaço disponível para a realização de atividades de lazer ou educacionais na comunidade, porém este se encontra em estado tão degradado que sua utilização chega a representar um risco à população. Um dos Agentes Comunitários de Saúde do bairro nos contou sobre a situação de risco do “Cruzeiro”, cujo telhado ameaça

desabar. O local tem sido pensado pelos comunitários como um espaço onde, além das atividades lúdicas, como jogos de basquete e futebol de salão, poderiam ser organizados grupos de teatro, cursos de corte e costura e aulas de informática. Para tanto, alguns ACSs do Córrego do Jenipapo têm-se organizado junto à população local para se antecipar à ação pública e providenciar o conserto das instalações do prédio. A solução partiria de ações coletivas, como a venda de rifas, a realização de bingos e bazares, entre outros.

A insatisfação dos comunitários se relaciona também ao acesso a serviços básicos, como a educação. O atendimento dos direitos de serviço público revela a importância de se articular a sociedade civil e o Estado. De um lado, há que se considerar a mobilização e a vigilância da sociedade organizada; do outro, a capacidade do Estado de criar “espaços públicos” necessários para que se efetive o exercício da cidadania. E fica evidente que, no contexto atual, a ideia de cidadania não pode se reduzir à questão da militância e do assistencialismo, devendo integrar o tema do lúdico.

O direito à saúde

O direito à saúde é um capítulo à parte da “proteção social”. Destaca-se com particular intensidade, por se relacionar diretamente com a sobrevivência física, mental e emocional dos indivíduos. No Brasil, os estudos sobre direito à saúde têm avançado bastante e para este avanço têm contribuído muito os estudos sobre integralidade (PINHEIRO; MATTOS, 2005). A ideia de integralidade de direitos não é apenas uma boa teoria, mas uma compreensão que o comunitário desenvolve desde sua ação local. Neste sentido, eles sabem que uma atenção plena em saúde depende do funcionamento adequado de serviços de saneamento. Segundo um ACS entrevistado, embora o bairro vizinho, a Macaxeira, já conte com todo o sistema de esgoto bem estruturado, o Córrego do Jenipapo ainda carece desse serviço básico essencial. Por conta disto, proliferam os vetores de doenças, o que provocou inclusive o adoecimento de crianças da comunidade.

Outro aspecto a assinalar é que, frequentemente, o atendimento do direito à saúde exige ações envolvendo diversas entidades governamentais e não-governamentais. É o caso da dengue, por exemplo. Sua prevenção é complexa por exigir soluções que não têm resolução fácil com a do armazenamento da água. Ela exige então ações conjuntas entre governo e usuários em torno da adoção de medidas para enfrentar um vetor que exige ações objetivas mas também mudança de atitudes e valores por parte dos usuários. Nesta perspectiva, a confiança e aproximação entre usuários e agentes é fundamental para se construir um diálogo efetivo para o enfrentamento de problemas como o da dengue, segundo o depoimento de um agente de saúde:

Nós estamos tendo a dificuldade, assim como os agentes de saúde ambiental, de entrar nas casas. Muitas vezes estão fechadas e quando estão abertas os agentes de saúde ambiental orientam as pessoas quanto ao tratamento da água, mas eu já escutei várias vezes o pessoal dizer: “Ah, mas eu não vou pegar dengue não, nunca peguei e não vou pegar agora”.

Num outro plano, é importante lembrar que o atendimento de certas ações em saúde depende diretamente da mobilização da comunidade, refletindo a luta por direitos de

propriedade pública. Uma moradora do bairro nos contou que o bairro sofreu muito, no passado, com o problema da água contaminada pelas fossas das casas. Na época, a população consumia a água de poços artesianos, pois não havia ainda água encanada disponível, e cresceu bastante o número de pessoas infectadas com vermes. Após tentar dialogar com o poder público por várias vezes, sem sucesso, a população coletou amostras da água e levou para a FUSAM (Fundação de Saúde Amaury de Medeiros), sede da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco. Foram realizados diversos testes que acabaram por comprovar que aquela água tinha-se tornado imprópria para consumo. Foi somente a partir daí que a população conseguiu pressionar o Governo do Estado para que fosse instalado o sistema de água encanada no Córrego do Jenipapo.

Outro ponto crucial na organização dos serviços em saúde, no sentido amplo, é o da coleta de lixo. Neste caso, também fica evidente que sua solução exige parceria e responsabilidade compartilhada entre governo e usuário. Uma líder comunitária entrevistada nos alertou para algo que muitas vezes passa despercebido para a sociedade: o desperdício não é só de lixo, mas de dinheiro público também. Segundo ela, se cada cidadão se preocupasse em colocar o lixo nos locais e horários estipulados, evitasse jogar detritos nas ruas e nos canais, realizasse coleta seletiva e reciclagem, boa parte das verbas hoje destinadas ao lixo poderia ser aplicada em melhorias dos sistemas de saúde, educação, transporte, etc. Outra entrevistada nos contou que a empresa responsável pela limpeza urbana da cidade, a EMLURB, realizou certa vez uma campanha sobre a relação entre o lixo acumulado e a saúde da população. Porém, a campanha se deu unicamente através da distribuição de panfletos que, como era de se esperar, foram parar nas valas das ruas. Segundo a idosa, o efeito da campanha foi nulo, porque foi como se a própria empresa tivesse jogado os panfletos diretamente ao chão.

Como se pode perceber, então, a precariedade de tais serviços não é apenas resultado de mau funcionamento do governo, mas também de falta de colaboração da população. O que se constatou é que a articulação entre governo e usuários é fundamental para o êxito de quaisquer ações públicas em saúde, conforme testemunho de uma idosa entrevistada.

Eu acho que deveria ter uma fiscalização a cada quinzena ou trimestre, pra ver essa limpeza do lixo, pois o lixo vem todo dia de segunda a sábado. Todo dia os meninos sobem as ladeiras e escadarias pra pegar o lixo; quando o lixeiro apanha o lixo, o pessoal vem e joga o lixo na vala. Se limpa a casa, o quintal, num dá pra apanhar o lixo e guardar num saco? Como não querem levar pro outro lugar onde o carro vem apanhar, jogam no córrego, nas valas.

Passando ao campo restrito da saúde, o recorte de gênero aparece como fundamental para a organização das mobilizações dos comunitários. E neste campo é evidente que as mulheres demonstram maior preocupação com higiene que os homens, exigindo, por conseguinte, ações de saúde específicas nesta área. Uma liderança comunitária local estima que aproximadamente 40% dos homens do Córrego do Jenipapo são idosos e vários outros são já aposentados. Por diversas razões, diz ela, tais indivíduos não têm o costume

de procurar a unidade de saúde para participar de trabalhos de prevenção de males e doenças, ao contrário das mulheres, mesmo aquelas que têm jornada dupla, cuidando do lar e dos filhos e trabalhando fora de casa. Para a entrevistada, é fundamental que todas as esferas do governo invistam na educação voltada para a saúde, como forma de melhorar a qualidade de vida da população.

Mas claro, a ampliação de tais serviços exige, em paralelo, ampliação da infraestrutura, de espaços de cuidados e de diálogos. Em boa parte das entrevistas e grupos focais realizados na comunidade, foram ressaltados os limites da atual unidade de saúde, que são dados tanto pela má localização como pelo espaço físico inadequado, como se percebe através do seguinte depoimento de uma liderança:

Falta para a gente um posto verdadeiro; a gente tem um posto mal localizado. Agradecemos por permanecer com o posto [...], por que pior vai ser sem ele, mas a gente precisaria que a prefeitura comprasse uma residência onde pudessem fazer um posto verdadeiro, com dependências boas para o pessoal trabalhar bem, pois eles tendo isso, também iriam ter um atendimento melhor para o pessoal. Muitas vezes o médico espera que o outro termine naquela sala para que ele possa atender. É na beira de um canal. Você fazer um atendimento médico odontológico, abrindo a boca perto de um canal onde passa o lixo [...]. E a gente ainda agradece por ter, mas é o que precisa: um posto verdadeiro no nosso Córrego.

A ampliação de tais serviços tem, igualmente, que considerar as resistências dos comunitários à introdução de inovações em saúde pública que contrariam a lógica hospitalocêntrica voltada para o atendimento individual. Tal resistência fica evidente em depoimentos como o de uma líder comunitária do bairro, que reclama da atual constituição do posto, pois gostaria de ver, além da equipe do PSF atuando nas ruas, médicos especialistas atendendo na unidade, como oftalmologistas e cardiologistas. Segundo ela, um médico generalista não seria tão competente quanto o especialista na identificação de males e doenças.

Um dos desafios nesse processo de transformação do modelo hospitalocêntrico de atendimento para um outro, mais centrado na ideia da integralidade, é a conscientização da população acerca dos papéis atribuídos a cada profissional de saúde, e ao próprio comunitário. O médico do PSF tem a missão de perceber o usuário dentro da realidade em que se insere, para além da mera identificação e tratamento de doenças, buscando conhecer sua realidade e seus problemas - inclusive os de ordem psicológica ou emocional. O encaminhamento para um especialista se dá a partir daí, evitando atendimentos desnecessários e centralizando recursos humanos onde realmente podem ser eficazes.

Uma das questões mais recorrentes na pesquisa foi a marcação de consultas. Um ACS conta que no bairro da Macaxeira, essa questão se tornou um problema de proporções gigantescas. Segundo ele, os usuários exigem que os agentes de saúde, além de marcar consultas, levem os papéis de encaminhamento às suas casas; essa atividade, porém, extrapola as responsabilidades do agente comunitário de saúde. Essa realidade, entretanto, parece estar mudando, conforme observamos no depoimento abaixo deste ACS:

Eles começam a ver que o agente não é aquele marcador de consulta, então eles procuram a gente pra outra coisa, para saber o que o agente de saúde faz. A gente não consegue ainda

fazer a parte educativa plenamente, mas a gente tá tentando caminhar pra isso, tentando focalizar na questão preventiva. Tá se construindo, não tá perfeito ainda, mas pelo menos o problema da marcação a gente conseguiu tirar da cabeça das pessoas.

Por fim, o depoimento abaixo demonstra que essa nova lógica da assistência à saúde, distanciada do modelo hospitalocêntrico, propõe outras formas de organização do trabalho que se mostram mais democráticas e eficazes.

O trabalho que a gente está desenvolvendo, pelo que eu estou vendo, é esse, formando um grupo para formar outros grupos, para fazer de outras pessoas agentes multiplicadores, como nós somos. É bem mais prático do que chegar na casa de um comunitário e enfiar um bocado de coisa na cabeça dele. Bem mais prática essa metodologia do grupo do que a individual.

Na pesquisa, foi curioso verificar que o avanço das lutas depende largamente das mobilizações das mulheres, o que fica evidenciado ao se verificar o público das unidades de saúde, formado majoritariamente por indivíduos do sexo feminino. Há também que se registrar que as mudanças de modelos de gestão introduzidos pelo PSF, vêm alterando significativamente a ideia de atendimento em saúde; a criação de dispositivos que aproximam o usuário e o profissional de saúde permite uma circulação mais efetiva de dádivas, entre elas a da confiança e da solidariedade.

Considerações finais

Ao longo do desenvolvimento da pesquisa “Saúde, redes e determinantes sociais” no Recife, mais especificamente no Córrego do Jenipapo, tornou-se evidente a necessidade de uma reflexão aprofundada sobre alguns temas emergentes, como a adoção de ações governamentais localizadas que respondam a demandas contextualizadas – como está implícito na proposta do PSF. Esta ação parece ser de fundamental para se assegurar um atendimento de qualidade aos usuários, que não pode ser atendido pelo modelo hospitalocêntrico tradicional.

O sucesso de tais iniciativas, porém, não depende apenas da lucidez e boa vontade do governante quando da elaboração e execução das ações em saúde (que têm um caráter vertical e descentralizado). A participação do comunitário, visto aqui não apenas como o usuário do sistema de saúde, mas como ator social inserido em determinado contexto geográfico e cultural, é fundamental para quebrar resistências, sugerir saídas e garantir o controle dessas ações públicas.

Para tanto, faz-se necessária a criação de instâncias de participação, como ouvidorias e conselhos, que permitam aos usuários inteirar-se e opinar sobre a construção e avaliação de políticas públicas de saúde. Muitos desses espaços estão previstos, inclusive, na NOB 96 e na Constituição Federal, sem que tenham realmente saltado do papel para a esfera da cidadania.

Para Pinheiro (2004), as conferências de saúde devem constituir espaços públicos de efetiva participação política da sociedade civil, contribuindo para a democratização das ações do Estado na construção do direito à saúde no Brasil contemporâneo. Com esta

preocupação, sugerimos a *efetivação* como critério fundamental para a avaliação das ações em saúde, sob o ângulo da construção da cidadania enquanto luta pelo autorrespeito, ou seja, enquanto luta por direitos não assegurados.

Devemos destacar, ainda, a importância da união da família, das associações, dos profissionais de saúde, da escola e dos próprios comunitários em prol da organização social solidária. É necessário que criar formas de resistência ou meios de se desvencilhar de um modelo de cidadania baseado em demandas, e se voltar para o tipo de organização que Martins (2004, p. 64) identifica como a “possibilidade de fundar-se na sociedade civil e nos princípios de solidariedade, reciprocidade, dádiva e associação”. Este é o desafio fundamental para que a conquista de uma cidadania de direitos promotora do respeito individual e coletiva se torne uma conquista perene, no médio e longo prazos.

Referências

- BRASIL. Portaria nº 2.203, de 5 de novembro de 1996. Aprova a NOB 1/96, a qual redefine o modelo de gestão do Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1996/prt2203_05_11_1996.html>. Acesso em: 7 maio 2009.
- CAILLÉ, Alain. Reconhecimento e sociologia. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. São Paulo: ANPOCS, v. 23, n. 66, fev. 2008.
- CHANIAL, Philipe. Todos direitos por todos e para todos: cidadania, solidariedade social e sociedade civil num mundo globalizado. In: MARTINS, P. H.; NUNES, B. F. *A nova ordem social*. Brasília: Paralelo 15, 2004.
- HONNETH, Axel. *A luta pelo reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34, 2003.
- MARTINS, Paulo H. O Estado e a redistribuição dos bens da cidadania num contexto pós-nacional. In: MARTINS, P. H.; NUNES, B. F. *A nova ordem social*. Brasília: Paralelo 15, 2004.
- _____. Ação pública local e desafios de uma cidadania solidária. *Cadernos Feministas de Economia & Política*. Mulheres, economia solidária e cidadania. Recife, n. 5, p. 45-67, 2009a.
- _____. Cidadania. In: CATTANI, A. et al. *Dicionário Internacional da Outra Economia*. Coimbra: Almedina, 2009b.
- MARTINS, Paulo H.; FONTES, Breno (org.). *Redes, práticas associativas e gestão pública*. Recife: UFPE, 2006.
- PINHEIRO, Roseni. Democracia e saúde: sociedade civil, cidadania e cultura política. *Physis – Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 11-14, 2004.
- PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben A. (orgs.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005.
- SANTOS, Boaventura de S. (org.). *Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

A cidadania como solidariedade cívica na esfera pública: a luta pela estima

PAULO HENRIQUE MARTINS
RAPHAEL BEZERRA
WAGNER DO NASCIMENTO

Introdução

Neste terceiro plano das esferas públicas e cívicas, procuramos entender como se dão as práticas dos direitos à saúde já estabelecidas mediante lutas e mobilizações no segundo plano (político e jurídico) e desenhadas por atividades lúdicas, emocionais e afetivas no primeiro plano (familiar e intragrupal). Ou seja, em que medida as rotinas e práticas de alianças e solidariedades estão sendo exercidas com regularidade no plano da esfera cívica e pública, que é aquele do dia a dia das unidades de saúde e das práticas terapêuticas e de autocura da vida comunitária? Quais as perspectivas e significações da vivência cívica desses direitos a partir dos usuários?

Tais informações são relevantes para que possamos explicar o funcionamento da esfera pública da saúde no Córrego do Jenipapo, considerando o jogo de negociações que envolvem diversos atores, da sociedade civil e do Estado. A unidade de saúde do Córrego do Jenipapo está situada no “Largo do Maracanã”, o local mais amplo e plano da comunidade; fica ao lado do córrego que dá nome ao bairro e por onde “corre” grande parte do esgoto da comunidade. Antes de se tornar unidade de saúde, o imóvel serviu de depósito para os materiais de construção durante a urbanização da comunidade, na década de 1980, sendo posteriormente utilizado para as reuniões do grupo de mães, que vieram, em seguida, a fundar o conselho de moradores do local.

O funcionamento da esfera pública local, neste nível de reconhecimento moral, leva-nos a considerar alguns recortes que atravessam a organização da ação social. Em primeiro lugar, há de se salientar que os mecanismos de descentralização e a criação de novos “lugares” de produção da cidadania no plano local têm levado a refazer as fronteiras entre Estado e sociedade civil, gerando novos desafios em termos de responsabilidade e autonomia dos atores e agências envolvidos. O aumento da participação popular e as iniciativas descentralizadoras contribuem para modernizar o poder municipal e aproximar a política pública dos usuários comunitários. Por um lado, há aquele tipo de iniciativa pública que corresponde à ação institucional e ao exercício dos direitos construídos coletivamente sob responsabilidade formal do Estado; por outro, há aquelas iniciativas que refletem a invenção da cidadania pelo próprio usuário, que implicam a responsabilidade

dos usuários na saúde, assim como na vida pública. Ou seja, buscamos responder a dois tipos de indagações: a primeira delas, analisar como se agencia a organização desta esfera pública a partir do Estado e de práticas legisladas e sancionadas; a segunda tem a ver com a responsabilidade e a implicação dos indivíduos na produção e exercício de sua cidadania na esfera cívica e pública em saúde.

Interessa-nos particularmente, neste artigo, a terceira dimensão da teoria do reconhecimento, a da solidariedade, construída pelo valor moral da autoestima. A construção da autoestima possibilitaria o fomento à solidariedade na vida pública, à capacidade dos indivíduos de se colocarem no lugar do Outro, fechando a terceira fase da socialização proposta por Mead (1974), na sua tese sobre *o outro generalizado*. Ou seja, a partir da esfera afetiva e dos direitos conquistados, passamos a visualizar mais claramente a *práxis* pública e cívica. São espaços estruturados institucionalmente por agências estatais e não-estatais, por indivíduos e por grupos, e que são a base para a fundação de novas solidariedades que exaltam certos valores compartilhados; e que têm como pressupostos vivências afetivas geradoras de confiança, e lutas por direitos, que garantem o respeito individual e coletivo do cidadão.

O que nos interessa aqui é, então, introduzir uma compreensão complexa de cidadania que permita apreender ao mesmo tempo os aspectos materiais e simbólicos da ação social. Qualquer impulso de “cidadania” que não leve em consideração o simbolismo do local, bem como sua função na estruturação de pactos e práticas coletivas, não nos permite compreender adequadamente os requisitos para o exercício da cidadania no plano das esferas públicas e cívicas. Pois não se adquire *cidadania* apenas pela simples concessão de direitos aos indivíduos; há que se resgatar os fundamentos morais desse conceito e sua importância na mediação de relações plurais na esfera pública (cf. SANTOS *apud* MARTINS, 2009, p. 59).

É importante compreender as atividades dos usuários e do governo a partir da práxis dos atores e agências envolvidas: dos direitos conquistados, das práticas associativas, do surgimento de iniciativas voltadas para regulamentar ações autonomizantes e dialógicas entre governo e sociedade civil. O nível da solidariedade diz respeito à influência das práticas dos usuários e do governo na construção da ação pública – ou seja, a responsabilidade desses atores sociais no fomento e na manutenção da esfera comum.

Encontramos vários problemas relacionados ao exercício da cidadania como atividade coletiva na esfera pública, principalmente quando aludimos à distinção arendtiana entre *labor*, *trabalho* e *ação*. Arendt (2003) considera o labor como uma atividade baseada nas necessidades humanas básicas, enquanto o trabalho significa uma atividade orientada a fins específicos, na qual se aplica um método e se fabrica algo. Já a ação corresponde a algo maior: a validação múltipla de indivíduos únicos.¹ Esta representa a exaltação da coletividade, do público. Convém, a partir desses *insights*, questionar em que medida as atitudes dos atores sociais estão induzindo o funcionamento da esfera pública local, considerando que o trabalho aparece como elemento problemático na organização da ação coletiva.

¹ Para maior aprofundamento da aproximação entre a teoria de Arendt e a teoria da Dádiva, ver Miczo (2008).

Políticas públicas e saúde como fato amplo

A história do Córrego do Jenipapo é marcada por mobilizações pela reivindicação de direitos e de lutas por reconhecimento que têm o poder público como alvo tradicional do descontentamento popular. Desde meados dos anos 70, a comunidade luta para ter seu nome incluso no mapa das políticas públicas em diversos planos: da água encanada, da posse da terra, do transporte, do posto de saúde, entre outros.

Entre 2008 e 2009, percebemos que muitas das lutas pelos direitos tornaram-se reivindicações pela eficácia da prática de direitos já conquistados. Uma das maiores demandas está na necessidade de resolução de problemas de infraestrutura que estão intimamente relacionados à questão da saúde coletiva. Obras de saneamento e barreiras ainda fazem parte da lista de problemas inconclusos.

Outro tema relevante na luta pela cidadania no plano local é o Orçamento Participativo (OP), que pode ser considerado um grande avanço, se pensarmos a saúde como integralidade (PINHEIRO; MATTOS, 2008). Apesar de poucos recursos do município destinados para isso, o que não ultrapassa os 5% da receita municipal no Recife, o OP configurou um espaço de disputa que privilegia aquelas comunidades mais participativas e atuantes, além de representar, para alguns indivíduos, uma espécie de *escola prática de civismo*.²

Entretanto, as entrevistas deixam perceber dois efeitos problemáticos na manutenção do OP, principalmente depois de seus primeiros anos de funcionamento. O primeiro deles, segundo as falas, diz respeito à desresponsabilização do município no papel de responder às reivindicações mais gerais formuladas fora do OP. As secretarias deixariam de ser o local de pressão social, onde os movimentos populares atuavam historicamente, passando a cena do bairro a ocupar o primeiro plano. Essa desestruturação do *campo*³ político municipal teria esvaziado a grande cena política na qual ocorriam os conflitos entre as comunidades e o poder legítimo na reivindicação de melhorias de vida. Claro, todas essas considerações merecem aprofundamentos, pois argumentos a favor do OP são relacionados por muitos outros comunitários. Mas o que argumentam seus críticos é que o OP no Recife estaria contribuindo para dispersar a atenção sobre grandes temas, mobilizando as comunidades locais na disputa por recursos cujas aplicações continuariam a ter resultados controversos.

O segundo efeito problemático do OP tem a ver com a regulação problemática da participação. A cooptação das lideranças por parte dos políticos ocasionaria o enfraquecimento da pluralidade na competição pelas obras no OP, passando de um movimento exclusivo da sociedade civil para um movimento clientelista. Com isso, os dias de votação para as obras teriam se transformado numa grande festa. Porém, não haveria participação efetiva de várias comunidades nos fóruns, e tal participação diminuta não seria levada em conta pela gestão do OP. Logo, “ganhariam” o direito às obras, sugerem alguns entrevistados, aquelas comunidades dotadas de maior *capital* político e que estariam favorecidas politicamente por um vereador, como sugere uma das lideranças entrevistadas:

² Agradecemos a sugestão do Professor Aécio Matos para estes termos.

³ Tomamos emprestado esse conceito de P. Bourdieu, assim como o conceito de *capital político*.

Com o orçamento participativo, a participação da população junto à prefeitura da cidade do Recife teve um crescimento, mas nas RPA houve um fracasso ao nível de suas reivindicações populares. Quanto às comunidades que não têm poder de colocar 500 a mil pessoas no fórum, essas não têm recebido apoio da Prefeitura. Nós, lideranças comunitárias antigas, não temos condições de levar mais de 300 a 500 pessoas, enquanto as pessoas que têm apoio político botam 2 mil a 3 mil pessoas, que não vão ter participação nos fóruns, mas são eles que levam as obras todinhas.

O fato de que nem todas as obras que ganham no OP são efetivadas geraria, dizem, desconfiança da população, diminuindo a participação nos foros. A lógica de reivindicação da ação pública seria abafada e as lideranças nem sempre saberiam a quem e como recorrer, já que o sistema não se mostraria eficaz para garantir tais reivindicações. Muitas dessas obras, não executadas, dizem respeito a problemas que impactam diretamente na questão da saúde. Por exemplo, a luta pela realocação do posto de saúde, que é localizado em área de alagamento, a construção de barreiras para as difíceis épocas de chuva no Recife, o problema do esgoto a céu aberto, etc.

Perspectivas de empoderamento, solidariedade e governança

Atitudes não-solidárias geram um impacto negativo que não se restringe ao gerador da ação. Muitas vezes falta consciência de que essa é uma questão pública, que é preciso se colocar no lugar dos outros moradores do Córrego, *reconhecê-los*. O trabalho preventivo dos ACS é prejudicado pelo mesmo tipo de atitude negativa:

Estamos tendo a dificuldade de entrar nas casas. Muitas vezes estão fechadas. Os agentes de saúde ambiental (ASA) orientam as pessoas quanto ao tratamento da água, mas eu já escutei várias vezes o pessoal dizer: “Ah, mas eu não vou pegar dengue não, nunca peguei e não vou pegar agora”. E a gente falando para tratar a água, para tampar o tonel, receber o ASA, e muitas vezes as pessoas não aceitam.

Como ressalta uma liderança comunitária, muitas vezes o usuário desconhece a luta realizada para a efetivação de direitos, como o da coleta de lixo diária. Frequentemente, o usuário a entende como algo de responsabilidade do governo, e não como uma conquista, que necessita ser cuidada e preservada. Essa falta de consciência de alguns usuários produz uma imagem reificada das políticas públicas, como se fossem meras concessões de um ente que não lhes diz respeito.

Ainda não temos condições de mensurar as causas mais profundas desse tipo de postura dos *usuários-cidadãos*. Todavia sugerimos como hipótese de que esta é uma prática comum baseada, em parte, na maneira como os usuários são concebidos pela gestão: como alvos, receptores passivos, números. Essa visão dificulta a compreensão de uma cidadania complexa da *ação*. Desta forma, há um abismo entre as responsabilidades dos usuários e as responsabilidades do governo, de modo que muitos usuários não reconhecem sua responsabilidade na *práxis* pública, contentando-se com políticas assistencialistas. Percebemos este problema a partir da argumentação de um ACS:

Eles querem que o agente leve o papel (do encaminhamento) na casa deles, mas esse não é o nosso papel. Cada pessoa tem que arcar com suas responsabilidades; se eu estou precisando eu tenho que ir lá. Agora, o que a gente pode fazer para facilitar é avisar: ‘Olha fulano, o seu encaminhamento chegou, vai lá buscar’.

Este tipo de fala entra em conflito com a lógica assistencialista, que é, em certa medida, defendida por uma liderança comunitária, que responsabiliza os ACSs por todo o processo de atenção básica, sem levar em consideração o próprio usuário:

A marcação de ficha é papel dos agentes comunitários de saúde! Ver a problemática e ser o elo entre o paciente e a unidade de saúde. Era ele (o ACS) chegar à minha casa, ver que eu tenho uma necessidade de ir para um especialista, ver onde tem na unidade de saúde, pegar o cartão e resolver.

Desta forma, constatamos que a política assistencialista tem-se mostrado inibidora do processo de visualização das redes de relações pelos usuários, diminuindo a percepção de sua importância para o funcionamento da esfera pública. Isto se configura como um entrave para a consolidação da cidadania ativa dos usuários, reforçando a lógica utilitarista.

Por outro lado, percebemos que alguns usuários se empoderaram a partir da consciência de sua importância para o andamento da política de saúde e da esfera pública. Boa parte deles acaba se engajando em algum tipo de associação cívica, como descreveremos a seguir. Estes usuários, cujo aprendizado foi construído na vivência das práticas sociais, enfrentando as dificuldades oriundas das brechas das políticas públicas, são entendidos aqui como *intelectuais orgânicos*, para fazer referência ao termo gramsciano. Suas atitudes também se aproximam da *solidariedade* prevista na Teoria do Reconhecimento, entendendo-a também como *dom*, a partir do momento em que eles próprios reconhecem os outros usuários como cidadãos.

As lideranças comunitárias e outras associações importantes muitas vezes entram em conflitos pessoais, desconsiderando o interesse público. Por conseguinte, deixam de conquistar melhorias para a comunidade por não trabalharem em cooperação. Os entrevistados lembram, neste sentido, o caso de um curso de informática que não ocorreu porque a diretora da escola municipal impôs barreiras; lembram igualmente outros cursos e oportunidades que surgiram, porém foram perdidos pela falta de articulação. De todo modo, assinala uma líder, há que se ressaltar que há conquistas efetivas neste plano da esfera pública, registrando que a luta pela escola foi fruto da união da comunidade.

Alguns usuários adquiriram a ciência de que desfrutaram de algum bem público não porque esse bem foi simplesmente concedido, sem luta ou sem que a luta fosse parte fundamental nisso. A luta tecida a partir de associações entre grupos fortalece processos de inclusão de grupos sociais estigmatizados ou esquecidos no Córrego. Aqui, vale ressaltar novamente a importância das associações de valor simbólico como modo de reforçar os laços de solidariedade e a participação na vida social e na saúde. Na pesquisa, observamos o caso de uma associação entre idosos, um grupo que precisa de alianças entre si para viver melhor. Isso reflete a importância de ressignificar o tema geracional para se ampliar a luta pela cidadania na esfera pública.

Nossa observação, na terapia comunitária, por exemplo, nos leva a notar o quanto os idosos são explorados e não têm um retorno afetivo da família. Estes, pois, muitas vezes encontram, em grupos solidários, outras formas de sociabilidade que os enaltecem como *individuos singulares*. Esses grupos têm incluso o caráter da prevenção em saúde, quando proveem atividades físicas e reuniões educativas, mas possuem também o caráter gerador de vínculos que fortalecem o tecido social da comunidade.

O conteúdo das ações solidárias se mostra, pois, como algo essencial dentro de qualquer comunidade. No Jenipapo, percebemos que elas começam a brotar a partir de usuários e profissionais de saúde conscientes, empoderados. Seus ganhos revelam-se desde associações orientadas à questão política, passando pela construção da política de atenção em saúde, até as associações lúdicas, o que é inestimável para a comunidade.

A esfera pública local em saúde: algumas características básicas

Vamos, agora, explorar a disposição da esfera pública de saúde no Córrego do Jenipapo, ressaltando as rotinas, regras e normas estabelecidas para desenvolvimento das ações locais. A descrição a seguir é pautada em observações participantes na atenção básica em saúde e em entrevistas realizadas com a equipe de saúde da unidade de saúde do local, usuários, lideranças comunitárias e grupos de acesso. Para sua melhor exposição, a sessão está dividida em duas partes: a primeira trata dos serviços de saúde como observados no campo de pesquisa, enquanto a segunda refere-se aos grupos de acesso e expectativas de fluidez da sociabilidade solidária.

Funcionamento do serviço de saúde

A implantação da unidade de saúde do Córrego do Jenipapo resulta dos esforços conjuntos do Conselho de Moradores, do Centro de Medicina Popular e do PACS, ligado à Igreja. A unidade é pequena, tem ventilação precária e conta com poucas salas para a realização dos atendimentos e demais atividades previstas pelo programa de saúde. Assim, a realização do atendimento, de atividades técnicas e burocráticas é relativamente prejudicada pela precariedade do espaço físico, como observamos na fala abaixo:

Tem-se que fazer um rodízio de salas. Já aconteceu várias vezes de não ter sala pra atender. E já tivemos que atender na sala de curativos, ou mesmo no corredor, ou na sala da dentista quando ela não está.

Ainda sobre o acesso à unidade de saúde, observamos que além da carência de instalações físicas adequadas para o funcionamento da unidade, faltam funcionários que se encarreguem dos primeiros atendimentos, colaborando no fornecimento de informações e no acolhimento dos usuários. Tais tarefas acabam sendo desempenhadas pelos vigilantes ou mesmo pelos ACSs, sobrecarregando estes atores com atividades extras não previstas nas suas agendas de trabalho. Por outro lado, relatos de agentes comunitários indicam que, para ampliar a capacidade de atendimento da unidade e oferecer vagas suficientes para atender às demandas crescentes da comunidade, tiveram que criar outras estratégias alternativas, como foi o caso, por exemplo, da marcação de consultas.

A marcação de consultas e os agendamentos constituem procedimentos imprescindíveis para a atenção em saúde, na medida em que constituem marcos na definição da seriedade do serviço em saúde e na construção da confiança mútua entre profissionais de saúde e usuários. Por isso, houve necessidade de se buscar soluções para esta questão. Assim, foi definida a estratégia de marcações automáticas para alguns grupos específicos, o que permitiu liberar os ACSs para realização de outras atividades como aquelas educativas e de acompanhamento dos usuários. Como nos diz um ACS:

Marcamos a primeira consulta para crianças recém-nascidas e as outras já ficam agendadas todos os meses. Com gestantes, o pré-natal, a gente marca a primeira consulta, e aí falamos que elas têm uma consulta reservada para elas, e que se faltar elas vão ter que procurar a unidade de saúde pra correr atrás dessa consulta perdida.

No decorrer da pesquisa, percebemos o esforço da equipe de promover continuamente a aproximação da atenção em saúde local com a comunidade, visando a formular estratégias conjuntas para o aperfeiçoamento do acesso e acompanhamento dos usuários. Neste sentido, percebemos nessas ações um sentido de *integralidade* na medida em que as decisões tomadas pela unidade de saúde contaram com a participação dos próprios usuários.

O mesmo não pode ser observado na média complexidade. Aqui, o serviço carece dessa aproximação física pela qual as formas da atenção em saúde são discutidas com o usuário. Esta dificuldade em se assegurar um procedimento adequado no encaminhamento do usuário adequado da atenção básica para a média complexidade é percebida por alguns entrevistados como produto de uma burocracia pouco eficiente dos serviços de marcação. Foi igualmente lembrada como causa provável desse desentrosamento funcional a falta de um diálogo mais efetivo entre as diferentes esferas de gestão em saúde. Isso levaria a situações desagradáveis como aquelas das dificuldades conhecidas pelos usuários para obter uma vaga na média complexidade, dificuldades que podem se estender por meses de espera. Segundo alguns entrevistados, quando conseguem a marcação para acessar os especialistas, muitas vezes a data de atendimento está tão distante que o paciente teme pelas consequências da espera para sua saúde. A unidade de saúde local afirma, por sua vez, que sofre contingenciamento em sua cota de marcações, o que prejudica o planejamento de suas atividades e o fluxo de atenção básica.

O acesso aos hospitais mostra-se frequentemente dificultoso para os usuários, seja pela falta de efetivação do diagnóstico na média complexidade, seja pela demora em se conseguir os pareceres de todos os envolvidos quando se necessita de uma internação ou procedimento cirúrgico; ou simplesmente, quando se busca a efetivação de um encaminhamento para exames. Observamos, por conseguinte, nas falas dos usuários a recorrência ao termo *desrespeito* (que, no esquema teórico do Honneth denota certo constrangimento moral), ao se referirem às tentativas dificultosas nos momentos em que tentam marcar consultas com médicos especialistas nos sistemas de média complexidade, como as policlínicas e hospitais de referência. No caso, a experiência do desrespeito resulta da ausência de articulação funcional adequada entre a baixa e média complexidade, revelando a relação estreita entre ação institucional e respeitabilidade cidadã.

Devido às dificuldades encontradas para a efetivação da diagnose e, por conseguinte, de acesso aos hospitais, alguns usuários relatam ter sido obrigados a recorrer a clínicas particulares para “agilizar” o diagnóstico. É o que nos relata uma usuária que buscou o serviço privado:

Precisei fazer um *check-up*, mas preferi fazer no particular e meu salário foi embora todinho, porque eu prefiro isso a ter que esperar dois, três meses, por um exame de sangue. Eu não vou esperar uma coisa dessas.

Esse tipo de estratégia, além de comprometer a renda do usuário, reforça sua baixa-estima e o descrédito nos serviços públicos. O mais grave é que esta desorganização funcional entre a baixa e a média complexidade também estaria atingindo ao mesmo tempo os usuários e a equipe de saúde com reflexos negativos no desempenho de suas atividades. Este é o testemunho de uma usuária entrevistada:

Faz sete meses que eu luto para marcar uma consulta no Hospital Osvaldo Cruz. Tem que dormir lá pra tentar conseguir uma consulta. Horrível, os hospitais, os médicos estão mais doentes do que os próprios doentes. Não tem condições, o pessoal que vem do interior dorme lá pelo chão, por debaixo dos pés de planta, pés de árvore, pra conseguir uma consulta.

No caso do Recife, alguns propõem que a atividade de descentralização em saúde nos últimos anos não teria sido acompanhada de um esforço paralelo de modernização e descentralização do atendimento hospitalar. Este fator teria contribuído para desorganizar a atenção em saúde, gerando um inchaço de demandas para os complexos hospitalares, que não possuem estrutura física para acolher todos os usuários.

Problema semelhante foi observado ao abordarmos na pesquisa a categoria *acesso aos medicamentos*. Ao questionarmos os usuários sobre o acesso aos medicamentos prescritos pelos médicos, foi dito que os medicamentos prescritos pela média e alta complexidade não costumam ser disponibilizados na farmácia da unidade. Isto leva os usuários a ter que recorrer à farmácia de medicamentos excepcionais do estado ou a farmácias particulares, se quiserem seguir o tratamento prescrito. E mesmo assim acontecem certas situações de impasse quando as farmácias do estado, em geral, não conseguem dar conta da demanda e as farmácias particulares contingenciam o medicamento distribuído, prejudicando o tratamento. Relata-nos a respeito uma usuária hipertensa:

Tenho glaucoma e sou hipertensa. De três em três meses eu vou ao médico. Ele prescreve a despesa, só que quando vou à farmácia a medicação de glaucoma é reduzida. Se o médico receita dois colírios, eles me entregam um. Do mesmo jeito é o de hipertensão. A médica prescreve três caixas, pra eu passar um mês. Aí eles entregam duas caixas, fica uma pendente.

O difícil acesso ao medicamento no final do ciclo de atenção prejudica o usuário, revelando a precariedade e ineficiência do gerenciamento burocrático. Não somente pela existência de problemas de gestão funcional eficiente mas também pelo pouco compromisso

demonstrado por certos profissionais da administração e especialistas que não procuram se informar da disponibilidade dos medicamentos na rede pública e que não se empenham em construir alternativas na rede pública. Isso só reforçaria o abismo entre o usuário e a política estatal, uma vez que a precariedade do tratamento compromete a confiança dos usuários em relação ao serviço, tornando-o, no dizer de Goffman, *desacreditável*.⁴

Essa desarticulação entre a gestão da média complexidade e a atenção básica não foi observada apenas em sua relação à prescrição dos medicamentos indisponíveis na rede pública. Os profissionais responsáveis pelo acompanhamento dos usuários também se sentem prejudicados na medida em que não se faz o procedimento de contrarreferência adequado no retorno do paciente da média e alta complexidade para a atenção básica. Segundo profissionais da atenção básica, a ausência da contrarreferência prejudica o acompanhamento do usuário, como nos diz depoimento abaixo:

A gente tem a referência, mas não tem a contrarreferência. Isso também causa o fluxo problemático da atenção; vai congestionar mais ainda o sistema, porque aquela pessoa que já tava na alta complexidade, volta pra atenção básica de novo.

Neste sentido, o acompanhamento do usuário que retorna da média complexidade costuma ser problemático. Num primeiro momento, o usuário parte da atenção básica com o encaminhamento e referência do médico da família contextualizando seu caso; contudo, num segundo momento, ao retornar para a atenção básica, onde será acompanhado, o usuário chega sem as indicações necessárias para prosseguir o tratamento. A ausência dessas indicações e orientações faz com que os profissionais de saúde da atenção básica tenham que reconstruir, a partir das memórias dos usuários, seu itinerário terapêutico, o que demanda esforços muitas vezes excessivos e mesmo problemáticos, diminuindo a eficiência do tratamento.

Os grupos de acesso e expectativas da sociabilidade solidária

São grupos facultativos criados por iniciativas das unidades de saúde para facilitar o atendimento de situações de cuidados, valorizando sobretudo o trabalho coletivo, o que tem resultado em melhoria do acesso, do acompanhamento e da promoção da saúde a grupos específicos da localidade. Neste sentido, é importante registrar que a unidade de saúde do Córrego do Jenipapo vem desenvolvendo atividades de atendimento/orientação coletiva regulares, com o objetivo de ampliar o atendimento de indivíduos dentro de certos perfis.

Muitos desses grupos são estimulados a partir de atividades lúdicas com fins educativos e orientados a intervenção na saúde. Porém, é importante registrar um fato muito positivo, a saber, que a interação regular do usuário com outros indivíduos acaba propiciando experiências comunitárias plurais, influenciando positivamente o processo de negociações entre os integrantes. Sendo assim, a participação do usuário nos grupos

⁴ Este termo é usado por E. Goffman para designar, no processo de estigmatização, as expectativas negativas de um ator social em relação a outro ator social. Para um aprofundamento desses conceitos, ver Goffman (1975).

facultativos vai além do cuidado em saúde, permitindo trocas de experiências mutuamente gratificantes e de gestos de solidariedade.

O usuário, ao ver no outro alguém semelhante a si, é estimulado a reconhecer o valor do caráter reflexivo das atividades desenvolvidas no grupo, tendo a chance de se empoderar com esta trama interativa com reflexos positivos nas práticas cotidianas. O indivíduo naturalmente empoderado tende a ampliar seu papel como mediador de suas redes de relacionamentos, alargando assim a abrangência da ação educativa em saúde. A partir da ação convivial desses indivíduos, outras atividades e maneiras coletivas para contornar os problemas do bairro e do grupo foram forjadas constituindo um espaço de inovação para a educação e a solidariedade entre os grupos. Uma entrevistada confirma o valor do mediador:

A gente tem a confirmação de que é muito mais prático fazer educação com reprodutores de informações ou facilitadores em grupo do que individualmente. O trabalho desenvolvido é esse, de formar um grupo para formar outros grupos, para fazer de outras pessoas agentes multiplicadores como nós somos.

O convívio propiciado pelos grupos estimula a formação de laços de amizade e mediação de conflitos na esfera privada e também impulsiona o respeito mútuo, criando condições melhores de funcionamento da esfera pública. O desafio maior é saber como ampliar estes processos de solidariedade intragrupal, permitindo o fortalecimento de grupos muitas vezes pouco reconhecidos na vida local. Este avanço é importante para que mais usuários no Córrego se empoderem e passem a exercer a cidadania ampliada e solidária.

Considerações finais

Há avanços significativos, sem dúvida, em termos de qualidade na saúde a partir dos processos de descentralização e de criação de programas como o PSF. Ao focalizarem questões específicas da vida comunitária e dos serviços, tais programas permitem compreender melhor a situação da saúde da população local e construir programas mais focalizados em respostas a demandas específicas. A criação de grupos facultativos, como os vistos acima, apenas surgem como desdobramento da existência de programas em saúde localizados como o PSF.

No entanto, percebemos que a ação descentralizadora tem limites que precisam ser discutidos mais de perto. São limites logísticos, administrativos, burocráticos, mas sobretudo morais e políticos, na medida em que a partir de um certo ponto a descentralização tem que ser apoiada numa solidariedade coletiva ampliada para funcionar adequadamente. Em particular, quando se pensa que a descentralização na saúde deve ser um dos fundamentos do surgimento de uma cidadania responsável e solidária nos bairros e comunidades, fica mais evidente a importância de geração de uma sinergia grupal solidária. Para haver uma mobilização cívica e espontânea em defesa do bem comum, é preciso que a ação pública em saúde se centre não só no usuário mas também nas suas redes de relações, procurando dar ênfase a práticas de gestão pública que propiciem o reconhecimento mútuo e a solidariedade politicamente implicada com o coletivo.

Na pesquisa, porém, observamos haver muitos problemas a serem enfrentados com relação à possibilidade de uma educação cívica e solidária. Há muitas razões que podem ser evocadas para explicar as dificuldades de emancipação de uma cidadania solidária, como o grau de pobreza social e econômica e a falta de perspectivas de vida mais gratificantes para certas camadas sociais. Mas há dificuldades importantes nos planos da política, como as práticas clientelistas da administração, reveladas pela ineficiência de certas regras e normas administrativas e morais, expressas pelo pouco compromisso revelado por alguns profissionais com relação ao serviço público. Há também que se destacar, no que diz respeito aos usuários, a sobrevivência de uma certa cultura cívica conformista que leva o usuário a se acomodar na espera que o Estado resolva seus problemas individuais.

Apesar dos fatores desmobilizadores citados, devemos registrar as manifestações de práticas associativas e cívicas que se tornam mais efetivas quando se estabelece um diálogo interpessoal franco e transparente entre os usuários comunitários e os profissionais da saúde. O avanço nesta direção pelo estímulo à confiança e à reciprocidade mútua (RICOEUR, 2006) aparece como elemento importante para o fortalecimento da esfera pública democrática na saúde.

O papel dos profissionais de saúde como agentes de empoderamento é importante na construção de um sistema de confiança mais efetivo entre o Estado e a sociedade civil, ampliando na esfera pública algo que Caillé considera decisivo na organização de parcerias solidárias estáveis, a *gratidão* (CAILLÉ, 2008). No caso, a gratidão do usuário com relação ao reconhecimento pelo profissional de saúde de seu valor como ser humano diferenciado e individualizado. Da mesma forma, usuários empoderados, assumindo o papel de *usuários-cidadãos*, constituem grupos de caráter solidário e reivindicatório e tendem a favorecer *ações* voltadas para a produção do bem comum e coletivo. Porém, a persistência de culturas de dominação tradicionais nas esferas cívicas e política termina contribuindo para a reprodução do paternalismo e do assistencialismo, dificultando os esforços de modernização e democratização da esfera pública em geral, civil e estatal.

Referências

- ARENDR, Hannah. *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.
- BOURDIEU, Pierre. *A distinção: crítica social do julgamento*. São Paulo: Edusp, 2007.
- CAILLÉ, Alain. Reconhecimento e sociologia. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 23, n. 66, p. 105-130, 2008.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma*. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.
- GRAMSCI, Antonio. A formação dos intelectuais. In: _____. *Os intelectuais e a organização da cultura*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1989.
- HONNETH, Axel. *A luta pelo reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed.34, 2003.
- MARTINS, Paulo H. O embaraço democrático e os desafios da participação. In: MARTINS, P. H.; MATOS, A.; FONTES, B. *Limites da democracia*. Recife: UFPE, 2008.
- _____. Cidadania. In: CATTANI, A. et al. *Dicionário Internacional da Outra Economia*. Coimbra: Almedina, 2009.

MATOS, Aécio G. A democracia limitada pela organização social. In: MARTINS, P. H; MATOS, A.; FONTES, B. *Limites da democracia*. Recife: UFPE, 2008.

MEAD, George. *Mind, self, and society from the standpoint of a social behaviorist*. Chicago: The University of Chicago Press, 1974.

MICZO, Nathan. The human condition and the logic of the gift. *Human Studies*, v. 31, n. 2, p. 133-155, 2008.

PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben A. (orgs.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben A. (orgs.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005.

RICOEUR, Paul. *Percurso do reconhecimento*. São Paulo: Loyola, 2006.

Luta por reconhecimento na saúde de idosos(as): subjetividade, decisão e redes na atenção básica¹

MA. ANTONIÊTA ALBUQUERQUE DE SOUZA

Introdução

As análises atuais sobre a Atenção Básica à Saúde do Idoso podem considerar que o sistema de cronologia da vida atravessa os problemas e as questões desse campo? Esta questão se torna instigante quando trazida, à luz de teorias da ação, às redes que organizam os significados da saúde pelo posicionamento das idades.

Tão naturalizada ou essencializada está a expressão “saúde do(a) idoso(a)”, que a maioria das análises versa sobre políticas de atenção e de cuidado sem atentar que essa é uma forma de classificação social. Trata-se de processos hierarquizantes da vida social pelas divisões e exclusões ou inclusões das idades, no trabalho da valorização da saúde e vice-versa.

Na expressão “Atenção Básica à Saúde da Pessoa Idosa”, a AB está sendo fortemente qualificada pela categoria etária, que expressa a condição social “idoso(a)”, conceituada como uma forma específica de *status* da fase da vida “velhice” no processo de envelhecimento (DEBERT, 2005). A entrada na velhice é delimitada pela “classe de idade” que, no Brasil, ainda tem por limite a população com idade igual ou superior a 60 anos. Essa idade, sem dúvida, é um relevante signo das formas da “velhice” e do envelhecimento, que são historicamente situadas e atualizadas por meio de relações simbólicas configuradoras de práticas e de experiências cotidianas de grupos de pessoas com essas idades.

Entendemos que, discursivamente, o espaço social é constituído por processos dialógicos organizados em sistemas de redes de sentidos. Na direção dessa compreensão, os conteúdos que conferem os significados ao conceito “idoso(a)” não dispensam a busca paralela das articulações dos elementos que produzem essa forma de visibilidade ao en-

¹ No interior da rede multicêntrica referida nesta coletânea, estabeleceu-se a colaboração entre a UFPE/NUCEM e a UPE - Campus Petrolina/G. de Pesquisa Determinantes Sociais e Identidades – Dis.Saúde, para a exploração da MARES, na cidade sertaneja Petrolina (PE). Este texto é produto dessa parceria. Participaram do trabalho de campo as discentes da UPE: Aldiane Gomes de Macêdo, Laise Paulo Damasceno e Marlene Leandro S. Peixoto, e colaborou na montagem do Grupo Focal o aluno Wagner Santos, do NUCEM.

velhecimento, sadio ou doente, em diferentes graus de normatividade, na vida social.²

Esta abordagem, das relações de idades de grupos variados de idades, permite uma crítica à forma como se cristalizaram noções diversas sobre a saúde e a doença na velhice/envelhecimento. São conceitos e noções que implicam preconceitos, estigmas, silenciamentos, resistências e aderências. Ou seja, produzem negatividades e positivities universais, justificadas por indicadores estatísticos etários, muito úteis às leituras de base epistemológica positivista da realidade. A questão que se coloca é: podem as relações de idade, associadas a “idoso”, conferir sentidos às operações e às intervenções que resultam em critérios clareadores de seus efeitos universalizantes sobre a “saúde”?

A investigação, realizada com grupos de idosos em Petrolina (PE), teve por objetivo oferecer uma interpretação a essa questão. Neste texto, indicamos a forma como, em momentos discursivos diferenciados,³ usuários, posicionados pela idade, desenvolvem estratégias que produzem efeitos avaliativos das condições, favoráveis e/ou perturbadoras às suas saúdes na AB. Para tanto, organizamos o texto da seguinte maneira:

- 1) Situamos a problemática destacando os principais conceitos utilizados para o desenvolvimento da noção laclauiana de que os processos discursivos de decisão para escolhas, visando a suprir necessidades diversas, são constitutivos de agentes sociais.⁴ (LACLAU, 1997, 2000a). Então, apresentamos como os posicionamentos no sistema simbólico “idoso” favorecem o reconhecimento (CAILLÉ, 2008; RICOUER, 2006) refletido no campo da saúde. E que, neste caso, o movimento das lutas, nas decisões para as escolhas, pode agregar elementos avaliativos que ameaçam as essencializações, naturalizações e crenças sobre a saúde de pessoas idosas.
- 2) Procedemos à análise dos registros nos quais as articulações dos “atos de decisão” são enunciadas nas relações dos agentes usuários idosos petrolinenses. Recorremos ao instrumento metodológico oferecido na MARES (MARTINS, 2009), para traduzir esses momentos de (re)constituição das posições, na luta por reconhecimento na

² P.H. Martins quando escreveu, em 2008, sobre o “Usuário e suas redes de mediação”, apresentou uma síntese do pensamento de Honnet e Caillé na formulação dos níveis de normalização: “Os indivíduos se organizam dentro de um sistema complexo de redes de significação que partem dos relacionamentos primários - onde funciona o dom - para os relacionamentos secundários - onde se estabelecem o direito e as normas de funcionamento das organizações. Guardando essa perspectiva pode-se dizer que: no nível sócio-humano, a reflexividade é condicionada pela autoconfiança que se move pelo amor; no nível socioinstitucional, a reflexividade é condicionada pela autorrespeito que se move pelo direito; no nível sócio-técnico, a reflexividade é condicionada pela autoestima que se move pela solidariedade. Em cada um desses níveis, o reconhecimento assume um aspecto particular como dádiva e como reciprocidade” (p. 5).

³ Na concepção de análise de discurso de base pós-estruturalista, de Ernesto Laclau, o discurso resulta da produção do sentido que ocorre obrigatoriamente a partir da prática articulatória de momentos no interior de um sistema discursivo. O que ultrapassa o limite de um discurso são elementos (diferenças não articuladas) ou outros discursos que estão em relação de antagonismo. A prática da articulação reúne os elementos dispersos (de forma aleatória), transformando-os em “momentos diferenciais”. Um sistema discursivo não pode produzir um sentido definitivo justamente porque o sistema está sempre em relação de antagonismo com outros discursos do campo discursivo. Nesse sentido, o antagonismo é condição de impossibilidade da objetividade (LACLAU, 1993; LACLAU; MOUFFE, 1985). É essa lógica relacional e antagonista do sistema discursivo face ao seu exterior constitutivo que faz com que os conteúdos particulares de um discurso estejam sempre se modificando.

⁴ O agente social deve “ser abordado como uma pluralidade dependente das várias ‘posições de sujeito’ através das quais o indivíduo é constituído no âmbito das várias formações discursivas” ou num “conjunto de diferenças relativamente estável” (LACLAU; MOUFFE, 1985, p. 47-58).

saúde do(a) idoso(a). Por essa razão, o foco reside na reflexão sobre os significados homogeneizantes das associações dos códigos da saúde com os das idades, nas práticas e experiências em Petrolina, sem perder de vista que “a realidade é uma construção social enquanto é construída ao significá-la. Por esta mesma razão, é na discursividade que se constitui a posição do sujeito como agente e não é o agente social que é a origem do discurso” (GIACAGLIA, 2006, p. 102).

- 3) Apresentamos o fechamento, sinalizando para o jogo de mediações indicativas dos critérios (e das necessidades) que foram eleitos nas escolhas, configurando algumas posições dos agentes “usuário idoso”. Elas são indícios de como alguns elementos articulados em relações intersubjetivas tendem a se tornar “particular universal”⁵ (LACLAU, 1993).

Referências teórico-conceituais norteadoras da problemática

Subjacente às relações entre saúde e idades idosas, encontra-se o pressuposto de que o discurso sobre a saúde pública/coletiva estabelece limites e fronteiras para a organização de incertos lugares de sujeitos, posicionados por categorias etárias.⁶ Tomamos por premissa que a atualização dos registros no discurso da AB na saúde depende dos conjuntos de definições das ações e comportamentos dos atores envolvidos nos embates nas redes de sentidos e nos processos para escolhas, para a valorização e satisfação das demandas, dos interesses e das necessidades.

Esses momentos de atualização em um discurso, considerados por Laclau (2000) construtores de “posições de sujeito” na vida social (subjetivação, identidades), são, por definição, vontades coletivas produzidas por conjuntos de “atos de decisão”, dialogicamente, nas margens do discurso. Até porque, o “exterior constitutivo” do discurso refere-se às diferenças aleatórias que podem ser articuladas (elemento diferencial) e aos outros discursos antagonizantes. Essas são referências importantes para se entender por que os vínculos dos elementos diferenciais, que serão escolhidos, podem gerar alteração nos conteúdos particulares de um campo discursivo. Por isso, as decisões são consideradas “atos de poder” (LACLAU, 1993, 2000) que, no caso de idosos(as), alteram a compreensão sobre seus corpos aniversariados, sadios e doentes – como trata Foucault (2007) no desenvolvimento do “biopoder” e da “biopolítica”. Isso nos leva a indagar sobre as possibilidades de empoderamento dos atores sociais na promoção de suas próprias saúdes. A palavra “usuário”, colocada na cadeia do termo “empoderamento”, pode ser entendida como metáfora do momento em que o sujeito busca afirmar sua subjetividade?

Cada olhar ou perspectiva que se constrói sobre o *ser usuário* constitui o elo explicativo de amplas redes de significações que são objetos de tensões e conflitos permanentes gerados pelas diversas posições hierárquicas e interesses morais envolvidos na organização e na representação

⁵ Essa noção resulta da forma laclauiana de pensar o universal partindo do particular: o universal não dispõe de conteúdo *a priori*, ele tem sempre um conteúdo particular que o universaliza e que passa a representar outras demandas particulares equivalentes (hegemonia).

⁶ O sistema etário, que organiza a cronologização da vida moderna, tem por principais categorias: *idade, classe de idade, fase da vida, geração*.

do usuário como cidadão. [...] implica se considerar que os atores sociais (agentes, usuários etc.) podem se empoderar como sujeitos ativos no cotidiano desde que passem a compreender o funcionamento de suas redes de relacionamentos e de significações, refletindo sobre os conflitos e mecanismos estagnantes que impedem a fluidez dos laços sociais. É importante entender o usuário público 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, 2008a, p. 5-6).

O exposto sugere equivalência ao instante em que, na vida social, sujeitos usuários se mostram, moralmente, na busca de serem mais livres nas escolhas, para se tornarem *confiantes* porque são apreciados *afetivamente*, *respeitados* porque são considerados *justamente*, *estimados* porque gozam da *solidariedade*, do assentimento social e cultural.⁷

Nessa perspectiva, é através de “atos de decisão” que, no discurso, conceitos, termos, signos universais – que se apresentam sob a forma de naturalizações e essencializações, estigmas, preconceitos e crenças – vão sendo confrontados e questionados. No campo simbólico, esses significantes universais são articulados, em contextos particulares, a outras diferenças (elementos) que estão no exterior do discurso, sendo essa distância entre o universal e o particular, o próprio “momento do sujeito” (LACLAU; MOUFFE, 1985), o lugar do processo de subjetivação. Por isso, pode-se distinguir qual diferença (critério) foi escolhida (necessidade, suplemento) para tornar transparente o significado dentro de uma rede de sentidos. Os pontos em redes de fixação dos sentidos (posições de sujeito) são condição para a possibilidade das lutas intersubjetivas por reconhecimento identitário.

Assim é que muitas associações entre a saúde e doença, predominantes no discurso sobre a velhice e o envelhecimento – no mais tradicional de aceitação da velhice como degeneração, pobreza e morte social; ou no que corre pela vertente de perdas e ganhos; ou o mais recente, que, se opondo à perspectiva tradicional, exalta o envelhecimento ativo e responsável – vão sendo reafirmadas e/ou negadas num jogo das disputas, como foi dito na última citação. O SUS busca fixar elementos marcadores do “envelhecimento ativo”⁸ para enunciar o reconhecimento na “AB à saúde da pessoa idosa”, no Brasil (2006).

O reconhecimento do dom e o valor da promessa dos mais velhos

O processo de reflexividade, que perpassa as redes de relações intersubjetivas, pressupõe, no ator, certo reconhecimento da imagem de si mesmo. Nesse ponto, em Caillé (2008, p. 158-159), a dádiva exige a reflexão porque se necessita admitir o valor de algo para dar a troca. Além disso, ressalta que a capacidade de dar envolve a gratidão, e que o valor dos atores sociais advém da própria substância do valor no reconhecimento – o dom.

Ao explorar essas questões, pressupõe que “para os sujeitos individuais tudo depende da idade”, fazendo emergir a capacitação e o valor do dom e da dádiva nos códigos das categorias etárias. Então, distingue dois tipos de dons associados à visibilidade dos

doadores: o dom da *aliança* ou *generosidade* (a oferta de bens e de bondades que sujeitos dotados, graciosos, fizeram ou poderiam fazer) e o dom do doador anônimo ou invisível, o dom da vida, o *dom do que é assim – dom-doação*. Tais dons aproximam-se das noções de “justante” e “montante”,⁹ discutidas por Ricoeur (2006): esta se refere à origem, ao surgimento de um novo ser, que não tem precedente: *este que sou eu*, que suscita, desde logo, a gratidão. Os desenvolvimentos dos dois autores, sobre o reconhecimento do dom e a circulação da dádiva, mostram a indubitável importância das idades na representação da própria essência do valor da vida e da existência.

Ricoeur (2006, p. 79-80), fala que o tempo se “instaura em corpos para se tornar visível através das idades”. A relação de aparecimento e desaparecimento da pessoa ao longo de sua vida, nesse caso, aliada à mudança das coisas no tempo, deve ser considerada porque:

As pessoas, [...] são reconhecidas principalmente devido aos seus traços individuais. É com as pessoas que a duração do tempo de separação revela esse poder destruidor que a sabedoria antiga atribuía ao tempo [...]. Desse ponto de vista o envelhecimento ganha um valor emblemático (RICOEUR, 2006, p. 79).

A idade não pode oferecer “uma identidade fixa, unitária e coerente” (DEBERT, 1999, p.161). Ocorre que classes de idades, marcadoras das fronteiras e dos limites das fases, são facilmente articuláveis para a produção simbólica do efeito transparência da separação – (des)aparecimento, pela exclusão de uma fase e inclusão em outra. Por exemplo, aos 60 anos, a *pessoa* sai da “maturidade” e “entra” no horizonte simbólico da “velhice”, que muitas vezes a posiciona em espaços de separação e isolamento social definidos e/ou apoiados por programas públicos.

Na modernidade, as promessas, associadas aos *status* etários organizados no curso da vida pela oposição adulto/infância, são importantes para a definição *coletiva* desse efeito “destruidor” do tempo. Então, os vínculos das marcações das idades às “fases” prenunciam o dom e a dádiva, no *status* da velhice e no envelhecimento, pelo estímulo ao reconhecimento negativo, tendo em vista, inclusive, a proximidade com o fim da vida? Na distância entre o dom da capacidade de dar e os dons efetivos, os valores dos lugares sociais mostram-se hierarquicamente posicionados.

O que é valorizado em uma criança ou em um adolescente *são as promessas das quais ele é o portador*, o que nós imaginamos que ele poderá “dar” mais tarde, ao passo que *para o adulto maduro ou o idoso seu valor reside mais amplamente naquilo que ele efetivamente já ofereceu*. Porém, sentimos que esta resposta não é inteiramente satisfatória. Na dualidade entre a capacidade de dar e o dom efetivo há algo que *excede a passagem do poder ao ato*. No prazer que sentimos ao olhar para as crianças ou para os jovens não há apenas a antecipação do que eles poderão oferecer no futuro, mas um prazer em relação ao que eles já doam, e que esse dom não é da ordem dos presentes ou das realizações materiais. O que

⁷ Bases do modelo tripartite de Honneth (2003), vide nota 2.

⁸ É vasta a literatura sobre as formas de envelhecimento. No item “referências”, apresentamos algumas.

⁹ (A “montante”) ao nascer, ocupamos um lugar na linhagem como “inestimável objeto de transmissão da vida”. Após, é que ganhamos uma identidade civil filho(a). A “justante”, *o ter nascido* e a interiorização progressiva do olhar genealógico, que organiza os graus de parentesco pelo incesto; remete às permissões e coações que o princípio genealógico exerce ao longo da vida.

eles nos oferecem, então? Talvez a potencialidade do estado puro, a vida, a gratuidade, a beleza, a graça. (CAILLÉ, 2008, p. 159 - itálicos meus).

Esse outro que se opõe aos *status* da infância e juventude – o velho e a velhice – acha-se em posição de desvantagem *entre* os protagonistas na troca de dons. A promessa do *status* antecipa o que pode ser oferecido e sinaliza para a capacidade do que já efetivamente se doa. Qual o prazer que, em nossa sociedade, sentimos ao olhar para o velho e a velhice? O que prometem eles, o dom de ser “este que eu fui e realizei”? Nessa perspectiva, da capacidade de dar e de receber, tenderíamos a reconhecer o processo de envelhecimento como a subtração de expectativas com relação ao tempo futuro. O valor da velhice seria o esvaziamento pelo efeito “destruidor” do tempo em direção à degeneração e à morte? Um espaço favorável à “recusa” e ao “desprezo”?

Na institucionalização da vida moderna, as categorias etárias, organizadas em fases segundo grupos de idades – infância, adolescência, juventude, adultícia, maturidade, velhice – apresentam intenso poder para classificar, fixar e hierarquizar padrões e normas de comportamento, designar *status* e papéis, orientar ações e organizar temporalidades (passado, presente e futuro), valores, ideias, preconceitos, emoções, lembranças, experiências, marcas de modos de vida (SOUZA, 2006). Nesse sistema, os vínculos institucionais e as normalizações no campo da saúde, porque dizem respeito à sobrevivência e à própria vida, fazem-se atravessados pelas idades, que anunciam a expectativa média para o limite do “ponto zero”. Pelo poder de localização temporal no corpo, são muito utilizados em estratégias de políticas sanitárias e epidemiológicas para diferenciações de estados de saúde e doença, favorecendo a definição de modelos ideais que servem de referência individual e coletiva. Suas construções envolvem julgamentos sobre as capacidades e habilidades para a sobrevivência fisiológica e biológica, associados à autonomia, independência e plena maturidade do corpo/mente adulto.

O dom da velhice é, com frequência, apresentado como metáfora da doença e morte. A proximidade com a intensa degeneração do corpo e da mente suscita a necessidade de maiores cuidados com a saúde, o que agita a marcação de registros de perturbações e doenças nas fronteiras e no interior da velhice – “doenças de velho”, “doença de idoso”, por exemplo. A continuidade do dom da vida, implícito na própria morte para nós ocidentais, é silenciada pelo medo da morte.

Os registros da dissimetria, entre os atores mais jovens e mais velhos, trazem prejuízos à reciprocidade, influenciando diretamente na circulação e troca de dons e dádivas. Se os mais novos são mais aptos à doação que os mais velhos, nas trocas entre ambos aparecem as desvantagens que contribuem para o reconhecimento social negativo na “velhice” (signos da “autorrecusa”, do “autodesprezo”) e para o esvaziamento social da “gratidão” (baixa solidariedade, separação).

Estudos sobre “revisão de vida” tratam dessas questões pela reconstrução do passado e pela avaliação dos valores, metas e realizações. Entre eles, os de Neugartem veem “na revisão de vida um processo gerado pela redução na perspectiva de tempo futuro, decorrente da experiência social de estar na maturidade e na velhice” (NERI, 2000, p. 174).

O reconhecimento da distância entre a capacidade de dar e os dons efetivos remete à compreensão de aspectos dos discursos naturalizantes e essencializantes sobre: o envelhecimento consentido, perdas e ganhos no envelhecimento ou o envelhecimento ativo que caracteriza a terceira idade (BASSIT, 2000; DEBERT, 1999, 2005; NERI, 2000).

Sobre os momentos de decisão em discurso referente à saúde de pessoas idosas

Por ser uma teoria da ação, que possibilita abordar identidades negativas, a teoria do reconhecimento da dádiva e a forma como está adequada na metodologia MARES (MARTINS, 2009) mostra-se pertinente ao trato das questões de subjetivação. Essas são ainda mais apropriadas quando aliadas às análises dos “atos de decisão” (Laclau) de agentes em atos de resistência e/ou negociação à recusa de suas diferenças no campo da saúde. A MARES auxilia na interpretação desses momentos de (re)constituição de posições de sujeito, na luta por reconhecimento de idades idosas na AB, porque permite abrir a passagem do universal (variáveis macrossociológicas) ao particular (momento local e da “pessoa”). É esse o terreno para a reflexão do objeto investigado: a produção dos significados homogeneizantes (possível “particular universal”) nas associações dos códigos da saúde com os das idades idosas, nas práticas e “experienciações” na AB em Petrolina.

Aspectos do desenho da investigação

Organizamos a coleta de informações da pesquisa pelas técnicas Grupo Focal [GF (2), com 12 sujeitos de grupos de convivência administrados pela Secretaria de Desenvolvimento Social e Trabalho (SEDESC) e SESC, e 14 entrevistas individuais em profundidade.¹⁰ A partir da interpretação preliminar das entrevistas em profundidade, trabalhamos com as variáveis macrossociológicas. Estas realizariam as visões e representações dos seis sujeitos formadores do GF, sobre as principais questões e os problemas de saúde dos bairros onde residem (comunidade) e do conjunto da cidade de Petrolina. Para o delineamento do sistema diferencial a ser articulado no discurso, propusemos palavras relacionadas aos setores da vida social, tendo sido escolhidas pelos participantes os significantes *universais* sublinhados: Transporte (MB),¹¹ Trabalho, Respeito e Consideração, Atividades Físicas, Lazer e Diversão (MI), Família, Educação, Violência, Preconceitos e Estigmas,

¹⁰ A pesquisa abrange 14 sujeitos de grupos convivência de bairros diferentes: 11 SEDESC, 1 SESC e 2 Projeto Viver – Secretaria de Saúde do Município (não exclusivos de idosos). Partindo dos 21 grupos da SEDESC e 1 do SESC, sorteamos 3 sujeitos de cada unidade, preservando a ordem de entrada para viabilizar a presença, a confirmação dos critérios iniciais de seleção e a possibilidade de localizar 3 opções. Resultado: população de 66 sujeitos (total aproximado, 722), que, ao ser escolhido um de cada, a primeira opção resultou em 22 sujeitos, número alto para entrevista em profundidade, tendo em vista o dimensionamento da pesquisa. Numa escolha intencional da quantidade, selecionamos 12 grupos entre os 22, e para a seleção dos três sujeitos em cada um deles, foi feito novo sorteio para garantir a probabilidade de chances. Ao final ficaram 12 unidades, com 12 sujeitos, que podiam ser “substituídos” (2ª e 3ª opção) quando irremediavelmente inviabilizados. Por decisão espontânea, sorteamos 2 unidades mistas do Projeto Viver, seguindo o mesmo procedimento usado para as unidades da SEDESC. Localizamos os coordenadores e solicitamos a lista de nomes dos alunos e a indicação de três deles para uma possível entrevista, considerando os critérios de inclusão: residir em Petrolina há mais de 2 anos; ter 60 anos de idade ou mais; conhecer bem a cidade de Petrolina; pertencer ao grupo há 1 ano, estar em atividade.

¹¹ Os sujeitos são identificados por duas letras maiúsculas, que não indicam às iniciais dos nomes. As falas vêm em itálico; em geral, sem aspas.

Habitação, Alcoolismo e Drogas, Rejuvenescimento, Participação em Conselhos (JC e JM), Outros (MA), no caso, Coleta de Lixo). Esses desenharam um horizonte simbólico e valorativo de referências.

A articulação dos elementos escolhidos aos problemas e questões mais específicas de saúde em Petrolina conduziu ao momento seguinte. Esse momento de mediação, entre o geral e o particular, caracterizou-se pela escolha de cartelas para a identificação simbólica de outros elementos dispersos no campo discursivo da saúde do(a) idoso(a): Informação em saúde (JC), Clínicas, exames e consultas (MA, MI, MM), Relação usuário com a equipe de Saúde (JM) e Qualidade no atendimento-humanização (HB), Médicos, Remédios, Unidades de Atendimento de Saúde, Atendimento preferencial, Alimentação e Nutrição e Outros. Agora, mais nitidamente, os antagonismos, as peijas morais etc. mostram-se exigindo definições de necessidades e escolhas de critérios para o reconhecimento de posições – “atos de decisão” para fixação do sentido. O momento da “pessoa” reflete nas indicações de usuários, mais intensamente, o aspecto intersubjetivo da “separação” e o potencial para dívida-dívida no reconhecimento de si mesma: Abandono da Família, Relação Médico-paciente, Distância da Família e Cuidados, Marcação de Consultas, Desentendimentos na Família. Os três momentos não são estanques e se sobrepõem.

Rastros de decisão e empoderamento: constituindo-se sujeito usuário na luta por reconhecimento na saúde da pessoa idosa

Pelo exposto acima, as decisões envolvem alguma liberdade exigente sobre a capacidade de adequação avaliativa da mediação, na *escolha* dos elementos a serem articulados. Trata-se de *critérios* que produzem efeitos de respostas aos interesses, às *necessidades* que movem as ações. Esse traço confere algum empoderamento aos atores, e os faz agentes de decisão.

Em relação aos grupos de usuários idosos, essa capacidade se torna emblemática porque nos julgamentos predominam: perdas progressivas de autonomia e controles, decrepitude e desgastes do corpo, incapacidade funcional de sobrevivência independente, ganhos de experiências, proximidade com a morte, inclusive social etc. No presente, tal imaginário, somente em alguns aspectos, contrapõe-se ao discurso do envelhecimento ativo/terceira idade, impedindo a radical divisão do campo discursivo.

Após a década de 1990, verificamos mais intensamente a mudança na imagem em direção ao envelhecimento ativo, opondo-se ao modelo da gerontologia, que reserva a perspectiva da miséria e do abandono. Entretanto, temos que considerar que a gerontologia crítica, ao advogar a escuta da “voz aos velhos” (DEBERT, 1999), termina por se empenhar na descrição da indústria da velhice, que tem sua maior expressão na invenção da “terceira idade”.

Hoje, os serviços e o cuidado constituem-se, no campo das escolhas, muitas vezes mediadores impeditivos na realização/preservação da saúde de idosos(as). Por falta de espaço, no desenvolvimento que segue, ilustramos pontual e resumidamente, a forma como traduzimos os registros de “atos de decisão” de sujeitos usuários com idades “idosas”: 1) alguns elementos diferenciais, dispersos, ao serem escolhidos, mostram-se como critérios, que são articulados no discurso. Esse movimento produz significados organizados em

redes de diferentes níveis normativos, que permitem responder ou não às necessidades, aos interesses, aos desejos variados e distintos; 2) a expressão dessas respostas é possível, através das demandas, das reivindicações, das solicitações, dos assentimentos, dos confrontos, antagonismos vindos de vários lugares relacionados à saúde e à idade. A título de ilustração, entre as posições de sujeito, fixadas no discurso pela avaliação de usuários petrolinenses, destacamos: “a melhor idade”, “o atendimento de pouca vantagem” e “o direito a um passo à frente”.

A descrição das características da “terceira idade”(TI) (DEBERT, 1999, p. 148-149), constantes em estudos da gerontologia, não predomina muito entre os sujeitos desta análise. Os sujeitos da pesquisa, não tratados neste texto - 2º GF, Aconchego – SESC, nomeiam-se “TI”, diferentemente do 1º GF. Este prefere se autodenominar “*melhor idade*”, distinguindo de “idoso”, ao se articular na esfera normativa das relações socio-comunitárias, pela repetição da identidade “*nós da melhor idade*” e da ambivalência entre a idade de nascimento e aparência.

<p>Rede socioinstitucional e sociotécnica</p>	<p>MEDIADOR INIBIDOR, para o reconhecimento da “<i>melhor idade</i>”: planejadores e especialistas em saúde</p>	<p>“<i>Eles</i>”, da rede sociotécnica e/ou socioinstitucional chamam da “<i>terceira idade</i>”, “<i>idoso</i>” e até de “<i>velho</i>”. Os sujeitos do GF1 que não usavam a expressão “<i>melhor idade</i>”, ao ouvi-la dos demais idosos, logo se reconheceram e nomearam-se como tais. Critérios macrosociológicos: lazer, diversão, ocupação e trabalho e atividades físicas.</p>
---	---	--

Os vínculos locais organizam-se mais na esfera da afetividade e da autoconfiança e indicam que não se apreciam tanto ser categorizados “T.I” ou “idoso”. Alias, essa é a forma usual no discurso do SUS: “A. B à saúde da pessoa idosa”, mesmo que se anuncie dirigido à “T. I” na forma do envelhecimento ativo (BRASIL, 2006, v.4).

<p>MEDIADOR INIBIDOR das políticas para a “pessoa idosa”: uso do termo <i>idoso</i> e a marcação dos <i>60 anos</i>.</p> <p>MEDIADOR FACILITADOR Reconhecimento do usuário na “<i>melhor idade</i>”.</p>	<p>EXPERIÊNCIA DE DESPREZO (socio-comunitárias, socioinstitucionais e sociotécnicas). As marcas simbólicas vinculadas ao reconhecimento do dom da velhice/ envelhecimento aos 60 anos, incorporadas na rede do termo “velho(a)”/“idoso(a)”, são pouco estimadas socialmente: velho(a) é sempre o “outro”, tanto nas hierarquias de julgamento dos valores das idades como nas hierarquias dos valores da saúde: nos três níveis de sociabilidades do reconhecimento e motivação moral - do amor/confiança, do direito/respeito e da valorização social/estima, e nos três tipos de redes.</p>
--	---

Na margem da fronteira maturidade/velhice MM *escolhe*, antecipadamente, indicando a fluidez das idades, o momento de “entrada” na velhice. Decide pela identificação do significante *melhor idade* – que, no discurso de idosos em Petrolina, tende a constituir-se “particular universal” – reconhecendo-o como “o lugar onde se sente bem” e acolhida. Anuncia a autoinclusão em rede sociocomunitária, onde a mais jovem (justante) distingue a idade da fronteira.

MM (55 anos): [...] *pra mim eu entrei na “terceira idade”[refere-se ao nome do grupo de convivência] não tenho “a idade” ainda de entrar. Um dia mesmo minha menina me disse: “mainha, você não tem nem a idade ainda de entrar”. Mais prá mim tem. Onde eu me sinto bem é onde eu fico. [...] E me sinto muito bem, eu não chamo “terceira idade”, chamo “melhor idade”.*

Na avaliação do serviço bancário, para ser qualificado pela metáfora, utilizada pelo usuário idoso JC, “de pouca vantagem”, demanda-se a *necessidade* de reconhecimento do dom na visão da “montante”: “idosos são muitos e mais lentos”. E, elegem-se, para delimitar a posituação na posição de sujeito “atendimento bancário especial”, a articulação dos *critérios* (avaliativos) para a resposta à necessidade: a má distribuição, a reduzida quantidade de caixas, a falta de fiscalização, o controle na posse de direitos etc. Outros elementos poderiam ter sido articulados, a exemplo dos eleitos, para relacionar esse tipo de atendimento especial dos transportes urbanos de Petrolina. Esse espaço de circulação da dádiva venenosa na interação empresa de transportes-motorista-usuário é reconhecido como muito prejudicial à saúde do idoso(a): o descumprimento de direitos e a discriminação, a ausência de educação, o interesse mercantilista, o desrespeito, os maus-tratos físicos e simbólicos, a falta de ética e a desqualificação profissional.

Redes socioinstitucional e técnica	
MEDIADOR INIBIDOR do atendimento na AB ao Idoso: falta de educação dos atendentes no serviço público.	- Necessidade de educação e qualidade (humanização) de atendimento nos serviços públicos, para além do direito de atendimento especial. <i>“M.B. Acho que a educação é prioridade em todo canto. [...] Poderia ser também para os atendentes dos postos de saúde... para muita gente [...]”.</i> Outro elemento inibidor (considerado <u>facilitador</u> , como no caso do sistema de transporte e “postinho”), decorrente dessa questão, é o retorno da violência simbólica e da agressividade, como critério estratégico do usuário idoso para atender às suas necessidades de respeito.
INIBIDOR/FACILITADOR: violência simbólica e agressividade do usuário idoso como resposta ao atendimento.	- A violência simbólica (Bourdieu) dissemina-se no discurso, aparecendo como critério facilitador de resolução de problemas, o que poderá provocar embates nos limites da autoridade usuários-especialistas e burocratas da saúde, que possam justificar medidas (assentadas nos direitos pouco validados na prática) de distanciamento e controles, vigilâncias e disciplinas nas USB e demais serviços públicos–complexificando, ainda mais, a acessibilidade e a humanização.

MEDIADOR INIBIDOR da promoção da saúde: violência	- <i>“pêra aiiii motorista deixe eu acabar de entrar!”. Ai o motorista falou, “porque não anda com o guia, uma velha dessa”? - “Porque hora que sua mãe quiser, eu pago a ela para vim me segurar”. Ai o motorista foi ficou calado, quer dizer, essa daí tinha a resposta na ponta da língua. (M.B)</i> - Critério de avaliação: “[...] a violência, são demais as denúncias de mau trato” (Entrevista SEDESC e CASA DOS CONSELHOS, agosto 2008 e fevereiro 2009)
---	--

Nas Unidades de Saúde Básica (USB), a “*pouca vantagem*” é eleita muito próxima aos elementos associados ao transporte: desrespeito aos direitos, falta de ética e profissionalismo, desatenção, agressividade, desconhecimentos e impedimentos à promoção dos cuidados com a saúde da pessoa etc. Dentro dessa estratégia de legitimação das demandas e reivindicações em defesa da valorização da identidade idoso(a), temos as decisões pelo “*passo à frente*”. O reconhecimento e a recusa ao desprezo, a denegação ligada a esse tipo de atendimento estão marcados na luta da *necessidade* de idosos terem o “direito a ter direitos”. Os *critérios* escolhidos se condensam na expressão *passo à frente* (*dar um, o, no, ir*), que podemos traduzir como o direito especial de tomada de satisfação à escuta e à consideração à saúde da pessoa idosa.

O *passo à frente* constitui-se não somente como importante avaliador; opera também como mecanismo de capacitação ao se responder agindo, ao instituir “atos de decisão”, configuradores de formas de vida com idades idosas. Entretanto, não se pode negligenciar o potencial de violência que ele encerra (redes sociotécnicas):

MEDIADOR INIBIDOR: na qualidade da humanização da A.B.: equipe de saúde.	Avaliação dos critérios: falta de ética profissional, despreparo de funcionários e equipe médica para lidar com o público, necessidade de atualização contínua de informações sobre as prescrições burocráticas específicas e os procedimentos diversos para encaminhamentos de consultas e exames. A prática da gentileza como um critério essencial para o trato das questões dos serviços públicos (humanização).
MEDIADOR FACILITADOR: gentileza.	
MEDIADOR INIBIDOR: sistema de marcação de consultas e encaminhamentos de exames: procedimentos do atendimento.	Avaliação dos critérios: descontinuidades, atendimento grosseiro, informações erradas, desconhecimento de sobre procedimentos, demoras, descontroles, exclusão do usuário no acompanhamento do processo. Sendo o atendimento um indicador de avaliação dos serviços de promoção e assistência à saúde, o “ <i>atendimento de pouca vantagem</i> ”, além de constituir um impedimento à integralidade e à territorialidade das ações primárias, promove efeitos de mal-estar que produzem agravamentos e perturbações na saúde e na doença.
MEDIADOR INIBIDOR: no serviço de promoção da saúde e da cura na AB - <i>atendimento de pouca vantagem</i> ”	Avaliação dos critérios: JC: [...] <i>já outros não atendem. Aquela saúde para a gente, aquela doença, nem está tão grave, mas, de acordo com aquele mau atendimento, aquela doença, pra mim, ela aumenta</i>

MEDIADOR/ FACILITADOR/ INIBIDOR: “Passo à frente”	Critério: Direito de ter direito ao <i>passo à frente</i> como o limite para o desrespeito ao atendimento e à cuidado/atenção ao idoso.
MEDIADOR INIBIDOR: no sistema de informação e comunicação: agente de saúde	Nas redes de informação de serviços e atendimentos no campo da saúde, distinguem-se a não-informação e a má informação. Avaliação dos critérios: o mediador “AS” é tido responsável para solucionar/agravar os efeitos da falta e a má informação sobre e para os usuários, pois é a informação que promove a <u>confiança</u> de que se vai ser atendido ou não.

Considerações finais

Interpretamos que as redes de usuários são bem visíveis quando os agentes são mais reflexivos à necessidade dos outros agentes (incluindo as instituições), e agem ativamente, o que adianta a sugestão de que a circulação de dádivas favorece “atos de decisão” de usuários. A prática do empoderamento torna as condições mais propícias às escolhas, tendo em vista as necessidades de promoção da saúde e de cuidados de si e dos outros. Isso pode ser flagrado, em vários momentos, a exemplo da atual coleta pública do lixo urbano em Petrolina. Na crítica altruísta à esfera socioinstitucional, sobre a *desumanização* das políticas municipais e o comprometimento da *saúde dos operadores* e executores de serviços públicos no sistema de *coleta de lixo*, mostra-se a avaliação que torna transparente o *critério* do modelo da *coleta de lixo: maus-tratos*, que ferem a autoestima e o respeito à saúde, no limiar das redes sócio-humana e sociotécnica.

MEDIADOR FACILITADOR DA PROMOÇÃO E INTEGRALIDADE DA SAÚDE: o reconhecimento do dom da amizade entre idosos.	Potência vital na mediação de produção e circulação de dádivas na experiência cotidiana. Redes associativas mediadoras da amizade, na luta para a positivação de cuidados, delineando formas de vida de idosos saudáveis, emergentes na esfera da autoconfiança, mas que perpassam os outros dois níveis de sociabilidade.
---	--

O espaço deste texto não comporta o desenvolvimento dos conjuntos dos “atos” inscritos. Contudo, o exposto oferece condições para entender que: 1) a invisibilidade das redes, as sistemáticas de operação e seus descompassos no sistema de consulta e marcações e dos serviços em geral, nas USB, tendem a bloquear a ação de usuários idosos em defesa de sua própria saúde. Apresentam-se como fortes mediadores impeditivos para a preservação e promoção da saúde integralizada; 2) a proposta de análise no campo da saúde, focalizada em construção/reconhecimento de identidades (subjetivação) articuladas por categorias etárias, tende a propiciar a visibilidade da forma como elas são padronizadas a partir das diferenças que as constituem.

Este nos parece ser um importante momento em que se tentam, nesse discurso, fixar a valorização das subjetividades no delineamento de redes de usuários na “melhor

idade”, preocupadas com a perspectiva mais integralizada e menos individualista da saúde. O exercício de empoderamento faz sentido quando se toma, por referência, a noção de integralidade, privilegiando, na AB, a posição de sujeito *usuário* como agente de processos associativos em redes.

Referências

- BASSIT, Ana Maria Zhaira. O curso da vida como perspectiva de análise do envelhecimento na pós-modernidade. In: DEBERT, Guita Grin; GOLDSTEIN, Donna. M. (orgs.). *Políticas do corpo e curso da vida*. São Paulo: Sumaí, 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Série Pactos pela Saúde*, 2006. Série B, v.1 a v.7, Textos básicos de Saúde. Disponível em: <www.saude.gov.br>. Acesso em: ago. 2008.
- DEBERT, Guita Grin. *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo: Edusp, 1999.
- _____. *Os significados da velhice no curso da vida pós-moderna*. s/d. Disponível em: <http://www.google.guitadebert>. Acesso em: fev. 2005.
- CAILLÉ, Alain. Reconhecimento e Sociologia. *Revista brasileira de ciências sociais*, v. 23, n. 66, p. 151-210, 2008.
- FOUCAULT, Michael. *Microfísica do poder*. São Paulo: Graal, 2007.
- GIACAGLIA, Mirta A. Política e subjetividade no pensamento de Ernesto Laclau. In: RODRIGUES, Léo Peixoto; MENDONÇA, Daniel de. *Ernesto Laclau & Niklas Luhmann*. Pós-fundacionismo, abordagem sistêmica e as organizações sociais. Porto Alegre:EdiPUCRS, 2006. p. 100-114.
- HONNETH, Axel. *Luta por reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Editora 34, 2003.
- LACLAU, Ernesto; MOUFFE, Chantal. *Hegemony and socialist strategy*. London: Verso, 1985.
- _____. *Nuevas Reflexiones sobre La revolución*. Buenos Aires: Nueva Visión, 1993.
- _____. O sujeito da política e a política do sujeito. *Política Hoje*, Recife v. 4, n. 7, p. 9-28, jan.-jun., 1997.
- _____. Desconstrução, pragmatismo, hegemonia. In: MOUFFE, C. (comp.). *Desconstrucción y pragmatism*. Buenos Aires: Paidós, 2000.
- _____. Os novos movimentos sociais e a pluralidade. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em < rbs02\rbs02_04.htm>. Acesso em: 27 jan. 2003.
- _____. La guerre des identités. Prefáce. *Revue du M.A.U.S.S* (Mouvement Anti-utilitariste dans les Sciences Sociales), 2000a, 10 p. Disponível em: <www.google.com.br>. Acesso em: maio 2006.
- MARTINS, Paulo H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): Aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.
- _____. Usuários, redes e mediadores na saúde. Mimeo, Recife, 2008.
- MATTOS, Patrícia. *A Sociologia política do reconhecimento*. As contribuições de Charles Taylor, Axel Honneth e Nancy Fraser. São Paulo: Anablume, 2006.
- NERI, Anita Liberalesso. Reminiscência e revisão de vida na vida adulta e na velhice. In DEBERT, Guita Grin; GOLDSTEIN, Donna. M. (orgs.). *Políticas do corpo e curso da vida*. São Paulo: Sumaí, 2000. p. 167-186.
- RICOEUR, Paul. *Percurso do reconhecimento*. São Paulo: Loiola, 2006.
- SOUZA, Ma. Antoniêta Albuquerque de. “Novas” identidades do rejuvenescimento: equivalências entre idade, jovialidade e maturidade no curso da vida, 2006. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2006.

**REGIÃO CENTRO-OESTE – AS EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO NA CONDIÇÃO CRÔNICA
DO ADULTO E A FAMÍLIA: ESTUDOS SOBRE ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS**

Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos

ROSENEY BELLATO
LAURA FILOMENA SANTOS DE ARAÚJO
ANA PAULA SILVA DE FARIA
ALDENAN LIMA RIBEIRO CORREA DA COSTA
SONIA AYAKO TAO MARUYAMA

O Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT) vem realizando estudos e pesquisas sobre a experiência de adoecimento e busca por cuidados para saúde de pessoas e famílias no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS) no Estado de Mato Grosso.¹ Nessas pesquisas, desenvolvemos diferentes abordagens teórico-metodológicas em torno da concepção de pessoas e famílias como agentes qualificadores das práticas em saúde, dentre as quais o desenho de Itinerários Terapêuticos (ITs), que descrevem a experiência de adoecimento e os percursos de busca por cuidados para a saúde empreendidos por essas pessoas nos diferentes subsistemas de cuidado, com ênfase na rede de serviços de saúde do SUS em Mato Grosso/Brasil e no adoecimento por condição crônica.

Partindo da definição de “condição crônica” trazida pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002) ao tratar dos cuidados inovadores, nossos estudos, com base na vivência de adoecimento, mostram características próprias desta condição que precisam ser consideradas. Nossa proposição acerca da condição crônica tem como base a perspectiva da vivência da mesma por pessoas e famílias, e de como isto afeta suas vidas, entendendo que são elas que podem trazer sentidos a esta noção. Temos evidenciado que a condição crônica exige cuidado continuado e prolongado e que esse cuidado é, via de regra, produzido e gerenciado pela família e as redes para o cuidado tecidas por elas, sendo que os serviços e profissionais de saúde participam dessa experiência de modo mais pontual e em momentos específicos, particularmente naqueles em que a doença se manifesta em exacerbação de sinais e sintomas, marcando o que as pessoas denominam de “crise”, e que os profissionais evidenciam como agudização. Mas, em seu movimento, a condição crônica também comporta períodos de “silenciamento”, ou “normalidade”, como afirmam as pessoas, nos quais certa estabilidade parece ser vivenciada. Nesses períodos, com buscas por serviços e profissionais menos intensas, o cuidado familiar é

¹ Pesquisa “Desafios e perspectivas do SUS na atenção à saúde em municípios da área de abrangência da BR163 no Estado de Mato Grosso”, Edital/CNPq nº 402866/2005-3; e Pesquisa “Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso”, Edital PPSUS-MT 2006/FAPEMAT – Nº. 010/2006, de “Apoio a projetos de pesquisa para o SUS”.

central e demanda acompanhamento à pessoa adoecida, instaurando no cotidiano outros modos de andar a vida nem sempre fáceis.

Cuidados para saúde são, aqui, tomados como cuidados de modo amplo, uma vez que as trajetórias empreendidas por pessoas e famílias têm sido motivadas por necessidades de saúde das mais variadas naturezas. Esses cuidados são buscados onde elas possam encontrar resolução para suas necessidades, empreendendo buscas que não se restringem a um “dado lugar institucional” formalizado, no caso, pelo SUS/MT. Sendo assim, cuidados “para a saúde” são todos aqueles que expressam uma finalidade, ou têm, como termo, a saúde em sua promoção, prevenção, preservação e recuperação.

Diferenciamos problema de saúde como um recorte no âmbito das necessidades de saúde, sendo este segundo termo tudo aquilo que é vivenciado, por pessoas e famílias, como “falta” ou “carência” – de condições, de meios, de instrumentos – nem sempre identificável, no sentido de pontuada por elas, para que possam cuidar de sua saúde a partir de sua lógica. Tais necessidades nem sempre são visibilizadas pelo subsistema de cuidado profissional ou constituinte de demanda. “Problema de saúde” parece ser um recorte, a partir das necessidades, feito pelas pessoas ao demandarem o sistema de cuidado profissional, com base no reconhecimento daquilo que o serviço de saúde organiza e disponibiliza como oferta de atenção. Assim, “problema de saúde” encontra certa reciprocidade de sentidos entre usuários e profissionais, sendo estes sentidos cunhados nas práticas cotidianas profissionais, bem como na capacidade de resolutividade dos serviços de saúde.

O IT é definido por nós como 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 destas pessoas e famílias (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

O IT é um analisador das trajetórias do cuidado para saúde, permitindo observar em quais espaços do SUS o usuário encontrou a resolução buscada, bem como apreender a produção de sentidos na experiência de adoecimento de pessoas e famílias. Neste sentido, possibilita compreender como se deu o processo de adoecimento e a busca por cuidados, como a experiência foi interpretada pela própria pessoa e família, o significado que o evento tem em suas vidas, uma vez que a vivência do evento tem por referência os contextos socioculturais que compartilham no seu processo de socialização, bem como as perspectivas de vida delineadas por elas.

O IT tem sido por nós considerado uma **tecnologia avaliativa em saúde** (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008) que privilegia a experiência de adoecimento e busca por cuidados de pessoas e famílias, na perspectiva de sua lógica nesta experiência e busca, bem como o modo de os serviços de saúde disponibilizarem a produção de cuidados a estas. No âmbito das discussões fomentadas pelo LAPPIS, o IT é tido como tecnologia avaliativa “centrada no usuário”, pois é sustentado por metodologias que privilegiam a apreensão das vivências e lógicas das pessoas e famílias em experiência de adoecimento

e cuidado, permitindo emergir suas interpretações e sentidos tecidos nesse processo. Embora compartilhem valores e crenças socialmente construídas, é muito singular a “teia” de significados tecida, pois esses são constantemente ressignificados ao longo da experiência de adoecimento. São metodologias que permitem, também, apreender o modo como os serviços de saúde produzem respostas mais ou menos resolutivas e integrais às suas necessidades de saúde, tendo como referência os sentidos atribuídos pelas pessoas e famílias à atenção em saúde recebida em cada instituição. Como tecnologia avaliativa centrada no usuário, o IT permite avançar na compreensão dos sentidos da integralidade e resolutividade no SUS, a partir de quem vivencia a necessidade de saúde, gerenciando ao mesmo tempo seu cuidado.

Utilizamos os termos “pessoas” e “famílias” ao conceituar IT, pois em nossos estudos a família tem-se apresentado como elemento central na busca, produção e gerenciamento do cuidado. Além disso, as trajetórias empreendidas para que o cuidado se concretize acontecem em diferentes subsistemas de cuidado – profissional, popular e familiar (Kleinman, 1988 apud NABÃO 2008), nos quais a designação “pessoa” parece-nos mais adequada, pois, nesta perspectiva, o cuidado integra contextos sociais e culturais, os quais não podem ser dissociados da experiência de adoecimento, e pode ser visualizado quando utilizamos o IT. Já o termo “usuário” é utilizado para especificar o IT como tecnologia avaliativa do sistema formal SUS, na perspectiva de seus “usuários”, trazendo a lógica destes como olhar privilegiado para compreendermos a produção e disponibilização da oferta da atenção profissional em saúde.

Dentre as diversas possibilidades avaliativas do IT, está sua capacidade de mostrar as trajetórias de usuários pelas diversas instituições e serviços do Estado e município(s) nos diferentes níveis de atenção, os profissionais de saúde que os atenderam e a capacidade de resolutividade em cada um. Revela, assim, o movimento desses usuários nos espaços cotidianos e formais do SUS onde buscam resolução para suas necessidades de saúde, neles constituindo redes para o cuidado em saúde.

Entendemos que lógicas diferenciadas constroem a noção de resolução e resolutividade, pois enquanto as pessoas buscam resolução para suas necessidades (ato ou efeito de resolver), o serviço/profissional oferece certa capacidade de resolutividade para necessidades, ainda que recortadas como “problema de saúde”. Como exemplo, reportamo-nos à situação de um usuário com diabetes *mellitus* (FARIA, 2007) para o qual, devido a um processo de necrose em hálux, foi realizada amputação parcial de seu pé. Tal amputação demonstra a resolutividade como capacidade do serviço de saúde em realizar uma cirurgia; contudo, para o usuário, embora tenha resolvido certo problema (a necrose em seu hálux), a própria intervenção (amputação) gerou em sua vida, a partir de então, necessidades de diversas ordens, tal como dificuldade de locomoção para retirar a insulina que é dispensada em outra unidade de saúde distante de seu domicílio e da unidade de referência. Estas, porém, já não fazem parte do rol daquilo que os serviços recortam como problema de saúde e, a partir desse não-reconhecimento, não há práticas profissionais que possam ser ofertadas para este usuário, amenizando suas necessidades. Se a intervenção de amputação demonstrou a capacidade de resolutividade dos serviços,

ao mesmo tempo essa resolutividade se encerra no ato da cirurgia, e nela somente se configura numa resolutividade parcial; não ganham visibilidade as repercussões deste ato, bem como seus desdobramentos em novas necessidades na vida dessa pessoa.

As noções “resolução e resolutividade” são, desta forma, (re)criadas à medida que as necessidades de saúde de pessoas e famílias são, ou não, e de certo modo, apreendidas pelo subsistema profissional de cuidado. E, à medida que as respostas do serviço de saúde são parciais e/ou que as pessoas não obtenham a resolução necessária para seus problemas, esta não-resolução se torna o motor “propulsor” para empreendimentos de outras trajetórias de busca por cuidados, trazendo a lógica que as direcionaram. Assim, as trajetórias são empreendidas segundo escolhas possíveis diante dos enfrentamentos cotidianos que pessoas e famílias vivenciam e, neste movimento, desvelam esforços e empenhos para obtenção de uma resolução para seu problema. Essas trajetórias são, muitas vezes, marcadas por sofrimentos pela busca empreendida, que pode, na condição crônica, ser intensificada; e ainda, pela baixa capacidade de resolutividade dos serviços e seus profissionais. Nas trajetórias, sentimentos de positividade também podem ser expressos e parecem estar vinculados à capacidade de tessitura de relações sociais marcantes e benéficas na experiência de adoecimento.

O IT permite a análise de Redes Sociais, com destaque às **Redes para o Cuidado em Saúde**, que são tecidas pela pessoa e sua família na experiência de adoecimento, evidenciando, nas trajetórias nos diferentes subsistemas de cuidado, o modo como vão se constituindo, quem delas participa, a qualidade de suas relações, os sentidos impressos em sua tessitura, dentre outros elementos.

Em estudos sobre ITs vinculados às nossas pesquisas (FIGUEIREDO, 2009; MATTOS, 2008; OLIVEIRA, 2009), a família tem-se apresentado como elemento central do cuidado na experiência de adoecimento em seu cotidiano. Temos nos detido na compreensão dessa experiência familiar, pois é a família que busca, produz e gerencia o cuidado, muitas vezes para mais de um de seus membros. É considerada, por nós, unidade produtora do cuidado (unidade cuidadora), mas também unidade que necessita de cuidados (unidade a ser cuidada) dos serviços e profissionais de saúde, o que demandaria a garantia e a efetivação de políticas públicas para que tenha condições de cuidar e de ser cuidada, como lugar de crescimento e desenvolvimento, sendo que seus membros estão em constante processo de interação.

Compreender a lógica de famílias nesta experiência, perceber sua dinâmica e dinamicidade no tempo e espaço, sua forma de buscar, produzir e gerenciar o cuidado na condição crônica, dentre outros, pode contribuir para a construção de um cuidar profissional ético, que resgate o cuidado a partir do outro, que valorize suas experiências e que promova, proteja e preserve esta unidade produtora e gerenciadora do cuidado. Assim, longe da ideia da família como executora das ações formuladas e prescritas pelos profissionais de saúde, o que temos observado é que ela (re)interpreta a concepção de saúde e de cuidado a partir do mundo de significados que cada um de seus membros acumula ao longo da vida, sendo o cuidado familiar embasado num amálgama de saberes populares, técnicos e científicos.

Para Heidegger (2001), se quisermos entender o ser humano, é necessário nos basearmos no cuidado, pois seus valores, atitudes e comportamento no cotidiano expressam constantemente a preocupação com o cuidado. No campo da saúde, Zoboli (2007) compreende o cuidado como proposta ética, sendo a própria razão de ser da atenção à saúde, ou seja, o cuidado é seu eixo norteador, seu modo propulsor.

Tomar a integralidade como princípio orientador das práticas remete mais à noção de cuidado do que à de intervenção, já que, em seu campo de atravessamentos e construção, os procedimentos e técnicas se tornam secundários às relações engendradas: cuidar requer a aceitação de outro sujeito (AYRES, 2001). O cuidado, entendido por esse autor como uma dimensão da integralidade, deve permear as práticas de saúde e não se restringir às competências e tarefas técnicas.

Envolver o outro, pessoas e famílias, como seres do cuidado, requer lançar o olhar a partir da integralidade, valorizando as relações, com base na afetividade, nos encontros e serviços de saúde. Em termos de valoração, é necessário tornar visível o cuidado humano que, no nosso entendimento, é aquele que se edifica na cotidianidade da vida das pessoas e famílias, e é deste lugar que nossos estudos tratam, do modo como a experiência familiar de adoecimento se realiza, particularmente ao produzir e gerenciar o cuidado continuado e prolongado que a condição crônica exige.

Redes para o cuidado em saúde na condição crônica

O cuidado na condição crônica demanda a organização de uma rede articulada de serviços de saúde, com práticas profissionais cuidadoras, menos intervencionistas, tendo por foco as necessidades da pessoa e sua família.

Ao analisarmos ITs, constatamos que as famílias empreendem trajetórias que são muitas vezes definidas em função dessa capacidade dos serviços de se organizarem em redes de atenção. No entanto evidenciamos, sobretudo, que as famílias tecem redes próprias que lhes permitem sustentação e/ou apoio para os cuidados requeridos a suas necessidades. Estas costumam ser tanto ou mais potentes, à medida que as redes formais de saúde forem menos resolutivas e, nesta situação, as pessoas adoecidas e suas famílias mobilizam outros recursos e pessoas, vinculadas a elas das formas mais variadas.

É relevante compreendermos, no estudo de ITs, os movimentos das pessoas e famílias na tessitura de redes próximas e próprias para o cuidado, particularmente na condição crônica, e evidenciarmos o modo como reconstruem os fluxos do SUS, através de suas trajetórias de busca, nas quais as redes para o cuidado em saúde e seus mediadores são essenciais. Na experiência de cuidado, elas produzem conhecimentos sobre a rede de atenção e, a partir desses conhecimentos, empreendem movimentos que escapam aos traçados de fluxos formais no SUS, constituindo movimentos invisíveis ao sistema e suas metodologias tradicionais avaliativas.

Nosso objetivo é compreender como as Redes para o cuidado em saúde são tecidas por pessoas e famílias ao vivenciarem o adoecimento por condição crônica, bem como os elementos qualitativos que as conformam em experiências de cuidado familiar. Elas tecem, no sentido de “urdir, engendrar, produzir, gerar”, múltiplas redes que possam lhes dar certa sustentação e apoio no processo de buscar, produzir e gerenciar o cuidado.

Rede de Sustentação para o cuidado é aquela vinculada à pessoa adoecida de forma mais constante, configurando um núcleo de permanência na biografia e na produção do cuidado familiar, e que se mantém no tempo e espaço de forma mais perene. Constitui-se por relações mais próximas e íntimas, construídas com base na afetividade, ou naquilo que seja “afetual”, como diria Maffesoli (2004), visto serem engendradas na experiência vivida em comum, configurando o sentido de pertencimento e compartilhamento dessa experiência. Essa rede comporta a noção de ser “sustentáculo, manutenção e conservação” ao longo da experiência de adoecimento e cuidado.

Diferentemente, Rede de Apoio para o cuidado é aquela conformada com sentido de “ajuda ou assistência vinda do exterior”, composta por pessoas que colaboram em momentos específicos e mais pontuais dessa experiência e envolvendo geralmente relações mais formais e de menor densidade afetiva (BELLATO, et al., 2008). Apesar dessa distinção, reafirmamos as potências diferenciadas dessas redes, uma vez que elas se reforçam e se convergem ao longo da experiência de adoecimento e cuidado familiar.

Os núcleos de permanência da rede de sustentação são construídos e mantidos pelas pessoas que partilham a experiência de “ser família” numa configuração própria de espaço, tempo e relações que conferem movimentos a esta rede, dando-lhe o caráter de transitividade que constitui sua reversibilidade (MAFFESOLI, 2004). Tal reversibilidade se expressa em termos de espacialidade, uma vez que as relações deste núcleo de permanência não se limitam ao espaço geográfico, mas à noção de “lugar” como o meio no qual compartilhamos experiências com o outro (MAFFESOLI, 2004). Expressa-se, também, em termos de temporalidade que diz respeito à experiência temporal cotidiana que é biográfica, pois é vivida por cada pessoa e família; e ainda, aos diferentes “tempos” da condição crônica, que intercalam períodos de agudização e de normalidade ou silenciamento da doença (ANJOS; BELLATO; CASTRO, 2008) e, neles, variadas intensidades de experiências, proporcionando a percepção de duração no adoecimento (BACHELARD, 1988). Expressa-se, finalmente, em termos dos vínculos, pois estes são construídos, mantidos e desfeitos ao longo da experiência biográfica do cuidado pessoal e familiar.

Em nossos estudos de ITs evidenciamos, nas redes para o cuidado, “pessoas-chave”, ou mediadores de redes, que possibilitam, ou facilitam, o acesso da pessoa e família ao subsistema de cuidado profissional, fazendo *links* entre essas pessoas que necessitam de cuidado e os serviços de saúde que disponibilizam a atenção. Eles não necessariamente integram o corpo profissional da instituição de saúde e, na função mediação, têm diferentes níveis de intervenção ou influência, podendo disponibilizar as condições para o cuidado, intermediar o acesso à atenção em saúde e/ou ser, ele próprio, um profissional que intervém pela pessoa e família junto aos outros profissionais.

Martins (2009) denomina “mediadores colaboradores” às pessoas de confiança acionadas com vistas à resolução de problemas e conflitos e situa, dentre eles, aqueles que possibilitam o acesso aos serviços de saúde. Salientamos a atuação do mediador no subsistema de cuidado profissional como “chave para o acesso”, tornando-se importante elemento da acessibilidade ao fluxo formalizado pelo SUS. Parece-nos que, nos subsistemas de cuidado popular e familiar, o mediador tem outras funções ou atributos, de apoio emocional e de

cuidado, dando certa organicidade à rede de sustentação para o cuidado. Desta forma, a mediação se efetiva relacionada mais ao âmbito das condições para a produção do cuidado, uma vez que a circulação das pessoas nestes subsistemas parece ser menos problemática, por se tratar de espaços mais abertos, com acessos mais franqueados.

Brandão (2008), ao analisar o IT de um adolescente com síndrome nefrótica, evidencia esta atuação de mediadores, tanto para o acesso aos serviços de saúde como para a produção do cuidado familiar na condição de vulnerabilidade da família do estudo, através de uma “rede de mediadores” da comunidade que não necessariamente se reconhecia como mediadora, nem como rede. Assim, as redes para o cuidado em saúde, de sustentação e de apoio, configuram-se de modo muito próprio ao longo da biografia da pessoa/família. Através de sua tessitura, podemos analisar sua potência e qualidade para o cuidado, em sua dinâmica, e o modo como as redes formais participam do cuidado.

Entendemos que estes desenhos diferenciados de redes podem se constituir como ferramentas analisadoras: das possibilidades, ou potencial, das famílias, de gerenciar a experiência de adoecimento, bem como de buscar e produzir o cuidado continuado e prolongado requerido na condição crônica, tecendo e articulando redes. E ainda, da capacidade do subsistema de cuidado profissional de produzir e gerenciar redes cuidadoras, na perspectiva da integralidade e da resolutividade, com práticas de atenção e gestão que sejam capazes de acolher as necessidades dessas famílias. Compreendemos a sustentabilidade para o cuidado da pessoa adoecida como resultante das possibilidades de tessitura de redes para o cuidado pela família e da capacidade de gestão em redes do SUS.

A compreensão dos ITs de pessoas e famílias em experiência de adoecimento e, neles, a formação de redes para o cuidado em saúde, pode oferecer elementos para a eleição de indicadores da qualidade da atenção em saúde que sejam centrados nesta experiência.

No capítulo a seguir, apresentamos o percurso metodológico na construção dos Itinerários Terapêuticos e, neles, as redes para o cuidado em saúde como analisadores da dinamicidade e do movimento das pessoas e famílias na tessitura das redes de sustentação e de apoio. No capítulo subsequente, apresentamos alguns resultados de estudos de ITs que mostram como as pessoas e famílias vivenciam a condição crônica, como isto afeta suas vidas, suas possibilidades de rearranjos cotidianos no “com-viver” (“viver com”) com esta condição e o modo como os serviços de saúde têm participado no cuidado continuado e prolongado junto às mesmas, de forma mais ou menos acolhedora, integral e resolutiva.

Referências

- AYRES, José R. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.
- ANJOS, Priscilla S. S. et al. “Me acode!”: itinerários terapêuticos de uma usuária com hipertensão arterial em busca pelo cuidado. Um convite à reflexão sobre integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (orgs.). *Ateliê do cuidado: serviço, pesquisa e ensino*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 215-230.
- BACHELARD, Gaston. *A dialética da duração*. São Paulo: Ática, 1988.
- BELLATO, Rosenev; ARAUJO, Laura F. S.; CASTRO, Phaedra. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R.

- A. de. (orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-185.
- BELLATO, Roseney et al. *Redes Sociais de Sustentação e de Apoio no cuidado em saúde*. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 60., 2008, Belo Horizonte. *Anais...* Minas Gerais: ABEN, 2008. 1 CD-ROM.
- BRANDÃO, Kelly C. T. *As múltiplas faces que tecem a rede de apoio informal em uma condição crônica: a experiência vivenciada por uma família no município de Cuiabá-MT*. Relatório de Iniciação Científica, Cuiabá: FAEN-UFMT, 2008.
- FARIA, Ana P. S. *A experiência de adoecimento e a busca por cuidado empreendida pela pessoa com diabetes mellitus*. 2007. 224p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 2007.
- FIGUEIREDO, Damaris L. B. *Os múltiplos custos, as redes sociais e o itinerário terapêutico de uma pessoa vítima de acidente motociclístico: o olhar de quem vivencia a condição crônica*. 2009. 109p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2009.
- HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo* – parte I. Petrópolis: Vozes, 2001.
- MAFFESOLI, Michel. *Notas sobre a pós-modernidade: o lugar faz o elo*. Rio de Janeiro: Atlântica, 2004.
- MARTINS, Paulo H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): Aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.
- MATTOS, Magda de. *A experiência em família pelo adoecimento por diabetes mellitus e doença renal crônica em tratamento por hemodiálise*. 2008. 170p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 2008.
- NABÃO, Fabiana R. Z. *A experiência da enfermidade e o Itinerário Terapêutico de uma pessoa com complicações cardiovasculares procedente de Marcelândia - MT*. 2008. 152p. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 2008.
- OLIVEIRA, Phaedra C. *Os múltiplos custos para a família na produção e gerenciamento do cuidado na coexistência de duas condições crônicas*. 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 2009.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2002.
- ZOBOLI, Elma. Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal. *Saúde Coletiva*, v.4, n.17, p.158-63, 2007.

O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado

ALDENAN LIMA RIBEIRO CORRÊA DA COSTA
DAMARIS LEONEL BRITO FIGUEIREDO
LUZIA HELENA LOPES DE MEDEIROS
MAGDA DE MATTOS
SÔNIA AYAKO TAO MARUYAMA

O contexto regional e o Sistema Único de Saúde em Mato Grosso

Mato Grosso é um dos estados componentes da Região Centro-Oeste do Brasil, no qual se destacam uma grande extensão territorial, baixa densidade populacional (2,6 hab/Km), fluxo migratório importante das regiões Sul e Sudeste, que marca culturalmente as diversas regiões, bem como diversas etnias indígenas. Faz fronteira com seis estados brasileiros e com a Bolívia. É composto por municípios de pequeno a médio porte, com economia pecuária e agrícola, especialmente soja e algodão, predominando a monocultura. Possui clima quente, com períodos de seca e chuva definidos, com condições dificultadas de tráfego em todo o território, devido a uma malha viária pouco expandida e com manutenção precária, o que se agrava nos períodos de chuva. Os serviços de saúde se distribuem nas 16 Regionais de Saúde do Estado havendo, ainda, concentração da atenção terciária na capital Cuiabá. Esse conjunto de condições influencia o modo como a população busca resolver seus problemas de saúde nos diferentes subsistemas de cuidado e acessa os serviços de saúde no Sistema Único de Saúde (SUS) do Estado, em seus distintos níveis de atenção.

Entender a realidade de saúde e os enfrentamentos vividos pelas pessoas em seu cotidiano na experiência de adoecimento de pessoas e famílias na busca, produção e gerenciamento de cuidados em saúde, com ênfase na condição crônica, assumindo postura ético-crítica, tem sido o eixo da proposta de nossos estudos e pesquisas encaminhados no contexto do SUS em Mato Grosso.¹ Para tanto, temos nos organizado em torno de grandes pesquisas matriciais, com eixos temáticos comuns, das quais participam diversas células de trabalho, cada qual com um docente orientador, um aluno de mestrado em Enfermagem e alunos de iniciação científica em estágios diferenciados do Curso de Graduação em Enfermagem, possibilitando olhares e apreensões em diferentes graus de complexidade e de aprofundamento teórico-metodológico.

Deste modo, a pesquisa tem sido o espaço de convergência de pessoas que, embora com conhecimentos e referenciais teórico-metodológicos diversos, trabalham em conjunto.

¹ Estudos desenvolvidos pelo Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT) e vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Buscamos oferecer aos participantes oportunidades de conhecer, fazer e ser por meio de vivências de aprendizagem em pesquisa conduzidas por reuniões de trabalho, seminários, oficinas e discussões *on-line*, propiciando o exercício reflexivo e de composição de saberes. A inserção no GPESC se dá através de planos de trabalho individuais ou subprojetos, de modo que cada participante, em conformidade com seu grau de alcance, contribua para a realização de uma pesquisa matricial, pois coadunamos com a ideia de que o conhecimento de um pode compor com o conhecimento do outro, ampliando-o. Neste sentido, adotamos como diretrizes do trabalho no GPESC as seguintes noções (ARAÚJO *et al.*, 2007): *experimentação*, que pressupõe a incerteza dos processos, aceitando que os jovens pesquisadores se reconheçam capazes de tecer elaborações, noções e alternativas, elaborando caminhos próprios que possam ser compartilhados; *acessibilidade em pesquisa*, que implica compartilhar recursos estruturais, humanos e materiais, assim como a produção intelectual que vai sendo gerada em cada estudo; e *composição*, que pressupõe valorizar o conhecimento de cada participante e potencializar o que é produzido no coletivo do grupo de pesquisa.

Este capítulo é resultado da discussão coletiva do GPESC no âmbito de duas pesquisas matriciais,² das quais derivam os diversos trabalhos dos docentes, mestrandos e alunos de iniciação científica, sobre as temáticas: condição crônica e experiência de adoecimento e de cuidado de pessoas e famílias no contexto do SUS em Mato Grosso. Em torno destas, constituímos uma tecnologia avaliativa em saúde, por nós denominada *Itinerários Terapêuticos* (ITs) e definida como 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 o modo 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; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

No âmbito das discussões do LAPPIS, o IT tem sido considerado uma tecnologia avaliativa amistosa à integralidade, “centrada no usuário”, pois sua construção, com ênfase na experiência de adoecimento narrada pelas pessoas e famílias que a vivenciam, tem possibilitado apreender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas, através das quais os princípios de integralidade e resolutividade na atenção em saúde no SUS podem ser questionados (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

Apresentamos, neste capítulo, o modo como IT é 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.

² Pesquisa “Desafios e perspectivas do SUS na atenção à saúde em municípios da área de abrangência da BR163 no Estado de Mato Grosso”, Edital/CNPq nº 402866/2005-3; e Pesquisa “Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso”, Edital PPSUS-MT 2006/FAPEMAT – Nº. 010/2006, de “Apoio a projetos de pesquisa para o SUS”.

O percurso teórico-metodológico na construção dos ITs de famílias e redes para o cuidado

A produção do IT pressupõe a necessidade de compreender a lógica das pessoas que vivenciam o adoecimento e buscam cuidados em saúde, favorecendo sua interpretação com base nos contextos socioculturais envolvidos. A composição de um *corpus* de análise em pesquisa deve privilegiar, desta forma, que pessoas e famílias possam narrar suas experiências e, nós, por meio de uma abordagem qualitativa em pesquisa, buscar compreendê-las. Encontramos na *História de Vida Focal* (HVF) a possibilidade de apreender as crenças, os valores, as atitudes e os comportamentos em torno da experiência de adoecimento e cuidado familiar, pois ela nos permite adentrar na vida pessoal e no seu cotidiano, seguindo aquilo que as pessoas rememoram das lembranças do vivido e nos contam.

Bellato *et al.* (2008) afirmam que a HVF possibilita a compreensão profunda da experiência do adoecimento e das buscas por cuidados em saúde de pessoas e famílias, permitindo apreender como relacionam esta experiência individual ao seu contexto social e suas experiências passadas, bem como as interpretam e dão significados e sentidos tecidos a cada experiência narrada. Possibilita, também, avaliar as práticas em saúde a partir da ótica de quem vivencia o processo de adoecimento.

Para operacionalizarmos a HVF, empregamos a *Entrevista em Profundidade* (EP) como estratégia de apreensão dos dados, no entendimento de que ela consiste numa conversa aberta, mas intencionada, na qual é possível uma relação comunicativa, articulada e livre para os participantes, exigindo o estabelecimento de um vínculo de confiança prévio (FIGUEIREDO, 2009). A EP não utiliza, portanto, um questionário, mas parte de uma questão norteadora, a partir da qual a experiência de adoecer das pessoas vai sendo contada, requerendo, para isto, mais de um encontro. Ela é realizada com pessoas adoecidas e suas famílias, possibilitando que elas contem o modo como buscam, produzem e gerenciam o cuidado familiar, buscando soluções próprias para a resolução de suas necessidades de saúde. As experiências narradas são gravadas por meio de gravador de voz e/ou filmagem e, posteriormente, transcritas em diário de campo que contém, ainda, as observações feitas pelo pesquisador em cada encontro.

A partir da EP realizada com jovem vítima de acidente motociclístico, realizamos uma experiência de coleta de dados utilizando o Grupo Focal (GF) com os membros de sua família, como uma estratégia para aprofundar a narrativa de sua experiência de adoecimento e de cuidado familiar, possibilitando uma melhor apreensão de vivências que são compartilhadas neste âmbito. Como elemento inicial de discussão, apresentamos à família seu desenho de genograma e de ecomapa, elaborados a partir das primeiras análises da EP. Estes desenhos permitiram emergir temas comuns às suas experiências que, por sua vez, possibilitaram aprofundar a compreensão da vivência familiar do adoecimento.

Por meio do GF, utilizado por Martins (2009) na Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano (MARES), os participantes são convidados a se posicionar sobre as representações envolvidas na construção de diferentes redes, das mais gerais da vida

cotidiana, às do cotidiano público e aquelas que estruturam suas redes pessoais (familiares, de vizinhança e associativas). Para o autor, a técnica de GF é apropriada, pois permite o trabalho com pequenos grupos com afinidades identitárias, assim como seus componentes refletem sobre os problemas e situações do cotidiano com ênfase na saúde, as alianças e os mediadores de soluções e conflitos.

Embora não tenhamos utilizado a metodologia MARES, a experiência do GF foi realizada por nós tendo como grupo os membros de uma mesma família e, como elemento identitário, a experiência compartilhada do adoecimento de um de seus membros. Foi realizado no ambiente doméstico, o que proporcionou tranquilidade e espontaneidade aos participantes, mas houve restrições no uso do gravador para a captura da voz individual. Neste momento, a filmagem foi importante para ampliar as possibilidades de captura da voz, bem como da dinâmica, gestualidade e comportamento dos participantes. A filmagem permitiu, ainda, revivermos o próprio encontro, eternizado na película filmada, o que ampliou a possibilidade de detalhes descritivos pelos pesquisadores.

Concordamos com Demo (2006), para quem, em pesquisa qualitativa, os dados, muito mais do que “coletados”, são construídos. Desta forma, este *corpus* de análise da experiência de adoecimento narrada por pessoas e famílias, a princípio parecendo compor um emaranhado de palavras e frases, necessita ser ordenado e analisado, de modo a compreendermos os sentidos nela contidos.

Neste ordenamento e análise, lançamos mão de algumas *ferramentas analíticas* que pudessem evidenciar: 1) as trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para a saúde, empreendidas pelas pessoas e famílias nos diferentes subsistemas de cuidado, através de um desenho que expressa a “dimensão espacial” dessas trajetórias, mostrando os serviços de saúde e recursos buscados pela família; e um desenho com a “dimensão temporal” da seqüência destas buscas (BELLATO; ARAUJO; CASTRO, 2008); 2) as redes para o cuidado em saúde tecidas por pessoas e famílias, de modo a dar-lhes certa sustentação e apoio na experiência de adoecimento e cuidado, através do desenho do “genograma”, que representa a família consanguínea e/ou de parentesco e/ou afetividade, de modo a compreender sua composição transgeracional, qualidade de seus vínculos e seus núcleos cuidadores; e do desenho do “ecomapa”, que mostra os recursos disponíveis e acessados pela família, bem como a qualidade de seus vínculos e relações.

A figura 1 representa, esquematicamente, a composição do IT por meio de suas diferentes ferramentas, com ênfase aos desenhos sintetizadores dos elementos que o compõem.

As trajetórias empreendidas pelas pessoas e famílias configuram um desenho no qual é possível observar, espacial e temporalmente, os serviços que foram acessados, a seqüência das buscas, evidenciando o número de instituições e seu nível de atenção para o atendimento às necessidades de saúde demandadas, dando-nos uma noção do alcance, e em que medida, da integralidade e resolutividade de atenção.

A figura 2 mostra o desenho das trajetórias, temporal e espacial, que compõem o IT de uma pessoa em condição crônica por hanseníase (COSTA et al., 2008) e evidencia que, somente após buscar o terceiro serviço de saúde, obtém o encaminhamento para o atendimento resolutivo à sua necessidade.

Figura 1 – Itinerário Terapêutico: ferramentas analíticas que o compõem

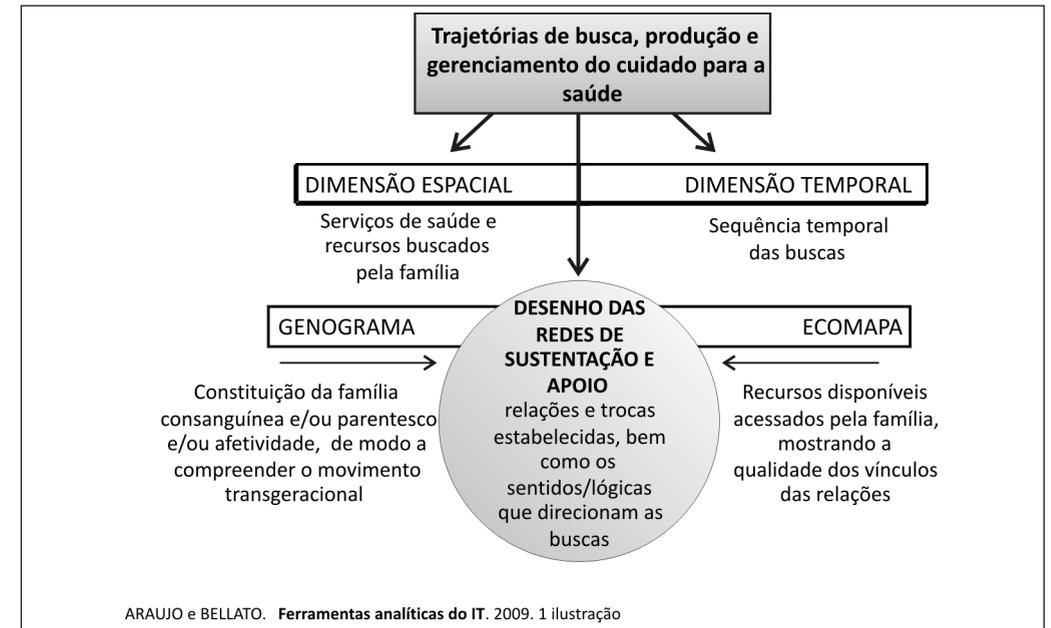
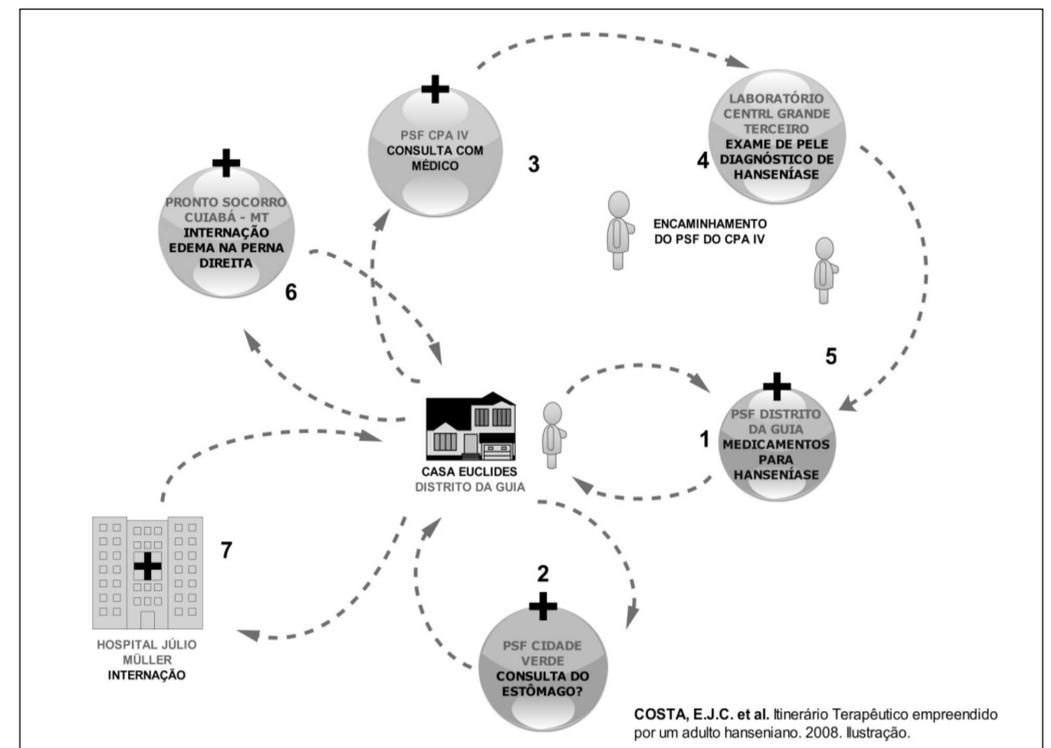


Figura 2 – Trajetória espacial e temporal do IT de um adulto em condição crônica por hanseníase



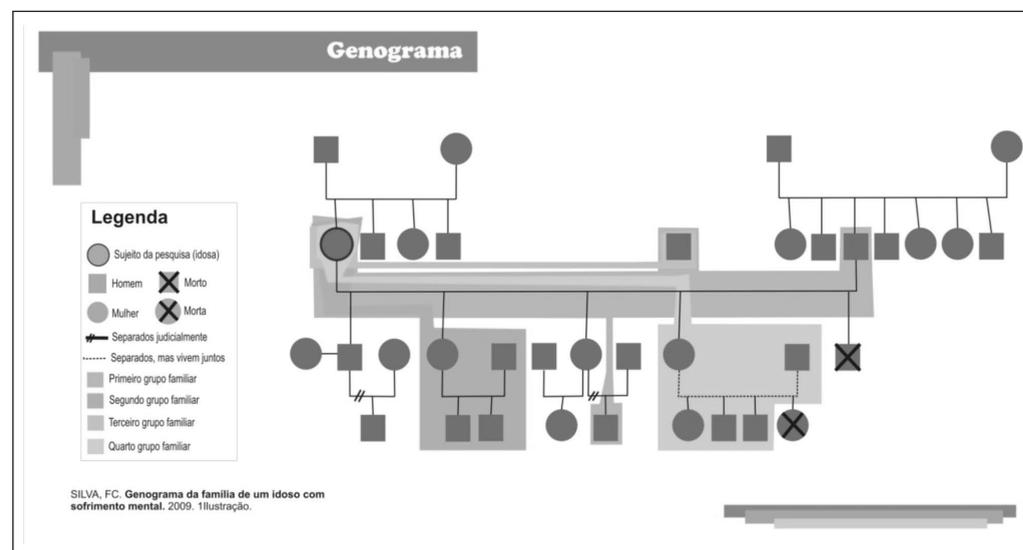
Para Bellato, Araujo e Castro (2008), estes desenhos de trajetórias permitem analisar as facilidades, dificuldades e limitações de pessoas e famílias na busca por cuidado em relação ao acesso a cada nível de atenção e aquilo que foi oferecido, bem como o modo como os serviços de saúde deram respostas aos problemas dessas pessoas, em cada percurso e no conjunto das trajetórias que compõem o IT.

No estudo dos ITs, as redes para o cuidado em saúde são compostas por meio dos desenhos do *genograma* e do *ecomapa*, expressando a dinamicidade e o movimento de pessoas e famílias dentro de redes próximas e próprias. Estes desenhos são por nós empregados como ferramentas de ordenação e análise, particularmente ao abordarmos a experiência de adoecimento e do cuidado familiar. Longe de ser uma fotografia “chapada” e estática da família e seus membros, temos empregado a potencialidade desses desenhos para mostrar os movimentos, (re)arranjos e interações que se estabelecem ao longo do existir coletivo da família, tanto entre seus membros, como entre a mesma e a comunidade. Dessa forma, esses desenhos evidenciam o modo como as pessoas tecem redes de sustentação e de apoio para o cuidado, das quais podem participar os serviços, por meio dos vínculos estabelecidos com seus profissionais; e estes podem dar certo apoio para o cuidado realizado, prioritariamente, pela própria família.

O genograma e ecomapa permitem, ainda, uma melhor visualização das trocas estabelecidas, da lógica empreendida pelas pessoas e famílias no cuidado em saúde, bem como propicia entender as múltiplas implicações do adoecimento na vida dessas pessoas, evidenciado nos núcleos de cuidado do genograma.

Na figura 3, estes diversos núcleos do cuidado são representados por meio do desenho do genograma de uma família de pessoa idosa com Alzheimer.

Figura 3 - Genograma de uma família de pessoa idosa com Alzheimer



Os desenhos de genograma e ecomapa são constitutivos do IT, e possibilitam visualizar a dinamicidade das famílias e suas relações sociais, tal como em Nascimento, Rocha, Hayes (2005). Para nós serviu, principalmente, para compreendermos a constelação familiar, a ocorrência de necessidades de saúde de seus membros e as relações por eles estabelecidas para além do âmbito familiar. Identificamos, no entanto, que esses desenhos possuem algumas limitações na demonstração dos movimentos da família, em termos da simultaneidade dos eventos da vida e, neles, a experiência do adoecimento. Além disso, o desenho, dada sua capacidade sintetizadora, em geral representa um momento da vivência familiar do adoecimento, ou seja, “um instantâneo” capturado num determinado momento, não podendo ser confundido com o todo da história familiar. Estamos, no momento, buscando desenvolver formas de representação gráfica que sejam mais permeáveis a estes diversos movimentos e momentos intrínsecos da dinâmica familiar e, nela, as redes tecidas para o cuidado em saúde. Por outro lado, esses desenhos são de fácil confecção, requerendo apenas papel e caneta; estamos buscando, atualmente, recursos para representá-los digitalmente, de modo a melhorar sua qualidade gráfica.

Finalmente, reiteramos os cuidados éticos em pesquisa, por entendermos que a experiência do adoecimento associa inúmeros aspectos pessoais, profissionais e familiares. Lembramos a importância deste cuidado no que se refere ao anonimato e à não-exposição dos participantes a qualquer tipo de constrangimento, em conformidade com a Resolução nº 196/CNS/96. Assim, é necessário garantir o sigilo das informações fornecidas, o caráter voluntário de sua participação, o consentimento livre e esclarecido para usos da entrevista e observação, bem como o consentimento para usos e divulgação de imagem. Este consentimento inclui a composição de um banco de dados em pesquisa, sob guarda do coordenador de cada pesquisa matricial.

No capítulo seguinte, apresentamos alguns resultados de nossas pesquisas de ITs sobre a vivência da condição crônica por pessoas e famílias, evidenciando, a partir de categorias empíricas e analíticas, como é a experiência de adoecimento, como ele afeta suas vidas e como a condição crônica as induz a buscar, produzir e gerenciar os cuidados necessários a suas necessidades de saúde.

Referências

- BELATTO, Rosney et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev. Eletr. Enf.* v. 10, n. 3, p.849-56, 2008. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a32.htm>. Acesso em: 14 dez 2008.
- BELLATO, Rosney; ARAUJO, Laura F. S.; CASTRO, Phaedra. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. de (orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-185.
- COSTA, Elyane J. C. et al. A condição crônica de um hanseniano e sua repercussão no contexto familiar evidenciado pelo itinerário terapêutico. *Hansen Int*, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 89, 2008. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/941/942>>. Acesso em: 3 jun. 2009.
- DEMO, P. *Pesquisa e informação qualitativa*. Campinas: Papirus, 2006.

FIGUEIREDO, Damaris L. B. *Os múltiplos custos, as redes sociais e o itinerário terapêutico de uma pessoa vítima de acidente motociclístico: o olhar de quem vivencia a condição crônica*. 2009. 109p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2009.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de Famílias em enfermagem pediátrica. *Texto Contexto Enferm*. v. 14, n. 2, p. 280-286, abr-jun. 2005.

MARTINS, Paulo H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.

Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências¹

LAURA FILOMENA SANTOS DE ARAUJO
ROSENEY BELLATO
MARILENE HILLER

Neste capítulo apresentamos os conceitos de visibilidade, participação social e acessibilidade apreendidos a partir da experiência de adoecimento de pessoas e famílias que vivenciam a condição crônica, por meio de suas narrativas revisitadas do “banco de dados” das pesquisas² sobre Itinerários Terapêuticos (ITs) no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS) no Estado de Mato Grosso.

Propomos o Itinerário Terapêutico como tecnologia avaliativa em saúde que permite explicitar as trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para a saúde, empreendidas por pessoas e famílias (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008). A partir dessas trajetórias, pudemos compreender as implicações da condição crônica para aqueles que a vivenciam, dando especial destaque para a família como unidade cuidadora, mas também como unidade que demanda cuidado, bem como as diferentes temporalidades dessa condição. É a partir dessas dimensões que discutimos os conceitos orientadores desta obra, quais sejam, a visibilidade, participação social e acessibilidade.

Justificamos a eleição da condição crônica como objeto privilegiado de estudo considerando que a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002) prevê que, em 2020, essa condição será a primeira causa de incapacidade no mundo e o problema de saúde mais dispendioso para todos os sistemas de saúde. Essa situação tende a se agravar ao considerarmos que esses sistemas foram organizados para dar conta dos casos agudos e das necessidades imediatas, o que exige sua urgente reorganização para atender a essa realidade.

¹ Estes três últimos textos resultam da discussão coletiva do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania no âmbito das pesquisas “BR 163” e “PPSUS” e das reflexões oriundas dos diversos trabalhos nelas produzidos - dissertações de mestrado, trabalhos de conclusão de curso de graduação em Enfermagem, Trabalhos de Conclusão de Bloco de Ensino de Graduação em Enfermagem e Relatórios de Iniciação Científica - acerca dos Itinerários Terapêuticos de pessoas e famílias que vivenciam a experiência de adoecimento e de cuidado em saúde.

² Pesquisa “Desafios e perspectivas do SUS na atenção à saúde em municípios da área de abrangência da BR 163 no Estado de Mato Grosso”, Edital/CNPq nº 402866/2005-3; e Pesquisa “Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso”, Edital PPSUS-MT 2006/FAPEMAT – nº. 010/2006, de “Apoio a projetos de pesquisa para o SUS”. Estas pesquisas foram desenvolvidas pelo “Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT).

Mattos (2008) diferencia doença crônica e condição crônica, enfatizando que a primeira nos remete aos agravos que possuem características de temporalidade, permanência, incapacidade e dependência; já a segunda, definida no âmbito da OMS, remete a um leque vasto de agravos, nem sempre relacionados entre si, abarcando problemas de saúde persistentes no tempo que requerem algum grau de gerenciamento. Para a autora, esta última definição expressa a amplitude do significado do adoecimento para a família, pois, além do cuidado prolongado e a dependência de outro, há a necessidade dos enfrentamentos que a cronicidade impõe. Figueiredo (2009) também distingue estes termos, enfatizando que a doença crônica está mais voltada para uma patologia, à doença propriamente, enquanto condição crônica remete aos aspectos sociais, familiares, dentre outros, para além da doença.

Detemo-nos em estudos do contexto de vida e saúde que priorizem o modo como pessoas e famílias vivenciam o adoecimento e a necessidade de cuidado continuado e prolongado nela implicada. Dessa forma, adotamos o termo *condição crônica* por entender que, tendo sua evolução dilatada no tempo ou sendo permanente, essas pessoas que vivenciam tal condição necessitam de cuidado continuado e prolongado, pois ao longo do adoecimento alternam-se, com frequência, períodos de agudização, nomeados como crise por estas pessoas, e períodos de silenciamento da doença, no qual certa estabilidade cotidiana se instaura. Entendemos, então, que diferentes temporalidades se configuram nessa experiência, sendo que estes períodos, apresentando-se de forma mais ou menos recorrente, são sempre comprometedores da vida dessas pessoas, dependendo da maneira como as mesmas são acompanhadas e cuidadas pelos profissionais de saúde, bem como do modo como elas mesmas e suas famílias podem gerenciar suas vidas e as dificuldades advindas do adoecimento, produção e gerenciamento do cuidado cotidiano. Concordamos com Souza (2006), quando afirma que há que se considerar os cuidados específicos que cada agravo requer, sem contudo desconsiderar a existência de um conjunto de problemas comuns apresentados pelas pessoas em condição crônica, de maneira a implementar políticas de saúde que de fato atendam a suas necessidades.

A análise das implicações da condição crônica permite duas perspectivas: uma macro, do sistema de saúde, em termos de como o mesmo se organiza e disponibiliza os seus recursos; outra micro, da dimensão cotidiana das famílias que necessitam gerenciar o cuidado e que empreendem, nesta experiência, itinerários terapêuticos próprios. Entendendo que a primeira perspectiva tem sido mais amplamente foco de estudos, nossa eleição por esta última perspectiva encontra respaldo em Cecílio (2006), quando afirma ser importante analisar como o “micro” e o “macro” se implicam mutuamente e, mais do que um recurso teórico, estas dimensões têm repercussões na organização de nossas práticas, no que se refere ao campo da micropolítica, assim como em suas articulações, fluxos e circuitos com a esfera da organização do processo de trabalho, gestão, planejamento e construção de novos saberes e práticas em saúde – componentes da macropolítica em saúde.

Nossos estudos, ao empregarem a abordagem da História de Vida Focal (HVF), operacionalizada pela Entrevista em Profundidade, têm-nos permitido compreender as

implicações de diferentes ordens que a experiência de adoecimento por condição crônica tem para a família, visto a mesma ser a principal gerenciadora dos cuidados requeridos.

Família como unidade cuidadora e como unidade a ser cuidada na condição crônica

Temos evidenciado a necessidade de dar visibilidade à família como unidade cuidadora primária, para a qual convergem os esforços da busca, produção e gerenciamento do cuidado cotidiano na experiência de adoecimento por condição crônica, bem como os múltiplos custos implicados nesta experiência, tal como vivenciado por Sr. Cravo,³ pai de um jovem com transtorno mental por esquizofrenia:

Óia, eu mais lamento de tudo, de tudo, tudo, eu criei nove filhos e esse aí é o maior problema que vem dando até hoje, porque não há tranquilidade aqui em casa. Do jeito que tá aqui eu e ele sozinho, ele tá ali, porque eu já fui espancado por ele aqui dentro, entendeu? É um perigo que corre, isso aí... [...] É que não há cura, até hoje a medicina num descobriu cura. Então, o que vai se fazer? Hã? [...] Tem que tá pronto toda hora pra nos proteger, a ele, nós aqui o restante da casa [Entrevistadora: O problema que o senhor fala é essa falta de tranquilidade?] É, essa aí não tem a menor dúvida, porque não há isso aí, a gente preocupa demais, demais... Demais da conta. (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2008 – entrevista com o Sr. Cravo).

Também consideramos a necessidade de dar visibilidade à família como unidade a ser cuidada, visto que para ela devam convergir os recursos em saúde, não limitados a insumos e serviços, mas que sejam organizadas práticas em redes cuidadoras, com apoios de diferentes ordens ou matérias, que possam oferecer certo amparo para que a família seja potente na produção e gestão do cuidado continuado e prolongado que a condição crônica lhe requer. O relato que segue é da mãe deste mesmo jovem acima citado, evidenciando que ela desconhecia o transtorno mental do filho, embora este fosse acompanhado em serviços de saúde, com diversas internações e em tratamento medicamentoso há vários anos, demonstrando carência de apoio à família, no caso, pela falta da informação básica sobre sua doença.

Aí ele [o médico], no dia, ele chamo pra dá alta. Aí deu alta, passou os medicamento. Aí, tudo bem, veio embora. Na terceira vez eu fiquei curiosa, cum que que meu filho tava tratando e eu num sabia que que era. Aí ele, passo os medicamento, cunverso cum a gente. Aí dipois ele levanto e falo: “Tá decidido.” Eu falei: “Dotor, eu quero falar com o senhor” [...] Aí que eu perguntei ele. Falei prele da gestação dele, e tal. Que ele nasceu em casa, que foi, que ele foi um menino que, da turma, ele ando mais depressa, assim, novinho demais. E era um minino dirigente. Mas... nessa idade, na, na sexta série, ele já num quis mais estudá. E eu num sabia porque, que mutivo que era que tinha ni meu filho. Aí que ele foi... foi riscando (ela fazia com o dedo um desenho em “caracol”). E aí falo pra mim: “Olha, o seu filho, ele é esquizofrênico. Ele já nasceu com isso, com esse, esse, pobrema; e mais, os criadores não descobrem enquanto criança, só quando entra na puberdade.” (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2007 – entrevista com a Sra. Rosa).

³ Todos os nomes de pessoas aqui empregados são fictícios, de modo a preservar o anonimato das mesmas.

O transtorno mental, dentre outras condições que se prolongam no tempo, requer cuidado continuado e prolongado; contudo, as narrativas evidenciam que este cuidado, embora também seja ofertado pelo subsistema de cuidado profissional, o é pontualmente. No entanto, o cuidado é cotidianamente desenvolvido pelas próprias pessoas, suas famílias e outros que dele participam de alguma forma, constituindo suas redes para o cuidado nos diferentes subsistemas de cuidado. No sentido de buscar respostas aos problemas de saúde de Nicolas, jovem em condição crônica há mais de um ano por acidente motociclístico, Ágata, sua esposa, evidencia algumas pessoas que participam das redes tecidas por sua família, para atender a demandas de cuidado de diversas ordens:

[...] Teve a mãe dele também que não podia ficar né, com ele lá no hospital, mas sempre mandava alguém, às vezes ela vinha pra dormir aqui também [...] Sempre quando precisava minha mãe vinha pra cá, então ela teve que largar a casa dela lá e ficar aqui todos os dias comigo, aí imagina pra ela ter que me largar aqui sozinha [...] A sorte que eu tenho uma amiga que o pai dela trabalha numa indústria farmacêutica ele é representante, ele conseguiu bastante medicamento pra gente. [...] Daí o que eles fizeram, eles fizeram uma rifa, arrecadaram dinheiro pra ajudar a gente a comprar remédio, pra gente fazer exame. Um amigo tem a mulher que trabalhava no laboratório, ele sempre disse no que eu precisasse né... dava conta... então tudo isso... ajudou [...] O pastor, ele ia lá, levava muitas palavras mesmo, que acabavam animando ele, né [...] ele sempre deu esse apoio [...] tanto que depois que a gente saiu do hospital, né [...] ele vinha, buscava a gente levava na igreja, quando ele não podia também mandava algum irmão da igreja vir buscar, então isso ajudou bastante mesmo [...] Na igreja a gente fez muito amigos, tem um casal, que eles moram aqui no bairro, eles sempre vêm aqui em casa, ajuda bastante, o Carlos, que é o esposo da Andreia ficou muito amigo do Nicolas, já é casado, tem filho, né, ele dá muito conselho pro Nicolas. (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2008 – entrevista com a Sra. Ágata).

A narrativa mostra que as redes para o cuidado são “vivas” e movimentadas de acordo com a necessidade do momento, não sendo fixas, mas mutáveis em sua configuração, demonstrando os movimentos mais individuais, reticulados, que acontecem “dentro” e “entre” redes próprias e próximas, são mais efetivos para dar potência ao cuidado familiar. Propomos, assim, que a noção de redes para o cuidado possa vir a ampliar o conceito de participação e movimento social ainda como ideias muito formalizadas, pois desconsideram estes movimentos reticulados que ocorrem no cotidiano das famílias em prol de um sujeito coletivo, idealizado e a ser emancipado.

[...] Ajudam, ajudam. Eles ajuda. Meu filho, inclusive, o [refere-se ao filho mais velho], ele todo mês traz a compra pra casa. A compra grossa, como se fala, né. É, compra de mês. Ele traz a compra pra gente, a gente fala o que ta faltando, pra num dexá compra muita coisa. Ele traz. E, e o [refere-se ao outro filho], assumiu a carne [...] A mistura, a mistura. É assim. Aqui é tudo controlado... prá num te... Graças a Deus, eu do muito graças a Deus por isso. Agradeço muito a meu pai por ele me, me, me coloca dessa maneira. Porque eu trabalhava cum Avon, só, só pra mim ir vê minha mãe. E hoje, só é que ajuda... porque muita gente diz assim: ah, mas, mas isso aí é, é uma merreca, num, num, num dá pra ninguém [...] Mas ajuda muito. Que hoje me ajuda a ir vê minha mãe. Que minha mãe mora, perto de Porto Seguro. Eu viajo três dia pra chegar lá. Dia e noite. Eu saio daqui

hoje, no terceiro dia eu chego lá, viajando dia e noite. E aí, já me ajuda muito, né. (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2008 – entrevista com a Sra. Rosa).

Redes de sustentação e de apoio para o cuidado, pormenorizadamente discutidas no primeiro capítulo de nossa autoria neste livro, mostram em seu desenho a presença de “pessoas-chave”, por nós denominadas “mediadores de redes para o cuidado”, podendo ser profissionais de saúde, pessoas de uma comunidade, ou membros da família. Atuam como “chave” ao abrir os fluxos ou possibilitar acessos ao subsistema de cuidado profissional, ou como aqueles que disponibilizam condições para o cuidado, dando certa organicidade à rede de sustentação para o cuidado. Estes diferentes mediadores de redes são apresentados na narrativa da esposa do Sr. Gabriel, na qual familiares e amigos se mobilizaram frente ao agravamento de sua condição crônica, para sua transferência do interior do Estado de Mato Grosso e sua intervenção cirúrgica imediata na capital:

[...] assim que eu tenho conhecimento, fiquei sabendo depois... que teve os médicos que tava entrando em contato com o município, com o prefeito [...] aí a tardezinha eu tive a informação que a prefeitura... inclusive muita gente tava lá batalhando. Não tinha condições e sim que ia solicitar encaminhamento pelo SUS. Que foi o processo que ocorreu aqui dentro [...] foi assim que passamos as 24 horas... estamos passando. Vim atrás de socorro, só isso. (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2008 – Entrevista à esposa do Sr. Gabriel).

A narrativa do Sr. Pedro, pessoa em condição crônica com complicação renal e vascular por diabetes *mellitus*, mostra alguns mediadores, tanto aquele que faz sua ligação com a rede formal de cuidado, como aquele que participa da cotidianidade do cuidado:

[a casa] fica perto do posto. Não fica muito longe não. Fica perto da igreja lá [...] A agente de saúde vai lá [...] É a Francisca que vai avisa todo o mês [...] Todo dia quase ela tá passando. Ela passando lá. Que a Francisca que avisa nós lá. Para nós irmos para a reunião. Ir para lá [E além do seu primo, do seu sobrinho, e a da dona Salete, o senhor tinha mais alguma outra pessoa que te ajudava quando o senhor não estava bem?]. Tinha. Tinha o pessoal lá. Os meus amigos lá que moram lá perto de casa. Muita gente. Os colegas da gente que mora lá perto. O bairro ali é do pessoal que morava ali perto, no bairro da gente. A gente, somos unidos, lá. Eles iam lá ajudar a gente [...] Ajudar, assim, chegar para levar para o hospital, né? Porque a gente não podia, ia, eles arrumavam um carro, arrumava umas coisas para levar para o hospital [...] É meu primo que está lá. Olhando o apartamentinho, um quartinho assim [...] É, ele está olhando lá. Eles ficam olhando lá [...] É ele que fica olhando. Ele que olha lá. Quando ele sai, eu fico olhando o dele também, né? [...] É ele que fica olhando e eu fico olhando o dele. E ele fica olhando o meu também. E as minhas coisas estão tudo lá. A geladeira, essas coisinhas. (Banco de Dados Pesquisa BR 163, 2007 – entrevista com o Sr. Pedro).

Famílias em experiência de adoecimento por condição crônica apresentam necessidades de cuidado para a saúde que extrapolam o recorte “problemas de saúde”, discutido no primeiro capítulo de nossa autoria nesta obra, demandando cuidados de natureza ampla e diversificada. Gerenciar e suprir estas necessidades são exigências cotidianas que se impõem à família, pois ela necessita prover recursos de diversas naturezas que possam

compor o cuidado produzido neste lugar. Contudo, neste movimento de busca, custos múltiplos dessas exigências têm incidido sobre as pessoas e famílias, e em geral não se tornam visíveis, pois as análises econômicas do setor saúde são historicamente pautadas no próprio sistema e com base monetária. Entendemos que os múltiplos custos do cuidado familiar na condição crônica extrapolam esta perspectiva de análise, abrangendo as dimensões familiar, profissional, social, afetiva, dentre outras, tais como apontadas por Moisés, adulto jovem em tratamento por hemodiálise decorrente de insuficiência renal crônica por diabetes *mellitus*:

[...] Existem várias ópticas né nessa... neste contexto. A primeira é o que é o correto e a outra é o que realmente a gente pode fazer... na época eu consultei com um dos melhores endocrinologistas [...] como todos, que de lá pra cá passaram, e foram vários, eles parecem que têm uma receita, né. Então eles pegam lá, você não pode fazer isso, você não pode fazer aquilo, você não pode fazer aquilo, entrega para o paciente aquele receita pronta, xerocada, certo?! E isso não é certo, e eu comprovei por que cada organismo é um organismo, o meu organismo que às vezes é parecido com o seu, mas não é igual. Então às vezes um pode comer brócolis e outro não pode, você entendeu? [...] E o que aconteceu, passou aquela lista xerocada, eu trabalhava na polícia e você sabe que a polícia é instituição que não te dá tanta liberdade para você fazer as coisas. Então não adiantava alimentação, não adiantava horários determinados. Aí você tem que se alimentar, tem que comer x coisas devagar, beber água nesse período [...] Lá não dava de você fazer nada disso. Mal e mal, mal e mal [...] eles liberavam para eu vir e tomar insulina, também não era o horário certo que eu tinha que tomar, era quando desse. Se eu tava numa ocorrência de homicídio eu não podia sair pra ir vim tomar insulina, mesmo que aquilo ali prejudicasse a minha saúde, né? E eu acho que agravou mais a minha saúde [...] e que acontece, alimentação nesse período era péssima não era ruim, era péssimo o cardápio todos os dias era feijão com perna de boi e arroz... se você quisesse comer beleza, se não você tinha que comprar sua comida! E como que a gente vai comprar comidas todos os dias. (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2008 – entrevista com o Sr. Moisés).

A Organização Pan-Americana da Saúde define que necessidades de saúde podem ser “necessidades percebidas”, correspondendo àquelas que se expressam como demanda espontânea por bens ou serviços de saúde, bem como “necessidades não percebidas”, ou aquelas que correspondem às definições da autoridade sanitária e, entretanto, não expressas em demanda espontânea por bens ou serviços (OPAS, 2003). Consideramos que existem “necessidades experienciadas” por pessoas e famílias em experiência de adoecimento por condição crônica nem sempre “percebidas” pelos serviços de saúde, pois estes não dispõem de tecnologias/ferramentas sensíveis para perceber, captar e tornar visíveis tais necessidades, dada a racionalidade presente nas suas práticas, saberes e produções que não permitem o alcance destas dimensões. Temos, assim, o fenômeno da exclusão que tem lugar no recorte parcial, pela autoridade sanitária, das necessidades das pessoas, o que faz com que se definam estratégias de resolutividade também parciais, fragmentares e apenas setorializadas no sistema saúde. Desta forma, os princípios da integralidade e resolutividade deixam de ser atendidos.

A doença, sintetizada na taxonomia “CID-10” da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, constitui-se como o principal modo de visibilidade das pessoas em experiência de adoecimento para os serviços e seus sistemas de informação, bem como para a medicina, sendo utilizado não apenas para nomear, mas direcionar o olhar profissional à doença e não necessariamente à pessoa. Trata-se, então, de estabelecer um recorte clínico às necessidades de saúde, conferindo-lhe uma linguagem que é, ao mesmo tempo, autoexplicativa e sintética, e que não consegue expressar o adoecimento como experiência vivida com uma gama de necessidades constantemente renovadas.

As propostas terapêuticas são em geral norteadas pelo CID, e na falta do mesmo, o cuidado profissional fica “em suspenso”, mostrando a fragilidade de se construir cuidado em saúde sob a égide de tecnologias com as quais se leem apenas os corpos doentes. Como demonstra a narrativa da família de uma idosa em sofrimento por Alzheimer, e embora haja muitas incertezas em torno dessa doença, o mero recorte clínico não tem contribuído de modo efetivo para a diminuição do sofrimento dessa idosa e sua família.

[...] Paguei pra uma doutora que era especialista. E o diagnóstico foi daí, começou a diagnosticar como Alzheimer. Falo: “ó, sua mãe tem Alzheimer, é, o quadro...” aí junto, fez com a junta médica tal e chegou-se à conclusão de que era Alzheimer. Clinicamente. Segundo eles, é, é, não tem como fazer isso, né, um exame de Alzheimer [...] ela foi mora com essa outra irmã minha [...] porque trocava muito de médico, muito de psiquiatra, de geriatra. Teve um geriatra que desistiu dela, não sabia o que ela tinha, desistiu dela. Os outros médicos, você chegava, o médico olhava assim: “como vai, dona Ana?” (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2009 – entrevista com a Sra. Ivete).

E, aí ela, voltando ao processo depressivo, a gente procurou, quando meu pai morreu em 2004 ela já tava com um psiquiatra, ela tomava remédio, nós trocamos de psiquiatra várias vezes, fomos em [...] uns oito psiquiatras aqui [...] dez psiquiatras. É, sempre diagnosticado como depressão. Assim, num sei, se o, se faltou atenção, acho que faltou até mais atenção dos psiquiatras em olha clinicamente, olha é, profissionalmente ali o paciente. (silêncio) E, a gente sempre trocava remédio, sempre trocava de remédio, trocava de remédio, resolvia uma semana, começava de novo; resolvia uma semana, começava de novo [...] (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2009 – entrevista com o Sr. Felipe).

Experiência de adoecimento nas diferentes temporalidades da condição crônica - crise e estabilidade/normalidade

A condição crônica transita por diferentes temporalidades, com períodos de agudização e silenciamento da doença. Os períodos de agudização são, em geral, expressos nas narrativas como “crises”, para os quais os esforços familiares não são mais suficientes para gerenciar, na cotidianidade do cuidado, as manifestações da doença. Estes momentos de crises são relacionados por Dona Rosa, mãe do jovem com transtorno mental:

É, eu ponho, eu coloco lá num copo, tem lá, você pode ver todos os remédios. Eu coloco lá a quantinha, ele já sabe, ele já sabe a quantidade certinha. Ele toma, é de manhã e á noite [...] deixa separado, ele que chega, panha e toma. Mas eu tô olhando ele tomá [...] Fico de olho, é. Mas ele, ele conscientizo, que teve uma época que ele num tava

conscientizado de toma os remédio [...] É, quando ele arruinava, eu podia ir vê, que o remédio tava sobrando ou que tava vazano. É porque ele, dexo de tomá. Então ele arruinava [...] Já, que ele prciso volta lá pro hospital, teve que leva correno pra lá [...] A crise dele é saí andando. Um dia ele saiu aqui que eu, sumiu [...] ele já teve várias agressividade [...] depois a gente ia lá, dizia, você num tá tomando remédio. Pois então ele levava ou então fazia toma. Aí ele, calmava mais [...] (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2008 – entrevista com a Sra. Rosa).

Diversos Itinerários Terapêuticos demonstram que, nesses tempos de “crises”, pessoas e famílias imprimem um ritmo frenético às suas trajetórias de busca por cuidado no subsistema profissional, pois a doença se exacerba em sua manifestação sintomática e requer intervenção profissional.

Particularmente no transtorno mental, esses momentos de crise repetidamente fogem do âmbito da instituição saúde, e nas narrativas de familiares, outros setores, como a polícia, são acionados nem sempre pela própria família. Dada a representação social de periculosidade que estes doentes têm e a inabilidade para o cuidado por parte dos profissionais, geralmente o cuidado se reduz às medidas de contenção, medicamentosa ou por força bruta. A representação social de perigo desses doentes leva à indistinção com a marginalidade. Essa situação é mostrada, de modo dramático, na narrativa do filho de dona Ana, idosa com Alzheimer que, durante uma das crises de sua mãe, nos relata o diálogo tenso travado por ele com profissionais de saúde e policiais, ao tentar acalmá-la em seu delírio, ao mesmo que tempo em que impede as medidas costumeiras de contenção:

Aí foi domando ela, deitei ela no sofá aí fico lá, comecei fazer carinho nela, ela chorando ia acalmando, mas deitada ali, calma, comigo. Abraçada comigo. E eu tô lá e nisso a polícia chegou: “Não, nós viemos aqui num sei o quê”. Chegou junto já com o SAMU. A menina: “Aí, que que tá acontecendo, que que tá acontecendo? Chamaram porque ela teve uma crise...” Né, nem lembro o termo que ela usou lá. Aí já chegou: “A senhora tomou o remedinho da senhora hoje? A senhora já tomou o remédio?” Eu disse: “Olha, ela já tomou o remédio dela tá”. Aí o policial viu que num era nada daquilo, foi embora. Falou: “Não, porque chamaram a gente pra, acharam que tava batendo aí”. O senhor pode olhar aí e ver que num tem nada. O senhor tá dispensado. Aí a menina do SAMU queria leva, né, falou: “Chamou, tal, houve um chamado... Eu vou aplica um remédio nela agora na veia”. Falei: “Não, cê num vai aplicá nada!”. Falei: “porque que cê vai aplicá? O que que cê vai aplicaá?”. “Não, é um remédio pra ela acalmá”. “Tá, mas que remédio?”. “Não, é um remédio pra ela acalmá”. Ela não quis me fala o nome. Falei: “Não, cê num vai aplicá nada!”. “Que que é? É um diazepam, lorazepam? Se for isso aí, num adianta! Cê vai dopa minha mãe pra ela fica mais calma, isso aqui eu já tô fazendo! Só que eu tô fazendo do meu jeito! Aqui ó, ela já tá acalmando! Cê num vai aplicá nada nela não!”. “Ah, mas é porque eu tenho que aplicar porque aí eu ia levar ela aí...”. Falei: “não, tudo bem, mas aí cê vai leva ela para onde?”. “Ah, vai pro [hospital psiquiátrico público]. [...] Falei pra ela: “oh, cê vai me desculpa, mas cê num vai levá um psiquiatra no [hospital psiquiátrico público] [...] cê vai querer deixá ela lá internada num vai adiantá nada. Então deixa que eu vô ficá com ela aqui abraçado com ela aqui, acalma ela e depois eu vô vê o que nós vamos fazer”. (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2009 – entrevista com o filho da Sra. Ana).

Já os períodos de estabilidade da doença crônica são expressos como “silenciamento” ou “normalidade”, traduzidos como períodos em que os esforços de busca por serviços de saúde e/ou cuidados profissionais se tornam mais esporádicos e, quando ocorrem, são rotineiramente realizados de acordo com o modo de organização da oferta de insumos pelos serviços de saúde, tais como a medicação mensal, imprimindo ritmo de rotina a esta busca.

Ser uma pessoa normal eu acho que... é poder fazer tudo sem... sem ter o tempo definido pra você parar. Você... um exemplo clássico é você pode viajar, se você quiser sair, viajar, amanhã você sai, e depois que a gente começa a [hemodiálise], você não pode sair assim [aumenta entonação da voz] você tem um tempo certo para você vim, entrar na máquina, sai da máquina, então de repente a normalidade é você pode fazer é... é o que você quiser e na hora que você quiser, mesmo... mesmo sendo diabético, diabético e insulino dependente, eu só tenho horário de tomar insulina, mas você pode carregar a insulina no bolso [aumenta entonação da voz]. Então você pode viajar e a hora que for o horário da insulina você para, tira do bolso, aplica, quer dizer, por ser diabético e insulino dependente não é que tira um pouco a liberdade. Na verdade é... é tira a...a privacidade, né, mas liberdade você tem, agora quando você é renal crônico e tem que ter a... a hemodiálise, tal, tem que vim para a máquina, você já predetermina o horário que você tem que ficar ali, então você tem que viver em função daquilo. Então eu acho que isso pra mim que era ser normal, mesmo sendo diabético, eu podia fazer o que eu queria, na hora que eu queria, podia viajar, podia é... sair com os amigos, a qualquer hora, né, e a qualquer dia e depois que eu comecei a fazer diálise eu tenho que só fazer essas coisas limitadamente quando não estiver na máquina. (Banco de Dados Pesquisa PPSUS, 2008 – entrevista com o Sr. Moisés).

O relato nos mostra que, para o Sr. Moisés, a “doença”, como uma entidade mórbida tratável, existe quando ela promove restrição na sua vida cotidiana, da mesma forma que a “dor”, como sofrimento físico, é mais intensamente sentida quando esta restrição também se faz presente. Senão, a doença parece “entrar no rol dos sofrimentos próprios do viver e do estar vivo”.

As diferentes temporalidades da doença crônica expressam exigências diferenciadas de produção do cuidado pelos serviços de saúde e pela família. Parece-nos que, nos períodos de “normalidade”, a busca por cuidado profissional se faz em ritmo mais esporádico e/ou rotineiro; já o cuidado é exigido da família de modo continuado e prolongado, sendo incorporado à cotidianidade marcando os ritmos familiares. Esta normalidade é rompida por algo novo, “a crise”, que exige novos fluxos de esforços que, embora possam ser temporários, levam à necessidade de uma profunda reordenação da cotidianidade familiar para que novos ritmos e modos de cuidado sejam realizados (BELLATO, 2001).

Neste momento, também se intensificam as trajetórias de busca fora do subsistema familiar de cuidado. Estas diferentes temporalidades da condição crônica trazem implicações ao modo como as pessoas e famílias buscam, produzem e gerenciam o cuidado, bem como ao *modo como o sistema de saúde organiza e disponibiliza a atenção*.

Para o sistema de saúde, a fase de agudização é voltada ao evento doença, tal como na crise cetoacidótica da pessoa com diabetes, para a qual a dimensão da integração

dos serviços é essencial no alcance do princípio da integralidade. Práticas devem ser organizadas para que as intervenções profissionais sejam acessadas nos diferentes níveis da atenção, montando um eficiente sistema de regulação que gerencie estes momentos de crise. Entendemos que a *resolutividade*, nesta situação, é da ordem da responsabilidade de gestão em sua capacidade de organizar uma linha de produção de cuidados, não somente de intervenções profissionais, seja inter ou intra-institucional, tal como apontado por Figueiredo (2009) e Almeida et al (2009).

Na fase de silenciamento/normalidade, a experiência de adoecer, produzir e gerenciar cuidado é cotidianamente engendrada pela própria pessoa e sua família, sustentada e/ou apoiada pelas redes que são capazes de tecer. Nesse período, a integralidade da atenção parece estar pautada na possibilidade dos serviços de produzirem e disponibilizarem práticas profissionais cuidadoras, ainda que mais focalizadas (CECÍLIO, 2006), mas que tenham como finalidade o apoio à família em seu “empreendimento” do cuidado continuado e prolongado, sendo este cuidado familiar da mais variada natureza. A resolutividade se apoia em práticas cuidadoras que não podem ser padronizadas ou protocolares, pois construídas “no” e “do” encontro profissional-sujeito do cuidado, a partir do reconhecimento do modo da família de produzir e gerenciar cuidado em seus rituais próprios.

Em momentos de crise, as pessoas, ao buscarem o subsistema profissional de cuidado, recortam necessidades que são de natureza eminentemente clínico-biológica e, nesta situação, a acessibilidade se mostra, ainda, de forte cunho clínico, pois sendo esta a natureza da necessidade também recortada pelos profissionais, suas ações são em geral protocolares, definidas clinicamente. Em momentos de silenciamento/normalidade, a acessibilidade deve ser garantida não apenas com o objetivo de obter insumos como, por exemplo, a dispensação da medicação mensal, mas também com ações que apoiem a manutenção do cuidado pessoal e familiar. A centralidade na terapêutica medicamentosa e especialidades médicas é narrada pelo Sr. Pedro, pessoa com diabetes *mellitus* que tem seu IT marcado por complicações da doença, talvez decorrentes dessa centralidade.

Ela [agente comunitária de saúde] me encaminhava para o médico. E o médico ia e me mandava ir para o posto, lá. Lá no posto lá para pegar remédio. Pegar insulina. Pegar os remédios de saúde [...] O outro pega no Regional [hospital público], porque lá aonde a gente está não tem insulina. É pegar a insulina no posto central. Rapaz! Eles só fizeram só olhavam, olhavam, olhavam o meu pé, tudinho e direitinho, mas não conseguiram nada ainda. Não conseguiram nada. Aí que eles me mandaram para eu vir cá. Fizem exames e me mandaram vir para cá sobre o pé e o problema de rins. Fui pro hospital regional. Passei cinco dias lá [...] Passei cinco dias lá. E cinco dias. Cinco dias e uma noite. Fui uma noite que eu fui para lá. E aí eles, o japonês [médico] não resolveu nada. É porque lá não tem especialista. Tem que pegar especialista aqui [capital do Estado] para problema de osso, aí, né? E lá não tem. Lá no Regional, lá não tem especialista para osso. (Banco de Dados Pesquisa BR 163, 2007 – entrevista com o Sr. Pedro).

Nessas diferentes temporalidades da condição crônica, os estudos de ITs evidenciam a importância de serviços e profissionais saúde virem a fazer parte da rede de apoio que

estas pessoas tecem, por meio da capacidade de estabelecerem o vínculo com a família, acolhendo suas demandas para poderem produzir e gerenciar o cuidado continuado e prolongado para o cuidado familiar. Em nossa compreensão, a acessibilidade constrói-se nesta tessitura de rede de apoio, da qual os profissionais devem fazer trazendo elementos qualificadores e facilitadores do cuidado familiar.

Como apontado na discussão teórica feita por nós, o conceito de resolutividade, ainda que de forte cunho profissional-centrado, precisa ser ampliado para a ideia de “resolução” que as pessoas e famílias trazem, por incorporar os momentos de crise e normalidade da condição crônica, bem como os diferentes cuidados e empreendimentos de buscas que marcam suas trajetórias pelos subsistemas de cuidado. Para essas pessoas, a resolutividade do cuidado profissional vai sendo construída ao longo de sua experiência de adoecimento, não como um produto final, mas focalizada em cada percurso que compõe sua trajetória. Consideramos que a resolutividade das respostas que estas pessoas vão obtendo para seus problemas de saúde podem ser analisadas no modo como cada serviço/profissional de saúde possibilitou ou não, e em que medida.

A análise do IT de pessoas e famílias em experiência de adoecimento tem possibilitado este “mapeamento da resolutividade focalizada”, bem como captar o movimento dessas pessoas na intrincada rede hierarquizada e formalizada do SUS e o modo como ela pode ser capilarizada no desenho das redes para o cuidado, quanto a seus estrangulamentos que emperram fluxos e impedem a integralidade e resolutividade em saúde.

O (des)apoio por parte dos serviços e profissionais de saúde, assim como a ausência de sua resolutividade, intensificam os desgastes e dispêndios das pessoas e famílias em experiência de adoecimento por condição crônica, gerando desperdícios de seu potencial cuidador, decorrentes das exigências e sofrimento do próprio adoecimento e, especialmente, por tudo aquilo que passa a ser “mal sustentado”. Ao empreenderem trajetórias de busca por cuidado, as pessoas e famílias almejam ter saúde, como um bem no sentido de um valor inalienável, agregador de outros bens para a vida, constituindo-se em direito de cidadania.

Considerações finais

Temos defendido a ideia da centralidade da família na experiência de adoecimento por condição crônica de um ou mais de seus membros, por entendermos que, na maioria das vezes, o cuidado não é individualmente produzido, mas engendrado no coletivo, seja este formado por pessoas com laços consanguíneos e/ou afetivos, ou com proximidade física que a coabitação permite. Desta forma, privilegiamos a vivência do cuidado familiar, segundo a perspectiva de compreensão das pessoas adoecidas e daquelas que compartilham essa experiência. Não nos detivemos a definir “família”, visto não ser este nosso objetivo, mas pudemos apreendê-la em conformações e dinamicidades próprias, mutáveis no tempo e espaço, ao longo da experiência de adoecimento e cuidado. Especialmente quando esta experiência envolve certa permanência, como é o caso da condição crônica, impõe à pessoa adoecida e sua família graus diversos de dependência do cuidado de outrem, sejam esses “outros” a própria família, os vizinhos, a comunidade, os serviços de saúde

e seus profissionais, dentre as redes tecidas para buscar, produzir e gerenciar o cuidado em saúde, tal como temos evidenciado nos estudos sobre Itinerários Terapêuticos.

Estas redes para o cuidado em saúde podem ser apreendidas a partir do Itinerário Terapêutico, como tecnologia que permite dar visibilidade à experiência de adoecimento e cuidado familiar, através de seus desenhos analisadores – das trajetórias de busca por cuidado, do genograma e do ecomapa – que expressam a composição, a dinamicidade e os rearranjos dessas redes, bem como seus mediadores nessa tessitura.

Nossos estudos sobre a experiência de adoecimento e, nela, a exigência do cuidado continuado e prolongado, indicam a necessidade de discutirmos o próprio conceito de integralidade, a partir de uma perspectiva centrada no usuário para outra que consiga abarcar as redes para o cuidado, sendo a família o núcleo cuidador mais próximo.

Referências

- ALMEIDA, Karla G. de A. *Linha de Produção de Intervenções (LPI) - uma tecnologia avaliativa em saúde sob a perspectiva da integralidade da atenção*. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 15., 2009, Rio de Janeiro. *Anais...* Rio de Janeiro: ABEN, 2009. 1 CD-ROM.
- BELLATO, Roseney. *A vivência da hospitalização pela pessoa doente*. 2001. 210p. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.
- BELLATO, Roseney; ARAUJO, Laura F. S.; CASTRO, Phaedra. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. de. (orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-185.
- CECÍLIO, Luiz C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (orgs.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006. p. 113-126.
- FIGUEIREDO, Damaris L. B. *Os múltiplos custos, as redes sociais e o itinerário terapêutico de uma pessoa vítima de acidente motociclístico: o olhar de quem vivencia a condição crônica*. 2009. 109p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá. 2009.
- MATTOS, Magda. *A experiência em família pelo adoecimento por diabetes mellitus e doença renal crônica em tratamento por hemodiálise*. 2008. 170p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá. 2008.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Relatório Mundial. Genebra/Brasil, 2002.
- ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE. *Exclusión em Salud: em países de América Latina y El Caribe*. Suíça: OMS, 2003
- SOUZA, S. P. S. *A repercussão da febre reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente*. 2006. 238p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2006.

REGIÃO SUDESTE – AVALIAÇÃO DE SITUAÇÕES ESPECÍFICAS E CRÔNICAS DE SAÚDE: AS REDES SOCIAIS E SUAS REPERCUSSÕES NO CUIDADO ÀS FAMÍLIAS, PAIS, CRIANÇAS E TRABALHADORES

Práticas de integralidade e as redes sociais: possibilidades avaliativas para a construção da cidadania de famílias de crianças em condições crônicas¹

ANA FLÁVIA COELHO LOPES
CYNTHIA MÁRCIA ROMANO FARIA WALTY
ELYSÂNGELA DITZ DUARTE
ERIKA DA SILVA DITZ
TATIANA COELHO LOPES

Introdução

Tendo em vista a necessidade de pesquisas no sentido de produzir uma crítica consistente sobre os modelos tradicionais de avaliação e sua aplicação na saúde, parece-nos premente a busca de alternativas teórico-metodológicas no sentido de contribuir para a construção de estudos sobre intervenções locais na área da saúde, visando à produção de práticas avaliativas que reconheçam os sujeitos e o seu cotidiano como balizadores desse processo.

Partimos do pressuposto de que as práticas avaliativas em saúde não devem se limitar às estruturas, aos processos e aos resultados, mas incorporar as repercussões sobre a vida daqueles que se beneficiam das ações de saúde (AYRES, 2004). Isso exige também outra forma de análise e utilização dos dados buscando-se coerência com esse tipo de avaliação. Nessa perspectiva, Santos-Filho (2007) defende que os dados produzidos a partir de práticas avaliativas não devem ser tomados como verdade absoluta, e recomenda que sua análise considere os contextos locais e as interpretações dos sujeitos envolvidos.

Ao longo dos anos, os portadores de agravos crônicos têm tido seu cuidado orientado pelo modelo biomédico, o que colabora para práticas cuidadoras voltadas para a busca do restabelecimento do funcionamento do corpo do indivíduo a partir de um certo entendimento de normalidade. Entretanto, o cuidado voltado a essa população deve considerar diferentes aspectos desses agravos, tais como a evolução e a duração, as alterações fisiológicas concomitantes, os períodos de agudização, a necessidade de cuidados especializados, o grau de incapacidade produzida e a mobilização de pessoas para realizar o cuidado, o que torna insuficiente uma abordagem circunscrita pelos aspectos biológicos do corpo doente. Essa insuficiência foi reconhecida pela Organização Mundial de Saúde (2002, p. 16) ao afirmar que “as condições crônicas não são mais vistas da forma tradicional (ex.: limitadas às doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma), consideradas de forma isolada ou como se não tivessem nenhuma relação entre si”.

Considerando a necessidade de avançar num entendimento da condição crônica não restrita apenas à doença enquanto causa a ser tratada, mas como uma situação multi-

¹ Este trabalho teve apoio do Programa de Fortalecimento Técnico-Científico Interinstitucional “Incubadora da Integralidade” do Hospital Sofia Feldman.

fatorial com repercussões na vida do indivíduo e de sua família, para este estudo nos apoiamos na definição de Afanador (2002). A autora afirma que a condição crônica é uma situação específica de cuidado à pessoa englobando enfermidades de longa duração, associadas a um grau de incapacidade e com repercussão sobre a pessoa, a família e a comunidade à qual ela pertence. Assim, frente às interferências que a condição crônica produz nos indivíduos e nas suas formas de viver, tem-se a mobilização de múltiplas fontes de cuidado advindas dos profissionais, dos serviços de saúde e da própria família.

Considerando que as crianças fazem parte de um grupo que tem maior dependência de cuidados se comparado a outras faixas etárias, ao vivenciarem as situações crônicas elas acabam apresentando maiores dificuldades para seu enfrentamento, o que acentua a demanda por cuidados. Deve-se ressaltar que a maioria dessas crianças, por ter nascido prematuramente e/ou doente e ter sobrevivido devido aos avanços tecnológicos, mantém-se dependente de cuidados de saúde constantes e especializados ao longo da sua vida.

Nesse contexto, são identificadas algumas dificuldades causadas por essa situação, dentre elas, o afastamento da mãe e/ou de outros membros da família das suas respectivas vidas profissional e social; e ainda, a relação conflituosa entre seus membros (DITZ et al., 2008). Em se tratando de crianças em condição crônica, acreditamos que as maiores repercussões ocorrem na vida da mulher por ser a ela, historicamente, atribuída a responsabilidade pelos cuidados com a família (MOURA; ARAÚJO, 2004). Estudos mostram que as mães assumem o papel de cuidadoras principais, reforçando a ideia de que o papel da mulher como cuidadora é historicamente construído (LOPES, 2007; GONZÁLEZ, 2004).

Mesmo a mãe sendo majoritariamente a cuidadora principal, deve-se considerar que as funções desempenhadas pelos diferentes membros da família, em alguma medida, é o que sustenta a realização desse cuidado. No entendimento de Heredia (2002), é no espaço domiciliar, onde o cuidado é realizado pela família, que é possível evidenciar a forte coesão presente entre seus membros, as relações mãe-filho e o legado social e cultural da função familiar.

Considerando que a família se reafirma como a rede social mais próxima dos cuidadores e das crianças em condição crônica, adotamos o entendimento de família como sendo sistemas de pertencimento que valorizam o vínculo afetivo entre as pessoas ligadas por laços de consanguinidade, vizinhança ou amizade, na constituição de associações livres e espontâneas pautadas por conceitos de reciprocidade, solidariedade, confiança e dádiva (MARTINS; FONTES, 2004; MARTINS, 2006). Dessa forma, a rede social está para além da família nuclear, integrando também parte de um conjunto de relações que o indivíduo identifica e reconhece como significativas, podendo ser amigos, vizinhos, relações de trabalho e estudo e grupos comunitários e sociais (SLUZKI, 1997).

O presente capítulo traz resultados da pesquisa realizada no Hospital Sofia Feldman (HSF),² que teve como objetivo identificar as redes sociais presentes no cuidado à criança em condição crônica e como são construídas e articuladas nesse contexto de cuidado as

² Este estudo é parte de uma pesquisa multicêntrica, coordenada pelo LAPPIS/IMS/UERJ e o NUCEM/UFPE, que tem como objetivo geral estudar novas metodologias avaliativas centradas no usuário, a partir da diversidade de olhares dos cenários da pesquisa no Brasil.

categorias centralidade no usuário, acesso, visibilidade e participação, de forma a subsidiar a construção de práticas avaliativas centradas no usuário.

Sobre a metodologia utilizada

O estudo teve como cenário o Hospital Sofia Feldman (HSF), instituição filantrópica de direito privado pertencente à Fundação de Assistência Integral à Saúde (FAIS), localizada no Bairro Tupi, periferia de Belo Horizonte, Minas Gerais. O hospital atende aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), é especializado no atendimento à mulher e ao recém-nascido, sendo referência para uma população de aproximadamente 500 mil habitantes de regiões com risco de vulnerabilidade social muito elevado. Na Unidade Neonatal são internados recém-nascidos provenientes de todo o Estado de Minas Gerais, sendo a maioria procedente de Belo Horizonte (40,4%), seguida dos neonatos provenientes da região metropolitana (36,3%) e de outras cidades do estado (22,3%). (HSF, 2008)

A origem desses recém-nascidos reflete uma abertura do HSF para a rede de atenção à saúde do SUS. Cabe ressaltar que, ao assumir atender usuárias provenientes de diferentes cidades, tem-se a necessidade de incorporação de diferentes profissionais e também de outros espaços de atenção, como a Casa de Sofias³ e a Internação Domiciliar Neonatal. Estas são estratégias e demandas de atendimento que se justificam pela necessidade de permanência da mãe junto de seu filho, mesmo distante do seu local de residência, e de preparo para cuidar da criança quando estiver no domicílio.

Participaram do estudo familiares de nove crianças assistidas pelo Programa de Internação Domiciliar Neonatal do HSF (PID-Neo). A coleta de dados foi orientada pela Metodologia de Análise das Redes Sociais (MARES). De acordo com Martins (2008), a MARES tem elementos das abordagens fenomenológica, interacionista e construcionista, e pode ser aplicada na análise de redes sociais do cotidiano, mais especificamente na análise de redes de usuários dos serviços públicos. Tendo como objetivo o mapeamento das redes existentes, em formação ou potenciais, é capaz de identificar as crenças e valores dos atores locais, assim como os problemas que inibem a expansão da rede e os meios de superação desses problemas.

A coleta de dados foi realizada em duas etapas, sendo utilizado o grupo focal por entendermos que é uma técnica coerente com esta metodologia, pois possibilita uma convergência discursiva dos *selves* individuais em torno do *self* comunitário e associativo (MARTINS, 2008). As discussões do grupo focal foram orientadas por uma lista de temas relacionados à organização dos serviços de saúde e pelo mapa da pessoa⁴.

Na primeira etapa da coleta de dados, foi realizado um grupo focal com os participantes, que foi dividido em dois momentos. O primeiro teve como objetivo mapear os

³ A Casa de Sofias é uma unidade extra-hospitalar destinada à permanência da mulher cujo filho encontra-se internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Nessa Casa as mulheres têm condições de estadia, alimentação e acompanhamento pela equipe multiprofissional.

⁴ Utilizamos a versão adaptada por Martins (2008), para quem o mapa da pessoa é construído a partir da identificação da rede social do indivíduo e rede social. Ou seja, a “rede social pessoal” ou “rede social significativa” não se limita à família nuclear ou extensa, mas ao contexto social em que o indivíduo interage: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e práticas sociais (SLUZKI, 1997, p. 37).

problemas dos participantes e as soluções encontradas por eles no cuidado em saúde. Como disparador dessa discussão, foi utilizada uma lista de temas, como: alimentação, condições de moradia, divisão de tarefas, educação, família, lazer, participação comunitária, religião, saúde, segurança, transporte, violência dentro de casa e vizinhança. Os participantes foram orientados a acrescentar outros itens que não estivessem contemplados, escolher cinco dentre os problemas listados e numerá-los em ordem de prioridades (1 a 5). Em seguida, o grupo foi estimulado a compartilhar e contextualizar esses problemas.

O segundo momento do grupo focal teve como objetivo detectar os problemas centrais que afligem o usuário no cotidiano imediato (família, comunidade, trabalho, serviços públicos e saúde), o modo como vem enfrentando estes problemas e os mediadores de tais conflitos (pessoas ou organizações). Para tal, o instrumento utilizado foi o mapa da pessoa, no qual o sujeito pode registrar esta rede sob a forma de um mapa mínimo, sistematizado em quatro quadrantes que incluem todos os indivíduos que interagem com determinada pessoa, quais sejam: família, amizade, relações comunitárias, relações de trabalho ou de estudo.

Assim, os participantes foram orientados a preencher o mapa da pessoa, escrevendo no círculo central três problemas a serem enfrentados por eles em relação ao cuidado da criança após a alta da internação. Em seguida, apresentaram para o grupo seus principais desafios, e o coordenador estimulou-os a identificar os mediadores facilitadores e inibidores⁵ desses problemas.

Posteriormente, foi realizado outro grupo focal, no qual se buscou o aprofundamento em questões que surgiram no primeiro grupo focal, relacionadas ao desafio dos cuidadores para cuidarem do recém-nascido. As participantes deste grupo utilizaram de recursos como desenho e colagem para expressar os desafios de cuidar do bebê e identificar os facilitadores e inibidores desse processo, expressos por elas no mapa da pessoa. Em seguida, o material produzido foi compartilhado com o grupo.

Cabe ressaltar que essa metodologia possibilitou reflexões do grupo, identificando-se o seguinte movimento: explicitação da realidade coletiva dos participantes sobre o cuidado da criança com condição crônica; reconhecimento das dificuldades individuais para a realização deste cuidado e construção coletiva de possíveis estratégias de enfrentamento para seus problemas individuais no que se refere ao cuidado de uma criança crônica.

Para a organização e análise dos dados, foi realizada a transcrição do material e leitura cuidadosa das informações obtidas a partir dos grupos focais. Esse movimento possibilitou conhecer os problemas, desafios e mediadores inibidores e facilitadores identificados pelos participantes para o cuidado à criança após a alta hospitalar. De acordo com os temas, os dados foram organizados e assim agrupados: **problemas identificados na comunidade e desafios a serem enfrentados no cuidado com a criança.**

Na análise dos dados, buscamos articular os discursos dos participantes considerando a rede de cuidados no âmbito da comunidade e das relações estabelecidas cotidianamente

⁵ Os mediadores colaboradores são pessoas de confiança, solidárias, acionados para mediar conflitos e administrar alianças e soluções e tomar iniciativas que diminuam as tensões estruturais ou que produzam novas situações sociais inéditas. Já os mediadores inibidores são aqueles que perpetuam os conflitos presentes nas relações sociais (MARTINS, 2009).

pelos cuidadores com familiares, profissionais e serviços de saúde, de forma a garantir a realização do cuidado à criança em condição crônica no domicílio.

Construindo a rede de cuidados às crianças em condição crônica: família, comunidade e serviços de saúde

Os problemas identificados pelos participantes na sua comunidade

A violência nas ruas foi um problema apontado pelos participantes, que acreditam que os jovens são os responsáveis por resolvê-lo, identificando a necessidade da participação da família nesse processo. Outro aspecto evidenciado acerca da vida na comunidade foi a falta de estabelecimento de laços de amizade e acolhimento por parte dos vizinhos. Todavia, os participantes não identificaram a ocorrência dessa situação no âmbito familiar, onde consideram ser possível vivenciar laços afetivos.

A moradia surge no discurso dos participantes tanto no seu caráter concreto de ter um local para residir, quanto no seu significado de proporcionar acolhimento.

O trabalho se apresenta sob diferentes formas na vida dos informantes: é visto como algo necessário mas também surge como não disponível para todos, especialmente para as mulheres. Uma das dificuldades enfrentadas refere-se à necessidade de trabalhar, associada à falta de alguém que cuide da criança. Isto leva algumas mulheres a optarem por permanecer em casa para cuidar do filho. Ao buscarem uma estratégia para a solução desse problema, as mulheres expressam seu receio de deixar a criança na creche. Uma participante pôde tomar a decisão de deixar de trabalhar, possibilitada pelo apoio recebido do companheiro na garantia do sustento da casa, e outra, de manter o trabalho mediante a liberação do patrão para que ela levasse sua filha consigo. Verifica-se uma estreita relação entre o cuidado e o trabalho com o filho, permitindo-nos inferir que a escolha das mulheres referente à continuidade ou não deste último após a alta hospitalar da criança está vinculada à garantia de que o filho receberá o cuidado de que precisa.

Acreditamos que a realidade experienciada por este grupo se deve à vivência de ter um filho nascido prematuramente e/ou doente, o que implicou risco de vida e necessidade de cuidados específicos. Tomando como referência o cenário de estudo, no qual se oferecem à mãe condições de permanência junto do filho durante toda a internação, verifica-se maior responsabilização e comprometimento desta com a continuidade do cuidado após a alta hospitalar. Isso fica evidente na fala de uma participante, ao relatar que essa experiência favoreceu sua responsabilização pelo cuidado da filha, situação ainda não experienciada quando do nascimento de suas duas outras filhas.

[...] o apoio para poder ficar perto dela, ter essa casa de apoio, eu poder tá convivendo com ela, tendo essa responsabilidade de cuidar dela, fazendo as coisas pra ela, dieta dela, tudo [...] agora é eu cuidar, é tipo assim eu ter responsabilidade, saber que eu vou ter que trabalhar pra comprar as coisas, isso que é ter filho, uai. (mãe Informante)

Lopes (2007) relata que passado o período inicial de adaptação ao cuidado, as mães se sentem mais seguras e criam seu estilo próprio de cuidar da criança. Considera ainda que a segurança necessária para a autonomia deste cuidado é facilitada pelo apoio oferecido pelos profissionais de saúde a essas mulheres durante a internação do filho.

Para o cuidado de crianças em situações crônicas no domicílio, verifica-se a necessidade de construção de uma rede social efetiva, tendo em vista que suas demandas vão muito além do que pode ser oferecido pelos serviços de saúde. Além dos familiares, devem ser consideradas as articulações entre diferentes setores da sociedade para atender à criança, ampliando-se as ações para as áreas de educação, assistência social, habitação e transporte (DUARTE, 2007).

No tocante aos serviços de saúde em geral, foi identificada uma demora tanto para o atendimento quanto para a realização dos exames, o que gerava uma espera de meses para ser atendido. Essa espera ocorreu também em situações de urgência ou tentativas de atendimento particular. Segundo os informantes, a falta de atendimento é agravada pela insuficiência do número de leitos, ausência de profissionais capacitados e falta de profissionais médicos. Um dos participantes relatou que, como reflexo dessa situação, um problema aparentemente passível de resolução em nível de atenção básica, por falta de uma assistência adequada, acabou por necessitar de atendimento em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal num município próximo.

A situação descrita sinaliza para a discussão sobre acessibilidade ao serviço de saúde, ao expressar uma situação concreta de entrada do usuário no serviço, mas sem que ele tivesse seu problema resolvido. Os participantes sinalizam para um entendimento de acessibilidade que se refere também à existência de outros aspectos, tais como existência de profissionais e recursos tecnológicos que possam favorecer o atendimento qualificado à demanda apresentada.

Assim, acessibilidade será considerada neste estudo uma característica da oferta de serviços capazes de atender às necessidades de uma dada população ou uma adequação entre a oferta e o que é demandado pela população (TRAVASSOS, 2004). Nessa perspectiva, a acessibilidade é considerada não apenas na sua capacidade de produzir serviços, mas também na sua potência para atendimento às necessidades de saúde apresentadas pelos sujeitos. Se partimos desse entendimento, na situação estudada de cuidado à criança com agravos crônicos, a acessibilidade está atrelada à visibilidade dada a essa criança e a suas necessidades de cuidado. Assim, o não-reconhecimento de suas especificidades de cuidado pode ser um primeiro obstáculo para que o serviço seja ofertado na direção de atendê-las.

Neste contexto, entendemos que a mãe dá voz à criança e ao cuidado de que ela precisa, dando-lhe visibilidade para que seja considerado no contexto da atenção à saúde. Entretanto, uma situação anterior a essa diz respeito ao aprendizado e à informação materna acerca das possibilidades de cuidado com o filho na qual o profissional que assiste a essa criança e sua família tem papel importante. Assim, entendemos que a construção da visibilidade da criança com agravos crônicos parte do conhecimento construído conjuntamente por profissionais e familiares, passando a mãe a ser a porta-voz dessas necessidades. Desse modo, a partir da produção de um conhecimento singular acerca do cuidado e da relação de cuidado estabelecida entre a mãe e a criança, a mãe passa a ser um agente que se posiciona para garantir o atendimento do seu filho.

Isso posto, tomamos a visibilidade como ponto de partida para a construção da acessibilidade aos serviços de saúde, levando em conta as particularidades do cuidado às

crianças com agravos crônicos. Verifica-se que, dentre os problemas centrais apontados pelo grupo, estavam a saúde e o trabalho, tendo os participantes percebido sua interferência no cuidado da criança. Quanto às situações relacionadas à saúde, os participantes não se reconhecem como sujeitos responsáveis por modificar essa realidade, diferentemente do que ocorre com as situações de trabalho, nas quais conseguem sinalizar para possibilidades de arranjos.

Tal constatação sobre a participação da população nas questões relativas à saúde é sustentada por Acioli (2005), que entende que ela ocorre de duas formas: *participação passiva*, relacionada ao acesso a bens e serviços de consumo coletivo, e a *participação ativa*, que consiste na participação direta da população nos espaços decisórios. A autora ainda destaca que os profissionais atribuem uma relação entre a pobreza e a falta de participação ativa da população sem analisarem seu contexto político, histórico e social. A participação ativa da comunidade nos serviços de saúde está relacionada ao reconhecimento da saúde como um direito. Isso indica a necessidade de construir modos de cuidar, pautados na escuta e nas necessidades da população, possibilitando transformar e reinventar a realidade (ACIOLI, 2005).

Nessa perspectiva, entendemos que os problemas da comunidade apontados pelos participantes, como a violência, a falta de trabalho e as condições de moradia, podem ser enfrentados com o fortalecimento dos laços de solidariedade dentro da família e da comunidade local, buscando reconhecerem a si mesmos como cidadãos ativos e comprometidos com a mudança da sua realidade.

Desafios identificados pelos participantes para o cuidado da criança no domicílio

A educação foi tema de um dos instrumentos de coleta de dados apreendido pelos participantes na perspectiva de criação, ou seja, de prover subsistência, afeto, proteção e partilhar valores. Para eles, o desafio da criação reside em não ter apoio para o cuidado da criança e não poder trabalhar para oferecer-lhe as condições necessárias. Ao mesmo tempo, ele está atrelado à participação do pai, no sentido de estar junto da mãe e da criança e dividindo o cuidado.

É que nós dois não moramos junto, o nosso relacionamento não está andando muito bem. Eu queria que ele participasse mais. Eu praticamente tô cuidando sozinha, ele vem cá dar assistência para ela, mas [...] eu tô falando é procurar conversar, entender e viver nós dois juntos, ele me ajudando, entendeu? (mãe informante).

Evidencia-se que as mães consideram como pai “ideal” na vida da família aquele que lhes oferece carinho, apoio, compreensão e sua presença física em casa. Esses são atributos essenciais ao bem-estar dos filhos e da família. Os pais, por sua vez, entendem que sua contribuição está na criação e educação no que se refere ao desenvolvimento moral, tipificação sexual e competência escolar (DESSEN; BRAZ, 2000).

Outro aspecto referente a essa participação, expresso pelas mulheres, diz respeito à importância do pai para o crescimento e desenvolvimento do filho. Entretanto, elas acreditam que eles ainda precisam reconhecer seu espaço no cuidado do filho. Frente a

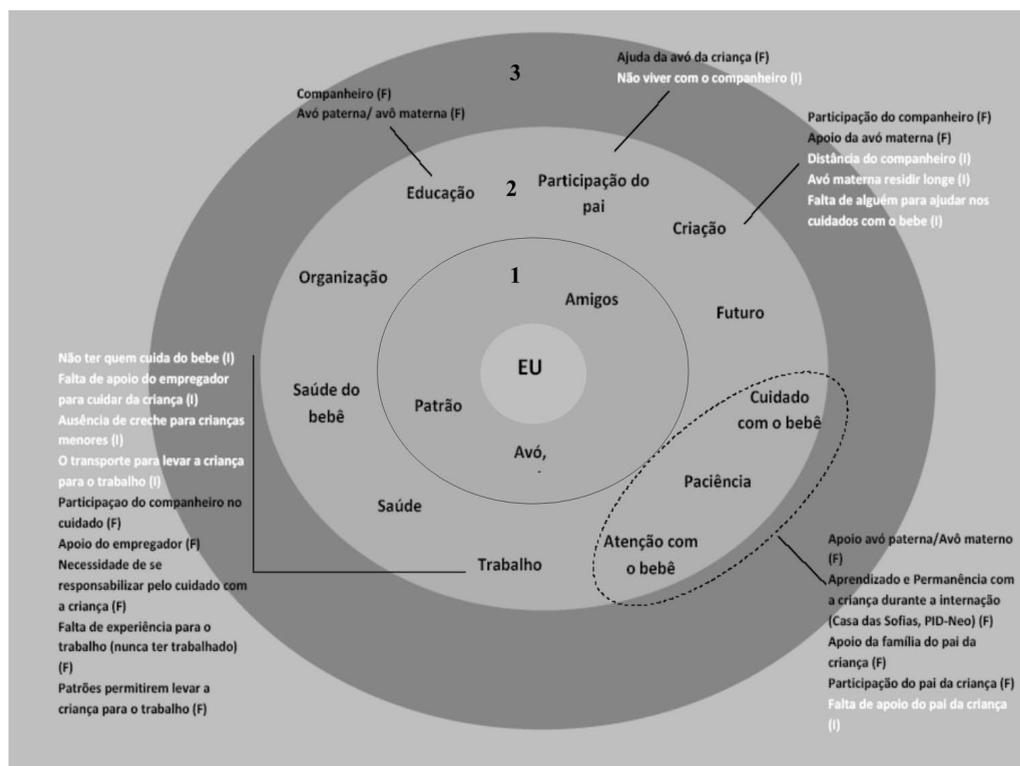
essas perspectivas de participação, pôde-se verificar que ela é delimitada pela forma como cada uma das mulheres se relacionava com o pai da criança.

A vivência de ter um filho em condição crônica foi expressa pelas mulheres como uma possibilidade de aprendizado e superação de limites pessoais, como na situação descrita por uma das mães, que se viu diante da necessidade de exercitar a paciência para enfrentar a hospitalização da criança e suas imprevisibilidades.

Eu escolhi a paciência mesmo. É o meu maior desafio. Como eu falei [...], agora vou ficar mais quieta, porque eu sou muito agitada, agora eu tenho mais responsabilidade que antigamente (mãe informante).

Essa mesma informante aponta o trabalho como um desafio, pelo fato de nunca ter trabalhado e de acreditar que, diferentemente do que aconteceu com as outras filhas, ela terá que buscar meios de manter-se financeiramente. Frente a essa situação, a informante identifica como mediadores para apoiá-la no cuidado com a filha, o avô materno e a avó paterna da criança.

A seguir, apresentamos um diagrama com a síntese dos problemas e desafios identificados pelos participantes no mapa da pessoa e seus respectivos mediadores facilitadores e inibidores.



Legenda: I – mediadores inibidores; F – mediadores facilitadores; 1 – REDE social próxima; 2 – problemas e desafios identificados.

O diagrama reproduziu o esquema do Mapa da Pessoa, onde, no círculo central, foi escrita a palavra EU em referência ao cuidador e ao recém-nascido. No círculo 1, os participantes identificaram como rede social próxima (“com quem eles podem contar”) os avós, o patrão e os amigos.

No círculo 2 foram colocados os problemas da comunidade e os desafios identificados em relação ao cuidado da criança no domicílio. Os participantes identificaram, o trabalho, a saúde (organização e oferta de serviços), a saúde do bebê e a ausência do pai da criança. Foram então apontados como mediadores facilitadores para superação dos problemas o apoio do patrão, do companheiro e dos avós, e como inibidores, a ausência de pessoas ou de serviços para compartilhar o cuidado do bebê. Dentre os desafios expressos pelos participantes, estão a criação/educação, a participação do pai, as perspectivas do futuro, cuidados do bebê em condição crônica, sendo apontados como mediadores facilitadores a participação do pai e da família no cuidado, o apoio do empregador e dos avós, o aprendizado, as condições de permanência junto do filho durante a hospitalização. Como mediadores inibidores, foram identificados não ter com quem contar para o cuidado do bebê, falta de apoio do empregador e do pai da criança.

Verifica-se, por meio deste diagrama-síntese, que os mediadores identificados pelos participantes podem ocupar tanto o lugar de facilitadores quanto de inibidores, dependendo do contexto e das relações estabelecidas.

À guisa de conclusão

Os participantes do grupo tiveram maior facilidade em abordar os problemas na comunidade e seus respectivos mediadores no que se referia ao seu cotidiano e ao cuidado da sua criança. Essa facilidade não foi observada no momento em que os participantes foram solicitados a identificar os problemas relacionados à comunidade e, mesmo quando estes foram explicitados a partir da fala dos participantes, pelos pesquisadores, os participantes não identificaram seus mediadores. Acreditamos que esse limite está relacionado ao momento vivido por eles: uma situação inesperada e de caráter transitório que tem sido atualmente o foco de sua preocupação, demandando a reorganização da vida social e familiar.

Os principais mediadores apontados pelos participantes foram pessoas ou situações que fazem parte do seu cotidiano de cuidado com o filho, podendo ou não favorecê-lo. Isto reforça a importância da rede social primária e, conseqüentemente, do que ela é capaz de produzir para a garantia do cuidado às crianças em condições crônicas.

Os desafios identificados para o cuidado da criança após a alta hospitalar em alguma medida foram uma “validação” dos problemas identificados anteriormente. Ou seja, os problemas foram posteriormente apresentados pelos participantes como os principais desafios e novamente verifica-se o peso conferido aos integrantes da rede primária no desempenho do papel de mediadores.

No que se refere ao subsídio para a construção de práticas avaliativas para o cuidado às crianças em condição crônica, acreditamos que alguns aspectos são característicos desse grupo e merecem ser destacados, como a presença materna no período que antecede

a alta hospitalar, a garantia da informação acerca da condição de saúde da criança e das possibilidades de cuidado e a existência de articulação entre os serviços da rede, de forma a garantir o acompanhamento à criança e sua família.

Partindo do princípio que uma pesquisa deve também se constituir em um veículo de mudanças sociais e comportamentais, durante a realização deste estudo foram proporcionados aos participantes momentos de reflexão, possibilitando a tomada de consciência acerca da situação de cuidar de uma criança em condição crônica no domicílio e a construção de possibilidades para esse cuidado partindo de suas demandas, valores e desejos.

Referências

- ACIOLI, S. Participação Social na Saúde: revisitando sentidos, reafirmando propostas. 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. 293-303.
- AFANADOR, N. P. El cuidador familiar del paciente com enfermedad crónica. In: ORTIZ, L. B.; AFANADOR, N. P.; HERRERA, B. S. (org.). *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2002, p. 247-252.
- 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.
- DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 16, n. 3, set-dez 2000.
- DITZ, E. S.; MOTA, J. A. C.; SENA, R. R. S. O cotidiano no alojamento materno, das mães de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, v. 8 n. 1, p. 75-81, jan-mar 2008.
- DUARTE, E. D. *O cuidado ao recém-nascido na perspectiva da integralidade: saberes e práticas no cotidiano da unidade de terapia intensiva neonatal*. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.
- GONZÁLEZ, C. O. *Atenção Domiciliar em pediatria e a mãe cuidadora*. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.
- HEREDIA, L. P. D. Como perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad de un niño. In: ORTIZ, L. B.; AFANADOR, N. P.; HERRERA, B. S. *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, 2002, p. 227-229.
- HOSPITAL SOFIA FELDMAN. *Indicadores Assistenciais 2008*. Belo Horizonte: Hospital Sofia Feldman, 2008.
- LOPES, T. C.; MOTA, J. A. C.; COELHO, S. Perspectivas de um programa de internação domiciliar no sistema único de saúde. *Rev. Latino-Am Enfermagem*, v. 15, n. 4, jul-ago 2007.
- MARTINS, P. H. *Manual para pesquisa qualitativa em saúde junto à rede de usuários de serviços públicos*. Rio de Janeiro / Recife, 2008. 12p. (mimeo).
- MARTINS, P. H.; FONTES, B. Construindo o conceito de redes de vigilância em saúde. In: _____ (orgs.). *Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2004, p. 103-120.
- MARTINS, P. H. Ação pública, redes e arranjos familiares. In: MARTINS, P. H.; FONTES, B. (orgs.). *Redes, práticas avaliativas e gestão pública*. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2006. p. 19-50.
- MARTINS, Paulo H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): Aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.
- MOURA, S. M. S. R.; ARAÚJO, M. F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. *Psicol. cienc. prof.*, v. 24, n. 1, p. 44-55, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Relatório Mundial. Genebra, 2002. 105 p.

SANTOS-FILHO, S. B. Perspectivas da avaliação na Política Nacional de Humanização em Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 12, n. 4, 2007, p. 999-1.010.

SLUZKI, C. E. *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

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, sup 2, p. S190-S198, 2004.

O exercício da paternidade e as redes sociais: uma abordagem metodológica para estudos avaliativos sobre a integralidade ao recém-nascido em unidades de cuidados neonatais¹

TATIANA COELHO LOPES
ROSENI PINHEIRO

Como construir abordagens metodológicas e indicadores de avaliação a partir da perspectiva do usuário, no sentido de promover mudanças nas práticas de cuidado? Essa pergunta tem sido objeto de encontros e discussões do grupo de pesquisadores do LAPPIS/UERJ e NUCEM/UFPe, que, ao longo dos últimos dois anos, vem problematizando alternativas de metodologias avaliativas “centradas no usuário” (PINHEIRO; MARTINS, 2008).²

A inclusão do usuário nos processos avaliativos em saúde tem-se configurado como importante desafio para os especialistas em avaliação, tendo em vista a necessidade de se considerar os princípios universais do Sistema Único de Saúde (SUS). Alguns estudos buscam alternativas de superação desses desafios ao propor pesquisas, sejam elas empíricas, de caráter multicêntrico, com triangulação de métodos (PINHEIRO; SILVA JUNIOR; MATTOS, 2008), ou seja, de apreciação da qualidade das ações por meta-avaliação (HARTZ; FELISBERTO; SILVA, 2008), ambos tomando como universo de análise a atenção básica em saúde.

A partir de pressupostos teórico-metodológicos interdisciplinares, oriundos dos campos da sociologia, antropologia e avaliação em saúde, esses estudos visaram a identificar práticas avaliativas que ultrapassem a hegemonia normativa dos instrumentos de controle e monitoramento tradicionalmente exigidos na avaliação de programas e projetos de intervenção na saúde. Constatamos que essa hegemonia se expressa de maneira institucionalizada, obedecendo a uma lógica de verticalização de suas ações de controle e monitoramento, sendo amplamente utilizadas pelas instâncias de decisão no âmbito da gestão em saúde, sobretudo no nível federal. Neste sentido, observamos que tal lógica desconsidera as diversidades dos contextos social, político e cultural das pessoas, os processos de trabalho e as situações de vida, muitas delas bastante precárias para as famílias (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008).

¹ Este trabalho teve apoio do Programa de Fortalecimento Técnico-Científico Interinstitucional “Incubadora da Integralidade” do Hospital Sofia Feldman.

² PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. Termo de referência. II Oficina Técnica de Construção Coletiva da Pesquisa Multicêntrica “Desenvolvimento de metodologias centradas no usuário como subsídio para repensar práticas de avaliação de integralidade e os determinantes sociais”. Rio de Janeiro: LAPPIS/NUCEM, 2008. 8p. (mimeo).

Essa discussão nos coloca o imperativo de construir alternativas para as transformações dos modelos tecnoassistenciais (SILVA JUNIOR, 1998) capazes de atender ao direito à saúde dos usuários. No nível federal, identificamos um conjunto de iniciativas destinadas à melhoria da gestão em saúde, em especial, a Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2004), considerando os “valores” defendidos por essa política, como a corresponsabilidade entre os sujeitos na construção da saúde, o estabelecimento de vínculos solidários, a participação coletiva no processo de gestão, que nos parecem os mais pertinentes para a discussão aqui apresentada.

Isto porque, concomitantemente a sua implantação, também foram criados dispositivos³ institucionais, tais como a visita aberta e a lei do acompanhante, com o objetivo de promover maior interação entre os usuários, profissionais e gestores nas instituições de saúde (BRASIL, 2005). A combinação desses dispositivos vem sendo aplicada em diferentes experiências no conjunto do país, sendo seu registro sistematizado pelo Ministério da Saúde em um banco de experiências denominado “Práticas de Humanização na Atenção e na Gestão do Sistema Único de Saúde”.⁴ Entretanto, outros estudos evidenciam que esses dispositivos não necessariamente ampliam ou estabelecem a interlocução entre as instituições e a comunidade no sentido de possibilitar a alteridade com os usuários no caminho da cidadania (BOARETTO, 2003; DIAS; DESLANDES, 2006). Os resultados encontrados apontam insuficiências quanto à permeabilidade desses dispositivos no que se refere aos aspectos sociopolíticos e culturais dos usuários, em particular, nos temas considerados polêmicos como o exercício da paternidade durante o período perinatal (CARVALHO, 2003; TARNOWSKI; PRÓSPERO; ELSÉN, 2005).

Essa assertiva pode ser consubstanciada pela frequente veiculação nas mídias de que vários hospitais ainda negam o direito dos usuários⁵ ao pleno exercício desses dispositivos. Um importante jornal de circulação nacional⁶ destacou, em uma das suas principais matérias, o relato de uma puérpera sobre a impossibilidade do seu marido de acompanhá-la durante a internação:

Ele chegou com a lei do acompanhante impressa e disse que não sairia de lá. Após muita resistência, segundo Thaís, acabou ficando - e a outra paciente que dividia o quarto com ela pediu ao marido que voltasse e ficasse também. (MANTOVANI, 2009, p. 69).

Santos-Filho (2007) ressalta que os componentes clássicos da avaliação – eficácia, efetividade e eficiência – devem ser considerados na gestão em saúde, mas sua utilização na perspectiva da política de humanização, que busca a organização dos serviços de acordo com as necessidades e expectativas dos usuários dentro do seu contexto cultural e social, cria obstáculos a sua implementação. O autor destaca ainda que a construção

de indicadores clássicos torna mais complexa essa tarefa, quando se consideram os dispositivos de “visita aberta” e “direito ao acompanhante”, já que eles trazem outros componentes importantes para a qualificação dos serviços, que não implica redução a um critério absoluto de produtividade de organização do serviço mas ao convívio do usuário com sua rede social.

Essa afirmação é corroborada por Gomes et al. (2008), quando destacam a existência de uma lacuna no entendimento de humanização quando o enfoque nas pesquisas de avaliação dos serviços desconsidera os sentidos e significados atribuídos nas experiências vividas pelos usuários nos serviços de saúde.

Parece-nos pertinente pensar as experiências do usuário como resultantes de uma rede de significações diversificadas e compartilhadas que pressupõe, igualmente, redefinir a saúde como fenômeno social e cultural que não pode ser restrita à compreensão substantivista fornecida pelos indicadores epidemiológicos (MARTINS, 2008a). Essa problemática apresenta desdobramentos essenciais no que concerne à identificação de dificuldades e obstáculos à participação dos usuários na saúde, pois nos leva a considerar “que os espaços instituídos nem sempre se fazem públicos na medida em que os sujeitos não se percebem autorizados a um pertencimento ativo” (LACERDA; PINHEIRO; GUIZARDI, 2006, p. 320).

De outro lado, vale ressaltar a crescente produção acadêmica acerca da paternidade, que tem como referencial a busca de relações mais igualitárias entre o casal, na medida em que se discute a divisão das responsabilidades familiares com a participação masculina na criação dos filhos. As instituições de saúde não estão fora dessas mudanças e algumas delas têm contribuído para a defesa da presença de uma acompanhante como um direito nas maternidades no Brasil. Ao mesmo tempo, abrem-se possibilidades para um “*novo pai*”, que representa outro parâmetro de paternidade, constatação que muitas vezes não é compreendida nem estimulada pelas mulheres e pela equipe de profissionais de saúde.

Na construção do cuidado com o recém-nascido, os pais são percebidos, pela equipe de saúde e por suas mulheres, como uma visita para a criança e um apoio para a mulher naquele momento; entretanto não é considerado como um usuário que tem suas demandas e necessidades específicas no cuidado com o filho. Segundo Mattos (2001), a perspectiva da integralidade surge como um modo de organizar os serviços sempre a assimilar uma necessidade não contemplada na organização anteriormente dada. Isto porque a integralidade, como princípio norteador da assistência, carrega valores que permitem uma leitura ampliada das necessidades de saúde das pessoas e dos grupos populacionais, o que nos permite pensar na inclusão dos homens em espaços de cuidado dentro das instituições de saúde.

Vislumbrando uma discussão mais ampliada sobre a incorporação do pai no cuidado com o filho em unidades de cuidado neonatais, entendemos que se faz mister o mapeamento das redes sociais de apoio ao exercício da paternidade e suas relações com as instituições de saúde. As questões que perpassam a discussão sobre paternidade e cuidado e saúde não se limitam às práticas dos profissionais dentro dessas instituições. Assim, partimos do entendimento de que, ao privilegiar a participação de atores sociais e suas

³ Ver Foucault (2007).

⁴ Ver http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=25033 Acesso em: 25 maio 2009.

⁵ Na situação de assistência a mulher durante o parto, partimos do entendimento de que, além dela e seu filho que está para nascer, os acompanhantes e visitantes também se constituem como usuários do sistema de saúde.

⁶ MANTOVANI, F. Hospitais violam direito ao acompanhante o parto. *Folha de São Paulo*. São Paulo, 20/05/2005. Em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/saude/sd2005200901.htm>. Acesso em: 25 mai. 2009.

práticas no seu agir cotidiano, nos serviços de saúde, este se configura como espaço onde as ações políticas ganham materialidade política e social e expressam formas de criação e de apropriação da produção e reprodução da vida coletiva (PINHEIRO; LUZ, 2007).

Considerando essas questões, o presente trabalho tem como objetivo propor o **itinerário da paternidade** como uma ferramenta metodológica que permite reconhecer, no percurso do usuário, suas diversas formas de participação no cuidado com o filho juntamente com rede de mediadores colaboradores.⁷ Talvez essa proposta possa constituir-se como prática avaliativa que focaliza o pai como usuário das instituições de serviço de assistência materno-infantil, assim como as redes sociais que apoiam o exercício da paternidade durante a internação dos filhos.

Itinerário da paternidade: uma ferramenta metodológica para estudos de visibilidade social e práticas avaliativas para a integralidade do cuidado nos serviços de saúde

Interessa-nos focar o **itinerário da paternidade** como forma de criar condições de visibilidade que o usuário e suas redes sociais ocupam no cotidiano dos serviços de saúde. Para tanto, nos apoiamos na fenomenologia sociológica que, como método, recoloca o homem na sua condição existencial, aceitando seu modo constitutivo de ser no mundo, buscando compreendê-lo em sua cotidianidade (POKLADÉK, 2004).

Neste referencial, a intersubjetividade é categoria central de análise, sendo vivenciada em situação de “familiaridade” sob a forma do “nós”, permitindo-nos a compreensão do outro como único em sua individualidade. Isso se daria no que Alfred Schutz determina como “mundo da vida”. Para esse autor, “não é de forma alguma meu mundo privado, mas é, desde o início, o mundo intersubjetivo compartilhado com meus semelhantes, vivenciado e interpretado por outros; em suma é um mundo comum a todos nós” (SCHUTZ, 1979, p. 159). Assim,

O mundo da vida cotidiana é a cena e também objeto de nossas ações e interações. Temos que dominá-lo e modificá-lo de forma a realizar os propósitos que buscamos dentro dele, entre nossos semelhantes. Assim, trabalhamos e operamos não só dentro do, mas também sobre o, mundo. [...]. Mundo, neste sentido, é algo que temos que modificar, através de nossas ações, ou que modifica nossas relações. (SCHUTZ, 1979, p. 73).

Martins (2008b) parte deste entendimento, ao defender que a vida cotidiana domina a vida social no mundo moderno e, ao mesmo tempo, é fundamental para a mediação da historicidade da sociedade moderna. A partir dos pressupostos de outros autores, como Henri Lefèbvre e Agnes Heller, o autor acredita que é no reencontro com as descobertas das orientações fenomenológicas que os estudos da vida cotidiana ganham sentido, pois

⁷ Consideramos que os mediadores colaborados são pessoas que estão organicamente presentes no interior dos processos sociais e institucionais (família, vizinhança e serviços de saúde) e que adquirem a confiança dos outros por estarem dispostos a colaborar e assumir responsabilidades coletivas, constituindo-se em elos importantes para a manutenção dos mecanismos de sociabilização (MARTINS, 2008a).

É no instante dessas rupturas do cotidiano, nos instantes de inviabilidade da reprodução, que se instaura o momento da invenção, da ousadia, do atrevimento, da transgressão. [...] Já não se trata de remendar as fraturas do mundo da vida para recriá-lo. Mas de dar voz ao silêncio, de dar vida à História. (MARTINS, 2008b, p. 57).

Assim, Martins (2008b) traz a ideia de que, se pudéssemos observar em câmera lenta, poderíamos perceber o complexo movimento de imaginação, interpretação, reformulação, reinterpretação que acontecem sucessivamente e que articula cada fragmento da relação entre uma pessoa com a outra. A criação social estaria no que não se repete, mas também é ocultado no que se repete. Ela estaria na práxis que recria e inova ao mesmo tempo.

Considerando que as ações dos sujeitos no cotidiano não são dados objetivos, mas repletos de significados num contexto social e cultural específico, esta abordagem teórico-metodológica nos permite analisar o percurso do usuário, a fim de apreciar as contradições e significados presentes na vivência do pai, da equipe e da comunidade, numa situação em que seu reconhecimento como usuário do serviço de saúde é imperativo.

Neste sentido, definimos o **itinerário da paternidade** como sendo as decisões e negociações que esses pais efetuaram no processo de viver a situação de ter um filho internado numa instituição hospitalar, considerando que essas experiências foram construídas por eles em seus contextos de relações no cotidiano, que incluiu sua rede social. Tal definição encontra amparo no referencial teórico sobre os itinerários terapêuticos construídos por Alves e Souza (1999). Segundo esses autores, a análise do itinerário terapêutico “envolve necessariamente a ideia de que as distintas trajetórias individuais viabilizam em um campo de possibilidades socioculturais, para elaboração e implementação de projetos específicos e até contraditórios” (ALVES; SOUZA, 1999, p. 125).

Diferentemente das abordagens socioantropológicas que têm sido realizadas sobre o itinerário terapêutico no que concerne às escolhas dos indivíduos na busca por cuidado, neste trabalho optamos por considerar a busca e a escolha do pai que não estão relacionadas a um tratamento ou cura, mas à busca do seu reconhecimento como sujeito de direito no exercício da paternidade durante o período de internação do seu filho.

No que se refere ao reconhecimento, Caillé (2008) nos oferece uma contribuição relevante ao abordar que

a hipótese inicial de que os atores sociais estão em luta *de* ou *para* o reconhecimento permite de fato fazer justiça a um só tempo no momento da ação - representado pela insistência da luta - e ao momento da sociabilidade, uma vez que visar a ser reconhecido é necessariamente ser reconhecido por outros que não si mesmo [...]. Isso significa agir para fazer sendo a si mesmo e aos outros, pelo menos perante os olhos dos outros (CAILLÉ, 2008, p. 152).

Ao pensar a participação do pai nas instituições de saúde, em especial nos serviços de assistência à mulher e ao recém-nascido, a confluência dessa abordagem se torna acertada quando consideramos a assertiva de Alves e Souza (1999, p. 133), de que “uma coisa é o significado objetivo de um dado fenômeno sociocultural definido por

um padrão institucionalizado; outra coisa, o modo particular como o indivíduo define sua situação no seio dele”.

O cenário da pesquisa

O cenário de estudo foi o Hospital Sofia Feldman, denominado Fundação de Assistência à Saúde (HSF/FAIS),⁸ é uma organização não-governamental, sem fins lucrativos, filantrópica, localizada no Distrito Sanitário Norte, na periferia de Belo Horizonte. O hospital é especializado na assistência à saúde da mulher, recém-nascido, criança e adolescente e, por decisão político-institucional, direciona a assistência exclusivamente à população usuária do SUS. No que se refere à assistência ao recém-nascido, esta vem sendo ampliada ao longo dos anos na instituição. Em 2000, iniciou-se a assistência ao recém-nascido de risco com a inauguração da Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal (UCIN) com dez leitos. Em 2001, foram acrescentados 12 leitos de UTIN e, atualmente, são 41 leitos de UTIN e 22 de UCIN, além de seis leitos de cuidado mãe-canguru. Em 2008, o hospital apresentou a média de 845 partos/mês, sendo que, destes, 8,6% dos recém-nascidos eram de baixo-peso (HSF, 2008).⁹

O hospital foi criado a partir de uma mobilização da comunidade local e, nos primeiros anos de funcionamento, suas atividades foram financiadas quase que exclusivamente por doações da própria comunidade e pelo trabalho voluntário. Em 1994, diante da possibilidade de fechamento da instituição por dificuldades financeiras, foi criada a Associação Comunitária de Amigos e Usuários do Hospital Sofia Feldman (ACAU/HSF). Desde então, instituída por lideranças comunitárias, ela atua na cogestão do hospital. Além disso, a ACAU/HSF mantém projetos que contribuem para a humanização da assistência e facilitam o controle social na instituição (MADEIRA; DUARTE, 2006).

Dentre os projetos destaca-se, para esta pesquisa, o Plantonista Social, implementado por membros da diretoria da ACAU/HSF ou representantes dos usuários do Conselho de Saúde/HSF e que permanecem nas dependências do hospital durante os plantões noturnos. Estes voluntários são responsáveis por realizar a escuta dos usuários e trabalhadores, buscando atendê-las, quando possível, ou encaminhá-las à Linha de Políticas Institucionais e/ou Conselho de Saúde (MADEIRA et al., 2007).

Observa-se que, pelo fato de estarem presentes tanto no espaço da gestão quanto no da realização do cuidado, os plantonistas sociais apropriam-se do cotidiano do hospital e se instrumentalizam para a construção de propostas para a melhora das práticas de assistência aos usuários. Essa iniciativa tem permitido que esses usuários assumam postura ativa e de não-resignação, no sentido de reafirmar a saúde como um direito de cidadania (MADEIRA et al., 2007).

⁸ As práticas institucionais têm sido divulgadas pelo Ministério da Saúde em um Banco de Projetos da Política Nacional de Humanização denominado “Boas Práticas de Humanização na Atenção e na Gestão do Sistema Único de Saúde”, cujo objetivo é divulgar experiências exitosas de serviços de saúde no SUS. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/sofia_02-10.pdf. Acesso em: 25 maio 2008.

⁹ HOSPITAL SOFIA FELDMAN. *Indicadores Assistências e Perinatais*. Belo Horizonte, 2008. 8p. (mimeo).

A coleta dos dados

A coleta de dados ocorreu no período de 5 de agosto a 31 de outubro de 2008.¹⁰ Foram sujeitos desta pesquisa os pais, as mães e familiares dos recém-nascidos internados, profissionais da equipe de saúde que prestam assistência na neonatologia, gestores e voluntários que atuam na instituição.

Tendo em vista que este trabalho deriva de uma pesquisa ampliada, para fins de construção deste texto selecionamos apenas um pai que tivesse residência em uma cidade do interior do Estado de Minas Gerais. Utilizamos a entrevista em profundidade como uma das técnicas para construção do **itinerário da paternidade**, sendo realizada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo pai. A pergunta utilizada na entrevista consistiu na seguinte: “*Conte-me como tem sido o seu cotidiano desde o dia que seu filho internou até agora*”. Para complementar os dados, ainda foram realizadas mais três entrevistas com esse pai no sentido de melhor compreensão do seu itinerário. Com estas entrevistas, visamos a enfatizar o percurso do pai, sua inserção nas redes sociais e os mediadores colaboradores que o apoiam nas estratégias de obtenção de seus direitos.

Além disso, foram entrevistados quatro profissionais (dois neonatologistas, uma assistente social e uma terapeuta ocupacional), dois voluntários (plantonistas sociais) identificados no percurso desse pai, além de dois membros da Linha de Políticas Institucionais do hospital. Acrescentamos que a observação participante em diversos cenários do hospital (reunião de acompanhantes, área externa comum, refeitório e unidades assistenciais) propiciou subsídios para a compreensão desse processo, sendo suas anotações registradas em diário de campo.

Itinerário da paternidade como ferramenta de avaliação para análise de práticas de cuidado amistosas à integralidade

Descrivendo o itinerário de um pai do interior...

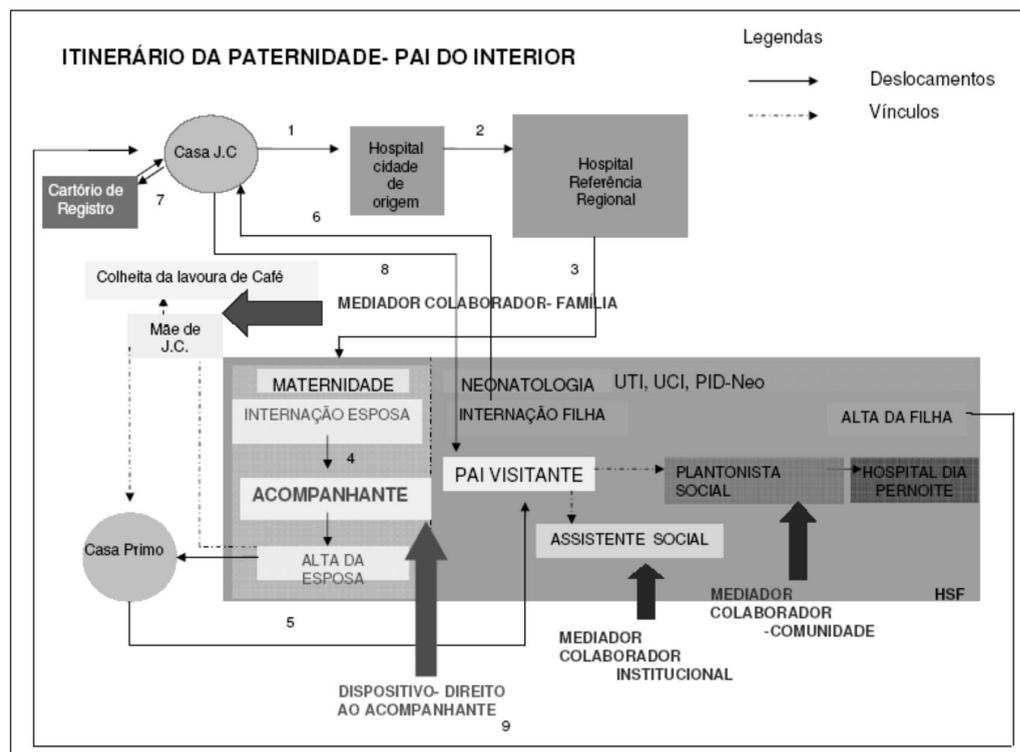
J.C. tem 29 anos, é lavrador de café na zona rural de uma cidade a 400 km de Belo Horizonte e está casado com S. há três anos. Sua esposa estava com 29 semanas de idade gestacional, sendo acompanhada pela equipe de saúde da família quando evoluiu com um aumento da pressão arterial e pré-eclâmpsia, necessitando de internação. Primeiramente, eles foram para o hospital da cidade e posteriormente transferidos para o hospital da cidade vizinha “que tem mais recursos” (J.C.), onde permaneceram por cinco dias. Deste, eles conseguiram transferência para o HSF. Nesta instituição, após um exame de ultrassom, foi necessária a interrupção da gravidez. Durante o parto cesáreo de S., J.C. esteve presente, inclusive registrando o momento com fotos. Após o nascimento, sua filha foi encaminhada para a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). No

¹⁰ A coleta de dados teve início após aprovação da pesquisa no Comitê de Ética do Hospital Sofia Feldman, em obediência aos preceitos da Resolução CNS nº 196/1996 (parecer nº 07/2008), assim como da obtenção da autorização da instituição. Todas as entrevistas foram gravadas após o aceite dos participantes e assinatura do TCLE e, posteriormente, transcritas pela pesquisadora. Para manter o anonimato dos participantes, optou-se por retirar os nomes e citar os profissionais por sua categoria profissional.

pós-parto imediato, sua esposa teve uma hemorragia mais acentuada e necessitou de transfusão sanguínea. No entanto, após a melhora do quadro, S. teve alta do hospital, mas pôde permanecer como acompanhante da filha internada na UTIN. Diante da não-possibilidade de permanecer na instituição como acompanhante, J.C. ligou para sua mãe, que entrou em contato com um primo distante que morava em Belo Horizonte. J.C. ficou durante cinco dias saindo às seis horas da manhã da casa do primo e voltando às 19 horas, mas desistiu porque estava ficando muito caro o transporte (duas conduções por trecho) e conversou com o plantonista social, que lhe providenciou um local para dormir e alimentação no hospital. Com a extensão da permanência da filha na instituição, J.C. buscou a assistente social, que providenciou alimentação até o final da internação da filha. Dessa forma, J.C. permaneceu 49 dias, todo o período de internação da filha, tendo ido a sua cidade apenas para registrá-la no cartório. Um aspecto importante que J.C. ressaltou foi que, diante da sua permanência no hospital antes da colheita do café para acompanhar sua esposa, houve uma mobilização de vizinhos e familiares no sentido de realizar suas tarefas na lavoura.

Para melhor sintetizar essa descrição, construímos uma representação gráfica desse percurso, identificando os deslocamentos físicos e os vínculos estabelecidos com as pessoas, assim como os mediadores colaboradores desse pai.

Figura 1 – Representação gráfica do itinerário da paternidade de J.C.



Analisando esse percurso, pareceu-nos evidente considerar que as vivências e experiências desse usuário nos ofereciam atributos habilitadores de práticas de integralidade de modo que tornou possível identificar e participar de um conjunto de mediadores colaboradores. Diante dessa constatação, as redes sociais se configuravam como pequenas genealogias de saberes que, no cotidiano, reproduzem conhecimentos, fruto de acoplamento de saberes e práticas dos trabalhadores com os saberes dos usuários na busca por direito à saúde.

Em trabalho anterior (PINHEIRO; SILVA JUNIOR; MATTOS, 2008), utilizamos o itinerário como prática avaliativa amistosa à integralidade, tomando como dimensões de análise a gestão dos conhecimentos e práticas dos trabalhadores e a participação como estratégia de obtenção de direitos. Para realizar a correlação entre **itinerário da paternidade** e as dimensões da integralidade, enfatizaremos aspectos relacionados à dimensão da organização dos serviços.

No caso da integralidade do cuidado ao recém-nascido e família, podemos observar a importância dos mediadores no reconhecimento do pai como ator que integra redes sociais propiciadoras de sua visibilidade social. Esse entendimento se apoia em Martins (2008a), para quem é possível associar a teoria de redes sociais à teoria da integralidade a partir de uma ampliação da abordagem fenomenológica na saúde, de modo a permitir a produção de um conhecimento mais adequado dos quais se inscreve a ação pública.

Um aspecto relevante a ser considerado na experiência do usuário J.C. é que seu entendimento sobre o exercício de ser pai é anterior ao nascimento da filha e está atrelado à busca de uma assistência adequada à necessidade de saúde da sua esposa/filha. Nesse percurso notamos que, no que concerne à integralidade na dimensão de organização da rede de serviços de saúde, houve o pleno exercício da paternidade ao utilizar o dispositivo de lei que garante seu direito como acompanhante, que o permitiu estar presente nos serviços e acompanhar os encaminhamentos dos profissionais.

A garantia do direito ao acompanhante foi efetivada nos três serviços a que J.C. teve acesso ao caminhar com sua esposa em busca do atendimento. Além disso, observa-se que, do ponto de vista da organização do serviço, a referência também foi obedecida, desde o hospital da sua cidade de origem até o hospital de serviço, em função da complexidade da assistência pela mulher gestante/parturiente, o que na organização dos serviços de saúde, em geral, é bastante problemática.

Entretanto, no momento da alta da esposa de J.C., observa-se que o plantonista social, como mediador colaborador a partir da escuta e reconhecimento acerca do desejo do pai de permanecer na instituição acompanhando sua filha, foi fundamental para a compreensão disto como valor do direito, consubstanciando essa apreensão com a fala do pai:

O Sr. G. (plantonista social 1) falou: Não, não precisa se preocupar, tem um lugarzinho aqui. Me mostrou lá embaixo. Você junta os dois bancos ali e tal. Me explicou como é que fazia. E eu falei: Tá excelente pra mim. Aí a noite o Sr. R. (plantonista social 2) arrumou para mim uma coberta e um lençol. Aí eu tô estendendo. Pra mim agora tá uma beleza (J.C.).

A principal repercussão disto na gestão do serviço de saúde se dá pela permeabilidade dos gestores ao controle social e ao reconhecimento do valor de direito deste pai e, dessa maneira, prover o acesso. Observa-se que isso é realizado mediante uma relação de responsabilidade mútua entre gestores e esses mediadores, como descrito nesta fala de um plantonista social:

A direção do hospital já nos autorizou a fazer esse atendimento a esses pais. A gente leva o caso pra eles e nunca foi negado. Esse serviço de alimentação, o café da manhã, jantar. Só mesmo um lugar reservado pra ele dormir que não existe ainda. Até acredito que o Sofia do jeito que é não vai demorar a fazer isso. Eu acredito nisso. Mas é um direito do usuário que eu acho, que eu conheço, é só o Sofia que respeita. Que faz questão de cumprir. (plantonista social 2).

A partir das relações estabelecidas neste cotidiano, são identificados os plantonistas sociais como usuários que potencializam o acesso a esse direito como um valor:

O plantonista social é o seguinte: em prol dos direitos do usuário dentro do hospital. Aquilo que na lei que eles têm direito, é direito por lei: que é o acompanhamento, o direito ao acompanhante. A locomoção dentro do hospital, a liberdade de transitar dentro do hospital, entendeu? Na alimentação e no atendimento digno, humanizado. E a gente atua não só com a usuária, mas com o usuário. (plantonista social 2).

Neste sentido, os nexos constituintes e constitutivos da integralidade do cuidado com esse usuário revelam uma percepção ampliada da integralidade que, na articulação em rede, tanto institucional como comunitária, busca o atendimento das múltiplas integralidades focadas. Ou seja, é uma gestão que articula a integralidade da atenção *no* hospital e *a partir* do hospital.

Considerações finais

Diante do exposto, o **itinerário da paternidade** pode reunir elementos potenciais de avaliação centrados nos usuários e seus mediadores colaboradores na construção de respostas para enfrentar seus problemas, que não necessariamente estão diretamente ligados à assistência. Ademais, o **itinerário da paternidade** permite configurar as relações de intersubjetividade entre os sujeitos envolvidos, ao mesmo tempo em que torna suas ações visíveis social e politicamente, contribuindo para a qualificação da assistência prestada nos serviços de saúde.

Embora neste capítulo não tenha sido possível aprofundar os valores que subsidiam as trocas (simbólicas) dos sujeitos nas relações sociais estabelecidas no âmbito da gestão da integralidade do cuidado, e deste com os usuários, é notória a presença de ações que apontam para o comprometimento, responsabilidade com o outro e o cuidado como um valor de direito.

O **itinerário da paternidade**, como forma de explicitar as relações estabelecidas pelos usuários no processo de organização dos serviços, possui nexos com as práticas de avaliação dos processos de humanização e aplicação de seus dispositivos nos serviços

de saúde. Por fim, se valorizamos a consolidação das políticas públicas de humanização da atenção à saúde que aconteceu nos últimos anos, torna-se necessário considerar que, para melhor atingir seus objetivos, talvez devamos nos orientar pelo princípio da humanidade. Princípio pelo qual o homem deve ser considerado como o centro da atenção ética, aceitando-se a aplicação do imperativo categórico no sentido kantiano que afirma a ação eticamente adequada como aquela capaz de reconhecer o homem como um fim em si mesmo e não somente como um meio de satisfação de interesses de diversas forças sociais atuantes na atenção em saúde (FORTES, 2004).

Referências

- ALMEIDA, S. B.de. *A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de Volta Redonda*. 2009. 128f. 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: _____. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-136.
- SILVA JUNIOR, A. G. da. *Modelos tecnoassistenciais em saúde: o debate no campo da saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec, 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização*. Brasília: Ministério da Saúde, março 2004. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf. Acesso em: 25 maio 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Decreto-Lei nº. 11.108, de 7 de abril de 2005. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11108.htm>. Acesso em: 20 maio 2009.
- BOARETTO, M. C. *Avaliação da Política de Humanização ao Parto e nascimento no Município do Rio de Janeiro*. 2003. 141f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2003.
- BUSTAMANTE, V. Ser pai no subúrbio ferroviário de Salvador: um estudo de caso com homens de camadas populares. *Psicol. Estud.* v. 10, n. 3, p. 393-402, 2005.
- CAILLÉ, A. Reconhecimento e sociologia. *RBCS*, v. 23, n. 66, p. 151-210, 2008.
- ARVALHO, L. M. L. Participação dos pais no nascimento em maternidade pública: dificuldades institucionais de motivações dos casais. *Cad. Saúde Pública*, v. 19 (Sup. 2), p. 389-398, 2003.
- DIAS, M. A. B.; DESLANDES, S. F. Expectativas sobre a assistência ao parto de mulheres usuárias de uma maternidade pública do Rio de Janeiro, Brasil: os desafios de uma política pública de humanização da assistência. *Cad. Saúde Pública*, v. 22, n. 12, p. 2647-2655, 2006.
- FORTES, P. A. de C. Ética, direitos dos usuários e políticas de humanização da atenção à saúde. *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. 3, 2004. p. 30-35.
- FOUCAULT, M. *História da sexualidade I: a vontade do saber*. 18 ed. Rio de Janeiro: Graal. 2007.
- HARTZ, Z. M. de A; FELISBERTO, E.; SILVA, L. M. V. (org.). *Meta-avaliação da atenção básica à saúde: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.
- LACERDA, A.; PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F.L. Espaços públicos e saúde: a dádiva como constituinte de redes participativas de inclusão social. In: MARTINS, P. H.; CAMPOS, R. B. C. *Polifonia do dom*. Recife: Editora Universitária UFPE, 2006. p. 311- 332.

MADEIRA, L. M.; DUARTE, E. D. A gestão hospitalar e a integralidade da assistência: o caso do Hospital Sofia Feldman. In: PINHEIRO, R.; FERLA, A. A.; MATTOS, R. A. de (orgs.). *Gestão em redes: tecendo os fios da integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006. p. 65-80.

MADEIRA, L. M. et al. Escuta como cuidado: é possível ensinar? In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007, p. 185-198.

MANTOVANI, F. Hospitais violam direito ao acompanhante o parto. *Folha de São Paulo*. São Paulo, 20 de maio de 2005. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/saude/sd2005200901.htm>. Acesso em: 25 maio 2009.

MARTINS, J. S. *A sociabilidade do homem simples: cotidiano e História na modernidade anômala*. 2.ed. São Paulo: Contexto, 2008b.

MARTINS, P. H. Usuários, redes de mediadores e ações públicas híbridas na saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008a, p. 115-142.

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

MEDRADO, B. Homens na arena do cuidado infantil: imagens veiculadas pela mídia. In: ARILHA, M.; UNBEHAUM, S. G.; MEDRADO, B. (orgs.). *Homens e masculinidade: outras palavras*. São Paulo: ECOS, 1998, p. 145-162.

PINHEIRO, R.; LUZ, M. T. Práticas eficazes x modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 9-36.

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 JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 17-42.

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

POKLADÉK, D. D. Apresentação. In: _____. (org.). *A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional*. São Paulo: Vetor. 2004. p. 13-15.

SANTOS-FILHO, S.B. Perspectivas da avaliação na Política Nacional de Humanização em Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Ciênc. Saúde Coletiva*. v.12, n.4, 2007, p. 999-1010.

SCHUTZ, A. Relações interativas. In: WAGNER, H. (org.). *Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz*. Rio de Janeiro: Zahar. 1979, p. 159-195.

TARNOWSKI, K. da S.; PROSPERO, E. N. S.; ELSÉN, I. A participação paterna no processo de humanização do nascimento: uma questão a ser repensada. *Texto & Contexto Enferm.*, v. 14, p. 102-108, 2005.

Situação-centrada, rede e itinerário terapêutico: o trabalho dos mediadores

OCTAVIO BONET

FÁTIMA TAVARES

ESTELA MÁRCIA SARAIVA CAMPOS

MARIA TERESA BUSTAMANTE TEIXEIRA

MICHELLE G. RODRIGUES

Processo saúde-doença: a complexidade como indutora de reflexões na área da Saúde

Compreender o processo saúde-doença como algo dinâmico e multicausal, ao ampliar a dimensão do objeto saúde para além da relação presença ou ausência da doença, tem sido um fator desafiador e ao mesmo tempo impulsionador da produção científica na área da saúde. O fato de se considerar saúde e doença como estados de um mesmo processo, composto por fatores biológicos, econômicos, culturais e sociais, traz para a reflexão a compreensão do individual e do coletivo. Nesta perspectiva de agentes sociais autônomos, incorpora-se ao processo saúde-doença a dimensão de interação com o mundo singular em que vivem.

Assim, a produção de conhecimentos e metodologias em saúde passa a ter como objeto de análise o mundo vivido por agentes sociais autônomos, ancorando a reflexão em diferentes campos de saberes como a Antropologia, a Epidemiologia, o Planejamento e a Saúde Coletiva, propiciando o desenvolvimento do enfoque inter e transdisciplinar como estratégia de resposta à necessidade de novos saberes. No entanto, a interdisciplinaridade, por melhor que seja sua intenção em captar supostas alteridades, ainda assim será um arranjo de estudiosos, ao explicitarem a forma como recortam “campos discursivos” – no sentido de Foucault – em campos disciplinares. Nesse sentido, precisamos atentar para a emergência de outras possibilidades de análise, que se relacionam com outras possibilidades de “resposta” cultural ao sistema capitalista global, compondo o que Sahlins (2007, p. 524) tem chamado de indigenização da modernidade, o que conformaria uma “cultura das culturas” que se estrutura através das diferenças.

É nessa perspectiva que o presente estudo lança mão de outros conhecimentos e metodologias, trazendo para a centralidade da análise o indivíduo enquanto sujeito singular na busca por cuidados de saúde, mas que também se encontra inserido num sistema simbólico que, ao mesmo tempo em que limita, potencializa suas escolhas. Incorpora uma nova abordagem metodológica, trazendo para a análise do processo saúde-doença o enfoque “usuário em situação-centrada”, tomando o conceito de itinerário terapêutico e transformando-o em interessante ferramenta para analisar o fluxo das buscas por cuidados terapêuticos de indivíduos e coletivos.

Usuário como público-alvo, usuário centrado, usuário como mediador

Com o objetivo de entender nossa proposta neste texto, temos que realizar um primeiro deslocamento que reside na compreensão de que o usuário do sistema de saúde não deve ser considerado “público-alvo”. Essa ideia de “público-alvo” se fundamenta numa perspectiva que tem sua origem nos “construtores” das políticas, ou *state-makers* (RUESCHEMEYER; SKOCPOL, 1996; LENOIR, 1984) que frequentemente têm interesses diferentes dos usuários do sistema, ou público-alvo.

Não é uma ideia nova que os usuários interferem nos processos e nos resultados das políticas e das práticas de saúde. Existem trabalhos já clássicos, como o de Talcott Parsons, Eliot Freidson e Ansel Strauss que mostram claramente como o paciente influencia nas práticas médicas e, mais recentemente, há desenvolvimentos que apontam para as tensões que se explicitam quando os usuários se manifestam (BONET; TAVARES, 2008; BONET, 2004; MENEZES, 2006; CAMARGO JR., 2003). Neste texto, partimos da ideia de que o usuário interfere tanto quanto todos os demais profissionais de saúde nos processos de cuidado. Ele não é uma entidade passiva, um objeto a que se destinam as políticas. Isto porque, pelo fato de o sistema de saúde ser um sistema – ou seja, ter características não lineares, mas circulares –, as condutas e atitudes do usuário, como as de qualquer outro mediador, encontram-se no meio do processo, do fluxo e por isso mesmo produzem interferências no curso dos acontecimentos.

Essa perspectiva sobre o usuário implica uma transformação importante, que consiste em considerar o usuário como foco de atenção: o usuário-centrado. Com isso, procede-se ao deslocamento de interesse do sistema-centrado para o usuário, ganhando relevância para a compreensão dos processos de cuidado que estão em andamento. Olhar para o usuário como sujeito ativo, relativizando a visão de quem planeja os serviços de saúde, implica interessar-se por aquele que, ao desenhar suas buscas de cuidado em saúde, imprime uma lógica singular de utilização e de fluxo nos serviços de saúde. É nesta perspectiva que se coloca a expressão “usuário-centrado” e, desse modo, se realiza o deslocamento da visão de quem opera o sistema de saúde: gestores e profissionais, definindo “por dentro” a forma como os usuários devem caminhar, o que definiria a visão “centrada no usuário”. Esse novo olhar sobre o usuário permite contornar a perspectiva limitadora e reducionista que considerava o usuário como mero destinatário das políticas, perspectiva que desdenhava as particularidades e idiosincrasias individuais e de grupo dos diferentes sujeitos, agrupados genericamente como “população – alvo”.

Mas pensar o usuário-centrado ainda não parece ser suficiente para uma compreensão dinâmica e relacional do sistema de cuidado. É certo que, ao mudar o foco de nossa perspectiva, estamos realizando um deslocamento de atenção: do sistema ao usuário. Mas, por outro lado, continuamos pensando o sistema como descontínuo, efeito de uma sucessão proposicional de competências que se realizam espacial e temporalmente em contextos delimitados. É preciso operar o foco de uma forma movente, observando o usuário (assim como os demais participantes) como um *momentum* de um feixe de relações. Assim, um segundo deslocamento, que complementa o anteriormente explicitado, consiste em pensar esses usuários em situação, fazendo da nossa unidade de análise não

o usuário-centrado, mas a situação-centrada.¹ Deste modo daríamos conta do fato de que todos estamos implicados nas falas e nas situações que vivenciamos e que pesquisamos; em outras palavras, todos estamos falando de dentro.

A ideia de uma perspectiva em que as identidades e as experiências são situadas não é nova, e podemos encontrá-la em autores com diferentes enfoques teóricos: por exemplo, em Duarte (1986), a ideia de situação permite se opor a uma perspectiva que se direcione para uma definição substancializada e, portanto, universal e irrelativizável, das identidades sociais (DUARTE, 1986, p. 43). Com um enfoque e preocupações bem diferentes de Duarte, Abu-Lughod (1991) salienta a importância de se levar em consideração a *positionality* não só dos sujeitos do estudo, mas dos pesquisadores: neste sentido, toda posição é uma posição “de dentro” de um amplo complexo histórico-político. É assim que podemos afirmar que se toda descrição é parcial (como diz James Clifford), também é posicionada. No texto da Abu-Lughod, essas reflexões são motivadas pelos sujeitos (que ela chama de *halfies*) que construíram suas identidades na interseção de sistemas de diferenças.

Deste modo, falar de usuário em situação-centrada nos permitiria pôr a ênfase nas relações e não nos elementos que entram em jogo nessas situações, mas também atentar para essas identidades complexas que põem em relação diferentes sistemas de conhecimentos e pertencimento. Este tipo de abordagem permite pensar em sujeitos que estão numa permanente reconstrução de seus discursos e de suas posições no cotidiano. Esta perspectiva sobre o usuário se diferencia da ideia de usuário-centrado e nos aproxima da ideia de usuário como mediador; é mediador porque ele próprio, suas ações e seu mundo dependerão da configuração posicional e, portanto, relacional, que os outros mediadores adquirirão numa estrutura conjuntural específica.

Um primeiro questionamento em relação à ideia de usuário-centrado reside em que não problematiza a questão dos condicionantes sociais, mas apenas desloca a questão para o âmbito da experiência do usuário. É preciso superar esse problema de outra forma que não seja a da relação de causa/efeito implicada na ideia de condicionante. Isso porque, se existem condicionantes, devemos reconhecê-los em sua profunda heterogeneidade: existe uma infinidade de condicionantes e não apenas aqueles que consideramos legítimos (BONET; TAVARES, 2008). Deslocar a preocupação para a experiência do usuário é importante porque amplia a heterogeneidade dos condicionantes, mas ainda mantém certa direcionalidade implicada na própria ideia de condicionante.

Assim, se compreendemos o usuário enquanto aquele que apenas usa, que dispõe (ainda que adotemos a abordagem usuário-centrado), acabamos por reconhecer nele apenas os constrangimentos de condicionantes sociais, destituídos da experiência. A densidade da experiência do adoecer fica perdida porque ela passa a ser vista como a manifestação ou um efeito de algo anterior. Densidade não hierárquica, bem entendida, na perspectiva

¹ A ideia de “situação” a que estamos fazendo referência tem que ser entendida nos termos em que é definida neste texto e não tem que ser associada ao conceito de “situação-problema” utilizado no planejamento estratégico.

de uma cartografia do mundo plano, no sentido de Latour (2006)² ou, como indica a expressão “denso e superficial”, de Marcus (2002).

Se o usuário faz parte do sistema tanto quanto qualquer mediador, da mesma legitimidade, aí se tem uma abertura para investigar o usuário em processo. Ele deve ser compreendido como um mediador dentre outros, pois somente assim é que podemos compreender as diferenças como significativas e não como “ruídos” do sistema.

Mediadores e regimes de enunciação

O mundo é heterogêneo porque os mediadores o são. Latour (2006) chama a atenção para essa especificidade dos mediadores: os mediadores enunciam, fazem coisas de formas diferentes, mobilizam modos distintos de produção da verdade. O regime de enunciação da ciência transporta informação, ele trabalha com o invisível, para acessar algo que está invisível e longínquo. É essa a cadeia de mediadores da ciência. É assim que a ciência trabalha, transportando informação que vai se alterando ao longo do seu curso através dos mediadores (já o intermediário é aquele que não produz alteração no transporte da informação). Tudo que emerge como “fato”, entidade, emerge ao fim de um processo onde já não é possível distinguir entre o enunciado “sobre” e “do” mundo. São os mediadores que, nesse deslocamento, transportando-transformando a informação, fazem o mundo. O mundo que emerge daí, o micróbio, o vírus ou o DNA, a cultura, não estava aí pronto para ser descoberto. Eles só apareceram porque nós intervimos na produção deles.

O mundo que emergiu da ciência só se tornou possível por causa da nossa intervenção, por que nós construímos isso, pela cadeia de mediadores que acessamos. Mas nem todo regime de enunciação mobiliza mediadores dessa forma. Essa construção da verdade é uma possível, mas existem outras. Em texto onde aborda especificamente essa questão, Latour (2004) faz uma diferenciação entre o discurso científico, por um lado, e o amoroso e religioso, por outro. Que tipos de mediação os regimes de enunciação religiosos e amorosos produzem? Eles não estão procurando mediações que busquem acessar o invisível ou longínquo, pelo contrário, os mediadores num discurso amoroso e religioso são mediadores que buscam o aqui e agora. São regimes de enunciação que não transportam informações, mediadores de informações, mas buscam justamente aproximar e transformar pessoas. Os mediadores que transportam informação são de outra ordem. Quando se busca transformar pessoas, os mediadores aí mobilizados buscam precipitar a presentificação e não o longínquo e o distante.

Assim, para a ciência, as condições de verdade implicam transporte de informação: transporte não de intermediários, mas de mediadores. No discurso amoroso não se tem isso, transporte de informação, mas sim transporte de pessoas.

Se pensarmos nas diferenças dos regimes de enunciação entrecruzando-se nas práticas de “cuidado”, podemos então problematizar a tessitura de relações processadas no

² Na teoria social clássica, o contexto é tido como algo subjacente que vai explicar o comportamento dos indivíduos. Essa imagem hierárquica do mundo é substituída por uma imagem plana. Se pensarmos o contexto no sentido plano, onde não existe nada subjacente que vá explicar o comportamento das pessoas, o conceito ganha novas possibilidades interpretativas.

âmbito da Estratégia de Saúde da Família (ESF) como práticas de produção da verdade. Quando, por exemplo, o paciente considerado poliqueixoso quer “estar” com o médico, não podemos considerar os dilemas envolvidos no entrecruzamento de distintos regimes de enunciação? Quer dizer, o paciente não reivindica exatamente um transporte de informação, ele quer a presentificação e o transporte de pessoas. Ele “precisa” do médico, mas não no mesmo sentido em que o médico “precisa” dele (nem entende que o paciente “precisa”). Fica explícito que ambos, profissionais e usuários, estão se movimentando em regimes diferentes de enunciação, mas o que é mais significativo é que esses regimes não estão isolados, mas se interpenetram, dando lugar a mal-entendidos (neste caso, não produtivos). Esses mal-entendidos são o resultado de uma cobrança que, do ponto de vista de um dos regimes de enunciação, não seria pertinente, mas se avaliada do ponto de vista do outro regime seria perfeitamente razoável. Nesse cenário, é frequente a manifestação de conflitos e a expressão de queixas não atendidas (porque não são compreendidas).

Nesses diferentes regimes de enunciação, os conceitos são associados a distintos e variados campos semânticos, esse é o sentido das aspas para o conceito do cuidado do parágrafo anterior. O que os profissionais e usuários entendem por “cuidar” remete a diferentes práticas, que estão associadas a um modo de entender as relações pessoais, a um modo de organizar a vida cotidiana e a uma percepção diferencial do corpo, das emoções e do processo de saúde-doença. Por expressá-lo em outras palavras, a forma de construção da verdade do profissional e do usuário implica diferentes tipos de mediadores. Cada regime de enunciação mobiliza mediadores diferentes.

Como ainda sugere Latour (2004), discurso não é representação sobre o mundo, mas é o mundo. Cada tipo de discurso mobiliza uma forma de mundo, de construir verdades no mundo. O regime de enunciação quer dizer isso: propicia as condições de existência do mundo. Se tudo é mediação, são os mediadores que irão variar: humanos e não-humanos. Isto porque se as coisas não são inertes, nós atuamos implicados nas coisas.

Heterogeneidade dos mediadores no contexto da ESF

Muito se tem escrito sobre a polissemia presente no conceito de “integralidade”; assim, este pode ser entendido como o “princípio organizador das práticas” (MATTOS, 2001, p. 57), “como um ideal regulador, um devir” (CAMARGO Jr, 2003, p. 40) ou “como um operador lógico entre os elementos do sistema que produz a integração dos elementos da totalidade” (BONET, 2004, p. 283). O que achamos interessante, para além dessa polifonia e independentemente dos significados de integralidade que utilizemos, é que esta perspectiva traz para o cotidiano das Equipes de Saúde da Família a necessidade de desenvolver outros atributos, como acolhimento e vínculo/responsabilização pela população adscrita.

Operar a Saúde da Família pelo princípio da integralidade coloca como um dos muitos desafios o de mobilizar uma concepção ampliada de saúde: o cuidado não é apenas compreendido como execução de procedimentos, é mais um tipo de saber que se associa a uma sabedoria prática, a compartilhar projetos que se encontram num espaço de intersubjetivo, no qual se jogam os diferentes modos de estar no mundo (AYRES, 2004, p. 85).

Um bom exemplo da ampliação de perspectiva é a discussão em torno das tecnologias leve, leve-dura e dura³ (MERHY, 2000). Nessa discussão sobressaem a diversidade e heterogeneidade dos mediadores envolvidos. No contexto da ESF, cujo princípio da integralidade da atenção se coloca como grande ordenador de novas práticas, seriam mediadores “leves” transformando pessoas ou corpos como objetos de intervenção?

Outra questão se refere à fricção decorrente das múltiplas formas de adscrição da clientela, expressa pela territorialização na ESF. A territorialização do sistema controla, por exemplo, a circulação do usuário a unidades definidas como de sua área de abrangência e a horários preestabelecidos (inclusive em se tratando de “demanda espontânea”, que também compreendem horários demarcados). A não-aceitação dessa territorialização mobiliza uma variedade de formas de “driblar” o sistema: frequentar outra UBS ou “forjar” um novo endereço. Nesse sentido, se desterritorializa porque não se aceita a territorialização do sistema; em outras palavras, na questão da circulação dos usuários, estamos lidando com diferentes ordens de simbolização do espaço que estão, do ponto de vista do sistema, hierarquizadas. Por essa razão, gozam de diferentes graus de capacidade de se posicionar como mediadores reconhecidos para organizar essa circulação.

Também no âmbito mais restrito da relação, equipe de saúde-paciente, e, em especial, médico-paciente, é possível observar a fricção entre os diferentes processos de mediação (ou regimes de enunciação). Um exemplo disto foi o caso de uma senhora que, muito angustiada, solicitou à médica um antidepressivo. Questionada sobre a razão do seu problema, a senhora disse ter perdido o marido há cerca de 15 dias. A médica retrucou ser normal esse estado.

Ela procurou uma medicalização porque não reconhecia esse problema como um problema emocional, ela demandou esse mediador. Já para a médica, passar por esse processo é necessário, mas como ela mesma nos conta, a senhora contra-argumentou: “Por que eu tenho que passar por essa dor? Eu já perdi o meu marido e ainda tenho que viver essa dor? Eu quero um remédio.”

Para a médica, essa conduta da paciente é incorreta, já que ela deve viver a sua dor. Essa postura traduz o que se chama de medicalização do paciente, postura que tem sido objeto de preocupação para muitos médicos: no processo de medicalização, as pessoas não querem viver sua dor. Mas em que base o médico pode avaliar se aquela dor deve ser “vívida” ou não? Quem tem legitimidade para produzir uma avaliação sobre dores que devem ou não ser vividas?

Não apenas os mediadores são heterogêneos, mas também não são entidades. Intermediário e mediador não são substâncias, propriedades dos objetos, das coisas ou dos humanos. São relações. Pode-se passar de mediador para intermediário e de intermediário para mediador, ou o mesmo mediador pode facilitar ou dificultar os vínculos. Exemplo disso é o balcão de recepção, característico das unidades básicas de saúde (UBS): se uma pessoa está lá usando

o balcão para pedir uma informação e fica constrangida, este é um mediador que dificulta o vínculo; já se um funcionário usa o balcão para anotar algo para a mesma pessoa, da perspectiva do acolhimento o balcão é um mediador que constrói vínculo.

O mundo em rede

A ESF, enquanto sistema territorializado, compreende uma enormidade de mediadores. Pode-se mesmo falar numa potencialização de mediadores e, portanto, num incremento das controvérsias, de multiplicação de ruídos que envolvem uma pluralidade de segmentos. Nesse âmbito complexo que é o mundo, ou o império do meio, como diz Latour (2005), se faz necessário operar com outros conceitos que dêem conta dessa complexidade e que permitam pensar nas relações e não nos elementos. Desse modo, começaríamos a perceber as relações entre os mediadores e sua permanente mobilidade. Um desses conceitos a que estamos nos referindo é o conceito de rede; este vai ser entendido como uma metodologia de investigação do mundo enquanto atravessado por uma heterogeneidade de mediadores.

Essa perspectiva de rede, que se consolidou na teoria do ator-rede (*actor-network theory* – *ANT*, em inglês), se oporia a uma concepção sociológica de rede em que se costuma pensá-la como tendo uma evidência empírica. Se pudermos resgatar o fato de que, ao falar de rede, em um sentido socioantropológico clássico, evidenciava-se a conectividade dos fenômenos, esta ideia de rede que estamos trabalhando propicia uma abordagem alternativa ao conceito de *grupos* ou mesmo de *quase grupos*, já que não postula de antemão nenhuma inferência sobre o que existe. Assim, o conceito de *rede* é um instrumento para perseguir a tessitura do mundo. O mundo não tem necessariamente o formato de rede, mas observar as redes que atravessam o mundo vai nos possibilitar compreender seu formato.

Latour (2006) chama a atenção para o conceito de ator-rede que, no contexto deste trabalho, temos designado por “situação-centrada”. Mas a ideia é a mesma: na medida em que nos concentramos em observar as relações, os processos e não as entidades (sejam elas “usuários” ou o “sistema”), podemos utilizar o conceito de rede numa abordagem não essencialista. Para os objetivos de qualquer pesquisa, é preciso que nos concentremos em perseguir as novas conexões que estão sendo operadas pelos mediadores, fazendo com que o desenho da rede (o que quer que ela seja) seja o resultado da pesquisa, e não o seu pressuposto.

A rede deve ser então compreendida como *método* e como cartografia no trabalho entre *humanos* e *não-humanos*, como *fluxo de mediações*. Como diz Latour (2006), a rede não é uma coisa, é um conceito que ajuda a descrever alguma coisa, mas não isto que descreve. Quer dizer, *rede* não é algo que esteja lá para ser descrito, uma entidade independente de quem descreve; a rede é o mecanismo, nosso instrumento, para descrever o mundo. Nesse descrever é que o mundo é feito pelos mediadores que integram a rede, assim a *rede* é o processo de *fazer o mundo*. A rede pode ser definida, nos termos de Latour, como “uma cadeia de ações na qual cada participante deve ser tratado como um mediador” (LATOUR, 2006, p. 189). Isto quer dizer que cada ator produz mudanças

³ Tecnologia “leve-dura” é aquela em que se faz um desenvolvimento do cuidar de duas formas: no diálogo, na conversa, nos vínculos, no acolhimento e na tecnologia. Já a “leve” é a conversa, o diálogo, você ouvir o outro, ter capacidade de observar e transformar. E a “dura” que envolve especificamente o uso de tecnologias, aqui entendidas como equipamentos e demais recursos materiais utilizados em saúde.

nos outros; cada ator tem que ter a capacidade de fazer que os outros façam coisas. Não produzir modificações os transformaria em meros intermediários.

Como mencionamos, as associações que se estabelecem nas redes não se fazem meramente com outros sujeitos, os *humanos* de Latour, mas também com o que esse autor chama de *não-humanos*. Essa conectividade entre humanos e não-humanos é, para John Law (2003), de vital importância porque define os tipos de redes que chamamos de sociais:

se os seres humanos formam uma rede social não é porque eles interagem com outros seres humanos. É porque eles interagem com seres humanos e com outros materiais também [...] e se esses materiais desaparecessem, então também poderia desaparecer o que as vezes chamamos de ordem social. (LAW, 2003, p. 3).

Ou seja, as coisas, os objetos (ou quase-objetos) nos agenciam, produzem diferenças, portanto geram transformações que modificam o curso das ações, dos fluxos nas redes.

Itinerário terapêutico como dinâmica da mediação

Para Latour (1999), as ciências sociais têm-se deparado permanentemente com duas insatisfações. A primeira surge quando os cientistas sociais se debruçam sobre a realidade observando as interações locais e, nesse momento, começam a sentir que falta alguma coisa, em algum outro nível. Isso leva a se concentrar sobre aquilo que não é visível na situação; assim se criam as noções de sociedade, normas, cultura, estrutura. Mas no momento em que esse segundo nível for enriquecido, surge a segunda insatisfação: os cientistas sociais sentem que perderam alguma coisa e começam a buscar o caminho para retornar a “carne e o sangue das situações locais” de onde tinham iniciado suas pesquisas.

Segundo o esquema de Latour, a teoria do ator-rede permitiria prestar atenção a essas insatisfações ao fazer do social uma entidade circulante e não pensá-lo construído através de uma oposição entre agência e estrutura. O social estaria definido como o resumo das interações de uma série de dispositivos, inscrições e formas em pequenos *loci* localizados e práticos. Assim, em todos os *loci* agência e estrutura serão duas faces de um mesmo fenômeno. Nesta perspectiva se perdem as linhas demarcatórias entre a rede do sistema de saúde e as redes intersticiais, como as chamamos em outro texto (BONET; TAVARES, 2006), porque essas redes são permanentemente criadas e recriadas pelos usuários e os profissionais em relação aos objetos. Pode-se perceber que não faz sentido focar as entidades-redes, mas as relações que os humanos e não-humanos estabelecem no cotidiano.

É nesta perspectiva que o conceito de itinerário terapêutico se transforma numa interessante ferramenta para analisar o fluxo daquilo que chamamos de social. Assim, na perspectiva do itinerário terapêutico, o usuário converte-se num mediador poderoso, tomando-se o conceito de mediador na concepção de Latour, como conector dos processos. Se tomarmos o conceito de mediador no seu sentido mais tradicional temos, por exemplo, a compreensão do agente comunitário de saúde ACS como um mediador central no âmbito da ESF. A literatura sobre a ESF tem acentuado a centralidade do ACS enquan-

to mediador, no sentido de ser um mediador humano, mediador que promove relação. Esta compreensão do mediador não é a que sustentamos aqui, já que ficaria restrita a humanos que explicitamente exercem esse papel. No entanto, em nossa perspectiva de mediador, o itinerário do usuário ganha mais centralidade, já que se transforma numa porta de entrada bem mais poderosa do que ACS para perseguir as mediações.

No itinerário terapêutico, no sentido que estamos atribuindo aqui, o usuário emerge como mediador e não como fim. Através do itinerário, pode-se abrir uma janela para a avaliação do sistema, para a compreensão do fluxo, para visualizar a cadeia de mediações; porque através do itinerário do usuário chega-se ao gestor, ao ACS, ao médico, ao enfermeiro e tudo o mais.

Por que a concepção do itinerário terapêutico como mediação? Para garantir a dimensão criativa, pois de outra forma “explica-se” o itinerário apenas por questões culturais. Perde-se a dimensão da experiência se somente enfocarmos os condicionantes do itinerário. Ou seja, perde-se a dimensão do usuário em situação; pensando o itinerário enquanto mediador, a distinção entre usuário-redes-condicionantes torna-se um empecilho para perceber as relações que se estabelecem numa totalidade permanentemente reconstruída.

Referências

- ABU-LUGHOD, Lila. Writing against culture. In: FOX, R. *Recapturing anthropology: working in the Present*. Santa Fe: School of American Research Press, 1991.
- AYRES, J. R. C. M. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática? *Interface. Comunicação, Saúde, Educação*, São Paulo, v. 4, n. 6, p. 117-126, 2000.
- BONET, O. A. R.; TAVARES, Fátima R. G. Redes em rede: dimensões intersticiais no sistema de cuidados à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgw.). *Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006. p. 385-400.
- _____. O usuário como mediador. Em busca de uma perspectiva “ecológica” sobre os condicionantes sociais de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgw.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro : Abrasco, 2008. p. 191-212.
- BONET, Octavio. Educação em saúde, cuidado e integralidade. De fatos sociais totais e éticas. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgw.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2004. p. 279-292.
- CAMARGO JR., Kenneth R. Um ensaio sobre a (in)definição de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 2003. p. 35-44.
- DUARTE, Luiz Fernando D. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1986.
- LATOUR, Bruno. ‘Não congelarás a imagem’, ou: como não desentender o debate ciência-religião. *Mana*, Out 2004, v. 10, n. 2, p. 349-375, 2004.
- _____. *Changer de société*. Refaire de la sociologie. Paris, La Découverte, 2006.
- _____. *Jamais fomos modernos*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 2005.
- LAW, John. “After ANT: complexity, naming and topology”. In: LAW, John; HASSARD, John (eds.). *Actor Network theory and after*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2003. p. 1-14.
- MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro. UERJ/IMS, 2001. p. 39-64.

MENEZES, Rachel A. *Difíceis decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

MERHY, E. E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas. Contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor Saúde. *Interface. Comunicação, Saúde, Educação*, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 109-16, 2000.

RUESCHEMEYER, D.; SKOCPOL, T. *States, social knowledge, and the origins of modern social policies*. Princeton: Princeton University Press, 1996.

SAHLINS, Marshall. *Cultura na prática*. Rio de Janeiro: EdUFRJ, 2007.

A pesquisa com cuidadores de crianças: articulando metodologias

ESTELA MÁRCIA SARAIVA CAMPOS

FÁTIMA TAVARES

MARIA TERESA BUSTAMANTE TEIXEIRA

OCTAVIO BONET

PAULA GUEDES BIGOGNO

Introdução

Nosso ponto de partida foram os resultados de uma pesquisa quantitativa de abordagem epidemiológica intitulada “Uso Integrado de Bases de Dados na Avaliação em Saúde”,¹ que possibilitou a criação de um registro integrado de saúde baseado na população coberta pelas equipes de saúde da família de duas unidades básicas de saúde do município. Tal registro integrou as bases de dados de nascidos vivos (SINASC), de mortalidade (SIM) e das internações hospitalares pagas pelo SUS (SIH-SUS) e permitiu, por exemplo, realizar análise descritiva do perfil de internações hospitalares na população-alvo e compará-la à população geral do município.

Um dos focos da análise foram as internações por “condições sensíveis à atenção ambulatorial” (CSAA), que compreendem um conjunto de doenças no qual o cuidado ambulatorial oportuno e efetivo pode reduzir o risco de hospitalização pela prevenção de seu aparecimento, controle de episódios agudos ou manuseio da doença ou condição crônica (CASANOVA et al., 1996). Os resultados apontaram que, durante o período de estudo (2002 a 2005), as internações por CSAA foram sistematicamente maiores na população de Juiz de Fora, em ambos os sexos e em todas as faixas etárias, exceto nas crianças menores de 10 anos. Quando consideradas as causas de internações por CSAA, verificou-se que em Juiz de Fora os transtornos mentais foram os mais frequentes, respondendo por 39% dos casos, enquanto que nas UBSs estudadas representavam apenas 16,6% das internações.

Tais resultados, baseados em indicadores epidemiológicos (frequências relativas e taxas de hospitalização por sexo, por causa e por idade), foram capazes de identificar desfechos que apontavam para um melhor desempenho nas áreas estudadas, em relação às internações por CSAA, exceto quando consideradas as crianças menores de 10 anos. No entanto, não foram capazes de explicar as diferenças encontradas. Assim, para procurar responder a essas questões, optamos por adotar uma abordagem de pesquisa qualitativa – a investigação do itinerário terapêutico usuário-centrado, como instrumento para uma resposta avaliativa.

¹ Financiamento CNPq, Projeto nº402031/2005-9.

Para problematizarmos esse indicador quantitativo, recorreremos à categoria de situação. Pretendemos, assim, renomear o indicador para condições sensíveis de internação situada, para, desse modo, levar em conta não somente o tipo de doença (como faz o primeiro indicador), mas também a situação em que essas doenças sensíveis se apresentam.

Para operacionalizar essa ideia de situação, é preciso saber como funciona a rede de mediadores; ou seja, se a rede está atravessada por mediadores que facilitam ou que dificultam o cuidado.² Selecionamos três critérios qualitativos do âmbito da rede para a avaliação: presença ou ausência de mediadores humanos – facilitadores do cuidado, acessibilidade ao serviço ambulatorial e resolutividade do serviço (esses dois mediadores não-humanos foram extraídos da nossa experiência de campo). Se as condições sensíveis remetem a doenças que, tratadas ambulatorialmente, dispensam a hospitalização, esses três critérios qualitativos possibilitam a compreensão por que os itinerários terapêuticos seguiram caminhos alternativos ao que era esperado segundo o indicador de causas sensível.

O primeiro critério procura avaliar a existência ou não da rede de mediadores humanos que proveem apoio e contenção que se manifesta no cuidado, sejam eles membros da família, vizinhança ou profissionais do sistema oficial ou alternativo de cuidados. O segundo critério, de acessibilidade, procura verificar, do ponto de vista do usuário, as condições em que se realiza sua demanda por cuidados emergenciais (no caso desta pesquisa, se a UBS está aberta). O terceiro critério, de resolutividade, aponta para o desfecho positivo ou não dessa demanda do usuário (se existe profissional para atendimento).³

Na abordagem pretendida pela presente pesquisa, o usuário deve ser deslocado da perspectiva epidemiológica, que o considera enquanto evento negativo, ou seja, criança internada por condição sensível à atenção ambulatorial, possibilitando entender como tal evento se relaciona com a dinâmica dos serviços prestados, sob o olhar do usuário e da rede que se estabelece na busca por cuidados.

Investigar as razões da alteração nos níveis de internação em situações específicas pode produzir novos questionamentos, já que na perspectiva quantitativa o número produz artificialmente um grupo. Assim, supor antecipadamente maior ou menor grau de resolutividade ao considerar apenas os dados quantitativos pode gerar novas armadilhas quando confrontadas com os itinerários terapêuticos.

Iniciando a pesquisa: delimitando a população do estudo

O município estudado, Juiz de Fora, no Estado de Minas Gerais, possuía, em 2005, uma população de 501.153 habitantes (projeções feitas a partir de IBGE, 2000) e a população cadastrada nas duas unidades estudadas, totalizava 14.701 indivíduos, entre 2002 e 2005.

² O conceito de mediador foi desenvolvido no capítulo anterior em que definimos os conceitos teóricos que fundamentam a pesquisa.

³ Esta apresentação dos casos concretos que geraram a confecção desses critérios será desenvolvida mais pormenorizadamente no capítulo seguinte.

A base integrada de dados construída utilizou a metodologia de *linkage* probabilístico de registros (CAMARGO; COELI, 2008), tomou como base o Sistema de Informação da Atenção Básica/ Gerenciador de Informações Local (SIAB/GIL), que armazena os dados de todos os domicílios e moradores da área de abrangência da USF estudadas, e o relacionou ao Sistema de Internação Hospitalar – SUS (SIH-SUS), que contém todas as internações pagas pelo SUS no município de Juiz de Fora. Desta forma, foi possível identificar as internações hospitalares dos indivíduos cadastrados nas USF estudadas e compará-las às internações do restante da população do município, durante o período analisado.

A população deste estudo foi selecionada a partir de um dos dois desfechos observados, em relação às internações hospitalares por CSAA na rede SUS: maior percentual de internação de crianças de 0 a 10 anos das áreas adscritas em relação à população da mesma faixa etária no restante do município e menor percentual de internação por transtornos mentais da população da área adscrita em relação ao restante do município. Estes desfechos suscitaram o interesse dos pesquisadores em aprofundar a análise na busca de compreender tais processos, uma vez que são grupos de acompanhamento prioritários das equipes de saúde da família, por preconizar que ao vincular e responsabilizar uma população à equipe contribuiria para maior potencialização do monitoramento e acompanhamento da assistência, diminuindo as intercorrências por internações de condições passíveis de assistência ambulatorial.

As indagações foram formuladas buscando não mais a compreensão dos números, mas o movimento dos usuários na busca por cuidados usuário-centrados, já que pela leitura do sistema de saúde tais condições mórbidas deveriam ter sua resolutividade no nível de atenção primária. Sendo assim, estruturou-se a partir da base integrada de dados uma listagem dos usuários internados, oriundos das USF estudadas, com identificação de nome e endereço para possibilitar sua localização (foram identificadas 53 internações por CSAA na população adscrita menor de 10 anos).

A pesquisa de campo com os cuidadores de crianças

Do ponto de vista metodológico, a pesquisa optou inicialmente pela realização de grupos focais. Pretendíamos tomar a realização desses grupos focais como uma “porta de entrada” para que, num segundo momento, fossem feitas entrevistas em profundidade.

Para a realização dos grupos focais, tínhamos em mãos o cadastro dos potenciais participantes. Houve bastante facilidade de aproximação com a UBS pesquisada, em razão das relações de parceria da mesma com a universidade em que trabalhávamos. O procedimento inicial foi a apresentação da equipe de pesquisadores aos trabalhadores da UBSF, que foi feita numa reunião específica. No mesmo dia havia uma reunião do Conselho Local de Saúde, realizada na própria UBSF, oportunidade que aproveitamos para apresentar a pesquisa e pedir a colaboração das lideranças locais.

Após essa reunião de apresentação, foi realizada reunião com as equipes de saúde, com vistas a verificar em quais áreas se situavam os cuidadores da nossa listagem. Esse procedimento foi fundamental no sentido de localizar os agentes de saúde responsáveis pelos cuidadores que queríamos entrevistar. Um segundo momento compreendeu o

acompanhamento dos ACS, com o objetivo de localizar os domicílios dos possíveis participantes dos grupos focais, nesse caso os cuidadores das crianças que se encontravam registradas em nossa listagem.

Os ACS eram mulheres. Para um total de oito ou dez agentes, um grupo de quatro pesquisadores bolsistas focou o trabalho de campo no acompanhamento de três agentes de saúde. A princípio, acompanhava-se em dupla, mas houve acompanhamentos individuais e certa vez até com todo o grupo. A escolha dessas três agentes não se deu ao acaso; levou-se em conta a área territorial de atuação da agente responsável e que constasse na lista de crianças que deveriam ter seus cuidadores entrevistados.

Durante o acompanhamento do trabalho das ACS, foi possível conhecer melhor o bairro, percebendo-se o pequeno comércio local, a escola, as igrejas, a universidade particular em contraste as condições (até variadas) de moradia, as pessoas, os becos e “quebradas”, além das próprias agentes, suas questões, histórias e aspirações. Através dessas agentes, tivemos acesso não só aos cuidadores, mas também a outras pessoas do bairro. Pessoas que simplesmente passavam pela rua e paravam as agentes, reclamavam do SUS, da vida, contavam casos, falavam de si e de outrem, olhavam-nos com curiosidade, pensando muitas vezes que estávamos começando a trabalhar na USF.

Através do acompanhamento dessas agentes, conhecemos dez dos 15 cuidadores que deveríamos encontrar. Ninguém rejeitou a participação na pesquisa. Chegamos a conseguir marcar com oito deles, mas por fim, apenas seis contribuíram de fato em grupo focal ou entrevista, sendo um grupo (ou dupla) com apenas duas pessoas e mais quatro entrevistas individuais.

Ao mesmo tempo em que as agentes cumpriam sua agenda, dando seus avisos e realizando suas visitas, elas nos ajudavam a encontrar as pessoas da lista, muitas elas conheciam pessoalmente ou pelo menos haviam ouvido falar. Além disso, elas nos apresentavam às pessoas e diziam estávamos ali para conversar com eles. Então complementávamos a explicação dizendo que era uma pesquisa, que encontramos o nome da criança, lista de internações em determinado período, perguntamos quem cuida hoje e quem cuidou dessa criança na época e perguntávamos se poderíamos conversar sobre isso melhor num outro dia. Anotávamos os telefones e perguntávamos as disponibilidades. As pessoas não fizeram questionamentos sobre pesquisa: escutavam, confirmavam (muitas vezes com dúvida sobre a época) o caso de internação e aceitavam participar quando confirmássemos data e hora.

Os grupos foram agendados por telefone. Como já havíamos explicado pessoalmente, elas logo aceitavam o convite, fazendo apenas restrições de horários. Mesmo tendo realizado a maioria dos grupos nos finais de semana, houve quem não pudesse participar por motivo de trabalho.

Contávamos com uso do salão da USF, mas logo na marcação do primeiro grupo já tivemos problemas. A supervisora da unidade não liberou o uso do salão no final se semana (quando seria possível esse primeiro grupo), alegando que não teria controle sobre quem entraria lá e que sem o acompanhamento de alguém de dentro da USF nada poderia ser feito. Tentamos então pedir o salão da Igreja Adventista, a qual já

havíamos visitado. Eles permitiram, porém fizeram exigência de estarem presentes e realizar atividades de culto concomitantemente. Não achamos viável.

Conversando com uma usuária durante a marcação do primeiro grupo, quando ela perguntou sobre o local a ser realizado e viu que ainda não tínhamos resposta, sugeri justamente o salão da UBS (também mencionado por outros usuários). Como lá não seria possível, ela sugeriu o salão da igreja católica do bairro e forneceu um telefone de alguém que tivesse um contato de uma pessoa mais ligada à igreja.

Enfim, conseguimos realizar o primeiro grupo no salão da igreja católica. A mulher que o sugeriu havia dito que talvez não pudesse comparecer porque poderia receber parte da família em sua casa; mas acabou faltando em virtude de um pequeno incêndio na casa de sua irmã. Neste dia, diferentemente dos outros, havia biscoito e refrigerante, o que pareceu causar certo constrangimento a um dos participantes.

Para a realização do segundo grupo, foi preciso novamente contatar o pessoal da igreja, que foi relutante a princípio, com nossa argumentação de que não tínhamos outro local e de que a Igreja era um lugar onde as pessoas se sentiam à vontade (por ser um espaço da comunidade). Eles acabaram cedendo, mas nos impuseram severa restrição de tempo, pois eram responsáveis pelas coisas de valor e pelo próprio espaço da igreja e não poderiam nos deixar sozinhos ali. Inclusive, um membro da pesquisa (que acertou os detalhes por telefone) foi chamado lá dentro antes que o grupo começasse, para ser advertido.

O grupo (que acabou sendo uma entrevista) deveria durar no máximo meia hora, pois elas teriam de ir para a casa, fazer almoço e dar atenção às suas famílias, afinal era domingo. Apesar do pouco tempo, este dia acabou sendo bastante produtivo, pois acabamos conhecendo a casa e o filho da entrevistada (essa mesma que fez parte do grupo anterior e que sugeriu a igreja).

Nesse mesmo dia, o filho de uma outra cuidadora que seria entrevistada foi até a porta da igreja onde estávamos e avisou que sua mãe não poderia comparecer porque havia recebido visitas de última hora. Essa mulher acabou nos concedendo uma entrevista na própria residência, assim como uma outra, que deveria participar de um grupo, mas nunca encontrava horário.

Em virtude deste problema com a Igreja, resolvemos insistir no salão da UBS. Eles então concordaram, já que a falta de um local poderia inviabilizar a pesquisa que contava com pouco tempo. Um grupo foi então marcado nesse espaço (tendo comparecido somente uma cuidadora). Por fim, foi realizada entrevista com uma cuidadora em sua própria residência.

Construindo itinerários: grupos focais, entrevistas e a confecção do mapa da pessoa

Produzir uma interpretação sobre o itinerário terapêutico é intervir nele. Durante uma entrevista ou no âmbito do grupo focal, quando o usuário narra sua trajetória, ele vai construindo na sua memória sobre eventos passados, as reflexões sobre causalidades, dúvidas e expectativas sobre os desfechos esperados. O transcorrer do itinerário comporta contingências e expectativas que nem sempre se expressam em

projetos bem delineados, mas que no contexto de sua rememoração ressignificam tanto o passado como o presente.

Argumentando acerca do trabalho da memória, Martins e Caroso (2008) fazem uso da abordagem de Deleuze para compreender as relações entre passado e presente nos termos do que seria uma “multiplicidade contínua”. Antes de pensarmos na temporalidade como uma “sequência descontínua de unidades” (p. 153), seria mais frutífero compreender essas temporalidades como coexistentes numa relação de virtualidades. Através da narrativa, essa fusão de temporalidades é o que possibilita o “recorte diferencial das experiências vividas” (p. 153).

Neste estudo, há uma particularidade que deve ser ressaltada: como as situações a serem analisadas retratavam acontecimentos anteriores, (internações ocorridas entre 2002 a 2005), lembradas em tempo presente, não se pode negar a dinamicidade das mudanças e das relações no cotidiano de vida desses sujeitos. Sendo assim, as falas expressaram arranjos da vida cotidiana que retratam contextos do passado, mas também do presente. Ao longo das narrativas, novas nuances vão sendo descobertas, particularmente se considerarmos o entrecruzamento de duas técnicas de abordagem utilizadas durante a realização dos grupos focais: a entrevista e a confecção do “mapa da pessoa”.

Os grupos focais compreenderam esses dois momentos. O primeiro deles, a entrevista, é atravessada por uma dinâmica de perguntas e respostas que podem ser dirigidas a um ou a todos os participantes. Essa técnica, que implica confecção de perguntas específicas, pode produzir desdobramentos variados, desencadeando desde respostas “comportadas” até debates acaloradas. Cabe ao mediador do grupo o gerenciamento dessas possibilidades, de forma a potencializar a riqueza das informações geradas no contexto de situações inesperadas, sem, no entanto, perder o encadeamento da discussão. O “mapa da pessoa”, por sua vez, consiste numa exploração dos principais aspectos que foram ou serão abordados no grupo focal, com vistas a produzir um arranjo espacial (em desenho) dos mediadores presentes num determinado itinerário terapêutico.

O trabalho de campo evidenciou que nem sempre o delineamento apresentado durante uma entrevista se reflete integralmente na elaboração do mapa da pessoa. É o que pudemos observar durante a realização das entrevistas/grupos focais. Experimentamos várias possibilidades de articulação entre a conversa e o mapa. Este último foi então elaborado e aplicado de variadas formas: no início, no meio e ao final das entrevistas.

Parece-nos, assim, que a melhor forma de se perseguir o trabalho dos mediadores seria a combinação das técnicas, considerando-se que sua fricção produziu contrastes interessantes para a elaboração dos itinerários terapêuticos. Em várias situações, observamos que somente no momento da confecção do mapa da pessoa é que aparecem questões relevantes sobre os assuntos tratados. Mas essas são questões que serão abordadas no texto sobre resultados da pesquisa.

Referências

- CAMARGO JÚNIOR, K.R.; COELI, C.M. RecLink III. Disponível em: <http://paginas.terra.com.br/educacao/kencamargo/RecLink.html>. Acesso em: 20 nov. 2008.
- CASANOVA, C.; COLOMER, C.; STARFIELD, B. Pediatric hospitalization due to ambulatory care-sensitive conditions in Valencia (Spain). *International Journal for Quality in Health Care*, v. 8, n. 1, p. 51-59, 1996.
- MARTINS, Rafael L.; CAROSO, Carlos. Lembranças, memórias, esquecimentos e versões: trajetória de um médico popular na Ilha de Itaparica. In: CAROSO, Carlos (org.). *Cultura, tecnologias em saúde e medicina*. Perspectiva antropológica. Salvador, EdUFBA, 2008.

Itinerário terapêutico, mapa da pessoa e prática avaliativa

ESTELA MÁRCIA SARAIVA CAMPOS
FÁTIMA TAVARES
MARIA TERESA BUSTAMANTE TEIXEIRA
OCTAVIO BONET

Como o itinerário terapêutico, sob o olhar usuário-centrado e da situação-centrada, pode se transformar numa ferramenta para a prática avaliativa? Centrando nossa perspectiva no usuário e na situação de modo a perseguir seu desenrolar, ou seja, os mediadores que vão sendo acionados durante seu processo, poderíamos deixar de conceber o sistema de saúde como um sistema fechado, sem arejamento, mas abordar sua rede de mediações. Pode-se compreender o itinerário terapêutico como um instrumento que possibilita captar essa “ventilação”.

Se abandonarmos os parâmetros “macro” e “micro” de análise, considerando-os como os únicos níveis legítimos de observação, podemos mobilizar os itinerários terapêuticos perseguindo as práticas cotidianas que redesenham sempre as políticas mais amplas, incorporando às práticas avaliativas institucionalizadas o olhar de quem também molda e desenha as políticas e programas – usuário sujeito social. Abaixo apresentamos aspectos dos itinerários dos cuidadores das crianças da pesquisa.

Cuidadores, trajetórias e eventos

Carla, mãe de Pedro

Carla é mãe de Pedro, um menino de 10 anos que, em razão de problemas no intestino, precisa seguir uma dieta rigorosa. Ela possui um pequeno salão na frente de sua casa, onde trabalha de 10 a 12 horas diariamente. Ela reclama do excesso de tempo que passa trabalhando, prejudicando sua dedicação à família.

Existe muito ciúme entre os filhos em razão da doença do Pedro: eles reclamam que a mãe dá mais atenção ao menino. Segundo Carla, a família do marido cria dificuldades para o tratamento do menino. Ela cuida do menino com tratamentos alternativos, mas a família do marido, diferentemente da sua, dificulta as coisas:

Mas o menino tava com o fígado comprometido, tava há dois anos usando antibiótico, aí é complicado, né, se viu a criança naquela situação e a pessoa vem em vez de te ajudar não, “ah isso é bobeira, ah isso é uma bobeira que você tá fazendo, você tem que... deixa comer mesmo, deixa comer que depois toma cortisona e...”

[...] Acha que tem que deixar e que tem que usar a medicina normal, né, e deixar tomar qualquer tipo de medicamento, isso aí eu não aceito, por que... o médico fala que estudou, mas a gente escutou barbaridades do médico que a gente fica... chateada.

Então, a família atrapalha bastante, porque não aceita, acha que tem que deixar, que tem que comer [...] aí você evita em casa coca-cola, um refrigerante, uma fritura, que ele não pode. Mas é muito difícil que ele é pequeno, ele é novo ainda. Se você deixar um dinheiro na mão dele, dá um trocado na mão dele, ele compra coisa que não pode comer, ele compra, porque a gente acha no bolso, acha papelzinho de chocolate que ele não pode comer, acha no bolso as coisas que ele não pode comer, que não pode não, que ele tem que evitar.

Segundo Carla, a família acha que deve fazer o tratamento alopático e deixar a criança comer o que quiser baseado no seguinte argumento:

“Ah... fulana de tal tem isso aí também, mas ela trata com a médica tal, então ela tá muito bem”. Ela [a sogra] toma os remédios, todos os remédios direto. Mas a gente tem que aprender a conviver porque sou diabética e aprendo a conviver com tudo. Então, eu tomo os remédios. Mas ela [a sogra] tem setenta e tantos, ele tem doze, ele tá começando a vida. É assim que eu acho que eles veem. Tem vez também que eles fazem um churrasco, então quer chamar a gente. Não vou, direto eu não vou. Vou quando dá. Eles acham assim, tem que dar o remédio, que ele pode participar de tudo. Não precisa nem saber que vai ter, não precisa nem saber, não mora nem perto, não precisa nem saber. Porque aí, tem também aquele trabalho, se caso ele for lá, ter que dar outra coisa... Às vezes tem que fazer alguma coisa mais escondida, para ele não ver. Não tem jeito, ele vê uma coisa assim, ele fica de olho em cima. Eu sei que essa dieta deve ser terrível, só quem faz que deve saber como...

Neste momento da entrevista, as falas chamam atenção da presença da família como um mediador que dificulta o tratamento do filho, ao valorizar expressivamente o tratamento medicamentoso em detrimento do dietético. No momento da elaboração do mapa da pessoa, realizado primeiro que a entrevista, identificou-se a família como mediador que dificulta; no entanto, foi a entrevista que permitiu compreender o comportamento da família. Outro ponto interessante da análise, pela articulação dos dois instrumentos (entrevista e mapa da pessoa), é que Carla destacou na entrevista seu problema de tireóide, elemento que com certeza interfere na relação de mãe cuidadora. No entanto, quanto questionada por não ter destacado tal fato no mapa, Carla considerou este problema como algo já controlado.

Já a conduta adotada pela mãe e irmãos de Pedro em relação à observância da dieta expressa um comportamento oposto à família, ao entenderem a importância e a necessidade de conjugar o medicamento e a dieta no tratamento:

Pode, pode sair [da dieta]. Pode sair sim, mas não é para abusar todo dia. Abusar todo dia é pior para ele. Mas é um menino que nunca teve anemia. Eu vivo com anemia. O tratamento dele é totalmente natural, todo à base de legumes, de frutas. E ele assume muito bem isso, faz as coisas direitinho do jeito que ele pode comer. Tem... igual eu levei ele para almoçar aqui... Domingo eu faço almoço... também... Todo mundo, os meninos coopera muito... Se ele tiver aqui, ninguém compra nada diferente, para poder controlar,

eu não falo nada... Eu também não faço nada fora da dieta dele. Você vai comer isso aqui porque isso aqui que é seu, isso aqui é do Gustavo... Não. Eu não faço isso. Se eu faço um bolo, faço um bolo de cenoura porque eu sei que ele pode comer. Não ponho a calda de chocolate que os meninos também nunca ligou pra isso. Procuo ir fazendo assim.

Destacamos após esta fala, a presença do problema de saúde de Carla e como este de alguma forma interfere em sua vida. Ela destaca ter episódios constantes de anemias, o que o filho não tem. Como mãe cuidadora, ela expressa sua preocupação maior com o problema do filho, muitas vezes não valorizando sua problemática, a qual ressurge na fala. Segundo Carla, Pedro tem uma lesão no intestino que apareceu quando ele tinha seis anos. Ela acha que tem origem emocional, em decorrência do nascimento do irmão caçula, Gustavo:

Tudo indica que seja emocional, que eu acredito que foi depois do nascimento do mais novo, quando ele tinha dois anos. Porque o Pedro nasceu de sete meses... até então a vida era toda pra ele, a atenção era toda pra ele, ele era o caçulinha, né? E... prematuro todo mundo tomava conta, protegia muito ele e quando ele tinha dois aninhos eu tive que voltar a trabalhar e depois veio outro filho, esse aí nasceu e aí o Pedro começou a mudar o jeito dele de ser, mudou o jeito dele de ser até então e ele adoeceu acho que por causa disso...

Eu ainda grávida eu falava pra ele: “ó, quando o neném chegar você vai ter que aprender a comer sozinho, tomar banho sozinho, porque você já... vai vir um neném vai dar muito mais trabalho para a mãe...” Aí ele ficava pra minha irmã assim: “neném dá muito trabalho?... porque a minha mãe falou que não vai poder me dá mais comida...” Parecia que ele tava sentindo... eu tava falando com jeito, não tava falando com brutalidade. Parecia que ele tava sentindo que ele tava indo para o escanteio. Passando isso, depois o Gustavo nasceu... Quando o Gustavo nasceu o dia que eu vim pra cá, tinha uma cozinha embaixo, foi parto normal... Ele [o pai] brigou muito com o Pedro, ele chorava muito, tava com ciúmes, porque ele tinha quatro anos. Ele brigou muito com ele, botou ele de castigo. Aí eu tive que parar, pegar ele, cuidar dele... eu acho que isso contribuiu muito... aí ele foi ficando mais calado mais calado até adoecer.

Quando Pedro estava com seis anos, foi diagnosticada uma infecção intestinal (mas não ficou internado), tratada com antibióticos. No mesmo ano, no início de novembro, nova crise, diarreia e sangramento e Pedro acabou sendo internado para fazer uma colonoscopia no início de dezembro. Foi diagnosticada uma pancolite (inflamação no intestino) e após um exame feito em São Paulo, descobriu-se que Pedro tinha “retrocolite serativa”.

Ele fez inicialmente (durante dois meses) um tratamento à base de cortisona. Já fez tratamento na antroposofia e atualmente vem utilizando a naturopatia. Pedro também já fez tratamento psicológico, devido a problemas de relacionamento na escola. Para a mãe, não se trata de problema psiquiátrico:

Teve uma pediatra, que eu até parei de levar nela, que ela falou que ele precisava de acompanhamento psiquiátrico. Psicólogo tudo bem... até um pouquinho de valeriana [medicamento]. O negócio dele... psiquiátrico eu tenho certeza que não.

A valorização pela autonomia de escolha aos cuidados de saúde, expressa na fala anterior, também foi situada no mapa da pessoa, quanto Carla coloca o modelo da ESF como um problema, justificando sua preferência pelo “modelo antigo”, ao destacar a possibilidade de escolha dos profissionais respeitando os vínculos estabelecidos independentemente da lógica de adscrição prescrita para a ESF.

Essa autonomia se reflete na construção do itinerário terapêutico de Pedro; se no começo o tratamento é com o pediatra, mas produto das complicações do quadro, consulta um gastroenterologista, que indica a internação e uma colonoscopia através da qual diagnosticam a pancolite. Neste momento se reconstrói a rede familiar, pela necessidade de custear o exame, juntam o dinheiro, mas depois o médico consegue fazê-lo de graça. Posteriormente à internação, Carla começa a associar ao tratamento alopático terapias alternativas, como a medicina antroposófica, que conheceu através do marido e que já tinha usado para tratar o Pedro de uma rinite, quando tinha um ano de idade.

Juliana, mãe de Carlos

Juliana é mãe de Carlos, uma criança que possui deficiência física e mental. Antes da gravidez, ela estava se preparando para fazer vestibular para Serviço Social e era conselheira local de saúde. Esses planos tiveram que ser desfeitos depois da notícia da gravidez:

Aí, eu rejeitei a gravidez, foi um pesadelo. Eu quis tirar o neném e tal, mas os médicos me aconselharam que não. [...] E no fim da gravidez eu até aceitei. Minha pressão tava muito alta, já estava com 38 anos. Então, eu fiquei desesperada, eu pensava em tudo, menos em gravidez nessa época da minha vida. Já tinha um filho com 17 e uma filha com 7, na época. Então, já tava tudo arrumado na minha vida. Então, foi uma mudança radical. Aí, quando chegou seis meses e uma semana, seis meses e mais, eu fui no médico, eu ia toda semana, aí tirou o Carlos. O neném nasceu. Elas me levaram e tiraram o neném, comigo ficou tudo bem e o neném ficou 90 dias no CTI.

Carlos nasceu prematuro:

Durante esse período ele sofreu várias cirurgias, várias paradas, né. Ressuscitaram ele e tudo e por fim, quando ele tava quase tendo alta, eles foram dessecar uma veia e o Carlos deu derrame cerebral, hemorrágico.

Quando a criança estava com dois anos, ela e o marido descobriram que ele era deficiente e sofria de epilepsia. A partir de então, Carlos, atualmente com oito anos, teve que se submeter a várias cirurgias: oito cirurgias de preenchimento com botox em razão de problemas estéticos, hérnia, alongamento de tendão. Seu marido é pedreiro e ela não trabalha, dedicando-se integralmente aos cuidados com o filho. Sua rotina diária com o filho envolve uma série de compromissos: além da escola, idas à APAE, fisioterapia, psicóloga, fonoaudióloga hidroterapia, dentre outras atividades. Ela se queixa de depressão desde o nascimento do filho, mas, por outro lado, diz encontrar nessa relação o sentido a sua vida.

Em razão do seu trabalho como conselheira, ela conhece as pessoas da UBS e segundo ela, “tinha muita fé aqui na UBS, tenho ainda.” Mas ela reclama da falta de atenção dos profissionais que só ajudam se ela procurar: “Quando eu procuro eles, eles me ajudam sim. Mas eles me procura, não. Tipo assim, eu fiquei 50 dias com o Carlos depois da cirurgia. Ninguém foi na minha casa, nem a agente de saúde.”

Juliana foi uma das pessoas que trabalhou para a implementação do ESF na comunidade, mas diz preferir o sistema antigo ao atual: “tem as desvantagens e vantagens, né? Então, eu preferia o médico de antigamente, dizem que era regular, né?”

Juliana é especialmente crítica ao trabalho do ACS: “Porque a gente vê agentes de saúde enfiado dentro de casa sem fazer nada. Ou enfiado dentro de um botequim ou de um barzinho. Não vão trabalhar. E eu não vejo vantagem nenhum em ter agente de saúde”. Ela inclusive disse já ter discutido essa questão com o pessoal da UBS:

Eu já falei com ela [a ACS da sua área] isso. Falei no posto também. Falei: “Pôxa, meu marido opera, meu filho operou. Eu fiquei em casa, ninguém foi lá ver se eu tava precisando de alguma coisa.”. Pra eu conseguir um preventivo, porque eu não podia sair de casa, e ele estuda à tarde, né? E o problema é que é marcado à tarde. Aí eu pedi à minha sobrinha pra ir lá três vezes e não conseguiu. Tive que pegar o telefone, discutir com eles, discutir não, eu falar umas verdades com eles, aí eles guardaram uma vaga pra mim. “Vocês estão aí pra ajudar ou pra trabalhar? Vocês só dão pra quem vai lá.”

O momento de elaboração do mapa da pessoa aconteceu no final da entrevista. Observou-se uma resistência ao reconhecimento de problemas, inclusive os que giravam em torno da avaliação da USF. Quando questionada sobre os problemas que ela acabara de narrar, Juliana decidiu explicitar o problema citado na entrevista com o ACS considerando-o um fator isolado. Ela se recusou a localizar, no mapa, a USF específica da sua área como um problema: “E a UBS. Eu também não posso maltratar eles. [...] Tudo que eu preciso eles arrumam pra mim, tá?”

Avaliando as diferentes “áreas” da sua vida, Juliana não reconhece nenhum problema, já que todas as suas dificuldades estão sob controle. Quando perguntada se a depressão (por ela apontada na entrevista) não seria um problema, ela também disse que não, na medida em que já aprendera a lidar com isso. Como exemplo da sua forma de reconhecer o que é dificuldade ou não, ela teceu o seguinte comentário a respeito da sua diabetes:

Já incorporei tudo. Sabe? Então, eu sou diabética, né? Tô tomando insulina, o posto me dá os remédios, me dá a insulina, me dá a seringa. E eu aplico, tudo bem, tô melhor. Tô emagrecendo, porque eu tava muito inchada. Então também não é problema.

Clara, mãe de Luiz

Luiz, atualmente com sete anos, foi internado com princípio de pneumonia e problemas de estômago quando tinha um ano e pouco. Durante a gravidez de Luiz, Clara, sua mãe chorava muito. Segundo ela, chorava de tristeza porque sua mãe não ia visitá-la: “Aí quando minha mãe ficou sabendo que eu fiquei grávida ela ficou triste, né... porque

a única filha que ela gostava... gostava não, gosta, né? Porque as minhas irmãs não dão [atenção]... pra ela... que num sei o quê... Aí ela não queria que eu casasse [...].”

Clara identifica certa “fraqueza” do menino, associando-a a sua gravidez e ao fato de ter amamentado pouco. Com o filho mais novo, a gravidez transcorreu sem choro e a amamentação foi mais longa. Ela diz que ele é mais forte:

Não, é difícil ele [o mais novo] ficar doente. É igual eu tô te falando, porque eu tirei o peito dele mais cedo, do outro [o mais novo] eu não tirei. Mas como o outro e mais gordo, mais forte, ele não fica doente de jeito nenhum. Esse aqui é mais sensível, sabe? Aí fica doente por qualquer coisa.

Também na alimentação os dois meninos se comportam diferentemente:

Ah... porque o Sávio [irmão] come tudo, o Luiz agora que tá começando a comer tudo. O Sávio come tudo, o Luiz é difícil ele comer feijão, tem que obrigar ele a comer feijão. O Sávio não, come tudo, come angu, come verdura. Agora que ele tá comendo de tudo, comendo verdura, tá comendo de tudo.

Luiz estava na creche quando passou mal. Estava com febre e vômito. Ligaram para ela dizendo que o menino estava passando mal. Foi com a sogra levar o menino no hospital, à noite. Ficou internado durante duas semanas. A mãe não levou à UBS porque o evento foi à noite e a UBS estava fechada.

O cunhado (15 anos) e eventualmente o marido (quando está desempregado) é que cuidam dos meninos enquanto Clara trabalha como doméstica.

Sobre o atendimento no posto, Clara aborda a questão da sua bronquite que, após as duas gestações, passou a apresentar crises mais agudas. Certa vez, chegando à UBS por volta das 7h30min, ela narra o atendimento:

Eu já tinha [bronquite], só que aí não me dava... como dava antes... agora deu tudo de novo. Aí eu vim aqui no posto e tava passando um mal danado de bronquite, aí eu vim aqui no posto pra consultar e me falaram: “num tem consulta mais não”; e eu não tava nem falando... “Ah! você vai ter que voltar outro dia”. “Ah! mas eu to passando mal de bronquite!”. “Mas não tem vaga...” Mas não tinha mais a... a senha, não tinha mais a senha...

O mapa de Clara, cuidadora de Luiz, elaborado no final da entrevista, apresentou bastante continuidade entre os problemas abordados durante a entrevista, o mesmo não se verificando com relação aos que a ajudam. É interessante ela ter destacado a importância da sogra e o marido e ter excluído o cunhado, que é quem cuida das crianças cotidianamente. Talvez em razão da sua (dele) pouca idade (15 anos), Clara passou a impressão de que seu trabalho é, de alguma forma, uma obrigação (talvez pelo fato de ele somente estudar). Já o marido, que auxilia somente quando está desempregado, foi por ela bastante valorizado.

Maria, mãe de Ana

Maria é mãe de Ana, internada em razão de uma crise de bronquite quando tinha nove meses. A criança estava gripada e ela então resolveu levar ao hospital da região

“neném novo não pode facilitar”. Ela teve febre à tarde, mas a mãe não achou que fosse nada grave. Chegando lá, foi constatada a crise de bronquite e Ana ficou internada oito dias (ela teve diarreia no hospital e por isso não saiu antes). Quando questionada sobre o porquê de não ter levado a criança à UBS:

[...] gripe e essas coisas assim, quando tá com febre, porque mandam ir cedo [na UBS]. Como você vai adivinhar que a criança está passando mal, se ela passa mal à tarde? Era pra eu ir no outro dia e marcar pra ela. Aí teve febre à tarde, e levei ela ao [hospital], achando que era uma coisa boba, e chegando lá ela tava com bronquite e ficou internada.

Segundo Maria, esse problema decorre do atendimento de várias localidades na mesma UBS. Quanto à bronquite de Ana, a avó da criança fez uma simpatia, tendo resolvido o problema. (segundo Maria, sua mãe não comenta sobre esse procedimento). Maria também tinha bronquite e sua mãe resolveu com a simpatia.

Mariza, avó de Marcos

Mariza é separada, mãe de quatro filhas e cinco netos, vivendo todos com ela. Nem todos os netos têm pai registrado, motivo pelo qual está na justiça contra eles, o que dificulta, segundo ela, a obtenção de bolsa-família. Somente uma das filhas trabalha e ganha meio salário mínimo. Sua situação é bastante precária: depende da ajuda de vizinhos (dentre outras coisas, para a obtenção de água); de uma senhora que lhe oferece uma cesta básica e de um farmacêutico próximo à sua casa, que a ajuda com alguns remédios. Suas filhas trabalhavam quando ainda eram menores de idade, mas ela teve complicações na justiça em razão disto.

Segundo Mariza, o ACS não costuma ir à sua casa. Encontra sempre com ela na rua, quando pergunta sobre toda a família. Ela comenta que esse não deve ser o tratamento esperado: “É porque ela é de parar muito com as pessoas, entendeu? Então ela para com você, ela blá blá blá... estica assunto, fala com outro. Então ela tem tempo. Então, se ela me vê, ela: “Como é que você tá? E os meninoa? E os netos?”

O problema apontado por Mariza não é o fechamento da UBS durante a noite, mas o problema da consulta programada. Para ela, existe profissional na UBS, mas não tem o serviço para ser oferecido.

E geralmente a febre vem de manhã, geralmente vem à tarde, você vai lá, não tem médico pra olhar! Não tem vaga! Por que que eles não tem vaga, se tem lá sentada tomando café? Ou ela tá conversando com alguém ou ela tá numa reunião, para a reunião, um minuto que ela parar uma reunião pra olhar, né... eles têm hora certa, né, porque a [...] igual eu tô te falando, foi trinta e nove ponto cinco deu [...] minha filha ficou em observação com ela minha filha voltou, mãe, eu levo ela de manhã e de tarde [...], minha filha ficou acordada, de manhã minha filha levou, a médica tava lá de tarde [...] me deram chá de cadeira lá! [...] Aí que foi uma enfermeira lá e ficou de pouco caso e falou a senhora poderia ter trago um pouquinho mais cedo ou um pouquinho mais tarde... ué?

Mesmo quando há uma urgência pela manhã, Mariza identifica a impossibilidade do atendimento:

Costuma a médica olhar. Mas nem sempre tem uma disponível pra olhar a gente. É muito raro, você tem que ir... igual na loteria, tem que ter sorte. Mas é triste a gente falar isso. A gente precisando do lugar, você tem que ir pro posto às cinco da manhã, e nem sempre ainda acha consulta. Porque é pra aqui e pra Granjas Bethânia. Geralmente chega gente ali quatro e meia da manhã, é triste. É triste depender daquilo ali. Entendeu?

Outro problema identificado por Mariza é a fila para a aquisição de fichas formada ainda de madrugada, pois a demanda excede em muito a oferta. As pessoas ficam ao relento, em madrugadas frias para conseguir um atendimento médico ou odontológico. E outra crítica à UBS é a falta de atendimento especializado:

Não tem como você olhar eu, olhar ela, olhar uma criancinha, olhar um bebezinho, um homem. Você não sabe quem tá olhando. Tudo no mesmo lugar, tudo na mesma maca, às vezes troca o papel, às vezes não troca. Você entendeu? Quantas vezes eu dei os meus netos naquelas macas ali, com aquele papel tudo amarrotado. Acho muito errado, acho que assim, pelo menos deveria ter um médico pras crianças, pra eles. Entendeu? Porque aqui em cima tem muita gente com as doenças perigosas. A gente sabe de caso, né? Aí você vai no posto, leva suas crianças, um mal sai o outro entra. Acho muito errado. Num é elas não, é em geral. Todos esses médicos de... tem que ter um ginecologista também, né? Tudo errado...

Mariza enfatiza que a “urgência” da UBS se restringe a uma parcela do dia (nesse caso, o período matutino). Se houver alguma urgência à tarde, a UBS não oferece atendimento em razão das consultas programadas. Para ela, “negócio de consulta agendada tá acabando com a gente!”

Mariza fala sobre o caso do seu neto, Marcos, que teve febre à tarde, que levou à UBS e nada foi feito. Seguiu com ele para o hospital próximo e disseram que febre era da competência da UBS, tendo mandado seguir somente com o medicamento já prescrito. Ela conta que se viu desamparada em relação à UBS, pois, segundo ela, “a febre não baixava”, indicando um quadro agudo.

É, ele tinha controle lá direto. Aí, isso foi numa sexta-feira. No sábado, ele não quis nem mamar. Ele mamava a que [...], por ele ser prematuro, né? Aí ficou o dia inteiro sem comer, só enchendo o saco, chorando. Aí, no domingo, a mesma coisa, só que pior ainda, a febre não baixava. Eu tava dando banho nele, aí levei ele no [hospital]. O doutor falou “continua com a medicação do posto de saúde” [amoxicilina] [...] Mas aí, onze horas fui dar outro banhozinho nele, cheguei com ele no banheiro. Ele tava com febre ainda. Aí meu sobrinho falou assim “Desce tia! Que eu dou dinheiro à senhora pra ir em outro lugar”. Aí eu descí e já passei no PAI. E eles disseram assim: “Vai sair vaga pra ele, ele tá com crise de bronquiolite”. Falei: “Ué? Os médicos disseram que ele num tinha nada...”. Peguei e falei onde tinha levado. E ele disse assim, no dia da internação, que já tinham vindo outras crianças do bairro, e o médico dizendo que não tinha nada. Que tava a caminho com alguma doença. Aí fiquei até cinco e meia no PAI. Eu não queria vir cá [para o hospital] não. Queria ir lá [para a UBS].

Marcos, seu neto, nasceu prematuro, ficando mais de um mês na CTI neonatal. Quatro meses após seu nascimento ele foi internado novamente, com complicações de

bronquite, tendo adquirido infecção hospitalar durante esta internação. Teve ainda outras duas internações: uma suspeita de meningite e uma infecção urinária. A bronquite, segundo ela, foi curada com simpatia de uma curandeira em outro bairro da cidade, após um tratamento transcorrido em nove luas. Além da simpatia, ministrava ao neto bichos do amendoim junto com a comida.

Segundo Mariza, não é possível contar com a UBS: nem para seu neto; nem para ela, que toma medicamento para dormir. Sua demanda é por essa medicação controlada, mas há recusa por parte dos médicos em prescrever esses medicamentos. Seria preciso ir ao psiquiatra, coisa que Mariza descarta:

E eu nem vou naquilo ali não! Eu nem consulto se você quer saber... porque eu tomo remédio pra dormir, por causa que eu não durmo com surto de depressão depois que eu me divorciei...eles não querem me dar o remédio, falam que é droga, mas eu dependo da droga pra eu dormir, ué! Porque senão eu não durmo, passo a noite inteira acordada, eles não querem me dar o remédio! [...] Que é droga, que eu não posso ficar dependendo daquilo, que é pra mim tomar um chazinho, que não sei o que, que é pra mim ir ter com o psiquiatra...que psiquiatra que nada...já fui!

Mariza destaca certa negligência no atendimento da UBS. Como exemplo, cita o caso de sua filha, grávida, havia feito uma consulta de pré-natal na UBS quando, dois dias depois, ela começou a apresentar problemas decorrentes da hipertensão.

Porque é o seguinte, o posto é bom em certas horas. A minha filha quase morreu, perdeu o sangue da placenta todinho e eles consultaram ela dois dias antes. Eles poderiam ter visto o problema de pressão dela e encaminhar ela lá pra baixo. Entendeu? [...] Problema de pressão alta, ele nasceu roxinho. Quando encaminharam... aí fizeram uma ultrassom de emergência nela, ela começou a perder o sangue. Ela nem chegou a fazer esse ultrassom de emergência. Que aí eles encaminharam, quando encaminhou... pro Instituto da Mulher, Casa de Parto...sei lá...ela ganhou ele, porque ela tinha perdido o sangue quase todo.

João, pai de Célia

João é evangélico, tendo sido inicialmente da IURD, Casa da Bênção, e atualmente se encontra na Igreja Quadrangular. Sua esposa toma remédios controlados, já tendo sido internada algumas vezes. Segundo João, “ela tem problema”, não especificando sua condição: “não sei se é um problema de nervo ou outro qualquer, né?” Segundo ele, a esposa já se encontra melhor em razão do tratamento que cumpre à risca. A filha, Célia, de nove anos, tem bronquite e até os sete anos teve crises convulsivas frequentes em razão da febre alta, que agrava o quadro. Quando a crise se manifesta, Célia costuma ir direto para o hospital, ficando lá internada.

João não leva sua filha à UBS e atualmente não tem nenhuma solução para a menina que, segundo ele, teria que fazer algum tipo de controle da doença (a requisição do médico do hospital foi entregue na UBS, mas nenhum encaminhamento foi dado ao pedido).

A confecção do mapa foi realizada silenciosamente, indicando somente um momento de indecisão no preenchimento, quando tratou dos problemas com a vizinhança em relação ao consumo de drogas. O mapa, nesse caso, retratou menos as nuances e

questões tratadas na entrevista do que espelhou suas convicções religiosas. Sua adesão ao pentecostalismo, embora tenha sido um dos aspectos da entrevista, ganhou preponderância na confecção do mapa.

Mapa da pessoa e itinerário terapêutico

Devemos inicialmente refletir sobre qual a potencialidade do mapa da pessoa como instrumento identificar de problemas e rede de ajuda que possa contribuir nos itinerários terapêuticos. Como relatado anteriormente, a aplicação do mapa da pessoa foi experimentado de várias formas, pois teve como objetivo a articulação entre a conversa e a construção do itinerário terapêutico, tendo sido aplicado no início, no meio e ao final das entrevistas.

O mapa da pessoa pode configurar um instrumento de aferição do itinerário terapêutico se combinado com uma entrevista ou conversa a fim de situar as condições de sua realização. Por um lado, percebemos que o mapa possibilitou a aquisição de informações adicionais, se contrastado com o que nos foi relatado durante o grupo focal/entrevista. Ele também se apresentou como um instrumento eficaz para a captação do itinerário terapêutico de forma rápida, ao mesmo tempo em que permite uma visualização adequada dos mediadores que propiciaram o “desenho” dos itinerários. Por outro, a confecção do mapa pode propiciar inúmeros constrangimentos. Os problemas não se restringem apenas aos limites concernentes ao fato de ter de escrever e saber elaborar graficamente um percurso, habilidades específicas e que requerem algum grau de escolarização.

Situações como a de João (cuidador de Célia), cujo mapa foi amplamente atravessado pelo reconhecimento do “inimigo” (demônio) como um mediador (negativo) fundamental em sua trajetória, devem ser cuidadosamente analisadas. Por que se verificou tamanho descompasso entre seu relato e as informações registradas no mapa? Sua adesão ao pentecostalismo, embora tenha sido um dos aspectos da entrevista, ganhou preponderância na confecção do mapa. Qual o estatuto do registro escrito em relação ao oral? São questões para as quais não temos resposta...

De fato, as discontinuidades observadas entre os relatos orais e os registros na forma do mapa da pessoa nos levam a considerar a necessidade de articulação das técnicas para a compreensão dos mediadores envolvidos nos itinerários terapêuticos. Questões que são abordadas nas conversas nem sempre aparecem nos mapas e vice-versa. O receio por parte de alguns cuidadores em reconhecer, por escrito, os problemas que dizem respeito a pessoas que lhes são próximas (no caso dos ACS) ou lhes são importantes (os médicos e funcionários da UBS), também devem ser considerados. Por fim, “registrar” os problemas no papel parece configurar tarefa difícil se comparada à sua exposição oral.

Itinerários terapêuticos e mediadores

Os relatos apresentados comportam itinerários de cuidado que envolvem, em alguns casos, situações episódicas de eventos agudos; já outros são marcados por problemas crônicos que demandam vigilância sistemática por parte do cuidador. Os mediadores envolvidos são bastante diferenciados e deles trataremos mais adiante.

Começando por abordar as referências comuns aos relatos, podemos destacar dois problemas principais: o horário de atendimento da UBS e o problema da demanda espontânea. Estes são percebidos como fatores limitadores da acessibilidade, por não ter a unidade aberta na hora do evento, assim como não ter uma necessidade de saúde atendida. Também podemos reportar a análise para a dimensão da visibilidade nas relações de cuidado entre profissionais e população.

No relato de Mariza, essa questão fica muito explícita no momento em que identifica a relação de cuidado à demanda pela urgência. Para ela, a UBS nunca tem vaga para urgências em decorrência da quantidade de consultas programadas. Também identifica um problema do horário, que restringe a urgência médica ao momento da distribuição das senhas. De fato, a compreensão do que venha a ser “urgência” é algo bastante diferenciado entre a população e a rotina da UBS, onde a “demanda espontânea” não coincide com a demanda da população, especialmente no que se refere à compreensão da “urgência”. Este atrito na visibilidade das relações de cuidado se apresenta, para a população local, como uma deficiência no atendimento à demanda.

Embora o modelo da ESF pretenda reconfigurar as necessidades de cuidado, enfatizando a abordagem assistencial integral na articulação entre o curativo e o preventivo, com estabelecimento de relações de vínculo e responsabilização pela comunidade adscrita, a população não participa desses objetivos. Sua demanda fica a descoberto, explicitando o problema da visibilidade de um novo pacto em torno do cuidado à saúde. Da mesma forma, esse falta de cuidado com a população local pode ser identificada através dos problemas com o horário, que não é estendido ao período noturno; às filas, que se formam ainda na madrugada; na busca por atendimentos, que no relato de Mariza, deveriam ser diferenciados.

O papel do ACS, enquanto mediador que poderia facilitar a relação entre a unidade de saúde e a comunidade, também não foi bem avaliado pelos cuidadores da nossa pesquisa. Estes são considerados pouco presentes em seu trabalho dentro das residências, elo entre os profissionais e a população, no foco domiciliar, ficando sua visibilidade restrita ao espaço da “rua”, das conversas e das “fococas”. O papel de mediação reservado aos ACS no contexto do ESF não parece ser assimilado dessa forma: alguns, inclusive, colocam em dúvida sua “utilidade”, preferindo o sistema tradicional de atendimento, com médicos à disposição para urgências, não valorizando a abordagem do acompanhamento, da vigilância à saúde, enquanto um dos tripés da reorientação do modelo assistencial centrado na Atenção Primária à Saúde.

Pudemos observar mais sistematicamente certas dimensões da avaliação da UBS na comparação entre os dois instrumentos de pesquisa utilizados, entrevistas e a confecção dos “mapas da pessoa”, descritos anteriormente.

A heterogeneidade dos mediadores envolvidos nos itinerários específicos não nos impede de observar a importância estratégica da família. Esta pode comparecer tanto como mediador positivo ou negativo (é o caso da família do marido de Carla, que dificulta a dieta do seu filho). Importante destacar que a família também pode comparecer como

um intermediário (no sentido latouriano¹). É o que foi observado em relação à posição do cunhado de Clara,² que embora cuide do seu filho, não foi por ela reconhecido como um mediador na confecção do seu mapa da pessoa. Por outro lado, outros mediadores também podem ocupar a centralidade que a família manifesta. É o caso de João, que na confecção do mapa da pessoa explicita a importância da religião em todas as áreas da sua vida.

Com relação aos eventos que desencadearam os desfechos de internação, dois foram especialmente importantes. Por um lado, a falta de acessibilidade da UBS (mediador negativo); e por outro, a proximidade do hospital da região (mediador positivo). Entre esses dois mediadores é que se desenrolaram as práticas do cuidado. Dificuldades de recurso para o transporte da criança doente, como no relato de Mariza, não impediram o desfecho de internação. O problema do horário de funcionamento da UBS exclui o deslocamento até suas dependências, já que, em vários casos, as crianças se adoentaram no final do dia. Mas o reconhecimento de que a demanda espontânea nem sempre é atendida coloca a UBS como mediador que ora ajuda, mas que em muitos momentos dificulta o cuidado em saúde.

A heterogeneidade dos mediadores que viabilizam o cuidado não se restringe apenas àqueles que estiveram envolvidos diretamente nos eventos de internação, unidades de saúde, profissionais e familiares. Passam a compor esta rede outros mediadores que extrapolam a organização formal da família e do sistema de saúde. Como no relato de Mariza, onde ganha visibilidade como mediador a ajuda dos vizinhos, de um farmacêutico do bairro e de uma conhecida que lhe oferece uma cesta básica mensal.

Desta forma, as dificuldades encontradas em relação à acessibilidade e visibilidade do cuidado em saúde levam os cuidadores a desenharem caminhos próprios de busca pela assistência a seus familiares. A experiência do adoecer passa a desenhar itinerários terapêuticos singulares que retratam tanto seus contextos de vida, como a leitura que fazem de utilização do sistema de saúde, imprimindo a este a necessidade de novos arranjos que deem conta de responder a tais complexidades.

Referência

LATOUR, Bruno. *Changer de société. Refaire de la sociologie*. Paris: La Découverte, 2006.

¹ Para Latour, diferentemente dos mediadores, os intermediários nada acrescentam à ação (cf. LATOUR, 2006).

² Ver capítulo sobre metodologia nesta coletânea.

Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano (MARES): uma etnografia do grupo focal com agentes comunitários de saúde

ALDA LACERDA
PAULO HENRIQUE MARTINS

Introdução

O objetivo deste artigo é apresentar e discutir a utilização da Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano (MARES), que foi aplicada a um grupo de agentes comunitários de saúde da região de Manguinhos, zona norte da cidade do Rio de Janeiro. A pesquisa desenvolvida faz parte do projeto de doutorado (LACERDA, 2008) e da pesquisa “Saúde, Redes e Determinantes Sociais” do CNPq, coordenada pelo Núcleo de Cidadania, Exclusão e Processos de Mudança (NUCEM) em parceria com o LAPPIS.

A metodologia de análise de redes do cotidiano permite dar visibilidade à complexidade das relações sociais e às diferentes formas de mobilização coletiva presentes na sociedade atual. Trata-se de uma metodologia qualitativa de rede social, voltada para os usuários e atores coletivos, com uma dimensão construcionista na medida em que o processo de interação entre os participantes propicia seu aperfeiçoamento.

Em outro artigo desta coletânea, intitulado “MARES: Metodologia de análise de redes do cotidiano”, Martins (2009) faz a discussão sobre os aspectos conceituais das redes sociais e as etapas gerais da metodologia. No presente artigo, buscamos explorar a dimensão etnográfica da metodologia de redes sociais, o que permite evidenciar a riqueza de todo o processo.

Os limites da metodologia de redes sociais no campo da saúde

O conceito de rede é antigo, e aponta para distintas compreensões e usos operacionais nos diversos campos do conhecimento. A rede é definida no dicionário como um “entrelaçamento de fios, cordas [...] com aberturas regulares, fixadas por malhas, formando uma espécie de tecido” (HOLANDA, 1995). Algumas denominações, tais como rede de informação, rede técnica, rede de produção, rede organizacional, rede política, rede de movimento, redes sociais, entre outras, independentemente das concepções e usos, estão sempre associadas a essa imagem de teia, malha, conexões, fios que se entrelaçam.

Nosso foco neste artigo é a rede social. Essa discussão vem crescendo no meio acadêmico e se faz pertinente na conjuntura socioeconômica e política atual, na qual

predominam o individualismo excludente e o isolamento dos sujeitos e grupos sociais,¹ com a fragilidade do tecido relacional e o retraimento das redes de sociabilidade (CASTEL, 1993). Os estudos apontam para distintas abordagens sobre redes sociais, desde as mais simples até as mais complexas. Dentro do primeiro grupo estão os estudos que restringem as redes sociais a um modo de articulação entre os indivíduos e grupos, em que cada indivíduo é um nó da rede, e esses nós se conectam por meios de laços sociais, assemelhando-se às imagens acima descritas (MANCIE, 2001). No segundo grupo são os estudos que enfatizam a complexidade das redes, entendendo-as como teias de relações sociais que traduzem os diversos modos de mobilização e organização da sociedade (SCHERER-WARREN, 1999; MERCKLÉ, 2004; MARTINS, 2009a).

Partindo de uma análise crítica dos estudos sobre redes sociais na sociologia, Martins (2009a) adverte para a “naturalização” da noção de rede presente na atualidade e que se dá, *a priori*, em duas circunstâncias. A primeira se evidencia nas pesquisas que tratam a rede social como um processo simples, utilizando a noção de rede tal como empregada no senso comum ou em outros campos de conhecimento. Essa abordagem simplificada das redes sociais não dá conta, por exemplo, das diferentes formas de mobilização dos sujeitos no enfrentamento dos impasses e dificuldades do cotidiano, e das lutas políticas em prol da garantia de direitos dos cidadãos. A segunda circunstância está diretamente relacionada à influência das teorias utilitaristas² hegemônicas que veem as redes sociais de modo utilitário, ou seja, como instrumento que serve ao interesse exclusivo dos indivíduos. Nesse caso, prossegue o autor, desconsidera-se o potencial das redes sociais de traduzir as relações de solidariedade e dádiva que mobilizam os sujeitos e grupos sociais.

No campo da saúde, a noção de redes recebe a influência das ciências sociais e ganha centralidade por meio dos estudos epidemiológicos que apontam para uma relação direta entre as redes sociais e a saúde dos sujeitos e grupos sociais (VOGT et al., 1992; DALGARD; HAHEIM, 1998). Um dos problemas que evidenciamos nesses estudos empíricos é a ênfase dada às características estruturais das redes, que incluem tanto suas propriedades - composição, densidade, tamanho - como os atributos dos vínculos, tais como a frequência com que as pessoas se encontram, a duração dos vínculos, ou seja, o tempo que o vínculo existe, entre outros. A dimensão qualitativa dos vínculos e o potencial das redes sociais na mobilização coletiva e na participação dos sujeitos não ganham visibilidades nesse tipo de análise.

Dentro dessa mesma perspectiva, crescem os estudos empíricos que utilizam as redes sociais como medida quantitativa do apoio social, cujo foco se mantém nas ações funcionais

da rede e na visão de saúde restrita aos fatores de risco e hábitos comportamentais (VOGT et al., 1992). Tendo em vista que o apoio social consiste nos diversos recursos tangíveis e intangíveis que circulam por meio das relações sociais e, portanto, pode ser compreendido como um tipo de dádiva ou dom circulante (LACERDA; VALLA, 2005), entendemos que uma metodologia quantitativa e limitada às características estruturais da rede subtrai as ações de solidariedade, trocas e reciprocidades mobilizadas nas redes sociais.

A limitação da análise de redes aponta para a necessidade de se pensar em metodologias mais abrangentes, que considerem a rede social como um fenômeno sócio-histórico, dentro de uma perspectiva antiutilitarista (CAILLÉ, 2002; MARTINS, 2009a), e que levem em conta a complexidade das relações sociais e as diferentes formas de mobilização coletiva. É nesse sentido que Martins (2009b) propõe sistematizar uma metodologia qualitativa de redes – Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano (MARES) - voltada para a compreensão dos sujeitos sociais e dos atores comunitários.

Apresentaremos, a seguir, a experiência da utilização dessa metodologia em dois grupos focais com os agentes comunitários de saúde do Centro de Saúde Escola da Fiocruz-RJ,³ apontando para os limites que nos deparamos, as adequações necessárias e as modificações propostas.

Metodologia da rede: uma pesquisa qualitativa usuário-centrada

Os agentes comunitários de saúde (ACS) são trabalhadores que compõem a equipe de Saúde da Família do Centro de Saúde Escola Germano Sinal Faria (CSEGSF), localizado no campus da Fiocruz - RJ, e atendem à população do Complexo de Manguinhos, zona norte do município do Rio de Janeiro. O Centro de Saúde está vinculado à Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) e é uma unidade distinta dos padrões tradicionais da Saúde da Família. A primeira característica desse serviço é ser uma unidade mista, pois mantém diferentes modalidades de atendimento ao conviver com o modelo tradicional da atenção básica e com a Estratégia de Saúde da Família. A segunda característica é que os módulos da Saúde da Família não estão localizados nas comunidades, mas sim no CSEGSF, o que obriga os usuários e os ACS a se deslocarem diariamente para essa unidade.

A Saúde da Família foi implantada em 2000, e atende a uma população adscrita que cobre aproximadamente 80% da população de Manguinhos. Atualmente contam com seis equipes de Saúde da Família, cada uma com oito ACS moradores das comunidades onde atuam, totalizando 48 ACS. Essas equipes são ampliadas, com a presença de odontólogos e auxiliares de consultório dentário, além de agentes de dependência química e agentes redutores de violência.⁴

Realizamos dois grupos focais no período de fevereiro e setembro de 2008, com a participação de 12 ACS do sexo feminino, na faixa etária entre 26 a 51 anos. Cada

¹ Esta visão negativa do individualismo é devidamente retratada por autores como Ehrenberg (2000) e Bauman (2004). Este último afirma que “em nosso mundo furioso de individualização os relacionamentos são bênçãos ambíguas. Oscilam entre sonho e pesadelo, e não há como determinar quando um se transforma no outro” (BAUMAN, 2004, p. 8).

² O utilitarismo é uma doutrina criada no final do século XVIII por Jeremy Bentham, que preconiza que os indivíduos se movem na vida de modo racional e egoísta para satisfazer seus próprios interesses, ou que eles buscam a felicidade de todos os interessados por meio de um altruísmo obrigatório (CAILLÉ, 2002). De um lado estão os interesses racionais e egoístas; do outro, o dever de felicidade de todos, que nada mais é do que o desejo de alcançar sua própria felicidade. Nesse sentido, Caillé (2002) adverte que a aparente ambivalência das duas interpretações do utilitarismo estão pautadas nos mesmos fundamentos: o interesse racional e egoísta dos indivíduos e a moral utilitária.

³ Agradecemos as pesquisadoras da Fiocruz, Ângela Casanova; Cátia Guimarães e Mirna Teixeira, que nos ajudaram na realização dos grupos focais.

⁴ A incorporação dos agentes comunitários de dependência química e redutores de violência é uma experiência inédita do CSEGSF. Esses profissionais, embora não façam parte da equipe da equipe básica, prestam atendimento ao Saúde da Família e aos demais serviços do centro de saúde.

grupo teve a participação de seis agentes de equipes distintas, e que, portanto, moravam em diferentes comunidades, garantindo assim a diversidade de relatos e experiências. A duração do grupo focal foi de aproximadamente três horas e todos foram gravados, mas não foram filmados por entendermos que a filmagem poderia gerar constrangimentos.

A utilização da MARES no primeiro grupo focal

Iniciamos o trabalho explicando como seria realizado o grupo focal e os objetivos da pesquisa, que, no caso, consistem em mapear as redes sociais do agente comunitário de saúde, de modo a sistematizar as informações como subsídios para as políticas públicas de saúde na atenção básica. Todos se apresentaram e as dúvidas que surgiram foram esclarecidas.

A metodologia MARES, no primeiro grupo focal, foi dividida em duas etapas: na primeira trabalhamos o Mapa do *Self* ou Mapa da Pessoa, e na segunda etapa discutimos os problemas e soluções no cotidiano de trabalho e as redes de mediadores na solução desses problemas.

Etapa I do grupo focal: Mapa de Identificação do Self

O mapa do *self* tem o objetivo de mapear as redes sociais dos sujeitos, priorizando a qualidade dos vínculos ao invés da quantidade de contatos ou encontros. Essa etapa é composta por quatro subdivisões: preenchimento dos dados do mapa do *self*; preenchimento do mapa do *self* propriamente dito; apresentação do mapa individual e discussão coletiva.

a) Preenchimento dos dados do Mapa do Self

Distribuímos uma folha com duas questões: 1) Que pessoas do meu dia-a-dia eu aprecio e gostaria de manter próximas de mim? 2) Que pessoas do meu dia-a-dia eu faço restrições e gostaria de manter a certa distância ou mesmo longe?

A folha a ser preenchida tem duas colunas: a primeira na qual se colocam os nomes das pessoas e a segunda na qual é referido o tipo de relação, se é parente, amigo, vizinho, etc. Para cada pergunta foi dado um tempo de aproximadamente 10 a 15 minutos.

b) Preenchimento do Mapa do Self propriamente dito

Apresentamos e explicamos o Mapa de Identificação do *Self*, o qual é composto por três áreas que representam os diferentes níveis de interação - maior nível de interação, nível médio e o mais distante - e oito quadrantes que são: família conjugal; parentes; amigos; vizinhos; membros da igreja e outras religiões; colegas de trabalho; gestores de ação pública, chefes, gestores de outros serviços; e outros que incluem grupos de ajuda, associações recreativas, usuários, etc.

Os ACS preencheram inicialmente seu mapa com os nomes das pessoas próximas nos respectivos quadrantes e áreas de interação, e depois os nomes das pessoas distantes, com a duração de aproximadamente 10 minutos para cada tarefa. Ao terminarem, pedimos para checar se desejavam incluir alguém, e se o desejassem poderiam acrescentar os

nomes. Depois solicitamos que avaliassem se estavam satisfeitos com o preenchimento do seu mapa ou se gostariam de fazer modificações.

Após o término do preenchimento do Mapa do *Self*, foi feita uma rodada de discussão a partir da seguinte questão: Foi mais fácil colocar no mapa as pessoas que gostam ou as que preferem manter distância?

c) Apresentação do mapa individual

Os participantes apresentaram para o grupo o seu mapa da rede e foram tecendo os comentários, e no final falaram das motivações que os levaram a ser ACS.

d) Discussão coletiva

Após a finalização das apresentações dos mapas de redes, abrimos para uma discussão coletiva com o intuito de aprofundar os diversos temas que foram levantados.

Etapa II do Grupo Focal: problemas e soluções do cotidiano dos ACS

Esta etapa tem o objetivo de mapear os problemas que os ACS vivenciam no cotidiano de trabalho e “o que” ou “quem” seriam os mediadores de redes que poderiam solucionar tais problemas.

Os ACS recebem uma listagem com 14 problemas frequentes com que se deparam no cotidiano de trabalho. Os problemas foram definidos, *a priori*, a partir de dados obtidos por meio de pesquisas anteriores. Acrescentamos o item 15 com a palavra “outros” para permitir que cada um, se assim desejar, defina outro problema que não esteja inicialmente na listagem.⁵ Os problemas também estão escritos em tarjetas que podem ser fixadas num mural ou distribuídas numa mesa.

A primeira parte da atividade dura aproximadamente cinco minutos, na qual cada ACS anota até três problemas e quem poderia solucioná-los. Em seguida, cada um seleciona apenas uma tarjeta que representa, entre todos os problemas escolhidos, o que considera mais relevante. Apresenta o problema escolhido, justifica a escolha e aponta para “quem” ou “o que” poderia solucioná-lo. A tarjeta é devolvida, de modo que os demais participantes tenham a opção de selecionar o mesmo problema ou eleger outro.

Após o término da apresentação individual, é feita uma discussão coletiva que permite que os participantes aprofundem algumas questões de interesse, sobretudo os problemas que consideram importantes e que não haviam sido discutidos.

Discussão dos resultados do primeiro grupo focal

As análises de rede tendem a ser realizadas por meio de uma dimensão quantitativa, e costumam se restringir às características estruturais das redes e aos vínculos e contatos

⁵ Os problemas listados inicialmente foram: condições de vida precária dos usuários; violência; conflitos entre membros da equipe de saúde da família; conflitos entre equipes e gestores; baixa remuneração; falta de articulação do trabalho da saúde com a escola; falta de clareza sobre o papel do agente comunitário de saúde; desvio da função dos agentes comunitários de saúde; sofrimento e adoecimento pessoal; excesso de burocracia; qualificação técnica insuficiente para exercício da função; problemas familiares; dificuldades de relacionamento com os usuários; carga horária excessiva; outros.

dos sujeitos e grupos sociais. Em contrapartida, desenvolver uma metodologia qualitativa que permite considerar as pessoas que se deseja manter próximas e distantes foi percebida como algo positivo pelos ACS:

Achei bem interessante essa parte das pessoas que você não gosta porque têm pessoas que realmente você não quer na sua vida, às vezes elas passam na sua vida, porque é parente, [...] Só em saber que elas não precisavam ficar dentro do mapa, já fiquei superfeliz (risos) (ACS 1).

A possibilidade de falar dos relacionamentos mobilizou emoções e trouxe à tona questões referentes ao processo de trabalho do ACS, tais como os limites do trabalho e o desejo de reconhecimento por parte dos usuários e gestores. Em um dos relatos, o ACS demonstra tristeza ao reviver a situação de conflito com uma usuária que não valoriza o seu trabalho, e refere que a mesma foi colocada na parte de fora do mapa por ser uma pessoa de que gostaria de manter distância:

Por mais que você faça por ela, ela nunca está satisfeita com nada. Eu vou na casa dela, ela diz que não me viu. Mesmo eu tendo passado na casa dela ontem, ela diz que não me viu, que não sabe de mim, entendeu? Eu fico chateada. Vou lá e falo com ela: você foi no Posto e falou que não me viu, poxa, passei aqui ontem (ACS 2).

A insatisfação por não se sentir reconhecida no trabalho também fica evidente em outras falas. Um ACS justifica o fato de colocar duas usuárias no menor nível de interação da rede, pois entende que esse nível é o das pessoas que deseja manter distância, e reclama que essas usuárias “nunca estão satisfeitas com o que a gente faz, por mais que faça nunca estão satisfeitas. Quer mais e mais, coisas que estão fora das nossas possibilidades” (ACS 3).

A metodologia utilizada permite considerar os diversos relacionamentos, humanos ou não-humanos, que tradicionalmente não são consideradas nas análises de rede. Nesse sentido, em alguns mapas os parentes ou pessoas próximas falecidas apareceram nas redes, assim como os animais de estimação, principalmente os gatos e cães, que foram inseridos como sendo parte da família. Essa constatação aponta para uma perspectiva de família ampliada que ultrapassa a dimensão da família nuclear, e se (re)constitui a partir de novos arranjos familiares: “Não tenho neto, minha filha é casada. [...] e o cachorrinho é o meu neto” (ACS 4).

No final da primeira etapa, ao abrirmos para a discussão coletiva, alguns temas relevantes foram debatidos, entre os quais destacamos as atribuições do ACS e os limites do seu trabalho.

No que concerne às atribuições do ACS, a relação entre trabalho prescrito e trabalho real e a dimensão das ações técnicas e solidárias ganham espaço nas discussões. Algumas atividades que não fazem parte do trabalho prescrito do ACS, podendo até mesmo ser entendidas como desvios de função, apontam para ações solidárias desenvolvidas por esses trabalhadores:

Eu quero falar da família. Não só a família que eu coloquei aqui, como os amigos. [...] Entre a nossa família, entre a nossa equipe, a gente faz uma cesta básica para poder pelo menos naquele dia matar a fome daquela pessoa (ACS 3).

Essas ações solidárias, embora não tenham visibilidade, se tornam viáveis em função das redes de apoio social que são constituídas. Nesse sentido, o mapa da rede traz uma visão dinâmica e permite identificar em que esfera da vida social as redes estão sendo tecidas e os tipos de apoio social que circulam como dons tangíveis ou intangíveis.

Na etapa 2, ao apresentarmos os problemas do dia-a-dia dos ACS e solicitarmos que todos os participantes elessem os mais relevantes, um ACS ressalta “que nessa classificação aqui, não tem coisas só do próprio ACS” (ACS 5). Essa constatação é relevante, tendo em vista que de fato elencamos os problemas macrosociológicos que se encontram tanto na dimensão da comunidade como no cotidiano de trabalho.

Quando os problemas envolvem uma dimensão mais geral, por exemplo, no âmbito das políticas, os ACS têm dificuldade em apontar para os mediadores, ou seja, “o que” ou “quem” poderia solucionar os mesmos. Isso ficou evidenciado quando as tarjetas escolhidas foram precárias condições de vida dos usuários e violência. Em contrapartida, quando os problemas se voltam prioritariamente para a dimensão do cotidiano, como por exemplo, o processo de trabalho do ACS, é mais provável que se consiga indicar os possíveis mediadores para solucionar tais problemas. Ao escolher a tarjeta “baixa remuneração”, o ACS faz uma relação entre a remuneração e o reconhecimento do seu trabalho por parte dos gestores, e aponta como solução para o problema “o reconhecimento dos gestores, no caso quem é responsável pelo Programa de Saúde da Família”.

Escolhi baixa remuneração porque o ACS ganha muito pouco, pois nós temos uma responsabilidade muito grande dentro da comunidade [...]. O nosso trabalho não é um trabalho reconhecido, nem aqui dentro do Posto, como das pessoas que nos pagam. Acho que nós deveríamos ser mais valorizados financeiramente (ACS 1).

Assim como na etapa 1, no final das apresentações fizemos uma discussão coletiva. Questões referentes à qualificação profissional, ao sofrimento e adoecimento pessoal, à luta pelo reconhecimento e à necessidade de apoio mútuo entre os profissionais da equipe de Saúde da Família, foram alguns dos temas abordados.

Análise crítica e recomendações

Após o término do grupo focal, nos reunimos para discutir a metodologia empregada, a impressão que tivemos do trabalho e as modificações necessárias para aperfeiçoar a técnica. O potencial da metodologia MARES e a importância do grupo como espaço de troca e reflexão se evidenciaram a partir da fala dos ACS. Todos se mostraram mobilizados com a experiência, e agradeceram por terem participado do grupo e pela oportunidade de falar de questões relevantes do seu cotidiano, pois esses trabalhadores, em geral, não têm espaços de escuta.

Os participantes são de equipes distintas e nem sempre mantêm um contato mais estreito; no entanto, eles levantaram a importância de uma maior integração entre todos os ACS do Centro de Saúde Escola, o que aponta para uma perspectiva de articulação em rede.

Apesar de o grupo focal ter possibilitado o mapeamento das redes sociais e o levantamento de questões importantes, entendemos que a metodologia MARES pode trazer novas contribuições para identificarmos de fato quem são os mediadores ou inibidores das redes sociais. Nesse sentido, uma análise crítica e reflexiva nos leva a reconhecer os limites do modo como a metodologia foi utilizada e propor algumas recomendações:

- 1) Durante o preenchimento do mapa do *self*, houve grande dificuldade em inserir as pessoas próximas ou distantes nos respectivos quadrantes, pois os limites são muito tênues, tendo em vista que o usuário muitas vezes pode ser o amigo, o vizinho, etc. Assim, escolher em que quadrante cada um seria inserido despendeu mais tempo do que o previsto e gerou muitas dúvidas. Desse modo, optamos por modificar o mapa da rede, de modo que o mesmo não seja mais dividido em quadrantes.
- 2) Ao iniciarmos o grupo focal com o mapa da rede pessoal, entramos direto numa esfera da intimidade dos sujeitos, o que pode ser um obstáculo em determinados grupos. Além disso, ao sair da esfera da intimidade para os problemas mais gerais promove-se uma ruptura na dinâmica do grupo. Dentro dessa perspectiva, entendemos ser relevante inverter a ordem das etapas e iniciar com o mapeamento dos problemas, para num segundo momento trabalhar o mapa da rede.
- 3) Na etapa 2, trabalhamos todos os problemas juntos, sem separar as diferentes dimensões dos mesmos. Isso pode atrapalhar os participantes do grupo focal na hora de escolher os problemas e apontar para os mediadores capazes de ajudar a solucionar os mesmos, assim como pode interferir na análise de resultados. Desse modo, entendemos a necessidade de separar os problemas macrosociológicos gerais, referentes à comunidade, e específicos, em relação ao cotidiano do ACS. Além disso, conforme assinalado acima, passaremos a iniciar o grupo focal por meio dessa etapa.

A utilização da MARES no segundo grupo focal

No início explicamos como seria o trabalho e o objetivo da pesquisa, já referido. Falamos sobre a importância desse grupo focal como possibilidade de trabalhar técnicas que permitam identificar e fortalecer outros grupos sociais. Em seguida todos se apresentaram, e sinalizamos que já tínhamos feito um grupo focal com outros ACS do Centro de Saúde Escola, alguns da mesma equipe.

A metodologia MARES é composta de duas etapas: o mapeamento dos condicionantes da atenção integral à saúde e o mapa das redes de conflitos e mediações.

Etapa I do grupo focal: condicionantes da atenção integral à saúde

O objetivo é mapear, a partir da perspectiva dos sujeitos, os condicionantes da atenção integral à saúde e problematizar as questões levantadas. Os sujeitos aqui são os ACS, que são trabalhadores e também usuários. Esta etapa apresenta duas subdivisões:

os condicionantes gerais e os condicionantes específicos. No final de cada fase, sempre se abre para uma discussão coletiva.

a) Mapeamento dos condicionantes gerais da comunidade

Listamos alguns problemas macrosociológicos gerais da comunidade que extraímos a partir de pesquisas e grupos focais anteriores com os ACS, que são: falta de área de lazer nas comunidades; violência; condições de vida precárias dos usuários; problemas familiares e falta de articulação de trabalho da saúde com a escola. Sinalizamos que se trata de condições gerais que vivenciamos no nosso dia-a-dia. Esses problemas também podem ser trabalhados por meio de tarjetas, conforme fizemos no primeiro grupo focal, ou por outros recursos mais apropriados em cada situação.

Pedimos para os ACS, durante cinco minutos, identificarem se nas comunidades que vivem e trabalham esses problemas são os mais relevantes ou se indicam outros problemas. Todos concordaram com os problemas listados e acrescentaram novos problemas, justificando sua inclusão: falta de espaços adequados para fazer trabalhos em grupos; quantidade insuficiente de escolas e creches; qualidade precária de alimentação ofertada às crianças na creche; pouco investimento na área de esportes; falta de posto de saúde funcionando 24 horas; violência em suas diversas manifestações; preconceito contra a comunidade; investimento insuficiente na qualificação dos cursos profissionalizantes ofertados aos moradores; falta de oportunidade aos que cometeram delito; desrespeito da segurança pública com a comunidade; pouco acesso às informações em geral; desemprego.

A partir de todos os problemas levantados, os da listagem inicial e as contribuições dos ACS, pedimos que cada um escolhesse um único problema, o que considera mais relevante, sendo que um mesmo problema pode ser escolhido pelos demais participantes.

Foi entregue um mapa feito em cartolina com a palavra “comunidade” no centro para que todos pudessem anotar o problema escolhido. Cada ACS apresentou o problema que considerava prioritário, escreveu no mapa coletivo, e justificou sua escolha.

b) Mapeamento dos condicionantes específicos no cotidiano dos ACS

Esta segunda parte é uma continuação da anterior. Iniciamos apresentando uma nova listagem de problemas específicos voltados para a saúde e para o cotidiano do trabalho dos ACS: falta de clareza sobre o papel do ACS; desvio da função do ACS; qualificação técnica insuficiente; conflitos entre equipe técnica e gestores; conflitos entre membros da equipe técnica da Saúde da Família; dificuldades de relacionamento com os usuários; sofrimento e adoecimento pessoal; excesso de burocracia; baixa remuneração e problemas familiares.

Os problemas estão todos listados no quadro. Do mesmo modo que na atividade anterior, pedimos para identificar se esses são relevantes ou se desejam complementar com novos problemas. Cada ACS, durante cinco minutos, escolhe até cinco problemas que considera importante. A partir da fala dos ACS foram acrescentados: ter o módulo na comunidade; falta de reconhecimento do trabalho do ACS pelo gestor; desmotivação pelo trabalho; falta de recursos para o ACS trabalhar; falta de cuidado com o ACS;

excesso de atividades; alta rotatividade de médicos; insatisfação da comunidade com o centro de saúde; pouco esclarecimento da comunidade sobre as atribuições do ACS; excesso de pesquisa e pouco retorno dos resultados; falta de hospitais de referência; e inexistência de uma unidade de referência que garanta atendimento à população.

A partir dessa nova listagem, cada um selecionou o problema que considerava mais relevante, o inseriu no mapa coletivo e justificou a escolha.

Etapa II: Mapa das Redes de Conflitos e Mediações dos ACS

O objetivo consiste em identificar os principais problemas e/ou conflitos dos sujeitos e os seus mediadores. Esta etapa também apresenta duas subdivisões.

a) Preenchimento do mapa de identificação de problemas da rede da pessoa

Os ACS identificam seus principais problemas ou conflitos e vão inserir até três problemas no mapa da pessoa. Esse mapa é semelhante ao que trabalhamos no primeiro grupo focal, porém sem os oito quadrantes. O mapa tem um círculo central que corresponde ao “eu” e três círculos em volta. No círculo do meio é que serão listados os principais problemas.

Todos os participantes apresentam seus problemas para o grupo, e depois cada um escolhe o que considera mais importante no momento, o que tem maior impacto na sua vida, justificando a escolha. O problema escolhido pode ter sido um dos que foi apresentado por outro participante do grupo.

Em seguida, a partir do problema selecionado, o ACS identifica “quem” ou “o que” contribui para o problema, ou seja, quem são os mediadores inibidores, e “quem” ou “o que” seria a solução para o mesmo, que correspondem aos mediadores facilitadores ou colaboradores. No primeiro círculo, mais próximo do “eu”, são colocados os facilitadores, e no último círculo, os inibidores. Assim, os problemas ficam delimitados no círculo intermediário entre esses mediadores. No final, todos os problemas escolhidos, com seus mediadores facilitadores e inibidores, são colocados num mapa geral, tecendo-se uma rede de problemas com os conflitos, causas e soluções.

b) Análise coletiva do mapa da pessoa

Nessa fase, os ACS têm a oportunidade de falar da atividade do grupo focal, das facilidades e dificuldades encontradas para identificar os problemas e os mediadores, e discutir em conjunto as questões que desejam aprofundar.

Discussão dos resultados do segundo grupo focal

O mapeamento dos problemas gerais e específicos em dois momentos facilitou a compreensão dos ACS. Evidenciamos que, ao tratar dos condicionantes gerais, foi mais fácil selecionar os problemas iniciais e eleger o problema considerado relevante, ao passo que com os condicionantes específicos, os ACS identificaram diversos problemas que estavam inter-relacionados, de modo que foi mais difícil selecionar apenas cinco problemas iniciais, o que, por sua vez, exigiu esforço de síntese maior na escolha do problema final.

Essa atividade gerou o mapa coletivo de problemas gerais e específicos priorizados pelos ACS. Os condicionantes gerais referidos foram: falta de área de lazer; violência doméstica na comunidade; preconceito contra a comunidade; e desrespeito da segurança pública com a comunidade. Dentre os condicionantes específicos, foram apontados: desvalorização do trabalho do ACS; ausência de módulo na comunidade; falta de cuidado com os ACS; falta de reconhecimento do trabalho do ACS pelo gestor; excesso de burocracia no trabalho; e qualificação insuficiente.

Na dimensão geral, o preconceito contra a comunidade foi apontado em suas diversas formas. Em uma das falas se desvelam a relação do preconceito com a violência real e simbólica, e o impacto que gera no cotidiano dos sujeitos:

A minha filha estuda em um colégio particular [...] Durante dois anos ela parece que não aprendeu nada [...] Esses 2 anos está sendo muito difícil pra ela [...]. Teve aquela novela da Portelinha, chamavam ela de Portelinha, e sua favelada e não sei que, e fora o racial também. Então o preconceito é grande. (ACS 7)

Na dimensão do cotidiano dos ACS, a luta pelo reconhecimento ganha visibilidade e sempre perpassa a fala desses trabalhadores. Em geral a dimensão do reconhecimento está relacionada à remuneração insuficiente, ao pouco investimento na qualificação dos profissionais, e até o fato de serem moradores da comunidade. Desse modo, fica evidenciado que os condicionantes gerais e específicos estão diretamente relacionados e que esta separação é puramente didática para facilitar o levantamento de problemas. Na análise geral dos resultados é fundamental, portanto, que se faça a articulação de ambas as dimensões na perspectiva da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.

Na etapa 2, entendemos que a experiência de sair da centralidade nas pessoas para inserir os problemas proporcionou uma melhor análise da rede, de modo que se torna possível identificar os mediadores que de fato podem ajudar os sujeitos a solucionar os problemas e os que estão perpetuando os mesmos. Nessa etapa, alguns ACS sentiram confiança em se expor e falar de conflitos que até então não haviam sido revelados aos colegas de trabalho. Eles referiram a importância de abordar essas questões, de identificar que não estão sozinhos e de saber que outras pessoas ao seu redor vivenciam situações semelhantes, criando assim um sentimento de pertencimento que é fundamental na constituição das redes sociais.

Foi possível observar, a partir do mapa coletivo, que os problemas individuais não estão isolados, e que todos os problemas estão inter-relacionados. A ênfase na família e no financeiro perpassou todos os problemas pessoais dos ACS, e a partir dessa constatação eles começaram a identificar possíveis estratégias de enfrentamento do grupo para a solução dos conflitos.

Conclusões

O presente artigo discute as redes sociais na perspectiva de sua operacionalização metodológica no campo da saúde. A Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano contribui para o mapeamento das redes, com uma abordagem qualitativa que dá visibilidade às diversas formas de participação social e mobilização do coletivo.

A oportunidade de o ACS falar dos problemas, nas suas diferentes dimensões, e mapear a sua rede, possibilitou reviver situações do cotidiano e ressignificá-las, desse modo expressando diversas formas de emoção, tais como o riso, o choro, a alegria e a tristeza. A apresentação do mapa pessoal abriu espaço para que as situações fossem discutidas, de modo que os ACS iam se reconhecendo a partir da fala dos demais colegas de trabalho. Assim sendo, os relatos de luta pelo reconhecimento emergiram nas diversas falas, e esses trabalhadores apontaram para a necessidade de reconhecimento no âmbito institucional, técnico e sócio-humano, ou seja: pelos gestores, pelos demais profissionais de saúde e pelos usuários que se encontram sob seus cuidados.

A tomada de consciência das dificuldades e conflitos do cotidiano, seja no âmbito pessoal ou do trabalho, que muitas vezes estão ocultos, foram mobilizados com essa técnica. Nesse sentido, ao retratarem o “preconceito contra a comunidade” por serem moradores da favela, todos lembraram de experiências negativas que tinham vivenciado e que apontavam para a relação direta entre o preconceito e a violência real e simbólica que enfrentam no dia-a-dia.

Ao se apropriarem dos problemas, viabilizou-se a busca de novas soluções, principalmente com a ajuda do coletivo. Um aspecto importante que se revela com essa metodologia ao mapear os problemas pessoais é a possibilidade de identificar que os mesmos estão articulados, e que existe uma relação direta entre o que ocorre no nível macro, no âmbito das políticas e dos contextos sociais, e o cotidiano dos sujeitos.

A identificação de mediadores humanos e não-humanos permite ampliar o escopo das redes sociais e pensar em novos arranjos familiares e novas modalidades de sociabilidade presentes na sociedade atual. Com isso, os participantes tiveram oportunidade de fazer associações simbólicas, o que fica expresso ao se referirem aos animais de estimação - cães e gatos - na constituição das redes e das afetividades sociais. Esses animais, segundo as falas, muitas vezes substituem um ente da família.

Mais do que identificar os contatos dos sujeitos, interessa-nos, dentro de uma proposta de intervenção no campo da saúde, mapear os mediadores inibidores dos problemas e facilitadores das soluções e, nesse sentido, essa metodologia é inovadora. Desse modo, os resultados da pesquisa trazem à tona as redes existentes na sociedade e os diferentes níveis de solidariedade que aparecem de modo descontínuo, mas que, em geral, são invisíveis aos olhares de muitos gestores e profissionais de saúde.

A metodologia utilizada é uma técnica com potencial de ser apropriada pelos ACS, assim como pela equipe de Saúde da Família, para mapear as redes de conflitos e os mediadores dos usuários que estão sob seus cuidados. Essa técnica pode ser um instrumental importante para o trabalho educativo dos ACS nos diversos grupos na comunidade.

O fortalecimento de grupos é uma importante estratégia de mobilização dos sujeitos. A Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano propicia o fortalecimento dos grupos e a multiplicação dos mesmos. Dentro dessa perspectiva, os ACS, enquanto grupo, podem se organizar de um modo mais sistemático e utilizar essa técnica para trocar informações e experiências sobre a tomada de decisões coletivas a respeito de vários conflitos no âmbito pessoal e comunitário. Essa articulação pode ser uma importante estratégia na luta pelo reconhecimento desses trabalhadores.

Referências

- BAUMAN, Z. *Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.
- CAILLÉ, A. *Antropologia do dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- CASTEL, R. Da indigência à exclusão, a desfiliação: precariedade do trabalho e vulnerabilidade relacional. In: LANCETTI, A. (org.). *Saúde e Loucura 4*. São Paulo: Hucitec, 1993. p. 21-48.
- DALGARD, O. S.; HAHEIM, L. L. Psychosocial risk factors and mortality: a prospective study with special focus on social support, social participation, and locus of control in Norway. *Journal of epidemiology & Community Health*, v. 52, p. 476-481, 1998.
- EHRENBERG, A. *La fatigue d'être soi: dépression et société*. Paris: Odile Jacob, 2000.
- HOLANDA, A. B. *Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. São Paulo: Nova Fronteira, 1995.
- LACERDA, A.; VALLA, V. V. Um outro olhar sobre a construção social da demanda a partir da dádiva e das práticas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2005, p. 279-291.
- MANCINI, E. *A revolução das redes*. A colaboração solidária como uma alternativa pós-capitalista à globalização atual. Petrópolis: Vozes, 2001.
- MERCKLÉ, P. *Sociologie des réseaux sociaux*. Paris: La Découverte, 2004.
- SCHERER-WARREN, I. *Cidadania sem fronteiras: ações coletivas na era da globalização*. São Paulo: Hucitec, 1999.
- MARTINS, P. H.; *Redes Sociais: um novo paradigma no horizonte sociológico? Elementos da crítica antiutilitarista*, 2009a (mimeo).
- MARTINS, P. H.; MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, Paulo H. (orgs.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009b.
- VOGT, T. M. et al. Social Networks a predictors of ischemic heart disease, cancer, stroke and hypertension: incidence, survival and mortality. *Journal of clinical epidemiology*, v. 45, p. 659-665, 1992.

**REGIÃO SUL - CONDIÇÃO CRÔNICA NO ADULTO EM ÁREA RURAL:
(RE)DEFININDO OS DETERMINANTES SOCIAIS EM SAÚDE**

Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde: pensando a situação de adoecimento crônico em um contexto rural

Há um tempo em que nós precisamos abandonar as roupas usadas que já têm o formato do nosso corpo e esquecer os nossos caminhos que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia. E se não ousamos fazê-la, teremos ficado para sempre às margens de nós mesmos!
Fernando Pessoa

TATIANA ENGEL GERHARDT
DEISE LISBOA RIQUINHO
LÍVIA ROCHA BEHEREGARAY
JULIANA MACIEL PINTO
FERNANDA ARAÚJO RODRIGUES

O percurso de construção do Sistema Único de Saúde (SUS) tem fomentado discussões e debates sobre a capacidade do sistema em dar resposta às inúmeras demandas a ele colocadas. Muito já foi apontado sobre os limites e possibilidades dos paradigmas vigentes que conduzem os saberes e práticas no campo da saúde e de suas capacidades em responder às demandas contemplando os princípios e diretrizes do SUS. Mais do que conceitos e noções, os princípios e diretrizes 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 na sua inserção sociocultural.

Tentando contribuir com reflexões que subsidiem o enfrentamento dos inúmeros desafios, nos sentimos estimulados a repensar os determinantes sociais de saúde e as práticas avaliativas à luz de dois projetos de pesquisa desenvolvidos pelo NUCEM e pelo LAPPIS.¹ Nossas reflexões partiram da articulação destes temas à pesquisa realizada por nossa instituição em comunidades rurais do sul do Rio Grande do Sul, que parte de um projeto-base sobre os determinantes sociais² (GERHARDT et al., 2006) e da dissertação de mestrado (subprojeto do projeto-base) de Riquinho (2009). O projeto-base visa a trabalhar no seu conjunto tanto com as informações objetivas quanto as subjetivas dos determinantes sociais, problematizando que a escolha do usuário é central para se pensar o cuidado. A dissertação de mestrado, focada nas dimensões subjetivas dos determinan-

¹ “Redes sociais e saúde”, coordenado pelo NUCEM entre os anos de 2004 e 2006, e “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 “Desenvolvimento e capacitação de metodologias centradas no usuário como subsídios na redefinição dos determinantes sociais e das práticas avaliativas de integralidade em saúde”.

² Projeto “Determinantes sociais e interfaces com a mobilidade de usuários: análise dos fluxos e utilização de serviços de saúde” (Edital MCT/CNPq/MS-SCTIE-DECIT – nº 026/2006).

tes sociais, visou ao estudo das necessidades de saúde, práticas e apoio social de uma comunidade rural, tendo como pano de fundo as desigualdades sociais.

Partindo dos resultados desses projetos, o presente estudo foi desenvolvido por uma equipe de pesquisadores do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva (GESC) da UFRGS e se insere na rede multicêntrica de pesquisa formada pelo LAPPIS (UERJ) e pelo NUCEM (UFPE). Teve por objetivo a busca de subsídios para repensar a doença crônica não-transmissível (DCNT) a partir de um enfoque de “situação de adoecimento crônico” num contexto rural (comunidade de Rincão dos Maia, Município de Canguçu/RS), através do emprego de uma metodologia capaz de revelar diferentes dimensões que compõem os determinantes sociais e as práticas avaliativas de integralidade em saúde.

Itinerários terapêuticos, redes sociais e subjetividades como subsídios para reflexão sobre os determinantes sociais e a integralidade das ações

As formas tradicionais de abordagem das desigualdades sociais e dos determinantes sociais de saúde (DSS) – através de indicadores e instrumentos estruturais e funcionais – assim como o clássico enfoque da avaliação de políticas e programas de saúde – através de indicadores de desempenho – dificilmente dão conta da complexidade da vida cotidiana e de suas repercussões na saúde da população.

Ao se considerar as propostas do Relatório Final da Comissão de Determinantes Sociais (CNDSS, 2008), entende-se a preocupação do Estado brasileiro em incluir outras formas de ação para a diminuição e o monitoramento das desigualdades sociais em saúde e para a melhoria da saúde da população. Entre tais proposições estão o reconhecimento dos determinantes como condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham e o apontamento para as características específicas do contexto social que podem afetar a saúde, bem como para a maneira com que as condições sociais traduzem esse impacto. Está também proposto o estímulo às ações intersetoriais para a diminuição das iniquidades em saúde, que deverão atuar a partir da ação sobre os determinantes *proximais* (vinculados aos comportamentos individuais), *intermediários* (relacionados às condições de vida e trabalho) e *distais* (referentes à macroestrutura econômica, social e cultural).

O Relatório dos DSS ainda expõe formas de intervenção baseadas no modelo de Dahlgren e Whitehead, que inclui a intersetorialidade, a participação social e as evidências científicas. Considera, assim, que as políticas públicas estão voltadas às questões macroestruturais, de condições de vida e moradia, de mudanças de comportamento e, além disso, expõe a importância de políticas voltadas ao fortalecimento das ações de solidariedade e de ações coletivas.

Como exemplo das abordagens referentes às questões macroestruturais, tem-se abaixo as definições apresentadas pelo relatório (CNDSS, 2008, p. 5), cujas variáveis utilizadas são aquelas capazes de ser mensuradas e cuja preocupação é mais claramente funcionalista ou estruturalista:

1. *Estratificação socioeconômica e a saúde*: apresenta a situação atual e as tendências da situação de saúde no país, destacando as desigualdades de saúde segundo variáveis de estratificação socioeconômica, como renda, escolaridade, sexo e local de moradia.

2. *Condições de vida, ambiente e trabalho*: apresentam as relações entre situação de saúde e condições de vida, ambiente e trabalho, com ênfase nas relações entre saneamento, alimentação, habitação, ambiente de trabalho, poluição, acesso à informação e serviços de saúde e seu impacto nas condições de saúde dos diversos grupos da população.
3. *Redes sociais, comunitárias e saúde*: incluem evidências sobre a organização comunitária e redes de solidariedade e apoio para a melhoria da situação de saúde, destacando particularmente o grau de desenvolvimento dessas redes nos grupos sociais mais desfavorecidos (estrutura e funcionamento das redes sociais).
4. *Comportamentos, estilos de vida e saúde*: incluem evidências existentes no Brasil (taxas de mortalidade e de prevalência) sobre condutas de risco como hábito de fumar, alcoolismo, sedentarismo, dieta inadequada, entre outros, segundo os diferentes estratos socioeconômicos da população.

Ainda, para a CNDSS, os serviços de saúde assumem posição estratégica na identificação e encaminhamento das disparidades em saúde, mediante sua organização e potencialidade para a articulação intersetorial. Donabedian (2003) reforça a marcante relação entre desigualdade e serviços de saúde, referindo-se ao acesso aos cuidados, que denomina de “acessibilidade”, à facilidade pela qual as pessoas podem obter o cuidado, e isso dependerá de alguns fatores, como os espaciais, organizacionais, econômicos, sociais e culturais.

Dessa forma, compreende-se que os serviços de saúde podem realmente interferir no processo de desigualdade social e de saúde. No entanto, é preciso proporcionar aos usuários acessibilidade ao cuidado (na perspectiva da efetividade e da resolutividade das necessidades de saúde), o que está além do simples acesso e entrada na infraestrutura física, mas volta-se para a forma como ocorre a interação de quem busca e quem oferece o cuidado. Acredita-se que, para a compreensão dos DSSs, não basta olhar para as questões macroestruturais de organização da oferta e da demanda e unicamente sob a ótica dos serviços. É necessária a interlocução com os usuários ou os potenciais usuários, por meio do entendimento das práticas terapêuticas que se estruturam a partir dos conceitos de saúde e doença, da construção das necessidades de saúde (RIQUINHO, 2009) e da resolutividade, ainda que temporária, das necessidades em saúde.

Outra forma de avaliar os serviços de saúde se dá a partir da Política Nacional de Atenção Básica - PNAB (BRASIL, 2006), que prevê igualmente uma série de indicadores avaliativos que medem o desempenho das equipes de saúde. Foram assim definidas como áreas estratégicas para atuação em todo o território nacional: a eliminação da hanseníase, o controle da tuberculose, o controle da hipertensão arterial, o controle do *diabetes mellitus*, a eliminação da desnutrição infantil, a saúde da criança, a saúde da mulher, a saúde do idoso, a saúde bucal e a promoção da saúde. Os instrumentos utilizados para avaliação das práticas em saúde estão relacionados às prioridades acima pactuadas e se pautam no SIAB, no Pacto de Atenção Básica e no Pacto de Gestão.

Analisando a oferta de serviços de saúde no município de estudo desta pesquisa, a partir de pelo menos um dos instrumentos de avaliação disponíveis (SIAB – Sistema de Informação da Atenção Básica), pudemos observar a falta de oferta de serviços de

atenção básica (AB) e utilização de serviços de média complexidade (MC) para ações sensíveis à AB no município em estudo. Outros problemas gerais observados foram subnotificação, falhas metodológicas, baixa qualidade, além de problemas locais, tais como a qualidade do preenchimento dos formulários devido à questão da produtividade. Observou-se que a qualidade da informação, sobretudo em municípios de pequeno porte, perpassa a alimentação dos dados em todas as etapas do processo até a disponibilização pública pelos sistemas de informação. O que se observou também foi a não-aplicação de alguns indicadores para municípios de pequeno porte (< 80 mil hab), pois números absolutos pequenos incidem em altas taxas. Esses problemas dificultam enormemente e muitas vezes impedem a avaliação no nível local.

No que se refere às competências das Secretarias de Saúde municipais, observamos no município estudado problemas referentes à estruturação da rede de serviços de saúde que atenda adequadamente à população rural, às dificuldades de garantir infraestrutura mínima adequada com recursos materiais e humanos, à forma de organização do fluxo de usuários que garantem acesso às unidades de referência mediante relações clientelistas, à não-programação das ações de AB, à deficiência na alimentação das bases de dados nacionais e à inexistência de metodologias e instrumentos de monitoramento e avaliação da AB na esfera municipal.

O que se pode observar é que as práticas avaliativas em saúde (tanto em relação às políticas e programas quanto aos determinantes sociais de saúde, sejam eles estruturais, intermediários ou relacionados ao contexto sociopolítico) ainda estão centradas em indicadores de desempenho macroestruturais, passíveis de serem quantificados. Entretanto, como afirmam Pinheiro e Silva Júnior,

se considerarmos a integralidade da atenção à saúde, as práticas avaliativas na atenção básica passam a abrigar as ações efetivas dos atores nas situações de encontro com a alteridade, ou seja, com a diversidade e a pluralidade humana (PINHEIRO; SILVA JÚNIOR, 2008, p. 28).

Mesmo diante de inovações onde o serviço tentaria identificar as necessidades dos usuários, observa-se nas práticas avaliativas a não-centralidade do usuário a partir do que ele pensa e vive, mas a partir de como esse serviço o vê. É a lógica do serviço e não a do usuário. Logo, nas práticas avaliativas, a ação do usuário em relação a sua saúde se torna invisível, pois não são levadas em conta as dimensões subjetivas (dinâmicas de inter-relações e entrelaçamentos) existentes na realidade local. Nos determinantes sociais de saúde, não há nada de “natural” porque suas dimensões subjetivas são uma construção social dos diferentes atores envolvidos.

Acredita-se que a união de esforços entre pesquisadores, gestores e sociedade civil seja um importante passo para o conhecimento aprofundado das desigualdades vividas pelas pessoas e apontem alternativas para que as mesmas possam ser reduzidas ou remediadas, levando em conta outras variáveis para além das socioeconômicas (RIQUINHO, 2009). Nesse sentido, conhecer as estratégias dos indivíduos frente às desigualdades sociais e de saúde, e o que motiva a busca de cuidados, contribuirá para a compreensão do estabe-

lecimento de vínculo com as redes de apoio na comunidade e na mobilidade, em busca de práticas terapêuticas e de serviços que satisfaçam sua necessidade de saúde. Observa-se que a população vem desenvolvendo movimentos muitas vezes imperceptíveis, mas que compreendem experiências construídas a partir de sua lógica de ação, que podem ser identificadas na existência de redes, no movimento e nas práticas de saúde dos sujeitos (RIQUINHO; GERHARDT, 2008). Dessa forma, torna-se necessário conhecer as “maneiras de fazer” desse coletivo, identificando as práticas relacionadas direta e indiretamente às suas experiências com a saúde e a doença, as quais podem sinalizar um caminho para a incorporação de outros olhares na lógica dos serviços de saúde, a partir das concepções e necessidades identificadas pelos usuários (ACIOLI, 2006).

Incorporar as dimensões subjetivas para qualificar as desigualdades sociais tem também sua importância na compreensão de que o apoio social colabora no enfrentamento dessas disparidades (NGUYEN; PESCHARD, 2003). As autoras consideram que o apoio social é produzido local e historicamente, revelando-se como importante fator no enfrentamento de situações de adoecimento que não se restringem ao campo biológico e material. Para tanto, tais dimensões precisam ser consideradas na avaliação em saúde, incorporando a perspectiva do usuário a partir de suas necessidades de saúde. Estas compreendem a construção objetiva e subjetiva dos problemas a partir de uma pluralidade de espaços nos quais as pessoas vivem, bem como contemplam a diversidade de escolhas dos indivíduos. Assim, corrobora-se, com Dejours (1986), que o mais completo bem-estar, seja físico, mental, social ou espiritual, inexistente. O autor relaciona saúde com esperança, como algo proveniente do interior de cada um, não compreendendo assunto exclusivo de uma instituição ou classe profissional: “saúde é uma coisa que se conquista, que se enfrenta e que se defende” (DEJOURS, 1986, p. 6).

Da mesma forma, ao contribuir para uma concepção ampliada de saúde, Melo (2005) complementa que ela pode ser entendida como um direito social, ultrapassando as ações específicas de promoção, prevenção, reabilitação e recuperação da mesma, pois sua determinação envolve as condições de vida, de trabalho, ambientais, emocionais, bem como as demais condições necessárias ao prosseguimento da vida com um mínimo de qualidade.

Assim, com o propósito de compreender os múltiplos fatores presentes nas dinâmicas cotidianas, elegeu-se o itinerário terapêutico como um instrumento potente para avaliar os determinantes sociais de saúde, pois permite a compreensão do enfrentamento das questões de saúde e doença, que se moldam a partir do contexto em que as pessoas vivem, bem como dos aspectos econômicos, sociais e culturais que organizam a vida coletiva e a vida biológica, resultantes de um espaço de ação e interação social (GERHARDT, 2007). É nesse sentido que os grupos sociais estabelecem relações de apoio, configurando redes sociais que definem práticas terapêuticas e colaboram no enfrentamento de situações cotidianas.

A definição de itinerários terapêuticos adotada nesta pesquisa refere-se às diferentes práticas em saúde e aos caminhos percorridos em busca de cuidado, onde se desenham múltiplas trajetórias (assistenciais ou não, incluindo diferentes sistemas de cuidado), em função das necessidades de saúde, das disponibilidades de recursos sociais existentes – sob a forma de redes sociais formais e informais – e da resolutividade obtida. Importante

colocar que as redes informais são compreendidas a partir de relações que não se estabelecem por instituições, mas por dispositivos sociais, como a posição e papel social na comunidade/sociedade. Já por redes formais, compreende-se que as relações são estabelecidas em função da posição e do papel social na instituição. Nesse processo dinâmico de busca por cuidado (definido aqui como uma prática não-normativa, mas de inter-relação e intersubjetividades) e de mobilização de recursos sociais, aparecem nitidamente os mediadores (facilitadores e/ou inibidores), que são mobilizados (em diferentes níveis, diferentes participações, diferentes momentos temporais e espaciais). Essa mobilização tem, nesse sentido, caráter dinâmico e muitas vezes transitório.

Assim, o itinerário terapêutico enquanto ferramenta teórico-metodológica se constitui numa prática avaliativa centrada no usuário, capaz de revelar a complexidade das dinâmicas cotidianas nas quais os indivíduos se inserem. O IT permite a análise das múltiplas redes tecidas pelo sujeito, evidenciando o modo como são estabelecidas e construídas as relações sociais, quais seus sentidos e significados. Ao mesmo tempo, e complementarmente, a análise das redes sociais permite desvendar as lógicas, possibilidades e escolhas mobilizadas ao longo dos itinerários terapêuticos.

Nas relações estabelecidas, as trocas vão desde ajuda material, prestação de serviços, ao aconselhamento e companhia nas atividades de lazer. As redes sociais permitem acesso a recursos não oportunizados pelo Estado ou pelo mercado, utilizando-se de um princípio de dádiva e de reciprocidade (PORTUGUAL, 2006). A autora salienta o modo como se processa o acesso a recursos de diversos tipos, os quais estão intimamente relacionados com a forma e a intensidade das relações sociais estabelecidas nas redes, constituídas por laços fortes ou laços fracos, por laços de parentesco, restrito ou alargado, implicando diferentes resultados no acesso a recursos, na satisfação de necessidades e no enfrentamento de dificuldades ou situações de risco. Na perspectiva de Mercklé (2004), o desafio de se trabalhar com redes sociais está justamente na capacidade de articular as determinações mais amplas (sociais e culturais) e as ações individuais sobre essas determinações, ou seja, de incorporar a dinâmica das escolhas na vida cotidiana.

Estrategicamente, podemos pensar as relações entre determinantes macroestruturais, microestruturais e moleculares (sujeitos) como regidos pela lógica de reciprocidade e de dádiva que obriga todos os envolvidos a assumirem suas partes de responsabilidade na manutenção e reprodução da rede social. Também se inclui nessa lógica a circulação de dons desiguais de poder e prestígio que compartilham o valor da dádiva, das obrigações de dar, receber e retribuir (CAILLÉ, 2002). A escuta dos significados destas relações a partir de uma abordagem qualitativa aprofundada (entrevistas, observação e grupo focal, itinerários terapêuticos e redes sociais) leva a compreender o simbolismo mais profundo presente nas representações dos usuários, que remetem e enfatizam a importância do estabelecimento dos vínculos entre usuários e profissionais de saúde. É repensar as práticas de saúde como objeto de inter-relações e entrelaçamentos de vários saberes e várias práticas. A compreensão da densidade e intensidade das relações, das mediações e das trocas presentes nas redes sociais permite caracterizar de forma mais contundente os itinerários terapêuticos e as múltiplas práticas que o compõem.

Como apontam Pinheiro e Martins:

[a] compreensão da dialética entre o todo e a parte ou entre a estrutura e o comportamento é importante para se avançar na discussão sobre o potencial de os usuários aparecerem como redes mobilizadoras de recursos plurais e voltados para a construção de uma coesão social que responda à exigência do interesse público (PINHEIRO; MARTINS, 2008, p. 5).

O serviço de saúde participa dessa rede na medida em que, inserido numa comunidade, partilha de seu cotidiano e representa um apoio nas situações de adoecimento. No entanto, para ampliar essa atuação se faz necessário desenvolver laços de apoio coletivo, compartilhar das necessidades dos usuários e horizontalizar as relações.

Portanto, estimulados a repensar tanto os determinantes sociais de saúde quanto as práticas avaliativas de políticas e programas de saúde, optamos, nas discussões do projeto multicêntrico, por uma estratégia metodológica que centraliza a busca de informações no sujeito/usuário, ou seja, “centrado no usuário”. No nosso caso específico, a categoria “centrado no usuário” é definida por meio da noção de situações de vida, que diz respeito à posição singular que o indivíduo, família ou grupo, ou o sujeito-protagonista, ocupa em relação a seu universo referencial. É o resultado da interação entre as “condições” existentes e o empenho dos atores sociais em reagirem ou não a elas, ou seja, engloba os fatores objetivos e as dinâmicas de relações materiais e imateriais, coletivas e individuais existentes em suas “situações de vida” (GERHARDT, 2007).

Essa definição vem ao encontro da discussão proposta por Martins (2008a) em seu texto “Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas na saúde”. Assim, a compreensão da categoria “centrado no usuário” através da noção de situações de vida parte igualmente do princípio de que a compreensão de como o usuário faz escolhas e toma decisões na organização de suas práticas e cuidados de saúde não pode ser empreendida nem por uma abordagem funcionalista – usuário como mera categoria estatística ou de planejamento – nem por uma abordagem individualista – concebido como o ator social que usufrui unilateralmente do serviço público a partir dos cálculos que produz sobre sua condição de saúde pessoal, sem consideração de sua codependência com relação aos condicionantes comunitários (MARTINS, 2008a).

A compreensão das condições de vida existentes e o empenho dos atores sociais em reagirem ou não a elas permitem uma leitura da complexidade de relações e inter-relações do indivíduo e seu contexto. A escolha e a decisão ocorrem ou se dão do ponto de vista relacional no espaço público (dentro de uma perspectiva coletiva, em rede). A saúde dos indivíduos expressa o impacto dos problemas materiais sobre o corpo e permite, de certo modo, uma leitura destas relações. Por outro lado, existem mecanismos de regulação ou de perturbação da saúde e da doença que são de ordem social e cultural, a saber: papel das relações sociais (familiares e comunitárias) e as solidariedades que as fortalecem ou conflitos que as dividem – como mediadores entre o indivíduo e seu ambiente físico. Os comportamentos e opiniões de indivíduos dependem em grande parte das estruturas nas quais eles estão inseridos e do sistema de valores e normas veiculados pelo meio social ao qual fazem referência e que governam as relações entre condições de vida, saúde e

sociedade; consequências dos comportamentos individuais em relação às desordens corporais (físicas), de acordo com as representações do corpo e da doença e as respostas propostas pelas diferentes possibilidades de cuidados em saúde.

Sendo assim, a partir do momento em que não nos contentamos em saber que o estado de saúde de uma população é um reflexo “passivo” de suas condições de vida materiais, é indispensável levar em conta as respostas sociais que são dadas aos problemas que se apresentam, sob a forma de gestão social, não exclusivamente da saúde e da doença, mas também da vida cotidiana como um todo. Isto implica um esforço de compreensão dos problemas ligados à saúde e a capacidade de mobilização de “recursos sociais”, capazes de dar um tipo de resposta aos problemas encontrados e das trajetórias sociais que levam os indivíduos a se encontrarem em tal situação.

Neste contexto, torna-se importante pensar em práticas profissionais e de organização de serviços de saúde integrais moduladas pelas necessidades dos sujeitos, enquanto resposta socialmente construída (representações sociais da saúde e da doença, redes de apoio social, itinerários terapêuticos) e em práticas avaliativas que levem em conta dimensões subjetivas (dinâmicas), e não somente indicadores de desempenho. Assim, os itinerários terapêuticos contribuem enquanto ferramenta avaliativa do funcionamento do sistema local de saúde, permitindo a construção da integralidade no atendimento as pessoas.

Como forma de viabilizar o diálogo entre as diferentes propostas de pesquisa que compõem o projeto multicêntrico, partiu-se de um bloco comum de categorias analíticas, tais como acesso/ acessibilidade, participação e visibilidade.

O acesso pode ser definido como a entrada inicial do usuário aos serviços de saúde (TRAVASSOS; MARTINS, 2004), o que não significa que suas necessidades sejam supridas. Já a acessibilidade se refere às facilidades e ou dificuldades em obter o cuidado, definido aqui como uma prática não-normativa, mas de inter-relação e intersubjetividades (GERHARDT; RIQUINHO; ROTOLI, 2008) – portanto, uma prática que significa não só ter acesso ao serviço de saúde, mas também obter a resolução de suas demandas e necessidades. Nesse sentido, tanto acesso quanto acessibilidade dependem de fatores espaciais, organizacionais, econômicos, sociais, políticos e culturais.

O acesso pode ser influenciado por fatores sociais, como os macro e os microsociológicos. Os fatores macrosociológicos admitem que o usuário é condicionado por determinantes sociais (renda, trabalho, educação, etc.). Já com os determinantes microsociológicos, o usuário é copartícipe da sua produção (MARTINS, 2008b). Para Donabedian (2003), as pessoas estão vitalmente interessadas na forma como se obtém o cuidado quando elas precisam e quão fácil e conveniente isto pode ser obtido. A busca por cuidados à saúde pode repercutir sentimentos inesperados e influenciar a capacidade da pessoa em obtê-los.

A categoria analítica da participação é vista além de um instrumento de resolução de problemas, mas como uma necessidade fundamental do ser humano de ter um espaço para expressar-se, interagir com os outros, criar e ser valorizado pelos outros, ou seja, ser reconhecido. Não existindo este espaço de participação, pode-se pensar que indivíduos, famílias ou grupos não dispõem de reconhecimento e visibilidade, resultando muitas vezes em repercussões sobre a saúde no seu sentido mais amplo.

Pode-se dizer que a não-participação da sociedade civil é uma herança autoritária de governos passados, mantidas nos tempos atuais como forma de perpetuar-se no poder, mantendo com a população uma relação vertical, não reconhecendo os saberes por elas adquiridos. Assim, a participação social é um processo que se aprende se incentivado, pois suas características são dependentes do cenário cultural local. Para Luz (2006), a participação efetiva da sociedade civil nas políticas de saúde resulta da sintonia entre estas e as instituições, formadas por profissionais e gestores, por exemplo, que dependem da cultura político-partidária e da intensidade de controle da parte do poder público. Nesta pesquisa, utilizamos essa categoria analítica como forma de identificar a busca de usuários por espaços ou grupos (formais e informais) que possibilitem a manifestação e o reconhecimento individual e coletivo.

A terceira categoria analítica refere-se à visibilidade, que se traduz por ser a qualidade de quem é visível ao olhar do outro; logo, tornar alguém invisível é projetar sobre ele um estigma que decorre principalmente da indiferença, refletindo na construção da identidade do sujeito (CAILLÉ, 2008). Ao pensar essa categoria na vida social, exercita-se o mecanismo de rede como um sistema de trocas, em que circulam bens simbólicos e materiais. Os primeiros estão presentes nos gestos, ritos e crenças, e o segundo, por meio de mercadorias, serviços e presentes (MARTINS, 2008b). Desta forma, existem algumas formas de se conquistar a visibilidade ou invisibilidade, dependentes das relações estabelecidas coletivamente, assim como das representações individuais do cotidiano, nas quais as experiências de sofrimento medeiam essas concepções.

Em meio a uma sociedade capitalista e ocidental, a valoração fundamenta-se na ideia de produtividade, cabendo um valor social às pessoas. Para Caillé, o valor dos sujeitos sociais é medido em sua capacidade de dar, em relação ao universo da dívida (CAILLÉ, 2008). Dentro desta lógica, o trabalho, no sentido de labor, e a produtividade dele resultante, contribuem para o reconhecimento e a valoração dos indivíduos dentro de uma rede social e relacional. O valor social e a visibilidade do indivíduo diante da sua relação com o trabalho e a riqueza são ainda mais intensos no contexto rural da presente pesquisa, onde o trabalho se insere na vida de todos como uma obrigação, já que é necessário para a sobrevivência (STRECK; FRISON, 1999). Desde muito jovem, o indivíduo é introduzido ao mundo do plantar, colher e produzir em prol da subsistência e/ou lucro sobre o produto, e isso passa de geração a geração como forma de pertencimento àquele meio. Logo, no indivíduo incapacitado por uma doença crônica sobre cai certa desvalorização e marginalização social. A relação entre visibilidade e saúde adquire outro sentido quando o reconhecimento das experiências vividas não acontece. Assim, remetemos à necessidade de se pensar a doença crônica a partir da “situação de adoecimento crônico”, discutida logo abaixo.

A situação de adoecimento crônico em um contexto rural

Para repensarmos os determinantes sociais e as práticas avaliativas centrados no usuário, através da compreensão dos itinerários terapêuticos, redes sociais e das subjetividades individuais e coletivas de usuários em situação de adoecimento crônico, o estudo

realizado pela equipe de pesquisadores do GESC/UFRGS em 2008-2009 elegeu uma localidade de um dos municípios da base empírica do projeto-base, a comunidade de Rincão dos Maia, situada na área rural do município de Canguçu-RS. Apresentaremos, no capítulo a seguir, o cenário de estudo, na tentativa de aproximar o leitor do contexto e da problemática da área empírica.

A riqueza das informações obtidas sobre o contexto dessa comunidade estimulou o aprofundamento de questões relacionadas à resolução dos problemas cotidianos e do enfrentamento das desigualdades sociais e de saúde, através da compreensão dos determinantes sociais de saúde relativos ao que denominamos, nesta pesquisa, de situação de adoecimento crônico. Isso se deve ao fato de que os determinantes do adoecimento revelam muito do contexto sociocultural e histórico das comunidades locais, pelas características de evolução contínua e prolongada no tempo das patologias que se enquadram nessa situação.

Nesta pesquisa, ao adotarmos a noção de situações de vida como capaz de revelar o protagonismo do usuário, adotamos também a noção de situação de adoecimento crônico para pensarmos a doença e o indivíduo a partir de sua “situação”, ou seja,

colocando ênfase sobre a posição singular que ocupa um indivíduo, uma família, uma comunidade – conforme o nível de análise adotado – em relação ao seu universo referencial. Esta posição é o resultado de uma interação permanente entre as “condições” existentes em certo momento e o desempenho dos atores sociais, quer eles as aceitem sem reagir – às vezes sem sequer ter consciência da sua existência –, quer eles tentem modificá-las ou, mais frequentemente, interpretá-las, resistir-lhes, aproveitar suas contradições e os espaços que elas deixam para desenvolver iniciativas e inovações. Apresenta-se na qualidade de processo dinâmico (GERHARDT, 2007, p. 290-291).

A situação de adoecimento crônico é, assim, o processo através do qual o indivíduo dá significados socialmente reconhecidos a suas disfunções ou a seu estado patológico. Em outras palavras, caracteriza-se como aquela cujas necessidades em saúde remetem a um processo histórico e social, construído a partir do cotidiano dos atores, possível de ser conhecido a partir da contextualização dos processos vividos. As práticas em saúde resultam dessas diferentes necessidades, conformando um itinerário terapêutico e redes de apoio social onde há circulação de bens materiais e imateriais “preciosos”, a quem oferece e recebe e que permitem movimentos locais na busca de alívio dos desconfortos físicos e mentais e na superação das dificuldades impostas no cotidiano (RIQUINHO, 2009).

Nesse sentido, o que denominamos de situação de adoecimento crônico apresenta uma perspectiva, a do usuário, para pensarmos os determinantes sociais e as práticas avaliativas, pois demandam relações duradouras no tempo e no espaço social. A proposta do presente trabalho é discutir, a partir de experiências locais enfocando o cotidiano, uma forma de integrar, nos determinantes sociais de saúde e nas práticas avaliativas, não apenas as condições, mas igualmente as situações de vida das populações socialmente excluídas, como as do meio rural, que veremos em detalhe no próximo capítulo.

Referências

- ACIOLI, S. Os sentidos das práticas voltadas para saúde e doença: maneiras de fazer de grupos da sociedade civil. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (orgs.). *Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006. p. 57-166.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Série Pactos pela Saúde, v. 4).
- CAILLÉ, A. *Antropologia do dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- _____. Reconhecimento e sociologia. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 23, n. 66, p. 151-163, 2008.
- COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. *As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: 2008. Relatório final.
- DEJOURS, C. Por um novo conceito de saúde. *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, São Paulo, v. 14, n. 54, p. 7-11, 1986.
- DONABEDIAN, A. *A introduction to quality assurance in health care*. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- GERHARDT, T. E. et al. *Determinantes sociais e interfaces com a mobilidade de usuários: análise dos fluxos e utilização de serviços de saúde*. Ministério da Ciência e Tecnologia, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos e do Departamento de Ciência e Tecnologia. Porto Alegre, 2006. Texto não publicado. Projeto de pesquisa.
- 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 (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 279-300.
- GERHARDT, T.; 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 (orgs.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 143-175.
- LUZ, M. T. Políticas de descentralização e cidadania: novas práticas em saúde no Brasil atual. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (orgs.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006. p. 17-37.
- MARTINS, P. H. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas na saúde. In: PINHEIRO R.; MATTOS, R.A. de (orgs.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008a.
- _____. *Manual para pesquisa qualitativa em saúde junto a redes de usuários de serviços públicos*. Recife, Rio de Janeiro. 2008b. 12 p. Texto de apoio – II. Oficina LAPPIS/NUCEM.
- MERCKLE, P. *La sociologie des réseaux sociaux*. Paris: La Découverte, 2004.
- NGUYEN, V. L.; PESCHARD, K. Anthropology, inequality, and disease: a review. *Annual Review Anthropology*, Quebec, v.32, p. 447-474, 2003.
- PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. *Termo de Referência do Acordo de Cooperação LAPPIS e NUCEM*. Rio de Janeiro, 2008. Projeto de pesquisa “Desenvolvimento e capacitação de metodologias centradas no usuário como subsídios na redefinição dos determinantes sociais e das práticas avaliativas de integralidade em saúde”.
- PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, 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.; MATTOS, R. A. de (Org). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 17-41.

PORTUGUAL, S. Quanto vale o capital social? O papel das redes informais na provisão de recursos. In: FONTES, B.; MARTINS, P. H. (orgs.). *Redes, práticas associativas e gestão pública*. Recife: Editora da Universitária da UFPE, 2006. p. 51-75.

RIQUINHO, D. L.; GERHARDT, T. E. Necessidades, práticas e apoio social: dimensões subjetivas dos determinantes sociais de saúde. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*. Rio de Janeiro, v. 2, p. 69-73, 2008.

RIQUINHO, D.L. *A outra face dos determinantes sociais de saúde: subjetividades na construção do cotidiano individual e coletivo em uma comunidade rural*. 2009. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

STRECK, C. F.; FRISON, T. B. Lembranças de velhos: o mundo do trabalho na infância. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 1, p. 103-118, 1999.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 2, p. 190-198, 2004.

Metodologias centradas no usuário como subsídios na redefinição dos determinantes sociais e das práticas avaliativas de integralidade em saúde

TATIANA ENGEL GERHARDT
DEISE LISBOA RIQUINHO
LÍVIA ROCHA BEHEREGARAY
JULIANA MACIEL PINTO
FERNANDA ARAÚJO RODRIGUES

Diante das considerações teórico-conceituais expostas no capítulo precedente, vimos que existe uma correlação complexa entre as condições de saúde da população e os indicadores de condições de vida, pois ela é mediada pelo sujeito através de suas situações de vida (que englobam dimensões objetivas e subjetivas, individuais e coletivas). Desta forma, para apreciarmos essa correlação a partir do sujeito/usuário e de suas redes de significação e de mediação, articulamos diferentes métodos e instrumentos avaliativos.

Este estudo foi então desenvolvido por meio de uma abordagem por triangulação de métodos, a qual valoriza tanto a quantificação quanto a qualificação como parte da qualidade dos fenômenos e dos sujeitos sociais, marcados por estruturas, relações e subjetividade (MINAYO, 2005). Valoriza os vários tipos de informações presentes na realidade, cujos fenômenos podem ser explicados em sua magnitude e compreendidos em sua intensidade, aprofundando as reflexões em suas múltiplas dimensões. A triangulação de métodos pretende ainda ir além das duas formas de abordagem positivista (quantitativa) e compreensiva (qualitativa), permitindo criar um processo de dissolução de dicotomias, entre quantitativo e qualitativo, entre macro e micro, entre interior e exterior, entre sujeito e objeto, produzindo a unidade sintética do múltiplo e do uno (MINAYO, 2005). Na presente pesquisa, a triangulação de métodos se revelou estratégia importante para desenvolver uma prática avaliativa centrada no usuário, ou seja, capaz de revelar sua expressão e sua prática.

Dessa forma, desenvolvemos o estudo das dimensões subjetivas dos determinantes sociais em duas etapas complementares entre si, tendo em vista a apreensão das situações de vida e saúde da população estudada. A primeira etapa visou a compreender as concepções de saúde e doença, as práticas e estratégias empreendidas para conservar ou recuperar a saúde (ao longo dos itinerários terapêuticos e da mobilização das redes sociais) de usuários em situação de adoecimento crônico – estes aspectos foram foco de entrevista e de observação participante (RIQUINHO, 2009). Por meio de um grupo focal, empregando a Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano (MARES), a segunda etapa visou a aprofundar a análise das redes sociais presentes no cotidiano dos indivíduos e suas relações com os serviços de saúde, identificando as crenças e valores que estruturam tais redes, os problemas que inibem a expansão da rede e os recursos disponíveis para superar os problemas (MARTINS, 2008).

O contexto de estudo: a comunidade de Rincão dos Maia

Na tentativa de aproximar o leitor do contexto e da problemática da área empírica, onde serão apresentados aspectos relacionados à organização social, econômica e cultural e as relações sociais que se estabelecem, a fim de compreendermos as especificidades da população estudada, apresentaremos aqui o cenário de estudo.

O estudo foi realizado na localidade de Rincão dos Maia, município de Canguçu (RS). Possui uma população total de 51.427 residentes, dos quais 65,6% da população residem nas áreas rurais (BRASIL, 2000). É dividido em cinco distritos e 120 localidades, onde a comunidade Rincão dos Maia localiza-se no primeiro distrito e tem uma população de 814 pessoas e 241 famílias (RIQUINHO, 2009).

Rincão dos Maia foi uma estância de sesmaria, sendo que o nome da localidade advém de antigos proprietários de sobrenome Maia. Situa-se a uma distância da sede de aproximadamente 12 km, numa região de relevo acidentado. Dispõe de uma escola de 1º grau, um posto de saúde, uma igreja católica e uma evangélica e uma sede comunitária, infraestrutura conquistada com o esforço da sociedade local e do auxílio do poder público (FIALHO, 2005). Nessa localidade concentra-se o maior número de pequenos estabelecimentos familiares do município, e em média a área total está entre 7 e 10 hectares. As famílias de agricultores dedicam-se ao cultivo da matéria-prima para a indústria de doces e conservas ou integrado às empresas de tabacos (FIALHO, 2005).

A condição de vida no Rincão dos Maia, no passado, era precária, com famílias numerosas, atividade agrícola incipiente e casas de pau-a-pique, chão batido (terra) e cobertas com capim santa-fé (palha) ou telhas sem forro; a cada chuva eram novamente rebocadas de barro, a pobreza era generalizada. O inverno na Serra do Sudeste, além da baixa temperatura, é úmido, acentuando a sensação térmica de frio. Segundo relatos, o que aquecia era a brasa, quase não havia roupas, fatos que justificavam a alta incidência da mortalidade infantil. As pessoas eram reconhecidas facilmente pelos moradores da cidade ou de outras localidades, pelo tipo físico (subnutridos), pela forma de vestir, pelos gestos e pela fala, pelos comportamentos violentos e brigões, configurando à localidade o apelido de “Rincão do Pulguedo” (FIALHO, 2005).

Desta forma, a comunidade tem em sua história a presença de estigmas, os quais são mantidos devido à dificuldade de superação. Nas descrições e exemplo que Goffman (1982) utiliza em seu livro, duas situações chamam a atenção pela semelhança com acontecimentos que a tese de Fialho (2005) aponta. Primeiramente, o misto de retraimento e agressividade que o indivíduo estigmatizado pode utilizar, relatado na localidade por meio de brigas e sentimento de inferioridade e timidez. E a segunda, representada pela incapacidade de reagir à sua condição, romper com sua realidade e imprimir outra interpretação à sua identidade social.

Segundo Fialho (2005), o *divisor de águas* ocorreu no fim da década de 70 e início de 80, por meio da aplicação do Programa de Desenvolvimento de Comunidade pela Superintendência do Desenvolvimento da Região Sul (SUDESUL), após diagnóstico feito por intermédio da Universidade Católica de Pelotas, o qual evidenciou precárias condições de vida e restrições econômicas e sociais das famílias dessa localidade. O objetivo do

programa era atuar junto às populações carentes do meio rural, por meio do planejamento participativo, tendo em vista a redução das desigualdades sociais, possibilitando o acesso às atividades produtivas e proporcionando melhorias no nível de vida.

No entanto, as estratégias de desenvolvimento não atingiram todos os moradores da mesma forma. Fialho (2005) observou nos relatos dessas pessoas pouca melhora nas condições de vida: as condições de moradia e a atividade produtiva pouco mudaram no decorrer dos anos. As conquistas materiais para alguns vieram em momento posterior à aposentadoria. A população do Rincão dos Maia dividiu-se entre os que aderiram ao programa, modificando sua relação com a terra e com o próximo, por meio de parcerias e cooperativas, e os que não compartilharam dessa mudança, mantendo o cultivo da maneira como aprenderam com seus antepassados.

Esse modo de relacionar-se com o meio e com as demais pessoas revela relações complexas de autoestima, orgulho, otimismo, cautela e indiferença, sentimentos antagônicos que perpassam a vida das pessoas dessa localidade, revelando em parte as características das relações humanas.

A pesquisa desenvolvida por Riquinho (2009) nessa localidade descreveu de forma densa o contexto social, as relações de proximidade através das concepções de saúde e doença, a configuração das redes sociais e as escolhas efetuadas ao longo dos itinerários terapêuticos, observados junto à população de estudo. À medida que foi observando a organização social e as relações de trabalho e de sociabilidade no interior da comunidade, verificou que estas relações eram fundamentais para o enfrentamento dos problemas cotidianos, engendrados pelas desigualdades sociais e pela incapacidade de se exporem no espaço público, dentre eles o da saúde.

Do ponto de vista socioeconômico, a população se diferenciava em três níveis de condição de vida (inferior, médio e superior), caracterizados principalmente pelas condições da habitação, presença de sanitário no domicílio, tipo de produção e transporte utilizado. A maioria das famílias encontrou-se no nível médio, com habitações sem forro ou piso e sem pintura e com sanitário, diferentemente do nível inferior (onde se situa a segunda maior parte da população), em que não há presença desse aparelho, enquanto no nível superior as habitações encontram-se com forro, piso e sanitário. É importante contextualizar essas disparidades nos domicílios com a área geográfica, pois se trata da Serra do Sudeste, cujo inverno é úmido e frio.

O tipo de produção de maior ocorrência entre as famílias da localidade visava à subsistência e comercialização. Quando analisada essa característica por condição de vida, no nível de vida inferior as famílias produziam apenas para subsistência, possivelmente pela ocupação de agricultor diarista, configurado por aquele que trabalhava em outras propriedades, conforme a oferta em épocas de plantio, poda ou safra, plantando pouca quantidade para o consumo. Essas características estão vinculadas ao alto custo para o plantio e as perdas frequentes nas pequenas propriedades.

O tipo de transporte mais utilizado é ônibus ou moto, principalmente no nível inferior, devido a sua logística e disponibilidade local em circular pela comunidade até a sede do município três vezes na semana. Pode-se dizer que é um fator limitante no acesso funcional e geográfico aos serviços públicos.

Quanto à morbidade referida e nível de vida, a queixa de pressão alta foi preponderante no nível médio; já as outras doenças cardiovasculares foram mais referidas no superior e o problema de visão, álcool, nervos e enxaqueca, labirintite e desmaio, mais referidos no inferior. Talvez as pessoas de nível de vida médio e superior tivessem mais acesso aos serviços de saúde, e assim, após o diagnóstico, identificavam seu problema de saúde, enquanto as de nível inferior conviviam com seus denominados “sofrimentos difusos”, os quais eram sentidos como ilegítimos aos olhos de muitos profissionais. Nesse sentido, as desigualdades sociais entre os níveis de vida oneravam os menos favorecidos economicamente em relação ao direito de acesso universal aos serviços de saúde, enquanto estes últimos estavam longe de desempenhar seu papel na intermediação, identificação e visibilidade dessas desigualdades (RIQUINHO, 2009).

No que se refere às redes de apoio social, os recursos circulantes na rede eram predominantemente mobilizados por elos familiares e de vizinhança, procurando atenuar os problemas ressentidos e expressos, tanto em relação à reprodução física como social. As relações familiares eram constituídas por fortes laços de pertencimento e sociabilidade; quando esta se apresentava fragilizada, normalmente por sua estrutura de tamanho reduzida, os vizinhos a integravam. Sua principal atuação ocorria na entreajuda, seja para as atividades de labor, durante o plantio e colheita, no acompanhamento de hospitalização ou ainda no aluguel do carro para levar até a cidade nas situações de doença.

Observou-se que as famílias extensas possuíam maior capacidade para a reprodução física baseada nas atividades de labor, dividida entre seus membros. No entanto, nas relações sociais seu número independia, aproximando-se mais da forma como as pessoas se sentem no mundo, em relação à autoconfiança e relações estabelecidas. Assim, a vida coletiva no formato de rede congregava relações interpessoais de amizade e camaradagem, como também permitia a circulação de sentimentos, como ressentimento e abandono entre seus membros (RIQUINHO, 2009).

A presença do Estado nas políticas redistributivas, na Previdência Social e no fortalecimento da agricultura era incluída nas redes de apoio social das famílias estudadas como fator de acesso a bens e serviços, permitindo visibilidade perante a sociedade. Outra forma de adquirir visibilidade e reconhecimento, sem excluir a primeira, foi a participação na congregação religiosa, que permitia uma identidade social e a promessa de uma vida melhor no porvir, recompensando as penúrias terrestres (RIQUINHO, 2009).

Nos itinerários terapêuticos percorridos pelos sujeitos, identificou-se a busca do alívio de uma doença ou enfermidade, traduzida em seus sinais e sintomas físicos e mentais, os quais na maioria das vezes são plurais. A ordem de escolha ou a opção por apenas um dependia das experiências vivenciadas pelo sujeito, bem como da influência da família, amigo ou vizinho. O uso de chás, afumetação e procura por um curandeiro advinha como primeira tentativa, ou então pelo insucesso do tratamento profissional. O uso frequente de consultórios particulares demonstrou, para além das escolhas pessoais, as fragilidades do sistema de saúde municipal (RIQUINHO, 2009).

Apesar das diferenças encontradas nas características socioeconômicas e na morbidade referida, observou-se uma coesão social, especialmente em sua matriz cultural de trabalhador

rural. Assim, as concepções de saúde e doença formavam um construto social que incluía dimensões físicas e subjetivas, no qual as concepções biológicas incorporaram conceitos de doenças com seus parâmetros biomédicos e de enfermidade, como um processo vivido no cotidiano individual e coletivo. Nesse cotidiano, as condições de vida expressas como ter “boa moradia”, acesso à alimentação e água foram aspectos materiais relevantes, mas não determinantes da saúde e da doença, pois se evidenciou nas estratégias pessoais e coletivas a busca de elementos imateriais, como a alegria, prazer e distração em conversar com amigos e vizinhos, maneiras estas de ter ou preservar a saúde.

Os relatos sobre o trabalho inferem um importante *status*, referido de forma ambígua e favorecendo tanto a saúde como a doença, pois ao mesmo tempo em que media as interações sociais e materiais, também as expunha às intempéries do clima, preocupações com o plantio, colheita e uso do agrotóxico. O valor simbólico atribuído ao trabalho remeteu à ideia de ser útil à sociedade e de inserção na cadeia produtiva, mas essa atividade poderia onerar o trabalhador, contribuindo para seu adoecimento (RIQUINHO, 2009).

O sentimento em relação ao estado de saúde independe da presença de uma doença, pois apesar de conviver com seu aspecto crônico, as pessoas se consideravam saudáveis, substituindo atividades de labor anteriormente exercidas por outras que conseguiam desempenhar. No entanto, a sensação de estar adoecido foi fortemente vinculada ao modo como se vivencia essa enfermidade, assim como o sofrimento por ela decorrente, tendo em vista a incapacidade que este estado impõe, seja físico ou mental. A alternância entre sentir-se doente ou saudável veio da constatação prática de que nenhum estado é contínuo: ele pode se modificar, como igualmente o dia e a noite, o sol e a chuva; portanto, a observação do meio natural sinaliza o quão tênue são os estados de saúde e doença (RIQUINHO, 2009).

Considerando a estrutura em serviços de saúde e sua oferta no município de Canguçu, este é sede e referência microrregional para o próprio município e para Santana da Boa Vista, conforme a regionalização estadual, atendendo a algumas consultas e procedimento especializado de média complexidade (MC) (RIO GRANDE DO SUL, 2002). Conforme o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), o município de Canguçu apresenta 27 serviços de saúde distribuídos em centros e postos de saúde, clínicas especializadas, um hospital geral, unidades laboratoriais e de apoio diagnóstico e uma unidade de vigilância em saúde. Estes serviços atendem majoritariamente por demanda espontânea, sendo que seis atendem por demanda referenciada e somente um tem atendimento 24 horas. Vinte e um estabelecimentos de saúde são de administração pública municipal e os demais têm administração privada (GERHARDT *et al.*, 2008).

Em relação à oferta de atendimento na atenção básica à saúde, no município as consultas básicas se mantiveram abaixo dos parâmetros (2 a 3 cons./hab./ano) em todos os anos de estudo, sendo que em 2003 obteve o maior número de notificações (1,95 cons./hab./ano), e em 2001 obteve o menor número de notificações (0,79 cons./hab./ano). As consultas médicas do Programa de Saúde da Família (PSF) oscilaram muito no período de estudo, alcançando um pico (18.783 consultas) em 2002 e ficando em 11.296 consultas em 2005. Não apresentou consultas básicas de urgência nos anos pesquisados. A oscilação de consultas também foi encontrada em consultas de clínica médica, obste-

trícia, ginecologia e pediatria. Tais variações dos números de consultas realizadas pode ser um indicativo de uma reorganização / reordenação do funcionamento dos serviços da rede local, ou da mobilidade / rotatividade de profissionais, pois a população aumentou menos de 100 habitantes na relação 2000/2005. E ainda, os três PSFs são localizados na periferia da zona urbana do município, o que contribui para as dificuldades de acesso (GERHARDT *et al.*, 2008).

Essas informações podem revelar serviços municipais de saúde despreparados para atender às demandas locais, ou mesmo o desvio dessas demandas para serviços de MC (GERHARDT *et al.*, 2008). Segundo informações da própria Secretaria Municipal de Saúde (SMS), o pronto-atendimento que funciona 24 horas atende a 300 pessoas diariamente, disponibilizando exames diversos, como laboratoriais e de raios-X, sendo a principal porta de entrada ao sistema municipal.

Um fato importante a ressaltar refere-se às características demográficas da população, em que 65,6% vivem na zona rural, sendo que a concentração dos serviços de saúde se situa na zona urbana. É provável, portanto, que o acesso geográfico, funcional, e talvez até cultural, interfira na busca por serviços de saúde.

Quanto ao acesso, das 120 comunidades da região rural, apenas 20 apresentam serviços de saúde de Atenção Básica, em que um técnico de enfermagem se reveza entre dois serviços. Dessa forma, cada comunidade encontra a unidade de saúde aberta duas vezes na semana, enquanto que a presença de um médico e um odontólogo ocorre apenas quinzenalmente. Segundo informações da SMS, uma unidade móvel percorre as localidades em que não há estrutura física de unidade de saúde com um técnico de enfermagem, médico e dentista. O vínculo trabalhista é por contratação e a cada quatro anos, ou em troca dos gestores municipais, o contrato é encerrado, o que acarreta interrupção da oferta dos serviços de saúde à comunidade, em especial a comunidade rural, que passa a não contar mais com a abertura da unidade de saúde duas vezes por semana ou a visita quinzenal de médico e dentista (GERHARDT *et al.*, 2008).

Assim, reconheceu-se a complexidade da vida, em que os aspectos materiais traduzidos nas condições de vida precisam ser pensados na formulação de políticas públicas e de saúde, mas sem perder de vista a interação com os desejos e sonhos construídos em um contexto social e cultural local, pois os mesmos constituem e são constituídos por essa interação entre o material e o imaterial. Acredita-se na importância do nível local na formulação e implementação de políticas voltadas à emancipação e valorização dos sujeitos, respeitando as barreiras históricas e culturais construídas ao longo do tempo (RIQUINHO, 2009).

A coleta de dados: itinerários terapêuticos e redes sociais como metodologias centradas no usuário

A população em estudo foi composta pelas famílias da localidade de Rincão dos Maia. Considerou-se como família o conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, que residissem na mesma unidade domiciliar, e também a pessoa que morasse só em uma unidade domiciliar (IBGE, 2002). A família, a partir do contexto domiciliar segundo Martins (2006), agrega o

fator relacional, do pertencimento e reciprocidade entre indivíduos, ancorando a ação social para a construção da esfera pública e da cidadania, como adotada no SUS, para o planejamento e assistência em saúde, por meio da Estratégia da Saúde da Família (ESF), por exemplo. Conceituou-se como domicílio o local de moradia estruturalmente separado e independente, constituído por um ou mais cômodos. A separação fica caracterizada quando o local de moradia é limitado por paredes, muros ou cercas (IBGE, 2002).

No desenho qualitativo, foram entrevistados 20 indivíduos, correspondendo a 20 famílias, sendo que a escolha do entrevistado de cada família ocorreu conforme a disponibilidade em participar da mesma. No entanto, em todas as entrevistas mais de um membro da família esteve presente. A seleção da amostra ocorreu de forma intencional, visando a obter um número de famílias ilustrativas das diferentes situações apresentadas no nível de vida e na capacidade de mobilização de recursos sociais. Esses níveis foram elaborados por meio de um estudo quantitativo descrito em Riquinho (2009).

Dessas 20 famílias, seis foram escolhidas para observação participante dos itinerários terapêuticos e das redes sociais. A escolha foi intencional, contemplando as três situações de vida obtidas pela tipologia, por meio das informações sobre as condições de vida e mobilização de recursos sociais (RIQUINHO, 2009). Participaram do grupo focal sete moradores da referida comunidade (pessoas com idade superior a 50 anos e na maioria aposentados), participantes do grupo de hipertensos e diabéticos da Unidade Básica de Saúde da comunidade de Rincão dos Maia.

A coleta dos dados qualitativos ocorreu em dois momentos distintos: primeiramente ocorreram as entrevistas e observação participante; num segundo momento, a realização do grupo focal. As entrevistas exploraram as concepções de saúde e doença, as práticas terapêuticas adotadas, a rede e o apoio social por meio de um guia de entrevistas semi-estruturadas no domicílio de 20 famílias. A observação participante foi realizada com seis famílias. Nessa etapa de coleta de dados, buscaram-se elementos em relação às práticas de saúde ao longo do itinerário terapêutico e a mobilização de redes e de apoio social. Em todas as etapas da pesquisa utilizou-se o diário de campo para anotações das observações (RIQUINHO, 2009).

O desenvolvimento do grupo focal contou com o apoio do técnico de enfermagem, que trabalha para a prefeitura municipal de Canguçu e atua nesta e também em outras comunidades do município. Este aproveitou a realização do grupo de hipertensos e diabéticos, que é feita no posto de saúde da comunidade, para informar aos participantes e convidá-los a participar do grupo focal com a técnica MARES (MARTINS, 2008).

Trata-se de um método fenomenológico, interacionista e construcionista a ser aplicado na análise de redes sociais do cotidiano, em geral, e na análise de redes de usuários dos serviços públicos, em particular, com 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. Trata-se de um método que tem importância investigativa no sentido de cartografar as condições de vida dos atores locais, articulando informações subjetivas e objetivas, e relevância pedagógica ao contribuir para que os atores se apropriem das informações tornando-se mediadores e multiplicadores de processos sociais coletivos. (MARTINS, 2008, p. 1).

Para a realização do grupo atuaram três coordenadoras (relato, coordenação e interação com o grupo e apoio técnico), conforme sugerido na técnica MARES (MARTINS, 2008). Desta maneira, aquela que já conhecia a comunidade e os participantes do grupo atuou como coordenadora da discussão e de interação com o grupo. Foram seguidas as seguintes etapas:

- 1) Mapeamento das redes de crenças e horizontes na saúde, objetivando o mapeamento geral dos problemas e soluções gerais na organização social da comunidade no nível macrosociológico e o mapeamento geral dos problemas e soluções gerais na organização da promoção da integralidade em saúde na comunidade em relação ao serviço de saúde. Para essa primeira etapa do grupo focal, foi utilizado num primeiro momento cartelas contendo desenhos dos principais problemas da comunidade apontados nas entrevistas e na observação participante. Num segundo momento, foram apresentadas cartelas escritas com os problemas da comunidade apontados pelos integrantes do grupo focal. Inicialmente os participantes apresentaram dificuldades em expor problemas estruturais da comunidade e de expressar outros aspectos locais. Depois, porém, foram motivados pela fala de um participante, que acabou conduzindo a discussão.
- 2) Mapeamento das redes de conflito e mediação da pessoa, com o preenchimento do mapa de identificação de problemas da rede da pessoa e com a análise coletiva do mapa da pessoa. Na construção do mapa da pessoa, após intervalo, a maioria dos participantes teve dificuldades em nomear / identificar pontualmente os mediadores, principalmente os negativos. Precisaram de estímulo, como outro participante que começasse a falar sobre suas questões, ou dos coordenadores do grupo, para que se lembrassem das diversas dimensões da vida cotidiana apontadas no primeiro momento do grupo (moradia, afeto, família, emprego, reconhecimento, lazer).

A análise de dados das entrevistas, observação e grupo focal ocorreram por categorização temática. Foram utilizadas as três fases apontadas por Minayo (2007, p. 316): pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Apresentamos aqui mais detalhadamente a fase referente ao grupo focal, na qual se trabalharam os dados brutos, permitindo destaque para as informações obtidas e que foram interpretadas à luz das categorias analíticas: acesso, participação e visibilidade. A análise permitiu a formulação de categorias empíricas que contemplaram as representações das categorias analíticas para os sujeitos pesquisados: *Acesso ao cuidado, resolutividade e estratégias ao longo dos itinerários terapêuticos; Participação social em redes relacionais: laços e estratégias na busca de solução de problemas cotidianos; Identidade social no campo: limitações no trabalho e invisibilidade pela incapacidade física e social.*

Para os itinerários terapêuticos, foram utilizadas como ferramentas de coleta de dados a entrevista e a observação participante. Para as redes de apoio social, foram utilizados como ferramentas o genograma e o diagrama das relações sociais, os quais permitiram descrever a estrutura de rede, os vínculos e as formas de troca entre um grupo de pessoas. O genograma descreveu as relações de parentesco de uma família, enquanto o diagrama das relações sociais mapeou as relações sociais de uma família, por exemplo, e sua ligação a outros grupos ou pessoas, a partir do seguimento de uma rede.

Na fase de organização e tratamento dos dados, utilizou-se o *software* NVivo 8.0, programa que auxilia a análise de material qualitativo, com as ferramentas de codificação e armazenamento de textos em categorias específicas.

A pesquisa contemplou a Resolução nº 196 de 1996 do Conselho Nacional em Saúde, quanto à submissão ao comitê de ética em pesquisa e à assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, tendo sido solicitada a autorização da Secretaria Municipal de Saúde, por meio do gestor municipal. O projeto-base foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, reunião de nº. 2 ata nº. 82, de 1/3/2007. Cada participante, tanto das entrevistas, observação participante e grupo focal, foi esclarecido sobre o desenvolvimento do estudo e recebeu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual constam informações relativas ao objetivo da pesquisa, de forma clara e simples, garantindo o anonimato, a liberdade de retirada do consentimento a qualquer momento, a informação quanto ao destino das informações coletadas, bem como a autorização para publicação dos resultados. O termo foi entregue em duas vias, sendo que uma delas ficou de posse do participante e a outra dos pesquisadores, ambos contendo a assinatura do participante e dos pesquisadores.

Os resultados encontrados, mediante a utilização da triangulação de métodos e das diferentes técnicas utilizadas, serão apresentados no capítulo seguinte.

Referências

- FIALHO, M. A. V. *Rincões de pobreza e desenvolvimento: interpretações sobre comportamento coletivo*. 2005. 213 f. Tese (Doutorado em Sociologia Rural) - Instituto de Ciências Humanas e Sociais – Curso de Pós graduação em Desenvolvimento, Agricultura e Sociedade, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: Editores S.A., 1982.
- GERHARDT, T. E. et al. *A utilização de serviços de saúde de Atenção Básica em municípios da Metade Sul do RS: análise a partir de Sistemas de Informação*. Porto Alegre, 2008. 25 p. Texto não publicado. Submetido à *Revista Ciência e Saúde Coletiva* para avaliação.
- IBGE. *Conceitos e definições: censo demográfico 2000*. Rio de Janeiro: IBGE, 2002.
- MARTINS, P. H. Ação pública, redes e arranjos familiares. In: FONTES, B.; MARTINS, P.H. (orgs.). *Redes, práticas associativas e gestão pública*. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2006. p. 9-22.
- _____. *Manual para pesquisa qualitativa em saúde junto a redes de usuários de serviços públicos*. Recife/Rio de Janeiro. 2008. 12 p. Texto de apoio – II Oficina LAPPIS/NUCEM.
- MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento*. São Paulo: Hucitec, 2007.
- _____. Conceitos de avaliação por triangulação de métodos. In: MINAYO, M. C. de S; ASSIS, S. G. de; SOUZA, E. R. de (orgs.). *Avaliação por triangulação de métodos: abordagens de programas sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 19-51.
- RIQUINHO, D.L. *A outra face dos determinantes sociais de saúde: subjetividades na construção do cotidiano individual e coletivo em uma comunidade rural*. 2009. 211 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

Reconhecimento e estigma em uma comunidade rural: discutindo acesso, participação e visibilidade de usuários em situação de adoecimento crônico

TATIANA ENGEL GERHARDT
DEISE LISBOA RIQUINHO
LÍVIA ROCHA BEHEREGARAY
JULIANA MACIEL PINTO
FERNANDA ARAÚJO RODRIGUES

A proposta teórico-metodológica que integra o estudo multicêntrico, apresentada nos capítulos anteriores, permitiu trabalhar as especificidades locais ao mesmo tempo em que integrou um bloco comum de categorias analíticas, como acesso, participação e visibilidade. As especificidades locais (usuários em situação de adoecimento crônico, aposentados, baixa escolaridade, residentes no meio rural) apreciadas a partir do cotidiano dos participantes do estudo levaram à elaboração de três categorias empíricas que emergiram dos depoimentos do grupo focal e que serão aqui desenvolvidas. Situou-se, entretanto, num primeiro momento, estes depoimentos em níveis mais amplos da realidade vivida, apresentados inicialmente, como os planos macro e microsociais dos determinantes sociais que incidem nas condutas individuais.

Nestes planos mais gerais foram levantadas, pelos usuários, questões referentes ao acesso aos serviços de saúde, como a distância geográfica, a ociosidade da estrutura local, a demora na referência a outros serviços e o clientelismo na efetivação do acesso. Estratégias são criadas junto a representantes políticos para obter os serviços almejados e são vistas como forma de enfrentar as dificuldades de acesso aos serviços especializados e que, segundo os usuários, poderiam ser obtidos por caminhos formais, mas teriam de esperar muito tempo para serem efetivados. Ao perpetuar a lógica de uma relação passiva do usuário dentro do sistema de saúde, a relação de tipo clientelista é evidenciada nos encaminhamentos, na demanda de transporte para remover pacientes e na marcação de exames. Ficou também evidente na fala dos usuários que o cuidado está condicionado ao modelo biomédico / tecnicista vigente, e menos comunicacional / relacional, sendo que a demanda deve estar dentro do repertório oferecido pelos serviços e ser traduzida por sintomas e queixa.

Em relação à participação, foi apontado que a participação social poderia ser constituída a partir de espaços como o grupo do HIPERDIA na unidade de saúde local, evidenciada pela motivação dos usuários em discutir alternativas e problemas existentes na comunidade durante o grupo realizado para fins de pesquisa. O grupo é visto como

potencial de construção de um espaço de participação, visibilidade e união para o enfrentamento das necessidades sociais e de saúde, contudo é acessado de forma desigual neste contexto, beneficiando os portadores de patologias alvo de ações programáticas, como a hipertensão e a diabetes. Por outro lado, desenvolveram depoimentos acerca das relações entre usuários em situação de adoecimento crônico e representantes do sistema de saúde que os auxiliam na inserção no sistema, pautadas por relações sociais assimétricas, hierárquicas e pessoais. Estas relações fazem com que o usuário não sinta necessidade de se organizar em fóruns participativos para formalizar demandas que representem suas necessidades de saúde. As relações são mantidas a partir da lógica assistencialista e clientelista, evitando o desenvolvimento da autonomia e sendo a única alternativa possível de auxílio para obter acesso e acessibilidade aos serviços de saúde.

No que se refere à visibilidade, ficou evidente que, em meio à pobreza e à incapacidade para o trabalho no campo, os benefícios do PRONAF (Programa Nacional de Fortalecimento da Agricultura Familiar) e da aposentadoria rural contribuem para a mudança do papel socioeconômico do indivíduo, que passa de dependente para provedor da família, garantindo visibilidade dentro da rede relacional a que pertence. O Estado presta cada vez mais serviços, por meio de políticas sociais, de saúde e ajudas diversas, mas em algumas instâncias acaba substituindo localmente os laços sociais de dom e reciprocidade da família e vizinhança. Dessa forma, sua presença não garante um comportamento altruísta do indivíduo, nem mesmo o protagonismo social, podendo levar ao rompimento de redes e estimulando o comportamento individualista.

Partindo deste contexto mais geral, aprofundou-se a discussão sobre esses temas através de escalas crescentes e sucessivas de observação que conduziram o estudo de um espaço mais amplo a níveis mais profundos da realidade local, apresentado a seguir.

Identificando os determinantes sociais de saúde e seu enfrentamento coletivo e individual

Nesta fase do trabalho, procurou-se identificar os problemas centrais que afligem o usuário em situação de adoecimento crônico no seu cotidiano imediato (família, comunidade, trabalho, serviços públicos e saúde), o modo como vem enfrentando tais problemas e a que mediadores (pessoas ou instituições) recorre para mediar tais situações.

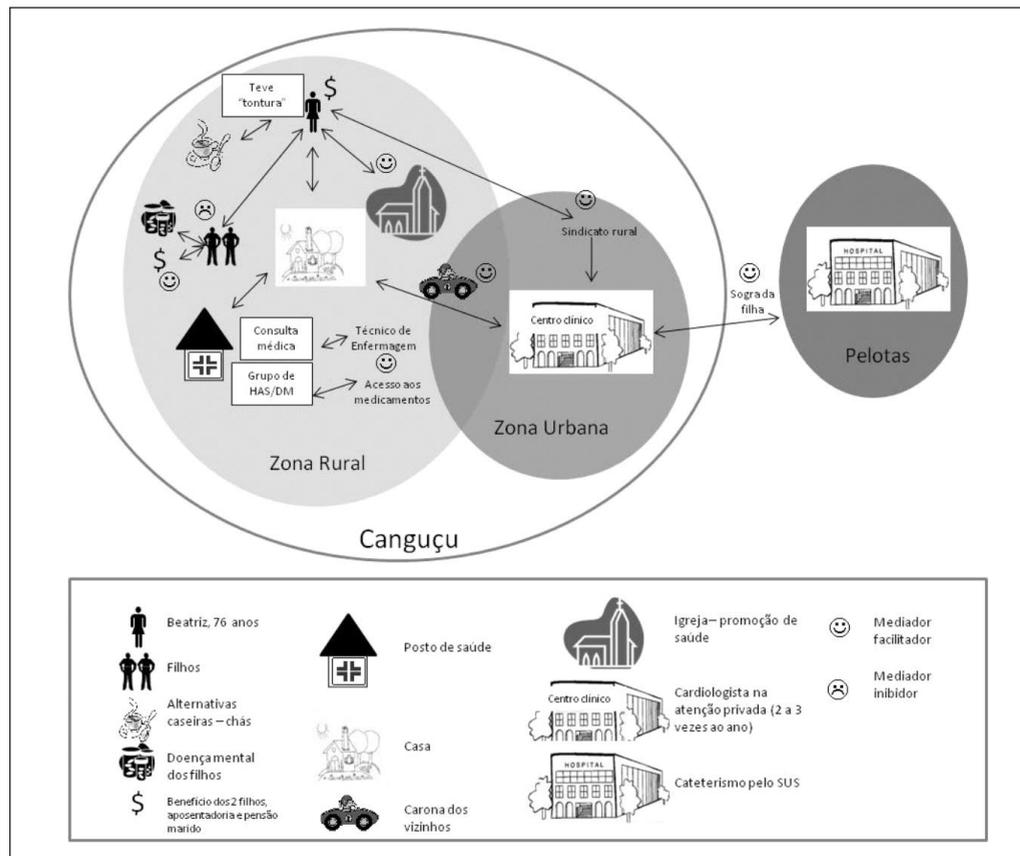
Acesso ao cuidado, resolutividade e estratégias ao longo dos itinerários terapêuticos

Esta análise se baseia em depoimento e observação de uma das usuárias pertencentes ao grupo, no que se refere à sua situação de adoecimento crônico. Sua situação é ilustrativa da presença de mediadores (facilitadores e inibidores) nas redes sociais tecidas pelos sujeitos que repercutem diretamente no acesso ao cuidado, na resolutividade e na construção do itinerário terapêutico.

O itinerário terapêutico se refere a Beatriz, 76 anos, viúva (seu esposo faleceu há sete anos), residente na comunidade de Rincão dos Maia desde criança. Mora atualmente com dois filhos solteiros (50 e 52 anos) que não trabalham, por apresentarem instabilidade acentuada de humor e incapacidade física, o que repercute em dependência e conflito interno (os dois filhos atuam como *mediadores inibidores*). A filha mais nova é casada, mora numa comunidade próxima. A reprodução física é assegurada pela produção de alimentos, moradia própria e renda pela aposentadoria rural, pensão do marido e benefício de um dos filhos (recursos financeiros atuam como *mediadores facilitadores*). Sua relação com a comunidade se restringe ao convívio de vizinhos próximos e às atividades festivas e de oração na igreja, que configuram formas importantes de socialização, mobilização de recursos afetivos e promoção da saúde, atuando como *mediadores facilitadores*.

O itinerário terapêutico de Beatriz (figura 1) é impulsionado pelo problema cardiocirculatório. Há anos atrás refere ter sentido “tontura” ao esforço, que se acentuava após alimentação e no trabalho na lavoura; fez uso de chás para aliviar, sem obter resultado; procurou, na sede do município de Canguçu, um cardiologista (convênio pelo sindicato rural) que diagnostica HAS e inicia o tratamento, com uso de medicação e acompanhamento médico duas a três vezes ao ano, tanto em períodos de normalidade quanto de agudização. Beatriz faz revisões periódicas com esse cardiologista, com o qual mantém relação de confiança, sendo que após um episódio de gastrite foi tratada por outro médico também particular, como sugestão do cardiologista. As consultas são particulares, mas o convênio com o sindicato rural favorece um desconto de 20% do valor total (*mediador facilitador*). Quando precisa ir até a sede do município, conta com um vizinho que conhece desde pequeno, com o qual mantém laços de confiança, de amizade e de entreatada, podendo contar a qualquer hora e para qualquer situação (*mediador facilitador*). Quando necessitou de um cateterismo, fez pelo SUS em Pelotas, encaminhada pelo cardiologista e agendada por relações pessoais (*mediadores facilitadores ou inibidores*) estabelecidas como poder público local. “Não preciso pagar nada”, afirma Beatriz, sendo acompanhada pela sogra de sua filha, que mora nessa cidade (*mediadora facilitadora*).

Desde o diagnóstico, independentemente dos períodos de normalidade e agudização, participa do grupo de HIPERDIA no serviço de saúde local da comunidade, o qual é coordenado pelo técnico de enfermagem. Beatriz refere que por meio do grupo consegue alguns remédios de que precisa e, além disso, tem muito carinho por este profissional (*mediador facilitador*), pois gosta de conversar, é atencioso e às vezes tem sua companhia no almoço. O posto de saúde é utilizado como estratégia de socialização com as demais pessoas e com o técnico de enfermagem. Verifica a pressão arterial regularmente (1x na semana) e a participação no grupo também permite o acesso gratuito a alguns medicamentos.

Figura 1. Itinerário terapêutico no enfrentamento da situação de adoecimento crônico.

Devido às limitações de sua idade e história de hipertensão arterial e gastrite, não consegue desempenhar atividades que sempre fizeram parte de sua vida, como criar galinhas, tirar leite da vaca, podar pessegueiros e cultivar hortaliças. Refere sentir-se triste ao ver o estábulo vazio (as vacas foram para outra propriedade), os pessegueiros cuidados por outras pessoas, mas com as quais mantém sociedade, e com a incapacidade de limpar o pátio, necessitando contratar um diarista. Dessa forma, as concepções de saúde e doença, expressas por Beatriz, referem a saúde como força de trabalho; já a doença aparece como um fator limitante, pelas alterações sentidas em decorrência de sua enfermidade, trazendo tristeza pela incapacidade de desempenhar atividades que anteriormente fazia sem a menor dificuldade, assim como a restrição alimentar e o uso contínuo de medicação.

A incapacidade é, em grande parte, uma construção social, pois nem todas as pessoas com comprometimento físico são incapazes; mais do que um acometimento, é o significado que a sociedade impõe a tal estado, bem como o grau de dependência (HELMAN, 2003). Nesse sentido, Herlizch e Pierret (1991) lembram que a imagem do doente e a que ele tem de si transformaram-se profundamente, assim como a individualização da

doença, pois seguidamente o doente é o único a conhecer a existência do mal que não pode ser percebido pelo observador. Simultaneamente, a doença significa, sobretudo, indivíduo inativo e improdutivo, como a doença o faz ser visto, sendo, portanto, um *status* social, o da incapacidade, que hoje nos remete à doença e ao corpo doente.

Na situação específica de Beatriz, ao sentimento de incapacidade mesclava-se um misto de alegria e visibilidade pelo *status* que passou a ser adquirido perante a família e a comunidade, através do recebimento mensal da aposentadoria, da pensão do marido e do benefício do filho. Com isso tornou-se possível arcar com compromissos que somente com o dinheiro da safra eram difíceis de honrar, mas que ao mesmo tempo evidenciaram a fragilidade imposta pela doença e velhice: seu ganho não é prazeroso, pois não provém do trabalho direito. Desta forma, os benefícios financeiros permitem que tenham uma vida confortável, mas suas relações se restringem ao convívio com vizinhos próximos e a atividades na igreja, restrições impostas por sua situação de adoecimento crônico e pela de seus filhos que permanecem em casa, tendo uma sociabilidade ainda menor.

Observa-se, assim, certa ambiguidade em relação à aposentadoria rural e à incapacidade: ao mesmo tempo em que é um reconhecimento social e material de uma vida de trabalho, na maioria das vezes vem acompanhada da incapacidade de desenvolvimento de atividades outrora muito caras, especialmente na consolidação da identidade dos trabalhadores rurais.

Beatriz também demonstra preocupação em relação aos filhos adultos que moram com ela e igualmente não tem condições de trabalhar: o mais velho tem “problema pulmonar” e aposentou-se por invalidez, tem história de alcoolismo e, segundo Beatriz, há algum tempo ele não bebe, embora numa das festas da igreja tenha bebido uma cerveja. O filho do meio tem problema de “nervos” e se trata desde os 18 anos de idade. Conta que o levou ao CAPS para uma consulta agendada pela esposa do técnico de enfermagem do serviço de saúde local (relações pessoais – *mediadoras facilitadoras*), mas o profissional que os atendeu fez muitas perguntas e disse que “se não fosse para fazer o que ele dizia nem gastaria tinta da caneta”. Assim, nunca mais retornaram lá. Atualmente trata-se com um clínico geral e Beatriz admite que “ele não entende muito de nervos, mas é muito boa pessoa, gentil e simpático”. Importante ressaltar que na situação de Beatriz, ela deve fazer frente a três situações de adoecimento crônico, o que certamente lhe proporciona momentos difíceis para enfrentar sua própria situação.

Outras relações sociais estabelecidas são lembradas ao mencionar que desde que seu marido era vivo mantém boa relação com todos na comunidade: “antigamente eram muito pobres, nem tinham roupa para vestir, dentro das casas tinha fogo de chão para se aquecer no inverno”. Seu marido emprestava feijão e outros mantimentos que eram devolvidos na próxima sofra. Embora reconheça a importância dos laços de reciprocidade e de solidariedade estabelecidos, atribui as melhorias no nível de vida das pessoas à ajuda do governo, concedida por meio da aposentadoria rural e incentivo financeiro a plantação pelo PRONAF.

Ao pensarmos nas relações estabelecidas, observamos como ressalta Caillé (2002), que o dom é responsável por dar sentido às relações sociais e refeito tantas vezes quanto for

necessário. Esta peculiaridade do dom (capacidade de ser feito) é evidenciada ao longo do itinerário terapêutico onde a(s) situação(ões) de adoecimento crônico(s) demanda(m) constantemente a sustentabilidade e o apoio proporcionado pelas redes mobilizadas. Suportar ao longo do tempo essa condição e buscar alternativas para enfrentá-la na vida cotidiana só é suportado por ser possível tecer e renovar relações com a família e comunidade. Como fora também observado por Castro (2009, p. 101):

As necessidades são de diversas ordens e cada elemento da rede oferece um tipo de ajuda, vemos também o caráter cíclico das relações sociais refletido na configuração das redes em resposta as diferentes necessidades apresentadas.

Desta forma, podemos perceber que, tanto nos períodos de crise ou de normalidade de Beatriz ou de um dos seus filhos, são os elementos externos (e de diferentes aportes) à família (parentesco próximo) os mais evidentes na mobilização da rede. Assim, na situação de vida de Beatriz, percebe-se que o aporte financeiro permite sua reprodução física, bem como dos filhos, desenvolvida sem preocupações. No entanto, suas preocupações são de outra ordem, pois os filhos não apresentam boas condições para o trabalho. Dessa forma, ela pensa em sua reprodução não apenas física, mas social, visto que suas relações são restritas aos seus amigos. Para isso mobiliza recursos afetivos com os vizinhos, alegra-se em visitá-los e recebê-los em sua casa. Essas trocas amenizam sua tristeza de não poder mais trabalhar, sendo esta a mais representativa de sua condição de vida. Embora participe de atividades na igreja, não conseguiu substituir a importância do trabalho por outras que tem condições de desempenhar. Depreende-se desse itinerário a necessidade de compreender a situação de adoecimento crônico como aquela onde o indivíduo dá significados socialmente reconhecidos às suas práticas e escolhas diante das possibilidades existentes na sua vida cotidiana.

Participação social em redes relacionais: laços e estratégias na busca de solução de problemas cotidianos

Ao pensarmos a noção de rede numa abordagem compreensiva, consideram-se os sistemas de trocas e reciprocidade de elementos simbólicos e/ou materiais, ou seja, a troca de dons, mediante a inserção/participação da pessoa por acordos, alianças e conflitos, mais conhecidos como dádivas. Reportando essa noção à rede de usuários, compreende-se que eles nunca estão sozinhos, mas fazem parte de uma rede relacional que interage e interfere na saúde e nas suas escolhas/estratégias – logo, a saúde também é um fenômeno social e cultural que não pode ser reduzido a indicadores epidemiológicos, objetivos e autolimitados (MARTINS, 2008b).

Na vida cotidiana dos usuários pesquisados, constata-se que as redes espontâneas se fazem presentes e nelas há a existência de bens circulantes, especialmente mobilizada por questões de conflito/doença em que, ora o usuário participa de forma ativa no processo de dádivas, ora participa de forma passiva. Na fala a seguir, é trazido um exemplo em que o usuário participa ativamente na rede relacional movido por sentimentos de solidariedade, amor e amizade.

O serviço pra ele é difícil, quando ele não tem serviço ele chega pra mim “mãe me ajuda hoje que eu não posso, preciso de compra remédio”, daí eu tenho que ajudar, né. Quando ele não tem serviço, ele só chega pra mim. Ali, a [...] é minha vizinha ela sabe, quando ele vem aí, quando ele vem de Pelotas aí já... Até arrumaram uns serviços para ele aí, ele andou trabalhando, [...] (GF-A, 65a).

Em situações como esta, se evidencia que há uma rede primária atuante em que a entreajuda é representada por recursos como apoio social, emocional e material em que a figura da mulher age como mediadora colaborativa no interior da rede de relações familiares próximas. Para Caillé (2002), o dom é ao mesmo tempo e paradoxalmente obrigatório, livre, interessado e desinteressado. Por outro lado, há a inserção do usuário como receptor dentro da rede relacional em que a dádiva acontece e permite a sobrevivência e reprodução dos indivíduos. Nas falas abaixo, a rede é mediada por elementos humanos.

[...] eles (os filhos) trabalham separados, mas às vezes quando eles podem me ajudam... os amigos me ajudam muito (GF-V, 60a).

Quando eu preciso, em casa é só nós dois, mais se eu tenho um problema, como um dia mesmo eu tava doente com uma dor nos olhos que não podia nem abri os olhos e saí, daí ele (marido) foi lá... na casa do guri, chamou a nora, ela veio me fez chá, me fez caldo pra eu tomar... é a única nora que mora lá. (GF-B, 63a).

Uma coisa que também me ajuda muito, que ela recebe uma pensão, né. Então essa pensão que ela recebe, ajuda ela e me ajuda também, né, porque aí eu posso comprar o alimento pra ela, eu posso comprar o remédio dela, e posso comprar roupa e as coisas que faz falta pra ela e me ajuda também (GF-M, 51a).

As duas formas de participação do usuário na rede relacional são traduzidas por Martins, quando refere:

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 ele reinventa esta cena a partir da sua luta por reconhecimento e por sobrevivência (MARTINS, 2008, p. 10).

Ainda dentro da rede relacional as instituições (governo e igrejas), aparecem como mediadores capazes de produzir sentimentos de esperança e fortalecer o indivíduo diante da crise/problema/doença, conforme exemplifica a fala abaixo.

[...] as irmãs da igreja mesmo quando eu baixava o hospital mesmo, quase sempre foi elas que me cuidavam. Então consegui o apoio delas também, a igreja me ajudou muito, né, os vizinhos também... me ajudaram, graças a Deus tenho paz com os vizinhos, a gente não tem nada assim de problema nessa parte aí, né, graças a Deus nessa parte ta tudo bem, né. (GF-M, 51a).

O dom circula na vida religiosa, o dom milagroso pode levar o doente à cura, desde que ele se aproxime de Deus, “aquele que pode interferir sobre a circunstância indesejada”, mas em contrapartida é necessário levar uma vida “dentro dos conformes”, permeada pela solidariedade e respeito ao outro. A busca pelas igrejas tem-se tornado muito comum entre

a população carente, como uma forma de ter acesso a recursos materiais e imateriais, na tentativa de inserção social (VALLA; GUIMARÃES; LACERDA, 2006).

Há também o dom que tramita entre o usuário incapaz e o governo, mais como uma forma de recompensa e viabilidade de sobrevivência; mesmo que o valor seja insignificante para se ter uma vida digna, ele contribui de forma material nas famílias pobres. Por outro lado, a ação do Estado não estimula muitas vezes a solidariedade nem o protagonismo no espaço público, gerando, ao contrário, imobilismo coletivo e comportamentos individualistas.

Diante das questões trazidas, constata-se que o usuário é muito mais que um corpo que demanda o cuidado, há necessidade de pensá-lo dentro de um plano dialético e histórico em que o indivíduo é mediado e mediador de uma rede relacional que interfere nas escolhas, na sobrevivência e na reprodução social. No caso da presente pesquisa, que investigou usuários pobres com idade avançada e em situação de adoecimento crônico, com grande potencialidade de incapacidade e dependência da rede, as trocas são dependentes de relações pessoais construídas no cotidiano (permeadas por recursos materiais, mas também simbólicos, como apoio, emocional, conselho e companhia), representando fator importante de acesso a bens e serviços e permitindo visibilidade perante a sociedade. Por outro lado, acredita-se que o passado de exclusão social desse grupo tenha deixado marcas, refletidas na ausência da participação em instâncias coletivas formais e representativas e na forma de relações pessoais clientelistas e assistencialistas, conforme as vantagens que tal identidade possa momentaneamente proporcionar.

Identidade social no campo: limitações no trabalho e invisibilidade pela incapacidade física e social

A atividade agrícola é considerada árdua, penosa e difícil, pois submete os trabalhadores ao calor e ao frio; seu exercício é pouco confortável e os rendimentos são baixos e irregulares. Essas dificuldades são expressas pelo grupo estudado, ao diferenciarem a profissão de quem trabalha na cidade e no campo, assim como o valor desse trabalho:

Mas a profissão da cidade pra colônia não tem comparação. Aqui a gente pega chuva, a gente pega sol, pega frio, pega calor, é diferente de tudo, é um serviço referente a um animal mesmo a pessoa trabalhar na lavoura. Só quem trabalha na lavoura sabe o que é isso, né. E muitas vezes a pessoa chega numa certa idade e não tem condições de trabalhar, já doente, muitas vezes pouco construiu na vida, e se torna difícil mesmo. (GF-R, 68a).

Os problemas apontados pelos entrevistados indicam as peculiaridades do trabalho rural, pouco recompensado e com exposição às intempéries do clima, aliando-se às características locais de minifúndios: alto custo para o plantio, perdas frequentes, tamanho pequeno das propriedades (RIQUINHO, 2009).

Se ele produz tudo o que ele come ele não consegue sobreviver, então ele vai trabalhar com outro e ganha um pouquinho mais né? E não tem aquela despesa de..., porque 4 ou 5 colheitas tem despesa também, né? Pra se produzir tem que gastar também, né? E muitas vezes não tem o que gastar pra produzir e começa a trabalhar de empregado para outro (GF-V, 60a).

As dificuldades relatadas pelos pesquisados também explicitam que, na agricultura, o reconhecimento por tipo de produção não caracteriza a realidade do produtor rural. Relatam que a valorização do produto agrícola não é verdadeira, pois o produto é avaliado com características que não são comuns para a maioria dos produtores, como o tamanho. Nesta perspectiva, os agricultores relatam que sua produção não é devidamente reconhecida e afirmam que o governo não tem conhecimento da realidade do pequeno produtor rural. Com isso, um dos agricultores expõe estratégia de vitimização que acredita ser pertinente para tornar visíveis as dificuldades enfrentadas, enquanto critica como vem sendo realizada. No entanto, para a referida estratégia, a vitimização ganharia lugar do orgulho em mostrar na feira o único pêssego ou tomate que superou as expectativas do agricultor em relação à qualidade da fruta. Corroborando Caillé (2008), a luta de reconhecimento evidenciada é resultado de uma não-aceitação de como são reconhecidos pelo “outro”, o Estado.

Mesmo com discordâncias e dificuldades referentes à produção e ao trabalho no campo, a significância é dada ao labor ligado à terra, trabalho que, pela lógica capitalista, gera lucro e traz retorno e reconhecimento. As mulheres também, como nas grandes cidades e regiões urbanas, não ficam alheias ao trabalho fora de casa, isso por sua vontade de produzir e fazer mais por seu sustento e de sua família.

É evidente a importância dada à prática, dentro da dimensão do agir que orienta o cotidiano dos indivíduos em seu contexto. Contudo, a possibilidade de converter o fazer em meios e objetos é ameaçada pela doença e/ou pela idade. Conforme destacado pelo grupo, a relação com o trabalho é muito forte e a inviabilidade deste é motivo de grande tristeza e uma ameaça até à própria sobrevivência, especialmente neste contexto marcado pela pobreza, em que o corpo e a capacidade física são as principais fontes de subsistência e reprodução social. Assim, associar a falta de reconhecimento no trabalho à incapacidade por doença, seja ela gerada a partir do exaustivo trabalho na lavoura ou por doenças causadas por outros fatores, traz à tona as ambiguidades das políticas públicas que ora garantem o sustento, ora rotulam os indivíduos por sua incapacidade, contribuindo para fortalecer sentimentos de estigma (reconhecimento negativo) e de não-reconhecimento.

Para Corbin (2003), o adoecimento entra na vida tumultuando o tempo biográfico, em que o corpo presente e futuro são confrontados ao corpo passado, logo, gerando sentimento de dano e transformação da identidade. Isso ganha ainda mais intensidade quando, além da doença, soma-se a idade avançada. A fala abaixo traduz um pouco esse sentimento de perda, de controle sobre o corpo e da própria identidade.

Pega um machado, pega uma foice, pega um machado... isso aí não tinha nada que segurava a gente. Agora não, agora se tu vais pegar uma foice ela cai da mão, se tu vai pegar um machado tem que te cuidar para não se cortar... Vai pegar um arado que era bom de pegar, já não pode pegar mais... né! Não tem mais força para dirigir um arado, como se diz né! (GF-R, 68a).

A aceitação deste processo não é nada fácil, especialmente se considerarmos que são “desprezados ou invisíveis aqueles para quem a parte das necessidades se mostram maiores que a da liberdade” (CAILLÉ, 2008, p.160), situação fortemente exemplificada

pelos indivíduos pesquisados. Logo o “outro”, sendo este a rede relacional, tem grande importância no processo de aceitação da nova identidade. Segundo Caillé (2008):

Sermos reconhecidos por outros que frequentamos na esfera da intimidade ou do trabalho e pelo “grande outro”, aquele que encarna a cultura e os valores compartilhados. Isso significa agir para fazer sentido a si mesmo e aos outros, ou pelo menos aos olhos dos outros (CAILLÉ, 2008, p. 152).

A fala trazida a seguir demonstra a importância no reconhecimento pelo outro da nova identidade.

Agora eu estou mais contente porque os vizinhos disseram pra mim: tu trabalhaste tanto na tua vida, criou tantos filho, agora tu tens que esperar pelos filhos te ajudar e tu não te preocupa mais, aí eu, que nem, me alivia (GF-A, 65a).

Essa relação entre saúde, trabalho e visibilidade social também foi constatada em três estudos realizados em contextos rurais. O primeiro deles, desenvolvido com idosos do meio rural de Arambaré/RS, constatou que o fato de o idoso “ser ativo” para as atividades laborais garante reconhecimento, já a ausência é associada à doença, exclusão e discriminação (SILVA, 2005). O segundo estudo, sobre o envelhecimento rural dos idosos com mais de 80 anos e residentes no meio rural de Encruzilhada do Sul/RS, também constatou que mais 50% deles ainda continuavam a trabalhar, pois para eles deixar de trabalhar seria sinônimo de inatividade e anúncio de desgraça e doença (MORAIS, 2007). Por fim, o estudo de Riquinho (2009) constatou na definição de saúde que esta é como uma instância do trabalho e ganha relevância ao refletir que a população rural efetua seu reconhecimento social mediante o trabalho. Estes dados confirmam que a questão atrelada ao trabalho e o reconhecimento social são marcantes e marcados na sociedade rural.

Na presente pesquisa, quando essas questões eram levantadas, interrogava-se sobre as estratégias criadas para resolver ou minimizar essa situação que causava tanta tristeza e ansiedade. Observou-se que as respostas estavam atreladas ao trabalho agora ligado àqueles que exigiam menos força física e num ambiente mais doméstico, a fim de passar o tempo e esquecer a invalidez imposta.

[...] eu só planto alguma flor, algum barro se sujeira na horta com a mão, por que,... assim... com a enxada pouca coisa posso fazer, porque eu não posso forcejar, né? (GF-M, 51a).

Corroborando Mendes et al. (2005), acredita-se que esta é uma estratégia frente à ameaça de despersonalização do idoso, já que o trabalho permite o ato de existir enquanto cidadão, auxiliando no estabelecimento das redes de relação que serve de referência, determinando, portanto, o lugar social e familiar.

Pensando na questão das redes de apoio dos indivíduos que vivenciam essa invisibilidade social, constata-se que ela se encontra fragilizada. A solidão é inerente a muitos deles, já que os jovens estão trabalhando e as casas são distantes umas das outras, o que dificulta contato maior entre as pessoas.

Se eu tivesse os filhos assim pro costado pra conversar! (filhos moram em outra cidade)... É, às vezes de manhã cedo né, às vezes tô agoniada, já pego o telefone e já ligo, né! “e aí, tão tudo bem aí? Como que estão? Tão trabalhando? O que é que estão fazendo?” (GF-B, 63a).

Dentro de uma concepção capitalista, o fato de imaginarem não ter mais nada a dar, a conversar e a contribuir faz com que o indivíduo “invisível” pareça mais dependente da rede relacional do que atuante nesse processo de troca, o que não se aplica a todas as situações. Ao mesmo tempo, quando se consideram fisicamente invalidados para o trabalho, os descontentamentos sobre como são reconhecidos pelo serviço de saúde permeiam as falas dos usuários e, mesmo sendo contrariados pelos diagnósticos médicos, isso não invalida o que pensam sobre a própria situação de saúde.

É só se tu tens condições de trabalhar, mas não tem, tenho certeza que não tenho condições de trabalhar ainda. Eu só de me agachar um pouquinho essas veia aqui do pescoço parece que vem todo o sangue do coração, aqui assim, um negócio da grossura de um dedo mais ou menos. Só em me agachar! Agora imagina se eu vou pegar um machado pra cortar lenha, ou vou pegar uma enxada pra trabalhar, não tem condições (GF-M, 51a).

Assim, o relato de desvalorização da queixa remete-nos a um problema existente nos serviços de saúde, a “escuta surda”. Nela, o usuário relata sua situação, necessidades e sentimentos ao profissional de saúde, e este, imbuído de seus exames e diagnósticos clínicos, limita-se a “escutar” somente o que está escrito nos exames diagnósticos e ao que consegue ver clinicamente e fisicamente no momento do atendimento (HECKERT, 2007). Por outro lado, a “escuta surda” é evidenciada nas histórias de dificuldades na concessão da aposentadoria por invalidez, e isso é compartilhado entre os usuários. Além disso, acreditam que a dificuldade em ser concedida a aposentadoria é devido à maior fiscalização justamente com os trabalhadores rurais e sentem-se desvalorizados quanto a isso.

Pra saúde, é um problema mais difícil. Por que eles estão apertando muito assim nessas, principalmente na agricultura, eles estão apertando muito assim nessas perícias. Eu trabalhei e com 49 anos me deu enfarto, já vou fazer 50. E eu tive uma cirurgia e me encostaram um mês e me tiraram, e eu não posso trabalhar, e eu também não posso me encostar e nem me aposentar (GF-M, 51a).

Por fim, a (in)visibilidade proporcionada por regras sociais é questionada pelos participantes do grupo. Vivem numa “luta de reconhecimento”, ao questionarem a capacidade do Estado e de seus representantes (serviços sociais, previdenciários e de saúde). Ao mesmo tempo, desejam ser reconhecidos como acham que são por aqueles que convivem “na esfera da intimidade ou do trabalho” (CAILLÉ, 2008).

As lutas de reconhecimento nas diversas esferas da vida cotidiana aqui apresentadas – trabalho, aposentadoria, doença – fazem com que essas pessoas se unam nos poucos momentos coletivos que possuem, como o deste grupo, e compartilhem suas vivências, fazendo com que não se sintam sozinhas na busca do que é melhor para suas vidas.

Considerações finais

Buscou-se neste estudo pensar a situação crônica de adoecimento num contexto rural utilizando-se a metodologia MARES, capaz de revelar diferentes dimensões que compõem os determinantes sociais e as práticas avaliativas de integralidade em saúde centradas no usuário, por meio da compreensão dos itinerários terapêuticos, redes sociais e das subjetividades individuais e coletivas.

O conjunto de elementos trabalhados ao longo da pesquisa trouxe importantes subsídios que qualificam as abordagens dos determinantes sociais de saúde e das práticas avaliativas. A identificação e a compreensão da situação de vida de usuários em situação de adoecimento crônico no meio rural, a partir do contexto de vida, considerando-os como sujeitos inseridos em determinado espaço social e histórico, permitiram trabalhar as especificidades locais, as relações sociais instituídas na família e na comunidade que podem minorar ou agravar as situações que produzem ou reproduzem o reconhecimento e estigma no espaço público e privado.

A utilização de entrevistas, observação e grupo focal (MARES) permitiu desenhar os itinerários terapêuticos e as redes sociais, e demonstrar o potencial destas ferramentas analíticas na compreensão dos enfrentamentos da condição crônica ao longo da busca por cuidado e de dimensões pouco visíveis aos profissionais de saúde. Centrando o olhar no usuário, pode-se compreender que as relações formais ou informais estabelecidas com o parentesco, vizinhança, comunidade e instituições (prefeitura, serviços de saúde, sindicato rural, igrejas...) evidenciam um vínculo intenso proporcionado pelas redes disponíveis, e que quando mediado por uma instituição, se faz pessoa a pessoa, reforçando muitas vezes no plano macro e microssocial redes complexas de relações assistencialistas e clientelistas com o poder público local (sobretudo municipal). Associada a isso, a inexistência de espaços de participação (conselhos municipais, por exemplo) nos leva a pensar na existência de um tecido social e cultural onde as vinculações com os diferentes planos (macro e microssocial) são negociadas a partir de relações de poder assimétricas e em grande medida personalizadas.

Esses elementos contribuem para reforçar o não-reconhecimento social e o estigma pelas características de uma ação política não-participativa e ainda associada às condições de pobreza. Conforme aponta Anjos:

É preciso considerar que definições objetivas do que seja a pobreza são não apenas objetos de controvérsia e lutas sociais entre instituições profundamente engajadas em modelar as arenas públicas de intervenção sobre populações assim consideradas, mas também que, em diferentes circunstâncias, grupos sociais estão mais ou menos propensos a se assumir no interior da categoria conforme as vantagens que tal identidade possa momentaneamente proporcionar e que atores externos nem sempre têm poder de imputação de uma identidade – de pobre – que é quase sempre estigmatizante (ANJOS 2003, p. 202).

A proposta de incluir as noções de reconhecimento e estigma como norteadores da ação política parte do princípio de que não se deve considerar uma população, em razão da sua pobreza, como “fora” da sociedade:

É como se a dificuldade de acesso aos produtos e serviços básicos fosse uma decorrência da ignorância e passividade dessas populações “marginais”, ou para utilizar um termo mais atualizado, os excluídos, isto é, aqueles que estão “fora”, por sua própria culpa, precisando ser animados, incentivados, esclarecidos, para poderem participar dos benefícios do progresso econômico e cultural (VALLA, 1998, p. 9).

O não-reconhecimento e estigma apenas contribuem por revelarem e enfatizarem que essas populações continuam a participar da riqueza, de bens e serviços de forma bastante desigual. Frente à situação vivenciada nos planos da realidade social, os indivíduos elaboram estratégias que se configuram muitas vezes em imobilismo e vitimização, não por passividade ou ignorância, mas por considerarem as vantagens momentâneas que essa identidade possa estar trazendo frente ao não-reconhecimento e estigma. É a forma como reagem às políticas públicas que não identificam a complexidade da vida cotidiana no meio rural e onde a ação por parte do poder público local acaba reforçando o estigma e a tutela (assistencialismo), dos quais os sujeitos não conseguem se desfazer. Nesse sentido, é preciso refletir sobre as propostas hegemônicas das políticas públicas que partem do “pressuposto da construção de uma cidadania do sujeito que calcula e governa seus empreendimentos nos termos da noção de risco, *self-responsability* e *self-management*” (ANJOS, 2003, p. 217).

O mesmo ocorre nas relações de poder estabelecidas (clientelistas) como parte de estratégias de manutenção de espaços sociais. Reconhece-se, portanto, o caráter subjetivo do vínculo e das relações, que nos diferentes planos de análise assumem também diferentes formas de enfrentamento em resposta às diferentes necessidades apresentadas. E pode ser observado no plano molecular, que não se desvincula dos demais planos analíticos (macro e microssocial), onde as relações intensas de solidariedade e de entreatada, mediadas pelo dom, são mantidas pela capacidade dos indivíduos manterem

[...] um espaço de atuação próprio que lhes permite intervir como ator da sua própria existência: reinterpretando as condições externas às quais ele está submetido e elaborando a sua situação de vida: realidade existencial cotidiana à qual ele impõe, com mais ou menos força, conforme os casos, a sua visão. Ele elabora assim, no decorrer da sua história pessoal, sua própria experiência de sujeito: consciência e olhar distanciado sobre o que, em torno dele, é do domínio do material e do imaterial (GERHARDT, 2006, p. 2.462).

O nível macrossocial trouxe contribuições importantes, permitindo construir um quadro geral dentro do qual evoluem as diferentes situações existentes. Para compreender as relações entre determinantes sociais e saúde, foi necessário situar as estratégias e as lógicas utilizadas pelos usuários nos diferentes níveis onde se desenvolvem. Por outro lado, temos a convicção de que o olhar centrado no usuário pode contribuir para sensibilizar os atores sociais envolvidos no campo da saúde sobre as múltiplas dimensões e implicações na vida de um sujeito, decorrentes de suas situações de vida e do seu modo de perceber e fazer escolhas ao longo de suas situações de adoecimento crônico, a partir de sua realidade concreta cotidiana e do modo como estão disponíveis as práticas de cuidado locais.

Nesse sentido, o esforço de análise e reflexão contido neste texto tem o objetivo de contribuir para a construção e o fortalecimento de uma prática avaliativa centrada no usuário capaz de subsidiar o aprimoramento das práticas de integralidade em saúde. Esse esforço visou ainda a refletir sobre a possibilidade de incluir indicadores de avaliação que considerem a perspectiva do usuário e de suas redes de pertencimento, para que as políticas públicas de saúde incluam em suas pautas as análises da influência dos determinantes sociais da saúde na perspectiva do usuário. Ao deslocarmos nosso olhar para essa perspectiva, nos permitimos enfrentar as limitações impostas pelas práticas avaliativas existentes, ressaltando a necessidade de incluir em nossas análises a compreensão das dinâmicas sociais presentes nos diferentes sistemas de cuidado.

Referências

- ANJOS, J. C. Raça e pobreza rural no Brasil meridional: a comunidade de São Miguel dos Pretos – um estudo de caso. *Teoria e Pesquisa*, n. 42-43, p. 199-220, 2003.
- CAILLÉ, A. *Antropologia do dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- _____. Reconhecimento e sociologia. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 23, n. 66, p. 151-163, 2008.
- CASTRO, P. *Os múltiplos custos para a família na produção e gerenciamento do cuidado na coexistência de duas condições crônicas*. 2009. 124 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2009.
- CORBIN, J. M. The Body in Health and Illness. *Qualitative Health Research*, Alberta, v. 13, n. 2, p. 256-267, 2003.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11 p. 2.449-2.463, 2006.
- HERZLICH, C.; PIERRET, J. *Malades d’hier, malades d’aujourd’hui: de la mort collective au devoir de guérison*. Paris: Payot, 1991.
- HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed, 2003.
- HECKERT A. L. C. Escuta como cuidado: o que se passa nos processos de formação e de escuta? In: PINHEIRO R.; MATTOS R. A de (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 199-212.
- MARTINS, P. H. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas na saúde. In: PINHEIRO R.; MATTOS, R. A. de (orgs.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008a.
- _____. *Manual para pesquisa qualitativa em saúde junto a redes de usuários de serviços públicos*. Recife, Rio de Janeiro. 2008b. 12 p. Texto de apoio – II. Oficina LAPPIS/NUCEM.
- MENDES, M. R. S. S. B et al. A situação social do idoso no Brasil: uma breve consideração. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 422-426, 2005.
- MORAIS, E. P. *Envelhecimento no meio rural: condições de vida, saúde e apoio dos idosos mais velhos de Encruzilhada do Sul/RS*. 2007. 215 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.
- RIQUINHO, D. L. *A outra face dos determinantes sociais de saúde: subjetividades na construção do cotidiano individual e coletivo em uma comunidade rural*. 2009. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.
- SILVA, J. A. *O idoso do município de Arambaré – RS: um contexto rural de envelhecimento*. 2005. 179 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.
- VALLA, V. V.; GUIMARÃES, M. B.; LACERDA, A. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. de (orgs.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006. p. 103-117.

PARTE III

OLHARES TRANSVERSAIS SOBRE AVALIAÇÃO: GESTÃO E PROCESSOS DE TRABALHO

Introdução

Praticar uma saúde da família que propicie o reconhecimento da cidadania como promoção da saúde ampliada é uma meta dos profissionais que hoje se dedicam à implementação da atenção primária no Brasil. Está claro para todos os que fazem saúde da família de maneira reflexiva que o modelo de “assistência à saúde” (como doença apenas) não dá conta das problemáticas encontradas no trabalho em comunidade, pois ações isoladas e desarticuladas não realizam um efeito duradouro para além da eventual sensibilização de membros da comunidade que passem a colaborar com tais ações. Como realizar, então, uma prática de atenção primária que atenda a suas responsabilidades clínicas e ao mesmo tempo articule redes de pessoas que cresçam individual e coletivamente como cidadãos?

O trabalho em saúde da família é eminentemente um trabalho educacional, além de curativo. Por isso, para nós, a cidadania, nas suas três esferas – da autoconfiança, do autorrespeito e da solidariedade, como propõe Honneth (2003) – deve ser parte integrante de qualquer processo educacional que vise mais do que a informar as pessoas. Nesse sentido, como médico de uma equipe de saúde da família, esclareço que meu acesso às pesquisas na área – trabalho realizado com grupos focais e entrevistas – como também o contato com teorias antiutilitaristas e do reconhecimento, foram muito úteis para refletir sobre minha atuação e a da equipe.

Este capítulo que escrevo tem um duplo sentido: por um lado, é a reflexão de um profissional de saúde da família, representante de uma nova geração que organizou e cursou a residência de Medicina de Família e Comunidade em Pernambuco; por outro, é uma leitura dos resultados da pesquisa realizada no meu distrito, a partir do ponto de vista de um dos participantes entrevistados, e que teve sua área de abrangência como área de avaliação qualitativa. Nessa segunda perspectiva, é interessante ressaltar que em um bom número de reuniões de pesquisa fui convidado, como profissional da rede, a conjuntamente refletir e partilhar experiências.

Neste sentido, seria desejável que na formação da atual geração de profissionais de saúde da família pudesse ser incluída a ampliação da capacidade de ver, ouvir, pensar

e escrever de cada um sobre o que se passa a seu redor, na intensa experiência de trabalhar 40 horas semanais numa dada comunidade. Por exemplo, quando o grupo de pesquisa quer investigar a opinião do usuário sobre o atendimento dos profissionais de saúde, eu, como médico, devo me ausentar, pois minha presença – mesmo silenciosa – já alteraria gravemente a conversação. De todo modo, o conhecimento qualitativo gerado pela experiência da saúde é singular para a compreensão da atenção primária e de um saber científico. Este é um paradoxo da atenção primária. Muitas vezes ela é referida como de “baixa complexidade”, quando se pensa nas tecnologias de saúde neste nível de prática. Mas embora a tecnologia dura utilizada e os procedimentos sejam de baixa complexidade, a intenção de educar para a saúde termina impactando positivamente na rede de significados culturais. Na minha experiência nos ambulatórios dos hospitais universitários, é comum ouvir de um professor, quando perguntado sobre a dificuldade de entendimento de um paciente ou de acesso a um remédio ou alimento, que tal situação não faz parte do campo da saúde, mas da educação. Trata-se de algo “social”.

Mas a atenção primária nega essa dicotomia e propõe a atuação em saúde como educacional e transformadora da realidade social, atuando de maneira interdisciplinar e intersetorial. Estabelecer parcerias e ter um instrumento de avaliação que leve em conta esse objetivo é fundamental para a realização dessa tarefa.

Reconhecimento da cidadania

Há uma distância entre saber o que se deve fazer para melhorar sua saúde e efetivamente fazê-lo. Esses fatores psicossociológicos, tecidos nas redes de significados da cultura e da articulação da identidade e da família, são abordados no que é chamado aqui de esfera da *autoconfiança* ou dos *vínculos primários*. Nesta esfera, as famílias (entendidas em suas diversidades) têm papel fundamental na construção da autoconfiança e disponibilidade do indivíduo em olhar para seus semelhantes e comunicar-se verdadeiramente.

Há também uma distinção a ser feita entre, por um lado, a capacidade do indivíduo e do grupo de assumir comportamentos salutar, no que diz respeito a suas relações interpessoais e seus hábitos de vida, e por outro, sua possibilidade de se organizar no coletivo. Pois esta organização é necessária para uma disputa social voltada à real mudança de fatores insalubres numa dada comunidade ou local geográfico, ou ainda no acesso a serviços públicos. Essa organização está abordada na esfera do que aqui é chamado de *autorrespeito*, ou *socialização secundária*, onde o reconhecimento, pelo cidadão, de seus direitos, emerge diante do outro, da gestão pública e da sociedade.

A terceira esfera, a da *solidariedade*, inclui a ação pelo social tanto em iniciativas comunitárias como na participação e regulação das ações de serviços públicos. Para que o cidadão consiga acesso a direitos ainda não disponíveis – como uma comunidade que ainda não possui uma unidade de saúde –, é necessário haver certa organização para a luta, exigências, movimentos, atos públicos, etc. No entanto, quando essa unidade é inaugurada, passa a ser necessária outra organização para o acompanhamento desse trabalho. De acordo com este exemplo, percebe-se que há dois níveis diferentes de complexidade da cidadania: o primeiro é o da exigência de uma unidade de saúde (pressio-

nando os gestores); o segundo é o do acompanhamento dos trabalhos da unidade de saúde (planejando conjuntamente a melhor forma de funcionamento para a comunidade, conquistando espaço e credibilidade, participando de grupos etc.).

Como exemplo prático, cito uma liderança comunitária que queria resolver o problema da existência de uma demanda maior que o número de vagas disponibilizadas para atendimento. Ela pressionava os profissionais com discursos acalorados na porta da pequena casa que serve como unidade de saúde, causando descontentamento entre os profissionais, que se sentiam agredidos. Outra liderança abordou a questão convocando uma reunião na qual foram expostas as queixas da população. Neste caso, a unidade expôs os números de atendimento e prestou esclarecimentos, chegando-se a uma proposta de sistema diferente de marcação para idosos, que se mostrou parcialmente eficaz na solução do problema. No primeiro caso, a liderança claramente confundiu uma ação que necessitava de solidariedade com a demanda por direitos à saúde, quando, na prática, este direito já havia sido conquistado. No segundo caso, a liderança teve a capacidade de se colocar no lugar do outro e estabelecer uma parceria construtiva entre comunidade e unidade de saúde, aprofundando os vínculos interpessoais e motivando os servidores públicos.

Articulação de ações na atenção primária em saúde

Várias experiências significativas têm sido desenvolvidas no trabalho das unidades de saúde da família, nas três esferas do reconhecimento da cidadania. A terapia comunitária (TC), hoje, já em implementação nacional pelo Ministério da Saúde, é um trabalho que fortalece e aprofunda os vínculos primários e a autoconfiança dos indivíduos. Nos grupos de TC, as pessoas vêm para ouvirem e serem ouvidas, respeitando regras que mantêm a horizontalidade da relação (regras como falar de si e não dar conselhos, discursos ou sermões). Trata-se de uma experiência de respeitar e ser respeitado, valorizar e ser valorizado, aprender a escutar e perceber outras verdades além da própria. Temos visto grande fortalecimento dos vínculos comunitários no Córrego do Jenipapo com o trabalho da TC, com as pessoas se apoiando, se escutando, se sentindo valorizadas pelos demais. Depois de um ano de trabalho, também passamos a observar participantes da TC cujos movimentos extrapolam a dimensão do cuidado para se estender a outras dimensões da cidadania.

A esfera do vínculo primário é fundamental para a troca de dádivas. Ao contrário do que alguns acreditam, os seres humanos não agem sempre em benefício próprio e de maneira utilitarista. Os seres humanos são capazes, e o fazem frequentemente, de gestos construídos na circulação de dádivas na rede de significados culturais que é inseparável do homem (CAILLÉ, 2008). Essas dádivas podem ter a forma de acolhimento, apoio, auxílio, bens materiais, bens materiais carregados de valor simbólico, entre outros. Isto observamos no serviço.

Um usuário disse: “Eu gosto daqui porque aqui as pessoas se ajudam. Ontem mesmo um carro quebrou na minha porta e num instante chegaram cinco para ajudar, para empurrar”; e outro complementou: “aqui ninguém ajuda ninguém, é cada um por si”. Estes dois depoimentos foram dados na mesma comunidade: o primeiro, por uma idosa

que cedeu seu terraço para atividades comunitárias e recebe auxílio de diversas maneiras de seus vizinhos; o segundo, por uma mulher jovem que não trabalha, embora procure emprego. Qual a diferença? Uma pessoa, por uma série de razões, está inserida numa rede saudável de troca de dádivas, a outra não. E isto influi no trabalho do profissional.

Uma das características da circulação saudável de dádivas é seu aspecto trino: há um dar, um receber e um saldo que gera uma nova dádiva. Como em uma pequena mercearia onde se é amigo do dono, recebe-se a mercadoria, paga-se e fica um afeto, uma confiança, uma fidelidade; isto é diferente do supermercado, em que a relação se encerra no momento do pagamento e recebimento da mercadoria. Outra característica da troca saudável de dádivas é que ambas as partes têm a sensação de que estão ganhando mais e se sentem gratas. Exemplo claro disso são alguns atendimentos realizados por estudantes que se sentiram gratos aos pacientes por sua abertura e confiança. Tais estudantes, ao expressarem seus desejos de retribuir o acolhimento, geraram novas aproximações com os pacientes. Estes, por sua vez, se sentem gratos pela atenção e tempo dos estudantes (“doutorzinhos”). A força do vínculo criado é revelada pelo fato que, tempos depois, mesmo após os estudantes já terem terminado seus rodízios na unidade de saúde, os pacientes ainda se lembram dos nomes e das conversas que tiveram com os mesmos.

É de se perguntar as razões que levam uma família a cuidar afetivamente de sua casa, não deixando que nela cresçam fungos e ratos. Certamente, há que se olhar os vínculos interpessoais, pois uma comunidade onde circulam as dádivas, na qual os vínculos estão saudáveis, cuida de seu bairro, não deixando que nele pessoas passem fome. Isto evita o aumento da violência e do vício que prosperam como as doenças parasitárias. Estas crescem quando a imunidade da comunidade está baixa ou quando cuidados básicos são negligenciados. Um bom exemplo é a jovem que, a partir do trabalho da TC, pôde aumentar sua autoconfiança e interesse pelo coletivo e passar a frequentar as reuniões do conselho de moradores (esfera do autorrespeito e luta por direitos). Ela passou a ser a participante mais jovem dessas reuniões. Outro exemplo é a senhora que, a partir de sua participação na TC, decidiu organizar cestas básicas para pessoas que ela via que necessitavam de alimento (ação solidária). Outro exemplo ainda é o da liderança que, já inserida nas esferas da luta por direitos e da ação solidária, pôde, na roda da TC, revisar e compartilhar sua história pessoal, fortalecendo seus vínculos primários. Outros trabalhos com atuação importante na socialização primária são o acompanhamento de famílias e os grupos de adolescentes, de homens, de idosos.

Esses grupos, ao iniciarem sua fase de maturidade – o que pode se dar longo tempo após sua formação –, mostram-se menos dependentes dos profissionais de saúde e, muitas vezes, passam a ser vistos como auxiliares na condução dos trabalhos. Cito como exemplo o grupo de homens “Luta pela Vida”, do Córrego do Jenipapo, que já inicia os passos para ser autogerido, com escolha de coordenadores, decisão da programação etc. Para que um grupo possa ter essa maturidade, essa vida própria, é necessário que haja uma forte circulação de dádivas entre seus membros e pessoas que chamem para si as responsabilidades de coordenação e o trabalho da organização, que são demonstração da autoconfiança.

A esfera do autorrespeito

O trabalho da terapia comunitária, bem como outros trabalhos diretamente voltados para o psicológico, para o existencial, para a vinculação primária, necessita ser articulado com o apoio das equipes de saúde da família (FILGUEIRA, 2007). Os profissionais podem dialogar com os conselhos de moradores, informando-se sobre as atividades dessas instituições e das lutas da comunidade, e relatando aos grupos as condições de saúde e seus determinantes na comunidade.

Faz parte da história do Córrego do Jenipapo a união entre conselho, igreja e profissionais de saúde, como por exemplo, na luta pelo acesso à água limpa. Os profissionais tiveram papel fundamental para isso, alertando sobre a quantidade de doenças transmitidas pela água. A parceria entre os conselhos e outros grupos comunitários e os profissionais respalda essa atividade diante da população, pois os profissionais de saúde são importantes formadores de opinião – em especial se trabalham 40 horas semanais numa mesma comunidade, como é o caso no Saúde da Família. A maior parte das reuniões dos conselhos de moradores se dá à noite, e se a situação permitir, é de grande valia a participação eventual do profissional de saúde ou de um representante da unidade na mesma.

Essas parcerias e o apoio da saúde na luta e organização por direitos na comunidade capacitam o trabalhador de saúde a olhar as situações sociais com mais senso crítico e esperança. Essas parcerias também abrem espaço para uma participação solidária dos grupos organizados da comunidade na realização do trabalho em saúde.

Quando não há organização comunitária em diálogo e acompanhamento das atividades da unidade de saúde, o profissional da gestão fica refém de posicionamentos individuais dos usuários. O gestor, compreensivamente, tem que levar em conta as queixas individuais de usuários, já que não há grupo organizado com o qual possa dialogar. Os profissionais, que se sentem reféns desses comentários individuais negativos sobre a gestão, se sentem inseguros, por conseguinte, com a perspectiva de abrir suas atividades à regulação de grupos organizados, pois temem maior intromissão injustificada. No entanto, os grupos organizados permitem justamente o contrário, pois geram diálogo e compromisso com os desafios do trabalho. Com os grupos organizados, as queixas individuais são encaminhadas de modo respeitoso e solidário. Eles permitem que os usuários representem os demais em fórum competente.

Na minha experiência, esses grupos apaziguam as pessoas que criticam por criticar, por perceberem numa crítica individual o resultado de mal-entendido ou de indisposição pessoal: “Essa Fulana já é bem conhecida aqui, doutor. Brigou com a vizinha, bate na filha, vive fazendo barraco. Ligue não, ela é esquentada assim mesmo, vou falar com ela...” esse tipo de depoimento é muito comum onde há um grupo organizado. Em outras localidades, essa usuária poderia, além de causar tumultos na unidade, ir reclamar direto na gestão. Tal atitude tira o tempo do profissional, impedindo que ele se volte para questões mais prementes. Ela desgasta as relações entre profissionais, gestores e comunidade, quando se trata, de fato, de algo menor, fruto de uma indisposição pessoal ou mesmo de uma depressão irritável. É claro que quando o problema é realmente falta

de compromisso do profissional, o grupo organizado, em diálogo com a unidade, toma providências cabíveis junto à gestão. Mas dificilmente isso resulta em insultos e outros comportamentos inadequados, embora possa muito bem resultar na transferência do profissional em questão.

É importante que esse grupo seja auxiliado com informações corretas sobre a situação de saúde da comunidade e das atividades da unidade de saúde. Também é importante que a lógica da saúde da família seja compreendida pelo grupo de comunitários, mesmo que estes discordem parcialmente dessa lógica.

Solidariedade

A terceira esfera de reconhecimento da cidadania é a da solidariedade. Quando o cidadão tem autoconfiança e autorrespeito, ele é levado a transcender sua situação autorreferenciada e passa a ser ver como corresponsável e interlocutor do Estado; ele é parte ativa da sociedade e não apenas usuário dos serviços públicos. No ponto de vista aqui apresentado, a solidariedade no sentido de cidadania só pode existir realmente se as duas esferas anteriores estiverem relativamente amadurecidas.

Se esse pré-requisito não for preenchido, a suposta solidariedade pode significar muito mais clientelismo, paternalismo, politicagem ou falso moralismo. A questão do lixo é um exemplo interessante. Algumas pessoas afirmam ser responsabilidade governamental resolver o problema do lixo jogado nas canaletas das escadarias dos morros; outras enxergam como um problema que só pode ser resolvido com a conscientização e disposição solidária dos cidadãos que ali moram.

Do ponto de vista da ação em saúde, o desenvolvimento da solidariedade pode ser fundamental para diversas pessoas que estão sofrendo com acometimentos variados, especialmente transtornos psicológicos. É indispensável ao ser humano saudável a busca para atribuir sentido a sua vida. Um exemplo de uma ação em saúde que caminha para a superação individual e coletiva a partir da ação solidária é a de um grupo de senhoras acompanhadas na unidade de saúde da família. Percebeu-se que várias senhoras idosas ou de meia-idade sofriam de depressão. Todas tinham sido dedicadas a seus filhos, que estavam crescidos, e agora se sentiam solitárias e ociosas. O trabalho com esse grupo resultou na fundação de uma pastoral da criança na comunidade, que as ajudou a superar suas dificuldades pessoais, enriquecendo suas vidas de sentido e representando auxílio importante à comunidade – o que terminou por resultar na diminuição da sobrecarga da equipe de saúde.

A participação de representantes da comunidade no planejamento e avaliação das atividades na unidade de saúde da família pode ser entendida também como uma ação educacional, um laboratório de desenvolvimento de ação solidária com serviços públicos, abrindo espaços para diálogos intersetoriais.

Avaliação

Para alcançar a realização de um trabalho em saúde da família que tenha a cidadania como meta e também como estratégia para a saúde ampliada, é importante que tenhamos um sistema de avaliação que leve em consideração categorias pertinentes à realização desse objetivo.

Mais ainda, que essa avaliação seja em si uma estratégia para alcançar esse objetivo, ou seja, que a metodologia utilizada promova a reflexão entre trabalhadores da saúde e outros usuários sobre a construção coletiva da cidadania em suas três esferas. O desafio é que a avaliação apresentada pelo grupo de pesquisa possa ser compilada num modelo aplicável pelas equipes de saúde da família e a gestão, conjuntamente com os usuários. A própria reflexão da equipe sobre sua atuação nas esferas da autoconfiança, do autorrespeito e da solidariedade, ocasionará mudanças positivas na atuação em saúde. A realização de grupos operativos reflexivos na comunidade pelas equipes do Saúde da Família ou da educação popular, ligadas à gestão ou à universidade, é uma possibilidade interessante na construção e compreensão da cidadania.

Algumas perguntas a serem feitas:

- A equipe desenvolve trabalhos que auxiliam na vinculação primária das pessoas? Que resultados subjetivos podem ser descritos? Que depoimentos podem ser citados? Como está a vinculação interpessoal entre os membros da equipe? O que pode ser melhorado?
- A equipe está informada sobre as lutas da comunidade? Qual sua história? Qual a principal reivindicação no momento? Há representante da unidade de saúde na reunião do conselho de moradores?
- Há articulação entre a comunidade e as atividades da unidade? Há participação no planejamento e avaliação das atividades? Há voluntários auxiliando nas atividades na comunidade? De que maneira atuam?

Por fim, concluo que a realização desta pesquisa no Córrego do Jenipapo foi muito transformadora, do ponto de vista do trabalho em saúde. O objetivo agora é levar esse processo de construção reflexiva a um círculo ampliado de Unidades de Saúde da Família, através de um modelo de avaliação qualitativo que valorize a reflexão, a expressão e a participação dos usuários.

Referências

- CAILLÉ, A. Reconhecimento e sociologia. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. São Paulo, v. 23, n. 66, fev. 2008.
- FILGUEIRA, N. A. et al. Noções práticas sobre o SUS, a formação e atuação profissional. In: _____. *Condutas em Clínica médica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.
- HONNETH, A. *A luta por reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: 34, 2003.

Processo clínico-terapêutico e as mediações entre sujeitos do cuidado: afinal, de qual protagonista estamos falando?

CÉSAR AUGUSTO ORAZEM FAVORETO
DÉBORA CARVALHO FERREIRA

Este texto foi elaborado com o objetivo de contribuir para a discussão sobre a construção de uma prática clínica integral, isto é, uma prática que aproxima, dialoga, vê, toca, escuta, para poder mediar a relação dos sujeitos com seus processos de adoecimento. Esta perspectiva se assenta na noção de que a clínica e suas ações terapêuticas estão inseridas num campo de práticas voltadas para o cuidado como uma ação integral e que tem como ideia-ação a promoção da autonomia e o direito de ser (PINHEIRO; GUIZARDI, 2004).

Com esta perspectiva, visualiza-se a terapêutica como um processo organizado em torno da historicidade e do agenciamento que o sujeito experimenta e promove em seu adoecimento/sofrimento. Nesse processo terapêutico, as pessoas interagem com fatos, artefatos, ações e situações, que são construídos e instituídos a partir de arranjos complexos e singulares que envolvem e implicam elementos biopsicossociais, culturais e ambientais da vida.

Para desenvolver este fazer terapêutico na clínica, o primeiro passo é reconhecer as limitações produzidas pela racionalidade biomédica e o estilo de pensamento mecanicista e fragmentado dela decorrente (CAMARGO JR, 2003). Um segundo passo é propor e organizar saberes capazes de viabilizar um agir que integre as dimensões biopsicossocial-culturais do processo de adoecimento, de modo a facilitar a interpretação dos sentidos para as pessoas e orientar a terapêutica (RODRIGUES, 1999; FAVORETO, 2004). Todavia, mais que reconhecer a importância e o manejo de cada um destes aspectos, Deveza (1983) considera fundamental compreender a forma como se organizam, interligam ou se rompem as pontes que tornam as dimensões biopsicossocial-culturais uma característica do humano, de sua vida e de seu adoecimento.

A abordagem integral na clínica busca, portanto, identificar a permeabilidade das fronteiras existentes entre cada uma dessas dimensões e a direcionalidade que emerge do processo complexo, dinâmico e singular que é o adoecer. Neste processo, os objetos e sujeitos se integram e formam experiências pessoais e coletivas.

Para a percepção, interpretação e atuação nas experiências do adoecimento e seus significados, para além das restrições impostas pela racionalidade biomédica, na prática clínica propõem-se a valorização da narrativa. Esta é apresentada como uma ferramenta conceitual e operativa que pode contribuir como instrumento na revalorização dos su-

jeitos, da intersubjetividade e da singularidade nos encontros clínicos (HUNTER, 1996; CHARON, 2004; FAVORETO, 2006 e 2007).

Ao ter como foco a experiência e os significados do adoecer como elementos orientadores das práticas terapêuticas, parte-se do pressuposto de que esta experiência é muito mais complexa do que os significados formulados para explicá-la, pois representa uma realidade que está sempre em fluxo. Nesse movimento, as razões ou representações que os indivíduos formulam para explicar suas ações e práticas são continuamente corrigidas, refinadas ou desviadas de seu original, na medida em que a ação em progresso revela dimensões da situação que antes eram desconhecidas (ALVES; RABELO; SOUZA, 1999).

Ampliando a dimensão terapêutica da prática clínica

A orientação e avaliação da abordagem terapêutica na clínica, particularmente em relação aos agravos atendidos por programas e protocolos de atenção às doenças crônicas, são concebidos e operados com base em aspectos como a quantificação da adesão ao uso de medicamentos, frequência às consultas, parâmetros laboratoriais e clínicos esperados – isto é, são dirigidas, no geral, pelos critérios biomédicos quantitativos tradicionais.

A rigidez normativa implícita nesta visão de terapêutica é, com frequência, motivo de desencontros, ruídos e frustração de profissionais e pacientes, e explicação para maus resultados como baixa efetividade das intervenções médicas e não-médicas na clínica (ALBUQUERQUE; DEVEZA, 2009).

Mol e Law (2003) propõem que a medicina deve mudar seu próprio modo de conhecer, não se restringir a um conhecimento isolado dos corpos, mas dirigir sua atenção para a vida das pessoas. Com esta premissa, os autores compreendem que ocorreria não apenas aumento da efetividade das intervenções e dos parâmetros, mas também a ampliação do espectro de seus efeitos sobre a atenção. Esta noção da terapêutica parte do princípio de que aquilo que a clínica tem a oferecer não é o conhecimento isolado dos corpos, mas um conjunto de intervenções diagnósticas e terapêuticas para os corpos vivos e, portanto, para o cotidiano da vida.

A ampliação da abordagem da terapêutica para além da perspectiva estritamente biomédica implica a busca por práticas e saberes que complementem e reformulem a forma de pensar e agir na clínica. Práticas que, incorporadas ao encontro clínico, possam ampliar a visão da terapêutica, onde não apenas a prescrição do medicamento é essencial, mas também a escuta, a fala e a construção dos significados das experiências do adoecimento (FRANK, 1995).

Reconhecer os limites dos parâmetros biomédicos em relação à terapêutica significa compreender que os conhecimentos sobre a doença são insuficientes para o sucesso prático no que se refere ao alargamento dos modos das pessoas andarem a vida (MATOS, 2008). A terapêutica, a partir do conceito de normalidade desenvolvido por Canguilhem (1982), é entendida como um movimento dirigido à autonomia frente às limitações produzidas pelo adoecimento. Neste sentido, Mattos (2008) indica que o sucesso prático das intervenções em saúde se realiza a partir da construção de uma relação emancipatória entre o profissional e o usuário.

Delimita-se uma visão da terapêutica que está fundada numa autonomia, construída na articulação do conhecimento biomédico com outros saberes não-biomédicos e numa relação dialógica e emancipatória entre o cuidador e quem busca o cuidado. Uma perspectiva terapêutica que tem como referência os modos concretos de andar a vida frente ao adoecimento vivido e às concepções, temores e sentimentos das pessoas que o sofrem.

Considerar as perspectivas pessoais do e sobre o adoecimento como elemento central da abordagem terapêutica requer integrar o paciente como sujeito no processo de enfrentamento das rupturas causadas pela situação de adoecimento e como mediador entre as intervenções médicas e a promoção de sua capacidade de normatizar novas normas de vida (CANGUILHEM, 1982; BONET; TAVARES, 2008)

Para enfrentar as limitações e repercussões provocadas pelo adoecimento e tratamento, as pessoas constroem histórias que têm características diversas, de acordo com a forma como dispõem os elementos envolvidos em suas vidas. Através dessas histórias, são encontradas palavras capazes de expressar as desordens e os medos delas decorrentes e possibilitar que elas deem forma e promovam o controle sobre o caos e as rupturas provocadas pela enfermidade (DONALD, 2002; CHARON, 2004; FRANK, 1995).

Neste empreendimento semiótico e terapêutico, a clínica integral se inclina para reconhecer e interpretar o contexto e a experiência pessoal do adoecimento com seus elementos objetivos e subjetivos. Ao se ater na experiência, compreende sua dimensão processual e pressupõe que o curso da enfermidade e da terapêutica não estão preestabelecidos (BONET; TAVARES, 2008).

As experiências das pessoas vivendo em situações de adoecimento/sofrimento formam histórias que expressam suas escolhas e/ou de seu grupo social. Através destas escolhas, as pessoas vão definindo e percorrendo um determinado itinerário terapêutico para reduzirem um desconforto físico ou emocional (HELMAN, 2003). A escolha por determinada prática terapêutica sofre influência de fatores como idade, sexo, categoria social, profissão, etnia, família e relações sociais, assim com pelas características do problema de saúde enfrentado e suas percepções (GERHARDT, 2007). Este itinerário tem sentido e dinâmica próprias que se formam a partir de um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição. Nestes caminhos, frequentemente misturam-se explicações diversas e tipos diferentes de conhecimentos (teóricos, de eventos ou de experiências prévias) que são produzidos pela negociação de significados com outras pessoas e situações. Esta escolha das pessoas está inserida num sistema de signos e símbolos, de instituições, recursos materiais e hierarquias que configuram as situações vividas e seus relacionamentos (ALVES; SOUZA, 1999).

O itinerário terapêutico não é necessariamente produto de um plano esquematizado, predeterminado por normas e contextos definidos de fora para dentro. Só é possível falar de uma unidade articulada quando o paciente, ao olhar para suas experiências passadas, tenta interpretá-las de acordo com suas circunstâncias atuais, com seu conhecimento presente. No ato da escolha terapêutica, a apreensão do que seja o tratamento adequado se dá em imagem, que é, em grande parte, responsável pela elaboração de um projeto e consequente tomada de decisão (ALVES; SOUZA, 1999).

Nos itinerários terapêuticos, as pessoas fazem uso de vários tipos de objetos e subjetividades. Os pacientes são expostos e se apropriam de objetos médicos como os relacionados ao tratamento e ao diagnóstico (medicamentos com seus frascos, aspecto dos comprimidos, informações das bulas, tipos de caixas usadas e forma de utilização ou os exames com seus procedimentos, resultados e valores aferidos) e os aspectos subjetivos das pessoas em situação de adoecimento e tratamento (como o desconforto dos efeitos adversos de um medicamento, a dor de uma punção venosa ou o medo do resultado do exame, a vergonha de assumir-se como doente, lembrada pelo frasco do medicamento) fazem sincretismos nos quais as fronteiras entre os objetos e os sujeitos se tornam permeáveis (MOL; LAW, 2003).

Esta permeabilidade é localizada por Mol e Law (2003) na constituição da autoconsciência das pessoas e resulta de movimentos que tanto são feitos no sentido de fora para dentro (do conhecimento médico para a percepção do corpo), como de dentro para fora (das percepções e sensações gerando ações). A percepção e interpretação do itinerário terapêutico pelo clínico podem pôr em evidência as experiências, trajetórias e 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. Portanto, à ação clínico-terapêutica cabe perceber, junto com o paciente, esta unidade e a imagem que se formou, para entender os sentidos que as intervenções passadas e futuras adquiriram ou podem adquirir doravante.

Para explorar esta percepção do processo terapêutico na clínica, foi desenvolvido um estudo que partiu da adesão ao tratamento antirretroviral em portadores de SIDA/Aids, para identificar os aspectos envolvidos em suas trajetórias de cuidado. Neste estudo, foram explorados e interpretados os elementos e a formação de unidades integradoras que articulam a estória pessoal e a constituição dos itinerários terapêuticos de pacientes que vêm conseguindo alcançar sucesso prático no enfrentamento da doença.

Os portadores de Sida/Aids, suas narrativas e itinerários terapêuticos: apontamentos metodológicos

Através de entrevistas em profundidade,¹ foi possível escutar, analisar e interpretar as narrativas de pessoas portadoras de Sida/Aids. Para o estudo, foram entrevistados nove pacientes que, apesar de expostos a condições de vulnerabilidades físicas, psicológicas, sociais e culturais, vêm obtendo boa adesão ao tratamento antirretroviral (TARV) e apresentavam resultados positivos em relação aos parâmetros clínico-laboratoriais do tratamento.

Esses pacientes eram acompanhados no Ambulatório de Medicina Integral do Hospital Universitário Pedro Ernesto/Universidade do Estado do Rio de Janeiro por residentes e preceptores do Departamento de Medicina de Família e Comunidade há pelo menos cinco anos. As entrevistas foram aplicadas com a preocupação de escutar e observar a

¹ A pesquisa foi autorizada pela Comissão de Ética do Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Os entrevistados tomaram ciência e concordaram com o termo de consentimento para a publicação do produto do estudo, desde que preservando a privacidade de suas identidades. Para tanto, ao longo do texto foram adotados nomes fictícios, seja de pacientes ou de profissionais.

estória de vida, adoecimento e terapêutica de modo que, além dos fatos relatados, fosse possível identificar a forma como a estória era narrada. Os diálogos envolveram as relações entre o contexto socioeconômico e cultural e o adoecimento; as repercussões físicas, morais e sociais da infecção e do tratamento, e as estratégias de enfrentamento, negociação e manejo terapêutico adotadas.

Cada fala foi analisada e interpretada como um texto que expõe uma identidade a partir de uma ideologia e, assim, integra dialeticamente a construção de significados e o modo de organizar objetos e percepções, isto é, a trajetória e o sentido atribuídos pelas pessoas a suas vivências (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003; BAKHTIN, 2004). Desenvolveu-se, desta maneira, um processo interpretativo que procurou entender o sentido que cada pessoa construiu sobre a vida com HIV, o adoecimento e a terapêutica.

Outra questão metodológica importante diz respeito à *noção de tempo na organização do itinerário terapêutico*. As pessoas construíram suas histórias em meio à heterogeneidade de seus contextos subjetivos, socioculturais e de acessibilidade à atenção ao adoecimento. Esta diversidade é responsável pela singularidade de cada narrativa, seja em relação aos aspectos objetivos ou subjetivos do itinerário terapêutico. Em meio às individualidades observou-se, como característica comum às trajetórias terapêuticas, a forma não-linear e descontínua como as pessoas lidam com a adesão aos tratamentos farmacológicos.

As narrativas dos pacientes não incorporavam as interrupções ao tratamento farmacológico como rupturas no processo terapêutico. Quando se referem às interrupções, as pessoas expõem relações causais e temporais envolvidas com os eventos da vida. Deste modo, os momentos de adesão ou não eram inseridos numa mesma noção de tempo, a qual não diferenciava quantitativa ou cronologicamente esses períodos. Pelo contrário: as noções de continuidade ou descontinuidade da adesão tinham sentidos que integravam e hierarquizavam diversos valores e situações com variados nuanças.

Pois é, só que aí eu comecei a ter problema na minha família e ele na família dele. Então, ele começou a transferir esses problemas para nosso relacionamento e eu também tava com neném novo e aí comecei a tomar os remédios tudo errado de novo, tava um pouco deprimida também, tava carente, sabe? (entrevista 1).

Forma-se uma dimensão temporal e espacial através da qual a narrativa ordena e organiza os eventos e sustenta relações causais entre eles (HUNTER, 1989; FAVORETO, 2006). As percepções dos aspectos da vida cotidiana e das mudanças corporais provocadas pela doença e pelo tratamento apareceram como marcas que criam noções do tempo que, por sua vez, influenciam o modo como as pessoas assumem suas relações com a doença e orientam seus itinerários terapêuticos.

A compreensão desse tempo subjetivo, no qual as marcas transcendem as fronteiras cronológicas entre passado, presente e futuro, se torna um subsídio para interpretar o itinerário terapêutico e, por outro lado pode ser um elemento a ser operado na relação terapêutica da clínica. Entender esta dimensão subjetiva e não-cronológica do tempo na prática clínica implica acolher os pacientes nos momentos que procuram os serviços, flexibilizando as normas de acesso às consultas e não deixar que padrões

quantitativos da adesão criem barreiras ao vínculo com os usuários. Para este agir, os serviços e seus profissionais precisam reconhecer a importância das circunstâncias do cotidiano sobre a adesão e, principalmente, conceber os usuários como sujeitos de seus itinerários terapêuticos.

Esta noção de agenciamento e protagonismo dos pacientes sobre os objetivos e as escolhas no processo terapêutico apareceu como uma questão central e direcionadora do sucesso prático entre os entrevistados. Reconhecer o protagonismo dos sujeitos na organização do itinerário terapêutico implicou deslocar a atenção para as pessoas e suas histórias, mas envolveu também o desafio de superar as limitações conceituais e operacionais para a clínica de uma abordagem exclusivamente pessoal.

A busca por gêneros narrativos (JORDENS; LITTLE, 2004) na construção dos itinerários não significa desenhar um plano esquematizado, predeterminado por normas e contextos definidos de fora para dentro (ALVES; RABELO; SILVA, 1999). Este pode ser um movimento que parte da observação dos elementos que emergem das experiências pessoais e procura interpretá-los de modo a construir unidades articuladoras que podem servir de referência para a exploração de novos elementos e arranjos formados em outras experiências.

Para encontrar este gênero narrativo, foi necessário, mais que coletar fatos, interpretar os sentidos e valores que norteavam as histórias e moviam os pacientes na construção dos arranjos integradores das dimensões pessoais com as relativas ao processo terapêutico. Com este movimento interpretativo, percebeu-se uma linha de significados e uma unidade que parece ser relevante para compreender as ações dos pacientes em direção à adesão.

As narrativas dos entrevistados expressavam um marcante protagonismo, isto é, falas e atitudes em que os pacientes se reconhecem como sujeitos na organização das estratégias para enfrentar o sofrimento. Identificou-se que era a partir desse protagonismo, e em torno dele, que as pessoas organizavam suas estratégias de explicação, enfrentamento e superação dos conflitos morais e sociais e utilizavam diferentes recursos narrativos e semióticos. Localizamos, assim, que esse *protagonismo representava o ponto de partida e de chegada do itinerário terapêutico*.

Para melhor entender esse protagonismo na construção do itinerário terapêutico, analisou-se, mais detidamente, a forma como os pacientes lidam com três questões recorrentes em suas histórias: *o enfrentamento das rupturas morais e sociais; as mudanças nas percepções do adoecimento e o manejo do processo terapêutico*.

Enfrentamento das rupturas morais e sociais

Para enfrentar a discriminação e o preconceito, as pessoas fazem uso de recursos e de construção de significados que, de fora, parecem contradizer a própria ideia do protagonismo. Contudo, mais de perto, identifica-se que essas pessoas manejam os recursos internos, sociais, culturais e morais que estão disponíveis para explicarem e se justificarem frente ao preconceito e estigma da infecção.

Uma situação que exemplifica este manejo é a de um paciente portador de Sida/Aids há nove anos que faz uma narrativa em torno da ideia da autovitimização. Construindo

a ideia de ser “vítima de uma fraqueza”, ele desenvolveu estratégias de revalorização e reconstrução de sua autoestima e de suas relações sociais. Usou um recurso narrativo que reduz a importância da discriminação em relação a seu comportamento, o qual atribui ao destino e/ou à sua formação familiar. Desta maneira, ele parece ter conseguido sobrepor os julgamentos externos e continuar a conduzir sua vida.

Minha vida sempre foi de superar barreiras, eu fiquei um solitário sobrevivente, e sempre elegi o sexo como uma cachaça, uma mula. Ainda bem que eu não descabei para o crime ou para drogas. (André).

O mesmo recurso da vitimização é encontrado em outro paciente para lidar com o preconceito relativo ao homossexualismo. Vista como algo independente de sua vontade, a opção sexual é compreendida com certo fatalismo; dele decorre uma narrativa de busca de um modo de ser no mundo que seja independente das questões de gênero. Neste sentido, procura formas de legitimação social (como a valorização do seu trabalho/ autonomia econômica) e afetiva (organizando novas trocas afetivas que independem da questão de gênero):

[...] eu tinha que assumir [...] que se Deus tinha me feito assim, eu tinha que aceitar, porque a gente não pede para nascer assim, que era um destino, porque se gente já nasce assim, então era uma coisa de Deus, você não pode, tem que ser o que é, tem que lutar para ter sua vida, viver tua vida... (Fernando).

Outro recurso narrativo e prático foi o de não admitir ou incorporar a discriminação para si. Uma narrativa que reconhece que o preconceito está localizado nos outros e não em si mesmo. Formam-se estratégias para evitar a exposição às situações ou às pessoas que podem discriminá-lo e fragilizá-lo, uma organização de sua fala e de suas atitudes, de modo a se desviar desses contextos de discriminação. Portanto, tal conduta não se coloca como uma fuga, mas como uma estratégia de enfrentamento e superação.

Eu me afastei porque eu sentia eles me tratando diferente dentro de casa [...] minha mãe não me deixava à vontade na casa dela, fiquei chateada, muito chateada, eu tinha que avisar quando ia no banheiro, ela separava o copo, me deu o lençol que eu usei. Eu sei que não se pega assim, mas ela é cabeça dura. (Rosane).

Observa-se, portanto, a existência de um movimento de enfrentamento das rupturas morais e sociais, através de narrativas que sobrepujam as questões referentes aos preconceitos, julgamentos e discriminações a que os pacientes estão expostos. Assim, buscam a revalorização da autoestima através da legitimação pessoal e social, dirigida pelo papel de protagonista que assumem ao reescrever suas histórias num contexto de relações e percepções que formam narrativas com características positivas para andarem suas vidas.

O enfrentamento dos constrangimentos morais e sociais e as percepções de bem-estar físico no curso do tratamento produzem uma mudança positiva em relação às percepções do adoecimento e da terapêutica.

As mudanças das percepções do adoecimento entre o diagnóstico e o sucesso prático

Foi possível observar que as percepções e representações quanto à infecção pelo HIV relatadas pelos entrevistados eram semelhantes ao encontrado em outros trabalhos que abordaram a construção de sentidos em relação ao adoecimento por HIV/Aids (SILVA; TAKAHASHI, 2008). Na pesquisa, a descrição do impacto do diagnóstico da infecção estava envolvida pelo medo, advindo de uma percepção fatalista que inclui a ideia de degradação, sofrimento e morte iminente, que é muitas vezes reforçada por debilidades físicas presentes na época do diagnóstico.

Esse medo se exterioriza nas expressões e atitudes desesperadas, assim como nas dúvidas quanto ao futuro. Em alguns casos, além da referência ao sofrimento pessoal, surge a preocupação com filhos e a família em geral. Esse sentimento abrange questões como a vergonha em relação à infecção ou a apreensão em como manter o provimento para seus familiares.

Só pensava que ia morrer. Peguei e vou morrer. Não pensava que com o tratamento daria para viver muito tempo. (Eduardo)

Eu tirei a conclusão como se fosse igual o Cazuzá, né, é o fim, o fim de dois caixões, meu e dele. (Gisela)

Eu não tinha perspectiva de vida, porque meus amigos todos estavam morrendo, morreram praticamente todos da minha época, poucos se salvaram, era para morrer, tava só esperando chegar minha hora. Era uma angústia diária, eu sentia uma gripe ficava desesperado, se você tossia ficava desesperado, e foi isso que me levou às drogas. (João)

Em dois entrevistados, entretanto, estes sentimentos de medo e desespero com o diagnóstico não apareceram nas suas falas. Foram situações especiais, mas que explicam como sentimentos e valores podem mudar em decorrência do contexto e experiência em que as pessoas se inserem.

Em um destes casos, o diagnóstico do HIV se deu em meio a um longo e grande esforço para enfrentar a drogadição e todas suas repercussões físicas e socioeconômicas. Sentindo-se fortalecido por sua vitória contra a droga e pelos valores que desenvolveu em relação à saúde e a vida, o vírus foi visto com naturalidade, como mais uma etapa de luta pela vida. Na estória de outro sujeito, o diagnóstico e o tratamento para o HIV representaram a possibilidade de explicar e eliminar o sofrimento causado por intensas e incapacitantes dores articulares.

[...] eu precisava de uma resposta do quê que eu tinha, porque esse tratamento com aqueles remédios (para reumatismo) não estava adiantando nada, daí pedi ao médico um teste anti-HIV para mim, porque eu preciso de uma resposta, do que eu tenho. Quando veio o resultado positivo para mim foi um alívio, porque aí eu sabia o que eu tinha. (Renato)

O protagonismo se instituiu na construção de novos sentimentos e significados sobre a doença e suas implicações, que foram se modificando com o tempo de convívio com o adoecimento e os resultados corporais produzidos pelo tratamento. As pessoas começaram

a perceber que, apesar da infecção, não iam morrer e, mais ainda, que precisavam viver e conduzir as questões de seu cotidiano.

Eu venho vendo que está melhorando, porque eu me preocupava muito quando eu ficava resfriado [...] Mas aí, Graças a Deus, o resultado saindo bem, eu não tenho mais muito preocupação, parei de pensar nisso. A minha preocupação é da fraqueza, e o medo, porque dá medo de morrer e ninguém quer morrer e não ter os desejos realizados. [...] A gente quer sempre viver, mas agora vivo uma vida normal, Graças a Deus. (Eduardo)

Algumas falas apontam para a construção de novos sentidos para a vida, de revalorização de aspectos da saúde e do autocuidado que antes não eram valorizados. Essas narrativas estão envolvidas por um sentimento de vitória contra as adversidades da vida e a infecção passa a representar apenas mais uma delas. Outros simplesmente demonstram desvalorizar a importância do vírus e enfatizam suas conquistas na reorganização das relações afetivas, no trabalho, na participação em grupos religiosos e, assim, percebem que estão reduzindo o impacto inicial e reconstruindo novos modos de andar suas vidas.

HIV não é uma sentença. A gente cresce muita com nossas lutas e dificuldades... Hoje eu tenho mais cautela nas coisas que eu vou fazer, não sou mais inconsequente, o HIV, para mim, veio como uma lição, naquela época foi como uma pedra, mas hoje é uma palavra, uma lição, que a gente não tem que se condenar pelo o que já fez, e sim que temos que nos amar, nos cuidar mais, afinal não é caindo que se aprende, igual andar de bicicleta, né? É nos erros que aprendemos a acertar. (Carolina)

Estes são processos terapêuticos que os pacientes produzem ao ressignificarem a doença em suas vidas e/ou a vida, a despeito da doença. A explicação que as pessoas dão para estas mudanças de sentido é diversa, mas em todos é possível reconhecer falas como protagonistas de suas estórias de vida e de seu processo terapêutico.

Eu aprendi a superar barreiras desde pequeno. (André)

Eu gosto muito de mim mesmo, gosto de viver, gosto da vida, entendeu, e se eu estou bem, vou lutar para continuar bem. Eu sempre fui muito positivo neste ponto. (João)

Desde que eu sei que sou soropositivo só falta os médico me carregarem no colo, me deu prioridade, me passou na frente. Quando eu cheguei aqui no Rio, eu vim procurar este hospital [...] foi o Dr. Mário (nome fictício) que me atendeu, quando eu mostrei para ele meu diagnóstico ele me atendeu que só faltou me carregar no colo. (Renato).

Parece que o fio que tece a adesão e o sucesso prático terapêutico em meio a esta heterogeneidade de caminhos percorridos e de justificativas apresentadas pelos pacientes para o enfrentamento do adoecimento está, mais uma vez, no protagonismo que essas pessoas assumiram em seu processo saúde-adoecimento.

As experiências de cuidado e autocuidado como ponto de chegada do itinerário terapêutico

O protagonismo ficou claro nas referências ao manejo do tratamento e na procura por atenção. Essa atitude pôde ser percebida em todas as falas destes pacientes que possuem

o perfil de boa adesão e boa evolução clínico-laboratorial. Suas narrativas demonstraram uma relação de cumplicidade com a terapêutica, tanto no ponto de vista dos objetos (como os medicamentos, as reações adversas, o tamanho dos comprimidos) como no relacionamento com a equipe.

Tinha sim, tinha uma boa relação com ela [a médica] e com a psicóloga daqui. Elas pegavam muito no meu pé por causa desse negócio de não tomar os remédios direito, sabe. Eu via nelas o apoio que, na igreja, eu não tinha, na igreja era sim “Deus vai curar, que não precisava tomar remédio”, mas eles falavam uma coisa e faziam outra, então quem eu ia ouvir? (Carolina)

Outro aspecto que constrói a ideia de que esses pacientes se colocaram como protagonistas de suas estórias foi a prevalência, em suas falas, da referência ao autocuidado. Reiteravam a importância de se cuidarem, de terem uma vida mais saudável, para alcançarem maior sucesso terapêutico. Esta percepção de cuidado é por vezes exposta como certo virtuosismo, como uma condição de sabedoria e de força no enfrentamento da doença. Esse virtuosismo também pode ser visto como uma resposta ao preconceito, ao comportamento julgado como irresponsável pelo grupo social.

A dedicação de tomar os remédios, o descanso à noite, a alimentação boa, tomei muita vitamina, procuro não me perturbar com muita coisa, e acho que é isso que me deixa tão bem. (Edivaldo)

É importante a cabeça, tomar o remédio certinho como eu tomo, outra coisa seu modo de vida, comer direito, um leguminho, uma fruta. (André)

Outra perspectiva identificada com frequência é a importância que a percepção do sucesso prático do tratamento, principalmente as mudanças corporais positivas, tem como fator *feedback* positivo para a adesão ao projeto terapêutico. Ao observar o bem-estar e o alívio de sofrimentos vividos anteriormente, o paciente acredita que é possível ter uma vida normal e investe neste sentido. Este *feedback* se organiza, também, em torno de uma nova noção do tempo futuro; o que era uma possibilidade inexistente passa a ser um elemento modificador do presente e projeta as trajetórias terapêuticas futuras.

Tenho consciência que tenho que tomar meus remédios, preciso, são meus aliados [...] não posso ficar sem os remédios. Tenho consciência. Meu remédio são minhas roupas, você não pode ficar sem roupa, né? (Rosane)

Os frutos que a gente colhe hoje são as sementes que a gente plantou ontem, por isso eu comecei a aderir ao tratamento, porque hoje eu vi que tem resultados, eu estou bem. (Carolina)

O bichinho não é tão bravo como parece, desde que você tenha disposição de enfrentar. É só um RNA que tem que se transformar em DNA, quantas moléculas de DNA eu tenho no corpo? Depende muito da pessoa e do avanço da ciência. (André)

As vivências formaram um leque de possibilidades no qual a iniciativa de protagonizar o itinerário terapêutico torna o TARV parte de um processo que transcende a tomada diária dos medicamentos. A equipe, ao observar a importância desta iniciativa, pode

produzir um reforço positivo, adequado para que tais vivências se perpetuem no sentido do sucesso prático almejado – isto é, autonomia, autocuidado e qualidade de vida.

O protagonismo dos sujeitos para alcançar este sucesso prático foi mediado por diversos fatores médicos e não-médicos mobilizados, avaliados e integrados pelos pacientes ao longo do itinerário terapêutico.

As mediações na construção do itinerário terapêutico

Bonet e Tavares (2008) compreendem que, no que se refere aos processos de cura, a mediação técnica não se limita aos artefatos mobilizados na prática médica, mas também se desenvolve no âmbito das performances religiosas e ou rituais, estendendo-se a todo e qualquer recurso mobilizado nos processos de ação.

O grupo [de convivência de pessoas vivendo com HIV/Aids] *no início te auxilia muito.* No sentido sobre a doença, sobre as doenças paralelas, só que, com o tempo, você passa a saber tudo [...] Mas tem os novos que estão entrando, que precisam de apoio, que estão desesperados, que quer se matar, então você, que já está neste barco há 9 anos, você já sabe de tudo. (André)

É, é um lugar onde eu tenho muita força. Acho que a vida espiritual da gente, eu sempre fui espírita, acho que faz parte igual uma comida, tem que ter uma parte espiritual, uma igreja, qualquer lugar. O centro espírita assim me dá a maior força, eu sinto uma energia positiva boa. (Renato)

Os relatos dos entrevistados não hierarquizavam as mediações médicas em relação às não-médicas; contudo, identificavam seus contextos e a pertinência delas ao longo do processo terapêutico. Ao sucesso no enfrentamento do adoecimento também eram atribuídos valores semelhantes, tanto para o apoio afetivo ou social de amigos, companheiros, irmãos e pais, como para a participação em grupos de apoio ou religiosos. Estes surgem como mediadores que os pacientes localizam como fundamentais na formação de uma nova legitimidade e identidade moral, social e cultural.

Outro aspecto que mereceu destaque foi que as mediações que ajudaram no enfrentamento dos desafios morais ou sociais eram percebidas num mesmo contexto narrativo das ações médicas dirigidas ao tratamento e controle clínico da doença.

Apesar de a atenção da equipe de saúde não ter aparecido como elemento central na justificativa do enfrentamento da doença, ela surgiu como aspecto positivo em todas as falas. Todos sinalizaram a importância do acolhimento recebido, das explicações e da cumplicidade que desenvolveram com as equipes. Parte desta cumplicidade pôde ser constatada quando todos citavam os nomes dos médicos e/ou psicólogos que os acompanhavam no ambulatório.

A disponibilidade de acolher os pacientes, mesmo nos momentos de não-adesão e de grande aflição, surge como aspecto mais relevante da mediação realizada pela equipe. Um agir onde ela, aparentemente, não restringia suas ações e intervenções apenas aos parâmetros biomédicos e desenvolvia uma atitude de inclusão e respeito ao contexto de vida, aos sentimentos em jogo e às escolhas dos pacientes frente ao adoecimento.

Não [não parei de tomar a medicação]... é porque depois que eu comecei a tratar com a Dra Joana, porque ela me ajudou muito sabe, ela me ajudou muito mesmo, eu chegava chorando muito, eu falava com ela cheio de problema, aí ela me deu a maior força mesmo, ela teve paciência comigo. (Fernando)

Os elementos que surgiram como mediadores – tais quais o apoio das famílias e amigos, os grupos de apoio, os espaços religiosos, as equipes de saúde e o tratamento – eram compreendidos pelos pacientes com suas limitações e possibilidades intrínsecas e contextuais. Por outro lado, as narrativas expressavam a busca e o agenciamento destes espaços e recursos terapêuticos, de acordo com suas possibilidades e das necessidades que identificavam.

O agenciamento realizado se aproxima da visão de Bonet e Tavares (2008), que entendem que o usuário atravessa, como mediador, uma cadeia complexa de transformações práticas. O escopo dessas transformações vai muito além do conteúdo informacional, compreendendo também diferentes formas de agenciamento do corpo e modos de “estar” e “fazer” o mundo, e não como objetos.

Esse agenciamento se apresentava em meio a um tipo de narrativa em que as pessoas se colocavam como protagonistas de suas histórias e de seus processos terapêuticos. Esta perspectiva autoral de seus itinerários ficava aparente nas falas que avaliavam e criticavam as ações de profissionais ou instituições, assim como a falta de apoio dos “irmãos” da igreja, o preconceito de familiares ou a maior exposição ou limitações existentes nos grupos de adesão. Mais do que críticas, o reconhecimento das falhas ou barreiras funcionava como um aprendizado na busca por melhor atenção e cuidado.

Considerações finais

As narrativas mostraram como os pacientes constroem seus itinerários terapêuticos através de trajetórias não-lineares e descontínuas. Esta imagem de aparente irregularidade temporal e espacial se forma na relação das pessoas com os significados que elas incorporam sobre o adoecimento e deste com o processo terapêutico – mais especificamente, com a adesão.

A relação que as pessoas demonstram com a terapêutica é dinâmica, tanto na dimensão temporal quanto circunstancial, na medida em que seus sentidos mudam no decorrer do tempo, assim como é costurada por fatores e sensações externas e internas presentes em cada momento vivenciado pelo paciente.

Para a prática clínica, captar e respeitar a variabilidade e singularidade do itinerário terapêutico, que pode determinar trajetórias descontínuas, pode ajudar na estruturação do vínculo entre a equipe e os pacientes. A vivência da terapêutica, como visto, teve ligação com a relação de cumplicidade dos pacientes com a equipe e, neste ponto, é válida a compreensão de que o paciente não é aderente, e sim que ele está aderente. Nesta perspectiva, a adesão é compreendida como estando fundada no cotidiano do paciente, sujeita às variabilidades das circunstâncias afetivas, econômicas, sociais, assim como às características e reações advindas do tratamento, e diretamente proporcional ao movimento de autonomia e protagonismo do sujeito.

Conclui-se ser essencial, para o sucesso prático terapêutico pretendido pela equipe de saúde na clínica, compreender como os pacientes elaboram sua relação com o adoecimento e os manejos estratégicos que eles organizam para lidarem com as dificuldades e rupturas criadas pelo adoecimento.

Por fim, este estudo aponta para a importância da qualidade da escuta, da empatia e da necessidade de coerência e acolhimento nas atitudes dos profissionais quando têm em mente ampliar a adesão, a autonomia e a qualidade de vida de pessoas portadoras de agravos crônicos à saúde como, no caso, a SIDA/Aids.

Referências

- ALBUQUERQUE, A. B.; DEVEZA, M. Adesão ao tratamento na prática do médico de família e comunidade e na atenção primária à saúde. In: ANDERSON, M. I. P.; CASTRO FILHO, E. D. (orgs.). *Programa de atualização em medicina de Família e Comunidade (PROMEF)*, ciclo 3, módulo 4. Porto Alegre: Artemed, 2009. p. 41-72.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. Introdução. In: _____. *Experiências da doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 11-42.
- 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. *Experiências da doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-138.
- AYRES, J. R. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.
- BAKHTIN, M. *Marxismo e filosofia da linguagem*. São Paulo: Hucitec, 2004.
- BONET, O.; TAVARES, F. R. Itinerário terapêutico e práticas avaliativas: algumas considerações. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A.G. MATTOS, R. A. (orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.
- BROCKMEIER, J.; HARRÉ, R. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 16, n. 3, p. 525-535, 2003.
- CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.
- CHARON, R. Narrative and Medicine [Perspective]. *New England Journal of Medicine*, v. 350, n. 9, p. 862-864, 26 Feb 2004.
- DEVEZA, M. *Saúde para todos no ano 2000*. 1983. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1983.
- FAVORETO, C. A. O. A construção e avaliação da clínica na perspectiva da integralidade: uma rede complexa de palavras e coisas e de saberes e práticas. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006.
- _____. *A Narrativa na e sobre a Clínica na Atenção Primária: uma reflexão sobre o modo pensar e agir dirigido pelo diálogo à integralidade e ao cuidado em saúde*. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.
- _____. A velha e renovada clínica dirigida à produção de um cuidado integral em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2004. p. 205-220.
- FRANK, A. W. *The Wounded Storyteller*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
- 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 (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 279-300.

- HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.
- HUNTER, K. M. A Science of individuals: medicine and casuistry. *The Journal of Medicine and Philosophy*, v. 14, p. 193-212, 1989.
- HUNTER, K. M. Narrative, literature, and the clinical exercise of practical reason. *The Journal of Medicine and Philosophy*, v.21, p. 303-320, 1996.
- JORDENS, C. F. C.; LITTLE, M. In this scenario, I do this, for these reasons: narrative, genre and ethical reasoning in the clinic. *Social Science & Medicine*, v. 58, p. 1.635-1.647, 2004.
- MATTOS, R. A. Integralidade, trabalho, saúde e formação profissional: algumas reflexões críticas feitas com base na defesa de alguns valores. In: MATTA, G. C.; LIMA, J. C. F. (orgs.). *Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.
- MOL, A.; LAW, J. *Embodied action, enacted bodies*. The example of hipoglycaemia. Center for Science Studies Lancaster University, 2003. Disponível em: <http://www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/Mol-Law-Embodied-Action.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2009.
- PINHEIRO, R.; GUIZARD, F. L. Cuidado e Integralidade; por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2004. p. 21-37.
- RODRIGUES, R. D. *Hospital universitário no Brasil contemporâneo: dilemas e perspectivas ante o processo de consolidação do SUS*. 1999. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.
- SILVA, G. A.; TAKAHASHI, R. F. A busca pela assistência a saúde: reduzindo a vulnerabilidade ao adoecimento entre os portadores do HIV. *Revista de Atenção Primária a Saúde*, v. 11, n. 1, p. 29-41, 2008.

Determinantes sociais em saúde: em busca de um olhar diferenciado

AÉCIO GOMES DE MATOS

A perspectiva dos estudos sobre os determinantes sociais em saúde parte do pressuposto de que a saúde é também uma questão social e que é, portanto, fundamental, estabelecer correlações causais entre as situações de saúde de uma população e as condições sociais, políticas, econômicas e culturais.

Desde o século XIX, as ciências sociais, através de um dos seus fundadores, Émile Durkheim, introduzia, com o livro *O suicídio* (1879), o estudo da saúde como uma das preocupações da sociologia, na sequência dos estudos epidemiológicos de Louis René Villermé (1782-1863), com foco na mortalidade, especialmente na mortalidade infantil, e sobre o estado físico e moral dos operários têxteis (NUNES, 2003).

Nos países desenvolvidos, esses estudos se desenvolvem mais centrados numa perspectiva gerencial dos serviços médicos do que nos usuários do sistema, com algumas exceções, como é o caso da França, sob influência dos trabalhos de Michel Foucault, em particular com os seus escritos *Doença mental e psicológica* (1997) e *O nascimento da clínica* (2000). Os franceses terminam mantendo um enfoque mais teórico e menos preocupado com os aspectos práticos.

No I Congresso Brasileiro de Ciências Sociais em Saúde (1995), a sociologia faz um movimento definitivo de engajamento teórico e militante com as questões de saúde, inclusive investindo em métodos qualitativos para estudo das condições e dos serviços de saúde numa perspectiva humanizante (ABRASCO, 2005), com ênfase na análise da cultura instalada nas instituições de saúde, na conjuntura sócio-histórica, na prática profissional e na atuação dos movimentos sociais (DESLANDES, 1997).

Em março de 2005, as Nações Unidas constituem a Comissão de Determinantes Sociais no seio da Organização Mundial da Saúde (OMS), composta por 20 representantes do mundo político, da academia e da sociedade civil, com o objetivo específico de interferir na formulação das políticas públicas através do estudo e difusão de conhecimento sobre os fatores que pudessem ser considerados como determinantes para a saúde das populações mais especificamente, conforme matéria publicada no *Jornal de Ciência* (SBPC, 2006). O foco central dessa Comissão passa a ser:

- a sistematização de evidências sobre experiências e formulação de políticas que enfocam os determinantes sociais em saúde;

- o fomento do debate com a sociedade, para a implantação de ações de enfrentamento dos determinantes sociais em saúde;
- a definição de compromissos de médio e longo prazos, com vistas a incorporar as desigualdades em saúde como tema central da agenda da OMS.

Segundo essa mesma matéria, no Brasil uma comissão semelhante foi constituída em março de 2006 e definiu como pauta prioritária:

- Estimular a melhoria da qualidade e completude das informações sociodemográficas nos sistemas de informação oficiais da saúde, de forma a permitir o monitoramento das desigualdades sociais em saúde.
- Introduzir a temática dos determinantes sociais da saúde e das consequências das desigualdades na formação dos profissionais de saúde.
- Fomentar e mobilizar os profissionais e gestores de saúde em prol de políticas públicas focadas explicitamente na busca da equidade em saúde.
- Mobilizar a sociedade civil para a defesa do princípio da equidade na execução das políticas públicas pertinentes.
- Criar instrumentos que possibilitem a circulação, na sociedade, dos conhecimentos e direitos relativos aos determinantes sociais da saúde.
- Criar fóruns intersetoriais para o debate do tema e estabelecimento de compromissos pactuados de enfrentamento do problema, incluindo a discussão de modelos de políticas de curto, médio e longo prazos.
- Estimular a produção de conhecimentos sobre os determinantes sociais em saúde, através de linhas específicas de financiamento à pesquisa e de apoio à formação de investigadores.

Apesar de uma tradição qualitativa dos estudos sociológicos sobre saúde, os trabalhos sobre determinantes sociais têm-se caracterizado sobretudo pela relevância das correlações estatísticas entre os registros epidemiológicos e as condições de saúde das populações e suas correlações com fatores sociais e econômicos, tais como renda, ocupação, educação, habitação e ambientes determinantes das condições de vida.

Uma das correlações mais estudadas é a que concerne às desigualdades de renda e situação de saúde. Szwarcwald (1999) toma o coeficiente de mortalidade infantil, a taxa de mortalidade por idade, a esperança de vida ao nascer e a taxa de homicídios como indicadores de saúde e os correlaciona com a distribuição de renda (índice Gini; o índice de Robin-Hood – transferência de renda dos mais ricos para os mais pobres, para atingir a equidade), a relação entre a renda dos 10% mais ricos e dos 40% mais pobres), a taxa de analfabetismo, o índice de pobreza (renda domiciliar abaixo de um salário mínimo), renda média das famílias, densidade demográfica e densidade da população favelada.

Consensualmente, esses estudos mostram que a saúde da população apresenta forte gradiente social que se reproduz nos mais diferentes países, independentemente da natureza, abrangência, eficácia e eficiência dos respectivos sistemas de saúde. Invariavelmente desfavorável aos grupos socialmente menos privilegiados, a falta de equidade

social no âmbito da saúde manifesta-se tanto nos diferenciais encontrados nas taxas de morbi-mortalidade como no adocimento mais precoce das camadas menos favorecidas, como lembra Szwarcwald (1999).

Estes dados têm servido para orientar as políticas públicas na perspectiva de redução dos efeitos negativos dos indicadores apontados nas condições de saúde da população, como uma postura ética dos governos, visando a corrigir as injustiças sociais sobre as condições de saúde das populações mais pobres, sujeitas a condições de vida e de trabalho estressantes e com dificuldades de acesso aos recursos materiais e aos produtos sociais resultantes daqueles recursos (NUNES, 2002). Nesta mesma direção, Giatti e Barreto (2006) defendem a inclusão, como determinante de saúde, das condições de precariedade que os trabalhadores brasileiros enfrentam no mercado de trabalho, com graves repercussões sobre as iniquidades em saúde.

Outros determinantes são propostos por Faerstein, Chor e Lopes (2005), com foco nas condições socioeconômicas de origem e destino, gênero, raça/etnia e de outras dimensões da vida social, como mobilidade geográfica e social, experiência de discriminação, estresse no trabalho, padrões de rede de apoio social e sua relação com situações de morbidade como obesidade, hipertensão, acidentes e transtornos mentais. Esses autores estabelecem ainda outros indicadores transversais que correlacionam esses determinantes com outros, tais como cuidados de saúde, prática de atividades físicas, padrões de dieta e tabagismo, e com a utilização de procedimentos de cuidados em saúde, serviços e medicamentos.

Este tipo de conclusão sobre a existência de correlações entre os indicadores sociais e as condições de saúde da população parece não ter muito questionamento. O que estaria em jogo é a utilidade dessas conclusões: qual o propósito de se obter informações cada vez mais precisas, sobre o grau de influência ou determinação desses fatores sobre a saúde da população? Seria viável uma atuação determinante das políticas públicas com perspectivas de resultados concretos, em prazos mais palpáveis para as comunidades estudadas? Seria possível, por exemplo, uma política pública que interferisse diretamente na renda da população e na equidade social, de que nos fala Szwarcwald (1999), a ponto de alterar as condições de adocimento mais precoce das camadas menos favorecidas?

Aylene Bousquat (2004), analisando a perspectiva determinística nos estudos sobre saúde, conclui que a orientação marcadamente positivista que perdura pelo menos até o final do século XX, incorporando as noções de determinismo, de gênero de vida e de ecologia humana, abstrai, no entanto, a ação humana e a temporalidade como dimensões fundamentais para superar os limites dos “estudos descritivos das doenças infecciosas, frequentemente expressos nos clássicos atlas de distribuição de doenças”.

No Brasil, esta tendência positivista dos estudos sobre saúde tem sido incorporada de maneira indiscriminada através dos indicadores que regulam a alocação de recursos públicos destinados aos programas de saúde, a partir dos mecanismos de avaliação que medem o desempenho e a eficiência dos serviços. Isto acontece, inclusive, naqueles casos em que os discursos institucionais parecem radicalmente comprometidos com a visão dos novos paradigmas postulados pelos modelos de humanização da saúde pública e, em particular, no caso da atenção primária.

Um novo olhar é preciso

Os textos apresentados neste livro revelam uma preocupação fortemente arraigada entre os pesquisadores associados na articulação NUCEM-LAPPIS com uma visão mais humanizante e efetiva do sistema de saúde. A opção por considerar como referências de avaliação as condições de acessibilidade, de visibilidade e de participação na perspectiva dos itinerários terapêuticos já nos remete a um conjunto de indicadores importantes que procuram relacionar, como determinantes de saúde, a descentralização, a integralidade e resolutividade dos serviços; as redes de mediadores e de cuidadores; o reconhecimento afetivo, organizativo e político dos usuários; os canais de denúncia e resolução de conflitos. Essas referências chamam a atenção para a inclusão de referências objetivas e subjetivas nas escolhas dos determinantes sociais de saúde.

Fugir de maneira radical do viés tradicional das políticas da saúde parece imperativo, uma vez que, malgrado todo esforço das lutas pela humanização de saúde, os modelos tradicionais continuam hegemônicos. De fato, no Brasil, o grande debate sobre a humanização do sistema de saúde e a criação de novos programas como aqueles que vêm sendo implementados pelo SUS desde os anos 80 do século passado não têm sido capazes de mudar as práticas cotidianas. Neste sentido, o *habitus* arraigado nos círculos profissionais reforça as resistências às mudanças institucionais, perpetuando os modelos existentes, com raras exceções isoladas. Nossas pesquisas sobre o Programa de Saúde da Família em Recife, Fortaleza, Porto Alegre e Campinas¹ revelam que esses modelos se fundam, muitas vezes, em práticas que remetem à tradição corporativista que se reproduz mediante certos comportamentos internalizados pelos agentes de saúde, conforme sugere o depoimento abaixo:

[O PSF] é um programa novo, o pessoal está muito acomodado com o trabalho da medicina tradicional e o pessoal está pouco perdido... (ERA2-01)

O reconhecimento da humanidade e da coerência de concepção do modelo de atenção do PSF não inibe a constatação de suas dificuldades, entre os próprios profissionais envolvidos, conforme se pode constatar em muitos depoimentos, como este de um médico de Porto Alegre:

O programa do PSF é um programa belíssimo. Só que, na verdade, a gente não consegue fazer PSF [...] como ele foi planejado. (EFP4-01)

Esses discursos revelam percepções importantes sobre o cotidiano que não se refletem em indicadores quantificáveis, por mais bem escolhidos que sejam. O que se coloca aqui são os sentidos discursivos de atores diretamente envolvidos com a questão e que, em última instância, revelam sutilezas de determinações sociais que precisam ser captadas pela pesquisa.

É nessa perspectiva que se pode fazer a opção por uma orientação metodológica mais complexa para os estudos dos determinantes sociais em saúde, na linha proposta por

Edgar Morin (1995), ancorando-se numa leitura dialética dos campos histórico-social, estrutural-grupal e psicobiológico, articulando métodos quantitativos e qualitativos numa tentativa de identificar e analisar os processos de mediação das contradições institucionais, organizacionais, grupais e pessoais que estruturam e determinam a dinâmica do sistema de saúde.

Com esse propósito, nosso trabalho de análise se desenvolve a partir de diversos materiais empíricos, que dão conta das políticas públicas, das delimitações institucionais e das vivências cotidianas dos atores envolvidos com os programas de saúde.

Para ouvir as práticas discursivas desses autores, trilhamos os caminhos que nos ensinou Michel de Certeau (2008), sem perder o compromisso da produção científica pelo entrecruzamento de métodos articulando simultaneamente uma análise institucional de fundo psicanalítico, abordagens discursivas do cotidiano, análise do discurso, análise dialética de conteúdo, sempre em confronto com as informações trabalhadas pela economia política: uma sociologia da complexidade.

Do ponto de vista operativo, as análises aqui apresentadas partem das referências da Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano (MARES), focando as *redes primárias* (onde se organizam as afetividades e a confiança), as *redes secundárias deliberativas* (relacionando as referências ao respeito e ao direito) e as *redes secundárias participativas* (onde se organizam as solidariedades organizacional, associativa e profissional) (MARTINS, 2008).

Partindo, pois, dessas referências, procuramos aqui desenvolver um olhar crítico sobre o funcionamento do nosso sistema de saúde, abordando as referências afetivas e de confiança relacionadas às *redes primárias* que se expressam na baixa autoestima e na crescente dependência dos usuários, em contraposição à falta de consideração dos seus saberes, hábitos e tradições. No plano das *redes secundárias deliberativas*, procuramos focar as questões institucionais, inclusive sua expressão no plano da gestão e das dotações orçamentárias. Finalmente, no âmbito das *redes secundárias* de caráter *participativo*, focalizamos a resistência do modelo médico-centrado, em contraposição aos baixos níveis associativos dos usuários.

Visando a uma construção mais didática do texto, optamos por articular nosso raciocínio de articulação dessas variáveis partindo das questões mais amplas, no plano institucional, caminhando gradualmente para a abordagem dos temas mais relacionados aos usuários, na seguinte ordem de apresentação: dissociações institucionais; corporativismo do modelo médico-centrado; baixa autoestima no SUS; limites do modelo praticado pelo SUS; autonomia e dependência entre os usuários; hábitos e tradições.

Dissociações institucionais

Partindo das críticas já estabelecidas nas análises com viés epidemiológico, associando saúde a situações consideradas patológicas caracterizadas pela presença de agravos (saúde-doença), com foco em categorias objetivas, medidas e quantificadas, definindo correlações estatísticas de causa-efeito, gostaríamos agora de chamar a atenção para as consequências desse olhar nas ambiguidades entre as orientações normativas e as práticas das políticas em saúde. É o caso, por exemplo, da dissociação entre as diretrizes da Política Nacional de Atenção Básica e as práticas observadas no cotidiano.

¹ Relatório final de pesquisa. "Redes sociais e saúde". CNPQ processo 403229/2004-2. NUCEN, Recife, 2007.

As recomendações explícitas para realização de trabalhos em equipes interdisciplinares e para integração de parcerias com áreas afins, como educação, cultura, saneamento, gestão ambiental e assistência social, articulando as esferas federais, estaduais e municipais sob a coordenação da gestão municipal, têm pouca repercussão na prática. Muito pouco ou quase nada parece ter sido feito nesse sentido, já que esse tipo de abordagem pressupõe relações funcionais harmônicas, fundadas em vínculos de confiança, de autonomia e respeito mútuo, sem dissociações partidárias, sem hierarquia de saberes e de áreas de competência.

Os próprios gestores do sistema de saúde reconhecem as dificuldades de articulação institucional para atender às recomendações dessas políticas.

Como eu estou há cinco meses, com a questão da educação e a aproximação com as escolas e com as creches, eu só tive um encontro que foi no Engenho do Meio. Não deu tempo, porque na medida em que você vai pegando e você vai indo para área você vai vendo um monte de coisas. Então, de fato, eu tenho esse olhar, identifico isso como importante, mas eu ainda não pude ter nenhuma ação em cima disso. [...] mas dizer a você que eu já fiz articulação com a educação, eu ainda não fiz. (ERG3-010).

A necessidade de articulação com a educação e com a vigilância sanitária, que parecem evidentes, termina ficando apenas no discurso, premida pela carga de trabalho e falta de prioridade para se dedicar a isso.

Com a vigilância sanitária, era para trabalhar mais articulado [...], ainda não é o que a gente gostaria que fosse, mas eu acho que com o tempo a gente vai poder estar fazendo esse trabalho melhor, porque eu não tive tempo mesmo de estar me aproximando deles. (ERG3-010)

As disfunções dessas práticas vão ficando mais claras quando se observam os limites precisos que os compromissos institucionais impõem com base em indicadores de desempenho quantitativos. Ao analisar os próprios documentos oficiais, fica claro que toda a estratégia de atuação concebida para o sistema parece ser desarmada pelo estabelecimento de metas numéricas, cuja influência sobre as práticas dos profissionais é mais forte do que pregam os paradigmas que embasam as políticas públicas.

É com base nesses indicadores de desempenho que são firmados os acordos formais de financiamento do sistema de saúde e, em particular, as transferências federais que se pautam por padrões de desempenho produtivistas, base de cálculo dos repasses e das responsabilidades institucionais no SUS. Em 2006, a exemplo dos demais anos, os indicadores de desempenho com base nos quais se definiram as metas anuais dos Pactos da Atenção Básica, assim como o valor das transferências de recursos para o orçamento do Piso de Atenção Básica, nada tiveram a ver com a filosofia de humanização do sistema de saúde, objeto dos textos institucionais largamente difundidos.

Cada unidade de saúde luta para atingir suas metas com relação ao número de consultas médicas, ao número de consultas de pré-natal, ao número de nascidos vivos, ao número de exames citopatológicos cérvico-vaginais em mulheres entre 25 e 59 anos e à cobertura vacinal da terceira dose de tetravalente em menores de um ano de idade. São indicadores de desempenho operacional que terminam por orientar os comportamentos

funcionais de gestores, médicos e outros operadores dos equipamentos de saúde, onde a universalidade se nega pela impessoalidade do sistema; a integralidade, pela dificuldade de articulação horizontal e vertical; e a equidade, pela busca de articulações pessoais que facilitem o acesso a serviços precários, permanentemente submetidos a grande pressão de demandas. Os gestores trabalham no sentido de alocar responsabilidades sobre esses indicadores de desempenho.

Eu acho que para o Pacto de Atenção Básica desse ano, estamos tentando destrinchar para que cada um fique responsável por aquela meta do quadro. (EFG2-10)

Como nossos próprios entrevistados, que reclamam que não sobra tempo para cuidar das famílias, para integração institucional com outras áreas afins, para nada além de atender tantos pacientes por dia.

O programa do PSF é um programa belíssimo. Só que, na verdade, a gente não consegue fazer PSF. A demanda é muito grande. Nossa área de abrangência é muito vasta; então a gente não tem condições de fazer o PSF como ele foi planejado. [...] é para atender 16 pessoas por turno e eu atendo mais de 20. (EFP4-01)

Como se vê, os limites produtivistas impostos pelo modelo de gestão do PSF terminam se transformando em determinantes institucionais da efetividade dos cuidados em saúde. Determinações institucionais que se expressam nos padrões de desempenho dos serviços, sem que os planejadores se dêem conta de que sua lógica implica de maneira negativa a própria efetividade do sistema.

O corporativismo do modelo médico-centrado

Para ampliar o quadro perverso desses determinantes institucionais no âmbito do próprio sistema de saúde, seria interessante ouvir agora o que se incorpora à narrativa dos agentes do sistema sobre suas próprias contribuições às limitações. Uma primeira observação leva a atenção ao comportamento profissional dos agentes envolvidos e, em especial, à proeminência do papel dos médicos com relação aos demais profissionais da equipe, o que, na prática, termina por estabelecer limites para uma atenção mais ampla e mais humanizada.

O PSF não é para ter uma demanda tão grande, [...] muita demanda atrapalha o nosso atendimento de conversar. Tem paciente que chega para mim e não tem nada, só questão de desabafar. (ERP4-01)

Além de ultrapassar os limites de uma conduta terapêutica mais centrada no acompanhamento atento de cada pessoa, na evolução do seu quadro clínico, esse comportamento profissional revela o estabelecimento de uma reserva de mercado típica deste formato de atenção, onde os profissionais não-médicos são considerados coadjuvantes. Não só enfermeiros, mas psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais.

A discussão sobre a lei do ato médico é um exemplo claro dessas dificuldades; mesmo quando os próprios profissionais médicos não querem acirrar a divisão de tarefa, sentem-se submetidos às normas.

Eu acho ato médico um absurdo; não em relação à relação de médico e enfermeiro, pelo contrário, eu me dou muito bem com os médicos. Eu acho que se só existisse o médico não precisava do auxiliar de enfermagem. O médico é que tem que avaliar o que a pessoa pode tomar ou não. (ERP2-01)

Eu, como médica, acho que a medicação só deve ser prescrita por médico, mas com a demanda aqui no posto, eu que faço a prescrição, a enfermeira não faz. Por exemplo, tem receita que eu dou para o paciente tomar 90 comprimidos. (ERP1-01)

Se por um lado esse modelo tem algum fundamento nas competências disciplinares de cada profissão, termina criando uma hierarquia no sistema e uma dependência do sistema de saúde com relação aos profissionais médicos, o que limita a capacidade de atenção à disponibilidade de médicos.

A gente marca dois pacientes para cada três agentes de saúde, mas atende vinte e tantos pacientes. Aí fica um atendimento que não é o correto, porque a gente precisa ter tempo para conversar com os pacientes e a gente precisa dar uma olhada, principalmente nas crianças, para saber se é necessário encaminhar para algum lugar mais especializado ou não. (ERP4-01)

O mais grave é que uma condição que aparentemente decorre de códigos de condutas profissionais e tem repercussões diretas sobre a capacidade de atendimento do sistema termina sendo reforçada por um processo que decorre da contaminação das atitudes da própria população, reproduzindo o modelo médico-centrado de maneira endógena. Uma retroalimentação que aumenta a dependência com relação aos médicos, inibindo outras fontes de cuidados com a saúde, inclusive as iniciativas da própria comunidade, tradicionalmente encontradas, mesmo nos núcleos populacionais mais primitivos, como se confirma no depoimento da agente de saúde que se segue:

O negócio deles é com o médico. Até quando a enfermeira estava aqui, eles dizem que ela é enfermeira, mas não é médica; e até os prontos-socorros, os funcionários, também, desqualificam as enfermeiras, porque lá no Lessa de Andrade, quando é para laparoscopia, eles veem o carimbo e dizem para não se tratar com enfermeira, porque ela não é médica. (ERA4-02)

Nesta perspectiva, a limitação dos efetivos médicos termina se transformando num fator restritivo para a abrangência dos cuidados em saúde e, em consequência, constituem um determinante importante para a ampliação dos serviços. O mais grave nesta situação é que esse tipo de terminação é sempre debitado a uma limitação dos efetivos médicos e nunca é atribuído ao modelo de atendimento.

Como no caso dos determinantes impostos pelo planejamento institucional (indicadores de produtividade) analisados anteriormente, uma análise mais acurada desses determinantes corporativos pode indicar a necessidade de profundas transformações no modelo de atendimento e de gestão do sistema através de novas referências de caráter cultural, profissional e institucional.

Com uma visão articulada desses processos, estudo realizado no PSF da Bahia (FRANCO, 2005) revela as dificuldades da adoção do Programa de Saúde da Família

com uma filosofia centrada no reforço das relações entre as equipes de saúde e o usuário enquanto membro de uma família, conforme preconizam os paradigmas do SUS. A conclusão central do estudo indica que pouca coisa mudou em relação ao tradicional modelo médico-paciente, particularmente no que diz respeito à interação entre o médico e o usuário; à necessidade de se desenvolver uma atenção articulada das condições de saúde dos usuários e de suas famílias; ao desenvolvimento de sua autonomia; à prevenção ou promoção da saúde como direito de cidadania e aos processos de comunicação entre os usuários, os profissionais de saúde e o sistema de saúde como um todo. Na prática, os autores concluem que se continua praticando uma atenção à saúde médico-centrada, com uma visão biológica da pessoa, um modelo de comunicação unidirecional, sem considerar nem mesmo os determinantes sociais mais evidentes, já referidos acima.

Confirmando essas conclusões em nossas observações e análises anteriores da pesquisa “Redes Sociais em Saúde”, pode-se concluir que a consolidação do modelo tradicional e sua capacidade de resistir às mudanças decorrem de um conjunto de processos integrados que articulam, de um lado, as condutas profissionais determinadas pela formação originária e pela prática anterior; e do outro, as condições operacionais do cotidiano das unidades de saúde, funcionando sob excesso de demanda gerada pela dependência dos usuários com relação à consulta médica e, finalmente, pelas limitações institucionais que alocam os recursos e ditam as práticas por metas quantitativas.

Sempre trabalhei com radioisótopo; encantei-me com a ideia de médico de família e vim para o PSF. Agora faz cinco anos que estou aqui e nunca consegui fazer medicina de família, conforme a definição teórica do SUS. Estou pensando em largar tudo e voltar pros radioisótopos. (OPP-01)

Para que se mude esse quadro, há que se encarar de maneira consequente o conjunto de outros fatores que são determinantes dos determinantes de saúde, ou seja, que condicionam as mudanças necessárias ao sistema de saúde, tais como as relações de poder entre categorias profissionais, o domínio do conhecimento e das competências nas equipes de saúde, a capacidade de iniciativa dos próprios habitantes das comunidades envolvidas, a difusão de conhecimento sobre prevenção, nutrição, cuidados básicos, emergências – tudo isso associado a uma maior consciência crítica dos profissionais e da comunidade sobre os interesses econômicos e políticos que envolvem o milionário orçamento da saúde pública.

A baixa autoestima no SUS

Ouvi pela primeira vez o conceito “SUS-dependente” num evento promovido pela Faculdade de Ciências da Saúde (UnB) sobre “O pensamento marxista em saúde”. Com esse termo se queria enfatizar o caráter de exclusão em que se encontra parte significativa dos usuários dos SUS, sem opção de adquirir um plano privado de saúde. Nas nossas pesquisas, encontramos situações diversas a esse respeito. Nas regiões Sul e Sudeste, segmentos da classe média são usuários regulares do sistema, onde parecem receber atendimento, segundo o depoimento de um agente de saúde de Porto Alegre.

A gente nunca conseguiu manter uma agenda marcada de um mês para o outro. As pessoas esquecem muito. É claro que uma população baixa não dá para marcar tudo. Daí numa classe média de um mês para o outro consegue se organizar. É muito melhor. (EPA1-10)

Já no Nordeste, onde, segundo os dados do DATASUS, os usuários de planos privados é menos da metade da média do Sul e Sudeste, a referência é o plano de saúde privada, mesmo para os mais pobres. Vejam-se os depoimentos das famílias apresentados em seguida:

A saúde está um pouquinho melhor em relação a antigamente [...]. Mas ainda tem muito a desejar. A fila para ser atendido tem muita gente [...]. Eu acharia que se o posto de saúde da rede pública tivesse um atendimento como tem do plano de saúde aí seria bem melhor. Ficava tudo beleza. (ERF9-01b)

O atendimento pelo sistema de saúde é considerado uma contingência da falta de renda.

Eu estou com um exame aqui para fazer e tem mais de seis meses [...] fui no posto da Madalena a semana passada e nunca tem vaga. Quem paga uma clínica particular ou seu plano de saúde não está podendo pagar mais porque aumentou tudo. Não adianta eu fazer um plano porque eu não vou poder pagar e nem posso porque se não vou ficar com fome. (ERF18-01)

Na prática, a referência é sempre o serviço privado, para onde migram aqueles que têm poder aquisitivo um pouco melhor.

Meus filhos têm plano de saúde e dentro do programa só estou eu e meu marido. (ERF15-03)

Muitos dos médicos entrevistados sobre o PSF, mesmo em Porto Alegre, onde o padrão econômico das camadas mais pobres é mais elevado e os padrões de atendimento do sistema público parecem melhores, revelaram a existência de um sistema de clínicas populares destinados àqueles que não acreditam na efetividade dos serviços públicos de saúde. Ouvimos argumentos dos usuários dessas clínicas dando conta de que no sistema público os médicos não dão a atenção devida aos problemas apresentados pelos pacientes

Prefiro pagar R\$ 40 por uma consulta numa clínica privada a ir de graça num posto de saúde onde se espera durante horas e os médicos não têm tempo para examinar o que agente tem, nem pede exames [...] termina receitando os remédios que não servem pra nada. (PPF1-01)

Com esse mesmo pensamento, os mais pobres, sem acesso a serviços particulares, nem mesmo às clínicas populares, terminam argumentando que a grande vantagem dos postos de saúde é justamente o fato de o atendimento ser gratuito e poderem receber os remédios gratuitamente.

O posto, por exemplo, no começo não tinha remédio, agora um diabético recebe um remédio de graça, o hipertenso recebe remédio de graça, então melhorou muito para comunidade o sistema de saúde. (ERF22-01a)

Em contrapartida, reclamam da qualidade do atendimento e falta de medicamento nos postos.

Se a gente vai fazer a prevenção e se dá uma inflamação, alguma coisa nunca tem a pomada porque a última vez que eu fui deu uma inflamação. Fui pegar a receita que a médica me deu e na farmácia nunca tem. Meu marido está desempregado e vai fazer sete anos que está desempregado. Eu pago aluguel. E às vezes a gente comprando faltam as coisas dentro de casa. (ERF16-02)

É preciso dizer, no entanto, que de maneira geral essas críticas ao SUS não desconhecem os méritos decorrentes de sua implementação, particularmente no que diz respeito ao acesso dos segmentos mais pobres da população aos serviços de atenção primária com unidades regulares, geograficamente descentralizados e de fácil acesso.

A própria população se expressa criticamente na nossa pesquisa sobre Redes Sociais em Saúde, quando quase a metade da população (49%) nas quatro cidades pesquisadas (Recife, Fortaleza, Porto Alegre e Campinas) se revela satisfeita com o sistema de saúde e, em particular, com o PSF, enquanto 23% se dizem insatisfeitos e 28% se declaram mais ou menos satisfeitos. A insatisfação não anula a satisfação, mas aponta, de qualquer forma, limites que precisam ser considerados.

Independentemente de uma medida mais precisa da relação entre pobreza e a percepção da qualidade de atendimento do SUS, considera-se usuário de um sistema de saúde que se caracteriza pela falta de alternativa, que fragiliza a autoestima, um dos fatores essenciais dos cuidados em saúde. Por isso mesmo, não se pode deixar de considerar a imagem do sistema para seus usuários como determinante fundamental na avaliação da sua efetividade.

Os limites do modelo praticado pelo SUS

Apontados esses novos determinantes sociais em saúde relacionados aos condicionamentos institucionais, ao corporativismo profissional e à autoestima dos usuários, iremos agora trabalhar os limites mais objetivos das condições operacionais do SUS com relação ao universo potencial de seus usuários. Em primeiro lugar, é preciso entender as dimensões objetivas da demanda efetiva e potencial. Segundo informações do DATASUS, os dados de 2003 indicam que 43 milhões de brasileiros estavam cobertos por planos privados de saúde e, por conseguinte, o potencial de demanda do SUS estaria em torno de 140 milhões de usuários.

A situação não é estática; muita coisa mudou nas três últimas décadas. Em áreas como a Região Metropolitana do Recife, a população chega a 3,7 milhões de habitantes, mais da metade vivendo em domicílios precários, favelas, segundo dados da Agência Estadual de Planejamento e Pesquisas de Pernambuco (Condepe/Fidem). A situação em todas as metrópoles brasileiras é bem semelhante: crescimento acelerado da população, particularmente nos segmentos de pessoas excluídas de moradias salubres, de alimentação saudável, de educação de qualidade, de emprego e renda dignos e acesso aos níveis de maior complexidade em saúde.

Não se sabe ao certo a importância da pobreza no Brasil. Os dados são confusos. O Centro de Políticas Sociais da Fundação Getúlio Vargas, por exemplo, trabalhando com os dados do Censo 2000, calcula que um em cada três brasileiros (cerca de 56 milhões de pessoas) está na linha de pobreza. Por outro lado, o Banco Mundial, com base nos dados da Pesquisa Nacional de Amostragem por Domicílio, estabelece uma linha de pobreza extrema em função do custo de uma cesta básica de alimentos. Por estes cálculos, são cerca de 35 milhões de pessoas (63% no Nordeste), um percentual de 52,5% vivendo em áreas urbanas². Aplicando as referências universais de medição da pobreza usadas no Relatório de Desenvolvimento Humano 2007/2008, do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o Brasil teria 21,5% da população vivendo abaixo de US\$ 2 por dia (cerca de R\$ 120 por mês), confirmando os números do Banco Mundial, ou seja, 40 milhões de pessoas.

De fato, não estamos falando de pobres, mas de miseráveis. Magid Rahnema (2003) reconhece a dignidade da pobreza em contraposição à miséria, sem dignidade, sem reconhecimento, na qual se encontra definitivamente enclachada a grande maioria da população mundial, inclusive nossos favelados.

Não há dúvida de que essas condições de vida e de acesso aos avanços da modernidade têm influência direta sobre a qualidade de vida e sobre as condições de saúde dessas populações. As verminoses, a desnutrição, a falta de hábitos de higiene, de atenções preventivas, tudo se reflete no corpo, enquanto a falta e reconhecimento pela exclusão, a falta de ambientes saudáveis de lazer e esportes, a proximidade dos grupos marginais que se abrigam nos rincões favelados afetam o ambiente necessário ao desenvolvimento psíquico saudável. Nada disso é novidade para ninguém, nem para os que cuidam das políticas públicas, nem para os que ali vivem. Os limites do acesso dos mais pobres aos recursos foram constatados por pesquisadores como Célia Szwarcwald (2005) ao considerar que:

O Estudo Pró-Saúde tem entre os seus objetivos a investigação da influência dos fatores socioeconômicos sobre a qualidade de vida e situação de saúde [...] entre os marcadores de posição social, são analisadas não somente as condições individuais atuais (educação, renda, posse de bens e posição na ocupação), mas também as condições contextuais de residência. Está prevista, igualmente, a utilização de variáveis relacionadas à desigualdade na distribuição de renda para a avaliação dos efeitos contextuais sobre a saúde.

Não se questionam as correlações entre esses fatores sociais e as condições de saúde da população. O que não parece evidente é como alterar esse quadro, seja do ponto de vista das mudanças necessárias nas condições de vida das populações mais fragilizadas que atuam como determinantes sociais de saúde, seja do ponto de vista do diferencial das próprias políticas de atenção à saúde para essas populações.

De fato, nas condições atuais do orçamento dos países mais pobres, entre os quais o Brasil, parece impossível alterar de maneira significativa os padrões dominantes desses determinantes estruturais de saúde, conforme apontado pelos estudos epidemiológicos.

² Relatório Banco Mundial (nº 20.475-BR). *O Combate à Pobreza no Brasil*. Volume I: Resumo do Relatório p. 4. Brasília, 2001.

As condições de renda, habitação, infraestrutura de saneamento e transporte, qualidade do ensino não dependem apenas do desejo, nem da vontade política para atingi-lo. Investimentos financeiros, novas regras e determinações institucionais, mudanças de hábitos arraigados nos profissionais e nas organizações, novas competências, jogos de poder entre categorias profissionais – tudo isso requer muito investimento de capital, custos operacionais elevados, mudanças profundas no modo de pensar e nas práticas comportamentais. Tudo isso significa muito tempo, muita paciência do povo.

Só para se ter uma ideia do volume de recursos necessário para um atendimento do sistema de saúde nos padrões almejados como equivalentes aos dos países desenvolvidos, vamos examinar os números divulgados pelo Relatório de Desenvolvimento Humano 2007/2008, do PNUD, referido acima e retratado no quadro abaixo. Estes números deixam claro que países como o Brasil e a Argentina gastam com saúde pública um valor per capita da ordem de 8% do valor gasto pelos países desenvolvidos.

Custos da saúde pública por país

Países	PIB/ per capita	Gastos públicos c/ saúde	
		% PIB	US\$/ per capita
Noruega	63.918	8,1	5.177
Suécia	39.636	7,7	3.052
USA	41.890	6,9	2.890
França	34.936	8,2	2.865
Alemanha	33.890	8,2	2.779
Reino Unido	36.509	7,0	2.556
Espanha	25.914	5,7	1.477
Costa Rica	4.627	5,1	236
Brasil	4.271	4,8	205
Argentina	4.728	4,3	203

Fonte: Relatório de Desenvolvimento Humano 2007/2008 do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).

Nesta perspectiva, se o Brasil quiser se referenciar por modelos de atenção adotados por países como a Espanha, por exemplo, terá que multiplicar suas despesas com saúde pública em sete vezes. Ora, tomando-se como referência os dados do orçamento fiscal e da seguridade social de 2005, trabalhados pelo Fórum Brasil do Orçamento (2006), é possível concluir que os gastos com saúde são os mais elevados. Ou seja, mais que o dobro da educação ou da assistência social, como se pode ver na relação abaixo, com os valores em bilhões de reais:

- Saúde: 36,5;
- Educação: 16,2;

- Assistência social: 15,8;
- Segurança pública: 3,0;
- Gestão Ambiental: 2,0;
- Habitação: 0,6;
- Cultura: 0,5;
- Saneamento: 0,1;
- TOTAL dos itens selecionados: 80,3.

Como se pode ver, o orçamento com saúde pública representa 45% dos gastos sociais e, por isso mesmo, seria impossível imaginar patamares orçamentários que permitissem um padrão de atendimento minimamente semelhante ao dos países desenvolvidos. Em outras palavras, é impossível para nosso país financiar um sistema de saúde que seja minimamente efetivo nos modelos tradicionais. Dito de outra maneira, para conseguir maior efetividade do sistema público de saúde, há que se reformular, de maneira radical, o modelo de cuidados de saúde adotado, pautando-se por parâmetros diferentes daqueles usados pelos países desenvolvidos, onde os fatores intervenientes são sensíveis ao nível de investimentos e despesas correntes em patamares diferenciados, dez vezes maiores que nossas possibilidades reais.

Nesta perspectiva, os modelos que estariam mais favoravelmente ao nosso alcance deveriam mobilizar outros recursos, compatíveis com nossa capacidade de investimento e custeio; modelos mais dinâmicos e criativos que procurem tirar proveito dos movimentos de solidariedade comunitária e cujas ações de cuidado resultem de maior envolvimento e mobilização da própria comunidade, otimizando outros saberes para além dos oferecidos pela medicina tradicional.

Para abordar a questão desse ponto de vista, complementando as referências relacionadas aos tipos de reconhecimento constituídos nas redes primárias e secundárias, iremos colocar agora o foco das análises em determinantes que consideram os padrões de confiança e dependência entre a população e o sistema de saúde. Em seguida, trataremos de entender os determinantes que condicionam o trabalho do PSF, para – finalmente – tentar entender as dificuldades dos profissionais de saúde para uma mudança de atitudes.

Autonomia e dependência entre os usuários

No aprofundamento desta análise do modelo de funcionamento do SUS e, em particular, do PSF, pode-se dizer que em lugar de contribuir para ampliar o sentimento de cidadania e a consciência social entre as populações mais pobres, as práticas atuais de cuidados em saúde criam laços de dependência institucional que são muito fortes e difíceis de serem quebrados. Uma dependência que não se limita aos padrões tradicionais de dependência econômica, mas se instala de maneira mais ampla como dependência simbólica, vinculada a uma concepção de cuidado diferente da que a população tinha antes do domínio da moderna ciência médica – no nosso caso, sob controle do Estado.

As pessoas parecem confusas em suas avaliações sobre um sistema que parece melhor do ponto de vista do acesso aos serviços, ao mesmo tempo em que parece frágil do ponto

de vista operacional. Num primeiro plano, é como se houvesse uma valorização do que está mais perto, como unidades de saúde e seus agentes mais próximos da comunidade; num segundo, certo estranhamento em aceitar o que está mais distante e parece onipotente, localizando-se no mundo da política e da gestão pública. Uma diferença entre o que é praticado pelas pessoas e o que é do domínio do Estado. A ambiguidade é a marca dessa relação para as famílias, conforme revela o depoimento a seguir:

O sistema de saúde não vive bem. Tanta coisa que aparece na televisão; tanto hospital bagunceiro que não faz as coisas direito. A saúde é péssima, acontece tanta coisa aí. [...] Eu acho que a saúde agora é melhor, porque agora tem muito hospital, muita coisa e antigamente não tinha nada disso. Tinha hospital, mas eu acho que agora tudo é mais fácil do que antigamente. Antigamente o acesso à saúde era pior do que hoje, quase não tinha hospital. Hoje é tudo mais fácil. (ERF21-01)

Mesmo compreendendo que a maioria das famílias pode se beneficiar das orientações recebidas do PSF, não se pode desconhecer os sentimentos de ingerência dos profissionais do sistema de saúde, na vida das pessoas.

No começo tem uma dificuldade para a entrada, de acesso, ter um pouco de contato com aquelas pessoas, mas enquanto que eles conhecem o agente de saúde começam a abrir mais. Eu acho que no começo eles têm mais medo, assim, porque estão pensando que estão sendo procurados por alguma coisa. (ECA1-03)

Ao se instalar um sistema de saúde sob controle do Estado, a população parece ter ficado submetida a um serviço que só funciona a partir da iniciativa institucional, de uma determinação do Estado, a quem é atribuída a competência para determinar o que é saúde-doença, qual o tratamento a ser feito, quando, como e onde. Na visão dos mais pobres, aqueles que conseguem pagar um plano privado de saúde podem ter mais autonomia para escolher o serviço, o médico e o tratamento a que querem se submeter. O cuidado é vivido com uma intervenção do Estado na vida privada, como se pode observar na inexplicável falta de adesão de muitas mulheres aos programas de prevenção.

Orienta sobre planejamento familiar para as mulheres, tem umas que escutam as orientações e outras que não. (ERA4-01)

O nível de confiança da população nas instituições de saúde revelou-se relativamente baixo em nossa pesquisa de campo, com uma média de 53% no conjunto das quatro cidades, inferior a 57% nas instituições ligadas à educação e a 73% na igreja.

A segurança dos usuários no sistema só aparece com base em relações individuais com os agentes de saúde, para quem se transfere a dependência que se associa à carência das famílias e, sobretudo, das mulheres, mães com o encargo de filhos. Dependência não apenas do atendimento e dos medicamentos, mas também de atenção social, de compreensão e de apoio para outros acessos que lhes garantam a inclusão em programas de transferência de renda, de creche, de alimentos.

No momento em que a gente vai visitar uma família é feito um cadastro, que tem modelo nacional. Muitas vezes você escuta, porque eles estão tão carentes, e às vezes a visita

demora uma hora, uma hora e meia. Eu chego na casa do usuário e está a mãe grávida e o marido desempregado; a mãe não pode trabalhar porque a gravidez é de risco, tem já outras crianças, aí eu vou encaminhar para o Bolsa-Família, tentar encaixar uma criança desnutrida numa creche. (ECA1-01)

Como se vê, não se podem tratar os determinantes de saúde sem considerar os padrões de confiança que se estabelecem entre pessoas e que, por sua vez, parecem articulados a um tipo de reconhecimento de caráter afetivo, interpessoal, como o que ocorre entre os ACS e as famílias.

A comunidade que fica próxima a minha casa realmente é a prova que cativa; de amor seguro. Na relação com a família a gente cobra, é mãe, irmã, faz de tudo. Até no momento da conversa do relacionamento, de namorado, há momentos em que eles falam uma coisa para gente e não falam para mais ninguém e a gente tem que intervir. Por exemplo, quando a gente vai na casa de uma pessoa que tem hanseníase, tem vergonha de dizer e a gente faz, a minha parte como agente de saúde é orientar, às vezes tem vergonha de dizer à mãe. Tem a parte ética e tudo nos mínimos detalhes. A gente tem esse vínculo. Mesmo que não queira, cria um vínculo. (EFA1-01)

Esse nível de intimidade com as questões privadas da família, inimaginável para a gente da classe média, se estabelece como condição mesmo de acesso aos serviços de saúde, de prioridade nas consultas e recebimento dos remédios. Uma condição de dependência estrutural, não aceita com relação ao Estado, mas acolhida com confiança em relação a pessoas singulares, como é o caso dos ACS; um elo incontornável, sobretudo em municípios como o Recife, onde até a marcação de consultas depende de sua interferência direta, conforme nos revela o depoimento a seguir:

A única coisa que eles pedem é marcar consulta e quando a gente marca, eles vão fazer as coisas que eles têm que fazer e, às vezes, nem leva a gente no portão. (ERA4-01)

O mais importante nessa referência à articulação entre os ACS e a população é que justamente nesse nível se expressa mais a condição de dependência, tanto na população como nos próprios ACS: a população, porque depende do agente para garantir seu acesso ao sistema; o agente, porque seu poder perante a equipe de saúde nasce justamente do acesso que tem à população.

A preocupação com a autonomia da população parece relevante quando se tem em conta que o sistema de saúde, e em particular o PSF, se propõe a estabelecer uma interação permanente com as comunidades, mas termina estabelecendo, de fato, uma relação de dependência, cuja contrapartida é a falta de compromisso da população, a busca de alternativas clientelistas.

Os hábitos e tradições

Nesse contexto, uma questão que se revela de maneira especialmente importante para a definição de determinantes de saúde está relacionada a esse comportamento de dependência face à maneira como foram consideradas as práticas tradicionais de cuidados

em saúde na implantação do SUS. Uma dependência que parece ter ocupado o lugar da solidariedade que fundava os sistemas de saúde mais primitivos.

Aqui eu acho que rompeu demais com a cultura local, com prejuízo porque se tornou uma dependência de serviços médicos, do que da cultura popular. (ERP3-03)

Se todas as condições apontadas pelas experiências analisadas neste livro reforçam a tese de um sistema de saúde usuário-centrado, é preciso entender que as reais dificuldades dessa construção podem estar relacionadas à falta de capacidade de escuta do SUS com relação à realidade social e, em especial, com relação aos hábitos e tradições das populações locais e sua disposição para tomar iniciativas relativas aos próprios cuidados em saúde.

A modernidade do sistema de saúde, mesmo limitada pela falta de recursos financeiros, se impôs gradualmente sobre a tradição e sobre os hábitos mais antigos, na maioria das situações, sem reconhecê-los, sem integrá-los. Nem mesmo os aportes mais atuais da *New Geography* (BOUSQUAT, 2004) conseguiram incorporar a dinâmica da ação humana e da temporalidade aos estudos científicos que alimentam a formulação das políticas públicas em saúde. Por outro lado, a dificuldade de adaptação cultural da população com os novos paradigmas de saúde preventiva e a dependência em relação aos profissionais médicos podem estar revelando a falta de compromisso com um modelo de atendimento do qual ela não se apropria, nem mesmo através dos dispositivos de participação que estão contidos na proposta do SUS.

É importante considerar que o desenvolvimento endógeno de dispositivos de saúde pública não é ideia tão estranha. Os cuidados com a saúde não são uma invenção das civilizações mais modernas na contemporaneidade. As sociedades mais primitivas já tinham seus mecanismos de cuidar da saúde, tinham seus curandeiros, suas plantas, suas crenças na Lua, no Sol, tudo o que, pode-se dizer, constituía um verdadeiro sistema de saúde culturalmente apropriado pela população.

Esta não é uma situação ímpar na história brasileira. Desde os primórdios, as culturas consideradas mais avançadas desconhecem as culturas mais primitivas. Marcos Terena, índio fundador da União das Nações Indígenas e um dos mais conhecidos militantes dos direitos indígenas no Brasil, considera que o universo indígena foi “escondido em nome do desenvolvimento [...] quatro milhões de índios morreram e mais de 700 povos desapareceram”³.

A imposição dos valores coloniais não lhe parece apenas uma coisa do passado; o conhecimento tradicional vem sendo gradualmente submetido pelo domínio do conhecimento científico e da indústria especializada, sem maiores atenções às questões humanas. Segundo esse militante indígena, é preciso entender a natureza com mais sabedoria,

entender o espírito da floresta, o espírito da sabedoria, com quem os pajés podem conversar, podem compreender e transformar aquelas plantas no nosso sustento [...] os remédios indígenas nunca terão efeitos colaterais. Nunca serão usados para adoecer as pessoas [...]

³ Mesa-redonda realizada em 10/06/1999, pelo Centro de Desenvolvimento Sustentável da UnB. Publicado em MORIN, Edgar. *Saberes Globais, Saberes Locais*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

Entre nós, com menos exuberância, essa maneira telúrica de ver a vida e a saúde sempre foi patrimônio dos povos rurais, que não tinham acesso aos serviços médicos. Muito dessa cultura acompanhou as levas de migrantes do campo para a cidade e ainda existe entre os mais pobres, entre os que não têm acesso ao SUS. Não é estranho que depois da procura pelo médico, como primeira opção em caso de doença, a segunda opção para 63% dos que responderam ao nosso questionário na pesquisa “Redes sociais e saúde” é pelo uso de remédios caseiros. Uma herança típica da tradição.

Nas comunidades mais pobres, onde o SUS ainda não se fez presente, a população tem uma forma de cuidar da saúde que dispensa o conhecimento científico. Observamos, nas entrevistas, que até mesmo alguns profissionais de saúde compreendem positivamente, embora com reservas, a preservação dos hábitos de quando a população tinha papel mais ativo nos cuidados com a saúde.

Eu acho que tem muita coisa que se pode ajudar, nessa parte natural. Há muito tempo, eu tinha homeopatia e eu acho uma coisa muito importante, principalmente nessa área natural, que tem muita coisa que a gente poderia ajudar. Lá perto de onde eu moro tem uma pessoa que trabalha com isso. Em alguns PSF identifico que é possível resgatar o sistema pré-primário. Em alguns PSF eu já vi que tinha muita gente, já, trabalhando a horta. Depende da gente ajudar o povo. (ERP4-01)

Não há dúvidas de que a situação nas comunidades tradicionais e seus métodos mais primitivos de cuidar da saúde são precários, do ponto de vista científico. Mesmo assim, algumas pessoas mais idosas ainda acham que o sistema anterior era mais saudável; talvez uma nostalgia de um sistema mais humano, mais próximo das pessoas, com mais autonomia. Isto aparece de maneira muito ambígua no pensamento dos usuários, como uma denegação da dependência já referida aqui.

Antigamente tinha mais saúde. Hoje em dia, para doença está mais avançado. Antes a pessoa tinha mais saúde e essas doenças não existiam. Na minha infância mesmo, a gente com vômito ou uma febre, até remédio de mato e a gente estava curado. Hoje em dia, as crianças, qualquer coisa vai para o hospital, fica internada e inventam doença. A saúde hoje em dia está mais, posso dizer, péssima. (ERF11-02)

Mesmo quando algumas das práticas mais tradicionais entre as populações mais pobres foram mantidas, como o aleitamento materno, não houve preocupação de creditar o mérito à tradição.

A gente vê que o aleitamento materno na cultura da família ainda é predominante. (ERP3-03)

Na prática, o que se observa é uma campanha publicitária com personagens diferenciados das mães do povo, como se fosse algo introduzido de fora. O que parece estranho é a postura da instituição pública de fazer tábula rasa dos hábitos tradicionais, desprezando dispositivos sociais que poderiam ser fundamentais à construção de um sistema de saúde mais humano e mais adaptado às precárias condições do orçamento da saúde

no Brasil. Reforça-se a tese da dependência ocupando o lugar deixado pela alienação do modelo tradicional, conforme o depoimento desse profissional de saúde de uma das comunidades pesquisadas por nós.

Eu acho que existe um pouco dessa (destruição do sistema pré-primário de saúde), mas como eles têm a gente aqui, pertinho, qualquer coisa eles correm tudo para gente. (ERP4-01)

Em vez de ter associado às práticas do SUS os dispositivos e hábitos tradicionais de cuidados em saúde, o Estado simplesmente implantou outros, com referências culturais estranhas, estruturas de poder e práticas que se sobrepunham.

Eu acho que o PSF destrói esse modelo anterior (de o vizinho ser a referência da saúde, ou o parente) porque o PSF era para ser uma proposta alinhada, mas em determinado momento a gente rompe isso. (ERP3-03)

O mais grave dessa situação é que a tradição não é uma instância à parte das referências sociais da população, dos hábitos e das estruturas de regulação social. Por isso mesmo, à medida que se desarticulam os dispositivos nativos de cuidados com a saúde, destroem-se também certos laços estruturadores das condições sociais, em particular os laços de solidariedade e os conhecimentos de remédios e tratamentos de domínio popular, que vão desaparecendo gradualmente dessas comunidades.

Aqui tem espaço urbano e isso foi se destruindo um pouco, porque encontrar alguém que tenha um mato, uma planta, já é mais difícil. Eu acho que nesse sentido é prejuízo, porque se rompe com a cultura local, coloca a sua cultura como predominante e, assim, antigamente se deixava para baixar a febre com banho de colônia e hoje deixa-se para baixar com dipirona, remédio. (ERP3-04)

Este quadro parece preocupante quanto ao futuro do SUS, face ao propósito de constituição de uma grande rede de atenção que possa responder de maneira efetiva à estruturação de todo o sistema de saúde no Brasil. A falta de aderência deste programa ao modo de vida da população e a ausência de estratégias que compreendam a cultura local como referência, no assentamento de práticas de cuidados em saúde cientificamente embasadas, criam um problema que é, ao mesmo tempo, de inadequação e insatisfação com o atendimento e, sobretudo, de falta de protagonismo: duas condições essenciais ao sucesso de qualquer política pública.

O que fazer?

É claro que não existem fórmulas mágicas para enfrentar essa situação de limitação financeira do sistema de saúde associada à onipotência de saberes médicos, de determinações institucionais e de dependência da população.

Falar em um sistema de saúde centrado no usuário parece mais fácil do que praticá-lo. Apesar de algumas experiências exitosas, como as que são apresentadas neste livro, tem sido muito frustrante para profissionais de campo enfrentar as dificuldades que procuramos analisar neste texto. Além de tudo, há a descontinuidade administrativa que

afeta sobretudo aquelas experiências que não correspondem aos índices de produtividades exigidos pelo financiamento do sistema; é uma experiência dolorosa para muitos que apostam em novos paradigmas, mais compatíveis com os modelos mais adequados para vencer as armadilhas aqui apresentadas.

É preciso, antes de tudo, desenvolver mecanismos de participação social que superem os espaços controlados, dando mais autonomia às comunidades com apoio dos serviços de saúde. É preciso ouvir mais e dar lugar ao saber popular, quebrando a hegemonia do saber técnico e dos limites instituídos pelo corporativismo das profissões; espaços que permitam a construção de novos saberes compartilhados, que possam ser apropriados pelas comunidades e pelas redes de usuários e cuidadores. Em outras palavras, é preciso mais humildade dos profissionais de saúde, de maneira a aumentar os espaços das famílias e dos próprios usuários em suas redes sociais.

Em última instância, esse olhar diferenciado sobre os determinantes sociais de saúde pretende orientar nossas atenções para os aspectos subjetivos que são fundamentais como critérios de realização de reformas democratizantes no sistema de saúde. Trata-se de compatibilizar os níveis de financiamento possíveis com as características particulares de um país, como o Brasil, que apresenta índices intermediários de modernização. Há que se comparar as possibilidades de financiamento de programas, procurando adequar os investimentos financeiros limitados com o potencial humano, pois tais recursos humanos são compatíveis com a tradição de sociabilidade de nossa população, movida mais pelo afetivo e pelas redes primárias do que pela racionalidade instrumental e pelas instituições.

Os critérios qualitativos propostos pelos grupos de pesquisa envolvidos nesse projeto sobre determinantes sociais na perspectiva do usuário, que se encontram expostos nos diversos textos desta coletânea, constituem um caminho promissor para se repensar e ampliar os critérios e indicadores de avaliação, por exemplo.

Para concluir, chamo a atenção para a coerência das análises apresentadas neste texto e as pesquisas com foco nos itinerários terapêuticos, nas redes e nos determinantes sociais como práticas avaliativas para integralidade em saúde apresentadas nos capítulos deste livro. Os resultados de todas essas reflexões se pautam por referências metodológicas que visam a entender a saúde como resultados de processos dinâmicos, resultados de interações complexas entre fatores objetivos e subjetivos. No seu conjunto, as pesquisas realizadas de maneira articulada pelas equipes do NUCEM (Recife e Petrolina) e do LAPPIS (Acre, Mato Grosso, Minas Gerais, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul) que respondem pelos conteúdos apresentados neste livro, respeitadas suas singularidades temáticas e regionais, guardam entre si um olhar comum, pautado pela consideração das condições socioeconômicas e ambientais de vida; das referências sócio-históricas e culturais, assim como da consideração dos usuários na condição de sujeito ou objeto dos cuidados em saúde.

Focados nas condições de acesso-acessibilidade, de visibilidade e de participação, esses estudos são unânimes em constatar, de um lado, as possibilidades concretas de efetividade desses cuidados focados no usuário; do outro, as deficiências do sistema de saúde pública praticado no Brasil, apontadas por avaliações mais acuradas das trajetórias e dos itinerários terapêuticos observados. Com unanimidade, essas pesquisas apontam

a necessidade de aperfeiçoamento dos dispositivos de avaliação e, em particular, dos determinantes de saúde utilizados para promover o aperfeiçoamento do sistema, a partir de alguns questionamentos.

Na base desses questionamentos está o desafio de estabelecer uma abordagem metodológica que considere o usuário como o centro do processo e a humanização de saúde como o princípio fundamental e o indicador universal das avaliações. Como foi dito anteriormente, uma das referências centrais dessas abordagens é a MARES, com um olhar atento às questões que procuram relacionar simultaneamente os afetos a confiança, o respeito, o direito, as solidariedades organizacional, associativa e profissional.

Com essas orientações, a pesquisa sobre determinantes sociais em saúde realizada na UFPE questiona a falta de consideração, nas políticas públicas de saúde, das referências afetivas e de autoconfiança que caracterizam os laços familiares como base da construção da cidadania do sujeito, numa perspectiva de saúde centrada no usuário e nas suas redes primárias. Questiona ainda a criação de canais objetivos de participação das comunidades, não apenas como usuários, mas como sujeitos de direitos e de responsabilidades, sem os quais usuários, famílias e comunidades continuam como meros recebedores dos serviços, alienados de sua cidadania. Com isso, o estudo aponta limites importantes nas práticas operativas do sistema de saúde, sejam limites institucionais (legais, burocráticos, logísticos); sejam limites políticos a uma participação mais efetiva dos usuários, fora das instâncias controladas; sejam limites culturais de controle do saber. Esta pesquisa aponta ainda que todas essas dificuldades e limites terminam se sedimentando em “práticas clientelistas, da administração, reveladas pela ineficiência de certas regras e normas administrativas e morais, expressas pelo pouco compromisso revelado por alguns profissionais com relação ao serviço público”.

Ainda nessa direção, a avaliação do acesso, participação e visibilidade de usuários e suas redes de cuidadores realizadas pelas equipes da UFJF e da UFMT, partindo de indicadores epidemiológicos, procura explicações em pesquisas qualitativas, onde se reflete a falta de espaços para constituição de sujeitos coletivos como base de uma participação efetiva. Para esses pesquisadores, na mesma linha das análises apresentadas neste texto, os itinerários terapêuticos praticados nas USB inibem a participação das redes de cuidadores e mediadores pela falta de visibilidade. Nos limites estruturais da atenção básica, as relações formais e informais no plano das sociabilidades primárias e secundárias, mesmo quando mediadas por instituições, tendem a se refletir em relações interpessoais de caráter assistencialistas e clientelistas. Para fortalecer uma prática avaliativa centrada no usuário, esses pesquisadores propõem “investir na sensibilização dos atores sociais envolvidos [...] seu modo de perceber e fazer escolhas, a partir de sua realidade concreta cotidiana e do modo como estão disponíveis as práticas de cuidado locais”. Em outras palavras, não há como pensar a saúde e suas determinações sem considerar a capacidade do usuário de se constituir sujeito individual e coletivo, protagonista ativo do sistema de saúde.

Os estudos coordenados pela equipe da UFRGS colocam o foco sobre as tendências das políticas públicas e, mais ainda, das práticas assistenciais em saúde, tratarem os

usuários em situação crônica na condição de excluídos, não pelo sistema, mas por sua própria ignorância e despreparo, estigmatizando não apenas pela doença, mas sobretudo a posição de passividade. Desloca-se, assim, o foco da deficiência do sistema para o próprio usuário, considerado mero objeto, alvo da assistência e não como sujeito.

Por sua vez, a pesquisa em saúde mental realizada pela equipe da UFAC e centrada sobre a desinstitucionalização de internos crônicos em hospitais psiquiátricos chama a atenção para os critérios de avaliação dessas experiências. Institucionalmente, esses programas têm sido avaliados tomando-se como referência indicadores quantitativos dos leitos desativados nos hospitais psiquiátricos. A pesquisa identifica os limites desses dispositivos de avaliação que não permitem uma melhor leitura dos determinantes sociais em saúde mental, e conclui que esse tipo de avaliação não considera aspectos importantes sobre a qualidade dos cuidados recebidos pelos usuários no cotidiano fora dos limites da hospitalização. Apontam que nas famílias mais pobres é muito reduzida a capacidade de constituição de redes familiares e comunitárias de cuidados em doença mental, pela falta de compreensão sobre a loucura e a forma de lidar com ela.

Nestas condições o estudo conclui que, para a desinstitucionalização, é necessário o desenvolvimento de uma rede de atendimento com dispositivos alternativos como CAPS e residências terapêuticas, e ampliar a rede do PSF. A família e a comunidade precisam também de atenção especial, com o desenvolvimento de redes de cuidadores em todos os níveis, inclusive institucionais.

Já os estudos desenvolvidos pela linha de ensino e pesquisa do Hospital Sofia Feldman, na área da perinatologia, nos oferece uma abordagem teórico-metodológica contemporânea, inovadora e original, que problematiza os aspectos identitários das relações dos sujeitos envolvidos com o cuidado do recém-nascido (profissionais, familiares e voluntários) e as redes sociais.

Partindo assim de situações diversas da região e do tema em pauta, todas essas pesquisas, objeto dos capítulos apresentados neste livro, somam-se às preocupações aqui expostas, de uma necessidade premente não apenas de rever a tipologia dos determinantes sociais em saúde, mas principalmente implementar ações objetivas de revisão do modelo de organização e operação das práticas em saúde pública no Brasil, desde as referências do conhecimento científico e dos métodos terapêuticos mais adequados à nossa realidade, até as delimitações dos papéis profissionais, e sobretudo do papel do usuário como sujeito de sua história e de sua saúde.

Referências

- ABRASCO. *Ciências & Saúde Coletiva*: humanização e produção de cuidados em saúde, v. 10, n. 3, 2005.
- BOUSQUAT, Aylene. A dimensão espacial nos estudos sobre saúde: uma trajetória histórica. *Rev. História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, set./dez. 2004.
- CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano*. 1. Artes de Fazer. Petrópolis: Vozes, 2008.
- CONDEPE-FIDEM. O Programa Viva o Morro: experiência aplicada na Região Metropolitana de Recife, 2007. Disponível em: <http://www.cidades.gov.br/secretarias-nacionais/programas-urbanos/biblioteca/prevencao-de-riscos/banco-de-experiencias/AgenciaCondepeFidemProgramaVivaMorro.pdf>

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

FAERSTEIN, Eduardo et al. Estudo Pró-Saúde: características gerais e aspectos metodológicos. *Rev. Bras. Epidemiol.*, v. 8, n. 4, p. 454-466, dez. 2005.

FOUCAULT, M. *Maladie mentale et psychologie*. Paris: PUF, 1997.

FOUCAULT, M. *Naissance de la clinique*. Paris: PUF, 2000.

FRANCO, A.; BASTOS, A.; ALVES, V. A relação médico-paciente no Programa Saúde da Família: um estudo em três municípios do estado da Bahia, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 246-255, jan-fev 2005.

GIATTI, Luana; BARRETO, Sandhi M. Situação do indivíduo no mercado de trabalho e iniquidade em saúde no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, v. 40, n. 1, p. 99-106, jan-fev 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: MS, 2006 (Série Pactos pela Saúde, 4).

MORIN, Edgar. *Introdução ao Pensamento Complexo*. Porto Alegre. Editorial Instituto Piaget, 1995.

MORIN, Edgar. *Saberes globais, saberes locais*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

NUNES, Eduardo E. A sociologia da saúde nos Estados Unidos, Grã-Bretanha e França: panorama geral. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 8, n. 1, p. 79-95, 2003.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Relatório de Desenvolvimento Humano 2007/2008 do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento*, 2008.

RAHNEMA, Magid. *Quand la misere chasse la pauvrete*. Paris: Fayard-Actes Sud, 2003.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA O PROGRESSO DA CIÊNCIA. *Jornal da Ciência*. Iniquidades em saúde no Brasil: nossa mais grave doença. Rio de Janeiro, 25 maio 2006.

SZWARCWALD, Célia L. Comentário sobre o estudo pró-saúde. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 8, n. 4, p. 470, 2005.

AÉCIO GOMES DE MATOS

Pesquisador do NUCEN/UFPE. Professor na Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Departamento de Psicologia.

ALDA LACERDA

Doutoranda em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública - FIOCRUZ; pesquisadora e professora da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio - FIOCRUZ; integrante do Grupo de Pesquisa LAPPIS do CNPq. Endereço eletrônico: alda@fiocruz.br

ALDENAN LIMA RIBEIRO CORRÊA DA COSTA

Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo; docente da Faculdade de Enfermagem da Graduação e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Endereço eletrônico: aldenan@yahoo.com.br

ALUISIO GOMES DA SILVA JUNIOR

Professor associado no Instituto de Saúde da Comunidade da Universidade Federal Fluminense; pesquisador associado do LAPPIS. Endereço eletrônico: agsilvaj@uninet.com.br

ANA CRISTINA MESSIAS

Especialista em Saúde Pública e Saúde Mental. Assistente Social do Hospital de Urgências e Emergências de Rio Branco e do Juizado da Infância e da Juventude.

ANA FLÁVIA COELHO LOPES

Assistente Social do HSF e do Programa de Atenção Domiciliar da PBH Especialista em atendimento sistêmico a família e redes sociais PUC/MG. Endereço eletrônico: anaflaviacoelho@gmail.com

ANA PAULA SILVA DE FARIA

Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Mato Grosso; enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Endereço eletrônico: apaula.faria@gmail.com

CAROLINE ALVES

Psicóloga. Psicoterapeuta Infantil e Residente de Saúde da Família e Comunidade – SESACRE.

CÉSAR AUGUSTO ORAZEM FAVORETO

Médico, Doutor em Saúde Coletiva pelo IMS/UERJ. Professor Adjunto do Departamento de Medicina Integral e Familiar e Comunitária/FCM/UERJ; Pesquisador colaborador do LAPPIS.

CYNTHIA MÁRCIA ROMANO FARIA WALTY

Enfermeira assistencial do HSF, Mestranda em Enfermagem pela UFMG. Endereço eletrônico: cynthiaromano28@yahoo.com.br

DAMARIS LEONEL BRITO FIGUEIREDO

Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Mato Grosso; enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Endereço eletrônico: damarisfigueiredo@uol.com.br

DÉBORA CARVALHO FERREIRA

Ex-residente do Programa de Residência em Medicina de Família e Comunidade do Depto de Medicina Integral, Familiar e Comunitária da FCM/UERJ.

DEISE LISBOA RIQUINHO

Mestre em Enfermagem/UFRGS, doutoranda ENSP/FIOCRUZ, pesquisadora do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva/UFRGS. Endereço eletrônico: deiselis@terra.com.br

DENIVALDO KEPPEL

Acadêmico de Serviço Social da Uninorte.

ELYSÂNGELA DITZ DUARTE

Prof. Adjunta da EEUFMG, Doutora em Ciências da Saúde FM/UFMG, pesquisadora do LAPPIS, Endereço eletrônico: ditzduarte@ig.com.br

ERIKA DA SILVA DITZ

Terapeuta Ocupacional do HSF, Doutora em Ciências da Saúde FM/UFMG. Pesquisadora do LAPPIS. Endereço eletrônico: erikaditz@hotmail.com

ESTELA MÁRCIA SARAIVA CAMPOS

Doutora em Saúde Coletiva - IMS/UERJ, Equipe de Coordenação do Núcleo de Assessoria, Treinamento e Estudos em Saúde da Universidade Federal de Juiz de Fora, NATES/UFJF. Endereço eletrônico: estela.marcia.campos@oi.com.br

FÁTIMA REGINA GOMES TAVARES

Doutora em Antropologia – IFCS/UFRRJ; professora do Departamento de Antropologia da UFBA. Endereço eletrônico: fattavares@ufba.br

FERNANDA ARAÚJO RODRIGUES

Bolsista de Iniciação Científica/PIBIC/CNPq, pesquisadora do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva/UFRGS. Endereço eletrônico: fe.araujo.rodrigues@gmail.com

JORGE ALEXANDRO BARBOSA

Graduado em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Pernambuco. Bolsista de apoio técnico do Núcleo de cidadania, exclusão e processos de mudança (NUCEM). Endereço eletrônico: barbosadelima@yahoo.com.br

JULIANA LOFEGO

Mestre em Ciência da Informação (IBICT/UFRRJ). Professora do Curso de Comunicação da UFAC. Pesquisadora Associada do LAPPIS.

JULIANA MACIEL PINTO

Mestranda em Enfermagem/UFRGS, pesquisadora do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva/UFRGS. Endereço eletrônico: ju_pinto1@yahoo.com.br

JULIO ANTUNES BARRETO LINS

Médico de Família e Comunidade.

LAISSE BARBOSA

Psicóloga. Especialista em Psicologia Clínica. Coordenadora da Divisão de Saúde Mental da SESACRE.

LAURA FILOMENA SANTOS DE ARAÚJO

Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo; docente da Faculdade de Enfermagem da Graduação e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Endereço eletrônico: laurafil1@yahoo.com.br

LÍVIA ROCHA BEHEREGARAY

Mestre em Enfermagem/UFRGS, doutoranda EENF/UFRGS; pesquisadora do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva/UFRGS. Endereço eletrônico: rochalilica@yahoo.com.br

LUZIA HELENA LOPES DE MEDEIROS

Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Mato Grosso; enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Endereço eletrônico: luhelome@gmail.com

MA. ANTONIÊTA ALBUQUERQUE DE SOUZA

Socióloga, professora adjunta da Universidade de Pernambuco - UPE. Campus Petrolina. Endereço eletrônico: antonietaalbuquerque@hotmail.com

MAGDA DE MATTOS

Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Mato Grosso; enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Endereço eletrônico: magda_roo@hotmail.com.

MAÍRA ALBUQUERQUE

Aluna do curso de graduação em Comunicação Social – Rádio e Televisão da Universidade Federal de Pernambuco. Endereço eletrônico: maira.pontes@gmail.com

MÁRCIA REBOUÇAS

Professora do Curso de Serviço Social da Uninorte. Preceptora da Residência Multiprofissional em Saúde da Família e Comunidade (SESACRE). Assistente Social do Hospital de Saúde Mental do Acre.

MARIA TERESA BUSTAMANTE TEIXEIRA

Médica sanitária, Doutora em Saúde Coletiva – IMS/UERJ; coordenadora do Núcleo de Assessoria, Treinamento e Estudos em Saúde da Universidade Federal de Juiz de Fora, NATES/UFJF. Endereço eletrônico: teitabt@hotmail.com

MARILENE HILLER

Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Mato Grosso; enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Endereço eletrônico: marilenehiller@hotmail.com

MARÍLIA SANTIAGO

Aluna do curso de graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Pernambuco. Endereço eletrônico: lilasantiago2@hotmail.com

Médica de Família e Comunidade da Secretaria Municipal de Saúde de Juiz de Fora

MICHELLE G. RODRIGUES

Mestranda do Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da UFJF; bolsista da FAPEMIG. Endereço eletrônico: michellezarodrigues@ig.com.br

OCTAVIO ANDRÉAS BONET

Doutor em Antropologia – Museu Nacional; professor do Departamento de Ciências Sociais da UFJF. Endereço eletrônico: octavio.bonet@gmail.com

PÂMELA OLIVEIRA

Acadêmica de medicina da Universidade Federal do Acre.

PAULA GUEDES BIGOGNO

Graduanda em Ciências Sociais da UFJF; bolsista do CNPq. Endereço eletrônico: paulaguedes.mais@gmail.com

PAULO HENRIQUE MARTINS

Professor titular do Departamento de Ciências Sociais e professor do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal de Pernambuco. Endereço eletrônico: pahem@terra.com.br

RAFAELA BRITO CARVALHO

Aluna do curso de graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Pernambuco. Endereço eletrônico: rafaelabritovalho@gmail.com

RAPHAEL BEZERRA

Aluno do curso de graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Pernambuco. Endereço eletrônico: ra_filosofo@hotmail.com

RODRIGO SILVEIRA

Mestre em Medicina e Saúde. Professor Assistentes da Universidade Federal do Acre. Pesquisador Associado do LAPPIS. Médico de Família e Comunidade do Centro Estadual de Formação em Saúde da Família - SESACRE. Endereço eletrônico: ropsilv@uol.com.br

ROSENEY BELLATO

Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo; docente da Faculdade de Enfermagem da Graduação e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Endereço eletrônico: roseney@terra.com.br

ROSENI PINHEIRO

Enfermeira, doutora em Saúde Coletiva, professora adjunta no IMS-UERJ, coordenadora do grupo de pesquisa CNPq/LAPPIS. Endereço eletrônico: rosenisaude@uol.com.br

SÔNIA AYAKO TAO MARUYAMA

Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo; docente da Faculdade de Enfermagem da Graduação e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso; membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Endereço eletrônico: soniayako@uol.com.br

TATIANA COELHO LOPES

Fisioterapeuta do HSF, Doutoranda em Saúde Coletiva IMS/UERJ, Bolsista da Faperj, Pesquisadora do LAPPIS. Endereço eletrônico: tatianacoelhopes@yahoo.com.br

TATIANA ENGEL GERHARDT

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem. Professora Adjunta de Saúde Coletiva. Doutora em Antropologia Social pela Université de Bordeaux2/França. Coordenadora do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva/UFRGS e pesquisadora do LAPPIS. Endereço eletrônico: tatiana.gerhardt@ufrgs.br

WAGNER DO NASCIMENTO

Aluno do curso de graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Pernambuco. Endereço eletrônico: slight.wagner@gmail.com

XIMENA CATALAN

Assistente Social do Centro de Atenção Psicossocial em álcool e outras drogas de Rio Branco (CAPSad).

Este livro foi composto em
Adobe Garamond corpo 11 e Miriad Pro corpo 11,
impresso em papel off-set 75g/m²
e capa em Cartão Supremo LD 250g/m².
Tiragem de 500 exemplares